

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

*“Calidad de Vida en pacientes oncológicos en fase
terminal”*AUTORA: **RAQUEL HERNÁNDEZ REGALADO**

Alumna de 4º Curso de Grado en Enfermería.

TUTORA: **Mª DOLORES MORA BENAVENTE**

TITULACIÓN: GRADO EN ENFERMERÍA

Tenerife

JUNIO- 2016



Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería y Fisioterapia

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

RESUMEN:

El concepto “Calidad de Vida” se utiliza en la actualidad en diferentes campos del Sistema Nacional de la Salud. La Calidad de Vida (CV) “se puede relacionar con todos los aspectos de la vida de una persona, pero en el campo de la oncología este término se centra en la salud del paciente.” (Arraras, 2004). En la actualidad no existe unanimidad sobre cuáles son las dimensiones que forman parte de la calidad de vida, pero si un acuerdo en que se debería añadir los aspectos de la salud que se ven comprometidos por la enfermedad y los tratamientos, como son: los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos, la capacidad del paciente para realizar las actividades de la vida diaria, el estado de ánimo y la capacidad de interactuar con otras personas. El objetivo general de este estudio es describir la Calidad de Vida percibida en pacientes oncológicos en fase terminal, tratados en las Unidades de Cuidados Paliativos de Santa Cruz de Tenerife. El diseño es de tipo descriptivo, y las principales variables de estudio son las relacionadas con la Calidad de Vida en función de aspectos físicos, emocionales, sociales y funcionalidad de los pacientes, con el estado físico general de salud, ambiente familiar, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal y con la detección de pequeños cambios cognitivos. Los datos serán analizados con estadísticos descriptivos. El tiempo estimado en su realización es de 5 meses.

PALABRAS CLAVES: Calidad de Vida, paciente terminal, paciente oncológico, cuidados paliativos.

ABSTRACT:

Nowadays the “Quality of Life” concept is used in different fields of The National Health System. The Quality of Life (QOL) can be related with all the aspects of the person life, but in the oncology field, this concept focuses in the patient health (Arraras, 2004). Today there isn’t unanimity about which are the dimensions that are part of the quality of life but there is an agreement to add the aspects of health that are being compromised by the diseases and treatments, such as: the symptoms of the disease, the side effects of the treatments, the capacity of the patient to do the daily activities, the state of mind and the capacity to interact with other people. The main objective of this project is to describe the Quality of Life perceived by oncology patients in terminal phase, treated in Palliative Care Unit in Santa Cruz de Tenerife. The design is

descriptive and the main study variables are related to the Quality of Life in function of the patients' aspect of physical, emotional, social and functionality, with the general physical health, family atmosphere, emotional state of mind and functionality personal capacity and with the detection of little cognitive changes. Data will be analysed with descriptive statistics. The estimated realization time is 5 months

KEY WORDS: Quality of life, Terminal patients, Oncologic patients, Palliative care.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN. - ANTECEDENTES:	1
2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN:	14
3. JUSTIFICACIÓN:	15
4. OBJETIVO GENERAL:	16
5. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	16
6. METODOLOGÍA:	17
Diseño:	17
Población y muestra:	17
Variables e Instrumentos de medida:	17
Variables sociodemográficas:	17
Variables propias del estudio:	17
Métodos de recogida de la información:	19
Análisis estadísticos:	20
Consideraciones éticas:	21
7. CRONOGRAMA:	21
8. PRESUPUESTO	22
9. BIBLIOGRAFÍA	23
.....	29
ANEXOS	29
Consentimiento informado para la realización de encuestas	30
Cuestionario EORTC- QLQ-C30	32
Cuestionario FACT-G	33
Cuestionario Mini-Mental	35

1. INTRODUCCIÓN. - ANTECEDENTES:

El concepto “Calidad de Vida” se utiliza en la actualidad en diferentes campos del Sistema Nacional de la Salud, además de otras ramas como la sociología aplicada a la medicina y la economía de la salud. La Calidad de Vida (CV) “se puede relacionar con todos los aspectos de la vida de una persona, pero en el campo de la oncología este término se centra en la salud del paciente.” (Arraras, 2004) ⁽¹⁾ Según Gilbar (1991), la CV percibida se relaciona con la adaptación a la enfermedad y la respuesta a los tratamientos. ^(2,3)

Schwartzmann (2003), defiende que el concepto calidad de vida es *complejo y global*. “Este concepto aparece hacia los años cincuenta y tiene una gran expansión a lo largo de los años ochenta; su origen proviene principalmente de la medicina y se amplía rápidamente a la sociología y la psicología”, refiriéndose en la actualidad, a la preocupación individual y social por mejorar las condiciones de vida. ⁽⁴⁾ La calidad de vida la define, además, como un concepto subjetivo o como un grado para alcanzar la felicidad y la satisfacción, ya que es una forma que tiene el paciente de satisfacer sus necesidades para sobrevivir. ⁽⁵⁾ Según Font, en Triviño y Sanhueza (2005), el concepto de calidad de vida también se puede entender como una valoración subjetiva que realiza el propio paciente, sobre los diferentes aspectos de su vida, relacionándolo con su estado de enfermedad. ⁽⁶⁾ Es importante recalcar que la valoración de la calidad de vida de los pacientes oncológicos, es un tema de interés desde el punto de vista de la oncología ya que, para el autor, la calidad de vida se relaciona más con aspectos psicosociales que con aspectos físicos. ⁽⁷⁾

El concepto “Calidad de Vida” se ha desarrollado, desde el punto de vista histórico, empezando a entenderse como el cuidado de la salud personal, continuando por la preocupación por la salud e higiene pública, extendiéndose a los derechos humanos, laborales y de los ciudadanos hasta convertirse por último, en un concepto que engloba la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, y la propia salud. ^(2, 5)

En la actualidad no existe unanimidad sobre cuáles son las dimensiones que forman parte de la calidad de vida, pero sí un acuerdo en que se deberían añadir los aspectos de la salud que se ven comprometidos por la enfermedad y los tratamientos,

como son: los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos, la capacidad del paciente para realizar las actividades de la vida diaria, el estado de ánimo y la capacidad de interactuar con otras personas. ⁽¹⁾ Podría decirse, incluso, que el estudio de la calidad de vida en un paciente oncológico es importante ya que permite conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, evaluar los efectos secundarios que producen los tratamientos, adecuar las terapias paliativas en los pacientes terminales y/o facilitar la rehabilitación, entre otros. ^(7,3) En el ámbito de la oncología lo que más interesa es indagar, en la medida de lo posible, en qué forma se ha visto afectada la calidad de vida del paciente. ^(7, 8)

Méndez et al. (2002) describen a un paciente en fase terminal como: “una persona desahuciada y moribunda que requiere cuidados paliativos en lugar de tratamientos curativos. Presenta un estado físico que se relaciona con la muerte a corto plazo, todo ello como consecuencia de una enfermedad crónica progresiva, la cual no tiene curación a través de los tratamientos disponibles.” ⁽⁹⁾

Por otro lado, según Saleeba (1996), en los pacientes oncológicos en fase terminal, la CV se valora de acuerdo al bienestar físico, psicológico y social relacionado con la enfermedad y el tratamiento. ⁽¹⁰⁾ Todo ello depende además de cada paciente, de su cultura, percepción de la enfermedad, estado de la enfermedad y evolución de la misma; por lo que el concepto es amplio y engloba el estado funcional del paciente (tiempo libre, actividades de la vida diaria), síntomas ocasionados por la enfermedad y efectos secundarios del tratamiento (dolor, náuseas, estreñimiento, somnolencia), percepción del bienestar psicológico y emocional (cantidad y calidad de actividades, depresión, estrés, entre otros). ^(2, 3, 5,8)

La valoración de la calidad de vida puede comenzar por conocer cómo influye la enfermedad en la vida diaria del paciente, observando si existe una disminución de la calidad de vida desde el punto de vista subjetivo ya que, el propio paciente es quien mejor puede definir su estado de salud y enfermedad. ⁽⁷⁾

El cáncer es una enfermedad crónica en la que sus síntomas pueden afectar a la calidad de vida de una persona, entre ellos el dolor que suele aparecer de forma crónica. ⁽²⁾ El dolor es uno de los principales síntomas del paciente oncológico junto con el insomnio y el estreñimiento. Según Graff (2001) el dolor en estos pacientes abarca además, el miedo a sentirlo, lo que hace que estas personas eviten realizar actividades que le hagan sentir dolor. Esto provoca que, con el tiempo, los pacientes reduzcan las actividades físicas e incluso dejen de ejercerlas para evitar el dolor

crónico, lo que desencadena problemas tales como exceso de reposo, trastornos del sueño, alteraciones del estado de ánimo y deterioro de las habilidades sociales entre otros, afectando todo ello a la calidad de vida del paciente.⁽¹¹⁾

Por otro lado, McCaul et al. (1999) señalan que el dolor y los medicamentos utilizados para tratarlo pueden influir directamente en la sensación de agotamiento, al igual que los restantes tratamientos a los que deben someterse los pacientes;⁽¹²⁾ mientras que Cardenal y Oñoro (1999) defendían que la mayoría de las personas que se exponían a la quimioterapia, experimentaban una sensación de cansancio, y casi el 90% de estos pacientes, sentían que el cansancio disminuía su capacidad para realizar las actividades de la vida cotidiana, incluso más que el propio dolor.⁽¹³⁾

Al evaluar la calidad de vida del paciente oncológico eran los profesionales de la salud los que se encargaban de la evaluación de la situación del paciente, mediante una valoración de su calidad de vida. Hoy en día, los profesionales han llegado a un consenso: que debe ser el paciente quien mida su CV, ya que este concepto es un fenómeno subjetivo y quien mejor puede medirlo es el propio paciente, debido a que la valoración de su calidad de vida puede ir variando a medida que evoluciona la enfermedad.^(1, 5, 7, 14)

En estas últimas décadas se han conseguido avances tecnológicos pero, a pesar de ello, ha habido un aumento de la incidencia y mortalidad por cáncer ya que, el 50% de los enfermos que son diagnosticados de esta enfermedad, fallecen debido a un avance de la misma. Muchos de estos pacientes pueden llegar a una fase terminal en la cual requieran cuidados paliativos para mantener un control de sus síntomas, así como de la calidad de vida.⁽¹⁵⁾ Los pacientes que presentan un cáncer avanzado, se ven expuestos a los cambios físicos producidos por la enfermedad, así como a los tratamientos que se utilizan para tratar este tipo de patología: quimioterapia, radioterapia, cirugía, etc. Asimismo, estos pacientes se enfrentan a los cambios en su estilo de vida, aspectos emocionales, sociales, que hacen que el paciente utilice factores internos y externos para adaptarse a esta forma de vida.⁽¹⁵⁾

Es importante recalcar que estos factores pueden ir cambiando, todo depende del estado emocional del paciente así como, del apoyo social que recibe y el propio estado de la enfermedad, que puede ir desde la etapa temprana en donde existe la posibilidad de curación, pasando por la etapa avanzada en el momento en el que se diagnostica la enfermedad y el paciente se ha enfrentado a varios intentos de curación hasta que finalmente, se enfrenta a los cuidados paliativos.⁽¹⁵⁾ Según

Fonnegra (1996) en Payán et al. (2011), en los estados avanzados de la enfermedad oncológica no solo afecta al paciente el dolor sino, además, un amplio número de emociones producidas por las pérdidas, separaciones, despedidas, así como el miedo al deterioro, la soledad, el rechazo por pensar ser una carga para otros y, finalmente, la muerte. Aparecen sentimientos de ira, indefensión, todo ello dependiendo de la forma que tiene el paciente oncológico de percibir su calidad de vida.⁽¹⁶⁾

Por otro lado, diferentes estudios plantean que la percepción de la calidad de vida disminuye a medida que la enfermedad va avanzando. Por el contrario, Fernández et al. (2006), en un estudio que realizaron sobre pacientes oncológicos en fase paliativa, deducían que algunas dimensiones de la calidad de vida como son las físicas, funcionales y sociales no se deterioran a medida que aumenta la enfermedad ya que, a la vez, la valoración de la calidad de vida tiende a ser más positiva a medida que pasa el tiempo.⁽¹⁶⁾ También se han investigado los aspectos que están íntimamente relacionados con la calidad de vida como son, los síntomas de la enfermedad (fatiga y dolor) y el rol de las emociones negativas como la ansiedad, depresión y miedo. Otros autores como Fitchett, Burton y Sivan (1997), encontraron que los niveles más altos de bienestar espiritual están relacionados con niveles mínimos de ansiedad en los pacientes oncológicos.⁽¹⁶⁾

Además, el paciente oncológico en fase terminal, así como su familia, necesitan un cuidado más avanzado, por ello es importante trabajar con enfermeros que estén especializados y entrenados para la atención integral en este tipo de pacientes.⁽¹⁷⁾ Por lo tanto, para poder ejercer unos cuidados continuos, los profesionales deben realizar una atención completa, interviniendo en todas las fases de la enfermedad oncológica, desde la prevención y el diagnóstico, pasando por la sintomatología y tratamiento, llegando hasta los cuidados paliativos de los enfermos en fase avanzada, así como el manejo de la crisis al final de la vida.⁽¹⁸⁾

La continuidad de los cuidados puede ayudar a mejorar la relación entre el paciente y su familia, favoreciendo el confort durante su día a día, mejorando la conciencia del vivir “a pesar de que la evolución del tumor pueda llevar a la curación o, por el contrario, la progresión y muerte del paciente.” Por esta razón, los cuidados continuos al igual que los cuidados paliativos, ayudan a la mejora de la calidad de vida en enfermedades graves como el cáncer.⁽¹⁸⁾

El cáncer, junto con su tratamiento, produce cambios metabólicos muy importantes que están íntimamente relacionados con un deterioro de la calidad de

vida, haciendo que se produzca un aumento del gasto cardiaco y además, un descenso de la ingesta alimentaria. “Por otro lado, y más allá de las alteraciones físicas y de los efectos metabólicos del cáncer, los pacientes frecuentemente sufren también estrés psicológico, como la depresión.”⁽¹⁹⁾ El impacto del diagnóstico, así como el tratamiento del cáncer, provoca una serie de respuestas desde el punto de vista psicológico, que afectan directamente a la calidad de vida del paciente.⁽¹⁴⁾ En el tratamiento del cáncer es muy importante la promoción de la calidad de vida⁽²⁰⁾ en cualquiera de las fases de la enfermedad ya que, los principales objetivos junto con la mejora de la calidad de vida, son el control del tumor y el aumento de la sensación de bienestar del paciente.⁽²¹⁾

En los cuidados paliativos de pacientes en fase terminal, el soporte nutricional se basa en controlar los síntomas relacionados con la ingesta de alimentos, así como posponer la pérdida de autonomía, todo ello para mejorar o incluso mantener la calidad de vida y contribuir al manejo de los síntomas clínicos (náuseas, vómitos, etc.)⁽¹⁹⁾ La intervención nutricional no se considera fundamental dentro del tratamiento de pacientes oncológicos, pero sí es importante en todos los estadios de la enfermedad ya que, ayuda al control de los síntomas del cáncer (náuseas, vómitos, mucositis, etc.), disminuye las complicaciones postquirúrgicas y la estancia hospitalaria, mejora la tolerancia al tratamiento e incluso produce una mejoría de la calidad de vida.⁽¹⁹⁾

El tratamiento oncológico paliativo es aquel que se aplica a pacientes que tienen una expectativa de vida menor o igual a tres meses, y a pacientes en los que el cáncer no responde al tratamiento oncológico que se le está administrando; pero si la expectativa de vida es inferior a un mes, los pacientes ya entran a considerarse en fase terminal. Lo que se quiere conseguir con un tratamiento paliativo es mantener el bienestar de los pacientes, así como su rendimiento en la vida diaria y la calidad de vida. Los cuidados paliativos se encargan del control de los síntomas, como ya se ha mencionado anteriormente, así como del mantenimiento del estado de hidratación, dependiendo de los deseos del paciente y su familia.^(8, 19,22) En la fase paliativa de la enfermedad oncológica un objetivo prioritario es mantener la calidad de vida y la sensación de bienestar en el paciente.^(8, 21)

Por otro lado, la intervención nutricional en los pacientes oncológicos que se encuentran en una fase paliativa de su enfermedad, no puede tenerse en cuenta, ya que ésta solo se considera como un apoyo.⁽¹⁹⁾

Según Padierna et al. (2002), los pacientes oncológicos en cuidados paliativos presentan una calidad de vida relacionada íntimamente con los síntomas de la enfermedad y los tratamientos, así como la ansiedad y la depresión.⁽²⁰⁾ Mientras que McClain et al. (2003) encontraron estudios en pacientes oncológicos en fase terminal, con una expectativa de vida inferior a tres meses, en los que el bienestar espiritual protege contra la desesperanza que se crea al final de la vida.⁽²³⁾

Otros estudios establecen que “en momentos de enfermedad los pacientes logran elaborar procesos cognitivos de desesperanza, aceptación y beneficios percibidos hacia la enfermedad que pueden o no favorecer la adaptación.”⁽¹⁶⁾

Es importante recalcar que lo que se quiere conseguir con los pacientes terminales es una atención total, activa y continuada, con el fin de llegar a conseguir una mayor calidad de vida tanto del paciente como de su familia. Para poder lograrlo es imprescindible realizar una valoración del estado físico y funcional del paciente, así como, psicológica, social y familiar, y una valoración espiritual.^(8,22,24) En los pacientes aparecen una variedad de síntomas que se presentan durante semanas o incluso meses, por lo que la enfermedad se llega a considerar una patología avanzada en la que, las necesidades del paciente, se van modificando a lo largo del tiempo a medida que aumenta el estadio de la enfermedad; ésta produce numerosos síntomas a los que se debe prestar atención para mejorar la calidad de vida del paciente.⁽²⁴⁾

Por todo ello, es importante reconocer los síntomas que aparecen durante la enfermedad terminal, para así tratar aquellos que se puedan revertir, e informar al paciente sobre el estado de su enfermedad. De esta forma no se puede modificar la enfermedad neoplásica, pero sí aliviar los síntomas para mantener la calidad de vida del paciente.⁽²⁴⁾

Se debe hacer énfasis en que muchos autores afirman que el enfermo con cáncer, sobre todo en fase terminal e incluso paliativa, es un paciente plurisintomático y multicambiante, apareciendo en ellos síntomas característicos como: estreñimiento, boca seca, disnea, entre otros. Se debe detectar de manera eficaz estos síntomas, para controlarlos, ya que pueden ser los responsables del deterioro de la calidad de vida, tanto de los pacientes como de su entorno familiar.⁽²⁵⁾

Conseguir una buena calidad de vida en la fase terminal de un paciente oncológico, es el principal objetivo de las Unidades de Cuidados Paliativos. Estas unidades se encargan del cuidado global y activo de los pacientes que presentan una

enfermedad, como es el cáncer en esta fase, que no responde a tratamiento curativo, así como el control del dolor, de los síntomas y problemas de tipo psicológico, social y espiritual, que son conceptos muy importantes desde este punto de vista.⁽²⁶⁾

La medicina paliativa es el estudio y manejo de pacientes con enfermedades avanzadas, progresivas y activas, en las cuales el pronóstico es limitado y lo principal es la calidad de vida, tanto del paciente como de su familia. “La palabra paliativa viene de pallium, que en latín significa manta o cubierta, lo que podemos entender como el apoyo al tratamiento médico, social y espiritual”.⁽²⁷⁾ Los cuidados paliativos “se originaron en los años 60, con los trabajos de Cicely Saunders y el movimiento de los “hospicios” en el Reino Unido”. Si bien, es importante destacar que “el tratamiento paliativo de los síntomas ha existido desde la antigüedad, expandiéndose los cuidados paliativos en 1970, alcanzando su madurez y desarrollo en los años 90.”⁽²⁷⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) hizo oficial por primera vez el concepto de Cuidados Paliativos en 1980, mientras que en el 2002 publicó la última definición de Cuidados Paliativos, a saber: “cuidado activo integral de pacientes, cuya enfermedad no responde a terapéuticas activas, siendo su fundamento el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia”^(3, 27, 28)

Para poder entender mejor el concepto de cuidados paliativos, se puede contemplar desde el punto de vista de la Organización Mundial de la Salud, que ve estos cuidados como los encargados de mejorar la calidad de vida de los pacientes y de su familia; todo ello adaptado a una enfermedad terminal a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, tratando en todo momento el dolor, así como los problemas físicos, psicológicos y espirituales.⁽¹⁸⁾ Se refiere, así mismo, al cuidado de los enfermos que están en fase terminal, cuando los tratamientos no persiguen la curación. Estos cuidados se encargan de aliviar los síntomas, manteniendo el máximo confort posible de los pacientes y apoyándolos en todo momento junto con sus familiares.^(29, 30)

Con el apoyo del paciente se refiere al alivio del dolor y demás síntomas que aparecen en la enfermedad, no alargar la vida ni acortarla y, además, proporcionarle al paciente apoyo psicológico, espiritual y social. Ayudar asimismo al paciente a entender que la muerte es un proceso natural, apoyando también a sus familiares durante la enfermedad y duelo.⁽²⁹⁾ Según López (1998), en Novoa et al. (2008), no

solo se debe apoyar al paciente en el alivio del dolor u otros síntomas, sino también en el sufrimiento, tanto desde el punto de vista físico, como psicológico, para así conseguir que el paciente viva en paz los últimos días de su vida. ⁽²⁹⁾

Es preciso recordar que los cuidados paliativos tienen como objetivo conseguir la máxima calidad de vida posible para este tipo de pacientes y su familia, por lo que podemos entender que el paciente paliativo es aquel que cumple las características de padecer una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que no responde al tratamiento y presenta múltiples síntomas y problemas, que producen un gran impacto emocional en el paciente y en su familia. ⁽²⁶⁾ Estos cuidados se encargan de atender al paciente enfermo sin posibilidad de curación y a su entorno, con el propósito de facilitar una mejor calidad de vida a través de una evaluación adecuada, y un tratamiento específico para aliviar el dolor y los síntomas que se producen en la etapa avanzada de la enfermedad. ^(30,31,32,33,34) El tratamiento paliativo se administra cuando los tratamientos específicos en las fases finales de la enfermedad ya no son eficaces, la enfermedad sigue progresando y se agrava el cuadro clínico del paciente. ⁽³⁵⁾

Estos cuidados, como ya se mencionó anteriormente, se basan en una atención integral profesional y humana a pacientes que no se pueden curar, para poder garantizar la máxima calidad de vida posible, tanto a ellos mismos, como a sus familiares. ^(27,33,34,36) Asimismo, se encargan de asegurar la vida pero aceptan la muerte como algo que ocurre de forma inevitable, sin acelerarla, ni posponerla. Ayudan en el alivio del dolor y otros síntomas, ofreciendo apoyo a los pacientes para vivir con una calidad de vida adaptada a su enfermedad, y sobre todo apoyan a la familia para afrontar la misma. ^(18, 35,36)

Los cuidados paliativos modernos comenzaron en el Hospital St Christopher's de Londres en el año 1960, utilizándose en ellos conceptos enfocados a las necesidades de los enfermos, al control del dolor y cuidados del paciente y su familia, para tratar su enfermedad a través de un equipo interdisciplinario. ^(33,37) En España se desarrollaron a partir de 1986, en el Hospital de la Creu Roja de Barcelona, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander y el Hospital de la Santa Creu de Vic. En 1989 se diseñó el Programa Demostrativo de la OMS de Cuidados Paliativos, en Cataluña, extendiéndose a otras comunidades autónomas; creándose a su vez el Plan Nacional de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. ⁽³⁷⁾ Estos cuidados son viables para los pacientes en fase terminal ya que en

todo momento se tiene un control de los síntomas, así como del bienestar subjetivo, todo ello para mantener una buena calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares.⁽²⁵⁾

Sin embargo, existen ya algunos estudios en los que se analiza la calidad de vida de este tipo de pacientes a través de instrumentos específicos, que se encargan de evaluar la calidad de vida en los pacientes oncológicos en fase terminal. Mediante estos instrumentos se pueden conocer los síntomas que presenta el paciente, el estado físico, el estado psicológico, entre otros.⁽²⁶⁾

Según Horton (2002) en Peñacoba et al. (2004), a la hora de valorar la calidad de vida de un paciente oncológico es importante contar con su opinión, ya que ésta es diferente a la que pueda tener el personal de enfermería, especialmente en el nivel de ansiedad, los pensamientos personales, etc. Por otro lado, Viney et al. (1994), destacan que los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos, expresan menos ira y más sentimientos positivos, pero al contrario, tienen más sentimientos de ansiedad ante el proceso de la muerte y menos ansiedad hacia la soledad.⁽²⁶⁾

Asimismo, Lo et al. (2002) estipulan que la calidad de vida de los pacientes oncológicos en las unidades de paliativos, está relacionada con aspectos físicos provocados por su enfermedad. Sobre todo, se debe hacer énfasis, en la sintomatología física así como, en el dolor crónico, ya que también tienen repercusión en estos pacientes, pudiendo provocar una limitación en la realización de las actividades de la vida diaria y una interrupción del descanso.⁽³⁸⁾ Según Bayes (1994) en Peñacoba et al., es importante evaluar la calidad de vida de un paciente crónico, ya que gracias a ello podemos conocer cuál es el impacto de la enfermedad y/o tratamiento, conocer al enfermo, su evolución, así como la de la enfermedad y su adaptación a la misma.⁽⁵⁾ Es por lo que, desde el punto de los cuidados paliativos, no solo se refiere a la sintomatología, sino además a otras preocupaciones del paciente como son su vida familiar y social.⁽²⁶⁾

También se debe mencionar que el paciente al final de la vida experimenta una sensación exclusiva que está señalada por la muerte, que presiente más cercana. Se sabe que la muerte no solo afecta al paciente que la sufre sino además, a su entorno y familiares, quienes tienen que pasar por diferentes etapas de adaptación al igual que el propio paciente. Éste es un punto muy difícil de explicar, ya que la familia

se enfrenta al dolor y la angustia, dándole apoyo físico y emocional al paciente que padece la enfermedad.⁽³⁹⁾

En los cuidados paliativos se debe hacer énfasis en la comunicación desde el punto de vista de la enfermería, ya que ésta representa un motor muy importante dentro de estos cuidados. Cuando se habla de comunicación, no solo se refiere a las palabras, sino también a la mirada, la postura y sobre todo, la escucha de lo que cuenta el paciente, considerándose un pilar muy importante porque a través de ella el paciente puede expresar sus preocupaciones.⁽³¹⁾

En cuanto a la calidad de vida de los pacientes en fase terminal que reciben cuidados paliativos, influye el distanciamiento de sus actividades diarias, como hacerse la comida, salir de compras, realizar su higiene personal de forma autónoma, etc. Todo ello, provoca que los pacientes se sientan solos e, incluso, sientan angustia y depresión por no poder hacer “una vida normal”.⁽²⁾ Sufren miedo al dolor, a mirarse al espejo, al aumento de los síntomas, a la comida, a la noche e incluso a la misma muerte. Todos estos aspectos hacen que la propia enfermedad suponga un cambio muy grande en la vida del paciente, ya que se expone a lo desconocido.⁽²⁹⁾ Pero, no solo cambia la vida del paciente, sino además la de sus familiares, que se convierten en sus cuidadores principales, provocando abandono del trabajo, de sus horas libres, de su vida, por lo que surge en ellos cansancio, agotamiento, así como el miedo a la pérdida del ser querido.⁽²⁹⁾

Villamizar (1992) en Novoa et al. (2008), destaca que con el paciente en fase terminal se necesita un equipo multidisciplinar para poder aliviar todos los síntomas que produce la enfermedad. Por otro lado Cella (1998), en el mismo artículo, señala que hace falta una perspectiva médica y psicosocial a la hora de evaluar la calidad de vida del paciente oncológico en fase terminal.⁽²⁹⁾ Asimismo Groud (2004), establece que el 70% de los pacientes afectados de esta enfermedad presentan síntomas de dolor, sequedad en la boca, trastornos respiratorios, insomnio, náuseas, etc.; afectando todo ello a su calidad de vida.⁽²⁹⁾

Las atenciones paliativas se encargan de la mejora de la CV de los pacientes, así como la de sus familiares en el proceso de enfrentamiento del fin de la vida, a través de la identificación precoz de la enfermedad, la prevención y alivio del sufrimiento, y el tratamiento destinado al alivio de síntomas.⁽⁴⁰⁾ La Calidad de Vida en los cuidados paliativos es un concepto muy importante para evaluar los cuidados que se prestan a los pacientes, como ya se ha referido anteriormente, ya que en estas

unidades de Cuidados Paliativos, existen diferentes escalas destinadas a medir la calidad de vida del enfermo en fase terminal.^(28, 40)

Cuando el tratamiento curativo ya no es efectivo, tanto el propio paciente como la familia y los profesionales de la salud, buscan el camino para poder establecer medidas de control del dolor y demás síntomas, así como el apoyo psicosocial y espiritual, tanto para el paciente como su familia, encaminado a mejorar la calidad de vida.^(22, 28) “Lo que conduce a un paciente a ser incluido en un programa de cuidados paliativos es la condición de que, además de un tratamiento curativo, hay otros síntomas que comprometen su vida; por lo que requieren un enfoque hábil y experto.” Las enfermeras juegan un papel muy importante dentro de los Cuidados Paliativos, ya que son las que se encargan de informar a los pacientes, apoyarlos, asesorarlos e incluso, educarlos en lo que a su salud se refiere. Esto hace que se cree un vínculo muy fuerte entre enfermero-paciente^(22, 28)

Bayés (2001), en Peñacoba et al. (2006), haciendo mención de los trabajos de Cassell (2001) y de Callahan (2000), refiere que la medicina del siglo XXI tenía dos objetivos, por un lado “luchar contra enfermedades”, y por otro “cuando llegue la muerte, conseguir que los pacientes mueran en paz”. Con ello se entiende, que no solo se intenta evitar la muerte sino, además, proporcionar una mejor calidad de vida, alejándonos en todo momento del sufrimiento, sobre todo el que se produce en estos pacientes, por las pérdidas biológicas y psicológicas que ellos mismos perciben.⁽²⁶⁾

Por otro lado en 1999, la OMS publicó un artículo defendiendo el control efectivo del dolor y de los síntomas que sufren los pacientes en los cuidados paliativos, ayudando a mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia a través de la humanización, así como aplicando principios epidemiológicos, científicos y de gestión durante el tratamiento.⁽³⁰⁾

El equipo que se encarga de prestar los cuidados paliativos debe tener presente el contexto social en el que los pacientes vivos se enferman y mueren. Dichos cuidados deben de ser ejercidos por un profesional de la salud cualificado para los cuidados de estos pacientes, respetando en todo momento, la autonomía del mismo, ya que es él quien toma las decisiones acerca de su tratamiento.⁽³⁰⁾ Es destacable que los cuidados paliativos se basan en unos principios, los cuales son: saber cuándo viene la muerte, realizar un seguimiento de lo que está sucediendo, mantener en todo momento la privacidad y dignidad de los pacientes, aliviar el dolor y otros síntomas que aparezcan, elegir bien el lugar de la muerte, brindarles apoyo

emocional y espiritual, etc. Estos principios se basan en la autonomía del paciente, como uno de los puntos más importantes dentro de los cuidados de enfermería, lo que ayuda a mejorar la calidad de vida de los pacientes. ^(8, 30,36)

Es relevante para esta investigación la percepción de estos pacientes sobre su calidad de vida. La preocupación por la relación que existe entre la calidad de vida y la salud se creó en los siglos XVIII y XIX, con el principio de la medicina social. A mediados del siglo XX, se utilizó este concepto como un indicador de salud, que se podía medir mediante varios instrumentos. En este sentido, la calidad de vida es “la percepción que el individuo tiene de su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”. ⁽³⁰⁾

Además, es destacable que las enfermeras son los profesionales que más tiempo pasan con los pacientes al final de su vida ya que, en los cuidados paliativos, la enfermera es la que se encarga de cuidar, promover el confort, actuar y reaccionar frente a la situación en la que se encuentra el paciente, especialmente en situación de muerte; se encarga también de promover el crecimiento personal del paciente y su familia, así como proveer el alivio de los síntomas y tener objetivos de cuidados, todo ello para una mejor calidad de vida del paciente en los cuidados paliativos. ⁽³⁴⁾

Los cuidados paliativos se consideran como un sistema de apoyo y soporte para el paciente y la familia, ya que genera una mayor seguridad y tranquilidad durante el proceso de muerte, siendo el principal objetivo aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes, siempre desde la integridad, entendiendo como tal, la que cubre las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, espirituales, psicológicos y sociales. Con esta atención integral y coordinada, lo que se quiere conseguir es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de su vida, evitando un sufrimiento insoportable, conservando la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos, ofreciendo al paciente la posibilidad de tomar decisiones en cuanto a su cuerpo y su propia vida, al tiempo que se procura el apoyo psicoemocional y la atención adecuada a la familia durante esta situación, ya que el sufrimiento en los cuidados paliativos es permanente y afecta tanto al paciente como a su entorno, y a los profesionales que los atienden. ⁽⁴¹⁾

Por lo tanto, este periodo de la vida es una etapa en la que el paciente necesita una atención implicando a su familia, ya que ésta sufre con y por el enfermo,

lo que según el modelo de atención sanitaria, cuidar a la familia significa cuidar al enfermo, debido a que la familia toma un papel muy importante para la provisión de cuidados a los enfermos terminales, por lo que tendrá que ser una destacable receptora de los mismos.⁽⁴¹⁾

Las necesidades que presenta una familia con un enfermo terminal están marcadas por la presencia de un gran impacto emocional, debido a la aparición de los temores que pueden surgir; siendo las reacciones emocionales que aparecen en esta fase de la enfermedad la ansiedad, tristeza, rabia, agresividad, aislamiento, el miedo e incluso el duelo patológico, generadas por la situación a la que se están enfrentando. Hay familias donde estas emociones pueden afectar al cuidado eficaz del enfermo, siendo entonces cuando aparecen problemas que necesitan de una intervención especializada para ser resueltos.

Desde el punto de vista del personal sanitario, el tratar diariamente con pacientes al final de su vida, con situaciones de pérdidas, provoca que sufran un desgaste emocional importante, hasta el punto de que se ha publicado la Guía de prevención del Burnout para los profesionales que trabajan en cuidados paliativos. (SECPAL 2008).⁽⁴¹⁾

Como ya se ha expuesto anteriormente, los cuidados paliativos se encargan de ofrecer un tratamiento para el sufrimiento, por lo que es necesario reconocer todas las formas de sufrimiento que existen, para así poder administrar un tratamiento completo ya que, aunque el tratamiento físico es de los que concita mayor atención, no se puede dejar de lado el sufrimiento psicológico, espiritual y existencial. Por lo que un enfermo en el que no se valora el ámbito emocional, espiritual, su sufrimiento y su concepto del mundo se puede considerar un paciente “mal tratado”, debido a que los síntomas y trastornos psicológicos y psiquiátricos en el paciente oncológico requieren el mismo grado de atención y cuidados que los síntomas, trastornos y complicaciones médicas. Y si esos síntomas interfieren con el cumplimiento del tratamiento, originan un peligro para el paciente o personal sanitario, por lo que alteran o deterioran la calidad de vida del paciente.⁽⁴¹⁾

Por último, es destacable que desde el punto de vista psicológico, los síntomas que pueden aparecer en el enfermo terminal incluyen disminución de los estímulos que recibe, escasa posibilidad de movimiento, disminución de la interacción social, preocupación, miedo, amenaza y un sinfín de cuadros clínicos que se ven a diario en los domicilios o consultas. Por lo tanto, es necesaria la acción psicológica

dirigida a todos los implicados en la situación terminal, como son el propio paciente, la familia y los profesionales de la salud.⁽⁴¹⁾

Para finalizar, se debe destacar que la mayoría de estudios realizados hasta la actualidad, se centran en el lugar más apropiado para la muerte, la calidad de vida de los pacientes, sobre todo al inicio del proceso de los cuidados paliativos y no al final. Por lo que Núñez et al. (2015) señalan que “se lleva estudiando tres años sobre la calidad de vida y calidad de muerte del paciente, así como la calidad de vida de la cuidadora desde un punto de la perspectiva más física, por lo que ambos estudios pueden complementarse y evaluar la atención integral de estos pacientes.”⁽⁴¹⁾ “Este un tema que se incluye dentro de los cuidados paliativos, fomentar la muerte digna y atender las necesidades de los familiares cuidadores/as de enfermos terminales”, ya que lo que se quiere conseguir es añadir a la atención del paciente paliativo oncológico una intervención psicológica, debido a que la misma en enfermos oncológicos en fase terminal y en sus cuidadoras mejora la calidad de vida y reduce la aparición de duelo patológico.⁽⁴¹⁾

2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN:

Puede el paciente oncológico en fase terminal, lograr una buena calidad de vida en sus últimos días y satisfacción con los cuidados que se les dispensa.

3. JUSTIFICACIÓN:

Es preciso conocer la calidad de vida percibida que tienen los pacientes oncológicos al final de su vida, teniendo en cuenta que el concepto de calidad de vida engloba la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, y la propia salud.

Es importante estudiar la calidad de vida de un paciente oncológico, ya que gracias a ello se puede conocer el impacto de la enfermedad y/o tratamiento, los efectos secundarios de los tratamientos y facilitar la rehabilitación, para indagar en la medida de lo posible en qué forma se ha visto afectada la calidad de vida del paciente.

El objetivo de esta investigación es beneficiar tanto a los pacientes como a su familia, proporcionándoles una buena Calidad de Vida en los últimos días de su vida, a través de unos cuidados paliativos, para así tener un mejor control de los síntomas y contribuir a mejorar el bienestar de los pacientes. Debido al papel preponderante de la enfermería en los cuidados, esta investigación podría contribuir tanto a la ampliación de los conocimientos de la disciplina como a la puesta en marcha de acciones dirigidas a su inclusión en los planes de estudios de forma decidida y relevante. Al tiempo, los empleadores deben evaluar la necesidad de incluir en los programas de formación continuada actividades que aporten las herramientas necesarias para que las enfermeras respondan a los cuidados específicos requeridos por los pacientes en situación paliativa y al acompañamiento en una muerte digna, sin sufrimiento.

Podrían derivarse de los datos obtenidos información para la promoción de planes estratégicos del Servicio Canario de Salud (SCS), que las autoridades políticas tomen conciencia en la responsabilidad de habilitar más unidades de cuidados paliativos, harto insuficientes en nuestra isla, en las que se puedan impartir unos cuidados dignos, proporcionando los recursos materiales y humanos necesarios para implantar estos cuidados, destinados a evitar el sufrimiento al final de la vida y a controlar la sintomatología característica de esta enfermedad. También que promuevan acciones encaminadas a la información de los usuarios de los centros de salud sobre los beneficios que se pueden lograr a través de unos cuidados continuos, para obtener que el paciente tenga una buena calidad de vida durante las fases de la enfermedad oncológica terminal.

Por último, se quiere destacar la necesaria creación de nuevos planes estratégicos ya que, en nuestra provincia, no están bastante incentivados los cuidados paliativos.

A través de los cuidados paliativos se puede llegar tanto al paciente en fase terminal, como a su familia, ya que debido a la evolución de su enfermedad necesitan unos cuidados más específicos, por ello es importante trabajar con enfermeros que estén especializados y entrenados para la atención integral a este tipo de pacientes. Se ejercerán unos cuidados continuos, en los cuales los profesionales deben realizar una atención completa, es decir, interviniendo en todas las fases de la enfermedad oncológica, desde la prevención y el diagnóstico, pasando por la sintomatología y tratamiento, llegando incluso al manejo de la crisis al final de la vida.

De los resultados del estudio, además, podrían derivarse acciones estratégicas que ayudan a las enfermeras en el cuidado de los pacientes oncológicos en fase terminal, tanto en los hospitales como unidades de cuidados paliativos.

Por último, también se podría hacer llegar a las universidades los resultados, para trabajar mejor los conocimientos que se dan respecto a los cuidados paliativos de pacientes en fase terminal, llevando estos conocimientos a los postgrados a través de máster o especialidad de cuidados paliativos.

4. OBJETIVO GENERAL:

Describir la Calidad de Vida percibida en pacientes oncológicos en fase terminal, tratados en las Unidades de Cuidados Paliativos de Santa Cruz de Tenerife.

5. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Valorar la Calidad de Vida en relación a aspectos físicos, emocionales, sociales y en general el nivel de funcionalidad de los pacientes, con diagnóstico de cáncer en fase terminal.⁽³⁵⁾
- Evaluar la calidad de vida en cuanto al estado general de salud, ambiente familiar, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal.
- Detectar pequeños cambios cognitivos, así como la orientación en cuanto a tiempo y lugar, memoria inmediata, memoria a corto plazo, cálculos, idioma y constructibilidad.

6. METODOLOGÍA:

Diseño: Es un estudio de tipo descriptivo, de carácter transversal y retrospectivo.

Población y muestra: El universo del estudio lo integran los pacientes oncológicos en fase terminal con cuidados paliativos, ingresados en el Hospital de Ofra y en la planta décima del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias y/o tratados en el domicilio, que según los datos facilitados por las instituciones se estiman en unos 50 pacientes.

Dado el tamaño de la población a estudio, así como los objetivos y variables del mismo, se asocian población y muestra. Dadas las especiales características de los sujetos susceptibles de integrar esta muestra, se procederá a realizar un muestreo no probabilístico sobre muestra disponible.

Como Criterio de Exclusión de la muestra se tendrá en cuenta la consideración de paciente terminal en estado de sedación.

Variables e Instrumentos de medida:

Variables sociodemográficas: en el estudio se incluirán una serie de variables sociodemográficas que permitan definir las características de la muestra estudiada.

1. **Sexo:** variable cualitativa con dos opciones de respuesta (M/F).
2. **Edad:** variable cuantitativa que se expresará en años.
3. **Lugar de residencia:** variable cualitativa, con dos opciones de respuesta (domicilio/hospitalización en Unidad de Cuidados Paliativos).

Variables propias del estudio:

1. **Variable relacionada con la Calidad de Vida en función de aspectos físicos, emocionales, sociales y funcionalidad de los pacientes:**

Para la medición de esta variable se utilizará el **Cuestionario EORTC-QLQ-C30**, integrado en el protocolo de recogida de la información. Incluye 30 ítems para valorar la calidad de vida relacionada con la salud, agrupándose en cinco escalas funcionales (funcionamiento físico, social, emocional, cognitivo y rol), tres escalas de síntomas (fatiga, dolor, náuseas y vómitos), una escala global de salud/calidad de vida y un número de ítems relacionados con los síntomas de la enfermedad y su tratamiento, así como un ítem de impacto económico. Las respuestas a los ítems de las escalas se refieren a “la

semana pasada”, a excepción de la escala de funcionamiento físico del paciente cuyo marco temporal es el presente. Dichas respuestas obedecen a un formato tipo “Likert”, que oscila entre 1 y 4 (1: en absoluto, 2: un poco, 3: bastante y 4: mucho), excepto en la escala de salud global donde los ítems que la componen pueden valorarse entre 1 y 7 (1: pésima y 7: excelente) y las primeras 5 preguntas que se contestan de forma dicotómica: si/no. (Fayers y cols., 2001). Está organizado en varias escalas multi-ítems y algunos ítems independientes.^(42,44)

2. Variable de calidad de vida relacionada con el estado físico general de salud, ambiente familiar, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal:

Para la medición de esta variable se utilizará el **Cuestionario FACT-G** (Functional Assessment of Cancer Therapy Scale), que es una escala que se encarga de evaluar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y se encuentra integrado en el protocolo de recogida de la información. Está compuesta por 27 ítems generales y cinco subescalas específicas para distintos tipos de cáncer: mama, pulmón, colon, cabeza y cuello. A través de esta escala se evalúa el concepto de calidad de vida en cuatro dimensiones: estado físico general de salud, ambiente familiar y social, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal. Los ítems se clasifican en una escala tipo “Likert u ordinal” entre 0 y 4 (0: nada, 1: un poco, 2: algo, 3: mucho y 4: muchísimo). La calificación se realiza con un algoritmo propuesto por la FACIT con mayores puntuaciones que indican una mejor calidad de vida. El bienestar físico es evaluado a través de preguntas sobre: estado de energía, presencia de náuseas, dolor o efectos secundarios del tratamiento, capacidad de atender las necesidades de la familia, conciencia de la enfermedad y necesidad de permanecer acostado debido al cáncer. Por otro lado, el ambiente familiar y social es evaluado a través de preguntas como: cercanía a amistades, apoyo emocional por parte de familiares o amigos, aceptación de la enfermedad por parte de la familia, satisfacción con la manera en que se comunica la familia acerca de su enfermedad, cercanía a la pareja y satisfacción con la vida sexual.

El estado emocional se evalúa con cuestiones como: sentir tristeza, satisfacción de cómo está enfrentando la enfermedad, pérdidas de esperanzas en la lucha contra su enfermedad, si se siente nervioso, preocupación por morir o porque la enfermedad empeore. Y por último la capacidad de funcionamiento personal en la que se medirá si el paciente puede trabajar, satisfacción con el trabajo, aceptación de la enfermedad, si

puede disfrutar de la vida, disfrutar de sus pasatiempos, dormir bien y si está satisfecho con su calidad de vida actual.⁽⁴³⁾

3. Variable relacionada con la detección de pequeños cambios cognitivos, así como orientación temporo-espacial, memoria inmediata, memoria a corto plazo, cálculos, idioma y constructibilidad:

Para la medición de esta variable se utilizará el test Mini Mental que descarta la presencia de trastornos cognitivos. Este cuestionario se utiliza para pacientes en fase terminal que reciben cuidados paliativos, ya que pueden presentar deterioro, trastornos cognitivos y estar sometidos al consumo de opioides o psicofármacos, que cuestionan la “fiabilidad” del instrumento, es decir, la estabilidad en la variable de medida. Este cuestionario se utilizará cuando el paciente pueda no tener conservadas plenamente sus facultades, lo que provocaría resultados erróneos en la medición de las restantes dimensiones, ya que descarta la presencia de trastornos cognitivos. Es un cuestionario que además se encuentra validado para la población española e integrado en el protocolo de recogida de la información. Consta de 12 ítems en los cuales la puntuación mínima es 1 y el máximo es de 30. Una puntuación de 23, o menor, por lo general, indica insuficiencia cognitiva.⁽⁴⁴⁾

Métodos de recogida de la información:

Como método de recogida de la información nos serviremos de los cuestionarios EORT- QLQ C-30, FACT-G y el Test Mini-mental, validados, ampliamente utilizados en los pacientes en fase terminal que reciben cuidados paliativos; y un pequeño cuestionario que contiene las variables sociodemográficas, todo ello integrado en un protocolo de recogida de la información.

En el protocolo de recogida de la información se incluirá una carta dirigida a los participantes en la que se les explica el objetivo general de la investigación, se les solicita su participación voluntaria y se garantiza el anonimato de los datos que nos faciliten. Los cuestionarios serán entregados por la investigadora principal a los participantes seleccionados que acepten participar en el estudio, del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, Hospital de Ofra y pacientes paliativos tratados en su domicilio, y recogidos una vez cumplimentados.

Análisis estadísticos:

El tratamiento estadístico de las variables incluidas en el presente proyecto se llevará a cabo teniendo en cuenta los objetivos planteados para el mismo.

El análisis, mediante estadísticos descriptivos de las variables sociodemográficas, permitirá caracterizar la muestra prevista para el estudio a través de medidas de tendencia central, análisis de varianza y dispersión para las variables cuantitativas, mientras que el resto de variables sociodemográficas de carácter cualitativo serán analizadas en términos de análisis de frecuencia, prueba del “chi cuadrado” y porcentajes. Para las variables discretas se utilizará la distribución de frecuencia no agrupada, y para las variables continuas utilizaremos la distribución de frecuencia agrupada.

Se utilizarán las medidas de dispersión o variabilidad, para medir las diferencias individuales de los sujetos de la muestra, con lo que se empleará el intervalo o rango de confianza, la varianza y la desviación estándar. Para examinar las relaciones que existen entre las variables, se utilizará el coeficiente de correlación de Pearson.

Para evaluar la Calidad de vida en función de aspectos físicos, emocionales, sociales y funcionalidad de los pacientes, se emplearan las puntuaciones obtenidas por los participantes en el estudio en el Cuestionario EORTC-QLQ-C30, que serán analizadas mediante estadísticos descriptivos de tendencia central y dispersión.

Por otro lado para evaluar la calidad de vida relacionada con el estado general de salud, ambiente familiar, estado emocional y capacidad de funcionamiento personal, se hará mediante el análisis de las puntuaciones resultantes de la aplicación a la muestra del Cuestionario FACT-G, El análisis estadístico descriptivo, con medidas de tendencia central y dispersión, posibilitará tipificar los resultados obtenidos en los rangos descritos en este instrumento validado y documentado.

Por último, la detección de pequeños cambios cognitivos, así como orientación en cuanto a tiempo y lugar, memoria inmediata, memoria a corto plazo, cálculos, idioma y constructibilidad vendrá determinada por las puntuaciones resultantes de la aplicación a la muestra del estudio del Cuestionario Mini-mental, que se realiza de forma regular para detectar pequeños cambios cognitivos.

Los datos serán tratados con el programa estadístico SPSS 21.0.

Consideraciones éticas:

Para llevar a cabo este proyecto de investigación, se solicitarán los correspondientes permisos a los Comités de Ética e Investigación de los Complejos Hospitalario Universitario Nuestra Señora de la Candelaria y Complejo Hospitalario Universitario de Canarias. Se expondrá mediante escrito en la solicitud, el propósito, los objetivos y las variables a medir, así como los instrumentos que utilizaremos, siempre entendido que la participación de los sujetos de la muestra será voluntaria y se respetará el anonimato. Así mismo, se les remitirá un informe con los resultados de la investigación a la finalización de la misma.

7. CRONOGRAMA:

CRONOGRAMA 2016	FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO			
ACTIVIDADES/ SEMANAS	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
RECABAR LOS PERMISOS																				
RECOGIDA DE LOS DATOS																				
ANÁLISIS ESTADÍSTICOS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS																				

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Arraras JI, Martínez M, Manterota A, Laínez N. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. Servicio de Oncología. Hospital de Navarra. Psicooncología. 2004; 1 (1):87-98. [Consultado el 2 Marzo, 2016] Disponible en: <http://goo.gl/xLyPTI>
2. Gilbar O. The quality of life of cancer patients who refuse chemotherapy. Social Science & Medicine.1991. 32, 1337- 40. [Consultado 2 Marzo 2016] Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/805-3657-1-PB.pdf>.
3. Zuñiga San Martín C. Calidad de vida y cuidados paliativos.Medwave.2005. 5 (3).[Consultado 2 Marzo, 2016] Disponible en: <http://goo.gl/qpE690>
4. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc. enferm. [Internet]. 2003. Dic [Consultado 3 Mayo 2016]; 9(2): 09-21. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532003000200002&script=sci_arttext
5. Vinaccia S, Orozco L M. Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. Universidad de San Buenaventura, Medellín. *Diversitas* [online]. 2005, vol.1, n.2, pp. 125- 37. ISSN 1794-9998. [Consultado 2 Marzo 2016].Disponible en: <http://goo.gl/p0kOL8>
6. Triviño V, Zaidier G, Sanhueza A O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. Aquichán [Internet]. 2005 Oct [Consulted 2016 Mar 21]; 5(1): 20-31. Disponible en: <http://goo.gl/BWiJZf>
7. Font A. Cáncer y calidad de vida. [archivo PDF].Universidad Autónoma de Barcelona. Anuario de Psicología.1994. (61); 41-50. [Consultado 3 Mayo 2016]. Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/61119-89112-1-PB.pdf>
8. Maté Méndez J. Sufrimiento en el paciente oncológico al final de la vida. [Archivo PDF]. 2014. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. [Consultado 5 de Mayo 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/qEc7TJ>

9. Méndez Durán A, Gómez Ramírez R, Silva Calva G, Gutiérrez Banda M L, Sánchez González R, Ruiz Resendiz M. Las necesidades del paciente en fase terminal. Revista de Especialidades Médico- Quirúrgicas. Abril 2002; vol.7 (1): 29-31. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado México. [Consultado 3 Mayo 2016] Disponible en:
<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Las%20necesidades%20del%20paciente%20en%20fase%20terminal.pdf>
10. Saleeba AK, Weitzner MA, Meyers CA. Subclinical psychological distress in long-term survivors of breast cancer: a preliminary communication. Journal of Psychosocial Oncology, 1996; 14(1): 83-93. [Consulted 3 Mayo 2016]. Disponible en:
<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/805-3657-1-PB.pdf>
11. Graff Guerrero A. El dolor en psiquiatría: causa frecuente de atención. Salud Mental. 2001. 24, 1-3.México. [Consultado 3 Mayo 2016]. Disponible en:
<file:///C:/Users/Usuario/Downloads/805-3657-1-PB.pdf>.
12. McCaul K, Sandgren A K, King B, O'Donnell S , Branstetter A , Foreman G. Coping and adjustment to breast cancer.1999. Psychooncology. 8, 230- 6. [Consultado 3 Mayo 2016] Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/805-3657-1-PB.pdf>
13. Cardenal V, Oñoro Y. Perspectivas actuales en la investigación de las relaciones entre variables psicosociales y la enfermedad del cáncer. 1999.Psicologia.Com, 3(2).[Consultado 3 Mayo 2016].Disponible en línea: <http://goo.gl/CdOpLN>
14. Terol M C, López- Roig S, Rodríguez –Marín J, Pastor M A, Mora M, Martín-Aragón M et all. Diferencias en la calidad de vida: Un estudio longitudinal de pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia. 2000; 16(2). Universidad “Miguel Hernández”. Unidad de Oncología. Hospital Clínico Universitario de San Juan. Alicante. [Consultado 3 de Mayo de 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/69MDur>
15. Agra Varela Y, Sacristán Rodea A, Pelayo Álvarez M, 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 [Revista en Internet]. 2003 Oct [Consultado 3 marzo 2016]; 77(5): 567-79. Disponible en: <http://goo.gl/THo34Z>

16. Payan E C, Vinaccia S, Quiceno J M. Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. *Act.Colom.Psicol.* [online]. 2011, vol.14, n.2 [Consultado 3 Mayo 2016], pp.79-89. Disponible en: <http://goo.gl/JaOFDn>
17. Castillo Garcet M A, Jiménez Hernández A I, Torres Orue I. Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal. (2005). *Rev Cubana Enfermería* [revista en Internet]. 2007 Jun [Consultado 3 Mayo 2016]; 23(2):Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
18. Valentín V, Murillo M T, Valentín M, Royo D. Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario* 12 Oct 2004. Madrid. [Archivo PDF] 1(1): 155-64. [Consultado 3 Mayo 2016]. Disponible en: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/17210-17286-1-PB%20\(3\).PDF](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/17210-17286-1-PB%20(3).PDF)
19. Marín Caro M, Laviano A, Pichard C, Gómez Candela C. Relación entre la intervención nutricional y la calidad de vida en el paciente con cáncer. *Nutr. Hosp.* [revista en Internet]. 2007 Jun [Consultado 26 Febrero 2016]; 22(3): 337-50. Disponible en: <http://goo.gl/6zo2Gs>
20. Padierna Sánchez C, Fernández Rodríguez C, González Menéndez A. Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales, medida con el QL-CA-AFEX. 2002; 14(1): 1-8. Universidad de Oviedo. [Archivo PDF] [Consultado 3 de Mayo 2016]. Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/7931-13634-1-PB.pdf>
21. Fernández C, Padierna C, Amigo I, Pérez M, Gracia J M, Fernández R et all. Calidad de vida informada por pacientes oncológicos paliativos: Relaciones con el informe médico y estado emocional. *Index Enferm* [revista en Internet]. 2006 Jun [consultado 14 Marzo 2016]; 15(52-53): 30- 4. Disponible en: <http://goo.gl/I1VYxx>
22. Remedi Patricia P, Mello Débora Faleiros de Menossi M J, Aparecida García L. Los Cuidados paliativos para adolescentes con cáncer: una revisión de la literatura. *Rev.bras. enferm* [Internet]. Feb 2009 [Consultado 3 mayo 2016]; 62(1):107-12. Disponible en: <http://goo.gl/iCFpb6>

23. McClain C, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*. (2003); 361(9369): 1603-7. [page of Internet] [Consulted 4 Mayo 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/5jxnyH>
24. Oruezábal Moreno M J, Burón Fernández M R, Pop B, López-Casero Beltrán N, Domínguez García de la Mora Y. *Cuidados Paliativos del Paciente Oncológico*. 2ª Edición. Madrid. Editorial Visión Libros. (2004). [Consultado 4 Mayo 2016]. Disponible en: <https://goo.gl/1qVVML>
25. Redondo Rodón B F, Chacón Roger L M, Gray Abalo J A, Nicot Verdecia L. Evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase terminal. *Rev Cubana Oncol*. (1998); 14(2):83-6.[Consultado 4 Mayo 2016] Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/onc/vol14_2_98/onc02298.pdf
26. Peñacoba Puente C, Fernández Sánchez A, Morato Cerro V, González Gutiérrez J L, López López A, Moreno Rodríguez R. Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. México. *Red Psicología y Salud*. (2006). ProQuest ebrary. [Consultado 4 de Mayo 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/TnXjxB>
27. Figueredo Villa K. Paliative care: evolution and development in Cuba. *Enferm. Glob*. [Internet]. 2011 Jan [consulted 2016 Mar 17]; 10(21). Disponible en: <http://goo.gl/VjNoyM>
28. Ednamare Pereira da S, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta paul.enferm*. [Internet]. 2008 [consulted 2016 Mar 20]; 21(3): 504- 8. Disponible en: <http://goo.gl/qUgkwG>
29. Novoa Gómez M M, Caycedo C, Aguillón M, Suárez Álvarez R A. Calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes adultos con enfermedad avanzada y en cuidado paliativo en Bogotá. [Archivo PDF]. Colombia. *Pensamiento psicológico*. (2008); 4(10):177-192. [Consultado 4 de Mayo de 2016]. Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-CalidadDeVidaYBienestarPsicologicoEnPacientesAdult-2792812.pdf>

30. Wittmann-Vieira R, Goldim J R. Bioethics and palliative care: decision making and quality of life. Acta paul. enferm. [Internet]. 2012[consultado 2016 Mar 19]; 25(3): 334-9. Disponible en: <http://goo.gl/uaC2cv>
31. Cristiani Garrido de A, Costa Solange F G, Lopes Limeira M E. Palliative care: communication as a strategy of care for the terminal patient. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2013 Set [consultado 2016 Mar 15]; 18(9): 2523-30. Disponible en: <http://goo.gl/Anwl6u>
32. Araújo Sadala M L, Machado da Silva F. Cuidando de pacientes em fase terminal: a perspectiva de alunos de enfermagem. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2009 Jun [consultado 2016 Mar 15]; 43(2): 287- 94. Disponible en: <http://goo.gl/AhGcPO>
33. Colell Brunet R. Enfermería y cuidados paliativos. Universidad de Lleida. Edicions de la Universitat de Lleida; 2008. [Consultado 4 de Mayo 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/u9rN1h>
34. Andrucio de Mattos P C. Cuidados paliativos: uma nova especialidade do trabalho da enfermagem? Acta paul.enferm. [Internet].2010June [consultado 6 Mar 2016] ; 23(3): v-viii. Disponible en: <http://goo.gl/1EgE6G>
35. Tuca A, Schröder M, Novellas A. Cuidados paliativos en oncología. [archivo PDF]Universidad de Barcelona. Anuario de Psicología.1998. 29 (4):35-53. [Consultado 4 de Mayo 2016] Disponible en: <http://goo.gl/QH82GG>
36. Organización Mundial de la Salud (OMS).Definición de la OMS de los cuidados paliativos. [Base de datos en Internet]2016.[Consultado 4 de Mayo 2016] Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>
37. Batiste Gómez X, Espinosa J, Porta Sales J, Benito E. Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos.[Archivo PDF] España (Barcelona). Elsevier Doyma. (2010); 135 (2):83-9. [Consultado 4 de Mayo 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/Gxw5GY>

38. Lo RSK, Woo J, C.H Zhoc K, Sc B, Y.P Li C, Yeo W, Johnson P et all. Quality of Life of Palliative Care Patients in the Last Two Weeks of Life.[Page of Internet].2002. 24(4); 388-397.[Consultado 20 Mayo 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/NEnQZW>
39. Ruiz Benítez de Lugo M A, Coca M C. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Revistas Científicas Complutenses [Revista en Internet] 2008 [Fecha de consulta 4 de Mayo 2016]; 5(1): 53-69. Disponible en: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/16351-16427-1-PB%20\(1\).PDF](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/16351-16427-1-PB%20(1).PDF)
40. Correia Ribeiro F, De Carlo Rodrigues do Prado M M. Evaluation of quality of life in a palliative care context: an integrative literature review. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2012 Apr [consulted 2016 Mar 19]; 20(2): 401-10. Disponible en: <http://goo.gl/c0II3V>
41. Núñez Montenegro A J, Ortega Morell A, Santos Pérez J J, Pozo Muñoz F, Fernández Romero R, Segura Shull C. Calidad de vida en el paciente paliativo oncológico y su cuidadora, e incidencia de duelo patológico tras la intervención psicológica. CAVION. Biblioteca Lascasas, 2015; 11(3). [PDF][Consultado 17 Mayo 2016] Disponible en: <http://goo.gl/cG85jx>
42. Cruz Bermudez H F, Moreno Collazos J E, Angarita Fonseca A. Medición de la calidad de vida por el cuestionario QLQ-C30 en sujetos con diversos tipos de cáncer de la ciudad de Bucaramanga-Colombia. Enferm. glob. [revista en Internet]. 2013 Abr [consultado 2016 Abr 19]; 12(30): 294-303. Disponible en: <http://goo.gl/PMOerQ>
43. Fonseca M, Schlack C, Mera E, Muñoz O, Peña J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev Chil Cir.Chile. [Archivo PDF]. (2013); 5 (4): 321-8. [Consultado 5 de Mayo 2016] Disponible en: <http://goo.gl/jHH3vQ>
44. Dreos S, Aiello P, Capmourteres E, Fernández Vigil M A, Finkel D, Flores J C, Haidbauer A. Calidad de vida en cuidados paliativos: como cuantificarla. (1405). Buenos Aires. [Consultado 5 Mayo 2016]. Disponible en: <http://goo.gl/hzGd61>

ANEXOS



Consentimiento informado para la realización de encuestas

Título del Proyecto: Calidad de Vida percibida en pacientes oncológicos en Cuidados Paliativos.

El propósito de este documento es ofrecerle toda la información necesaria para que Ud. pueda decidir libremente si desea participar en la investigación que se le ha explicado verbalmente, y que a continuación se describe en forma resumida.

Resumen del proyecto: Este proyecto pretende presentar la medición de la Calidad de Vida en los pacientes oncológicos, tratados en las Unidades de Cuidados Paliativos de Santa Cruz de Tenerife, destinados a mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas, y la de sus familiares, controlando los síntomas y evitando en todo momento el sufrimiento.

Al respecto, expongo que:

He sido informado/a sobre el estudio a desarrollar y las eventuales molestias.

He sido también informado/a en forma previa a la aplicación, que los procedimientos que se realicen, no implican un costo que yo deba asumir. Mi participación en el procedimiento no involucra un costo económico alguno que yo deba solventar.

Junto a ello he recibido una explicación satisfactoria sobre el propósito de la actividad, así como de los beneficios sociales o comunitarios que se espera éstos produzcan.

Estoy en pleno conocimiento de que la información obtenida con la actividad en la cual participaré, será absolutamente confidencial, y que no aparecerá mi nombre ni mis datos personales en libros, revistas y otros medios de publicidad derivadas de la investigación ya descrita.

Sé que la decisión de participar en esta investigación, es absolutamente voluntaria. Si no deseo participar en ella o, una vez iniciada la investigación, no deseo proseguir

colaborando, puedo hacerlo sin problemas. En ambos casos, se me asegura que mi negativa no implicará ninguna consecuencia negativa para mí.

Yo,....., con
DNI....., de nacionalidad....., mayor de edad, con
domicilio en.....,
Consiento en participar en la investigación denominada: “Calidad de Vida en pacientes oncológicos en Cuidados Paliativos”, y autorizo a Dña. Raquel Hernández Regalado, investigadora responsable del proyecto, para realizar el procedimiento requerido por el proyecto de investigación descrito.

Fecha:.....

Firma de la persona que consiente:.....

Investigador responsable: Raquel Hernández Regalado

Firma:.....

Cuestionario EORTC- QLQ-C30

	NO	SÍ
1. ¿Tiene alguna dificultad para hacer actividades fuertes que requieran un esfuerzo importante, como llevar una bolsa de compras pesada o una valija?	1	2
2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo?	1	2
3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de la casa?	1	2
4. ¿Tiene que permanecer en cama o sentado en una silla la mayor parte del día?	1	2
5. ¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al baño?	1	2

Durante las últimas 4 semanas:	en absoluto	un poco	bastante	mucho
6. ¿Tuvo algún impedimento para hacer su trabajo, o actividades cotidianas?	1	2	3	4
7. ¿Tuvo algún impedimento para realizar sus aficiones favoritas, u otras actividades recreativas?	1	2	3	4
8. ¿Tuvo la sensación de “falta de aire” o dificultad para respirar?	1	2	3	4
9. ¿Ha tenido dolor?	1	2	3	4
10. ¿Necesitó descansar?	1	2	3	4
11. ¿Ha tenido dificultad para dormir?	1	2	3	4
12. ¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4
13. ¿Ha perdido el apetito?	1	2	3	4
14. ¿Ha tenido náuseas?	1	2	3	4
15. ¿Ha vomitado?	1	2	3	4
16. ¿Ha estado estreñido?	1	2	3	4
17. ¿Ha tenido diarrea?	1	2	3	4
18. ¿Se ha sentido cansado?	1	2	3	4
19. ¿Ha interferido el dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
20. ¿Ha tenido dificultad para concentrarse en cosas como leer el diario o ver la televisión?	1	2	3	4
21. ¿Se ha sentido tenso?	1	2	3	4
22. ¿Se ha sentido preocupado?	1	2	3	4
23. ¿Se ha sentido irritable?	1	2	3	4
24. ¿Se ha sentido deprimido?	1	2	3	4
25. ¿Ha tenido dificultad para recordar cosas?	1	2	3	4
26. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida familiar?	1	2	3	4

27. ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades sociales?	1	2	3	4
28. ¿Le ha causado problemas económicos su estado de salud o el tratamiento médico?	1	2	3	4

Para las siguientes preguntas, por favor, marque con un círculo el número entre 1 y 7 que mejor le describa:

29. ¿Cómo calificaría su salud general la semana pasada?

1	2	3	4	5	6	7
Pésima						Excelente

30. ¿Cómo calificaría su calidad de vida en general, durante la semana pasada?

1	2	3	4	5	6	7
Pésima						Excelente

Questionario FACT-G

Estado general de salud	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Me falta energía	0	1	2	3	4
Tengo náuseas	0	1	2	3	4
Debido a mi estado físico, tengo dificultad para atender las necesidades de mi familia.	0	1	2	3	4
Tengo dolor.	0	1	2	3	4
Me molestan los efectos secundarios del tratamiento	0	1	2	3	4
Me siento enfermo (a)	0	1	2	3	4
Tengo que pasar tiempo acostado (a)					

Ambiente familiar y social	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Me siento cercano (a) a mis amistades.	0	1	2	3	4
Recibo apoyo emocional por parte de mi familia.	0	1	2	3	4

Recibo apoyo por parte de mis amistades.	0	1	2	3	4
Mi familia ha aceptado mi enfermedad.	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho con la manera en que se comunica mi familia acerca de mi enfermedad.	0	1	2	3	4
Me siento cercano (a) a mi pareja (o la persona que es mi principal fuente de apoyo).	0	1	2	3	4
Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarlo, omítala y siga con la siguiente sección.					
Estoy satisfecho con mi vida sexual	0	1	2	3	4

Estado emocional	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Me siento triste	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho de cómo me estoy enfrentando a mi enfermedad	0	1	2	3	4
Estoy perdiendo las esperanzas en la lucha contra mi enfermedad	0	1	2	3	4
Me siento nervioso (a)	0	1	2	3	4
Me preocupa morir	0	1	2	3	4
Me preocupa que mi enfermedad empeore.	0	1	2	3	4

Capacidad de funcionamiento personal	Nada	Un poco	Algo	Mucho	Muchísimo
Puedo trabajar (incluya trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
Mi trabajo me satisface	0	1	2	3	4
Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4

