

## La comunicación paciente/familia en los cuidados paliativos: Validación psicométrica de la Herramienta de Evaluación de la Comunicación en Cáncer en español (CCAT-PF-Sp)

Leticia Ascencio-Huertas<sup>1\*</sup> , Mario Rojas-Russell<sup>2</sup> , Silvia Allende-Pérez<sup>3</sup> , Mariel Juárez-Castelán<sup>4</sup> , Joana Maricarmen Guadarrama-Herrera<sup>5</sup> 

<https://dx.doi.org/10.5209/psic.101689>

Recibido: 19 de septiembre de 2024 / Aceptado: 3 de enero de 2025

**Resumen:** Objetivo: Validar y adaptar culturalmente la versión en español de Cancer Communication Assessment Tool (CCAT-PF) en población mexicana. Método: Se realizó la traducción y re-traducción del instrumento original, validación aparente por expertos, análisis de discriminación de ítems, confiabilidad y validez de criterio. Participaron 97 diadas (pacientes con cáncer y sus cuidadores primarios) atendidos en la Unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología de México. Resultados: Se obtuvieron coeficientes de consistencia interna Alpha de Cronbach para el CCAT-P ( $\alpha=.65$ ), CCAT-F ( $\alpha=.56$ ) y CCAT-PF ( $\alpha=.63$ ), valores de Concordancia Kappa (-0,0281 a 0,3974) e índices de discriminación en todos los ítems. La validez de constructo se comprobó a través de análisis de regresión, que revelaron que la presencia de síntomas moderados/graves de depresión en pacientes oncológicos influye en la presencia de conflictos en la comunicación, ( $\beta = 4,70, p = ,05$ , La presencia de sintomatología moderada/grave de ansiedad disminuiría la presencia de conflictos en la comunicación ( $\beta = -6,69, p = ,013$ . No hubo efectos significativos ( $F = 0,06; gl = 93, p = ,940$ ) en las puntuaciones del CCAT-F y la sobrecarga de los cuidadores primarios. Conclusión: El CCAT-PF es una escala clínica útil para identificar las barreras de comunicación entre el paciente y su cuidador principal, con aceptables

<sup>1</sup> Leticia Ascencio Huertas. Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México. México. ORCID: 0000-0002-5768-8761. E-mail: leash71.lah@gmail.com

<sup>2</sup> Mario Rojas Russell. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México. México. ORCID: 0000-0001-6644-1384. E-mail: merr@unam.mx

<sup>3</sup> Silvia Allende Pérez. Servicio de Cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. México ORCID: 0000-0002-6136-6968. E-mail: srallendep@incan.edu.mx

<sup>4</sup> Mariel Juárez Castelán. Investigadora independiente. México. ORCID: 0000-0002-5639-8148 E-mail: mariellepoe5@gmail.com

<sup>5</sup> Joana Maricarmen Guadarrama-Herrera. Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México

E-mail: joanna.g27@hotmail.com

\* Dirección de correspondencia: Leticia Ascencio Huertas. Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, Avenida San Fernando 22, Belisario Domínguez Sección XVI, Tlalpan, Ciudad de México, 14080, México E-mail: leash71.lah@gmail.com

propiedades psicométricas en su versión en español para población mexicana con diagnóstico de cáncer avanzado.

**Palabras clave:** Comunicación, validación, cáncer en fase avanzada, CCAT-PF, cuidados paliativos.

## ENG Patient/family communication in palliative care: psychometric validation of the Cancer Communication Assessment Tool in Spanish (CCAT-PF-Sp)

**ENG Abstract:** Objective: Validate and culturally adapt the Spanish version of the Cancer Communication Assessment Tool (CCAT-PF) in the Mexican population. Method: Translation and re-translation of the original instrument, apparent validation by experts, item discrimination analysis, reliability and criterion validity were performed. Ninety-seven dyads (cancer patients and their primary caregivers) attended at the Palliative Care Unit of the National Cancer Institute of Mexico participated. Results: Cronbach's Alpha internal consistency coefficients were obtained for the CCAT-P ( $\alpha=.65$ ), CCAT-F ( $\alpha=.56$ ) and CCAT-PF ( $\alpha=.63$ ), Kappa Concordance values (-0.0281 y 0.3974) and discrimination indices for all items. Construct validity was tested through regression analyses, which revealed that the presence of moderate/severe symptoms of depression in oncology patients influences the presence of conflicts in communication, ( $\beta = 4.70$ ,  $p = .05$ , The presence of moderate/severe symptomatology of anxiety would decrease the presence of conflicts in communication ( $\beta = -6.69$ ,  $p = .013$ . There was no significant effect ( $F = .06$ ;  $gl = 93$ ,  $p = .940$ ) on CCAT-F scores and primary caregiver overload. Conclusion: The CCAT-PF is a clinical scale to identify communication barriers between the patient and primary caregiver, with acceptable psychometric properties in Spanish version for the Mexican population.

**Keywords:** Communication, validation, advanced stage cancer, CCAT-PF, palliative care,

**Sumario:** 1. Introducción 2. Método 3. Análisis estadísticos 4. Resultados 5. Discusión 6. Conclusiones 7. Agradecimientos 8. Referencias bibliográficas

**Cómo citar:** Ascencio-Huertas L, Rojas-Russell M, Allende-Pérez S, Juárez-Castelán M, Guadarrama-Herrera J MC. La comunicación paciente/familia en los cuidados paliativos: Validación psicométrica de la Herramienta de Evaluación de la Comunicación en Cáncer en español (CCAT-PF-Sp). *Psicooncología* 2025; 22: 39-62. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.101689>

### 1. Introducción

Los pacientes con cáncer deben tomar continuamente decisiones críticas durante las etapas de diagnóstico y tratamiento por lo que suelen tener demandas de comunicación específicas<sup>(1)</sup>. El estrés de estas demandas puede provocar ansiedad, depresión y cambios en la comunicación interpersonal<sup>(2)</sup>, lo que puede afectar las decisiones médicas<sup>(3)</sup> y crear un mayor temor a la progresión de la enfermedad y a la muerte<sup>(4)</sup>. Guiar a los pacientes con cáncer avanzado y a sus familias a través de los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales en el final de la vida y la muerte es una de las tareas más difíciles para los oncólogos y los profesionales de cuidados paliativos.

Se ha demostrado que los pacientes oncológicos en esta etapa de la enfermedad prefieren hablar sobre su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico con su equipo multidisciplinario en un entorno de cuidados paliativos<sup>(5,6)</sup> y tienen una actitud más positiva hacia su pronóstico cuando son informados de su estado de salud por los oncólogos<sup>(7-10)</sup>, reduciendo así la ansiedad, depresión, angustia y fatiga; promoviendo estrategias de afrontamiento adaptativas

y mejorando la calidad de vida y el funcionamiento social<sup>(11-14)</sup>. Es por ello que la comunicación paciente-familia-equipo de salud particularmente en cáncer avanzado es fundamental<sup>(15)</sup>, ya que además de identificar las principales necesidades de atención, deben ofrecer soluciones como el apoyo comunitario y/o domiciliario; abordar las preocupaciones psicológicas y existenciales; comunicar el pronóstico de forma eficaz y con compasión; explorar los objetivos de los cuidados y las voluntades anticipadas; facilitar las conversaciones relativas a los objetivos, las preferencias y los valores de pacientes y familiares<sup>(16)</sup>, abordar las finanzas y la percepción de su situación económica que afectan el bienestar del paciente y del cuidador<sup>(17)</sup> e identificar la sobrecarga del cuidador primario, la conspiración del silencio y claudicación familiar<sup>(18-20)</sup>.

Existen algunos métodos para evaluar la comunicación entre pacientes y familia, sin embargo lo hacen desde una perspectiva individual<sup>(21)</sup>, para el paciente se han utilizado entrevistas estructuradas/semiestructuradas o instrumentos como la Escala de Apertura a la Comunicación en Pacientes de Cáncer (EACPC)<sup>(22)</sup> y para el cuidador, el Family Caregiver Communication Tool<sup>(23)</sup>, el Couples' Illness Communication Scale (CICS)<sup>(24)</sup> o el Caregiver-Centered Communication Questionnaire (CCCQ)<sup>(25)</sup>, sin embargo son pocos los instrumentos válidos y confiables diseñados para identificar el grado de concordancia o discordancia en la comunicación entre el paciente y el cuidador primario informal. Uno de estos instrumentos, es el la Herramienta de Evaluación en Comunicación en Cáncer (Cancer Communication Assessment Tool) (CCAT-PF) desarrollado por Siminoff et al.<sup>(26,27)</sup> para proporcionar a los profesionales de la salud una evaluación de la dinámica de comunicación entre los pacientes con cáncer en fase avanzada y sus familias en relación con su participación en la toma de decisiones para el tratamiento de los pacientes, la adaptación psicosocial, la toma de decisiones, el cumplimiento de decisiones, la adherencia al tratamiento y la satisfacción con la atención<sup>(28)</sup>.

El CCAT-PF ha sido traducida y validada en diversos idiomas y países, pero hasta ahora no existe una versión en español, ni en población mexicana o latinoamericana. Haun et al.<sup>(29)</sup> desarrollaron el CCAT-PF en alemán en 189 díadas paciente-cuidador con pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón, cáncer gastrointestinal o neoplasias urológicas. Mediante un análisis factorial exploratorio, en el que se identificaron cuatro dimensiones: revelación, limitación del tratamiento, participación de la familia en las decisiones de tratamiento y continuación del tratamiento. La escala de revelación, que evalúa la comunicación inadecuada de los pacientes sobre el cáncer, se asoció con el malestar emocional ( $r = 0,30, p = 0,0001$ ), las necesidades insatisfechas ( $r = 0,25-0,32, p = 0,001$ ) y el bienestar social/familiar ( $r = -0,31, p = 0,0001$ ). Las puntuaciones más altas en esta escala se asociaron significativamente con un menor bienestar emocional, especialmente entre los cuidadores que consideraban que la revelación del paciente era un problema. La revelación, una subescala de cinco ítems propuesta por los autores, podría utilizarse como instrumento independiente para identificar las díadas de riesgo entre paciente y cuidador.

En la versión coreana del CCAT-PF, Shin et al.<sup>(30)</sup> encontraron que tenía cualidades psicométricas comparables a la versión original en inglés, incluyendo puntuaciones de concordancia y consistencia interna iguales. Estos investigadores concluyeron que la CCAT-PF identifica los desacuerdos en la comunicación familiar y que la escala puede utilizarse para comprender mejor la comunicación entre pacientes y cuidadores.

Recientemente Michael, Gorelik, Georgousopoulou et al.<sup>(31)</sup>, validaron en Australia el CCAT-PF en 181 díadas paciente-cuidador, mayores de 18 años, con cánceres sólidos o hematológicos (tasa de respuesta del 85,4%). Se utilizó la rho de Spearman para examinar la correlación entre las puntuaciones CCAT-P y CCAT-F y la kappa ponderada para analizar la concordancia entre ellas. Además, se hizo un análisis factorial exploratorio mediante scree plot y criterios de Kaiser-Guttman. Se utilizaron los coeficientes de correlación  $\alpha$  de Cronbach y Pearson para medir la consistencia interna y la validez concurrente, respectivamente, mostrando algunas propiedades psicométricas similares a las de estudios mencionados anteriormente.

Sobre esta base, el presente estudio tuvo como objetivo adaptar el CCAT-PF para su uso en español, y en población mexicana y examinar sus propiedades psicométricas en una muestra de pacientes y cuidadores que asisten a una Unidad de cuidados paliativos en un Hospital Oncológico de

Alta Especialidad de la Ciudad de México. El proyecto fue aprobado por los Comités de Investigación y Ética del Instituto Nacional de Cancerología de México 017/008/CPI, CEI /1138.

## 2. Método

Se realizó un estudio transversal con un muestreo no probabilístico de tipo intencional, que consistió en la traducción, adaptación cultural y validación del CCAT-PF al español para su uso en pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores en México.

### *Participantes*

El estudio incluyó a pacientes con cáncer avanzado, en manejo paliativo y a sus cuidadores primarios informales que acudieron al Servicio de Cuidados Paliativos (SCP) del Instituto Nacional de Cancerología de México. Para su inclusión en el estudio, los pacientes debían tener al menos 18 años, ser capaces de leer y escribir y no presentar molestias físicas significativas que impidieran la participación en el estudio al momento de la evaluación (por ejemplo, delirium, descontrol del dolor, náuseas, vómitos o disnea) que impidieran que contestarán las escalas. Se excluyeron del estudio los individuos con déficit neurológico, metástasis cerebrales, deterioro cognitivo significativo o enfermedades psiquiátricas graves. Y sus cuidadores principales: familiares, amigos o conocidos no remunerados que ayudaban al paciente en sus necesidades básicas y que supieran leer y escribir. Se excluyeron las personas con deficiencia auditiva o visual, así como los cuidadores formales (profesionales).

### *Variables e instrumentos*

#### **Información sociodemográfica y clínica**

Pacientes: Se recolectó información sobre su edad, sexo, estado civil, educación, tipo de cáncer según su ubicación en el cuerpo, religión, tipo de atención, escalas de funcionalidad (Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) Performance Status y Karnofsky Performance Status Scale).

Cuidadores principales informales (CPI): La información fue sobre su sexo, edad, estado civil, relación con el paciente, si comparte vivienda con el paciente y ocupación.

#### **Instrumentos**

**Cancer Communication Assessment Tool (CCAT-PF)** (Herramienta de Evaluación de la Comunicación en el Cáncer). La escala comprende la versión para pacientes (CCAT-P) y la versión para familiares/cuidadores principales (CCAT-F). Cada versión contiene 18 ítems tipo Likert y dos tipos diferentes de respuestas: frecuencia y actitud<sup>(27,32)</sup>. Para producir las puntuaciones del CCAT-PF, se estima a partir de la diferencia absoluta entre las respuestas a cada ítem de ambas escalas, lo que indica el grado de discrepancia en las percepciones entre el paciente y el cuidador. Cuanto mayor sea la diferencia absoluta, mayor es el grado de desacuerdo.

**La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)** validada para población mexicana<sup>(33)</sup> consta de 12 ítems divididos en dos subescalas de ansiedad y depresión. La subescala de depresión se centra en el concepto de anhedonia como síntoma principal, la cual distingue la ansiedad de la depresión. La prueba ofrece cuatro opciones de respuesta, con puntuaciones que van de 0 a 3. Las alfas de Cronbach para cada subescala fueron de 0,79 y 0,80, respectivamente. Se establecieron los siguientes puntos de corte: aquellos pacientes con una puntuación de 0 a 5 se consideran como sin depresión, una puntuación de 6 a 8 indica depresión leve, una puntuación de 9 a 11 se clasifica como depresión moderada, y aquellos con una puntuación de 12 en adelante son considerados con depresión grave.

Por otro lado, en cuanto a la subescala de ansiedad, la clasificación es la siguiente: aquellos con una puntuación de 0 a 5 se consideran sin ansiedad, una puntuación de 6 a 8 indica ansiedad leve, una puntuación de 9 a 11 se clasifica como ansiedad moderada, y aquellos con una puntuación de 12 en adelante se consideran con ansiedad grave.

**La escala reducida de Zarit (Zarit-7).** Diseñada para evaluar la sobrecarga del cuidador primario en cuidados paliativos, consta de 7 ítems, con respuesta tipo Likert (1=nunca, 2=casi nunca, 3=algunas veces, 4=frecuentemente, 5=casi siempre). Su validez y confiabilidad se determinó a partir de una regresión logística con una significación de  $p < 0,05$  y curvas de eficacia diagnóstica, obteniéndose una especificidad y sensibilidad del 100% y valores predictivos elevados<sup>(34)</sup>.

## Procedimiento

Para la validación y adaptación transcultural de las escalas se siguieron las recomendaciones de Ramada-Rodilla, Serra-Pujadas, Delclós-Clanchet<sup>(35)</sup>, quienes recomiendan dos etapas: A) la adaptación cultural y la validación del idioma destino. La primera etapa incluye a) la traducción directa y b) traducción inversa (retro traducción); c) Consolidación por un comité de expertos; y d) Pre-test (aplicabilidad / viabilidad) y la segunda etapa que consiste en la validación en el idioma destino: Fiabilidad y Validez).

En la primera etapa, la escala CCAT-PF en sus 2 versiones (CCAT-P y CCAT-F) fueron traducidas del inglés al español por 2 traductores certificados, otro traductor realizó la traducción inversa del español al inglés y 2 expertos en textos médicos en inglés revisaron la traducción final. Dichas versiones fueron sometidas a un Comité de expertos en salud conformado por dos médicos especialistas en cuidados paliativos, dos cirujanos oncólogos y una médica oncóloga; y 6 diadas (paciente y cuidador primario), se identificaron y discutieron las discrepancias encontradas para cerciorarse que la versión en español fuera totalmente comprensible y equivalente al cuestionario original, así como la redacción, comprensión y entendimiento de los ítems de ambas versiones. Las sugerencias y observaciones tanto del Comité de expertos en salud como pacientes/cuidadores fueron codificadas en un formato elaborado para tal fin, se analizaron cada una de las aportaciones y se consensó entre los investigadores.

Para evaluar la aplicabilidad y viabilidad, se realizó un estudio piloto donde se aplicaron las versiones del CCAT-P y CCAT-F a 30 pacientes de primera vez y subsecuentes, con diferentes tipos de cáncer, diferentes niveles socioeducativos, económicos y culturales, y a sus cuidadores principales informales, además de una entrevista estructurada, donde se les invitó a comentar a los investigadores cualquier aspecto que haya resultado difícil de entender. Los participantes que aceptaron colaborar firmaron un consentimiento informado. Tomando en cuenta las consideraciones y sugerencias de los participantes y observaciones de los investigadores, se conformaron las versiones finales en español de la Herramienta de Evaluación de la Comunicación en el Cáncer (CCAT-P y CCAT-F). (Anexos A y Anexo B)

En la segunda etapa de la adaptación, para obtener la validez y confiabilidad, se procedió a la selección de la muestra con pacientes en manejo paliativo, tomando los criterios de inclusión y exclusión mencionados en el apartado de participantes y que se estableció a partir del tamizaje psicológico que se lleva a cabo de forma rutinaria en el área de Psicología del Servicio de Cuidados Paliativos y el expediente electrónico del Instituto Nacional de Cancerología (sistema INCAN). Para obtener la validez de criterio se consideraron para la versión que corresponde al paciente (CCAT-P) y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS), y para la versión del Cuidador primario (CCAT-F) y la escala reducida de Zarit (Zarit-7), ya que se ha demostrado que los cambios físicos y psicológicos del paciente influyen en la comunicación<sup>(36,37)</sup> al igual que la ansiedad, calidad de vida<sup>(38)</sup> y sobrecarga del cuidador primario<sup>(20)</sup>. Las escalas fueron contestadas por los pacientes y su cuidador primario con apoyo de los investigadores del estudio quienes recibieron una capacitación específica para recabar las mediciones y evitar errores sistemáticos, las aplicaciones se realizaron de forma simultánea, separando al paciente de su cuidador primario, para evitar sesgos en las respuestas.

## 3. Análisis estadísticos

Las características sociodemográficas y clínicas de los participantes fueron descritas de acuerdo con el tipo de variable. Para las variables cuantitativas continuas, se utilizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para identificar la distribución de los datos.

Se realizó un análisis de discriminación para identificar el grado en que los reactivos podían diferenciar a participantes con puntuaciones altas y bajas. Para esto, se calcularon los percentiles de las puntuaciones obtenidas en el CCAT y, aquellos participantes con valores menores al percentil 50 fueron categorizados como “Puntuación baja”, mientras que aquellos por encima del percentil 50 como “Puntuación alta”. Este procedimiento se realizó tanto para la versión para el paciente (CCAT-P) como la del cuidador (CCAT-F). Posteriormente, para identificar si la capacidad discriminativa de los reactivos era estadísticamente significativa, se realizaron pruebas de Wilcoxon para muestras independientes comparando las puntuaciones de todos los reactivos entre los dos grupos de participantes. Se consideraron inadecuados aquellos reactivos con una significancia de  $p > 0,05$ .

Después, se realizó una correlación ítem-total para identificar los ítems potenciales a eliminar. Este análisis se realizó con el objetivo de confirmar que todos los reactivos están midiendo el mismo constructo.

La consistencia interna de cada escala se estimó mediante el coeficiente alfa de Cronbach y para determinar el grado de discrepancia entre los participantes, se utilizó un coeficiente kappa.

Finalmente, para evaluar la validez de criterio, se realizaron diferentes modelos de regresión para identificar la influencia de la comunicación (CCAT) sobre las variables de depresión, ansiedad y la sobrecarga del cuidador. Estos análisis fueron seleccionados debido a su capacidad para establecer una direccionalidad en el efecto entre las variables, cosa que no se podría identificar con otros análisis como las correlaciones de Pearson o Spearman. Sin embargo, de forma adicional, se calcularon las correlaciones de orden 0 (correlaciones bivariadas), correlaciones parciales -para identificar el efecto de las Variables Independientes (VI) sobre la dependiente cuando se controla el efecto de las demás VIs- y las correlaciones semi-parciales -que brindan información acerca de la varianza única de las VI para explicar la varianza de la VD que no puede ser atribuida a las demás VIs- (véase Cohen et al. <sup>(54)</sup>).

Es así como, un primer modelo de regresión -ajustado por educación- se estableció como VD la CCAT-P, mientras que las VIs fueron las variables de depresión y ansiedad. En este caso, las variables de depresión y ansiedad fueron categorizadas de forma binaria (0 = Sin presencia de síntomas, 1 = Presencia de síntomas).

Un segundo y tercer modelo -ajustado por la variable de ocupación- fue realizado para las puntuaciones del CCAT-F y el CCAT-PF como VD, respectivamente, y la escala de sobrecarga de Zarit como variable independiente.

Se comprobó que todos los 3 modelos de regresión propuestos cumplieron los supuestos de normalidad residual, homocedasticidad y ausencia de colinealidad.

Cabe mencionar que las puntuaciones de la Escala Reducida de Zarit se clasificaron en dos categorías: con y sin sobrecarga para el cuidador y las puntuaciones del CCAT-PF, se calcularon a partir de las diferencias entre la versión CCAT-Paciente y CCAT-Familia en términos absolutos.

Los análisis se realizaron con el Software Stata v. 14. El nivel de significación estadística se fijó en  $p \leq 0,05$ .

## 4. Resultados

La muestra final estuvo conformada por 100 díadas (Paciente y su Cuidador Primario), de las cuales tres fueron eliminadas por no estar completas en ambas escalas o porque no era el cuidador primario el que fue evaluado, quedando una muestra total de 97 díadas.

Las características sociodemográficas de las díadas se describen en la Tabla 1. La mayoría de los pacientes eran mujeres (60%), con una edad promedio de 56 años, casados (54%), con estudios secundarios o superiores (53,6%) y católicos (85%); más del 70% reciben tratamiento oncológico y manejo concomitante por cuidados paliativos (manejo conjunto), el 83% de ellos con un ECOG <2 (satisface la mayoría de sus necesidades personales solo y no supera el 50% de día en cama) y el 92% con un Karnofsky >60 (requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades). Los tipos de cáncer más comunes diagnosticados fueron el gastroesofágico (33%) y el ginecológico (21%). En cuanto a los cuidadores, la mayoría eran los

cónyuges de los pacientes (49%), residían con el paciente (90%) y tenían una edad promedio de 48 años y el 85,4% sin datos de sobrecarga.

Tabla 1. Características demográficas y clínicas de pacientes y cuidadores primarios informales (CPI) (N=97 diadas)

Pacientes		N (%)	Cuidadores Primarios		N (%)
Edad, media (SD)		55,7 (14,4)	Edad, media (SD)		47,7 (14,3)
Sexo			Sexo		
Hombre		39 (40,2)	Hombre		57 (58,7)
Mujer		58 (59,8)	Mujer		40 (41,3)
Estado civil			Estado civil		
Casado		53 (54,6)	Casado		61 (62,9)
Soltero		44 (45,4)	Soltero		36 (37,1)
Educación			Relación con el paciente		
Menos de la escuela secundaria (<9 años)		45 (46,4)	Cónyuge		47 (49)
Bachillerato y superior (>9 años)		52 (53,6)	Hijo/hija		32 (33,3)
Tipo de cáncer por parte del cuerpo			Padre		6 (6,25)
Gastroesofágico		32 (33)	Hermano		10 (10,4)
Ginecológico		21 (21,6)	Otros		1 (1,0)
Urológico		12 (12,4)	Vivir con el paciente		
De mama		9 (9,3)	Sí		87 (89,7)
Otros		23 (23,7)	No		10 (10,3)
Religión			Ocupación		
Católica		83 (85,6)	Desempleado		50 (51,5)
Cristiana		8 (8,2)	Empleo informal		31 (32)
Otros		6 (6,2)	Empleo formal		16 (16,5)
Tipo de atención					
Manejo Conjunto*		68 (70,1)			
Mejor Soporte Médico**		29 (29,9)			
Escalas de Funcionalidad					
ECOG <2		81 (83,5)			
Escala de Karnofsky >60		89 (91,8)			

\*Recibe tratamiento oncológico concomitante por cuidados paliativos \*\*Solo recibe tratamiento por cuidados paliativos. ECOG Eastern Cooperative Oncology Group

Con respecto a los síntomas emocionales en los pacientes, la mayoría informó tener ausencia de síntomas de ansiedad en el 76% ( $\bar{x}$ =0,973 DE=0,438) o depresión en 66% ( $\bar{x}$ =0,773, DE=0,517). Con respecto al nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios, más del 80% no presentaba este síndrome ( $\bar{x}$ =1,83, DE=0,94), como puede verse en la Tabla 2.



Tabla 2. Prevalencia de síntomas emocionales de pacientes y sobrecarga de los CPI

Pacientes	N (%)	Cuidadores Primarios	N (%)
Depresión (M = .973, DE = .438)		Escala reducida de Zarit (M = 1,83, DE. = ,939)	
Ausencia	64 (66)	Sin sobrecarga del cuidador	82 (85,4)
Síntomas moderados/graves	33 (34)	Con sobrecarga del cuidador	14 (14,6)
Ansiedad (M = .773, DE. = .517)			
Ausencia	74 (76,3)		
Síntomas moderados/graves	23 (13,7)		

M: Medias; DE: Desviación Estandar

Análisis de los ítems

Cuatro ítems de la Herramienta de Evaluación de la Comunicación en Cáncer no discriminaron apropiadamente. Entre ellos fueron el primer ítem “*Mi familia juega un papel importante en las decisiones que tomo sobre mi tratamiento contra el cáncer*” ( $z = 1,359, p = 0,174$ ), el séptimo ítem “*Si el tratamiento me hiciera enfermar todos los días, no lo tomaría*”( $z = 1,831, p = 0,067$ ), el ítem 16 “*Me siento frustrado cuando mi familia me sobreprotege a causa de mi cáncer*”(  $z = 0,905, p = 0,365$ ) y el ítem 17 “*Mi familia culpa a mi cáncer de no haberme cuidado mejor*” ( $z = 1,07, p = 0,28$ );.

De los cuatro ítems que no lograron suficiente capacidad discriminativa, los ítems 16 y 17 a pesar de haber obtenido una correlación baja (véase Tabla 3), se conservaron debido a que las puntuaciones obtenidas en el CCAT-PF fueron > 1, demostrando suficiente capacidad para diferenciar entre pacientes y cuidadores.

Tabla 3. Correlaciones ítem-total y Alpha de Cronbach si se elimina el ítem de la Herramienta de Evaluación de la Comunicación en Cáncer (CCAT-PF)

ítems CCAT-PF	CCAT-P		CCAT-F	
	Correlación ítem total	Alpha de Cronbach si se elimina el ítem	Correlación ítem total	Alpha de Cronbach si se elimina el ítem
1.- Mi familia juega un papel importante en las decisiones que tomo sobre mi tratamiento del cáncer	0,353	0,632	<b>0,000</b>	0,572
2.- Dudo en mencionar los efectos secundarios del tratamiento a mis médicos o enfermeras	0,130	0,651	0,315	0,524
3.- En general, los efectos secundarios no son realmente importantes cuando considero mis objetivos más amplios de tratamiento	0,446	0,617	0,150	0,552
4.- La ciencia médica puede encontrar una cura para el cáncer, así que estoy dispuesto a tomar cualquier tratamiento ahora para seguir vivo	0,287	0,633	0,258	0,538
5.- Si el tratamiento causara dificultades económicas a mi familia, no lo tomaría	0,196	0,644	0,164	0,550



ítems CCAT-PF	CCAT-P		CCAT-F	
6.- Mi familia y yo tenemos opiniones diferentes sobre el objetivo del tratamiento	0,374	0,623	0,298	0,527
7.- Si el tratamiento me hiciera enfermar todos los días, no lo tomaría	0,384	0,617	<b>0,094</b>	0,564
8.- Podría ver que podría llegar un momento en que tomar el tratamiento no valdría la pena por las molestias que causa	0,448	0,607	0,143	0,555
9.- Estoy dispuesto a recibir un tratamiento que me cause mucho dolor si puedo vivir unos meses más	0,423	0,615	0,121	0,557
10.- Valoro el juicio de mi familia sobre las decisiones de tratamiento	0,176	0,645	0,292	0,536
11.- Las perspectivas de los pacientes y sus familias sobre las decisiones de los médicos dependen de lo mucho que les guste mi(s) médico(s)	0,105	0,654	0,199	0,544
12.- Es importante basar las decisiones sobre mi tratamiento del cáncer en otras fuentes de información que no sean mi médico	0,155	0,0651	0,246	0,535
13.- Mi familia no me escucha realmente cuando hablo de mi cáncer	0,206	0,645	0,178	0,550
14.- Evito hablar del cáncer con mi familia porque no quiero disgustarlos	0,329	0,627	0,210	0,542
15.- No le cuento a mi familia mis problemas porque no pueden hacer nada para ayudarme	0,251	0,637	0,334	0,517
16.- Me frustra que mi familia me sobreproteja por mi cáncer	<b>0,075</b>	0,658	0,197	0,544
17.- Mi familia culpa a mi cáncer de no haberme cuidado mejor	<b>0,063</b>	0,659	<b>0,008</b>	0,568
18.- Me sentiría incómodo si el médico empezara a hablarme de los cuidados paliativos	0,160	0,649	0,227	0,539

Dado que esto podría deberse a la falta de variabilidad entre las respuestas de los pacientes y los cuidadores, se decidió revisar las correlaciones ítem-total de aquellos ítems que tuvieran diferencias de medias inferiores a 1 basadas en las puntuaciones del CCAT-PF, como puede verse en la Tabla 4.

La concordancia para la mayoría de los ítems entre pacientes (CCAT-P) y cuidadores primarios (CCAT-F) fue baja (valores kappa <0,20) y oscilan entre -0,0281 y 0,3974; sin embargo, se identificaron concordancias aceptables atribuibles a los ítems: 8 (0,2503), 10 (0,2281), 11, (0,2537), 12 (0,2325), 13 (0,3974), 14 (0,2099 y 15 (0,2492). Los coeficientes de consistencia interna (alfa de Cronbach) para el CCAT-P y el CCAT-F fueron de 0,65 y 0,56, respectivamente. Estos coeficientes eran de esperar, ya que la escala original también reflejaba una baja consistencia interna. Las medias totales obtenidas fueron para el CCAT-P 28,28 (10,0), CCAT-F 47,1 (11,8) y CCAT-PF 43,5 (10,4).

Tabla 4. Medias, desviaciones estándar y concordancia de los ítems de la Herramienta de Evaluación de la Comunicación en Cáncer (CCAT-PF)

ítems CCAT-PF	CCAT-PF	CCAT-P	CCAT-F	Coeficiente Kappa (k)
	Media (SD)	Media (SD)	Media (SD)	
1.- Mi familia juega un papel importante en las decisiones que tomo sobre mi tratamiento del cáncer	0,78 (1,23)	1,44 (1,07)	1,79 (1,41)	0,1251
2.- Dudo en mencionar los efectos secundarios del tratamiento a mis médicos o enfermeras	1,22 (1,42)	2,16 (1,69)	2,46 (1,69)	0,1924
3.- En general, los efectos secundarios no son realmente importantes cuando considero mis objetivos más amplios de tratamiento	1,32 (1,62)	1,95 (1,45)	2,05 (1,50)	0,1267
4.- La ciencia médica puede encontrar una cura para el cáncer, así que estoy dispuesto a tomar cualquier tratamiento ahora para seguir vivo	0,91 (1,35)	1,88 (1,46)	1,65 (1,28)	0,1361
5.- Si el tratamiento causara dificultades económicas a mi familia, no lo tomaría	0,99 (1,87)	3,68 (1,86)	2,10 (1,52)	0,2011
6.- Mi familia y yo tenemos opiniones diferentes sobre el objetivo del tratamiento	1,33 (1,52)	2,13 (1,60)	2,53 (1,69)	0,1945
7.- Si el tratamiento me hiciera enfermar todos los días, no lo tomaría	2,20 (1,82)	3,61 (2,08)	3,49 (1,94)	0,0969
8.- Podría ver que podría llegar un momento en que tomar el tratamiento no valdría la pena por las molestias que causa	1,63 (1,72)	3,08 (2,04)	3,31 (1,94)	0,2503

ítems CCAT-PF	CCAT-PF	CCAT-P	CCAT-F	Coeficiente Kappa (k)
	Media (SD)	Media (SD)	Media (SD)	
9.- Estoy dispuesto a recibir un tratamiento que me cause mucho dolor si puedo vivir unos meses más	1,32 (1,43)	2,13 (1,69)	2,54 (1,71)	0,1154
10.- Valoro el juicio de mi familia sobre las decisiones de tratamiento	0,94 (1,38)	1,64 (1,24)	1,75 (1,15)	0,2281
11.- Las perspectivas de los pacientes y sus familias sobre las decisiones de los médicos dependen de lo mucho que les guste mi(s) médico(s)	0,91 (1,53)	1,98 (1,71)	1,81 (1,58)	0,2537
12.- Es importante basar las decisiones sobre mi tratamiento del cáncer en otras fuentes de información que no sean mi médico	1,52 (1,61)	3,34 (2,05)	3,19 (1,94)	0,2325
13.- Mi familia no me escucha realmente cuando hablo de mi cáncer	1,16 (1,72)	3,12 (2,27)	2,93 (2,21)	0,3974
14.- Evito hablar del cáncer con mi familia porque no quiero disgustarlos	1,24 (1,46)	2,31 (1,67)	2,51 (1,80)	0,2099
15.- No le cuento a mi familia mis problemas porque no pueden hacer nada para ayudarme	1,35 (1,52)	2,96 (2,10)	3,11 (1,97)	0,2494
16.- Me frustra que mi familia me sobreproteja por mi cáncer	1,40 (1,49)	2,37 (1,75)	2,43 (1,74)	0,1447
17.- Mi familia culpa a mi cáncer de no haberme cuidado mejor	3,87 (1,75)	5,04 (1,76)	1,51 (1,17)	-0,0281
18.- Me sentiría incómodo si el médico empezara a hablarme de los cuidados paliativos	1,52 (1,81)	2,35 (1,90)	2,36 (1,82)	0,1842
Total: escala CCAT-PF de 18 ítems	28,28 (10,00)	47,19 (11,88)	43,59 (10,47)	
Alfa de Cronbach	0,63	0,65	0,56	

### Validez de criterio

Los modelos generados obtuvieron un ajuste adecuado ( $F = 2,65$ ;  $gl = 93$ ,  $p = 0,05$ ) con una varianza explicada del 7,88%. La Tabla 5 se muestra que la presencia de síntomas moderados/graves de depresión en pacientes oncológicos influye en la presencia de conflictos en la comunicación, en comparación a aquellos pacientes sin sintomatología ( $\beta = 4,70$ ,  $p = 0,05$ ), por otro lado, la correlación bivariada entre el puntaje del CCAT-PF y la sintomatología depresiva no fue significativa ( $r = 0,076$ ,  $p = 0,999$ ). Sin embargo, al revisar su correlación parcial -cantidad

de varianza que aporta a la Variable Dependiente (VD) cuando se controla el efecto de las demás Variables Independientes (Vis)- y la correlación semi-parcial -cantidad de varianza única que aporta para explicar la VD- se encontraron correlaciones significativas ( $r_{\text{Parcial}} = -.20$ ,  $r_{\text{Semi-Parcial}} = -.0196$ ,  $p = 0,05$ ), lo cual, indicaría que, la influencia de los síntomas depresivos es significativa para la presencia de conflictos de comunicación cuando se aísla de las demás VIs.

Por el contrario, la presencia de sintomatología moderada/grave de ansiedad disminuiría la presencia de conflictos en la comunicación ( $\beta = -6,69$ ,  $p = ,013$ ). Al revisar los resultados de la correlación biviada entre el puntaje del CCAT-PF y la presencia de sintomatología ansiedad, tampoco se encontraron asociaciones significativas ( $r = -.188$ ,  $p = ,064$ ). Sin embargo, tanto la correlación parcial como la semiparcial de ambas resultaron significativas ( $r_{\text{Parcial}} = -.0254$ ,  $r_{\text{Semi-Parcial}} = -.0252$ ,  $p = ,012$ ), indicando que la relación entre ambas al controlar el efecto de las demás VIs, así como la varianza única que aporta la variable de ansiedad para explicar los conflictos de comunicación es relevante para explicar la disminución de los conflictos en la comunicación.

Tabla 5. Análisis de regresión de las puntuaciones de la Herramienta de Evaluación de la Comunicación en Cáncer (CCAT) con la Escala de Depresión y Ansiedad Hospitalaria (HADS)

Escala HADS	B (p)	DE	IC 95%	Orden 0	Parcial	Semi-parcial
CCAT-PF						
Depresión						
Ausencia	Ref.					
Moderado/Grave	4,70 (.05)	2,38	-,032, 9,4	,076	,200	,196
Ansiedad						
Ausencia	Ref.					
Moderado/Grave	-6,69 (.013)	2,63	-11,93, -1,46	-,188	,254	,252
CCAT-P						
Depresión						
Ausencia	Ref.					
Moderado/Grave	3,37 (.247)	2,89	-2,38, 9,11	-,148	,119	,118
Ansiedad						
Ausencia	Ref.					
Moderado/Grave	1,78 (.579)	3,20	-4,57, 8,14	,118	,057	,056

Nota. IC: Intervalos de Confianza; DE: Desviación Estándar.

Por otro lado, la presencia de sobrecarga del cuidador en las puntuaciones del CCAT-PF tendría una influencia significativa ( $F = 3,32$ ;  $gl = 93$ ,  $p = 0,04$ ) negativa sobre la presencia de conflictos en la comunicación, a diferencia de aquellos participantes que no presentaban este tipo de sobrecarga ( $\beta = -7,35$ ,  $p = 0,01$ ), en donde el 6.66% de la varianza del puntaje del CCAT-PF se debería a la sobrecarga del cuidador. Respecto a sus correlaciones, se observaron correlaciones de orden 0 significativas ( $-0,253$ ,  $p = 0,012$ ), además de correlaciones parciales y semi-parciales de  $-0,257$  en ambos casos.

En cuanto a las puntuaciones del CCAT-P, en los modelos de regresión no se observaron efectos significativos cuando se consideraron la influencia de la ansiedad o la depresión sobre la variable. De igual forma, no hubo efectos significativos ( $F = 0,06$ ,  $gl = 93$ ,  $p = 0,940$ ) en las puntuaciones del CCAT-F entre los cuidadores según su nivel de sobrecarga.

Tabla 6. Análisis de regresión de las puntuaciones de la Herramienta de Evaluación de la Comunicación en Cáncer (CCAT) con la Escala Reducida de Zarit

Escala reducida de Zarit	B (p)	DE	IC 95%	Orden 0	Parcial	Semi-parcial
CCAT-PF						
Sin carga del cuidador	Ref.					
Con carga del cuidador	-7,35 (.012)	2,85	-13,03, -1,67	-,253	-,257	-,257
CCAT-F						
Sin carga del cuidador	Ref.					
Con carga del cuidador	-,209 (.946)	3,06	-6,29, 5,87	-,002	-,007	-,007

Nota. IC: Intervalos de Confianza; DE: Desviación Estándar.

Tomando en cuenta los resultados mostrados anteriormente, podemos observar que los modelos propuestos cumplieron los supuestos de normalidad residual, homocedasticidad y ausencia de multicolinealidad.

5. Discusión

La versión en español del CCAT-PF obtuvo una confiabilidad regular aceptable de acuerdo con Hernández y Mendoza<sup>(39)</sup> (Alfa de Cronbach en el CCAT-PF= 0,63, CCAT-P=0,65 y CCAT-F=0,56), son similares a los obtenidos en la versión original (Alpha Cronbach CCAT-PF= 0,49), la versión alemana (Alpha de Cronbach con un rango de  $\alpha=0,5-0,68$ ), y la realizada en Australia (con rangos de  $\alpha = 0,43-0,53$ ). Se observó una concordancia adecuada en relación con la comunicación familiar, los tratamientos, la calidad de vida y las perspectivas del paciente sobre los objetivos del tratamiento. En particular el ítem 13 “Mi familia no me escucha realmente cuando hablo de mi cáncer” ( $k=0,3974$ ) y que coincide con la versión realizada en Australia ( $k= 0,391$ ); lo cual puede deberse a que, en la población mexicana, el rol de la familia, su apoyo y perspectivas son fundamentales en el afrontamiento de la enfermedad oncológica durante el diagnóstico, los tratamientos y el final de la vida, sin embargo, suelen tener dificultades para comunicarse entre ellos.

Con relación a la validez de criterio, la ansiedad y la depresión demostraron estar marginalmente asociadas con el CCAT-PF, al respecto en la versión original del instrumento<sup>(27)</sup>, las puntuaciones más altas en el CCAT-PF se asociaron con una mayor depresión del paciente, un mayor conflicto en la comunicación familiar percibido por el paciente, un menor bienestar del paciente y del cuidador, y una menor expresividad y cohesión familiar y en la versión coreana<sup>(30)</sup> la depresión y la ansiedad del cuidador se correlacionaron negativamente con la comunicación; diferencias que pueden deberse a las distintas formas de relación y cercanía entre el paciente y su cuidador primario, la dinámica de familia y los diversos contextos, sociales y culturales.

Lo que permite concluir que la Herramienta de Evaluación de la Comunicación en Cáncer en español (CCAT-PF-Sp) es una escala clínica útil para identificar las barreras de comunicación entre el paciente y el cuidador principal, así como para discutir los objetivos del tratamiento y las necesidades de atención del paciente<sup>(30,40)</sup> y con aceptables propiedades psicométricas en su versión en español para población mexicana con diagnóstico de cáncer avanzado .

Un hallazgo significativo del estudio fue que los pacientes con síntomas de ansiedad moderada/grave informaron menos dificultades de comunicación con sus cuidadores principales. Esto puede explicarse por la adopción de estrategias de evitación por parte de los pacientes cuando

se enfrentan a la información médica relativa al diagnóstico, pronóstico y cuidados al final de vida. Los pacientes pueden evitar hablar de ello por miedo al impacto emocional que puede tener tanto en el paciente como en la familia, y en su lugar utilizan el silencio para procesar el diagnóstico y el pronóstico<sup>(38,41)</sup>, lo que puede dar lugar a menos conflictos directos en la comunicación entre el paciente y la familia. Al respecto Amalraj, Starkweather, Nguyen, Naeim<sup>(42)</sup>, Langer, Brown, Syrjala<sup>(43)</sup> y Michael, Gorelik, Georgousopoulou, et al.<sup>(44)</sup>, mencionan que pacientes y sus seres queridos pueden evitar hablar sobre el pronóstico y carecer de confianza para iniciar el diálogo entre ellos y con los profesionales de la salud y suelen evitar las conversaciones sobre las decisiones al final de la vida por miedo a que éstas puedan provocar angustia, lo que puede bloquear conversaciones importantes y limitar la apertura en la comunicación al final de la vida.

En cuanto a la sobrecarga del cuidador, hubo menos problemas de comunicación en presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador principal. Una hipótesis a este respecto es que el cuidador y el paciente pasan mucho tiempo juntos, lo que facilita la comunicación a pesar de la posible sobrecarga del cuidador. Lo que está claro es que existen diferentes patrones de comunicación entre el paciente y el cuidador principal que se correlacionan con la cantidad de sobrecarga<sup>(45)</sup>.

Al realizar una evaluación exhaustiva de las necesidades psicológicas y sociales (como la falta de conocimiento, la soledad, la tristeza, la ansiedad y los problemas de sueño), la comunicación con el equipo sanitario es crucial para los cuidados paliativos y la calidad de vida general de los pacientes y los cuidadores<sup>(46-48)</sup>.

En los cuidados paliativos en Oncología, las conversaciones difíciles sobre el pronóstico, las metas al final de la vida y los objetivos de los cuidados se producen con regularidad y suelen tener una gran carga emocional. Esto requiere habilidades de comunicación centradas en el paciente para establecer la confianza y mantener una relación positiva con los pacientes para ayudarles a tomar decisiones informadas. Los objetivos profesionales críticos incluyen ser empático; proporcionar un “toque humano”; relacionarse a nivel personal; ser genuino, respetuoso y minucioso; y explorar las perspectivas de los pacientes y mantener la atención durante una larga pausa<sup>(49,50)</sup>.

Estas interacciones deben producirse no sólo entre los profesionales de la salud y los pacientes, sino también entre éstos y sus cuidadores principales. Se ha demostrado que, aunque es difícil hablar de la enfermedad oncológica, de su evolución, de sus síntomas y de la muerte, discutir estos temas contribuye a una mejor comprensión de la situación y a una mejor toma de decisiones en situaciones de final de vida.

En los cuidados paliativos, donde prevalece un ambiente complejo que implica un alto nivel de compromiso emocional, es fundamental priorizar una comunicación clara y empática que permita y apoye la toma de decisiones adecuadas<sup>(51)</sup>.

Debido a la incertidumbre creada por acontecimientos ambiguos como la falta de información, la naturaleza impredecible de los síntomas o la evolución de una enfermedad, la falta de apoyo social por parte de la familia o de los profesionales de la salud, combinada con la falta de habilidades cognitivas necesarias para comprender la progresión de la enfermedad, dificulta que el paciente y el cuidador principal hablen de la enfermedad oncológica<sup>(46)</sup>. Por lo tanto, es fundamental adaptar la información a la situación única y proporcionar herramientas de comunicación adecuadas para ayudar a los pacientes a adaptarse mejor a la enfermedad oncológica de manera que se minimice su impacto en la calidad de vida<sup>(52)</sup>, sin dejar de tener en cuenta que no todos los pacientes y cuidadores tienen la misma capacidad de aprendizaje y comprensión de nueva información<sup>(53)</sup>.

## Limitaciones

La principal limitación del estudio es el tamaño de la muestra, con su consiguiente efecto sobre la potencia estadística para identificar con mayor precisión la asociación del CCAT-PF con las covariables incluidas. La validez externa, por otra parte, sólo alcanza a los pacientes oncológicos de cuidados paliativos por lo que valdría la pena incluir a los participantes en las diferentes etapas clínicas y en los diferentes momentos del abordaje psicológico en cáncer, ya que podría ayudar a que los resultados futuros sean más generalizables.

## 6. Conclusiones

El CCAT-PF en español puede ser útil para identificar las dificultades de comunicación entre los pacientes que reciben cuidados paliativos y sus cuidadores principales. Esto permite desarrollar un instrumento valioso para evaluar las discrepancias en la comunicación entre el paciente y su cuidador principal que afectan a su estado emocional, calidad de vida y toma de decisiones en cáncer y cuidados paliativos. Sin embargo, es necesario considerar la oportunidad de seguir perfeccionándolo para confirmar su utilidad, evaluar la comunicación diádica y comprender su impacto.

## *Implicaciones en la práctica clínica*

El CCAT-PF es una herramienta valiosa para identificar las oportunidades de intervención resultantes de los malentendidos en la comunicación entre médicos, pacientes y cuidadores primarios que pueden tener un impacto en las decisiones de tratamiento, al adecuado apego a las indicaciones médicas y a la calidad de vida. Estas intervenciones pueden modificar la forma en que el personal médico transmite la información, así como la forma en que los pacientes y sus cuidadores la comprenden e interpretan.

La identificación de las dificultades de comunicación y la realización de intervenciones psicológicas en este ámbito contribuirán de forma significativa a la mejora de los procesos asistenciales, al fortalecimiento de la relación médico-paciente-familia, a la reducción del agotamiento laboral y de las reclamaciones legales entre los profesionales de la salud, y a la promoción de un enfoque holístico y humano característico de los cuidados paliativos.

## 7. Agradecimientos

Los autores agradecen a Mariana Gallegos Rocha su apoyo en la administración de los instrumentos.

## 8. Referencias bibliográficas

1. Bachner YG, Carmel S. Open communication between caregivers and terminally ill cancer patients: the role of caregivers' characteristics and situational variables. *Health Commun* 2009;24:524-31. <https://doi.org/10.1080/10410230903104913>
2. Lewis FM. The family's «stuck points» in adjusting to cancer. En: *Psycho-Oncology*, 2nd ed. New York, NY, US: Oxford University Press; 2010. p. 511-5.
3. Ong LM, Visser MR, Lammes FB, de Haes JC. Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Educ Couns* 2000;41:145-56. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(99\)00108-1](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00108-1)
4. Porter LS, Fish L, Steinhäuser K. Themes addressed by couples with advanced cancer during a communication skills training intervention. *J Pain Symptom Manage* 2018;56:252-8. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.04.004>
5. Epstein RM, Duberstein PR, Fenton JJ, Fiscella K, Hoerger M, Tancredi DJ, et al. Effect of a Patient-centered communication intervention on oncologist-patient communication, quality of life, and health care utilization in advanced cancer: The VOICE randomized clinical trial. *JAMA Oncol* 2017;3:92-100. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.4373>
6. National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP) | NCHPC | National Coalition For Hospice and Palliative Care 2013. [Acceso 1 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/npc/>
7. Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, Schrag D. Patients' Expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med* 2012; 367:1616-25. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1204410>
8. Epstein AS, Prigerson HG, O'Reilly EM, Maciejewski PK. Discussions of life expectancy and changes in illness understanding in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2016;34:2398-403. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.6696>



9. Gramling R, Fiscella K, Xing G, Hoerger M, Duberstein P, Plumb S, et al. Determinants of patient-oncologist prognostic discordance in advanced cancer. *JAMA Oncol* 2016;2:1421-6. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2016.1861>
10. Shin DW, Shin J, Kim SY, Yang HK, Cho J, Youm JH, et al. Family Avoidance of communication about cancer: A dyadic examination. *Cancer Res Treat* 2016;48:384-92. <https://doi.org/10.4143/crt.2014.280/>
11. Back AL. Patient-Clinician Communication Issues in Palliative Care for Patients with Advanced Cancer. *J Clin Oncol* 2020;38:866-876. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00128>
12. Kryworuchko J, Strachan PH, Nouvet E, Downar J, You JJ. Factors influencing communication and decision-making about life-sustaining technology during serious illness: A qualitative study. *BMJ Open* 2016;6: e010451. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010451>
13. Nipp RD, Greer JA, El-Jawahri A, Moran SM, Traeger L, Jacobs JM, et al. Coping and prognostic awareness in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2017;35:2551-7. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.71.3404>
14. Oberoi DV, White V, Jefford M, Giles GG, Bolton D, Davis I, et al. Caregivers' information needs and their «experiences of care» during treatment are associated with elevated anxiety and depression: a cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors. *Support Care Cancer* 2016;24:4177-86. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3245-8>
15. Allende S, Verastegui E. *El ABC en Medicina Paliativa*. 2014. México: Editorial Médica Panamericana. [acceso 1 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.medicapanamericana.com/mx/libro/el-abc-en-medicina-paliativa-2-incluye-version-digital>
16. Calkins BC, Swetz KM. Introduction to special issue on advanced cancer care and palliative care integration. *J Palliat Care* 2021;36:71-2. <https://doi.org/10.1177/0825859721999504>
17. Xu J, Ellington L, Heyman RE, Vadaparampil ST, Reblin M. Money matters: an analysis of advanced cancer couples' communication about financial concerns. *Support Care Cancer* 2020; 28:2239-46. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05045-z>
18. Haun MW, Sklenarova H, Brechtel A, Herzog W, Hartmann M. Distress in cancer patients and their caregivers and association with the caregivers' perception of dyadic communication. *Oncology* 2014; 37: 384-8. <https://doi.org/10.1159/000364885>
19. Otto AK, Ketcher D, Heyman RE, Vadaparampil ST, Ellington L, Reblin M. Communication between advanced cancer patients and their family caregivers: relationship with caregiver burden and preparedness for caregiving. *Health Comm* 2021; 36: 714-21. <https://doi.org/10.1080/10410236.2020.1712039>
20. Thomson MD, Genderson MW, Siminoff LA. Understanding cancer caregiver burden over time: Dyadic assessments of family cohesion, conflict and communication. *Patient Educ Couns* 2022; 105:1545-51. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.10.014>
21. Back AL. Patient-clinician communication issues in palliative care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2020; 38:, 866-76. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.00128>
22. Sierra-Murguía MA, Padrós-Blázquez F. Construcción y análisis de propiedades psicométricas de la Escala de Apertura a la Comunicación en Pacientes de Cáncer (EACPC). *Psicooncología* 2022; 19: 241-53. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.84038>
23. Wittenberg E, Ferrell B, Goldsmith J, Ruel NH. Family Caregiver Communication Tool: a new measure for tailoring communication with cancer caregivers. *Psychooncology* 2017; 26:1222-4. <https://doi.org/10.1002/pon.4251>
24. Muzzatti B, Annunziata MA. Assessing the social impact of cancer: A review of available tools. *Support Care Cancer* 2012; 20, 2249-57. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1545-1>
25. Demiris G, Ganz FD, Han CJ, Pike K, Oliver DP, Washington K. Design and preliminary testing of the Caregiver-Centered Communication Questionnaire (CCCQ). *J Palliat Care* 2020; 35:154-60. <https://doi.org/10.1177/0825859719887239>
26. Siminoff L, Rose J, Zhang A, Zyzanski S. Measuring discord in treatment decision-making; progress toward development of a cancer communication and decision-making assessment tool. *Psychooncology* 2006; 15:528-40. <https://doi.org/10.1002/pon.989>

27. Siminoff LA, Zyzanski SJ, Rose JH, Zhang AY. The Cancer Communication Assessment Tool for Patients and Families (CCAT-PF): A new measure. *Psychooncology* 2008;17:1216-24. <https://doi.org/10.1002/pon.1350>
28. Rodin G, Mackay JA, Zimmermann C, Mayer C, Howell D, Katz M, Sussman J, Brouwers M. Clinician-patient communication: A systematic review. *Support Care Cancer* 2009; 17:627-44. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0601-y>
29. Haun MW, Sklenarova H, Winkler EC, Huber J, Thomas M, Siminof LA, Woll M, Brechtel A, Herzog W, Hartmann M. Assessing patient-caregiver communication in cancer—A psychometric validation of the Cancer Communication Assessment Tool (CCAT-PF) in a German sample. *Support Care Cancer* 2014; 22: 2473-8. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2241-0>
30. Shin JY, Steger M F, Shin DW, Kim SY, Yang HK, Cho J, Jeong A, Park K, Kweon SS, Park JH. Patient-family communication mediates the relation between family hardness and caregiver positivity: Exploring the moderating role of caregiver depression and anxiety. *J Psychosoc Oncol* 2019; 37: 557-72. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1566808>
31. Michael N, Gorelik A, Georgousopoulou E, Sulistio M, Tee P, Hauser K, Kissane D. Patient-caregiver communication concordance in cancer-refinement of the Cancer Communication Assessment Tool in an Australian sample. *Support Care Cancer* 2022; 30: 7387-96. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07163-7>
32. Fried TR, Bradley EH, Towle VR. Valuing the outcomes of treatment: ¿do patients and their caregivers agree? *Arch Intern Med* 2003;163:2073-8. <https://doi.org/10.1001/archinte.163.17.2073>
33. Galindo O, Benjet C, Juárez F, Rojas E, Riveros A, Aguilar JL, Álvarez MA, Alvarado S. Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. *Salud Mental* 2015; 38:253-8. <https://doi.org/10.17711/sm.0185-3325.2015.035>
34. Gor, AM, March J, Gómez X, Miguel MD, Mazarico S & Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin* 2005: 651-3. <https://doi.org/10.1157/13074742>
35. Ramada-Rodilla JM, Serra-Pujadas C, Delclós-Clanchet GL. Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud Pública México*. 2013;55:57-66. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342013000100009>
36. Jeong A, Shin DW, Kim SY, Yang HK, Park JH. Avoidance of cancer communication perceived social support, and anxiety and depression among patients with cancer. *Psychooncology* 2016; 25: 1301-7. <https://doi.org/10.1002/pon.4060>
37. Rufino M, Blasco TB, Güell E, Fernández AR, López A. Comunicación y bienestar en paciente y cuidador en una unidad de cuidados paliativos. *Psicooncología* 2010; 7:99-108. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1010120099A>
38. Wittenberg E, Borneman T, Koczywas M, Del Ferraro C, Ferrell B. Cancer Communication and family caregiver quality of life. *Behav Sci Basel Switz* 2017;7(1): E12. <https://doi.org/10.3390/bs7010012>
39. Sampieri RH y Mendoza CP. Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. McGraw Hill México. 2018; p.239-240.
40. Li Q, Lin Y, Xu Y, Zhou H. The impact of depression and anxiety on quality of life in Chinese cancer patient-family caregiver dyads, a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes* 2018;16:230. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-1051-3>
41. Alves A, Costa S, Fernandes M, Batista P, Lopes M, Zaccara A. Communication in palliative care: A bibliometric study / cuidados paliativos e comunicação: estudo bibliométrico. *Rev Pesqui Cuid É Fundam* 2019; 11:524. <https://doi.org/10.9789/2175-531.2019.v11i2.524-532>
42. Amalraj S, Starkweather C, Nguyen C, Naeim A. Health literacy, communication, and treatment decision-making in older cancer patients. *Oncology* 2009; 23:369-75.
43. Langer SL, Brown JD, Syrjala KL. Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer* 2009; 115(18 Suppl):4311-25. <https://doi.org/10.1002/cncr.245>

44. Michael, N., Gorelik, A., Georgousopoulou, E. et al. Patient-caregiver communication concordance in cancer—refinement of the cancer communication assessment tool in an Australian sample. *Support Care Cancer* 2022; 30: 7387-96. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07163-7>
45. Otto AK, Ketcher D, Heyman RE, Vadaparampil ST, Ellington L, Reblin M. Communication between advanced cancer patients and their family caregivers: Relationship with caregiver burden and preparedness for caregiving. *Health Commun* 2021;36:714-21. <https://doi.org/10.1080/10410236.2020.1712039>
46. Abdel-Malek R, Farag DE, Shohdy KS, Cox S. Availability of informal caregivers for palliative care patients with cancer: Is there a difference between higher- and lower-income settings. *Indian J Palliat Care* 2019;25: 379-82. [https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC\\_199\\_18](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_199_18)
47. Caswell G, Pollock K, Harwood R, Porock D. Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: A qualitative study. *BMC Palliat Care* 2015; 14:35. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0>
48. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. *Support Care Cancer* 2016;24:3057-67. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3120-7>
49. Epner DE, Baile WF. Difficult conversations: teaching medical oncology trainees communication skills one hour at a time. *Acad Med* 2014;89(4):578-84. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000177>
50. Grassi L, Caruso R, Costantini A. Communication with Patients Suffering from Serious Physical Illness. *Clin Chall Biopsycho* 2015; 34. 10-23. <https://doi.org/10.1159/000369050>
51. Ames H, Glenton C, Lewin S. Parents' and informal caregivers' views and experiences of communication about routine childhood vaccination: a synthesis of qualitative evidence. 2017; 2: 1-123- Cochrane Library. [Acceso 1 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011787.pub2/full>
52. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2018;27: e12606. <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
53. Clayton M, Dean M, Mishel M. Theories of Uncertainty in Illness. Middle Range Theory for Nursing. In: Smith MJ, Liehr P, editors, *Middle range theory for nursing*. New York: Springer Publishing, 2018; p.49-81.
54. Cohen, J., P. Cohen, S. G. West, and L. S. Aiken. *Applied Multiple Regression/Correlation Analysis for the Behavioral Sciences*. 3rd ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 2003; p.88-92

Anexo A. Instrumento de evaluación de la comunicación en cáncer (CCAT-PACIENTE)

**CCAT-Paciente**    # Id del Caso \_\_\_\_\_ Fecha\_\_\_\_\_

El CCAT-PF es un instrumento válido y confiable para poder obtener información sobre la relación en la comunicación entre los pacientes con cáncer y sus cuidadores. Juntos forman el CCAT-PF. Idealmente se utiliza como una medida de la diferencia entre las percepciones y expectativas de los pacientes en comparación con las de su cuidador. Se compone de dos partes:

El CCAT-P es un instrumento de 18 frases que es completado por el paciente acerca de sus preferencias, valores y experiencias en la toma de decisiones de tratamiento y atención, con énfasis en cómo los cuidadores primarios encajan en este proceso. El CCAT-F es un instrumento de 18 frases que es completado por el cuidador primario, es exactamente igual a la CCAT-P para el paciente.

	Siempre	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
1. Mi familia juega un papel importante en las decisiones que tomo acerca de mi tratamiento de cáncer	1	2	3	4	5	6
2. Dudo en mencionar las molestias que me causa el tratamiento con mis doctores o enfermeras	1	2	3	4	5	6

	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
3. En general pienso que las molestias no son tan importantes, cuando considero los beneficios del tratamiento	1	2	3	4	5	6
4. La ciencia médica puede encontrar una cura para el cáncer por lo que estoy dispuesto a tomar cualquier tratamiento para permanecer vivo	1	2	3	4	5	6
5. Si el tratamiento causará problemas económicos a mi familia, no lo tomaría	1	2	3	4	5	6

	Siempre	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
6. Mi familia y yo tenemos diferentes puntos de vista con respecto a las metas del tratamiento	1	2	3	4	5	6

	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
7. Si el tratamiento me hace sentir mal todos los días, no lo tomaría.	1	2	3	4	5	6
8. Puedo ver que llegará un punto, donde recibir el tratamiento de cáncer no valdrá la pena por el malestar que causa.	1	2	3	4	5	6
9. Estoy dispuesto a tomar el tratamiento, aunque me cause un dolor importante, si puedo vivir unos meses más.	1	2	3	4	5	6

	Siempre	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
10. Yo valoro la opinión de mi familia acerca de las decisiones del tratamiento.	1	2	3	4	5	6

	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
11. La aceptación de mi familia sobre mis decisiones del tratamiento depende de cuánto les agraden mis doctores	1	2	3	4	5	6

	Siempre	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
12. Es importante para tomar las decisiones sobre mi tratamiento del cáncer, considerar otras fuentes de información y no solo a mi doctor.	1	2	3	4	5	6

13. Mi familia no me escucha cuando yo hablo sobre mi enfermedad.	1	2	3	4	5	6
14. Yo evito hablar con mi familia sobre el cáncer, porque no quiero preocuparlos.	1	2	3	4	5	6
15. No le cuento a mi familia sobre mis problemas, porque no hay nada en lo que ellos me puedan ayudar	1	2	3	4	5	6
16. Me siento frustrado cuando mi familia me sobreprotege debido a mi enfermedad	1	2	3	4	5	6
17. Mi familia me culpa del cáncer por no haber cuidado mejor de mí mismo (a).	1	2	3	4	5	6

	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
18. Me sentí incómodo (a), cuando el doctor comenzó a hablar conmigo sobre cuidados paliativos.	1	2	3	4	5	6

Anexo B. Instrumento de evaluación de la comunicación en cáncer (CCAT-FAMILIAR)

CCAT-Familiar/cuidador) # Id-T del caso \_\_\_\_\_  
Número de expediente \_\_\_\_\_ Fecha \_\_\_\_\_  
Parentesco: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Vive con el paciente: \_Si\_ No\_\_\_\_  
Ocupación: \_\_\_\_\_ Edo civil: \_\_\_\_\_

El CCAT-PF es un instrumento válido y confiable para poder obtener información sobre la relación en la comunicación entre los pacientes con cáncer y sus cuidadores. Juntos forman el CCAT-PF. Idealmente se utiliza como una medida de la diferencia entre las percepciones y expectativas de los pacientes en comparación con las de su cuidador. Se compone de dos partes:  
El CCAT-P es un instrumento de 18 frases que es completado por el paciente acerca de sus preferencias, valores y experiencias en la toma de decisiones de tratamiento y atención, con énfasis en cómo los cuidadores primarios encajan en este proceso.  
El CCAT-F es un instrumento de 18 frases que es completado por el cuidador primario, es exactamente igual a la CCAT-P para el paciente.

	Siempre	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
1. Nuestra familia nuclear juega un papel importante en la toma de decisiones acerca del tratamiento de cáncer.	1	2	3	4	5	6
2. Mi familiar (paciente) duda en mencionar las molestias del tratamiento con sus doctores o enfermeras.	1	2	3	4	5	6

	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
3. En general, las molestias no son tan importantes, cuando considero los beneficios del tratamiento en mi familiar (paciente)	1	2	3	4	5	6
4. La ciencia médica puede encontrar una cura para el cáncer, por lo que quiero que mi familiar (paciente) tome cualquier tratamiento para permanecer vivo.	1	2	3	4	5	6
5. Si el tratamiento de mi familiar (paciente) causará problemas económicos no me gustaría que lo tomará.	1	2	3	4	5	6

	Siempre	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
6. Mi familiar (paciente) y yo tenemos diferentes puntos de vista acerca de las metas del tratamiento.	1	2	3	4	5	6



	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
7. Si el tratamiento hace que mi familia (paciente) se sienta mal todos los días, no me gustaría que lo tomará.	1	2	3	4	5	6
8. Puedo ver que llegará un punto, donde tomar el tratamiento no valdrá la pena por el malestar que causa.	1	2	3	4	5	6
9. Mi paciente debe estar dispuesto a tomar el tratamiento, aunque le cause dolor importante, si puede vivir unos meses más.	1	2	3	4	5	6

	Siempre	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
10. Mi familiar (paciente) valora mi opinión acerca de las decisiones del tratamiento.	1	2	3	4	5	6

	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
11. Mi aceptación sobre las decisiones del tratamiento depende de cuánto me agraden los doctores	1	2	3	4	5	6

	Siempre	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
12. Es importante tomar las decisiones sobre el tratamiento del cáncer, considerando otras fuentes de información y no solo la del doctor	1	2	3	4	5	6

	Siempre	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
13. No puedo escuchar cuando mi familiar (paciente) habla sobre su enfermedad.	1	2	3	4	5	6
14. Yo evito hablar sobre cáncer a mi paciente, porque no quiero preocuparlo	1	2	3	4	5	6
15. Mi familiar (paciente) no me cuenta sobre sus problemas, porque piensa que no hay nada que pueda hacer para ayudar.	1	2	3	4	5	6
16. Mi paciente se siente frustrado cuando lo sobreprotejo debido a su cáncer	1	2	3	4	5	6
17. Culpo a mi paciente de su cáncer por no haber cuidado mejor de sí mismo (a).	1	2	3	4	5	6

	Totalmente de acuerdo	Bastante de acuerdo	Algo de acuerdo	Algo en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
18. Me sentí incómodo si el doctor comenzó a hablar con mi familiar (paciente) sobre cuidados paliativos.	1	2	3	4	5	6