

Incertidumbre en cuidadores en asociación con la carga de síntomas de pacientes terminales

Uncertainty in caregivers in association with symptom burden of terminally ill patients

Incerteza nos cuidadores em associação com a carga de sintomas de pacientes terminais

Luz Marina Urriago-Gómez¹
Jorge Andrés Ramos-Castañeda²
Alejandra María Alvarado-García³

Resumen


Objetivo: Determinar el nivel de incertidumbre del cuidador familiar (CF) de la persona hospitalizada en fase terminal y su asociación con carga de síntomas y funcionalidad del paciente. **Materiales y método:** Estudio observacional de tipo corte transversal, donde se identificó la prevalencia de incertidumbre en el CF de pacientes hospitalizados en fase terminal usando la escala de incertidumbre. Adicionalmente, se evaluó la carga de síntomas mediante escala Edmonton del paciente terminal hospitalizado en una institución de salud de alta complejidad. **Resultados:** La muestra incluyó información de 69 CF y pacientes terminales hospitalizados. El 85,51% de los cuidadores tuvo un nivel de incertidumbre medio. Se observó un nivel estadísticamente significativo de incertidumbre menor en el CF, a mayor intensidad de dolor del paciente ($p=0,04$), al igual que en náuseas ($p=0,0004$), depresión ($p=0,03$) y ansiedad ($p=0,025$) según carga de síntomas. **Discusión:** La vivencia del cuidador de un paciente terminal, reflejada en la incertidumbre frente a la enfermedad de este, se relaciona principalmente con la dependencia funcional del enfermo, debido probablemente al impacto que su falta de suficiencia puede generar en las rutinas diarias del cuidador familiar, lo cual, puede alterar completamente la dinámica familiar y generar sobrecarga, estrés, ansiedad y trastornos en la comunicación. **Conclusión:** La mayoría de CF de pacientes terminales son mujeres en edad productiva, con carga familiar, y con nivel de incertidumbre medio alto frente a la enfermedad del paciente. La incertidumbre del cuidador familiar es diferente según los síntomas que presenta el paciente.


Palabras clave: Incertidumbre; Cuidador Familiar; Enfermo Terminal; Evaluación de Síntomas.


Abstract

Objective: To determine the level of uncertainty of the family caregiver (FC) of the terminally hospitalised person and its association with symptom burden and patient functionality. **Materials and methods:** Observational cross-sectional study, in which the prevalence of uncertainty in the FC of terminally ill hospitalised patients was identified using the uncertainty scale. In addition, the symptom burden was assessed using the Edmonton scale in terminally ill patients hospitalised in a highly complex health institution. **Results:** The sample included information from 69 CF and terminally ill hospitalised patients. 85.51% of caregivers had a medium level of uncertainty. A statistically significant lower level of uncertainty was observed in the CF, the greater the intensity of the patient's pain ($p=0.04$), as well as in nausea ($p=0.0004$), depression ($p=0.03$) and anxiety ($p=0.025$) according to symptom burden. **Discussion:** The experience of the caregiver of a terminally ill patient, reflected in the uncertainty of the patient's

Autor de correspondencia*

^{1*} MSc. Maestría en cuidados paliativos, facultad de enfermería, Universidad Antonio Nariño, clínica del occidente, Bogotá, Colombia. Correo: lumaurriago@hotmail.com  0009-0006-8622-1120

² Ph.D. Grupo de investigación innovación y cuidado, facultad de enfermería, universidad Antonio Nariño, Neiva, Colombia. Correo: joramos98@uan.edu.co  0000-0003-3297-0012

³ Ph.D. Grupo de investigación innovación y cuidado, facultad de enfermería, Universidad Antonio Nariño, Bogotá, Colombia. Correo: alejandramaria.alvaradogarcia@gmail.com  0000-0002-2522-8226

Recibido: 23 mayo 2023 2023
Aprobado: 18 agosto 2023

Para citar este artículo

Urriago-Gómez LM, Ramos-Castañeda JA, Alvarado-García AM Incertidumbre en cuidadores en asociación con la carga de síntomas de pacientes terminales. Rev. cienc. cuidad. 2023; 20(3):20-28. <https://doi.org/10.22463/17949831.3915>

© Universidad Francisco de Paula Santander. Este es un artículo bajo la licencia CC-BY-NC-ND



illness, is mainly related to the functional dependence of the patient, probably due to the impact that their lack of sufficiency can have on the daily routines of the family caregiver, which can completely alter the family dynamics and generate overload, stress, anxiety and communication disorders. **Conclusion:** The majority of FC of terminally ill patients are women of productive age, with a family burden, and with a medium-high level of uncertainty about the patient's illness. The uncertainty of the family caregiver is different according to the patient's symptoms.

Keywords: Uncertainty; Family Caregiver; Terminally Ill; Symptom Assessment.

Resumo

Objetivo: Determinar o nível de incerteza do cuidador familiar (CF) da pessoa hospitalizada em estado terminal e sua associação com a carga de sintomas e a funcionalidade do paciente. **Materiais e métodos:** Estudo observacional de corte transversal, no qual a prevalência de incerteza no CF de pacientes terminais hospitalizados foi identificada usando a escala de incerteza. Além disso, a carga de sintomas de pacientes terminais hospitalizados em uma instituição de saúde de alta complexidade foi avaliada usando a escala de Edmonton. **Resultados:** A amostra incluiu informações de 69 pacientes com FC e pacientes terminais hospitalizados. 85,51% dos cuidadores tinham um nível médio de incerteza. Foi observado um nível de incerteza estatisticamente significativo menor na FC quanto maior a intensidade da dor do paciente ($p=0,04$), bem como na náusea ($p=0,0004$), depressão ($p=0,03$) e ansiedade ($p=0,025$) de acordo com a carga de sintomas. **Discussão:** A experiência do cuidador de um paciente terminal, refletida na incerteza da doença do paciente, está relacionada principalmente à dependência funcional do paciente, provavelmente devido ao impacto que sua falta de suficiência pode ter nas rotinas diárias do cuidador familiar, o que pode alterar completamente a dinâmica familiar e gerar sobrecarga, estresse, ansiedade e distúrbios de comunicação. **Conclusão:** A maioria dos CF de pacientes terminais são mulheres em idade produtiva, com ônus familiar e com um nível médio-alto de incerteza sobre a doença do paciente. A incerteza do cuidador familiar é diferente de acordo com os sintomas do paciente.

Palavras-chave: Incerteza; Cuidador familiar; Doente terminal; Avaliação de sintomas.

Introducción

Los Cuidados Paliativos tienen como objetivos, no solo mejorar la calidad de vida del paciente, sino de su familia (1). Desde esta perspectiva, la familia hace parte del sujeto a cuidar, y se convierte en parte esencial del enfoque paliativo (2,3). Por otro lado, el cuidador familiar (CF) es clave para el cumplimiento de los objetivos terapéuticos de los pacientes en cuidados paliativos (4). Por consiguiente, también es importante pensar en el bienestar del CF.

Los CF de pacientes con enfermedad terminal que se encuentran hospitalizados, pueden presentar afectación en su calidad de vida (5), así como sentimientos de miedo, ansiedad y depresión debido a la condición médica del paciente terminal (6,7). Estas emociones pueden generar incertidumbre, la cual aumenta, al desconocer el estado de salud de su familiar (8,9) por tal motivo,

es importante tener una comunicación adecuada y asertiva, que le permita tanto al paciente como a la familia, comprender la patología que padece el enfermo, su estado, pronóstico, alternativas de manejo y posibles complicaciones. De igual forma, es trascendental capacitar al CF en los principales tópicos del cuidado del paciente, a fin de disminuir su incertidumbre y ofrecer una mejor calidad de vida.

Según Mishel (10), la incertidumbre ante la enfermedad puede llegar a ser paralizante, y generar barreras para llevar a cabo el manejo del paciente (11). Por otra parte, el CF que recibe la información del estado de salud del paciente, se ve abocado a la variación en la sintomatología y al deterioro de la funcionalidad de su familiar enfermo, lo cual puede generarle mayor estrés y causarle más incertidumbre (12). Con respecto a esto, se ha demostrado que la disminución de la funcionalidad del paciente es inversamente proporcional al estrés

del CF y a la presencia de síntomas depresivos (13). La carga de síntomas y la pérdida de funcionalidad del paciente genera principalmente tres tipos de manifestaciones psicológicas en el CF: ansiedad (29,7 %), depresión (20,4 %) y estrés (18,5 %) (14,15).

Olson (16), Aoun, et al., (17) y Arias (18) demuestran que los CF experimentan incertidumbre ante la enfermedad, en cuanto a desconocimiento del estado de salud del paciente, sin embargo, se desconoce si las condiciones del paciente terminal hospitalizado en unidades de cuidados paliativos, su grado de funcionalidad e independencia y la carga de síntomas se asocian a la incertidumbre del CF. Por lo tanto, el objetivo de este trabajo fue determinar el nivel de incertidumbre del CF del paciente terminal hospitalizado y su asociación con carga de síntomas de los pacientes.

Objetivos

Determinar el nivel de incertidumbre del CF del paciente terminal hospitalizado y su asociación con carga de síntomas y funcionalidad del paciente, en una clínica de Bogotá D.C. durante los meses de julio y agosto de 2022.

Objetivos Específicos

- Describir las características sociodemográficas del cuidador familiar de los pacientes terminales hospitalizados.
- Describir las variables de funcionalidad y carga de síntomas de los pacientes terminales hospitalizados.
- Determinar el nivel de incertidumbre ante la enfermedad del CF de los pacientes terminales hospitalizados.

Materiales y Métodos

Estudio observacional de tipo corte transversal con enfoque analítico, donde se identificó la prevalencia de incertidumbre en el CF de pacientes terminales hospitalizados en el servicio de Cuidados Paliativos. El estudio fue realizado durante los meses de julio y agosto de 2022, en una clínica privada de alto nivel de complejidad, ubicada en la Ciudad de Bogotá D.C. - Colombia.

Se seleccionaron los CF de pacientes con enfermedad

terminal bajo los siguientes criterios de inclusión: CF mayores de 18 años, pertenecientes a la familia del paciente hasta el tercer grado de consanguinidad y que pasaran por lo menos 8 horas diarias a su cuidado durante la hospitalización, pudiendo haber sido el cuidador previo o iniciándose como tal durante la hospitalización actual del enfermo. También se incluyeron CF con capacidad para comunicarse y contestar los cuestionarios, quienes aceptaron participar voluntariamente en el estudio y firmaron el consentimiento informado. Se excluyeron los CF de pacientes terminales hospitalizados que hayan sido objeto de hospitalizaciones anteriores en el último mes, y los que habían experimentado una muerte de un familiar en los tres meses anteriores.

Se realizó un muestreo consecutivo, donde se incluyeron todos los CF de pacientes ingresados y en seguimiento por cuidados paliativos durante los meses de julio y agosto de 2022. Se utilizó la escala de medición de la incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mischel, la cual ha sido validada en diferentes idiomas, incluyendo el español (16,18), utilizando la correspondiente al CF. El instrumento está compuesto por 29 preguntas que incluyen esferas de salud física, psicológica y el nivel de incertidumbre frente a proceso diagnóstico, carga de síntomas, plan de manejo, información recibida, relación con el equipo de salud tratante y pronóstico (10). La escala validada para CF retiró 3 preguntas, quedando de 26. Cada pregunta tiene unas opciones de respuesta que van desde totalmente de acuerdo a totalmente en desacuerdo. Los puntajes que determinan el nivel de incertidumbre se clasifican de la siguiente manera: mínimo = 26 puntos, máximo = 130 puntos, con corte de calificación para bajo nivel de incertidumbre = < 59 puntos, regular o medio nivel de incertidumbre = 59-87 puntos y Alto = > 87 puntos (19).

Para analizar la dependencia funcional se utilizó el Índice de Barthel, que es una escala genérica de medición del grado de independencia del paciente, con respecto a la realización de las actividades básicas cotidianas por parte del paciente (20). Las actividades de la vida diaria incluidas en este instrumento son diez. Estas se valoran mediante asignación de puntaje 0, 5, 10 o 15 puntos. Donde 0 (es completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente) (20), y se interpreta de la siguiente manera: 0-20: Dependencia total, 21-60: Dependencia severa, 61-90: Dependencia moderada, 91-99: Dependencia escasa y 100: Independencia.

Para la medición de síntomas del paciente, se tomó la escala de carga de síntomas de Edmonton (ESAS), que explora la medición de diez síntomas, tales como, anorexia, ansiedad, astenia, dolor, náuseas, depresión, bienestar general, somnolencia y disnea (21). Adicionalmente, se incluyó un síntoma adicional que es el décimo síntoma abierto, para que el paciente pueda expresar algún otro síntoma que le aqueja (20) con un alfa de Cronbach (0,86) validada por Carvajal y Col (22).

En el análisis estadístico se utilizó la estadística descriptiva, centralización (promedio o mediana) y de dispersión (desviación estándar o rango intercuartílico). Se utilizaron además medidas de asociación como el Odds Ratio (OR) con sus intervalos de confianza al 95%, y se aplicaron la prueba estadística de Chi cuadrado y Prueba t student. Se utilizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para determinar la normalidad de las variables. Los resultados de los niveles de incertidumbre se compararon con las puntuaciones de la escala carga de síntomas de Edmonton previamente categorizadas. Igualmente, se realizó el procedimiento de comparación con la caracterización sociodemográfica del CF. Los efectos de $p \leq 0,05$ se consideraron estadísticamente significativos. El análisis estadístico se realizó con el software estadístico R Studio versión 3.4 (23).

Se contó con el aval ético de la Universidad Antonio Nariño, acta No 032-2022, así como el comité ético de la clínica donde se desarrolló la investigación. La investigación representó el mínimo riesgo para los participantes (24), se respetaron los principios bioéticos, se firmó el consentimiento informado, y se respetó la autonomía de los participantes, el retiro voluntario y los derechos del uso de la escala entre otros.

Resultados

Características sociodemográficas de los pacientes

La muestra se recolectó entre julio y agosto de 2022, tiempo durante el cual en la institución se hospitalizaron 110 pacientes con diagnóstico de enfermedad en estado terminal. De este número, cumplieron con criterios de elegibilidad 82 CF, y 70 aceptaron participar en el estudio y uno posteriormente se retractó de continuar, quedando una muestra total de 69 CF.

Frente a la caracterización de los pacientes terminales hospitalizados, se evidenció que el 59,42% tenían diagnóstico oncológico, el sexo predominante fue femenino (56,52%), y la mayoría fueron adultos mayores de 69 años (tabla 1).

Tabla 1: Características socio demográficas de pacientes hospitalizados con diagnóstico de enfermedad terminal

	n (%)
SEXO	
Femenino	39 (56.52%)
Masculino	30 (43.48%)
DIAGNÓSTICO ONCOLÓGICO	
Si	41 (59.42%)
CUIDADOR FAMILIAR	
Esposa	10 (14.49%)
Esposo	2 (2.90%)
Hija	24 (34.78%)
Hijo	13 (18.84%)
Hermana	7 (10.14%)
Mamá	3 (4.35%)
Nieta	4 (5.80%)
Nieto	1 (1.345%)
Otro	5 (7.25%)
EDAD	
Media (IC95%)	69,62 (73,33 – 65,91)

Fuente: Elaboración propia

Funcionalidad y carga de síntomas de los pacientes con enfermedad terminal

Una vez aplicado el instrumento Barthel, se evidencia que el 75,36% de los pacientes presenta dependencia

funcional severa, con predominio de la disminución de la movilidad. La alimentación fue el dominio con mayor independencia funcional, seguido del control de heces y control de orina (Figura 1).

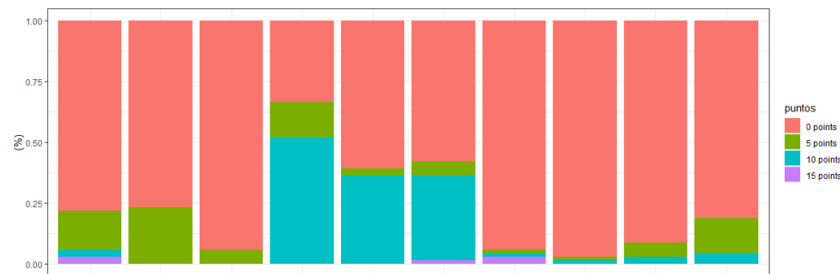


Figura 1: Índice de funcionalidad de Barthel de pacientes hospitalizados con diagnóstico de enfermedad terminal

En cuanto a la aplicación de la escala Edmonton, para valorar la presencia de síntomas en los pacientes, se encontró que lo que más prevalencia tienen son los síntomas como el cansancio ($\bar{x}= 6,19$ IC95% 5,77 – 6,60) y la inapetencia ($\bar{x}= 5,92$ IC95% 5,36 – 6,48) siendo estadísticamente significativo. Las náuseas ($\bar{x}= 1,48$ IC95% 1,14 – 1,83) fueron el que menor peso tuvo en la puntuación sintomática de los pacientes con una diferencia estadística significativamente con respecto a los otros síntomas. La somnolencia ($\bar{x}= 4,64$ IC95%

4,06 – 5,22), el dolor ($\bar{x}= 4,18$ IC95% 3,60 – 4,75), la disnea ($\bar{x}= 3,32$ IC95% 2,80 – 3,84), la depresión ($\bar{x}= 4,33$ IC95% 3,79 – 4,86) y el bienestar ($\bar{x}= 3,57$ IC95% 3,23 – 3,91) no presentaron diferencias significativas.

Nivel de incertidumbre en los CF

La mayoría de los CF estuvo conformada por mujeres, en edad económicamente activa, quienes viven en estrato socioeconómico bajo y medio bajo (tabla 2).

Tabla 2: Características socio demográficas concernientes al cuidador familiar

Características cuidador familiar	n
SEXO	
Femenino	53 (76.81%)
Masculino	16 (23.19%)
HIJOS	
No	12 (17.39%)
Si	57 (82.61%)
ESTRATO	
Bajo (1,2,3)	59 (85.51%)
Alto (4,5,6)	10 (14.49%)
OCUPACIÓN	
Laboralmente activo/estudiantes	29 (42.03%)
Pensionado, desempleado	12 (17.39%)
TIEMPO DIARIO DE CUIDADO	
Media (IC95%)	12,8 (14,25 – 11,42)
EDAD	
Media (IC95%)	50,8 (53,22 – 47,52)
INICIO DE CUIDADO EN MESES	
Media (IC95%)	4,82 (6,00 – 3,63)

Fuente: Elaboración propia

Los CF tuvieron un nivel de incertidumbre medio, con una prevalencia de 85,51%. Se observó una diferencia estadísticamente significativa en los CF que tuvieron un menor nivel de incertidumbre, con una mayor in-

tensidad de dolor del paciente ($p=0.04$), al igual que en náuseas ($p=0.0004$), depresión ($p=0.03$) y ansiedad ($p=0.025$), según escala de Edmonton (Figura 2).

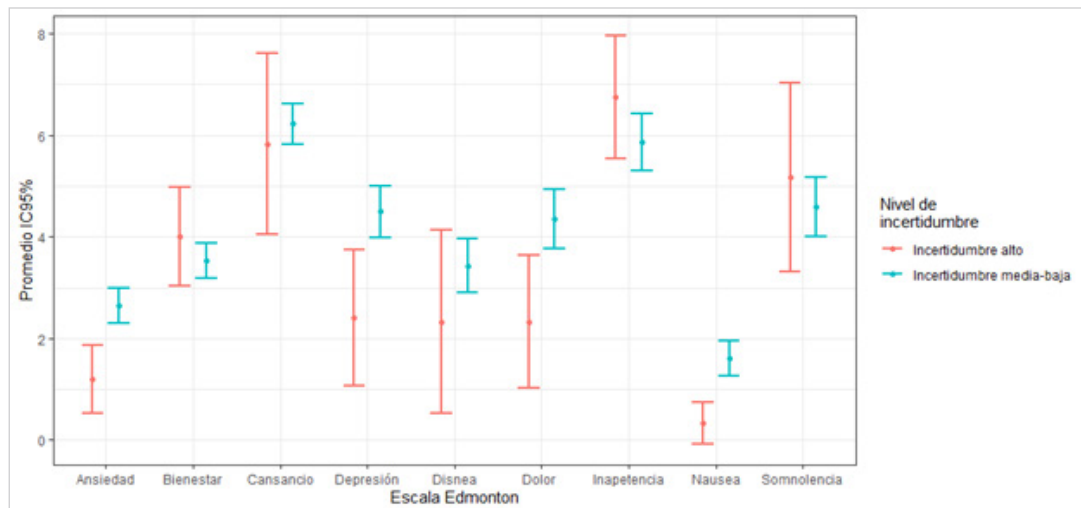


Figura 1: Índice de funcionalidad de Barthel de pacientes hospitalizados con diagnóstico de enfermedad terminal

Dentro de las características sociodemográficas del CF, se destacó la presencia de mayor nivel de incertidumbre en los cuidadores que no tenían hijos (OR 12.89 IC95% 1.57 – 164.3; $p=0.01$). No se observó asociación entre la edad, sexo, ocupación o estrato socioeconómico del

CF con el nivel de incertidumbre. Respecto al tiempo de diagnóstico de la enfermedad terminal, estancia hospitalaria y el tiempo de cuidado no se observó diferencia estadísticamente significativa (tabla 3).

Tabla 3: Tiempo de diagnóstico de enfermedad terminal, tiempo desde que cuida al paciente y tiempo diario que dedica al cuidado y niveles de incertidumbre alto vs medio – bajo

	Incertidumbre alta N (%)	incertidumbre medio-bajo n (%)	P	OR (IC95%)
Tiempo de diagnóstico de enfermedad terminal				
1 - 3 meses	1 (16,67%)	29 (46,03%)	0.34	0.24 (0.004-2.31)
>3 meses	5 (83,33%)	34 (53,97%)		
Estancia hospitalaria				
≤15 días	4 (66,66%)	51 (80,95%)	0.70	0.47(0.06-5.84)
>15 días	2 (33,33%)	12 (19,05%)		
Inicio de cuidado				
≤ 1 mes	1 (16,66%)	18 (28,57%)	0.93	0.50 (0.01-4.98)
> 1 mes	5 (83,33%)	45 (71,42%)		
Tiempo diario de cuidado				
≤ 8 horas	2 (33,33%)	22 (34,92%)	>0.99	0.93(0.08-7.11)
> 8 horas	4 (66,67%)	41 (65,08%)		

Discusión

El estudio encontró que la mayoría de los CF de pacientes terminales hospitalizados en Cuidados Paliativos, presenta un nivel de incertidumbre medio y bajo. Se encontró una relación inversa entre los niveles de incertidumbre del CF con respecto al grado de dolor, náuseas y depresión del paciente terminal. Estos resultados se apoyan en la teoría de Mishel et al, la cual afirma que la incertidumbre de la enfermedad puede llegar a ser paralizante, y generar barreras para llevar a cabo el manejo del paciente especialmente en situaciones donde el pronóstico y la sintomatología de la persona enferma se agudiza, en este caso al tener una situación de terminalidad (7,10).

Llama la atención la relación inversa encontrada entre la carga de síntomas del paciente medido a través de la Escala de Edmonton, y el nivel de incertidumbre del CF, ya que se esperaría que la incertidumbre fuera mayor cuando el paciente paliativo tuviera mayor dolor. Sin embargo, en otras investigaciones como la de Arias et al, se han encontrado resultados similares con respecto a esta posible asociación de incertidumbre y este síntoma (18). Lo anterior se podría deber porque la incertidumbre refleja la inseguridad frente al futuro de la enfermedad y el dolor es un síntoma presente y tratable.

Los CF fueron en su mayoría mujeres en edad económicamente activa, con pareja e hijos, pertenecientes a estratos 1, 2 y 3, similar a lo evidenciado en diferentes estudios (18,25,26). Por otro lado, estos hallazgos logran afectar la calidad de vida de los cuidadores ya que se trata de mujeres que laboran y tienen hogar, y además de dedicar un promedio de 8 horas al cuidado de su familiar enfermo. Los hallazgos de Salazar et al (27) reafirman que las cuidadoras quienes asumen más de 8 horas al día el cuidado de su familiar experimentan una mayor sobrecarga de cuidado.

La dependencia funcional fue severa en la mayoría de los pacientes, con menor grado de severidad en lo concerniente a la alimentación y con mayor dependencia a expensas de la movilidad (28). Con respecto a lo anterior, se demostró que, a mayor dependencia del paciente para el movimiento, mayores niveles de incertidumbre se manifestaron en el familiar. Al contrastar este hallazgo con la literatura, se encuentra que

estudios como los de Cantillo- Medina et al evidencian que cuando el nivel funcional es menor el nivel de dependencia aumenta en un 68,6% (29).

Este resultado ha sido encontrado en diferentes estudios donde también se demostró asociación directa entre la dependencia funcional del paciente y la incertidumbre del familiar, en estos trabajos, también se relacionó con aumento de carga y ansiedad de este (18,25,30).

Con respecto al tiempo de cuidado, se puede dividir en dos escenarios. El primero referido al tiempo desde el que se es cuidador del paciente, y el segundo como las horas diarias dedicadas a esta labor. En el presente estudio no se encontraron resultados significativamente estadísticos con respecto al tiempo de cuidado en relación al nivel de incertidumbre, contrario, a lo reportado por Jiaojiao Li (30), en donde demostró no solamente aumento del nivel de incertidumbre del familiar sino también de la carga del cuidador y de niveles de ansiedad y depresión, relacionado con mayor tiempo dedicado al cuidado del paciente. La diferencia anterior podría explicarse porque en el trabajo de Jiaojiao Li se realizó en el ámbito domiciliario, en el cual el cuidador se concebiría con mayor carga y menos apoyo de personal de salud.

El estudio presenta algunas limitaciones tales como el tiempo de recolección, que generó un bajo tamaño de la muestra. Se considera también que la muestra fue homogénea dado que se realizó en una sola institución a la que acuden en su mayoría pacientes de estrato socioeconómico bajo y medio, lo que se podría considerar como un sesgo de centro de referencia. Es importante que, para posteriores estudios, se realicen investigaciones de manera multicéntrica, con pacientes con diferencias geográficas y socioculturales. La asociación entre el nivel de incertidumbre en el cuidador familiar con características clínicas del paciente, podría ser diferente en pacientes terminales ingresados a servicios diferentes a hospitalización.

Conclusiones

La mayoría de los CF de pacientes terminales son mujeres en edad productiva, con carga familiar, y con nivel de incertidumbre medio alto frente a la enfermedad del paciente. La incertidumbre del CF es diferente según los síntomas que presenta el paciente.

El nivel de incertidumbre ante la enfermedad del CF, está relacionado con el grado de dolor, náuseas y depresión del paciente terminal hospitalizado.

Conflicto de intereses

Ningún conflicto de interés

Referencias bibliográficas

1. Organization (WHO) WH. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2020.
2. Okyere J, Kissah-Korsah K. Barriers to the integration of palliative care in Ghana: evidence from a tertiary health facility. *Palliat Care Soc Pract*. 2023;17:26323524231179980. <https://doi.org/10.1177/26323524231179980>
3. Alvarado-García AM, Salazar-Maya AM. El enfoque unificador disciplinar en el contexto de los cuidados paliativos. *Rev Cienc Cuid*. 2022;19(2):70-83. <https://doi.org/10.22463/17949831.3147>
4. Romero-Massa E, Florez-Torres IE, Montalvo-Prieto A. Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo. *Investg. Enferm. Imagen Desarrollo*. 2018;20(1). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie20-1.icfp>
5. Espinosa D, Guzmán JA, Bautista NV, Ramos JA. Carga de trabajo del Cuidador del Adulto Mayor. *CINA Res*. 2018;2(3):28-37. <https://journals.uninavarra.edu.co/index.php/cinaresearch/article/view/135>
6. Naoki Y, Matsuda Y, Maeda I, Kamino H, Kozaki Y, Tokoro A, et al. Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. *Palliat Support Care*. 2018;16(3):260-8. <https://doi.org/10.1017/s1478951517000232>
7. Fujinami R, Sun V, Zachariah F, Uman G, Grant M, Ferrell B. Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psychooncology*. 2015;24(1):54-62. <https://doi.org/10.1002/pon.3562>
8. Kavga A, Kalemikerakis I, Faros A, Milaka M, Tsekoura D, Skoulatou M, et al. The effects of patients' and caregivers' characteristics on the burden of families caring for stroke survivors. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(14):7298. <https://doi.org/10.3390/ijerph18147298>
9. Chen TY, Kao CW, Cheng SM, Chang YC. Uncertainty and depressive symptoms as mediators of quality of life in patients with heart failure. *PloS One*. 2018;13(11):e0205953. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214825>
10. Mishel MH. Uncertainty in illness. *Image J Nurs Sch*. 1988;20(4):225-32. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
11. Guan T, Qan'ir Y, Song L. Systematic review of illness uncertainty management interventions for cancer patients and their family caregivers. *Support Care Cancer*. 2021;29:4623-40. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05931-x>
12. Trejo-Martínez F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Rev Enferm Neurológica*. 2012;11(1):34-8. <https://revenferneurolenlinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/120>
13. Achilike S, Beauchamp JE, Cron SG, Okpala M, Payen SS, Baldrige L, et al. Caregiver burden and associated factors among informal caregivers of stroke survivors. *J Neurosci Nurs*. 2020;52(6):277-83. <https://doi.org/10.1097/jnn.0000000000000552>
14. Ahmad Zubaidi ZS, Ariffin F, Oun CTC, Katiman D. Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):1-15.

15. Govina O, Vlachou E, Kalemikerakis I, Papageorgiou D, Kavga A, Konstantinidis T. Factors associated with anxiety and depression among family caregivers of patients undergoing palliative radiotherapy. *Asia-Pac J Oncol Nurs.* 2019;6(3):283-91.
16. Olson DP, Windish DM. Communication discrepancies between physicians and hospitalized patients. *Arch Intern Med.* 2010;170(15):1302-7.
17. Aoun SM, Rumbold B, Howting D, Bolleter A, Breen LJ. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS One.* 2017;12(10):e0184750.
18. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2019;27.
19. Arias Rojas EM, Carreño Moreno SP, López JR. Validación de la Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. 2019;
20. Bernabeu-Wittel M, Díez-Manglano J, Nieto-Martín D, Ramírez-Duque N, Ollero-Baturone M, Abella-Vázquez L, et al. Simplification of the Barthel scale for screening for frailty and severe dependency in polyathological patients. *Rev Clínica Esp Engl Ed.* 2019;219(8):433-9.
21. Oldenmenger WH, de Raaf PJ, de Klerk C, van der Rijt CCD. Cut Points on 0–10 Numeric Rating Scales for Symptoms Included in the Edmonton Symptom Assessment Scale in Cancer Patients: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage.* 1 de junio de 2013;45(6):1083-93.
22. Valcárcel AC, García MM, Cortés CC. Versión española del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. *Med Paliativa.* 2013;20(4):143-9.
23. RStudio Team (2020). RStudio: Integrated Development for R. RStudio, PBC, Boston, MA [Internet]. Disponible en: <https://posit.co/>
24. República de Colombia, Ministerio de Salud. Resolución N°008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la administración en salud [Internet]. 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
25. Antony L, George LS, Jose TT. Stress, coping, and lived experiences among caregivers of cancer patients on palliative care: A mixed method research. *Indian J Palliat Care.* 2018;24(3):313.
26. Guan T, Chapman MV, de Saxe Zerden L, Sharma A, Chen DG, Song L. Correlates of illness uncertainty in cancer survivors and family caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer.* 2023;31(4):242.
27. Maya ÁMS, García YC, Ciro CLE. Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar/Burden of care of family caregivers and level of dependency of their family member/Carga de cuidado dos cuidadores familiares e nivel de dependencia do parente. *Investig En Enfermería Imagen Desarro.* 2020;22:NA-NA.
28. Tavares ML, Pimenta AM, García-Vivar C, Beinner MA, Montenegro LC. Relationship between level of care dependency and quality of life of family caregivers of care-dependent patients. *J Fam Nurs.* 2020;26(1):65-76.
29. Cantillo-Medina CP, Ramírez-Perdomo CA, Perdomo-Romero AY. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc Enferm.* 2018;24.
30. Li J, Sun D, Zhang X, Zhao L, Zhang Y, Wang H, et al. The relationship between anticipatory grief and illness uncertainty among Chinese family caregivers of patients with advanced lung cancer: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care.* 2022;21(1):30.