

# Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal\*

Drs. MARCELO FONSECA C.<sup>1,3,4</sup>, CARLOS SCHLACK V.<sup>2,4</sup>,  
EDISON MERA M.<sup>1</sup>, OSCAR MUÑOZ S.<sup>3</sup>, JAVIER PEÑA L.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Servicio de Cirugía Hospital Ernesto Torres Galdames, Iquique.

<sup>2</sup> Servicio de Cirugía Hospital Dr. Gustavo Fricke, Viña del Mar.

<sup>3</sup> Servicio de Urgencia Hospital Ernesto Torres Galdames, Iquique.

<sup>4</sup> Escuela de Medicina, Facultad de Medicina, Universidad de Valparaíso. Valparaíso. Chile.

## Abstract

### Assessment of quality of life in patients with terminal cancer

**Introduction:** Research on life quality of cancer patients allows giving the attention back to the patient and his/her needs. **Materials and Methods:** FACT-G survey was performed to 77 terminal cancer patients on the Palliative Care and Pain Relief unit from Iquique's General Hospital. **Results:** Physical welfare was evaluated with a 21.22 out of a maximum of 28, social/familiar welfare had a 12.57 over 28, emotional welfare was 16 over 24 and functional welfare had 17.33 over 28. Final score, which represents the sum of the four prior divisions, with a scale from 0 to 108, was 67.62% of the maximum score. **Conclusions:** Performance of life quality surveys is feasible for cancer patients, and allows us to make specific interventions on the patient and his/her close ones to improve his/her life quality.

**Key words:** Life quality, terminal cancer.

## Resumen

**Introducción:** Los estudios de calidad de vida en pacientes oncológicos permiten devolver la atención al paciente y a sus necesidades. **Material y Método:** Se realiza la encuesta FACT-G (Functional Assessment of Cancer Treatment) a 77 pacientes con diagnóstico de cáncer terminal pertenecientes al policlínico de cuidados paliativos y alivio del dolor del Hospital Ernesto Torres Galdames de Iquique. **Resultados:** El bienestar físico fue evaluado con 21,22 sobre un máximo de 28, el bienestar Social/Familiar obtuvo 12,57 de 28; el bienestar emocional obtuvo 16 sobre 24; el bienestar funcional obtuvo 17,33 sobre 28. El Score final, que representa la suma de las cuatro divisiones anteriores, con una escala de 0 a 108, fue de 67, que representa el 62% del puntaje máximo. **Conclusiones:** Es factible la realización de encuestas de calidad de vida en pacientes con cáncer, las cuales nos permiten realizar intervenciones puntuales sobre el paciente y sus cercanos que mejoren su calidad de vida.

**Palabras clave:** Calidad de vida, cáncer terminal.

\*Recibido el 7 de marzo de 2013 y aceptado para publicación el 15 de abril de 2013.

Los autores no refieren conflictos de interés

Correspondencia: Dr. Marcelo Fonseca C.  
Chipana 2040, Dpto 503, Iquique, Chile.  
mfon777@hotmail.com

## Introducción

*No deseo pasar por el final que me espera. Los doctores me indicaron un tratamiento de quimioterapia para vivir un par de años en condiciones razonables. La sola mención de esa palabra insípida me llenó de molestia. ¿Quién más que yo podía juzgar lo que era “razonable”?*

(Pablo Simonetti, Madre que estás en los cielos).

Históricamente la evaluación de los tratamientos oncológicos se ha centrado en variables biomédicas, fundamentalmente la tasa de respuesta, el intervalo libre de enfermedad o la supervivencia<sup>1,2</sup>. La disconformidad con el modelo biomédico tradicional ha creado la necesidad de aproximaciones más holísticas, ampliando el concepto de salud a la totalidad de la vida del paciente, sin restringirse sólo a las manifestaciones biológicas<sup>2,3</sup>. La aparición de criterios de valoración dependientes del paciente, resalta aún más este cambio de paradigma<sup>4</sup>. Actualmente, no es adecuado basarse sólo en datos objetivos que reflejen el punto de vista del personal médico, también deben desarrollarse conceptos y herramientas de medición que capten de una forma más amplia y fiable los factores que influyan en el resultado final desde la perspectiva del paciente<sup>5</sup>. El concepto de calidad de vida relacionada con salud, se define como la suma de factores físicos, emocionales y sociales que contribuyen al bienestar de una persona<sup>6,7</sup>. Mediciones de la calidad de vida deberían tener un papel cada vez más importante en la evaluación de la calidad de atención médica<sup>8</sup>.

El presente trabajo es una investigación de tipo exploratorio/descriptivo cuyo objetivo general es evaluar la percepción de la calidad de vida y la factibilidad técnica de evaluarla, a través de la encuesta FACT-G, a pacientes oncológicos terminales<sup>10</sup>, hombres y/o mujeres adultos (as) mayores de 18 años con cáncer, los cuales reciben control y tratamiento en el policlínico de cuidados paliativos y alivio del dolor del Hospital Dr. Ernesto Torres Galdames de Iquique.

## Material y Método

Desde el 1 de mayo de 2010 al 30 de abril de 2011, se realizó la encuesta FACT-G<sup>11</sup> (Anexo 1a,1b,1c,1d) a los pacientes con diagnóstico de cáncer terminal pertenecientes al policlínico del dolor y cuidados paliativos del Hospital Regional de Iquique. Esto con el consentimiento de la dirección del Hospital y la cooperación del personal médico y paramédico de dicho policlínico. El FACT-G es una recopilación de 27 preguntas generales divididas en

cuatro subescalas principales: bienestar físico, bienestar familiar y social, bienestar emocional y bienestar funcional (capacidad de realizar tareas), con un puntaje individual de 0 a 4. La encuesta fue realizada por el autor y/o otros tres entrevistadores (médicos generales) en forma verbal y llenando además una ficha preestablecida con los datos demográficos y propios del cáncer de cada persona. En los casos en que el paciente no podía acudir al policlínico y el grupo de entrevistadores no pudo concretar una entrevista en domicilio, la entrevista se realizó telefónicamente, siguiendo la misma rutina que en la encuesta efectuada cara a cara. En promedio la entrevista duró aproximadamente 15 min; todas las encuestas fueron hechas con el consentimiento previo de cada paciente. Posterior a esto se confeccionó una base de datos en Excel, la cual fue analizada siguiendo las indicaciones proporcionadas por el grupo FACIT.org<sup>12</sup>.

## Resultados

Desde el 1 de mayo de 2010 al 30 de abril de 2011, se entrevistaron 77 pacientes con diagnóstico de cáncer de diversas etiologías en etapa terminal.

### Sexo

El grupo correspondió a 30 mujeres y 47 varones.

### Edad

El promedio de edad fue de 59 años, con un rango etario desde los 24 a 87 años.

### Etiología

Los tipos de cánceres más frecuentes son: Próstata (11,6%), Colon y Recto (11,6%), Gástrico (10,3%), Pulmón (9,1%) y Mama (7,8%) (Tabla 1).

Tabla 1. Frecuencia de cáncer

Cáncer	Frecuencia
Próstata	9 (11,6%)
Colon y recto	9 (11,6%)
Gástrico	8 (10,3%)
Pulmón	7 (9,1%)
Mama	6 (7,8%)
Cérvico-uterino	5 (6,50%)
Riñón	4 (5,20%)
Tiroides	3 (3,90%)
Testicular	3 (3,90%)
Hígado	3 (3,90%)
Páncreas	2 (2,60%)
Vesícula	2 (2,60%)
Otros	16 (20,77%)

**Estadios (según clasificación TNM)**

Sesenta y ocho pacientes, equivalentes al 88% de los pacientes correspondían a cáncer estadio IV; 5 pacientes, equivalentes al 6,5% del total correspondían a estadio III B, 3 pacientes, equivalentes al 3,9% del total correspondían a estadio III A y 1 paciente correspondía a estadio I (ingresada para el manejo del dolor) (Tabla 2).

**Tratamiento**

Del total de pacientes encuestados (77), las opciones de tratamiento fueron: cirugía, quimioterapia y radioterapia, en forma exclusiva o en combinaciones de las mismas. Veintidós pacientes no recibieron ninguno de los tratamientos antes mencionados, 17 pacientes cirugía exclusiva, 13 pacientes se sometieron a cirugía, quimioterapia y radioterapia, 9 pacientes se sometieron a cirugía más quimioterapia,

9 pacientes recibieron quimioterapia en forma exclusiva, 4 pacientes se sometieron a quimioterapia y radioterapia y 3 pacientes recibieron radioterapia en forma exclusiva (Tabla 3).

**Bienestar físico**

Esta división tiene una escala de puntajes de 0 a 28, siendo mayor la calidad de vida mientras mayor es el resultado numérico. El resultado corregido obtenido es de 21,22 (equivalentes al 76% del puntaje máximo). La influencia del bienestar físico en la calidad de vida global, teniendo como respuestas de 0 a 10 (0 equivale a nada y 10 significa mucho) fue de 5,37 (Tabla 4).

**Bienestar social/familiar**

El resultado obtenido es de 12,57 (equivalentes al 45% del puntaje máximo), siendo de 3,24 la influencia registrada del bienestar social y familiar en la calidad de vida global (Tabla 5).

**Bienestar emocional**

Esta división tiene una escala de 0 a 24 (se compone de 6 preguntas en comparación al resto que tiene 7 preguntas por ítems). El resultado obtenido es de 16 (equivalentes al 67% del puntaje máximo), con una influencia en la calidad de vida de 5,11. En relación a la pregunta "me preocupa que mi enfermedad empeore" no fue incluida en la encuesta por problemas de transcripción, procediéndose a prorrear los resultados tal como lo indica la guía de administración y revisión de la encuesta (Tabla 6).

**Bienestar funcional**

Tiene una escala de 0 a 28. Se obtuvo un puntaje final de 17,33 (equivalentes al 62% del puntaje máximo); con una influencia en la calidad de vida global de 5,6 (Tabla 7).

**FACT-G score**

El score final, que representa la suma de las cuatro divisiones anteriores, con una escala de 0 a 108, fue de 67, que representa el 62% del puntaje máximo (Tabla 8).

**Tabla 2. Frecuencia de estadios. Según clasificación TNM**

Estadio	Frecuencia
I	1 (1,3%)
II	0
III A	3 (3,9%)
III B	5 (6,5%)
IV	68 (88,3%)

**Tabla 3. Opciones de tratamiento oncológico**

Tratamiento	Porcentaje
Nada	22 (28,5%)
Cirugía	17 (22,1%)
Quimioterapia	9 (11,7%)
Radioterapia	3 (3,9%)
Cirugía + quimioterapia	9 (11,7%)
Quimioterapia + radioterapia	4 (5,2%)
Cirugía + quimioterapia + radioterapia	13 (16,9%)

**Tabla 4. Resultados por preguntas sub escala física**

	Nada (%)	Un poco (%)	Algo (%)	Mucho (%)	Muchísimo (%)	NC (%)	Promedio
Falta energía	16,9	32,5	19,5	24,7	6,5	0	2,28
Náuseas	83,1	9,0	5,2	0	2,6	0	3,70
Atender necesidades familia	46,7	18,2	9,1	14,3	11,7	0	2,74
Dolor	28,5	35,1	16,9	18,2	1,3	0	2,71
Efectos secundarios	84,4	9,1	0	6,5	0	0	3,71
Sentimiento de enfermedad	37,7	32,5	15,6	9,1	2,6	2,6	2,96
Tiempo acostado	40,3	27,3	11,7	11,7	6,5	2,6	2,81

**Tabla 5. Resultados por preguntas sub escala social/familiar**

	Nada (%)	Un poco (%)	Algo (%)	Mucho (%)	Muchísimo (%)	NC (%)	Promedio
Cercanía amigos	63,6	18,2	3,9	11,7	0	2,6	0,62
Apoyo emocional familia	6,5	6,5	16,9	18,2	51,9	0	3,02
Apoyo amigos	36,3	18,2	6,5	24,7	14,3	0	1,62
Aceptación Ca familia	6,5	1,3	27,3	42,8	22,1	0	2,72
Satisfacción familia	54,5	22,1	10,4	11,7	0	1,3	0,79
Cercanía pareja	5,2	0	1,3	16,8	33,8	42,9	3,29
Vida sexual	41,5	10,4	13	5,2	1,3	28,6	0,8

**Tabla 6. Resultados sub escala emocional**

	Nada (%)	Un poco (%)	Algo (%)	Mucho (%)	Muchísimo (%)	NC (%)	Promedio
Tristeza	19,5	49,3	5,2	13	13	0	2,49
Enfrentamiento cáncer	6,5	9,1	20,8	46,8	16,9	0	2,58
Esperanza/lucha	46,8	23,4	15,6	14,3	0	0	1,42
Nerviosismo	37,7	23,4	13	6,5	19,5	0	2,54
Preocupación muerte	61	6,5	9,1	2,6	19,5	0	2,87

**Tabla 7. Resultados sub escala funcional**

	Nada (%)	Un poco (%)	Algo (%)	Mucho (%)	Muchísimo (%)	NC (%)	Promedio
Capacidad de trabajo	24,7	14,3	35,1	18,2	7,8	0	1,7
Satisfacción del trabajo	14,3	6,5	7,8	48	23,4	0	2,6
Disfrutar la vida	2,6	9,1	11,7	41,6	35	0	2,97
Aceptación de Ca	15,6	3,9	16,9	49,3	14,3	0	2,43
Buen Sueño	5,2	26	19,5	37,7	11,7	0	2,25
Disfrutar pasatiempos	5,2	5,2	10,4	45,4	33,8	0	2,97
Satisfacción calidad vida	16,9	3,9	22,1	38,9	13	5,2	2,29

**Tabla 8. Tabla Resumen Encuesta FACT-G**

Física	CV	Social/familiar	CV	Emocional	CV	Funcional	CV	FACT-G score
21,22	5,37	12,57	3,24	16	5,11	17,33	5,6	67

## Discusión

El estudio de la calidad de vida en pacientes oncológicos ha experimentado últimamente un gran auge, debido al reconocimiento de que muchos cánceres avanzados son incurables, lo cual ha llevado a potenciar los cuidados paliativos<sup>13</sup>. Muchos pacientes, al saber su condición, suelen estar más

interesados en no perder su autonomía física y en padecer el menor número de síntomas, que en la prolongación de la vida (a veces a costa de mucha toxicidad)<sup>14,15</sup>. Por otro lado, la escasez de recursos económicos justifica únicamente la incorporación de nuevos fármacos que, si no incrementan la supervivencia, al menos produzcan un beneficio sintomático apreciable<sup>16</sup>.

Para medir la calidad de vida en este grupo de pacientes se utilizó la encuesta FACT-G (*Functional Assessment of Cancer Treatment*), que como ya se mencionó, es un grupo de escalas basadas en un cuestionario principal de 27 preguntas, subdivididas en cuatro ámbitos: físico, funcional, social/familiar y emocional.

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 enfermedad y necesidad de permanecer acostado debido al cáncer. Destaca el buen puntaje obtenido 21,22 de 28 puntos máximos; de las cuatro sub escalas valoradas ésta es la con mayor puntaje; la importancia del bienestar físico en la calidad de vida global es de 5,37. La falta de energía muestra un promedio de respuestas corregido de 2,28, lo cual está de acuerdo con la literatura que muestra la gran prevalencia de falta de energía o cansancio crónico (dentro de las múltiples denominaciones). Se ha informado que el cansancio crónico relacionado con el tratamiento del cáncer está presente entre 14 y 96% de los pacientes que se encuentran en tratamiento<sup>17</sup> y entre 19 y 82% de los pacientes después del tratamiento<sup>18</sup>, teniendo un origen multifactorial. En este grupo los pacientes refieren muy pocas náuseas (3,70/4) y efectos secundarios del tratamiento (3,71/4), probablemente por el estricto control en la unidad de cuidados paliativos. Las náuseas y vómitos pueden provocar serios trastornos metabólicos, deterioro nutricional y anorexia, deterioro del estado mental y físico del paciente, desgarros esofágicos, dehiscencia de heridas, interrupción del tratamiento antineoplásico y alteraciones de la capacidad funcional<sup>19</sup>. El 80% de los pacientes con cáncer va a presentar algún tipo de dolor a lo largo de su enfermedad<sup>20</sup>. En nuestro estudio el manejo del dolor se calificó como bueno (2,72/4).

Este estudio demuestra que la calidad de vida en los pacientes con cáncer se ve más afectada en el ámbito social y familiar (12,57/28). Sin embargo, al preguntar cuánto afecta el aspecto social y familiar a la calidad de vida de los pacientes se obtiene una baja influencia (3,24/10), quizás porque el miedo al dolor y a la muerte puede interferir en la vida social hasta el punto de reducirla a mínimos. La evidencia asocia el aislamiento y la carencia de conexiones sociales al aumento de riesgo en la morbilidad y mortalidad<sup>21</sup>. Se acepta que el sistema social puede ayudar a individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión causada por la enfermedad, promoviendo una mejor recuperación física y mental<sup>22</sup>. La valoración de la cercanía de las amistades es menos que “algo” (1,62/4), lo que refleja el grado de aislamiento adquirido o autoimpuesto

en esta etapa terminal. Destaca la lejanía (0,62/4) y mala comunicación (0,79/4) con la familia de parte del paciente con cáncer, pero sin embargo, existe un sentimiento de apoyo (3,02/4) y aceptación (2,7/4). “Están, me ayudan, pero no entienden”. El cáncer es una enfermedad que tiene la particularidad de envolver y sobrecoger a toda la familia, cambiando las rutinas y modificando hasta detalles de la vida cotidiana<sup>22</sup>. La pregunta sobre la cercanía con la pareja o a la persona que es la principal fuente de apoyo fue la que obtuvo la mayor tasa de omisiones (33/77; equivalentes al 42,9%), lo que quizás refleja un alto grado de lejanía del paciente terminal con las parejas respectivas. Sin embargo, de las personas que contestaron la pregunta el grado de cercanía es alto (3,29/4). Los datos sobre el ajuste y la supervivencia demuestran que gente casada de diferente edad y de ambos géneros se adapta mejor a la enfermedad crónica y tiene una calidad de vida más elevada que gente soltera<sup>22</sup>. La satisfacción sexual en este estudio es muy baja, con un puntaje de 0,8 de un máximo de 4, asociándose además a un importante número de omisión de la pregunta (22/77), teniendo en cuenta que en el encabezado de la pregunta recalca la no importancia de la actividad sexual actual. Síntomas y consecuencias de la enfermedad, como la anemia y la anorexia, pueden provocar debilidad y dificultar la actividad sexual. Otras veces los tratamientos utilizados (drogas, radioterapia, intervenciones quirúrgicas) pueden producir efectos similares y hasta limitar considerablemente las relaciones sexuales. Los factores de orden psicológico (depresión, ansiedad) tienen gran importancia en la aparición de dificultades de orden sexual. Ciertas secuelas quirúrgicas pueden producir trastornos de la imagen corporal, sentimientos de desagrado hacia sí mismo y hacia la pareja. El estadio terminal por sí mismo no disminuye necesariamente el interés sexual, por el contrario, puede acrecentarse la necesidad de cercanía física y de ser reconocida su condición de ser humano sexualmente deseable, aun cuando sea totalmente imposible la realización del coito<sup>23,24</sup>.

El puntaje que refleja el bienestar emocional fue de 67%, con una influencia sobre la calidad de vida de 5,1. La tristeza y la pena son reacciones normales al diagnóstico de cáncer, por lo tanto, es importante distinguir entre los grados normales de tristeza y los trastornos depresivos.

El bienestar funcional fue evaluado con 17,33/28, con una influencia en la calidad de vida de 5,61/10. El bienestar funcional tiene mucha relación a en que etapa del proceso de adaptación se encuentre. Los pacientes portadores de cáncer parecen atravesar generalmente una serie predecible de etapas emocionales clásicas a veces difíciles de distinguir, que varían individualmente en duración e intensidad<sup>25</sup>. Los

trastornos del sueño están presentes en esta serie, el puntaje obtenido es de 2,24/4. Los pacientes con cáncer tienen gran riesgo de desarrollar insomnio y trastornos del ciclo sueño-vigilia. El insomnio es el trastorno del sueño más común en esta población y con mayor frecuencia suele ser secundario a los factores físicos y psicológicos relacionados con el cáncer y su tratamiento. La ansiedad y la depresión, respuestas psicológicas comunes al diagnóstico de cáncer, están sumamente correlacionadas con el insomnio<sup>26</sup>.

## Conclusiones

Las encuestas de calidad de vida son sencillas de realizar y nos permiten principalmente devolver la atención en la persona y sus necesidades, permitiéndonos entregarles lo que ellas necesitan y no lo que los médicos suponen. Estas debieran ser incorporadas a la evaluación rutinaria y periódica de los pacientes oncológicos, ya que permiten pesquisar oportunamente las áreas problemáticas, y en un segundo tiempo realizar intervenciones puntuales no sólo en el ámbito médico, que le brinden al paciente, familia y amigos una mejor calidad de vida en su etapa terminal.

tiéndonos entregarles lo que ellas necesitan y no lo que los médicos suponen. Estas debieran ser incorporadas a la evaluación rutinaria y periódica de los pacientes oncológicos, ya que permiten pesquisar oportunamente las áreas problemáticas, y en un segundo tiempo realizar intervenciones puntuales no sólo en el ámbito médico, que le brinden al paciente, familia y amigos una mejor calidad de vida en su etapa terminal.

## Agradecimientos

Al personal médico, paramédico y administrativo del policlínico de Cuidados paliativos y alivio del dolor del Hospital Ernesto Torres Galdames de Iquique.

### Anexo 1.a.

Estado físico 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)	0	1	2	3	4

### Anexo 1.b.

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(a) 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
<i>Sin importar su nivel actual de actividad sexual, conteste a la siguiente pregunta. Si prefiere no contestarla, omitala y siga con la siguiente sección</i>					
Estoy satisfecho con mi vida sexual	0	1	2	3	4

## Anexo 1.c.

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

## Anexo 1.d

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 (incluya el trabajo en el hogar)	0	1	2	3	4
Puedo disfrutar de la vida	0	1	2	3	4
He aceptado mi enfermedad	0	1	2	3	4
Duermo bien	0	1	2	3	4
Disfruto con mis pasatiempos de siempre	0	1	2	3	4
Estoy satisfecho(a) con mi calidad de vida actual	0	1	2	3	4

## Referencias

- Karnofsky DA, Burchenal JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. En: CM Macleod (Ed.). Evaluation of chemotherapeutic agents. New York: Columbia University Press, 1949;191-205.
- Oliver A, Greenberg C, Evaluación de resultados en el tratamiento oncológico: importancia de los criterios de valoración dependientes del paciente. Surg Clin N Am. 2009;89:17-25.
- Taboada P. Introducción a la monografía: El derecho al bien morir y el concepto de muerte digna. Ars Medica. Revista de Estudios médico humanísticos. Vol. 5. N° 5. Noviembre 2001. Disponible en: [http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica2/02\\_Taboada.html](http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/arsmedica2/02_Taboada.html) (Consultado el 7 de marzo de 2011).
- Taboada P. El derecho a morir con dignidad. Acta bioeth. 2000;6:89-101.
- Bottomley A, Aaronson NK. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. International perspective on health-related quality-of-life research in cancer clinical trials: the European Organisation for Research and Treatment of Cancer experience. J Clin Oncol. 2007;25:5082-6.
- Moinpour CM, Feigl P, Metch B. Quality of life end points in cancer clinical trials: review and recommendations. J Natl Cancer Inst. 1989;81:485-95.
- Badia X, García F. La medición de la calidad de vida relacionada con la salud y las preferencias en estudios de investigación de resultados en salud. En Badia, X. (Ed.) La Investigación de Resultados en Salud. De la evidencia a la práctica clínica. Barcelona, Edimac 2000.
- Font A. Cáncer y calidad de vida. Anuario de Psicología, Universitat de Barcelona. 1994;61:41-50.
- Simonetti P, Madre que estás en los cielos. Editorial Planeta Chile SA. Decimocuarta edición, diciembre de 2009.
- MINSAL. Norma técnica n° 31 y 32, programa alivio del dolor y cuidados paliativos.
- FACIT Administration and Scoring Guidelines. [www.facit.org](http://www.facit.org)
- FACT-G Scoring Guidelines. Version 4. [www.facir.org](http://www.facir.org)
- Guerrero M. La paliación en los albores del nuevo siglo. Tema monográfico: Cuidados paliativos en el enfermo terminal. Ars Medica 2005;11:11-3.
- Piñera B. El médico y la muerte. Ars Medica Vol. 2. N° 2. Mayo de 2000. Disponible en: [http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica2/07\\_Pinera.html](http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica2/07_Pinera.html) (Consultado el 1 de febrero de 2011).
- Bouësseau M. La muerte como frontera del sentido: Fundamentos para la elaboración de una ética de la medicina paliativa. Ars Medica Vol. 2. N° 2. Mayo de 2000. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/ars->

- medica/ArsMedica2/08\_Bouesseau.html. (Consultado el 2 de febrero de 2011).
16. Cella DF, Tulskey DS, Gray C. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol.* 1993;11:570-9.
  17. Miaskowski C, Portenoy RK. Update on the assessment and management of cancer-related fatigue. *Principles and Practice of Supportive Oncology Updates* 1998;1:1-10.
  18. Prue G, Rankin J, Allen J, Gracey J, Cramp F. Cancer-related fatigue: A critical appraisal. *Eur J Cancer* 2006;42:846-63.
  19. Craig JB, Powell BL. The management of nausea and vomiting in clinical Oncology. *Am J Med Sci.* 1987;293:34-44.
  20. Moreira JS, Sánchez FD. Evaluación del dolor en cuidados paliativos. En: *Guías Clínicas de Cuidados Paliativos*. Sociedad Española de Cuidados Paliativos 2007.
  21. Hann D, Baker F, Denniston M, Gesme D, Reding D, Flynn T, et al. The influence of social support on depressive symptoms in cancer patients' age and gender differences. *Journal of Psychosomatic Research* 2002;52:279-83.
  22. Baider L. Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud.* 2003;3:505-20.
  23. Derogatis LR, Kourlesis SM: An approach to evaluation of sexual problems in the cancer patient. *CA Cancer J Clin.* 1981;31:46-50.
  24. Grau J, Llanta M, Chacón M. La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento. *Rev Cubana Oncol.* 1999;15:49-65.
  25. Wilson KG, Chochinov HM, Skirko MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR, et al. Depression and anxiety disorders in palliative cancer care. *J Pain Symptom Manage* 2007;33:118-29.
  26. Engstrom CA, Strohl RA, Rose L, Lewandowski L, Stefanek ME. Sleep alterations in cancer patients. *Cancer Nursing* 1999;22:143-8.
  27. Medina E, Kaempffer Ana. Mortalidad del adulto en Chile. *Rev Med Chile* 2000;128:1144-9.
  28. Fulton R. La negación de la muerte. En una antología: *La muerte y el morir; desafío y cambio*. Fondo Educativo Interamericano Incorporado. 1981.
  29. Reyes M, Santi B, Nervi F. **Cuidados paliativos y control de síntomas en Chile.** La experiencia de la Clínica Familia. *Ars Medica* 2005;11:187-93.
  30. Lolás F. Evitar la distancia tecnocrática. Objetivos de los cuidados paliativos. *Ars Medica. Revista de Estudios médico humanísticos.* 2005;11:17-22.
  31. Ministerio de Salud de Chile. *Guía Clínica Alivio del dolor por Cáncer Avanzado y Cuidados Paliativos*. 1st Ed. Santiago: Minsal, 2005.
  32. Taboada P. Principios éticos relevantes en la atención de pacientes terminales. *Ars Medica. Revista de Estudios médico humanísticos.* Vol. 12. N° 12. Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica12/PrincipiosEticos.html>. (Consultado el 7 de febrero de 2011).
  33. Astudillo W, Da Rocha C, Mendinueta C. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. 1ª Edición. San Sebastián, 2005. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
  34. Fonnegra I. El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta su muerte. *Ars Medica. Revista de Estudios médico humanísticos.* Vol. 3. N° 3. Noviembre de 2000. Disponible en: [http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica3/03\\_Fonnegra.html](http://escuela.med.puc.cl/publ/arsmedica/ArsMedica3/03_Fonnegra.html). (Consultado 3 de febrero de 2011).
  35. Alonso A, González M. Medidas de Capacidad funcional. En: *Valoración clínica en el paciente con cáncer*. Editorial Médica Panamericana 2006.
  36. Astudillo W, Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal?. *Ars Medica* 2005;11:61-85.
  37. Franca O, Fontes N, González M, Núñez J, Puig R, Queirolo H, Silva Y. La ayuda (médica) al bien morir. *Ars Medica. Revista de Estudios Médico Humanísticos.* 2005;11:61-85.
  38. Fernández-López J, Fernández-Fidalgo M, Alarcos C. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento. *Rev Esp Salud Pública* 2010;84:169-84.
  39. Ruiz MA, Pardo A. Calidad de vida relacionada con la salud: Definición y utilización en la práctica médica. *Pharmacoeconomics Spanish Research Articles* 2005;2:31-43.
  40. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería* 2003;9:9-21.