

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

**TTE. FGTA. SSN. MCN. VEGA MONSIVAIS EDGAR ALEJANDRO**

**TTE. FGTA. SSN. MC. MED. FAM. ÁNGEL SALOMÓN NÁJERA RUÍZ**

**CAP. CORB. SSN. MC. A.E.M.P. MARIA DEL CARMEN AGUILAR HUERTA**

**CAP. CORB. SSN. MCN. MED. FAM. MIGUEL ÁNGEL BELTRÁN**

**HERNÁNDEZ**

SECRETARIA DE MARINA-ARMADA DE MÉXICO, UNIVERSIDAD NAVAL

ESCUELA DE POSGRADOS EN SANIDAD NAVAL

### **RESUMEN**

#### **Palabras Clave:**

Funcionalidad familiar,  
calidad de vida,  
capacidad funcional

Los cuidados Paliativos son los cuidados totales, activos e integrales, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias, la funcionalidad familiar adecuada es aquella capaz de crear un entorno que facilite el desarrollo personal de sus miembros, la calidad de vida es el bienestar físico, mental y social por el que cursa un individuo. Nuestro objetivo fue correlacionar la funcionalidad familiar, calidad de vida y la dependencia a las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes que reciben cuidados paliativos en el Hospital Naval de Especialidades de Veracruz. Este estudio es del tipo observacional, transversal y correlacional, las correlaciones entre los instrumentos utilizados se evaluaron con una prueba de correlación Spearman con un intervalo de confianza del 95%, la significancia estadística fue con un intervalo de "P" menor de 0.05 con el programa Graphpad prism versión 6.1. Con base en las correlaciones de funcionalidad familiar y calidad de vida no se encontró ninguna correlación, con lo que respecta al índice de Bathel y calidad de vida se encontró una correlación, con una significancia estadística de 0.050 y finalmente, en las correlaciones de índice de Barthel y cohesión/adaptabilidad, encontramos correlación en cohesión con una significancia estadística del 0.008. La función familiar no influye en la calidad de vida de los pacientes de nuestra investigación, el índice de Barthel resulta ser una herramienta muy útil para correlacionar la calidad de vida y el índice de Barthel junto con la

herramienta FACES III tuvo un resultado significativo con respecto a la cohesión familiar.

### **ABSTRACT**

Palliative care is total, active and comprehensive care, to improve the quality of life of patients and families, adequate family functionality is that capable of creating an environment that facilitates the personal development of its members, the quality of life is the well-being psycho, mental and social for which an individual attends. Our objective was to correlate family functionality, quality of life and dependence on the basic activities of daily life of patients receiving palliative care at the Hospital Naval de Especialidades de Veracruz.

This study is of the observational, cross-sectional and correlational type, the correlations between the instruments used were evaluated with a Spearman correlation test with a confidence Interval of 95%, the statistical significance was with an Interval of "P" less than 0.05 with the Graphpad prism program version 6.1. based on the correlations of family functionality and quality of life, no correlation was found, with regard to the Barthel index and quality of life, a correlation was found, with a statistical significance of 0.050 and finally, in the correlations of the Barthel index and cohesion/adaptability, we found a correlation in cohesion with a statistical significance of 0.008. The family functionality anointing does not influence the quality of life of the patients in our research, the Barthel index turns out to be a very useful tool to correlate quality of life and the Barthel index, together with the FACES III tool, had a significant result with regarding family cohesion.

**Key Words:** Family functionality, quality of life, functional capacity.

---

## **INTRODUCCIÓN**

En nuestra actualidad existen varios conceptos de enfermedad, siendo aún más difícil llegar a la conceptualización general de la palabra enfermedad. Desde una sola perspectiva, a la enfermedad la podemos definir como lo opuesto a la salud, como la existencia de un desequilibrio en el paciente a un nivel físico, social y psicológico.

Desde un punto de vista más específico, la enfermedad puede entenderse como un estado secundario por una afección en el ser humano, ya sea intrínseca o extrínseca y que modifica su estado natural de salud.

Con el concepto de enfermedad al final de la vida no sucede igual, la enfermedad al final de la vida puede caracterizarse por la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, intratable de

manera definitiva, falta de respuesta adecuada a un tratamiento específico con la presencia de síntomas cambiantes, intensos y multifactoriales así como las manifestaciones observables de la historia natural de la enfermedad; esto va a poseer un gran impacto emocional y social sobre el paciente, sus familiares y amigos.

Los pacientes que se encuentran con una enfermedad al final de la vida tienden a asociarse con grandes sufrimientos físicos, mentales y sociales, teniendo serias consecuencias en su núcleo familiar, precisando en estos pacientes una atención y apoyo no sólo en el ámbito médico sino también en los ámbitos psicológicos y familiares.

Una enfermedad puede llegar a un punto en que no sea curable y sólo sea posible un cuidado paliativo, definido por la Organización Mundial de la Salud como el “cuidado total activo e integral, cuyo enfoque es el de mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que enfrentan los problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales<sup>1</sup>.”

Partiendo de esta definición, los cuidados paliativos surgen como una modalidad transdisciplinaria donde la asistencia se brinda a partir de equipos adecuadamente instruidos, con la participación del médico, enfermera, psicólogo y familiares cercanos al paciente.

En los cuidados paliativos, la unidad básica en el tratamiento es la familia, por lo que es necesario conocer al paciente y su dinámica en la función familiar, recordando que la amenaza de la muerte por una enfermedad incurable tiene un impacto psicológico y sobre la dinámica familiar que debe ser comprendido para poder elaborar una estrategia para el mejoramiento del vínculo familiar.

En este sentido resulta importante conocer y estudiar a la familia, el cómo se puede intervenir desde lo extrínseco a lo intrínseco, para favorecer así su función familiar y relaciones sociales, ello sin omitir su desempeño dentro del grupo familiar como funcional individual.

Planteamiento Del Problema

### Descripción del Problema

Los cuidados paliativos, aunque siguen siendo un componente relativamente nuevo para los sistemas de salud, la asistencia sanitaria los reconoce cada vez más como una parte esencial de los cuidados a la salud. A pesar de esto, es ampliamente reconocido que todavía hay un acceso inadecuado a cuidados paliativos en todo el mundo, y con una población envejecida que va

a vivir más y morir en condiciones más complejas la demanda de atención solo va a ir en aumento.

Se necesitan cuidados paliativos para todas las enfermedades en el final de la vida, pero lo que también se necesita para la comunidad global es trabajar juntos para ayudar a prevenir la mortalidad temprana de enfermedades transmisibles y enfermedades no transmisibles. Nuestros esfuerzos para ampliar los cuidados paliativos deben centrarse en brindar alivio del sufrimiento y los beneficios de los cuidados paliativos también deben ser para aquellos con menos recursos.

Según las estimaciones mundiales de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), había aproximadamente 54.6 millones de muertes en todo el mundo en 2011. La gran mayoría de las muertes, el 66%, se deben a enfermedades no transmisibles<sup>2</sup>.

Los servicios de cuidados paliativos se centran en las causas no transmisibles de muerte además de otras enfermedades crónicas como el VIH / SIDA y tuberculosis fármaco resistente.

A nivel mundial, en 2011, más de 29 millones de personas murieron de enfermedades que requieren cuidados paliativos. El número estimado de personas que necesitan de cuidado paliativo al final de la vida es de 20,4 millones<sup>2</sup>.

El 94% corresponde a adultos, de los cuales el 69% tiene más de 60 años y el 25% tienen entre 15 y 59 años. Sólo el 6% de todas las personas que necesitan cuidados paliativos son niños<sup>2</sup>.

Según estas estimaciones, cada año en el mundo, alrededor de 377 adultos de 100,000 habitantes mayores de 15 años, y 63 niños de 100,000 habitantes menores de 15 años requerirá cuidados paliativos al final de vida<sup>2</sup>.

La estimación global de adultos en necesidad de cuidados paliativos en el final de la vida es alrededor de 19 millones. La mayoría, el 69%, corresponde a pacientes de la tercera edad, y hay un ligero predominio en los hombres<sup>2</sup>.

La gran mayoría de los adultos que necesitaban cuidados paliativos murieron de enfermedades cardiovasculares (38,5%) y cáncer (34%), seguidas de enfermedades crónicas, enfermedades respiratorias (10.3%), VIH / SIDA (5.7%) y diabetes (4.5%)<sup>2</sup>.

Los necesitados de cuidados paliativos que mueren de VIH / SIDA se concentran en el grupo de edad más joven, 15 a 59 años; mientras que los que mueren de Alzheimer, enfermedad de Parkinson, enfermedades respiratorias crónicas, enfermedades cardiovasculares, enfermedades, diabetes, artritis reumatoide y cáncer son predominantemente en el grupo de mayor edad.

La Región del Pacífico Occidental concentra casi un tercio de todos los casos (29%), seguido por las regiones de Europa y el sudeste asiático (22% cada una). La distribución en la Región de las Américas, África Oriente y las regiones mediterráneas son 13%, 9% y 5% respectivamente, sin embargo, la región europea tiene la tasa más alta por 100,000 habitantes adultos, seguida de la Región del Pacífico Occidental, Región de las Américas y Región de África<sup>2</sup>.

Las enfermedades que requieren cuidados paliativos al final de la vida se agruparon en tres categorías: cáncer, VIH / SIDA y enfermedades progresivas no malignas. En todas las regiones, los adultos que necesitan cuidados paliativos para las enfermedades no malignas representan la mayor proporción, VIH / SIDA predomina en la región africana, La proporción de adultos necesitados de cuidados paliativos del cáncer es relativamente importante para todas las regiones, va desde el 19,6% en la Región de África hasta el 41,5% en el Oeste de la región del pacífico<sup>2</sup>.

La gran mayoría, 78%, de adultos que necesitan cuidados paliativos al final de la vida pertenecen a países de ingresos bajos y medios, sin embargo, las tasas más altas por cada 100.000 adultos que necesitan cuidados paliativos son encontrados en los grupos de mayores ingresos<sup>2</sup>.

En nuestro país, México ha tenido un gran avance en la realización de una sociedad más sana y en la construcción de un sistema de salud más eficiente y equitativa.

Las campañas de salud que son dirigidas a la población han detenido el aumento de la obesidad, además que el número de bebedores y fumadores es menor a la mayoría de los países de la Organización para la Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE).

En el año 2015 se registraron alrededor 655 mil defunciones, de las cuales el 13% (85,150 defunciones) fueron por cáncer y enfermedades crónico-degenerativas, en ese contexto, el número de pacientes susceptibles a cuidados paliativos ascendería a 226 mil pacientes<sup>3</sup>.

Nosotros por ser un país con ingresos medios, nuestro mayor énfasis en los programas contra el cáncer está principalmente dirigidos a la prevención y al tratamiento; sin embargo, la mayor parte de las neoplasias son diagnosticadas en etapa terminal, lo que se traduce en muy pocas posibilidades de resolución, los diagnósticos y tratamientos de alto costo y un mayor sufrimiento para los pacientes y sus familias.

La finalidad de los pacientes que reciben cuidados paliativos no es curar las enfermedades que lo aquejan, se trata de aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias lo mejor posible. Pueden ayudar a los enfermos a vivir más confortablemente sus últimos días, y son una necesidad humanitaria urgente para las personas de todo el mundo aquejadas de cáncer o de otras enfermedades crónicas en fase terminal. Estos cuidados se necesitan adonde haya una gran cantidad de pacientes cuya enfermedad se encuentra en fase avanzada y con escasas probabilidades de curarse.

Existen cerca de 9.8 millones de personas mayores de 65 años, para el 2050 se calcula que alcanzarán los 23 millones, y la mitad de ellos podrían presentar enfermedades secundarias a accidentes cerebrovasculares, enfermedades no

transmisibles o padecimientos como el cáncer, que implican un deterioro y requerirán cuidados paliativos<sup>3</sup>.

Con respecto a México, un porcentaje importante de pacientes con enfermedad en etapa avanzada podrían aliviar sus síntomas o sufrimiento y mejorar su calidad de vida al incorporarlos a los cuidados paliativos, dado que la enfermedad terminal se caracteriza como un padecimiento avanzado, progresivo y con muy escasas posibilidades de curación, sin respuesta a ningún tratamiento curativo, con diversos síntomas que deterioran su calidad de vida y pronóstico de vida limitado. Al no existir posibilidades de curación, los cuidados paliativos son la mejor opción.

En la atención primaria los tratamientos curativos y paliativos pueden y deben ocurrir al mismo tiempo durante el transcurso de la enfermedad. Sus beneficios son mayores si los ofrecemos desde etapas tempranas, incluso desde el diagnóstico, en el que pueden concurrir con tratamientos con fines curativos, a modo de cuidados de soporte, con lo que pueden atenuarse síntomas que aparecen como consecuencia de la misma enfermedad o su tratamiento, así como de condiciones comórbidas<sup>3</sup>.

### Pregunta de investigación

¿Existe una correlación entre la funcionalidad familiar, la calidad de vida y la dependencia a las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes que reciben cuidados paliativos en el Hospital Naval de Especialidades de Veracruz?

## OBJETIVOS

### A. Objetivo general:

a. Correlacionar la funcionalidad familiar, calidad de vida y la dependencia a las actividades básicas de la vida diaria de los pacientes que reciben cuidados paliativos en el Hospital Naval de Especialidades de Veracruz.

### B. Objetivos Específicos:

- a. Evaluar el grado de funcionalidad familiar de los pacientes con cuidados paliativos.
- b. Comparar las dimensiones de cohesión y adaptabilidad del cuestionario FACES III.
- c. Evaluar el grado de dependencia a las actividades básicas en los pacientes con cuidados paliativos.
- d. Evaluar la calidad de vida de los pacientes con cuidados paliativos.

## JUSTIFICACIÓN

El presente estudio se encuentra justificado por su conveniencia como se pudo observar en los antecedentes planteados, en la actualidad existe una gran preocupación sobre cómo las personas confunden el concepto de cuidados paliativos con la eutanasia y actualmente existe una gran preocupación de la repercusión que pueden tener las enfermedades en el final de la vida sobre la funcionalidad familiar y la calidad de vida sobre todo en aquellos que se encuentran recibiendo cuidados paliativos.

Esta preocupación no sólo se ve reflejada sobre cómo se abordará terapéuticamente el problema, sino que incluye las distintas afectaciones en la vida personal de los pacientes y del entorno social en el que se desarrollan haciendo énfasis en la familia.

En este contexto, la importancia social del estudio se vincula directamente con la población de los pacientes que cuentan con diagnóstico de enfermedades al final de la vida que acuden a cuidados paliativos en el Hospital Naval de Especialidades de Veracruz durante la realización del presente estudio.

Con dicho trabajo de investigación se busca desarrollar un diagnóstico en la funcionalidad familiar y la calidad de vida de nuestra población y así mismo 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 ya que no contamos con ningún antecedente en nuestra institución.
- La información obtenida será muy útil para apoyar los conceptos teóricos a los temas de cuidados paliativos en enfermos al final de la vida, la familia y la calidad de vida de tales personas.
- El diagnóstico sobre las capacidades físicas de estos pacientes podrá derivar en lineamientos de intervención específicos sobre los cuidados paliativos.

Por último, en cuanto a la metodología del presente 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 sólo permitirá dar cuenta de la funcionalidad familiar, calidad de vida y el grado de capacidad funcional y los factores que influyen en los pacientes, sino también de evaluar en qué medida se correlacionan los distintos instrumentos utilizados.

## ANTECEDENTES

Para desarrollar el presente capítulo se utilizaron los descriptores (en español) cuidados paliativos, calidad de vida y funcionalidad familiar y (en inglés) palliative care, quality of life and Family Functioning.

Pichardo García et al<sup>4</sup>; desarrollaron un estudio del tipo descriptivo, transversal con análisis estadístico, con el objetivo de conocer lo que la población abierta entiende acerca de términos utilizados al final de la vida en cuatro ciudades de la república mexicana, el estudio se realizó en una muestra de 544 personas en donde se encontró que el término menos conocido fue la obstinación terapéutica (62.8%) y el más conocido cuidados

paliativos (91%), se confunden los términos eutanasia y suicidio asistido (47.8%).

Cissa Azevedo et al<sup>5</sup>; desarrollaron un estudio transversal y correlacional en una muestra de 115 participantes en la atención primaria a la salud en el municipio de Minas Gerais, Brasil, tuvieron como resultado que cuanto mayor es el apoyo social, mejor es la calidad de vida global y funcional y menores los niveles de apoyo social, llegando como conclusión que los niveles de calidad de vida, apoyo social y depresión de pacientes elegibles para cuidados paliativos son influenciados por factores socioeconómicos, tales como estado conyugal, sexo, edad, renta, escolaridad y presencia de cuidador.

Marisa de la Rica Escuin et al<sup>6</sup>; desarrollaron un estudio observacional, descriptivo y transversal durante el período del primero de mayo al primero de septiembre del 2018 con una muestra de 142 pacientes que cumplieron los criterios de inclusión para recibir cuidados paliativos al momento de su alta hospitalaria teniendo como conclusión que un enfoque paliativo en la atención a la cronicidad generaría un impacto muy positivo sobre la calidad de vida del enfermo y la familia, influiría positivamente sobre los sistemas sanitarios y supondría un ahorro de costes.

Martina Sinta Kristanti et al<sup>7</sup>; desarrollaron un estudio prospectivo cuantitativo con diseño previo y posterior a una prueba en 30 cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos, los pacientes fueron entrenados en habilidades básicas, como ducharse, lavarse el cabello, ayudar a la eliminación fecal y urinaria y cuidados orales, así como alimentación a la cabecera. La intervención mostró un cambio significativo en el estado de salud global, emocional y social de los pacientes en el funcionamiento, dolor, fatiga, disnea, insomnio, pérdida de apetito, estreñimiento y dificultades financieras de los pacientes masculinos; el paciente tuvo un efecto significativo en el estado de salud global.

Yoko Naoky et al<sup>8</sup>; desarrollaron un estudio del tipo retrospectivo con familiares que cuidaron a pacientes con cáncer avanzado que recibieron cuidados paliativos. La satisfacción familiar con los cuidados al final de la vida proporcionados por el servicio de cuidados paliativos y la carga del cuidador se cuantificaron utilizando las versiones japonesas de la escala FAMCARE y la entrevista de Zarit Burden (ZBI), respectivamente, la muestra incluyó a 23 familias cuidadoras, las puntuaciones de la escala FAMCARE y de la entrevista ZBI fueron 72.8+11.2 and 22.8+17.3 respectivamente, indicando moderada a alta satisfacción y baja a moderada carga, llegando como conclusión que la carga del cuidador tiene una fuerte relación negativa con la familia con los cuidados al final de la vida y es una barrera para la satisfacción de los cuidados al final de la vida en casa.

## MARCO TEÓRICO

El marco teórico se desarrolló considerando los tres tópicos conceptuales que hacen al presente estudio; es decir: 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.

### Cuidados Paliativos

La OMS, los define como el “cuidado total activo e integral”, cuyo enfoque es el de mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias que enfrentan los problemas asociados a enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales<sup>9</sup>.” Los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio desde dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y enseña a que la muerte es un proceso natural.
- 

- No tiene la intención ni de acelerar ni de posponer la muerte.
- Integra la psicología y el aspecto espiritual en el cuidado del paciente.
- Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte.
- Ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la fase aguda de la enfermedad del paciente y en su duelo.
- Da un enfoque de equipo para atender las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo consejería de duelo, si está indicado.
- Mejorar la calidad de vida, y también puede influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables en el curso temprano de la enfermedad, junto con otras terapias destinadas a prolongar la vida, como la quimioterapia o radioterapia, e incluye las investigaciones necesarias para mejorar, comprender y manejar complicaciones clínicas angustiantes.

La necesidad de los cuidados paliativos nunca ha sido mayor, están aumentando a un ritmo acelerado debido a que la población del mundo está envejeciendo e incrementan las enfermedades oncológicas y otras enfermedades no transmisibles. A pesar de esta necesidad los cuidados paliativos están subdesarrollados en la mayoría del mundo y fuera de Norte América, Europa y Australia el acceso a los cuidados paliativos es muy raro<sup>9</sup>.

Los cuidados paliativos se están expandiendo en los países en vías de desarrollo a pesar de los mitos malentendidos acerca de su naturaleza y su finalidad, pero esto sólo está empezando a tener disponibilidad en los países en desarrollo donde más se necesitan<sup>9</sup>.

Desde los años 1980, la necesidad de los cuidados paliativos para pacientes diagnosticados con cáncer ha ido progresando y siendo reconocido alrededor del mundo. Más recientemente hay una

mayor conciencia de la necesidad de los cuidados paliativos para otras enfermedades crónicas o condiciones como VIH/SIDA, insuficiencia cardiaca congestiva, enfermedad cerebro vascular, desórdenes neurodegenerativos, enfermedades respiratorias crónicas, tuberculosis drogo-resistente y enfermedades de la tercera edad<sup>9</sup>.

Sin embargo, sigue existiendo una gran necesidad de cuidados paliativos para estas enfermedades crónicas que limitan la vida y la salud en la mayoría de los pacientes en distintas partes del mundo<sup>9</sup>.

### **Enfermedades que requieren Cuidados Paliativos**

Los datos de mortalidad fueron obtenidos de la OMSGlobal Health Estimates For 2011. Las enfermedades de los adultos (mayores de 15 años) y niños (menores de 15 años) que requieren cuidados paliativos fueron identificadas a través de los respectivos estudios Delphi y sus posteriores revisiones internas<sup>2</sup>.

Enfermedades que requieren cuidados paliativos en los adultos: Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, cáncer, enfermedades cardiovasculares (excluyendo muerte súbita), cirrosis hepática, enfermedades pulmonares obstructivas crónicas, diabetes, artritis reumatoide, tuberculosis drogo-resistentes<sup>2</sup>.

Enfermedades que requieren cuidados paliativos en niños: Cáncer, enfermedades cardiovasculares, cirrosis hepática, anomalías congénitas (excluyendo anomalías cardíacas), desordenes hematológicos e inmunitarios, VIH/SIDA, meningitis, enfermedades renales, desórdenes neurológicos y condiciones neonatales<sup>2</sup>.

¿Cuáles son las principales barreras para el desarrollo de los cuidados paliativos?

Los desarrollos de los cuidados paliativos siguen un modelo de salud pública desarrollado por la OMS el cual hace hincapié en la política, la educación, la disponibilidad y la aplicación del medicamento. En éstas hay muchas barreras en cada uno de estos componentes<sup>10</sup>.

### **Política**

Sin políticas que apoyen la prestación de cuidados paliativos es bastante difícil para el desarrollo de cualquier cuidado paliativo. En algunos países no hay apoyo gubernamental alguno para los cuidados paliativos<sup>10</sup>.

En otros, tales Como Rumania y Zimbabue, los servicios de cuidados paliativos caritativos se han desarrollado, pero incluso en estos casos el permiso para operar tiene que ser concedido<sup>10</sup>.

Por lo tanto, la política es vista como el componente fundamental, porque sin ella no se pueden introducir otros cambios. Los tipos de políticas necesarias incluyen:

- Leyes que reconocen y definen que los cuidados paliativos son parte del Sistema de Cuidado de la Salud.
- Estándares nacionales de atención que describan los cuidados paliativos.
- Guías clínicas y protocolos.
- Establecimiento de cuidados paliativos como una especialidad médica reconocida o subespecialidad.
- Regulaciones que establecen los cuidados paliativos como un tipo reconocido de proveedor de atención médica con las disposiciones de licencia que lo acompañan.
- Una estrategia nacional de implementación de cuidados paliativos.

### **Educación**

La gran mayoría de los profesionales de la salud en todo el mundo tienen poco o nada de conocimiento de los principios y prácticas de cuidados paliativos.

Todo médico en las escuelas profesionales debe incluir formación básica en cuidados paliativos y la educación profesional continua debe incluir cuidados paliativos para profesionales sanitarios existentes<sup>10</sup>.

Un creciente cuerpo de conocimiento ha sido acumulado en los últimos 40 años sobre la ciencia de los cuidados y la medicina paliativos.

Ahora hay al menos 12 revistas profesionales dedicada a los cuidados paliativos, un creciente cuerpo de literatura revisada por numerosos libros, sitios de internet, blogs y foros dedicados a todos los aspectos de los cuidados paliativos

La educación en cuidados paliativos es necesaria en tres niveles<sup>10</sup>:

- Formación básica en cuidados paliativos para todos los profesionales de la salud.
- Entrenamiento intermedio para aquellos que trabajan habitualmente con pacientes con enfermedades que amenazan la vida.
- Formación especializada en cuidados paliativos para el manejo de pacientes con necesidades rutinarias de manejo de síntomas.

Existen planes de estudio para estos tres niveles, sin embargo, no hay consenso sobre la cantidad de capacitación necesaria y la mayor parte de la educación existente de los programas está en inglés<sup>10</sup>.

### Disponibilidad de medicamentos

Se requieren medicamentos de cuidados paliativos esenciales, especialmente opioides para la prestación de cuidados paliativos de calidad.

El acceso a medicamentos opioides para el control del dolor es un problema enorme en todo el mundo. El ochenta por ciento de la población mundial carece de un acceso adecuado a los opioides para control de dolor. Australia, Canadá, Nueva Zelanda, Estados Unidos y varios países europeos representan más del 90% de la economía mundial y del consumo de analgésicos opioide<sup>10</sup>.

La Convención Única de las Naciones Unidas de 1961 sobre Estupefacientes, aprobada por la mayoría países, pidió tanto la limitación en el desvío de opioides lícitos y otras sustancias

psicoactivas y la provisión adecuada de estos medicamentos para uso médico y científico de forma equilibrada<sup>10</sup>.

Desde entonces se ha enfocado principalmente en el control del uso ilícito de estas drogas con poco énfasis en el acceso para uso médico y científico.

La comunidad de cuidados paliativos y las organizaciones de derechos humanos relacionadas tienen abogar por restablecer el equilibrio prestando la misma atención a ambos: uso médico y prevención del uso ilícito.

Mientras que la verdadera necesidad de opioides per cápita sigue siendo objeto de debate, y variará según el país dependiendo de la edad, las causas de la muerte y muchos otros, Seya, et al<sup>11</sup> han publicado una estimación de la necesidad de opioides para 188 países.

Usaron el uso promedio en los 20 países principales en el Índice de Desarrollo Humano como punto de referencia para el desarrollo de una adecuación de medida de consumo.

Según este análisis, el 83% de los países del mundo tienen un acceso bajo o inexistente a los opioides, el 4% tiene acceso moderado, y el 7% tiene acceso adecuado, mientras que para el resto el 6% de los países no dispone de datos suficientes<sup>11</sup>.

Existe una enorme variabilidad en el consumo per cápita en todo el mundo y muchas barreras para aumentar la disponibilidad y consumo de opioides para uso médico y científico.

Estas barreras incluyen una regulación demasiado estricta, limitaciones en las formas disponibles de medicamentos particularmente opioides orales, falta de suministro y distribución, sistemas, limitaciones sobre quién puede prescribir, miedo a la aplicación de la ley, intervención en uso médico, etc.

## Funcionalidad Familiar

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.

Así mismo, 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<sup>12</sup>.

De acuerdo con Friedemann<sup>13</sup>, la familia es una unidad con estructura y organización que interactúa con su medioambiente, es un sistema social, con subsistemas interpersonales definidos por uniones emocionales y responsabilidades comunes, sujeta a cambios que pueden afectar su estabilidad. 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 es un sistema que a su vez se compone de subsistemas, cual engranaje en una maquinaria, en dicha composición tenemos al subsistema conyugal (papá y mamá), subsistema paterno-filial (padres e hijos) y subsistema fraternal (hermanos), toda familia tiene características que las pueden hacer parecer distintas o similares a otras, estas son las características tipológicas como son: la Composición (nuclear, extensa o compuesta), el Desarrollo (tradicional o moderna), la Demografía (urbana, suburbana o rural), la Ocupación (campesino, empleado o profesionalista), la Integración (integrada, semi-integrada o desintegrada)<sup>14</sup>.

En México, como en muchos otros países, la familia representa una unidad básica de la sociedad, comparte entre sus miembros la vida en común, sus fortalezas, debilidades, y el conocimiento y significado que tienen de sí mismos y de su realidad<sup>15</sup>.

La funcionalidad familiar aborda las características relativamente estables, por medio de las que se relacionan internamente como grupo humano y los sujetos que la conforman, por eso decimos que la funcionalidad familiar es el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada familia y que le confieren identidad propia<sup>16</sup>.

Según Westley y Epstein<sup>17</sup>, para que una familia sea funcional debe cumplir tres funciones esenciales, la satisfacción de necesidades materiales, el tránsito por el ciclo vital y la solución a las crisis.

El Modelo Circunflejo de Olson, Rusell y Sprenkle incluye la cohesión y la adaptabilidad, que se refieren a la unión emocional, intelectual y física de los miembros de la familia, así como a la habilidad de la familia para cambiar la estructura de poder, relaciones de rol y las reglas en dependencia de las situaciones de estrés.

Básicamente las funciones de la familia pueden sistematizarse como a continuación, considerando una adecuada funcionalidad de esta<sup>18</sup>:

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.

En la familia se teje una compleja red de intercambios de carácter circular que tiende a perpetuarse, intercambios complejos, verbales y no verbales, cargados de emociones<sup>19</sup>.

Las Familias funcionales son aquellas capaces de crear un entorno que facilite el desarrollo personal de sus miembros, son familias que en general no sufren crisis ni trastornos psicológicos graves. La funcionalidad aparece asociada a diferentes características del sistema familiar: niveles de cohesión, flexibilidad, comunicación, estrés, conflictos, emociones, vínculos, etc., que la literatura especializada ha valorado con diferentes instrumentos cuantitativos y cualitativos<sup>20</sup>.

La funcionalidad aparece asociada a diferentes características del sistema familiar como: niveles de cohesión, relaciones familiares, flexibilidad, comunicación, estrés, conflictos, límites, normas, emociones, vínculos, etc., que la literatura especializada ha valorado con diferentes instrumentos cuantitativos y cualitativos<sup>21</sup>.

Por el contrario, la disfuncionalidad responderá al incumplimiento de los patrones anteriores que generan una disminución o alteración de sus funciones. De esta manera, la familia funcional es aquella que responde en mayor o menor medida a las obligaciones y exigencias que cada miembro del sistema posee.

Sin embargo, es importante señalar que en la actualidad existen diversos tipos de ser y hacer familia, lo que lleva a que se generen estructuras diversas y por lo tanto diversos estilos de funcionamiento familiar. La visión típica de familia tradicional, caracterizada por el vínculo del matrimonio, se ha visto reducida en los últimos años, con alto predominio de las relaciones consensuales, con una disminución de los matrimonios y una postergación para ser madres o padres<sup>22</sup>.

## Calidad de Vida

La calidad de vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien."<sup>23,24</sup>

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva problemas de salud<sup>23,25,26</sup>.

Existen diferentes definiciones del término Calidad de Vida. Aaronson<sup>27</sup> plantea que la definición de la Salud de la OMS como bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad es una base adecuada para definir la Calidad de Vida. No hay en la actualidad un consenso sobre las dimensiones que componen la calidad de vida, pero si un cierto acuerdo en que debería incluir las áreas de la salud que se ven afectadas por la enfermedad y los tratamientos: los componentes de síntomas y efectos secundarios tanto de la enfermedad como de los tratamientos, el funcionamiento físico entendido como la capacidad de realizar diferentes tareas, el funcionamiento psicológico, en especial el estado de ánimo, y el funcionamiento social, que se refiere a la interacción con las otras personas de la comunidad<sup>28,29</sup>.

Hoy en día existe un acuerdo entre los profesionales en que debe ser el paciente quien mida su calidad de vida<sup>27,30,31</sup>. Las percepciones del paciente de su enfermedad y de su situación son en general variables, y los factores psicológicos pueden influir en la valoración de su calidad de vida. Kaasa<sup>33</sup> apoya la visión de que debe ser el paciente quien realice la valoración ya que ve que las observaciones de otras personas pueden estar influenciadas por su propia escala de valores y la situación de su vida, que puede ser muy diferente a la del paciente. Además, cree que la valoración de la calidad de vida es temporal y puede variar a lo largo de la enfermedad.

Las mediciones de calidad de vida pueden usarse para planear programas de tratamiento a corto plazo y para evaluar a grupos con diagnósticos específicos. Estas evaluaciones pueden estar basadas en encuestas directas con referencia al inicio de la enfermedad, al diagnóstico y a los cambios de síntomas en los últimos meses, principalmente en aquellos pacientes con enfermedades crónicas con tratamientos paliativos, y que confieran beneficios en la calidad de vida<sup>33,34</sup>.

### Hipótesis

Los pacientes que reciben cuidados paliativos del Hospital Naval de Especialidades de Veracruz sí tienen una correlación entre su función familiar, la calidad de vida y su dependencia a las actividades básicas de la vida diaria.

## DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

### A. Tipo de Estudio

Se desarrolló un estudio del tipo observacional, transversal y correlacional ya que nos limitamos a observar a la población de pacientes que reciben cuidados paliativos en el Hospital Naval de Especialidades de Veracruz sin la necesidad de intervenir de modo alguno en la funcionalidad familiar, la calidad de vida y la capacidad funcional.

El diseño de nuestro estudio fue transversal ya que las variables de estudio fueron medidas una sola vez de acuerdo con el espacio y al tiempo.

De acuerdo con el momento en que se capta la información, el estudio se desarrolló de forma correlacional, ya que la información obtenida se medió dos variables entre sí.

### B. Población, Tamaño y Selección de la Muestra

La selección de la muestra se realizó de manera no probabilística ya que la población del estudio corresponde a la totalidad de pacientes que acuden a cuidados paliativos en el Hospital Naval de Especialidades de Veracruz, 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 atendidos en cuidados paliativos del hospital antes mencionado durante el 01 de marzo del 2020 al 31 de agosto del 2020.

### C. Criterios de Selección y Salida

#### Criterios de Inclusión

Pacientes mayores de 18 años de cualquier sexo.

Paciente con enfermedad oncológica diagnosticada y enfermedad no oncológica en fase al final de la vida que está siendo atendido en la consulta de medicina paliativa.

Ser derivado de los diferentes servicios que se encuentran en el Hospital Naval de Especialidades de Veracruz.

#### Criterios de No Inclusión

- Paciente que se encuentra en fase agónica
1. Paciente con cualquier tipo de complicación psiquiátrica que no le permita comprender ni responder a las indagaciones.
  2. Paciente que no desea participar y/o no completen el consentimiento informado.

## D. Ubicación Temporal y Espacial

Posterior a la aprobación del protocolo de investigación por el comité de ética del HOSNAVESVER, se notificó a la doctora titular de servicio de cuidados paliativos sobre el inicio de esta investigación. El investigador principal identificó al paciente en la consulta externa o por llamada, y posterior al haber cumplido con los criterios de selección, se invitó al paciente para que ingresara al estudio, se le explicó el objetivo, beneficio de este y se aclararon todas sus dudas, posteriormente se invitó a que firme la hoja de consentimiento informado, una vez aceptado se le aplicó los cuestionarios en el consultorio de cuidados paliativos, a partir de un horario asignado por los investigadores.

## F. Plan de Análisis Estadístico

Se realizó una descripción del sexo, edad, estado civil, escolaridad, permanencia en cuidados paliativos, número de consulta y servicio del que derivan los pacientes por medio de una medidas de tendencia central, para las variables cualitativas, la función familiar se midió con el cuestionario FACES III (anexo 3), se describió por una prueba de T-student de dos colas para muestras no pareadas, la capacidad vital se evaluó con el índice de Barthel (anexo 5), la calidad de vida se obtuvo por medio del cuestionario SF 36 para la calidad de vida (anexo 4) y se incluyeron promedio, desviación estándar y error estándar, las evaluaciones del cuestionario SF 36 se compararon a través de una ANOVA/Friedman de mediciones múltiples, se aplicó una prueba pos hoc de Dunn's y por último, las correlaciones entre los instrumentos utilizados se evaluaron con una prueba de correlación Spearman con un intervalo de confianza del 95%, la significancia estadística fue con un intervalo de "P" menor de 0.05 con el programa Graphpad prism versión 6.1.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### A. Métodos de Recolección de la Información

Este estudio fue del tipo observacional, transversal y correlacional el cual incluyó la aplicación de los cuestionarios (FACES III, Cuestionario SF 36 para la calidad de vida relacionada con la salud y el Índice de Barthel) como se muestra a continuación.

### FACES III

El instrumento FACES III (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales) ha sido aplicado con éxito en Europa como en México, diseñado por Olson y cuyas siglas en español significan Escalas Evaluativas de Cohesión y Adaptabilidad Familiar, instrumento traducido al español en el 2001, validado y aplicado en el 2003 en México por Gómez Clavelina e Irigoyen, con un coeficiente de fiabilidad alfa de Cronbach de 0.70, valora a través de 20 reactivos, la comunicación, las jerarquías y los límites así como la adaptabilidad y la cohesión familiar.

Para su mejor interpretación se coteja en sus resultados numéricos con el sistema circunflejo creado también por Olson, en el cual clasifica a las familias según su cohesión en: No Relacionada con un valor entre 10 y 34, Semi-relacionada con valor entre 35 y 40, Relacionada entre 41 y 45 y Aglutinada entre 46 y 50 puntos y según su adaptabilidad en Rígida con un valor entre 10 a 19 puntos, Estructurada entre 20 y 24 puntos, Flexible entre 25 y 28 puntos y Caótica entre los 29 y 50 puntos, de esta combinación resultan 16 tipos de familias al conjuntar al tipo de familia según su cohesión y su adaptabilidad.

Cohesión: Implica los factores de ligas afectivas, fronteras o límites, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones, intereses y diversiones.

Adaptabilidad: Describe la capacidad del sistema marital/familiar para cambiar sus estructuras de poder (roles y reglas) en respuesta al estrés situacional o evolutivo.

El FACES III sirve para conocer la adaptabilidad, cohesión y funcionalidad familiar que consiste en preguntas noes para la cohesión y pares para la adaptabilidad, para clasificar a las familias según la interpretación que le da el sistema circunflejo creado por Olson<sup>35</sup>.

Cuestionario SF 36 Para la Calidad de Vida Relacionada con la Salud El cuestionario cubre 8 escalas, que representan los conceptos de salud empleados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento.

Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: funcionamiento físico, limitaciones debido a la salud física, limitaciones debido a problemas emocionales, energía/fatiga, bienestar emocional, funcionamiento social, dolor y salud general. Adicionalmente el SF 36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas, pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF 36<sup>36</sup>.

### 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 o molestia para los participantes.

El índice está constituido por 10 ítems, sobre las cuales se asigna una puntuación según a la capacidad de paciente para ejecutar la actividad.

Estas áreas se clasifican en 3 dimensiones autocuidado (alimentación, baño, arreglo personal, uso de retrete y vestirse), movilidad (traslado, cama, silla, deambulacion y subir y bajar escaleras) y funciones corporales (control intestinal y vesical).

La asignación de los puntajes se encuentra en función al tiempo y necesidad de ayuda para ejecutar la actividad; es decir, estos dos factores hacen el grado de capacidad de la persona para llevar a cabo la actividad. Particularmente, las áreas de disposición y micción deben evaluarse la semana previa<sup>37</sup>.

Este índice se interpreta de la siguiente manera:

1. Totalmente dependiente: 0 a 20 puntos
2. Dependencia grave: 30 a 35 puntos
3. Dependencia moderada: 40 a 55 puntos
4. Dependencia leve: 60 a 95 puntos
5. Autónomo: 100 puntos

Con los datos obtenidos se elaborará una base de datos en Excel, para realizar el análisis estadístico.

## ANÁLISIS Y RESULTADOS

El estudio clínico contó con la participación de 63 personas (mujeres=46/hombres=17), todas cumplían con los criterios de inclusión. El rango de edad de los participantes fue entre 31 y 99 años, 6.5 meses en promedio de cuidados paliativos y 3.4 en promedio de número de visitas en algunos de los servicios (**tabla 1**).

Se presentan las características demográficas de la población del estudio clínico. n=63. Edad, permanencia en cuidado paliativos en meses y N° de consulta se representan como la media ± desviación estándar. Abreviaturas: Edo, estado, N°, número.

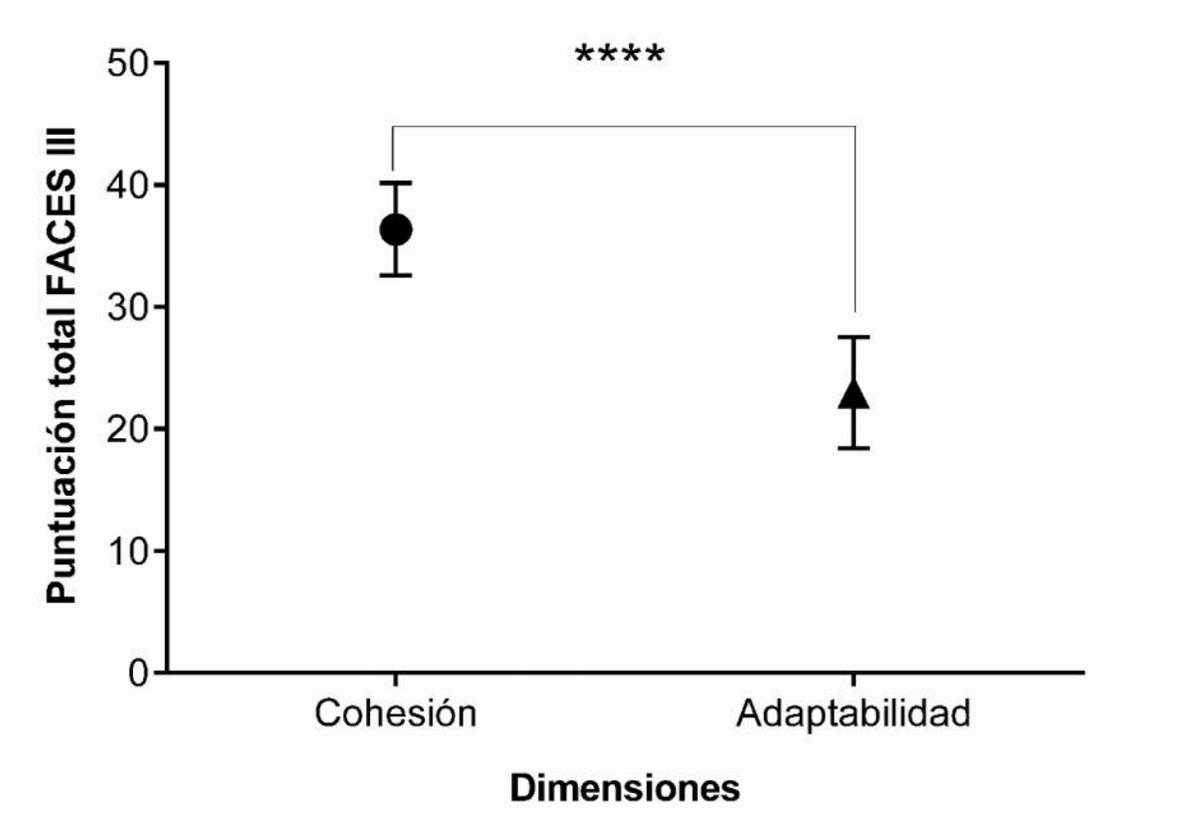
**Tabla 1.** Características demográficas

Sexo	Mujer	46
	Hombre	17
Edad		72±12
Edo. Civil	Soltero (a)	0
	Casado (a)	34
	Viudo (a)	17
	Divorciado (a)	12
Escolaridad	Primaria Completa	15
	Primaria Incompleta	21
	Secundaria Completa	13
	Secundaria Incompleta	6
	Preparatoria Completa	3
	Preparatoria Incompleta	5
	Licenciatura Completa	0
Permanencia en cuidado paliativo		6.5±3.8
N° de consultas		3.4±3.4
Servicios	Nefrología	4
	Gastroenterología	6
	Oncología	0
	Oncología Quirúrgica	5
	Neurología	5
	Traumatología y	
	Ortopedia	9
	Neumología	8
	Reumatología	5
	Hematología	6
	Gineco-Oncología	7
	Cardiología	4
Psiquiatría	2	
Urología	2	

### Cuestionario Faces III

La evaluación de la función familiar se realizó con la aplicación del cuestionario faces III. Se comparó las puntuaciones totales de las

dimensiones cohesión ( $36.37 \pm 3.80$ ) y adaptabilidad ( $22.91 \pm 4.57$ ) obteniendo diferencias significativas ( $P= 0.0001$ ) entre ambas variables (**fig. 1**).



**Fig. 1. Comparación de la puntuación total en faces III.** Se comparan los puntajes obtenidos en las dimensiones cohesión y adaptabilidad. La máxima puntuación que se puede obtener en ambas dimensiones corresponde a 50. Los datos se representan como media  $\pm$  desviación estándar. Se aplicó una prueba de T-student de dos colas para muestras no pareadas.

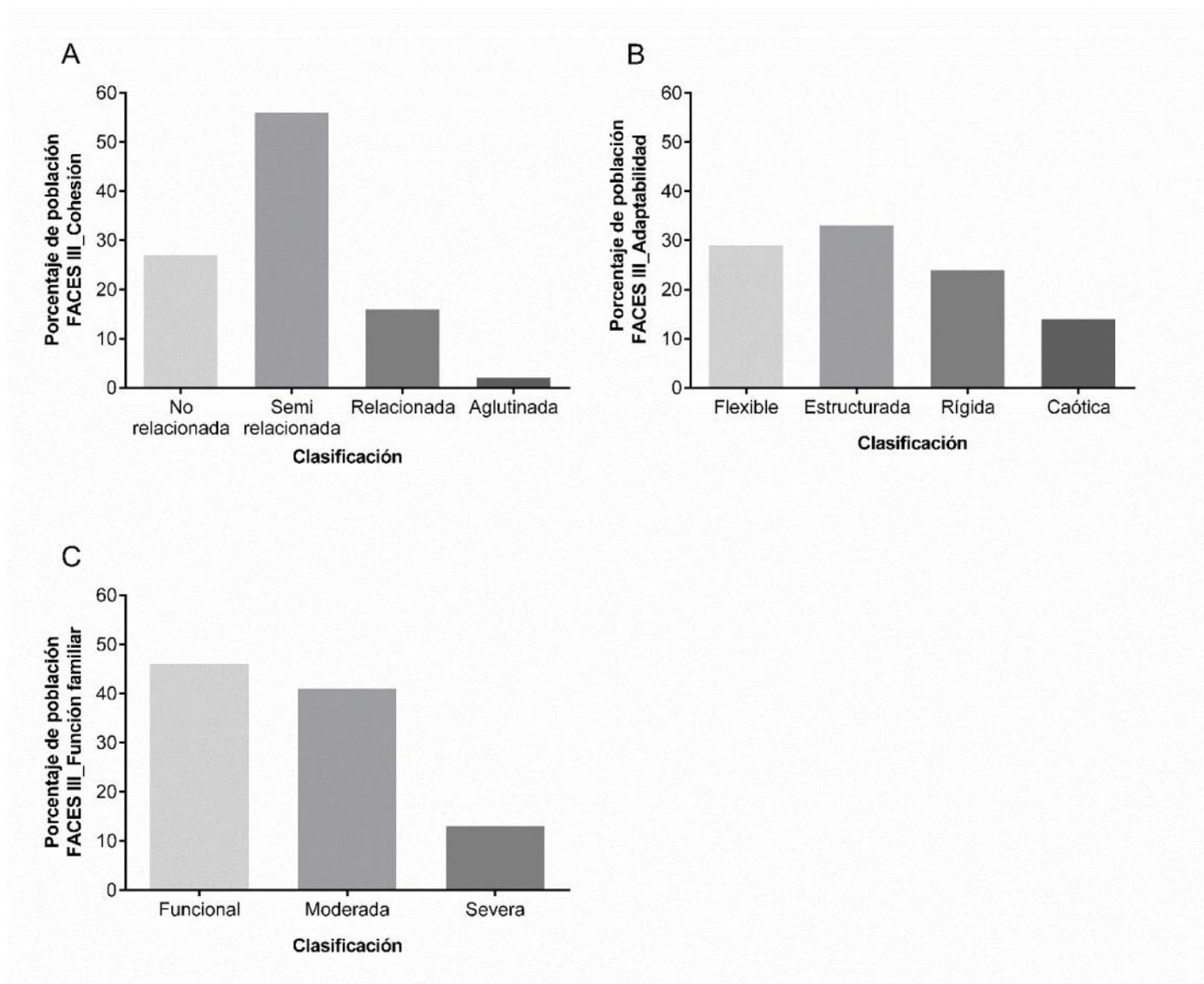
\*\*\*\* p 0.0001 representa diferencias significativas.

Cada dimensión del cuestionario de FACES III cuenta con distintas clasificaciones. En la **figura 2** se muestra el porcentaje de población por cada clasificación en su respectiva dimensión.

En cohesión (**fig. 2A**) podemos observar que 56% de la población se ubica en la clasificación semi relacionada, 27% no relacionada, 16% relacionada y 2% restante en aglutinada.

Por otra parte, la mayoría de la población en la dimensión adaptabilidad (**fig. 2B**) se encuentra en la clasificación estructurada con el 33%, 29% en flexible, 24% rígida y el 14% restante en caótica.

El cuestionario FACES III (**Fig. 2C**) adopta ambas dimensiones para clasificar la función familiar. En ese sentido, el 46% de la población es clasificada como funcional, 41% moderada y 13% severa.



**Fig. 2. Porcentaje de población FACES III.** Se muestra el porcentaje de la población de acuerdo con las dimensiones del cuestionario FACES III con sus respectivas clasificaciones. La dimensión cohesión está comprendida por las clasificaciones: no relacionada, semi relacionada, relacionada y aglutinada. La dimensión adaptabilidad está formada por las clasificaciones flexible, estructurada, rígida y caótica. La función familiar considera ambas dimensiones para clasificar la función familiar como funcional, moderada o severa.

El comportamiento de los datos relacionado al porcentaje de la población representada **figura 2A y 2B**, es distinta de acuerdo con el rango de puntuación obtenida por cada sujeto. En la dimensión cohesión corresponden a: no relacionada, de 10-34; semi relacionada, de 35-40; relacionada, 41-45 y; aglutinada, de 46-50.

Mientras que, en la dimensión adaptabilidad corresponden a: rígida, de 10-19; estructurada, de 20-24; flexible, de 25-28 y; caótica, de 29-50.

En la **tabla 2** podemos observar la media del puntaje, la desviación estándar, el error estándar y el número de sujetos de acuerdo con cada clasificación.

**Tabla 2.** Media, desviación y error estándar por clasificación en FACESIII

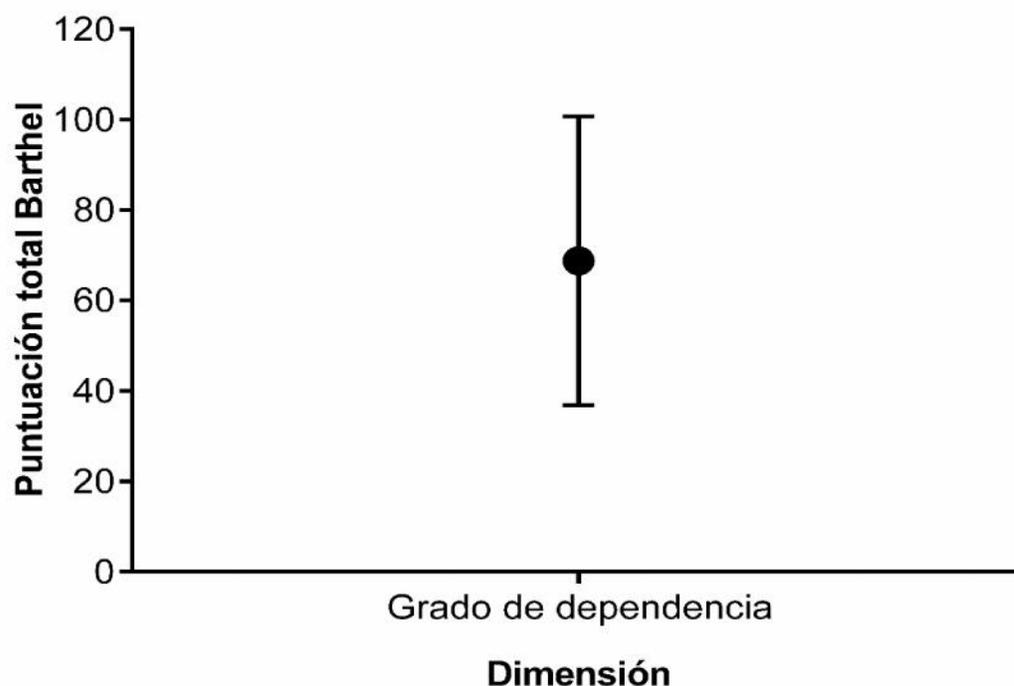
	X	DE	EE	N° Sujetos
<b>Cohesión</b>				
No relacionada	32	2.65	0.64	17
Semirelacionada	36.8	1.94	0.33	35
Relacionada	41.7	0.95	0.30	10
Aglutinada	42	0	0	1
				n=63
<b>Adaptabilidad</b>				
Rígida	16.8	2.01	0.52	15
Estructurada	22.19	1.54	0.34	21
Flexible	25.78	0.81	0.19	18
Caótica	29.44	3.13	1.04	9
				n=63

Abreviaturas y símbolos: X, media; DE, desviación estándar; EE, error estándar; N°, número.

### Cuestionario Barthel

La capacidad funcional se evaluó con el cuestionario de Barthel, en la **figura 3** se muestra la puntuación total obtenida por parte de la población. En ella podemos apreciar que las

puntuaciones se encuentran entre 0 y 100 puntos, con una media de 68.7 y 31.9 de desviación estándar.



**Fig. 3. Puntuación total en cuestionario Barthel.** Se muestra la puntuación total obtenida en la población de estudio para detectar la capacidad funcional. n=63.

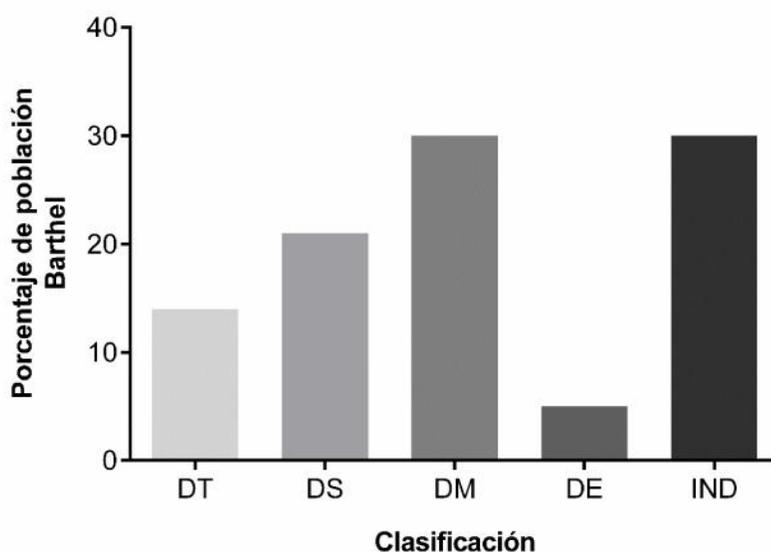
La máxima puntuación que se puede obtener por paciente corresponde a 100 puntos. Los datos se representan como media  $\pm$  desviación estándar.

El cuestionario de Barthel está integrado por 5 clasificaciones que comprenden el grado de dependencia de las actividades de la vida diaria, de acuerdo con el rango de puntuación externado por el paciente. Dependencia total (DT) de 0-20 pts; dependencia severa (DS) de 21-60 pts; dependencia moderada (DM) de 61-90 pts; dependencia escasa (DE) de 91-99 pts e independencia (IND) 100 pts.

Podemos observar que la mayoría de la población de encuentra distribuida entre DM e IND con el

30% respectivamente, seguidos de DS con el 21%, DT con 14% mientras que, el 5% restante se clasifica como DE (**fig. 4**).

Por otra parte, el comportamiento de los datos relacionado al porcentaje de la población representada **figura 3**, es distinta de acuerdo con el rango de puntuación obtenida por cada sujeto. En la **tabla 3** podemos observar la media del puntaje, la desviación estándar, el error estándar y el número de sujetos de acuerdo con cada clasificación.



**Fig. 4. Porcentaje de la población en cuestionario Barthel.** Distribución de la población total de estudio de acuerdo con la clasificación del cuestionario de Barthel. n=63.

Abreviaturas: DT, dependencia total; DS, dependencia severa; DM, dependencia moderada; DE, dependencia escasa; IND, independencia.

**Tabla 3.** Media, desviación y error estándar por clasificación en Barthel

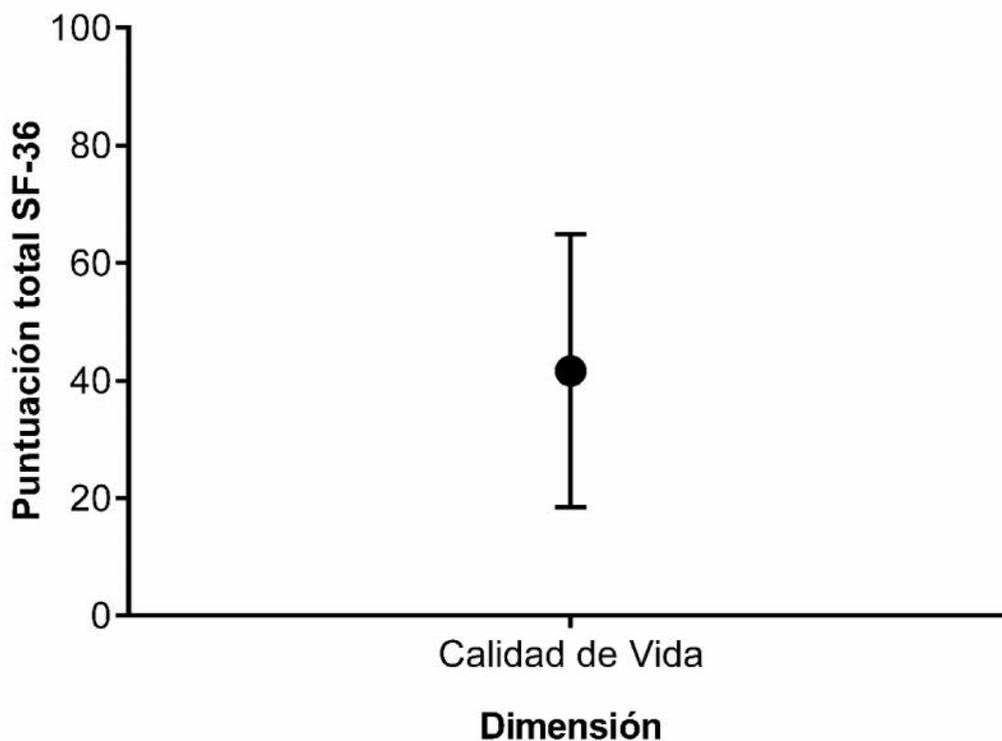
	X	DE	EE	N° Sujetos
<b>Grado dependencia</b>				
DT	8.89	7.41	2.47	9
DS	46.92	10.32	2.86	13
DM	76.58	8.34	1.91	19
DE	95	0	0	3
IND	100	0	0	19
				n=63

Abreviaturas y símbolos: x, media; DE, desviación estándar; EE, error estándar; N°, número; DT, dependencia total; DS, dependencia severa; DM, dependencia moderada; DE, dependencia escasa; IND, independencia.

### Cuestionario SF-36

El cuestionario SF-36 evalúa la calidad de vida. En la figura 5 podemos observar la puntuación

total obtenida de la población del estudio. En ella podemos apreciar que las puntuaciones se encuentran entre 6 y 63 puntos, con una media de 41.8 y 23.2 de desviación estándar.



**Fig. 5. Puntuación total en cuestionario SF-36.** Se muestra la puntuación total obtenida en la población de estudio para detectar la calidad de vida. n=63.

La máxima puntuación que se puede obtener por paciente corresponde a 100 puntos. Los datos se representan como media  $\pm$  desviación estándar.

El cuestionario SF-36 clasifica la calidad de vida en 8 escalas que durante la conversión cruda los puntos obtenidos adquieren valores entre 0-100.

En la **tabla 4** podemos apreciar la media, desviación estándar, error estándar y número de

sujetos de acuerdo con cada escala del cuestionario, las cuales reciben el nombre de: Función física (PF), rol físico (RP), dolor corporal (BP), salud general (GH), vitalidad (VT), salud mental (MH), función social (SF) y rol emocional (RE).

**Tabla 4.** Media, desviación y error estándar por clasificación en SF-36

	x	DE	EE	N° Sujetos
<b>Calidad de vida</b>				
PF	44.6	32.91	4.147	63
RP	23.02	30.22	3.808	63
RE	42.33	44.9	5.656	63
VT	40.24	20.25	2.551	63
MH	53.71	17.99	2.266	63
SF	54.5	29.63	3.732	63
BP	48.17	26.07	3.285	63
GH	30.16	17.55	2.211	63

Abreviaturas y símbolos: x, media; DE, desviación estándar; EE, error estándar; N°, número; PF, función física; RP, rol físico; BP, dolor corporal; GH, salud general; VT, vitalidad; MH, salud mental, SF, función social; RE, rol emocional,

Por otra parte, en la **tabla 5** observamos la comparación de las puntuaciones obtenidas entre cada escala del cuestionario SF-36. Obteniendo diferencias significativas entre: PF vs. RP; PF vs.

MH; PF vs. GH; RP vs. RE; RP vs. VT; RP vs. MH; RP vs. SF; RP vs. BP, RE vs. MH; RE vs. SF; VT vs. MH; VT vs. SF; MH vs. GH; SF vs. GH y; BP vs. GH.

**Tabla 5.** Comparación de las escalas del cuestionario SF-36

Escalas	x rango 1	x rango 2	Diferencia de rangos	P. valor
PF vs. RP	265.3	156.2	109.1	< <b>0.0001****</b>
PF vs. RE	265.3	235.1	30.21	> 0.9999
PF vs. VT	265.3	251.4	13.93	> 0.9999
PF vs. MH	265.3	320.2	-54.94	<b>0.0281*</b>
PF vs. SF	265.3	311.3	-46.04	0.1079
PF vs. BP	265.3	284.6	-19.28	> 0.9999
PF vs. GH	265.3	196	69.31	<b>0.0009***</b>
RP vs. RE	156.2	235.1	-78.9	<b>0.001***</b>
RP vs. VT	156.2	251.4	-95.17	<b>0.0002***</b>
RP vs. MH	156.2	320.2	-164	< <b>0.0001****</b>
RP vs. SF	156.2	311.3	-155.1	< <b>0.0001****</b>
RP vs. BP	156.2	284.6	-128.4	< <b>0.0001****</b>
RP vs. GH	156.2	196	-39.79	> 0.9999
RE vs. VT	235.1	251.4	-16.28	> 0.9999
RE vs. MH	235.1	320.2	-85.15	< <b>0.0001****</b>
RE vs. SF	235.1	311.3	-76.25	<b>0.0005***</b>
RE vs. BP	235.1	284.6	-49.48	0.2351
RE vs. GH	235.1	196	39.1	0.1696
VT vs. MH	251.4	320.2	-68.87	<b>0.0004***</b>

VT vs. SF	251.4	311.3	-59.97	<b>0.0023**</b>
VT vs. BP	251.4	284.6	-33.21	0.6457
VT vs. GH	251.4	196	55.38	0.0527
MH vs. SF	320.2	311.3	8.905	> 0.9999
MH vs. BP	320.2	284.6	35.67	> 0.9999
MH vs. GH	320.2	196	124.3	<b>&lt; 0.0001****</b>
SF vs. BP	311.3	284.6	26.76	> 0.9999
SF vs. GH	311.3	196	115.3	<b>&lt; 0.0001****</b>
BP vs. GH	284.6	196	88.59	<b>&lt; 0.0001****</b>

Comparación de la media de los rangos entre cada escala del cuestionario SF-36. Se aplicó una prueba de Friedman con una prueba pos hoc de Dunn's

\* p 0.05. \*\* p 0.01. \*\*\* p 0.001, \*\*\*\* p 0.0001 representa diferencias significativas.

Abreviaturas y símbolos: x, media; PF, función física; RP, rol físico; BP, dolor corporal; GH, salud general; VT, vitalidad; MH, salud mental, SF, función social; RE, rol emocional.

### Correlaciones

A continuación, en el análisis de los datos nos enfocamos en buscar posibles correlaciones entre cada uno de los cuestionarios aplicados a la población de estudio.

En la tabla 6 presentamos la información relacionada entre las dimensiones cohesión y adaptabilidad del cuestionario FACES II, entre las escalas PF, RP, BP, GH, VT, SF, RE y puntuación total del cuestionario SF-36. No se encontraron correlaciones.

**Tabla 6.** Correlación FACES III vs SF-36

Dimensión/Escala	r <sup>2</sup>	95% IC	P. Valor
Cohesión vs PF	0.110	-0.1490 a 0.3549	0.391
Cohesión vs RP	-0.057	-0.3077 a 0.2004	0.655
Cohesión vs RE	0.060	-0.1982 a 0.3098	0.642
Cohesión vs VT	0.043	-0.2143 a 0.2945	0.739
Cohesión vs MH	0.056	-0.2020 a 0.3062	0.664
Cohesión vs SF	0.125	-0.1341 a 0.3681	0.329
Cohesión vs BP	0.047	-0.2102 a 0.2984	0.714
Cohesión vs GH	0.042	-0.2149 a 0.2939	0.743
Cohesión vs SF-36 total	0.082	-0.1764 a 0.3301	0.522
Adaptabilidad vs PF	-0.025	-0.2780 a 0.2314	0.846
Adaptabilidad vs RP	-0.111	-0.3559 a 0.1479	0.386
Adaptabilidad vs RE	-0.029	-0.2822 a 0.2271	0.819
Adaptabilidad vs VT	-0.062	-0.3121 a 0.1957	0.628
Adaptabilidad vs MH	-0.031	-0.2833 a 0.2259	0.811
Adaptabilidad vs SF	-0.023	-0.2764 a 0.2331	0.857

Adaptabilidad vs BP	0.023	-0.2328 a 0.2766	0.855
Adaptabilidad vs GH	-0.181	-0.4165 a 0.07750	0.156
Adaptabilidad vs SF-36 total	-0.043	-0.2950 a 0.2137	0.7353

Correlación de las dimensiones cohesión y adaptabilidad del cuestionario FACESII entre las escalas PF, RP, BP, GH, VT, SF, RE y la puntuación total del cuestionario SF-36. Se aplicó la prueba de correlación Spearman con 95%IC. No se encontraron correlaciones significativas.

Abreviaturas: IC, intervalo de confianza; PF, función física; RP, rol físico; BP, dolor corporal; GH, salud general; VT, vitalidad; SF, función social; RE, rol emocional.

En la **tabla 7** se presenta la información relacionada al puntaje total obtenido en el cuestionario Barthel entre las escalas PF, RP, BP, GH, VT, SF, RE y puntuación total del

cuestionario SF-36. Se correlaciones positivas con valor significativo entre Barthel vs PF y Barthel vs SF-36 total.

**Tabla 7.**Correlación Barthel vs SF-36

Dimensión/Escala	r <sup>2</sup>	95% IC	P. Valor
Barthel vs PF	0.244	-0.01131 a 0.4698	<b>0.050*</b>
Barthel vs RP	0.205	-0.05279 a 0.4368	0.107
Barthel vs RE	0.174	-0.08418 a 0.4110	0.172
Barthel vs VT	0.222	-0.03514 a 0.4510	0.081
Barthel vs MH	0.147	-0.1123 a 0.3871	0.251
Barthel vs SF	0.172	-0.08644 a 0.4091	0.177
Barthel vs BP	0.198	-0.05966 a 0.4312	0.120
Barthel vs GH	0.175	-0.08388 a 0.4112	0.171
Barthel vs SF-36 total	0.247	-0.008223 a 0.4722	<b>0.050*</b>

Correlación del puntaje total obtenido de la población de estudio en el cuestionario Barthel entre las escalas PF, RP, BP, GH, VT, SF, RE y la puntuación total del cuestionario SF-36. Se aplicó la prueba de correlación Spearman con 95%IC. Se encontraron correlaciones significativas entre Barthel vs PF y Barthel vs SF-36 total.

\***p<.005** representa valor de significancia.

Abreviaturas: IC, intervalo de confianza PF, función física; RP, rol físico; BP, dolor corporal; GH, salud general; VT, vitalidad; SF, función social; RE, rol emocional.

Por último, en la **tabla 8** se presenta la información relacionada al puntaje total obtenido en el cuestionario Barthel entre las dimensiones cohesión y adaptabilidad del cuestionario FACES

II. Se encontró correlación positiva entre el puntaje total de Barthel y la dimensión de cohesión.

**Tabla 8.**Correlación Barthel vs FACES III

Dimensión	r <sup>2</sup>	95% IC	P. Valor
Barthel vs Cohesión	0.331	0.08335 a 0.5404	<b>0.008***</b>
Barthel vs Adaptabilidad	0.220	-0.03660 a 0.4499	0.083

Correlación del puntaje total obtenido de la población de estudio en el cuestionario Barthel entre las dimensiones cohesión y adaptabilidad del cuestionario FACES III.

Se aplicó la prueba de correlación Spearman con 95%IC. Se encontró correlación positiva entre el puntaje total de Barthel y la dimensión de cohesión. \*\*\*p 0.001, representa correlaciones significativas.

Abreviaturas: IC, intervalo de confianza.

## DISCUSIÓN

En esta investigación se coloca en evidencia que la evaluación de la función familiar de tipo cohesión que obtuvo el mayor porcentaje se ubica en semi-relacionada, es decir, que los lazos y las relaciones emocionales en los miembros de la familia se manifiestan con mayor fuerza entre determinados miembros del núcleo familiar, no dejando a un lado el hecho de que en este tipo de familia existen un nivel promedio de cohesión familiar.

Seguido de no relacionada lo cual se caracteriza por desarrollar límites rígidos y por ende la comunicación entre ellos se hace extremadamente difícil, cada miembro tiene excesiva autonomía.

En tercer lugar, se encuentra relacionada que representa el nivel ideal de cohesión familiar donde los lazos emocionales son adecuados, y por tal la confianza entre los miembros se hace notoria y, por último, aglutinada que hace referencia a una familia que se encierra en sí misma, desconectada del exterior, con límites difusos entre sus miembros, fijando atención y los intercambios comunicativos casi exclusivamente entre ellos.

En la adaptabilidad familiar nos encontramos que el mayor porcentaje se ubica en estructurada lo que indica que existe un papel democrático en la familia y que, aunque los padres tomen las

decisiones, los roles de cada miembro pueden compartirse, además las reglas se hacen cumplir firmemente y pocas son las que cambian.

El segundo más frecuente fue el tipo de familia flexible lo que se relaciona a un liderazgo igualitario entre los miembros, a una disciplina algo severa pero que permite la negociación a un acuerdo en las decisiones y a un comportamiento de los roles generando así cumplimiento en las reglas.

En tercer lugar, encontramos rígida donde se encuentra un fuerte control parental mostrando así una disciplina estricta, sólo los padres pueden tomar las decisiones y los roles están estrictamente definidos, no existiendo así la posibilidad del cambio. Por último, se encuentran las familias caóticas presentando falta de claridad entre los roles de cada miembro y generando alternancia e inversión en ellos, por lo que se presenta un nivel de disciplina poco severo que muestra inconsistencias en sus consecuencias.

Existen diferencias significativas entre cohesión y adaptabilidad, concluyendo que hay una vinculación percibida entre los miembros de la familia (cohesión), con la habilidad para cambiar roles y reglas de relación entre los familiares (adaptabilidad), con base a la distribución de las familias según cohesión de la escala FACES III la ubicación más frecuente fue la familia semi-relacionada y de las familias según adaptabilidad

fue para la familia estructurada, en este estudio, las variables de cohesión, adaptabilidad familiar y calidad de vida no están relacionadas directamente. La prueba de correlación Spearman nos demuestra que no hay significancia estadística, por lo tanto, el nivel de cohesión y adaptabilidad no influyen sobre la calidad de vida de los pacientes que acuden a cuidados paliativos en nuestro estudio.

Con respecto a los datos obtenidos por el índice de Barthel podemos observar que la mayoría de la población se encuentra distribuida entre dependencia moderada e independencia total en ambos casos, seguidos de dependencia severa, dependencia total y dependencia escasa.

La correlación del índice de Barthel para actividades cotidianas de la vida diaria y la función familiar en las dimensiones de cohesión y adaptabilidad del cuestionario FACES III, se encontró significancia estadística en la dimensión de cohesión, lo cual nos orienta en nuestro estudio, mientras más actividades básicas de la vida diaria pueda realizar el paciente tendrá una unión emocional más estable con sus familias.

En la correlación del índice de Barthel y el cuestionario SF-36 para la calidad de vida, encontramos correlaciones significativas entre Barthel y función física, así como Barthel y cuestionario SF-36 total, lo cual inferimos que en este estudio los pacientes que presentan una mejor actividad básica para la vida diaria tendrán una mejor calidad de vida en cuanto a su función física.

El cuestionario para la calidad de vida SF-36 explica que de cero a cien por ciento es la evaluación que se lleva a cabo en cada una de las escalas para determinar la calidad de vida, mientras los pacientes se encuentren más cercanos al 100% son los que obtendrán una mejor calidad de vida y mientras los más cercanos al 0% peor calidad de vida, por lo tanto podemos entender que las puntuaciones más altas obtenidas en las escalas de función social, salud mental, dolor corporal y función física están más próximas a

tener mejor calidad de vida, a diferencia en las escalas de rol emocional, vitalidad, rol físico y salud general que tienen el menor puntaje y podrían ser las más próximas a tener peor calidad de vida.

En esta investigación, la comparación de las puntuaciones obtenidas entre cada escala del cuestionario SF-36 con la prueba de Friedman y la prueba pos hoc de Dunn's encontramos diferencias significativas, entre función física con rol físico, salud mental y salud general, lo cual podemos interpretar que los pacientes en su función física pueden llevar a cabo todo tipo de actividades como bañarse, vestirse comer y trasladarse sin ninguna limitación debido a la salud.

En el rol físico cuentan con problemas en el trabajo u otras actividades diarias debido a su salud, esto puede ser debido a que los pacientes han disminuido sus actividades o tardan más tiempo para realizarlas debido a sus padecimientos.

Con respecto a la salud mental los pacientes pueden presentar sensación de paz y calma la mayoría del tiempo al realizar sus actividades y en cuanto a la salud general ellos la evalúan como mala y creen que probablemente empeorará conforme pase el tiempo.

Otro apartado en donde encontramos diferencias significativas son entre la escala rol físico y entre las escalas rol emocional, vitalidad, salud mental, función social y dolor corporal, esto se podría interpretar que los pacientes cuentan con problemas con el trabajo u otras actividades diarias no esenciales (comer, bañarse, vestirse y trasladarse) como resultado de sus estados de salud.

Pero esto no repercute en el rol emocional, lo cual no hay actividades que no puedan desempeñar como resultados de problemas emocionales, en la vitalidad están llenos de energía y entusiasmo la mayoría del tiempo al realizar actividades físicas, en la salud mental cuentan con paz, felicidad y

calma al realizar sus actividades, en la función social realizan sus actividades sociales sin interferencia debido a problemas físicos o emocionales y en cuanto al dolor corporal todas sus actividades son pocamente limitadas debido a este.

Con respecto al rol emocional tiene significancia estadística con las escalas de salud mental y salud general, con esto inferimos que los pacientes cuentan con problemas en el trabajo u otras actividades diarias como resultado de problemas emocionales, esto puede llevarlos a una sensación de nerviosismo y depresión la mayoría del tiempo repercutiendo en su salud mental, por consecuencia piensan que su salud general es mala y podría llegar a empeorar conforme pasa el tiempo.

Otras de las escalas que tuvieron significancia estadística fue la escala de vitalidad con las escalas de salud general y salud mental, en ellas podemos interpretar que los pacientes se han sentido con cansancio y agotamiento la mayor parte del tiempo repercutiendo en su salud general y en su salud mental.

Las escalas de salud mental y salud general también obtuvieron significancia estadística, como se había mencionado anteriormente los pacientes tienden a tener sensación de nerviosismo y tristeza la mayoría del tiempo, por lo que evalúan su salud como mala y que empeorará con el paso del tiempo a pesar del tratamiento establecido.

Por último, tenemos significancia estadística entre función social/salud general y dolor corporal/salud general, en cuanto a la escala de función social los pacientes de nuestro estudio pueden realizar actividades sociales normales sin interferencia debido a problemas físicos o emocionales, pero aun así los pacientes evalúan su salud general como mala, esto se puede interpretar que los pacientes están conscientes de su diagnóstico, en cuanto al dolor corporal, como se describió la población en estudio menciona tener ausencia del dolor o limitaciones debido al

mismo, esto se puede también interpretar que la terapia analgésica usada en la consulta de cuidados paliativos de nuestro estudio tiene como resultado aliviar el dolor de los pacientes que se encuentran en cuidados al final de la vida.

Pichardo García et al<sup>3</sup>; (2010) encontraron que el término más conocido fue cuidados paliativos, se coincidió con ellos ya que se observó que todos los pacientes entrevistados les habían explicado ampliamente el término de cuidados paliativos y firmaron una hoja de consentimiento informado para su ingreso al servicio.

Yoko Naoky et al<sup>7</sup>; (2019) desarrollaron un estudio del tipo retrospectivo con familiares que cuidaron a pacientes con cáncer avanzado que recibieron cuidados paliativos, llegando como conclusión que la carga del cuidador tiene una fuerte relación negativa con la familia con los cuidados al final de la vida y es una barrera para la satisfacción de los cuidados al final de la vida en casa, se coincidió con ellos puesto que los pacientes que se encontraron en un índice de Barthel con resultados de independientes, dependencia moderada y dependencia escasa tuvo una correlación con una significancia positiva con

respecto a la cohesión familiar (Unión emocional).

Como limitaciones de la presente investigación podemos mencionar los pocos hombres que incluía la población ya que no se pudo realizar comparaciones entre ambos sexos, la forma de obtención de los datos fue mediante preguntas directas al paciente o al cuidador ya sea de forma presencial o mediante el uso del celular debido a la contingencia de la pandemia ocasionada por el COVID-19, pudiendo entregar de forma errónea específicamente en el área cognitiva, no se pudieron discutir algunos resultados debido a los pocos estudios existentes.

Por esto, con la información obtenida se busca motivar al personal de salud que se encuentran en las áreas de cuidados paliativos de los diferentes nosocomios para realizar nuevas investigaciones

con muestras más numerosas de pacientes para determinar las necesidades de estos pacientes agregando tratamiento de rehabilitación.

## CONCLUSIONES

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

De acuerdo con los datos obtenidos la función familiar no influye en la calidad de vida de los pacientes de nuestra investigación lo cual abre una nueva rama de estudio de investigación.

El índice de Barthel resulta ser una herramienta muy útil para correlacionar la calidad de vida con la capacidad funcional ya que como revisamos anteriormente a mayor capacidad funcional mayor calidad de vida y viceversa.

El índice de Barthel junto con la herramienta FACES III para evaluar la función familiar tuvo un resultado significativo con respecto a la cohesión familiar puesto que si tenemos un paciente con una capacidad funcional adecuada la unión emocional y familiar es mayor.

El cuestionario SF-36 resultó una herramienta muy útil para evaluar la calidad de vida de los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos ya que se encontró significancia estadística en comparación entre escalas.

## RECOMENDACIONES

El presente estudio realizado abre una nueva pregunta de investigación ¿Cuáles son los factores que influyen en la no correlación de la función familiar y la calidad de vida de los pacientes que acuden a cuidados paliativos?

Se recomienda que todos los médicos tengan a su alcance los conocimientos sobre el significado de cuidados paliativos ya que eso ayudaría a mejorar la calidad de vida a los pacientes con enfermedades al final de la vida.

Desde el punto de vista de medicina familiar se recomienda derivar a los pacientes con sus familiares para realizar un estudio de salud familiar al menos 2 veces al año ya que contribuiría a detectar posibles casos de abandono familiar los cuales dichos casos terminan con el paciente en hospitalizaciones y estos suponen un alto costo a nivel hospitalario.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Guía de manejo integral de cuidados paliativos, Cuidado de la edición: Consejo de Salubridad General, EarlyInstitute e Instituto Nacional de Cancerología Corrección de estilo: Ramón Meza Diseño editorial y forros: Patricia Reyes Asistente editorial: Janín Muñoz, Primera edición, julio de 2018, Ciudad de México.
2. Global HealthEstimates. Causes ofDeath 2000-2011. WorldHealthOrganization, 2013. [www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/en](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en)
3. Encuesta en población abierta respecto a términos relacionados con decisiones al final de la vida, Luz María Guadalupe Pichardo García, Artículo Original, Gaceta Médica de México, DOI 10.24875/GMM.19004465.
4. Encuesta en población abierta respecto a términos relacionados con decisiones al final de la vida, Luz María Guadalupe Pichardo-García, GacMed Mex 2019;155 149 155, DO 10 24875/GMM 19004465.
5. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care, Azevedo C, Pessalacia JDR, Mata LRF, Zoboli ELCP, Pereira MG..RevEscEnferm USP. 2017;51: e03245. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2016038003245>.

6. Valoración de la necesidad de atención paliativa de pacientes crónicos avanzados en el momento del alta hospitalaria. María de-la-Rica-Escuín, M., García-Barrecheguren, A., & Monche-Palacín, A. M. (2018). *Enfermería Clínica*.doi: 10.1016/j.enfcli.2018.07.004.
7. Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training. BMC Palliative Care, Kristanti, M. S., Setiyarini, S., & Effendy, C. (2017). 16(1). doi:10.1186/s12904-016-0178-4
8. Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliative and Supportive Care*, Naoki, Y., Matsuda, Y., Maeda, I., Kamino, H., Kozaki, Y., Tokoro, A., Takada, M. (2017). 16(03), 260–268.doi:10.1017/s1478951517000232
9. WHO Definition of Palliative Care. Available at: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en).
10. International Narcotics Control Board. Report of the International Narcotics Control Board on the Availability of Internationally Controlled Drugs: Ensuring Adequate Access for Medical and Scientific Purposes. (2010). Accessed June 2012 at: [www.incb.org/incb/en/publications/annual-reports/annual-report.html](http://www.incb.org/incb/en/publications/annual-reports/annual-report.html).
11. A first comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional, and global levels. Seya MJ, Gelders SF, Achara OU, Milani B, Scholten WK
12. Sociología de la familia. Barcelona: Rodríguez Caamaño F. Grijalbo; 2003.
13. The Framework of Systemic Organization: A Conceptual Approach to families and nursing. Thousand Oaks: Friedemann ML. Sage Publications; 1995.
14. Análisis de la Dinámica y Funcionalidad Familiar en Atención Primaria, Mendoza-Solís LA, Soler-Huerta E, Sainz-Vázquez L, \*\*\* Gil-Alfaro I, \*\*\*\* Mendoza Sánchez HF, Pérez-Hernández C., artículo original, vol. 8 1 (27-32), 2006.
15. La familia: situación de vida y salud. *Revista Desarrollo Científico de Enfermería Medina OM, Castillo MM, Rugerio MA, Mtz MC.* 2008; 16 (3): 119-122.
16. "El funcionamiento familiar y su relación con la socialización infantil. Proyecciones para su estudio en una comunidad suburbana de Sancti Spíritus. Cuba", Castellón Castillo, S. y Ledesma Alonso, E.: en *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, Julio 2012, [www.eumed.net/rev/cccss/21/](http://www.eumed.net/rev/cccss/21/)
17. *Psicología de la Familia*. Libro en formato digital. La Habana: Facultad de Psicología. U H.Ares Muzio P. (2007).
18. Modelos de familia. Conocer y resolver los problemas entre padres e hijos. Barcelona: Herder; Nardone G, Giannotti E, Rocchi R. 2003.
19. Políticas Públicas, Familia y Género: una experiencia desde la fundación de la familia en Chile. Santiago: Nuñez, N. (2006). CEPAL.
20. Escalas de clima social. Moos, R. Moos, B. y Trickett, E. (1989). Madrid, España: TEA.
21. Familias exitosas: evaluación, tratamiento e intervención, W. Robert Beaver, Robert B. Hampson, 1995, ediciones Paidós, Barcelona-Buenos Aires-México.
22. Actitudes hacia la transformación de la vida en pareja: soltería, matrimonio y unión libre Melissa García Meraz ; Alejandra Salvador García ; Rebeca Ma. Elena Guzmán Saldaña ; *Psicología Iberoamericana* 2012
23. Assessment of quality of life outcomes. *Testa MA, Simonson DC.* N EnlJ Med 1996; 334:835-840.
24. Measuring health-related quality of life. Guyatt GH, Fenny HD, Patrick DL. *Ann Intern Med* 1993; 118:622-629.
25. A critical appraisal of the quality of life measurements. Gill T, Feinstein A. *JAMA* 1994; 272:619-625.
26. Assessment of quality of life in chronic diseases Johnson B. *Acta Paediatrica Scand* 1987; 337(Suppl):164-169.

27. Assessment of quality of life benefits from adjuvant therapies in breast cancer. Recent Results Cancer Aaronson NK. Res 1993;127: 201-10.
28. A validation study of the domains of the core EORTC quality of life evaluation of the quality of life of the oncology patient. 95 life questionnaire. Qual Life Res Niezgodna HE, Pater JL. 1993; 2:319-25.
29. Selby P. Measurement of Quality of Life in cancer patients. Journal Pharm Pharmacol 1993; 45 Suppl. 1: 384-6.
30. Lessons learned from measuring health-related Quality of Life in oncology. Osoba D. J Clin Oncol 1994; 12: 608-16.
31. Hietanen PS. Measurement and practical aspects of Quality of Life in breast cancer. Acta Oncol 1996; 35 (1): 39-42.
32. Using quality of life assessment methods in patients with advanced cancer: a clinical perspective. Kaasa S. Eur J Cancer 1995; 31A suppl.6: S15-7.
33. Cluff LE. Chronic disease function and the quality of care. J Chron Dis 1981; 34:299-304.
34. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. Patrick DL, Deyo RA. Med Care 1989; 27:217-232.
35. Validez de constructor del cuestionario FACES III en español (México). Ponce R. E.R. Gómez C. F.J, Terán T.M. y cols. Originales 2002.
36. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desafíos, Gemma Vilagut, Montse Ferrer et al, sanit vol. 19 no. 2 Barcelona mar./abr. 2005, editorial Scielo, versión impresa ISSN 0213-9111.
37. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación, Autores Claudia Lorena Barrero Solís, Servando García Arriola, Alejandro Ojeda Manzano, Vol. 4 Núms. 1-2 enero-junio, Julio-diciembre 2005, página 81-85, Editorial Medigraphic

<b>Access this Article in Online</b>	
	Website: <a href="http://www.ijarm.com">www.ijarm.com</a>
<b>Quick Response Code</b>	Subject: <b>Medical Sciences</b>
DOI: <a href="https://doi.org/10.22192/ijamr.2021.08.01.006">10.22192/ijamr.2021.08.01.006</a>	

How to cite this article:

TTE. FGTA. SSN. MCN. VEGA MONSIVAIS EDGAR ALEJANDRO, TTE. FGTA. SSN. MC. MED. FAM. ÁNGEL SALOMÓN NÁJERA RUÍZ, CAP. CORB. SSN. MC. A.E.M.P. MARIA DEL CARMEN AGUILAR HUERTA, CAP. CORB. SSN. MCN. MED. FAM. MIGUEL ÁNGEL BELTRÁN HERNÁNDEZ. (2021). FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES QUE RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS . Int. J. Adv. Multidiscip. Res. 8(1): 58-86  
 DOI: <http://dx.doi.org/10.22192/ijamr.2021.08.01.006>