

Concordancia de información paciente-cuidador en cáncer avanzado

José Miguel Navarro Jiménez¹; Juan Antonio Cruzado Rodríguez^{2*}; María Jesús Boya Cristia³

Recibido: 10 de febrero de 2022 / Aceptado: 12 de junio de 2022

Resumen. Introducción: la presencia de una enfermedad avanzada con frecuencia es una de las situaciones que provoca una mayor crisis de estabilidad familiar y conduce a una mayor interacción entre los miembros de la familia. En ocasiones el progreso de la enfermedad provoca un alto deterioro del paciente, dificultando la autonomía y condicionando tomar sus propias decisiones. En esta situación el papel del cuidador es clave en el proceso de toma de decisiones relativas al plan de cuidados del paciente, respetando sus preferencias y deseos. Lo que sugiere que la apropiada comunicación y concordancia sobre la información de la enfermedad sea prioritario. Objetivo: valorar la concordancia de la información que tienen los pacientes con cáncer avanzado y su cuidador principal, atendidos por un equipo de soporte hospitalario (ESH) de cuidados paliativos y determinar las variables que se asocian a la concordancia. Método: fueron incluidos 52 díadas paciente-cuidador atendidos por el Equipo de Soporte Hospitalario de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario de Getafe. Se recogieron mediante una entrevista las variables de información, sociodemográficas y psicoafectivas del paciente y cuidador principal. Resultados: La concordancia de la información entre el paciente y su cuidador principal fue del 78,8% sobre el diagnóstico y la gravedad; del 43,5% acerca de la curación; del 48,0% sobre el objetivo del tratamiento, y un 43,7% del final de vida; siendo la concordancia de un 71,4% en no conocer ni paciente ni cuidador el final de vida. Conclusiones: Existe un déficit de información y escasa concordancia entre el paciente y su cuidador principal. Es necesario aplicar protocolos que faciliten a los profesionales la comunicación. La herramienta utilizada para evaluar el nivel de información permite valorar de forma específica, sencilla y clara las diferentes variables de información en fase avanzada de enfermedad.

Palabras clave: Información, comunicación, cáncer avanzado, cuidados paliativos, concordancia

[en] Concordance of patient-caregiver information in advanced cancer

Abstract: Introduction: The presence of an advanced cancer is usually one of the situations that causes a greater crisis of family stability and leads to greater interaction between family members. Sometimes the progression of the disease causes a high deterioration of the patient, puts their autonomy at risk and conditions their own decision-making. In this situation, the role of the caregiver is key in the decision-making process about the patient's care plan, respecting their preferences and wishes, therefore adequate

- 1 José Miguel Navarro Jiménez. ESH de Cuidados Paliativos de Badajoz. AECC. Hospital Perpetuo Socorro. Avda. Damián Tellez Lafuente s/n. 06010 Badajoz. Spain.
E-mail: Josemiguel.navarro@salud-juntaex.es2
 - 2 Juan Antonio Cruzado. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid, Campus Somosaguas. 28223-Madrid. Spain.
E-mail: jacruzad@ucm.es
 - 3 María Jesús Boya Cristia. ESH de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario de Getafe. Crta Toledo Km 12.500. 28905 Getafe, Madrid. Spain.
E-mail: Mariajesus.boya@salud.madrid.org
- * Dirección de correspondencia. Juan A. Cruzado. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid. Ciudad Universitaria. Campus de Somosaguas. 28223-Madrid. Spain.
E-mail: jacruzad@ucm.es

communication and concordance about the information on the disease is a priority. Objective: to assess the concordance of the information that patients with advanced cancer and their main caregiver have, attended by a hospital support team for palliative care, and to determine the variables that are associated with concordance. Method: 52 patient-caregiver dyads attended by the Palliative Care Hospital Support Team of the University Hospital of Getafe were included. The information, sociodemographic and psychoaffective variables of the patient and main caregiver were collected through an interview. Results: The concordance of the information between the patient and his main caregiver was 78.8% on the diagnosis and severity; 43.5% about healing; 48.0% over the treatment objective, and 43.7% at the end of life; being the concordance of 71.4% in not knowing neither patient nor caregiver at the end of life. Conclusions: There is a lack of information and little concordance between the patient and their primary caregivers. It is necessary to apply protocols that facilitate communication for professionals. The tool used to assess the level of information allows

Keywords: Information, communication, advanced cancer, palliative care, concordance.

Sumario: 1. Introducción 2. Método 3. Análisis estadísticos 4. Resultados 5. Discusión 6. Conclusión 7. agradecimientos 8. Referencias bibliográficas

Cómo citar: Navarro Jiménez JM, Cruzado JA, Boya Cristiá MJ. Concordancia de información paciente-cuidador en cáncer avanzado. *Psicooncología* 2022;19: 283-298. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.84041>

1. Introducción

La presencia de una enfermedad avanzada con frecuencia es una de las situaciones que provoca una mayor crisis de estabilidad familiar y conduce a una mayor interacción entre los miembros de la familia. En ocasiones el progreso de la enfermedad provoca un alto deterioro del paciente, dificultando la autonomía y condicionando tomar sus propias decisiones^(1,2). En esta situación el papel del cuidador es clave en el proceso de toma de decisiones relativas al plan de cuidados del paciente, respetando sus preferencias y deseos⁽³⁾. Lo que sugiere que una apropiada comunicación y que exista concordancia sobre la información del estado de enfermedad sea prioritario. A pesar de ello la evidencia indica que el paciente y el cuidador no siempre concuerdan en la información al final de vida⁽⁴⁻⁶⁾, pudiendo dificultar la toma de decisiones⁽⁷⁾.

La mayoría de estudios que valoran la concordancia de la información entre el paciente y cuidador afirman que hay diferencias entre ambos^(6,8,9). Destaca la mayor concordancia en el diagnóstico, en el 90% ($\kappa=0,89$) de las parejas⁽⁶⁾, sin embargo la concordancia de la información sobre la curación y del objetivo del tratamiento es baja o moderada^(6,9,10). Como muestra un estudio publicado recientemente, que el 21,7% de los pacientes con cáncer avanzado de pulmón y el 17,6% de los cuidadores respondieron que la enfermedad era “completamente curable” ($\kappa=0,37$) y el 16,9% y el 10,3% respectivamente, declararon que el objetivo del tratamiento era que “desapareciera totalmente “ el cáncer ($\kappa=0,27$)⁽⁹⁾.

Las variables de género y el tiempo de cercanía a la muerte se asocian con mayor concordancia de información, en los casos que el paciente es hombre y está más próximo a la muerte. En el 51,0% de las parejas 6 meses antes de morir ambos coincidían que el objetivo del tratamiento no era curativo⁽⁷⁾. Por el contrario se encontró en los pacientes mayores^(11,12), con nivel bajo de estudios^(13,14), que residen en zonas rurales⁽⁷⁾, con mejor estado funcional y la situación laboral en activo anterior al diagnóstico⁽⁹⁾ una menor concordancia, que se asocia a mayor nivel de ansiedad y depresión de los cuidadores⁽¹⁵⁾.

Navarro et al. (2022) han mostrado que la mayoría de los pacientes con cáncer avanzado están informados del diagnóstico y gravedad, pero existe un déficit de información sobre la curación, objetivos del tratamiento y especialmente en la información del final de vida, y destaca que un alto porcentaje de los pacientes no informados sí desearían recibir información, principalmente sobre los objetivos del tratamiento⁽¹⁶⁾. El objetivo del presente estudio fue valorar la concordancia de la información sobre el diagnóstico, objetivos del tratamiento, curación, gravedad de la enfermedad, y final de vida que tienen los pacientes con cáncer avanzado y su cuidador principal, atendidos por un equipo de soporte hospitalario (ESH) de cuidados paliativos, así como determinar las variables que se asocian a la concordancia

2. Método

Muestra

Todos los pacientes hospitalizados y atendidos por el ESH de Cuidados Paliativos del Hospital de Getafe con cáncer avanzado y su cuidador principal que cumplieron criterios de inclusión y ninguno de no inclusión, desde el 15 de junio del 2015 hasta el 30 de enero del 2018 (ver tabla 1).

Tabla 1. Criterios de inclusión y no inclusión.

Los criterios de inclusión del paciente	Los criterios de inclusión del cuidador principal
Paciente oncológico con enfermedad avanzada (enfermedad metastásica o localmente avanzada) Con diagnóstico desde hace al menos 2 meses. Firma del consentimiento informado. Buena comprensión y expresión en castellano. Palliative Performance Scale (PPS) ≥ 30 . (Anderson et al., 1996). Mayores de 18 años.	Cumplir criterio de cuidador principal * Firma del consentimiento informado. Buena comprensión y expresión en castellano. Mayores de 18 años.
Criterios de no inclusión del paciente	Los criterios de no inclusión del cuidador principal
Pacientes con deterioro cognitivo al inicio del estudio (Índice de Pfeiffer >2 errores) (Pfeiffer, 1975; De la Iglesia et al., 2001). Pacientes con imposibilidad de recogida de datos por barreras idiomática y con dificultad o imposibilidad para la comunicación (Traqueotomía, hipoacusia severa).	Imposibilidad de recogida de datos por barreras idiomáticas. No deseen participar.

*Criterio del cuidador principal: “el familiar o persona del entorno del paciente no vinculado por un servicio de atención profesionalizado, que es referencia de los profesionales sanitarios en la planificación del plan de cuidados y en la toma de decisiones que afectan al paciente”.

Fueron incluidos 90 pacientes con una edad media de 68,9 (DT= 9,63), el 70,0% (63) varones, el 71,1% (64) casados, con estudios primarios el 51,1% (46) y para el

57,5 % (52) la religión era importante. En el 61,5 % (32) la relación de parentesco del cuidador principal era la pareja/ cónyuge. El 21,1% (19) diagnosticados de cáncer de pulmón, el 72,2% (65) no tenían desestimado el tratamiento oncoespecífico. La media de visitas a urgencias era 2,96 (DT= 2,10) y de 1,95 (DT=1,42) días de ingresos hospitalarios en los últimos 6 meses. La media desde el diagnóstico a la entrevista eran 713,3 (DT= 305,13), desde el ingreso a paliativos a la entrevista eran 65,0 (DT=158,1) y desde entrevista a exitus 156,16 (DT=129,81). El 64,8% (48) fallecieron en el hospital y el 24,35% (19) de cáncer de pulmón. El 84,5% (76) no presentaban antecedentes psiquiátricos. La media de ansiedad era 7,09 (DT=3,51) y el 55,2 % (50) (ausencia síntomas clínicos ≤ 7) y la depresión era 7,43 (DT= 3,88) y 51,4% (46) (ausencia síntomas clínicos ≤ 7). La media de la capacidad funcional (PPS) fue de 53,47 (DT=9,93) y el Índice de Charlson: 1,14 (DT=1,47) (ver Tabla 2).

Tabla 2. Las variables sociodemográficas, clínicas y asistenciales del paciente y cuidador principal.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS		Paciente n (%)	Cuidador n (%)
Edad	Paciente: Media=68,9 (DT=9,63) Cuidador: Media=59,4 (DT=13,02)		
Sexo	Masculino	70 (63)	28,8 (15)
	Femenino	30 (27)	71,2 (37)
Estado civil	Casado /con pareja	71,1 (64)	88,4 (46)
	Soltero	10 (9)	3,8 (2)
	Separado	8,9 (8)	5,7 (3)
	Viudo	10 (9)	1,9 (1)
Nivel de estudios	Básicos/bajos	27,8 (25)	25 (13)
	Primarios	51,1 (46)	36,5 (19)
	Medios	14,4 (13)	28,9 (15)
	Universitarios	6,7 (6)	9,6 (5)
Religión	Si importante	57,5 (52)	53,8 (28)
	No importante	42,2 (38)	46,2(24)
Relación de parentesco	Cónyuge/pareja	61,5 (32)	
	Hijo-a	30,8 (16)	
	Otro-a	7,7 (4)	
VARIABLES CLÍNICAS Y PSICOAFECTIVAS			
Tipo de Tumor	Orl	6,6 (6)	
	Pulmón	21,1 (19)	
	Mama	7,7 (7)	
	Esófago/ gástrico	6,6 (6)	
	Colon	8,8 (8)	
	Hepático	15,5 (14)	
	Vía biliar	5,5 (5)	
	Urotelial	5,5 (5)	
	Próstata	6,6 (6)	
	Desconocido	5,5 (5)	
	Otros	10 (9)	

Tratamiento Oncológico	Desestimado	27,8 (25)	
	No desestimado	72,2 (65)	
Índice de Charlson	Media=1,14 (DT=1,47)		
PPS	Media=53,47(DT=9,93)		
HADS Ansiedad	Media=7,09(DT=3,51)		
HADS Depresión	Media=7,43(DT=3,88)		
Zarit Media=8 (DT=6,70)	Riesgo de claudicación		55,8 (29)
	No riesgo de claudicación		44,2 (23)
Lugar de exitus	Hospital	64,8 (48)	
	UCP	22,9 (17)	
	Domicilio	12,3 (9,0)	
VARIABLES ASISTENCIALES			
Visitas a urgencias	Media=2,96 (DT=2,10)		
Días de ingresos	Media=713,3(DT=305,13)		
Días de diagnóstico a entrevista	Media=1,95(DT=1,42)		
Días de paliativos a entrevista	Media= 65(DT=158,1)		
Días de entrevista a exitus	Media=156 (DT=129,8)		

Fueron incluidos 52 cuidadores principales con una media de 59,3 (DT=13,0) años, el 71,2% (37) eran mujeres. El 88,4% (46) estaban casados o con pareja, siendo el 69,2% (36) la pareja el cuidador principal. Para el 53, 8% (28) la religión era importante, el 36,5% (19) tenían estudios primarios. El 67,3% puntuaciones de ansiedad alta (dudosa 8-10; clínica ≥ 11), con una media de 10,87 (DT= 5,28) y de depresión de 7,26 (DT= 3,37). La sobrecarga de cuidados tenía una media de 18,0 (DT= 6,70), lo que situaba al 56,0% de los cuidadores en riesgo de claudicación familiar.

Diseño

Es un estudio correlacional y transversal, aprobado por el Comité Ético de Investigación del Hospital (CEIC) Universitario de Getafe.

Variables e instrumentos

Las variables e instrumentos de información

Aquellas que indicaban si los pacientes y cuidadores principales estaban informados o no, sobre diagnóstico, gravedad, curación, objetivo del tratamiento y final de vida. Se elaboró una entrevista semiestructurada, tomando como referencia las cuestiones y criterios planteados en otros estudios^(10,17-24) (véase al tabla 3).

Tabla 3. Instrumentos de evaluación de las variables de información del paciente y su cuidador principal.

VARIABLES DE INFORMACIÓN DEL PACIENTE

1. INFORMADO DE DIAGNÓSTICO: SI/NO (SI=1/ NO=0)

Se considera que un paciente está informado del diagnóstico si contesta cáncer o tumor maligno a la siguiente pregunta:

“¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene?”^(17,20).

2. INFORMADO DEL OBJETIVO DEL TRATAMIENTO: SI/NO (SI=1/ NO=0)

Se considera que un paciente está informado del objetivo del tratamiento cuando conteste cualquier respuesta que no sea curar la enfermedad (mejorar síntomas, alargar tiempo de vida, ayudarme a vivir mejor), a la siguiente pregunta:

“¿Cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando?”^(10,18).

3. INFORMADO SOBRE LA CURACIÓN DE LA ENFERMEDAD: SI/NO

Se considera que un paciente está informado acerca de la curación de su enfermedad, cuando conteste “NO” a la siguiente pregunta:

“¿Cree que su enfermedad se puede curar?”^(22,23).

4. INFORMADO DE GRAVEDAD DE ENFERMEDAD: SI/NO (SI=1/NO=0)

Se considera que un paciente está informado de la gravedad de su enfermedad cuando responda “SI”, a la siguiente pregunta:

“¿Cree que su enfermedad es grave?” SI/NO (SI=1/ NO=0)⁽¹⁹⁾.

5. INFORMADO DE SITUACIÓN FINAL DE VIDA: SI/NO (SI=1/NO=0)

Se consideraría que un paciente está informado de situación de final de vida si contesta días, semanas o meses, a la pregunta: (SI=1/ NO=0)

“¿Cuánto tiempo crees que va a vivir?” (Días, semanas o meses)^(22,24).

VARIABLES DE INFORMACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL

1. INFORMADO DE DIAGNÓSTICO SI/NO (SI=1/ NO=0)

Se considera que el cuidador principal está informado del diagnóstico si contesta cáncer o tumor maligno a la siguiente pregunta:

“¿Qué enfermedad le ha dicho el médico que tiene su familiar?”⁽¹⁷⁾.

2. INFORMADO DEL OBJETIVO DEL TRATAMIENTO SI/NO (SI=1/ NO=0)

Se considera que el cuidador principal está informado del objetivo del tratamiento cuando conteste cualquier respuesta que no sea curar la enfermedad (mejorar síntomas, alargar tiempo de vida, ayudarme a vivir mejor), a la siguiente pregunta:

“¿Cuál es el objetivo del tratamiento que le están administrando a su familiar?”⁽²²⁾.

3. INFORMADO SOBRE LA CURACION DE LA ENFERMEDAD: SI/NO (SI=1/ NO=0)

Se considera que cuidador principal está informado sobre la curación de su enfermedad, cuando conteste “NO” a la siguiente pregunta:

“¿Cree que la enfermedad de su familiar se puede curar?”⁽²²⁾.

4. INFORMADO DE GRAVEDAD DE ENFERMEDAD: SI/NO (SI=1/NO=0)

Se considera que el cuidador principal está informado de la gravedad de la enfermedad si contesta que “SI”, a la siguiente pregunta

“¿Cree que la enfermedad de su familiar es grave?”

5. INFORMADO DE SITUACIÓN FINAL DE VIDA: SI/NO (SI=1/NO=0)

Se considera que el cuidador principal está informado de situación de final de vida si contesta días, semanas o meses a la pregunta: (SI=1/ NO=0)

“¿Cuánto tiempo cree que va a vivir su familiar?” (Días, semanas o meses)⁽²⁴⁾.

Variables socio-demográficas: edad, sexo, estado civil, nivel de estudios, religión, relación cuidador principal con el paciente.

Variables clínicas y asistenciales: localización tumor primario, momento proceso de enfermedad, antecedentes psiquiátricos en el último año, número de ingresos en los últimos 6 meses, número de visitas a urgencias en últimos 6 meses, días desde diagnóstico a entrevista, días desde ingreso a paliativos a entrevista, días de entrevista a exitus, lugar de muerte.

Variables clínicas y psicoafectivas: capacidad funcional, depresión, ansiedad, esperanza de vida y sobrecarga y riesgo de claudicación familiar.

Los instrumentos utilizados fueron:

- La capacidad funcional: Escala de Capacidad Funcional (PPS)⁽²⁵⁾.
- La ansiedad y depresión: La Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)^(26,27).
- La esperanza de vida: El Índice de Comorbilidad de Charlson⁽²⁹⁾
- La sobrecarga y riesgo de claudicación familiar: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit^(30,32).

Procedimiento

Se recogieron mediante una entrevista las variables de información, sociodemográficas y psicoafectivas del paciente y cuidador principal. Las variables clínicas y asistenciales del paciente se obtuvieron de la historia clínica.

3. Análisis estadísticos

Los datos se trataron estadísticamente con el programa SPSS versión 25.0. Se consideraron diferencias estadísticamente significativas aquellas que presentaron una probabilidad de error menor del 5% ($p < ,05$). Las variables se presentaron mediante frecuencias y porcentajes en el caso de variables cualitativas y como media y desviación típica para las variables cuantitativas.

Para las diferencias entre grupos, se utilizó Chi-cuadrado para las variables cualitativas y *t* de Student o análisis de varianza para las variables cuantitativas. Se calculó el tamaño del efecto mediante la *d* de Cohen y el nivel de concordancia entre el paciente y el cuidador principal con el Índice Kappa.

4. Resultados

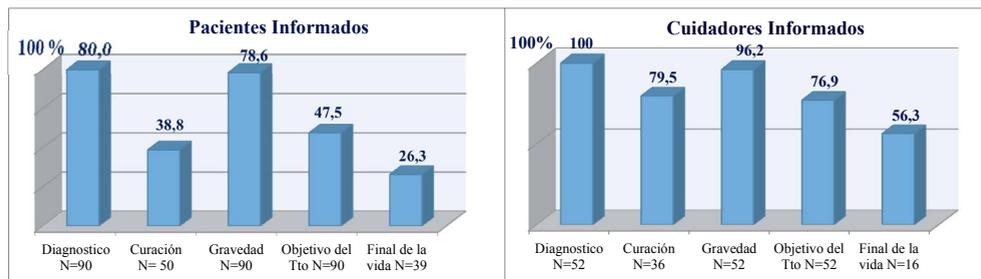
Variables de información

El 80% (72) de los pacientes estaban informados correctamente de la enfermedad que padecían y el 78,6% (71) respondieron que era una enfermedad grave. El 52,5% (45) no conocían el objetivo del tratamiento que estaban recibiendo y el 61,2% (31)

tenían expectativas erróneas de curación. El porcentaje de pacientes que conocían el final de vida fue del 26,3% (10).

El 100% (52) de los cuidadores principales estaban informados correctamente sobre el diagnóstico de su familiar y el 96,2% (50) afirmaban que se trataba de una enfermedad grave. El 76,9% (40) conocían el objetivo del tratamiento y el 79,5% (28) sabían que no se iba a curar. El porcentaje de cuidadores que conocían el final de vida fue del 56,3% (9) (véase la figura 1).

Figura 1. La información que tienen los pacientes y su cuidador.



Concordancia sobre el diagnóstico

Se recogieron los datos de 52 parejas. El 78,8% (41) de las parejas concordaban sobre la información del diagnóstico. En todos los casos de concordancia, tanto el paciente como el cuidador estaban informados. En el 21,2% (11) no hay concordancia, el paciente presentaba información errónea. El 100,0% (52) de los cuidadores estaban informados, lo que nos imposibilita el cálculo de Kappa. La concordancia sobre el diagnóstico es alta (véase la figura 2 y la tabla 4).

Figura 2. La concordancia de la información del paciente y su cuidador.

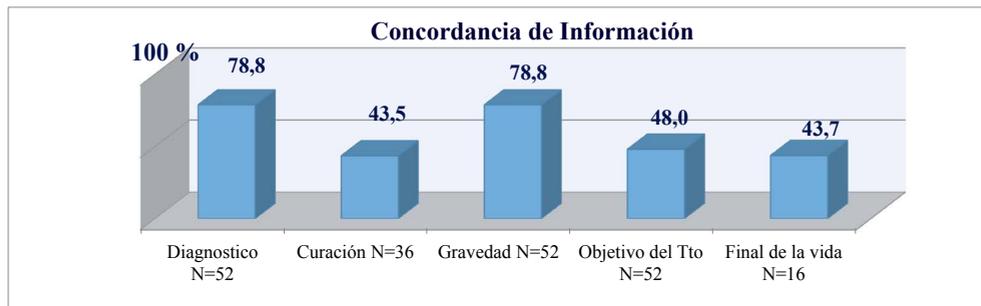


Tabla 4. Los tipos de concordancia del paciente y su cuidador.

Parejas SI Concuerdan	Conoce Paciente	Conoce Cuidador	NO Conoce Paciente	NO Conoce Cuidador	Indice de Kappa	Parejas que NO Concuerdan	Conoce Paciente	NO Conoce Cuidador	NO Conoce Paciente	Conoce Cuidador
<i>Diagnostico</i>	41		0		-----	<i>Diagnóstico</i>		0		11
<i>Curación</i>	11		6		0,057	<i>Curación</i>		2		20
<i>Gravedad</i>	39		2		0,071	<i>Gravedad</i>		0		11
<i>Objetivo del tratamiento</i>	20		5		0,040	<i>Objetivo del tratamiento</i>		7		20
<i>Final de vida</i>	2		5		0,059	<i>Final de vida</i>		2		7

Concordancia sobre la gravedad

Los datos de 52 parejas mostraron que en el 78,8% (41; Kappa=,057) de los casos hay concordancia y en los 11 (21,1%) casos que presentaron discrepancia, el cuidador estaba informado y el paciente no. La concordancia en el 95 1% (39) de las parejas, paciente y cuidador estaban informados. En 2 (4,8%) de las parejas que concuerdan, ni paciente ni cuidador conocían la información de gravedad.

Concordancia sobre el objetivo del tratamiento

Se recopilaron datos de 52 parejas. En el 48,0% (25; Kappa=0,40) de los casos había concordancia entre paciente y cuidador, y en el 52,0% (27) no. En el 80,0 % (20) de las parejas que concuerdan, el paciente y cuidador conocen la información y en el resto 20,0% (5) ni paciente ni cuidador conocen el objetivo del tratamiento. En más de la mitad de los casos hay discrepancia entre paciente y cuidador sobre el objetivo del tratamiento.

Concordancia sobre la curación

Fueron 39 parejas. En un 43,5% (17) (Kappa=0,057) de las parejas y el 56,5% (22) no coincidían en la información. Las parejas que concordaban se distribuyeron en 11(64,7%) de los casos, paciente y cuidador coincidían en estar ambos informados y en 6 (35,3%) ninguno de ellos lo estaba. Menos del 50% coinciden sobre la información de curación.

Concordancia sobre el final de vida

Se obtuvieron los datos de 16 parejas. De las 16 parejas 7 (43,7%; Kappa=0,059) concuerdan en la información de final de vida, en 2 (28,5%) de los casos ambos conocen la información y en los otros 5 (71,4%) concuerdan de forma negativa, ni paciente ni cuidador conocen. Una de cada cuatro parejas coincide en la información sobre el final de vida, en especial de forma errónea.

Variables asociadas a la concordancia de la información

Se evaluó las variables sociodemográficas, clínicas- asistenciales y psicoafectivas que se asociaban a la concordancia entre el paciente y su cuidador principal. Se analizaron cada una de las variables de forma independiente y a continuación exponemos las que resultaron estadísticamente significativas (véase tabla 5).

Tabla 5. Las variables asociadas a la concordancia del paciente y su cuidador principal.

Variables asociadas al diagnóstico. Paciente	Tipos		Concordancia (%)	NO Concordancia (%)	Prueba Estadística	Resultados
Sexo	Hombre		73,2	26,8	χ^2 Sign. (Bilateral)	3,74 (p=,05)
	Mujer		100,0	0,0		
Relación de Parentesco	Pareja/Cónyuge		86,1	13,9	χ^2 Sign. (Bilateral)	3,70 (p=,05)
	Hijo-a/otro-a		62,5	37,5		
Índice de Charlson Media (DT)			0,93 (1,29)	1,91 (1,81)	t Sign. (Bilateral) Pares d del Cohen	2,04 (p=,04) d=0,62
Variables asociadas a la gravedad. Paciente	Tipos		Concordancia	NO Concordancia	Prueba Estadística	Resultados
	Con Pareja		81,0	19,0	χ^2 Sign. (Bilateral)	5,20 (p=,02)
Sin Pareja		44,4	55,6			
Relación de Parentesco	Pareja/Cónyuge		85,7	14,3	χ^2 Sign. (Bilateral)	7,37 (p=,007)
	Hijo-a/otro-a		50,0	50,0		
Variables asociadas a la curación. Paciente	Tipos		Concordancia	NO Concordancia	Prueba Estadística	Resultados
	Si importante		63,2	36,8	χ^2 Sign. (Bilateral))	5,66 (p=,017)
No importante		21,4	78,6			
Variables asociadas al objetivo del tratamiento. Paciente	Tipos		Concordancia	NO Concordancia	Prueba Estadística	Resultados
	Pareja/Cónyuge		60,0	40,0	χ^2 Sign. (Bilateral)	6,73 (p=,009)
Hijo-a/otro-a		20,0	80,0			
Variables asociadas al objetivo del tratamiento. Cuidador Principal	Tipos		Concordancia	NO Concordancia	Prueba Estadística	Resultados
	Bajos/Básicos		25,0	75,0	χ^2 Sign. (Bilateral)	7,06 (p=,008)
Medios/Altos		63,34	36,76			
Nivel de estudios						
Variables asociadas a la curación. Cuidador Principal	Tipos		Concordancia	NO Concordancia	Prueba Estadística	Resultados
	HADS Ansiedad Media (DT)		8,92 (4,11)	12,31(5,16)	t Sign. (Bilateral) Pares d del Cohen	1,92 (p=,05) d=0,72

Variables asociadas a la concordancia del diagnóstico

Las variables de sexo ($p=0,05$) y relación de parentesco ($p=,05$), resultaron estadísticamente significativa de forma moderada, al comparar los grupos. Al comparar el grupo que tenía concordancia con el que no tenía, encontramos que en el grupo con concordancia el porcentaje de hombres era un 73,2% y el de mujeres un 100,0% y en grupo no concordante el porcentaje de hombres era un 26,8% y el de mujeres un 0,0%. El porcentaje de la concordancia era mayor cuando la paciente era mujer. La relación de parentesco, en el grupo que había concordancia, era del 86,1% cuando era pareja y en el 62,5% cuando era el hijo/o el cuidador principal. Los que no concordaban en el 13,9% era la pareja y en el 37,5% era hijo/a. Cuando el cuidador principal es la pareja se relaciona con mayor porcentaje de concordancia. El Índice de Charlson ($p=,04$; $d=0,62$), mostró resultados significativos entre los grupos. El grupo que concordaba sobre el diagnóstico presentó una media de 0,93 (DT= 1, 29) y en el no concordante la media era 1,91 (DT= 1,81). En el grupo que concordaban el paciente presentaban menor comorbilidad.

Variables asociadas a la concordancia de la gravedad

Se encontraron resultados estadísticamente significativos en las variables de estado civil ($p=,023$) y en la relación de parentesco ($p=,007$). En el grupo que existía concordancia el 81,0% (42) de los pacientes tenían pareja y en el 85,7% (45) la pareja era el cuidador principal, frente al grupo que no concordaban, que era el 19,0% (11) los que tenían pareja y el 14,3% (7) los que era su cuidador principal. El porcentaje de diadas que concuerdan era mayor, cuando el paciente tenía pareja que cuando no la tenía y su cuidador principal era la pareja /cónyuge.

Variables asociadas a la concordancia del objetivo del tratamiento

Se hallaron resultados significativos en la relación de parentesco ($p=0,009$). En el grupo que no había concordancia el 80% (42) de los cuidadores era el hijo/a, frente al 20,0% (10) de los que si concordaban. El porcentaje de concordancia es menor cuando el cuidador principal es el hijo/a.

En la cohorte de las diadas que no concordaban, el 75% (39) de los cuidadores tenían estudios bajos/ básicos, frente al 36,7% (19) que eran medios / altos. En los que si concordaban el 25% (13) eran bajos/básicos y el 63,3 % (33) eran medios / altos. El nivel de estudios resulto significativo ($p=0,008$). Los cuidadores con nivel de estudios bajos/básicos, mostraron el menor porcentaje de concordancia que los que tenían estudios medios/ altos.

Variables asociadas a la concordancia sobre la curación

En el grupo que no concordaban la media de ansiedad de los cuidadores, según el HADS= fue de 12, 31 (DT= 5,16), frente a 8,92 (DT= 4,11) del grupo que si había concordancia. Resultó significativo la ansiedad entre los grupos estudiados ($p=0,05$; $d=0,72$). Los cuidadores presentaron mayor ansiedad, en el grupo que no había concordancia.

Variables asociadas a la concordancia sobre el final de vida

No se encontraron diferencias significativas entre los grupos estudiados.

5. Discusion

Al final de la vida resulta prioritario la información en unos cuidados de calidad, que los pacientes y cuidadores conozcan el estado de enfermedad y concuerden en la información es esencial, aunque la evidencia señala que en ocasiones no hay concordancia de información entre ambos^(4,6). Esto se comprobó en el estudio al tratarse la información del objetivo del tratamiento, la curación y el final de vida, que mostró una concordancia baja ($Kappa < 0,20$) con porcentajes inferiores a otras publicaciones, siendo por debajo del 50%. Tang et al. (2006) estimaron el porcentaje de concordancia en el 67,9% sobre la curación ($Kappa = 0,38$)⁽⁶⁾. En Corea, recopilaron datos de 750 parejas (paciente/ cuidador) para valorar la concordancia y el 70,3% ($Kappa = 0,51$) de parejas concordaban sobre el objetivo del tratamiento y 76,3% ($Kappa = 0,50$) sobre la curación⁽⁸⁾. Sato et al. (2018) presentaron sus resultados con un $Kappa = 0,27$ para la información del objetivo del tratamiento y $Kappa = 0,37$ para la curación, pero sin tener un índice de concordancia alto⁽⁹⁾. Estas diferencias pudieran explicarse por los tamaños de la muestra, por diferencias culturales y por las diferencias de los criterios de inclusión, ya que solo recogieron pacientes diagnosticados de cáncer de pulmón, que se puede entender socialmente como un tipo de cáncer más agresivo y mayor gravedad, sin embargo la muestra era más heterogénea, había diferentes tipos de cáncer. Los porcentajes de mayor concordancia del 78,8% fueron en la información del diagnóstico y de la gravedad, entendiendo que estos resultados pueden venir marcados porque los cuidadores estaban informados en el 100% y en el 98,2% de los casos respectivamente. Al igual que en otros estudios, que el porcentaje de cuidadores informados era mayor que el de los pacientes el 99,5% vs 90% ($Kappa = 0,89$)⁽⁶⁾ y el 83,4% vs. 58% ($p < ,001$) ($Kappa = 0,288$)⁽⁵⁾.

La cercanía a la muerte se asocia a una mayor concordancia de la información. Burn et al. (2003) realizaron un estudio longitudinal con 136 parejas, en la primera evaluación la concordancia fue de un 38,5%, 6 meses antes de morir el porcentaje fue del 51%⁽¹⁰⁾. En el presente estudio esta variable no ha resultado significativa.

Resaltar la relación de parentesco y el estado civil, en las parejas que el cuidador era la pareja/ cónyuge y estaban casados/con pareja, la concordancia era mayor. Al contrario que el nivel de estudios que apareció asociado a menor concordancia, cuando los cuidadores tenían estudios básicos, de acuerdo con otros estudios previos^(13,14).

Destaca que no resultó significativa la variable edad, que aparece en la mayoría de estudios asociada a menor concordancia con pacientes mayores^(11,12).

Los cuidadores presentaron según el HADS, mayor ansiedad en las parejas que no había concordancia, resultados similares a los encontrados por Fumis et al. (2009)⁽¹⁵⁾.

Además de dificultar la participación en la toma de decisiones del plan de cuidados, la escasa concordancia de información puede favorecer la conspiración del silencio. Esto pudiera justificar porque los cuidadores informados, presentan mayor nivel de ansiedad, cuando los pacientes no tienen información o cuando el familiar la bloquea.

El déficit de la información y la escasa concordancia entre el paciente y su cuidador principal puede dificultar la toma de decisiones y comprometer la calidad de los cuidados en fase avanzada de enfermedad. Por lo tanto, el principal interés es seguir investigando y trabajando para una mejora en el proceso de información.

Las principales limitaciones de la presente investigación han sido: la recogida de la muestra en un único centro, la escasa participación de los cuidadores, y la dificultad de la recogida de datos al tratarse de pacientes muy frágiles y con cambios constantes del estado de salud.

6. Conclusiones

Existe un déficit de información y escasa concordancia entre el paciente y su cuidador principal. El instrumento empleado permite valorar de forma específica, sencilla y clara las diferentes variables de información en fase avanzada de enfermedad.

Es necesario establecer y aplicar protocolos que faciliten a los profesionales la comunicación, y favorecer la comunicación entre paciente y su cuidador principal para prevenir la conspiración del silencio y mejorar la toma de decisiones.

7. Agradecimientos

A D. Iván Jiménez Vera.

8. Referencias bibliográficas

1. Lee JK, Keam B, An AR, Kim TM, Lee SH, Kim DW, Heo DS. Surrogate decision-making in Korean patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Support Care Cancer* 2013; 21:183-90. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1509-5>.
2. Emanuel EJ, Emanuel LL. Proxy decision making for incompetent patients: an ethical and empirical analysis. *JAMA* 1992;267: 2067-71. <https://doi.org/0.1001/jama.1992.03480150073040>
3. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". *JAMA* 2004;291:483-91. <https://doi.org/10.1001/jama.291.4.483>
4. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007;34:190-200. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.11.009>.
5. Yun YH, Kwon YC, Lee MK, Lee WJ, Jung KH, Do YR, et al. Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol* 2010;28:1950-7. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.9658>
6. Tang ST, Liu TW, Lai MS, Liu LN, Chen CH, Koong SL. Congruence of knowledge, experiences, and preferences for disclosure of diagnosis and prognosis between terminally-ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *Cancer Invest* 2006;24:360-6. <https://doi.org/10.1080/07357900600705284>.

7. Burns CM, Broom DH, Smith WT, Dear K, Craft PS. Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers: a longitudinal study of a dynamic process. *Support Care Cancer* 2007;15:187-96. [https://doi.org/ 10.1007/s00520-006-0116-8](https://doi.org/10.1007/s00520-006-0116-8).
8. Shin DW, Cho J, Kim SY, Yang HK, Park K, Kweon SS, et al. Patients' and family caregivers' understanding of the cancer stage, treatment goal, and chance of cure: A study with patient-caregiver-physician triad. *Psychooncology* 2018;27:106-113. [https://doi.org/ 10.1002/pon.4467](https://doi.org/10.1002/pon.4467)
9. Sato T, Soejima K, Fujisawa D, Takeuchi M, Arai D, Nakachi I, et al. Prognostic understanding at diagnosis and associated factors in patients with advanced lung cancer and their caregivers. *Oncologist* 2018;23:1218-29. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0329>
10. Burns CM, Dixon T, Broom D, Smith WT, Craft PS. Family caregiver knowledge of treatment intent in a longitudinal study of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2003;11:629-37. [https://doi.org/ 10.1007/s00520-003-0501-5](https://doi.org/10.1007/s00520-003-0501-5).
11. Kaplowitz SA, Campo S, Chiu WT. Cancer patients' desires for communication of prognosis information. *Health Commun* 2002;14:221-41. https://doi.org/10.1207/S15327027HC1402_4.12.
12. Lennes IT, Temel JS, Hoedt C, Meilleur A, Lamont EB. Predictors of newly diagnosed cancer patients' understanding of the goals of their care at initiation of chemotherapy. *Cancer* 2013;119:691-9. <https://doi.org/10.1002/cncr.27787>.
13. Pronzato P, Bertelli G, Losardo P, Landucci M. What do advance cancer patients know of their disease? *Support Care Cancer* 1994;2:242-4. <https://doi.org/10.1007/BF00365729>
14. Gattellari M, Voigt KJ, Butow PN, Tattersall MH. When the treatment goal is not cure: are cancer patients equipped to make informed decisions? *J Clin Oncol* 2002;20:503-13. [https://doi.org/ 10.1200/JCO.2002.20.2.503](https://doi.org/10.1200/JCO.2002.20.2.503).
15. Fumis RR, Deheinzeln D. Family members of critically ill cancer patients: assessing the symptoms of anxiety and depression. *Intensive Care Med* 2009;35:899-902. [https://doi.org/ 10.1007/s00134-009-1406-7](https://doi.org/10.1007/s00134-009-1406-7).
16. Navarro Jiménez JM, Cruzado Rodríguez JA, Domínguez Cruz A, García García B, Honrado López Y, Boya Cristiá MJ. Los deseos de información en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología* 2022; 19: 139-151. <https://dx.doi.org/10.5209/psic.80803>
17. Centeno-Cortés C, Núñez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med* 1994;8:39-44. [https://doi.org/ 10.1177/026921639400800107](https://doi.org/10.1177/026921639400800107).
18. Craft PS, Burns CM, Smith WT, Broom DH. Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Eur J Cancer Care* 2005;14:417-25. [https://doi.org/ 10.1111/j.1365-2354.2005.00601.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00601.x).
19. Back AL, Anderson WG, Bunch L, Marr LA, Wallace JA, Yang HB, et al. Communication about cancer near the end of life. *Cancer* 2008;113(7 Suppl):1897-910. [https://doi.org/ 10.1002/cncr.23653](https://doi.org/10.1002/cncr.23653).
20. Juárez RM, Río-Valle JS, Caro MG, García PG, Casado JC, Quintana FC. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina Paliativa* 2010;17: 24-30
21. Temel JS, Greer JA, Admane S, Gallagher ER, Jackson VA, Lynch TJ, et al. Longitudinal perceptions of prognosis and goals of therapy in patients with metastatic non-small-cell lung cancer: results of a randomized study of early palliative care. *J Clin Oncol* 2011;29:2319-26. [https://doi.org/ 10.1200/JCO.2010.32.4459](https://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.4459).

22. Kim SY, Kim JM, Kim SW, Shin IS, Bae KY, Shim HJ, et al. Does awareness of terminal status influence survival and quality of life in terminally ill cancer patients? *Psychooncology* 2013;22:2206-13. <https://doi.org/10.1002/pon.3275>.
23. Costantini A, Grassi L, Picardi A, Brunetti S, Caruso R, Nanni MG, et al. Awareness of cancer, satisfaction with care, emotional distress, and adjustment to illness: an Italian multicenter study. *Psychooncology* 2015;24:1088-96. <https://doi.org/10.1002/pon.3768>.
24. Enzinger AC, Zhang B, Schrag D, Prigerson HG. Outcomes of prognostic disclosure: associations with prognostic understanding, distress, and relationship with physician among patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2015;33:3809-16. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.61.9239>.
25. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996;12:5-11. doi.org/10.1177/082585979601200102
26. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983; 67: 361-70. doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x
28. Tejero A, Guimerá E, Farré J, Peri J. Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: Un estudio de su sensibilidad, fiabilidad y validez. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 1986;13:233-8.
29. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis* 1987;40:373-83. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(87\)90171-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(87)90171-8)
30. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>.
31. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol* 1996;6:338-46.
32. Gort AM, March J, Gómez X, De Miguel M, Mazarico S, Ballesté J. Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Med Clin (Barc)* 2005;124:651-3.
33. Hinton J. The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliat Med* 1999;13:19-35. <https://doi.org/10.1191/026921699672169546>.