



**INCERTIDUMBRE EN EL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES
TERMINALES HOSPITALIZADOS Y SU ASOCIACIÓN CON CARGA
DE SÍNTOMAS Y FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE**



**INCERTIDUMBRE EN EL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES TERMINALES
HOSPITALIZADOS Y SU ASOCIACIÓN CON CARGA DE SÍNTOMAS Y
FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE**

**AUTORES
LUZ MARINA URRIAGO GÓMEZ**

**UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRIA EN CUIDADOS PALIATIVOS
BOGOTÁ D.C.
2022**



**INCERTIDUMBRE EN EL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES TERMINALES
HOSPITALIZADOS Y SU ASOCIACIÓN CON CARGA DE SÍNTOMAS Y
FUNCIONALIDAD DEL PACIENTE**

**AUTORES
LUZ MARINA URRIBAGO GOMEZ**

**TUTOR
Dr. JORGE ANDRES RAMOS CASTAÑEDA**

**UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRIA EN CUIDADOS PALIATIVOS
BOGOTÁ D.C.
2022**

CONTENIDO

1.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	9
1.1	12	
1.2	12	
1.2.1	12	
1.2.2	132	
2.	14	
2.1	15	
2.1.1	15	
2.1.2	15	
2.1.3	15	
2.1.4	15	
2.1.5	16	
2.1.6	16	
3.	176	
3.1	176	
3.1.1	19	
3.1.2	19	
3.1.3	19	
4.	20	
4.1	TIPO DE ESTUDIO	19
4.2	LUGAR DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO	19
4.3	POBLACIÓN	19
4.4.	MUESTRA	19
5.1	CRITERIOS DE INCLUSIÓN	20
5.2	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	20
5.3	INSTRUMENTOS	20
5.3.1	21	
5.3.2	22	
5.3.3	22	



5.3.4	23	
5.4	PROCEDIMIENTOS REALIZADOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	22
5.5	PLAN DE ANÁLISIS	23
5.6	VARIABLES DEL ESTUDIO	23
5.7	CONTROL DE SESGOS Y ERRORES	24
6.	27	
6.1	27	
6.1.1	27	
6.1.2	Confidencialidad	27
6.1.3	Principio de beneficencia	27
6.1.4	Principio de no maleficencia	27
6.1.5	Principio de Justicia	27
6.1.6	28	
6.1.7	28	
6.1.8	28	
6.1.9	28	
7.	29	
7.1	29	
7.2	31	
7.3	32	
7.4	33	
8.	36	
9.	39	
10.	40	
11.	41	
12.	Cronograma	41
Anexos		45





Lista de Tablas

Tabla 1. Características sociodemográficas de pacientes hospitalizados con diagnóstico de enfermedad terminal en una IPS de tercer nivel de atención en Bogotá D.C.	28
Tabla 2. Índice de funcionalidad de Barthel	29
Tabla 3. Características sociodemográficas concernientes al cuidador familiar	31
Tabla 4. Nivel de Incertidumbre frente a la enfermedad para el cuidador familiar	32
Tabla 5. Diagnóstico oncológico o no oncológico, grado de consanguinidad y porcentaje de incertidumbre alto vs medio-bajo	33
Tabla 6. Escala de Edmonton y nivel de incertidumbre alto vs medio-bajo	33
Tabla 7. Escala de Barthel calificación total más variables y niveles de incertidumbre alto vs medio-bajo	34
Tabla 8. Características sociodemográficas del cuidador familiar y nivel de incertidumbre alto vs medio- bajo	34
Tabla 9. Tiempo de diagnóstico de enfermedad familiar, tiempo desde que cuida al paciente y tiempo diario que dedica la cuidado y niveles de incertidumbre alto vs medio-bajo	35



Lista de Figuras

Figura 1. Escala de carga de síntomas de Edmonton 31



Lista de Anexos

Anexo 1. Tabla de caracterización sociodemográfica del cuidador familiar	
47	Anexo 2. Escala de Mishel de incertidumbre ante la enfermedad formulario para el cuidador familiar
48	Anexo 3. Permiso para utilización de la escala de incertidumbre ante la enfermedad para cuidador familiar
50	Anexo 4. Índice de Barthel
51	Anexo 5. Cuestionario de evaluación
52	Anexo 6. Consentimiento Informado
53	Anexo 7. Aval de Comité de Ética Clínica del Occidente
54	

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

De acuerdo con la definición de cuidados paliativos dada por la Organización Mundial de la Salud OMS (1), el objetivo del servicio de Cuidados Paliativos se centra en mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, lo que se podría resumir en el cuidado de la diada paciente – familia. Desde esta perspectiva, la familia hace parte del objeto a cuidar, y dentro del marco parental el cuidador familiar, se convierte en parte esencial del enfoque paliativo (1,2).

Desde la perspectiva del objetivo de la Organización Mundial de la Salud (1), se debe entonces volver la mirada al cuidador familiar, entendido este, como la persona del núcleo familiar que se dedica al cuidado y acompañamiento primario del paciente. Pero no solo es importante pensar en el bienestar del cuidador percé, sino que además es del cuidador familiar, de quien depende en gran parte que los objetivos terapéuticos se cumplan; y, por lo tanto, resulta entonces primordial para el equipo paliativo que el cuidador familiar comprenda y sienta tranquilidad con respecto al cuidado del enfermo, ya que el éxito del plan de manejo concertado para el paciente involucra también el estado de salud del cuidador familiar (3).

Por otra parte, al ser hospitalizado un paciente con diagnóstico de enfermedad terminal, la descompensación aguda que genera la internación, puede producir en el cuidador familiar incertidumbre sobre el futuro y comportamiento de la enfermedad del paciente, que incluye su duración, sus fluctuaciones, aumento de la dependencia funcional del enfermo, posibles cambios en la dinámica familiar y de las actividades y rutinas que pueda desarrollar tanto el enfermo como el cuidador familiar en sí mismo, esta incertidumbre puede desencadenar estados emocionales en el familiar, como depresión, ansiedad, miedo y tristeza.(4,5).

Frente a estos eventos, la incertidumbre en el cuidador familiar aumenta, al desconocer el estado de salud de su familiar y advertir la presencia de variación en la sintomatología y el deterioro de la funcionalidad del enfermo, lo cual puede generarle mayor estrés y causarle más incertidumbre. Es allí donde los profesionales de la salud en los diferentes contextos pueden impactar directamente en forma positiva o negativa en el cuidado, tanto en el paciente como en el cuidador familiar, a través de una adecuada comunicación, la cual debe ser empática, con resolución oportuna de dudas y en un lenguaje que paciente y familia entiendan. (6).

Según Mishel et al. (7), la incertidumbre está asociada a factores como la información que se suministra sobre el estado del paciente, pronóstico, posible desenlace, intervenciones y en general todo lo relacionado a la esfera de salud física, mental y emocional de la persona que requiere un cuidado paliativo. Esta incertidumbre de la enfermedad puede llegar a ser paralizante, y generar barreras para llevar a cabo el manejo del paciente (8).

En este orden de ideas, el apoyo social dado desde el componente que puede tener el equipo interdisciplinario de trabajo no solo con el paciente si no también con el familiar se hace fundamental. Hay que abordarlo, darle adecuada y suficiente información, para obtener su confianza y hacerlo parte del equipo tratante. Es el cuidador familiar quien está constantemente con el paciente y quien tiene información certera de los cambios que presenta este, le ayuda directamente en los cuidados básicos, le puede suministrar apoyo

emocional o bien aumentar la depresión, desesperanza o angustia, en otras palabras, se convierte en la autoridad creíble en este binomio (7).

En el mismo sentido Molina (9) realizó un estudio en cuidadores familiares de pacientes terminales ambulatorios, que demostró altos niveles de incertidumbre, con promedio de 91.7 relacionados principalmente con la falta de apoyo no solo el recibido, sino realmente el percibido por ellos.

Con respecto a lo anteriormente comentado, se ha demostrado que la disminución de la funcionalidad del paciente es inversamente proporcional al estrés del cuidador familiar y a la presencia de síntomas depresivos en él (10). En el mismo estudio, se encontró que la carga de síntomas y la pérdida de funcionalidad del paciente generaba principalmente tres tipos de manifestaciones psicológicas en el cuidador familiar: ansiedad (29,7 %), depresión (20,4 %) y estrés (18,5 %) (11).

De la misma forma, se demostró la presencia de insomnio, disminución de la calidad de vida y estrés en el cuidador familiar, de acuerdo con la carga de síntomas de los pacientes terminales (5). Lo anterior, supone que se puede generar incertidumbre en el cuidador familiar por estos cambios abruptos, abundantes o progresivos de la sintomatología de los pacientes (12). Por lo tanto, el adecuado control de síntomas no solo beneficiaría a los pacientes, sino también al cuidador familiar. Y es por esto, que los planes de manejo deben diseñarse pensando en la díada paciente-cuidador.

En este sentido, Olson (13) demuestra la importancia de tener en cuenta tanto al paciente como al cuidador familiar, y la comunicación que se sostenga con esta diada para poder disminuir la incertidumbre con respecto a la funcionalidad y sintomatología que aqueja al enfermo. Al respecto, Olson (13) demostró que el 77% de los médicos consideran que los pacientes y sus familias conocen adecuadamente el diagnóstico, funcionalidad, pronóstico y carga de síntomas, pero solo el 57% de los pacientes y cuidadores familiares lo conocen y lo entienden (13). Con lo cual la presencia de ciertos síntomas o el aumento de la carga de síntomas del paciente, aunado a la disminución de la funcionalidad, deben ser adecuadamente conocidos por el cuidador familiar y por el paciente con el fin de disminuir la incertidumbre.

Con respecto al apoyo y empatía que se debe tener con el paciente y cuidador familiar, Aoun et al. (14) realizó una investigación sobre este tema, demostrando que el apoyo al cuidador familiar debe ser adaptado de acuerdo con el riesgo que tiene la enfermedad del paciente y la necesidad individual del cuidador (14).

Lo anterior valida la necesidad de medir en el cuidador familiar la incertidumbre ante la enfermedad en el ambiente hospitalario, pues como ya se mencionó anteriormente el escenario y las condiciones cambian del entorno ambulatorio bien sea consulta externa o domicilio, una vez el paciente ingresa a internación (3).

Mishel. (8) en un ensayo clínico aleatorizado en pacientes diagnosticados con cáncer de próstata, demostró que, debe existir una comunicación asertiva, y empática con respecto al estado del paciente con la carga de síntomas, pronóstico y funcionalidad, para que pueda generar reales cambios en el nivel de incertidumbre y así impacte positivamente en la salud del paciente y del cuidador familiar.

Como consecuencia de la incertidumbre, los cuidadores familiares pueden presentar síntomas físicos como alteraciones en la concentración, depresión, ansiedad, fatiga e insomnio, encontrados en la revisión sistemática realizada por Nielsen et al. (15).

Lograr reconocer el nivel de incertidumbre ante la enfermedad en el cuidador familiar, puede brindar al equipo de salud pautas para el abordaje de este tanto en la cantidad y calidad de la información que se brinda, como en la empatía, que genere confianza y confort creando un mejor ambiente de trabajo y cooperación durante y posterior a la hospitalización del paciente, con mejoría de la satisfacción y calidad de la atención.

Pardavila y Vivar (4) en una revisión sistemática sobre los factores asociados a la incertidumbre ante la enfermedad encontraron cuatro grupos de necesidades. Teniendo en cuenta el contexto de hospitalización de un enfermo terminal que supone una agudización de su patología o la aparición de una complicación de esta en los casos diagnosticados previamente al ingreso, o como ya se había mencionado el resultado de la severidad de un suceso agudo que desencadena en terminalidad, es posible contextualizar sus resultados para el presente trabajo. Los grupos de necesidades hallados en su revisión fueron: necesidad cognitiva, que fue en la revisión sistemática la más relevante, necesidad emocional, necesidad social y necesidad práctica

Una vez realizada la revisión de la literatura y observar que la del cuidador familiar, alrededor de la enfermedad de un paciente terminal en el contexto hospitalario, puede generar estados emocionales que afectan su propia salud y que pueden llegar a entorpecer el plan terapéutico propuesto, se considera necesario estudiarla, conocer su nivel y su relación con parámetros como la severidad de dependencia funcional del paciente y la carga de síntomas que presente, al respecto, como ya se ha hablado anteriormente hay estudios al respecto, principalmente en pacientes oncológicos, y con variables sociodemográficas del cuidador familiar, y solo uno realizado por Arias (40), que además tiene en cuenta estado funcional y sintomatología del paciente terminal independiente de su diagnóstico, por lo cual el presente trabajo contribuye a cubrir un vacío del conocimiento en esta área, que con sus resultados, puede colaborar para poder desarrollar estrategias tendientes a disminuirla con lo cual se podría tener impacto directo sobre la salud del cuidador, el paciente y la relación de estos con el personal de salud tratante.

1.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el nivel de incertidumbre en el cuidador familiar de pacientes terminales hospitalizados y su asociación con carga de síntomas y funcionalidad del paciente?

1.2 OBJETIVO

1.2.1 Objetivo General

Determinar el nivel de incertidumbre del cuidador familiar del paciente terminal hospitalizado y su asociación con carga de síntomas y funcionalidad, en la Clínica del Occidente de Bogotá D.C. durante los meses de julio y agosto de 2022.



1.2.2 Objetivos Específicos

1. Describir las características sociodemográficas del cuidador familiar de los pacientes terminales hospitalizados.
2. Describir las variables de funcionalidad y carga de síntomas de los pacientes terminales hospitalizados.
3. Determinar el nivel de incertidumbre ante la enfermedad del cuidador familiar de los pacientes terminales hospitalizados.
4. Evaluar la asociación entre el nivel de incertidumbre del cuidador familiar con las características sociodemográficas y la funcionalidad del paciente terminal hospitalizado.
5. Establecer la asociación entre el nivel de incertidumbre del cuidador familiar con la carga de síntomas del paciente terminal hospitalizado.

2. JUSTIFICACIÓN

El ingreso de un paciente al servicio de hospitalización, y más cuando se trata de un paciente con enfermedad terminal supone la aparición de cambios radicales en su entorno personal, familiar, laboral y social. Este nuevo escenario abarca no solo al paciente, sino también a su cuidador familiar. En Cuidados Paliativos cuando se interna un paciente pueden surgir grandes dudas con respecto al desenlace, al plan de manejo, a la posibilidad de disenso, limitación del esfuerzo terapéutico, comportamiento cambiante de los síntomas, entre muchas otras cargas de información y sucesos a los que se enfrentan paciente y cuidador familiar (16).

Lo anteriormente expuesto genera incertidumbre tanto en el paciente como en el cuidador familiar, pero es en este último sobre quien recae no solo el cuidado primario, sino la transferencia de la información al resto de la familia. El grado de incertidumbre que presente el cuidador familiar puede llegar entonces a ser transmitido al resto de la familia (6).

A nivel mundial, y de acuerdo con la segunda edición del Atlas Global de Cuidados Paliativos (17) se estima una población con necesidades paliativas mayor a cincuenta y seis millones de personas (18); este número se tiene en cuenta de acuerdo con los diagnósticos encontrados, pero no se discrimina el estadio de la enfermedad, solo se habla del déficit de atención correspondiente, sin discriminar el lugar de atención de estos pacientes. El Atlas Latinoamericano de Cuidados Paliativos (19) tampoco presenta datos relacionados con el propósito del estudio, y el Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos (20) se limita a cuantificar el índice posible de sufrimiento de acuerdo con el diagnóstico de fallecimientos, pero tampoco tiene estadísticas concretas en relación a atención real por Cuidados Paliativos y, derivado de esto se desconoce estadísticamente el número de pacientes hospitalizados en el país que recibieron atención intrahospitalaria de Cuidados Paliativos. Colombia no es entonces ajena a esta realidad global, en la cual no se conocen las hospitalizaciones de pacientes terminales y, por ende, tampoco son claros los factores asociados a la incertidumbre ante la enfermedad de los cuidadores familiares.

Se han realizado diferentes estudios recientemente con respecto al nivel de incertidumbre ante la enfermedad en cuidadores familiares (3,10,11,12,24,27,28,40,44,45), la mayoría de estos trabajos muestran las asociaciones sociodemográficas centrándose en pacientes oncológicos, pacientes internados en unidad de cuidado intensivo, así como en pacientes pediátricos y enfermos ambulatorios. Se encontró un estudio realizado por el Doctor Arias (40), que si involucra pacientes hospitalizados con atención paliativa, en el cual aborda no solo variables sociodemográficas del cuidador familiar, si no que también analiza el estado funcional del paciente y su carga de síntomas; este trabajo realizado por Arias es un punto de partida que hace del presente estudio un trabajo importante y novedoso para ampliar el conocimiento y entendimiento de factores relacionados con la incertidumbre en el cuidador familiar para poder desarrollar a través de sus resultados, estrategias micropolíticas de salud pública que propendan por el cuidado al cuidador, programas institucionales encaminados a disminuir la incertidumbre y por ende los estados psicológicos de ansiedad depresión y sobrecarga del cuidador familiar ya mencionados.

Conocer el nivel de incertidumbre del cuidador familiar y sus asociaciones con carga de síntomas y funcionalidad del paciente, puede generar el desarrollo de estrategias de

intervención, como capacitación sobre cuidados básicos del paciente (aseo, movilidad, baño, vestido, alimentación), que traerán como resultados beneficios para la diada paciente – familiar. Al disminuir la ansiedad o estrés asociados mejora la calidad de vida ya que mejor disposición emocional conlleva a mejor salud, y con esto se pueden beneficiar los trabajadores sanitarios, al reducir la ansiedad, y fatiga que produce una inadecuada relación con el paciente y el cuidador familiar (4,6,15,27,45). Asociado a lo anterior se pueden desarrollar con base a los resultados encontrados, programas de capacitación al cuidador familiar en temas específicos de acuerdo a los hallazgos del estudio, así como soporte psicológico específico, y mejora en herramientas de comunicación en el equipo de salud, que generen disminución de la incertidumbre ante la enfermedad y redunden en bienestar social.

Por otra parte, y como ya se había descrito. Parte del éxito del plan terapéutico y sus resultados, en Cuidados Paliativos hospitalarios, así como ambulatorios y domiciliarios, depende de la comprensión por parte tanto del paciente cuando su estado cognitivo y neurológico lo permite, como del cuidador familiar respecto a la enfermedad, el ciclo esperado de su patología, los alcances y metas del tratamiento, así como las expectativas frente a las conductas del equipo de salud.

Al respecto se encuentra un vacío del conocimiento que se pretendió ayudar a llenar con la realización de este estudio, al integrar la incertidumbre ante la enfermedad con variables dependientes del estado del paciente, y sociodemográficas del cuidador familiar, que ya se han comenzado a estudiar recientemente (3,10,11,12,24,27,28,40,44,45).

2.1 CONCEPTOS

2.1.1 Incertidumbre

De acuerdo con Mishel et al. en 1984 (7) la incertidumbre es la interpretación subjetiva de la persona con respecto a su enfermedad, tratamiento y hospitalización. Es decir, la inseguridad y falta de certeza sobre lo que puede suceder. Se presenta cuando hay más de una posibilidad de desenlace, que pueda aumentar el nivel de incertidumbre.

2.1.2 Cuidador Familiar

Es el familiar de la persona enferma que brinda cuidado de permanente o transitorio al paciente, sin remuneración (21).

2.1.3 Paciente terminal

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (1), es aquella persona, que cursa con una patología que ya no es susceptible de tratamiento curativo, es progresiva, con gran intensidad de síntomas, puede ser cambiante y puede producir gran sufrimiento en el paciente y la familia y desencadena en la muerte en un tiempo variable que generalmente es inferior a seis meses.

2.1.4 Servicio de hospitalización

Es aquel destinado a la internación de pacientes, con el propósito de establecer un diagnóstico y brindar tratamiento a un paciente con una o diversas patologías (22).



2.1.5 Carga de Síntomas

Medición objetiva de la evolución de síntomas en el paciente mediante una escala.

2.1.6 Funcionalidad

Atributos que permiten a una persona ser y hacer independiente y autónoma.

3. REFERENTES TEÓRICO – CONCEPTUALES

3.1 TEORÍA DE INCERTIDUMBRE ANTE LA ENFERMEDAD

El marco teórico del presente estudio se sustenta en la Teoría de Rango Medio de la incertidumbre ante la enfermedad, de Mishel et al. (7), quien define la incertidumbre como “la incapacidad de la persona para determinar el significado de los hechos relacionados con la enfermedad...por lo tanto no puede predecir los resultados por la falta de información y/o conocimiento”. La incertidumbre, se describe como el estado cognitivo que se crea cuando el individuo no es capaz de organizar ni categorizar un suceso concerniente con la enfermedad y por lo tanto es incapaz de establecer el significado de esta.

La incertidumbre se construye a partir de dos procesos: la inferencia que depende de la capacidad que el cuidador familiar ha adquirido para procesar y controlar los fenómenos que pueden acontecer en su vida y la ilusión que nace de la propia incertidumbre, que edifica a partir del optimismo y que es independiente del conocimiento de la situación (8). Lo anterior puede generar dos escenarios dependiendo de la persona receptora, o bien puede generar incertidumbre con optimismo o con pesimismo; en los dos casos se podrían obtener como consecuencia dos resultados: adaptación y evolución o afrontamiento, rechazo y amenaza. El primer resultado es el que se debe buscar y es a través del cual se puede lograr un verdadero trabajo y empatía entre paciente, cuidador familiar y equipo de salud tratante; este resultado que representa la adaptación a las circunstancias reales del paciente es también el que permite que el cuidador familiar sea más consiente de la enfermedad y de su desenlace, accediendo a un duelo anticipado y posterior mucho más fácil y adecuado (7).

De acuerdo con Trejo (6) la incertidumbre no es ni positiva ni negativa, es por lo tanto neutra; depende es de la conceptualización individual que se le puede dar una u otra connotación y, por lo tanto, es imprescindible conocer y controlar el grado de incertidumbre, tanto del paciente como del cuidador familiar dentro del plan de manejo en cuidados paliativos en el paciente terminal hospitalizado.

Es igualmente importante tener en cuenta que de acuerdo con Mishel et al. (7) entre más prolongado sea el tiempo de incertidumbre frente a la enfermedad, habrá más inestabilidad en el individuo, lo cual produce sufrimiento y puede llevar a la persona a presentar trastornos emocionales. Esto cobra relevancia en el presente estudio al tratarse de pacientes con enfermedad terminal, en los cuales la sintomatología puede cambiar drásticamente de un día a otro, y el pronóstico de vida es corto, encontrándose entonces el cuidador familiar abocado a un sin número de sensaciones y emociones que pueden incrementarse cuando el paciente terminal es hospitalizado, y ante lo cual el grado de incertidumbre puede variar incrementándose y prolongándose.

En el estudio de Mishel et al., en el año 2009 (8) considera que los pacientes y los cuidadores familiares requieren una adecuada información sobre la enfermedad, el posible plan terapéutico, los posibles desenlaces y capacitación sobre el cuidado del paciente, con lo cual podría disminuir la incertidumbre ante la enfermedad, pero esta información debe tener en cuenta las características del cuidador familiar y el momento adecuado para brindarla, así como la cantidad de información que se debe dar al cuidador familiar y al

paciente, pues no todas las personas tienen personalidades similares, o están en la disposición emocional o mental para recibirla, el trato debe ser acorde al individuo (16).

Lo anterior permite suponer que la incertidumbre en niveles altos puede ser una amenaza para el adecuado cumplimiento del plan de manejo y para la relación paciente – cuidador familiar – profesionales de la salud en el entorno hospitalario, en el cual como ya se mencionó cambian aún más las condiciones de la enfermedad, el plan terapéutico y las posibilidades de sobrevivencia del paciente terminal que ya de por sí eran precarias.

De otro lado, cuando los pacientes están crónicamente enfermos, en estado de terminalidad, hay mayor vulnerabilidad y labilidad emocional tanto en el paciente como en el cuidador familiar, y muchas veces mayor en este último, quien tiene la carga del cuidado y ha tenido que abandonar muchas rutinas de su vida y descuidar otras para dedicarse al cuidado de su familiar enfermo, pesando además sobre la ansiedad del seguro, pero indeterminado desenlace en circunstancias y tiempo.

La medición de la incertidumbre ante la enfermedad ha sido utilizada en numerosos estudios con pacientes y cuidadores familiares en escenarios ambulatorios y en las unidades de cuidado intensivo (6,23), sin embargo en la literatura, el abordaje de la incertidumbre ante la enfermedad en el paciente hospitalizado es escaso y solo un estudio la midió en el cuidador familiar en el contexto intrahospitalario (24), que encontró que los niveles de incertidumbre de los cuidadores familiares con respecto a la enfermedad del paciente fueron altos y se relacionaban con la carga de síntomas, el estado del paciente, la carga del cuidador familiar y el apoyo por parte del equipo de profesionales de la salud y del resto de la familia.

Estos hallazgos concuerdan con el estudio de Trejo (6) la incertidumbre ante la enfermedad puede tener sus raíces en la falta de conocimiento y su superación dependerá de las estrategias que se utilicen por parte de los profesionales de la salud. El artículo además propone que la incertidumbre dificulta la presencia de estrategias de afrontamiento, siendo estas inversamente proporcionales al estado de incertidumbre. Por último, el estudio sugiere que los médicos además de tratar los pacientes y cuidadores familiares, deben ayudarlos a aceptar adecuadamente su estado de salud y su posible desenlace.

Sin embargo, otro estudio, realizado por Stacey et al. (25) evidenció que a pesar de que se suministre una vasta información al paciente terminal y su cuidador familiar, muchos pueden continuar presentando incertidumbre, y esto, debido según los hallazgos del estudio a la “mayor especialización de los médicos y la fragmentación de la atención al paciente”.

Igualmente, en el trabajo de Hudson et al. (26) se encontró que muchos cuidadores presentan dificultades psicológicas, sociales, económicas y espirituales, las cuales podrían aumentar la incertidumbre ante la enfermedad y generar inconvenientes en la atención del paciente terminal.

Mientras que en el trabajo de Jacobs et al. (27) donde se compararon la ansiedad del paciente con respecto a la del cuidador familiar, se encontró que hay una interrelación directa entre la ansiedad del paciente y la del cuidador familiar, por lo cual se supone que el nivel de incertidumbre ante la enfermedad podría también relacionarse con la ansiedad mutua, aunque, de acuerdo con el trabajo de Haji y Umberger (23) los pacientes y los cuidadores familiares pueden percibir la enfermedad y así la incertidumbre de forma

diferente, lo cual valida la necesidad de conocimiento del nivel de incertidumbre en el cuidador familiar, que no debe ser necesariamente similar a la del paciente terminal.

3.1.1 Carga de Síntomas

Se ha encontrado relación entre la carga de síntomas de los pacientes, la funcionalidad de estos y el estado anímico del cuidador familiar, por esto, trabajos como el de Inmaculada (28), en el cual se demuestra que a mayor carga de síntomas del paciente disminuyó la calidad de sueño del cuidador familiar en escala de medición de sueño PSQL con media de 6,8 para una mala calidad con puntajes mayores a 5 y aumentó la tensión, medida mediante instrumento CSI con media de 6,8 en puntaje de 0 a 13, y finalmente hubo una disminución general en su calidad de vida con medición a través de la escala FQoL con media de 52,75 en puntuación de 0 a 100, por lo cual considera necesaria la intervención y cuidado del cuidador, durante el tratamiento del paciente (28).

3.1.2 Características sociodemográficas del cuidador familiar

De igual modo, Govina (12), encontró en su estudio, que la sobrecarga, estrés y ansiedad del cuidador se relaciona con las características sociodemográficas del cuidador familiar y del mismo paciente; demostró que el grado de educación, el número de convivientes en el hogar, y el género, estaban relacionados con el nivel de estrés, encontrando una media de ansiedad de acuerdo al instrumento HADS de 12,31 (DE= 5,03) y una media de depresión de 9,40 (DE= 4,7) observada más en cuidadores que convivían con el paciente y en los de sexo masculino. Es entonces importante conocer las características sociodemográficas del cuidador, y determinar asociaciones con el nivel de incertidumbre ante la enfermedad, como lo demostrado en los estudios ya citados del Doctor Arias.

3.1.3 Funcionalidad

En el estudio realizado por Salazar (29), se encontró asociación inversamente proporcional entre la funcionalidad del paciente y el estrés del cuidador familiar, encontrando que la calidad de vida, la sensación de carga, la ansiedad y el estrés era mayor en el cuidador en cuanto menor fuera la funcionalidad del paciente, puntuándose un 32,6% de los familiares con alta sobrecarga mientras el 11,6% de los pacientes presentaba dependencia funcional severa (29).

Finalmente, y luego de la revisión de la literatura, se encontró que es importante conocer el nivel de incertidumbre del cuidador familiar porque incide directa e indirectamente en el logro de metas del plan terapéutico, estado de ánimo del paciente terminal y la relación con el equipo de profesionales tratantes. Determinar asociaciones con la caracterización sociodemográfica y además con los procesos inherentes a la enfermedad como la funcionalidad del paciente y su carga de síntomas, puede incidir en el abordaje que se debe dar a los cuidadores familiares, para que desde el equipo de salud se pueda minimizar la incertidumbre y generar mejores resultados en salud en la diada paciente – cuidador familiar que como ya se explicó ampliamente es el objetivo diana del cuidado paliativo.

4. METODOLOGÍA

4.1 TIPO DE ESTUDIO

El presente estudio tuvo un enfoque cuantitativo descriptivo transversal, con enfoque analítico.

Según Sampieri (30), el estudio descriptivo analítico tiene como objetivo determinar y medir la asociación entre variables, para luego analizar esta relación si la hubiera y conocer el comportamiento de una variable con respecto a otras variables relacionadas.

4.2 LUGAR DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO

El presente estudio se realizó en una IPS privada de la ciudad de Bogotá D.C. que es una institución de alto nivel de complejidad, rankeada en el segundo puesto en la ciudad de Bogotá D.C., séptimo en Colombia y ocupa el puesto 25 en América Latina, de acuerdo con el Ranking de América Economía (31). La clínica cuenta con el servicio Medicina del dolor y Cuidado Paliativo, tanto ambulatorio como hospitalario, sin tener un número definido de camas para el servicio, las cuales se encuentran inmersas dentro de hospitalización general.

El presente estudio contó con el aval del comité de ética institucional (Anexo 7).

4.3 POBLACIÓN

La población del estudio se conformó por los cuidadores familiares, entendiéndose por cuidador familiar, aquella persona perteneciente a la familia del paciente hasta en tercer grado de consanguinidad y que pase por lo menos 8 horas diarias a su cuidado durante la hospitalización, pudiendo ser el cuidador previo o iniciándose como tal durante la hospitalización actual del paciente.

4.4 MUESTRA

Se realizó a conveniencia, tomando como población objeto del presente estudio a los cuidadores familiares de pacientes mayores de 18 años con enfermedad terminal, hospitalizados con más de dos días de estancia, en la Clínica del Occidente de Bogotá D.C. El estudio se realizó durante los meses de julio y agosto de 2022

5.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Cuidadores familiares mayores de 18 años
- Cuidadores familiares con capacidad para comunicarse, y contestar los cuestionarios.
- Cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal diagnosticada por médico tratante de acuerdo a agotamiento de posibilidades terapéuticas curativas y escalas pronósticas paliativas.
- Cuidadores familiares de pacientes terminales que cuenten con una estancia hospitalaria mayor o igual a dos días.

5.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Cuidadores familiares de pacientes terminales hospitalizados que hayan sido objeto de hospitalizaciones anteriores en el último mes.

Cuidadores familiares de pacientes terminales con antecedente de muerte de un familiar en los tres meses anteriores.

5.3 INSTRUMENTOS

5.3.1 Escala de Incertidumbre ante la enfermedad para cuidador familiar

Para el presente trabajo se utilizó la escala de medición de la incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mischel, la cual ya ha sido validada en diferentes idiomas, incluyendo el español y en nuestro país se han realizado dos validaciones exitosas, que han demostrado, en la realizada por la doctora Leidy Yazmin Diaz (32) un alfa de Cronbach de 0,72 y en la realizada por el Doctor Eider Mauricio Arias (16) con un alfa de Cronbach de 0,9. Esta escala puede medir la incertidumbre ante la enfermedad tanto en el paciente como en el cuidador familiar. La escala que se utilizó en el presente estudio es la correspondiente al cuidador familiar, validada por el Doctor Arias. Está compuesta originalmente por un cuestionario de 29 preguntas e 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 (7).

La escala validada para Cuidador familiar consta de 26 preguntas. Inicialmente se validó para cuidadores familiares de paciente con cáncer, pero puede ser aplicada en el contexto de cuidados paliativos. A continuación, se plasman la escala de medición de incertidumbre validada para cuidador familiar y el instructivo para la aplicación de esta, con los puntajes respectivos para nivel de incertidumbre.

Como se había mencionado es un instrumento de 26 ítem que puede ser aplicado al cuidador familiar en cuidados paliativos. Se puede aplicar por correo o personalmente.

Instrucciones: cada pregunta tiene opciones de respuesta que van desde 1= a totalmente de acuerdo y hasta 5 = a totalmente en desacuerdo. Puntuaciones altas, indican altos niveles de incertidumbre ante la enfermedad del cuidador. Los ítems 6, 17, 24, 25 tienen un puntaje inverso. La versión cuidador familiar es una adaptación de la versión del paciente

de la escala de Merle Mischel como se había mencionado. El instrumento fue revisado para su aplicación en español mostrando un constructo de 4 dimensiones en el análisis factorial. La consistencia interna fue de alfa = .71. La encuesta se tabuló en un archivo de Excel. Para evitar la probabilidad de pérdida de información, se establecieron los siguientes lineamientos: la información de opción múltiple se codificó en números consecutivos que iniciaron en 1 totalmente de acuerdo, 2 de acuerdo, 3 ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4 desacuerdo, 5 totalmente en desacuerdo (16).

*Puntaje mínimo = 26 puntos.

*Puntaje máximo = 130 puntos.

*Puntaje de corte calificación bajo NI = < 59 puntos

*Puntaje de corte calificación regular NI = 59-87 puntos

*Puntaje de corte calificación Alto = > 87 puntos

5.3.2 Índice de funcionalidad del Barthel

El Índice de Barthel, 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 (33).

El índice de Barthel surgió del trabajo de los Doctores Mahoney y Barthel, en un hospital de crónicos de Maryland, en 1955, para medir la funcionalidad de los pacientes crónicos (33) inicialmente de la función en enfermedades musculoesqueléticas. Las menciones iniciales en la literatura fueron en 1958, sin embargo, fue hasta 1965 cuando se describió por primera vez en una publicación. Posteriormente fue validado, numerosas veces al español, obteniendo un Alpha de Cronbach de 0,86-0,92 en la versión original (33) Hoy se considera la medición de funcionalidad más utilizada.

Las actividades de la vida diaria incluidas son diez. Estas se valoran mediante asignación de puntaje 0, 5, 10 ó 15 puntos, con 0 sin funcionalidad y 10 independiente, algunos ítem se puntúan hasta 15. Donde 0 (es completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente) (33).

La interpretación sugerida es:

0-20: Dependencia total

21-60: Dependencia severa

61-90: Dependencia moderada

91-99: Dependencia escasa

100: Independencia

Instrumento de Índice de Barthel (anexo 4)

5.3.3 Escala de carga de Síntomas de Edmonton ESAS

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) es una escala que explora la medición de diez síntomas, anorexia, ansiedad, astenia, dolor, náuseas, depresión, bienestar general, somnolencia y disnea. Con un síntoma adicional que es el décimo síntoma abierto,

para que el enfermo si tiene otro síntoma que le aqueja fuera de los diez propuestos pueda expresarlo. El cuestionario tiene la facilidad de poder ser diligenciado por el paciente el cuidador y/o el médico (34).

La escala de Edmonton fue desarrollada en la Universidad de Alberta Canadá. La escala mide en forma subjetiva de acuerdo a la calificación dada por el paciente o en su defecto por quien la diligencia, Se trata de un índice específico para cuidados paliativos (34).

La medición se hace en forma numérica del 0 al 10, donde 0 es la ausencia del síntoma y 10 es el grado máximo de es síntoma. De acuerdo con la puntuación de cada ítem, se determina la orientación del plan de manejo, priorizando los síntomas con mayor puntuación. Escala de Edmonton , validada al español desde 2004, y revisada en varias oportunidades, primero para pacientes paliativos y luego para pacientes con cáncer avanzado, con alfa de Cronback de 0,75 y 0,86 respectivamente, de acuerdo a trabajo realizado por Carvajal (46). (Anexo 5).

5.3.4 Formato de caracterización sociodemográfica

La caracterización del cuidador familiar tuvo la información social y económica que se consideró puede ser importante para el presente estudio y que por observación en diferentes estudios (28,29,33,35), se encontró podría ser relevante en los aspectos psicosociales del cuidador familiar, los cuales se condensaron en el formato de caracterización sociodemográfica del cuidador familiar (Anexo 1).

5.4 PROCEDIMIENTOS REALIZADOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Previo al aval ético de la universidad se procedió a presentar el proyecto en la Clínica del Occidente para ser avalado y así hacerlo factible, y posteriormente, con estos dos permisos, se buscó en el censo diario de hospitalización los pacientes hospitalizados con valoración por cuidados paliativos, para determinar los pacientes y contactar al cuidador familiar y explicarle el estudio. Esta explicación se realizó a todos los posibles participantes por igual, en el consultorio 200 de Medicina del Dolor, en el edificio IOMED de la Clínica del Occidente y una vez el participante decidió voluntariamente participar, leyó y firmó el consentimiento informado institucional de la Universidad Antonio Nariño (Anexo 6), de manera voluntaria. Posteriormente se aplicó el instrumento de medición de incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mischel, adaptado para Colombia y para cuidador familiar (Anexo 2), por el Doctor Eider Mauricio Arias, de quien se disponía el respectivo permiso para uso (Anexo 3). Se aplicó igualmente el cuestionario de caracterización sociodemográfica para el cuidador familiar. Los factores sociodemográficos incluyeron la edad, género, número de hijos, estado civil, el nivel de estudios, el estatus socioeconómico y los ingresos. La escala de carga de síntomas de Edmonton y el Índice de funcionalidad de Barthel se tomó de la historia clínica de los pacientes cuyos cuidadores familiares decidieron participar en el presente estudio.

5.5 PLAN DE ANÁLISIS

1- Características sociodemográficas: Las variables cualitativas se analizaron usando proporciones, y las cuantitativas mediante estadísticos descriptivos, como de centralización (promedio o mediana) y de dispersión (desviación estándar o rango intercuartílico).

2- Carga de síntomas y funcionalidad: las variables en estos dos casos son de tipo cuantitativo y se analizaron mediante estadísticos descriptivos en forma similar a la descrita en el párrafo anterior.

3- Nivel de incertidumbre: igual a las escalas de carga de síntomas y funcionalidad, esta escala es cuantitativa y, por lo tanto, se analizaron mediante descriptivos estadísticos ya mencionados.

4- Asociación: Se utilizaron medidas de asociación como el Odds Ratio (OR) con sus intervalos de confianza al 95%, y se aplicaron la prueba estadística de Chi cuadrado. Prueba t student, o Mann Whitney

Como se indicó, se calcularon los estadísticos descriptivos en frecuencias simples y relativas para variables cualitativas y en media y desviación estándar para variables cuantitativas.

Se utilizaron las pruebas de Kolmogorov-Smirnov, y los coeficientes de asimetría de Skewness y Kurtosis para determinar la normalidad de las variables. Los resultados de los niveles de incertidumbre medidos por la escala de incertidumbre se compararon con las puntuaciones de funcionalidad de Barthel y la Escala carga de síntomas de Edmonton previamente categorizadas. Igualmente, se realizó el procedimiento de comparación con la caracterización sociodemográfica del cuidador familiar.

Los efectos de $p \leq 0,05$ se consideraron estadísticamente significativos.

El análisis estadístico se realizó con el software estadístico RStudio versión 3.4

5.6 VARIABLES DEL ESTUDIO

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERATIVA	CLASIFICACIÓN	NIVEL DE MEDICIÓN	NOMBRE
Demográfica	Se refiere a las características estructurales de la población de estudio.	Edad	Cuantitativa Continua	Años
		Sexo	Cualitativa Nominal	Masculino Femenino
		Número de hijos	Cuantitativa Discreta	0,1,2,3,4 o más
		Estado civil	Cualitativa Nominal	Casado, Soltero, viudo Unión libre, separado
Socio Económico	Se refiere a las características sociales y económicas de la población de estudio	Nivel educativo	Cualitativa Ordinal	Básico incompleto, Básico completo, Medio completo Medio incompleto, Universitario, especializado

	Ocupación	Cualitativa Nominal	Desempleado Hogar Empleado Independiente.	
	Estrato socioeconómico	Cualitativa nominal	1, 2, 3, 4, 5, 6	
	Preocupación Financiera	Cualitativa Nominal	Siempre, Casi siempre, A veces, Casi nunca, Nunca	
Patología	Diagnóstico oncológico o no oncológico	Cualitativa nominal	Si no	
	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	Cuantitativa discreta	Meses años	
	Días de hospitalización	Cuantitativa discreta	2, 3, 4, 5, 6...	
	Edad del paciente	Cuantitativa discreta	18, 19, 20...	
	Se refiere a las características de la enfermedad del familiar hospitalizado	Tiempo de diagnostico	Cuantitativa Continua	Meses - años
	Dedicación al cuidado del paciente	Tiempo que lleva cuidando al paciente	Cuantitativa discreta	Meses-años
		Tiempo que dedica diariamente al cuidado del paciente	Cuantitativa discreta	horas
Funcionalidad del paciente	I. Barthel	Cuantitativa discreta	0 a 100	
Carga de síntomas del paciente	Edmonton ESAS	Cuantitativa discreta	0 a 10	

5.7 CONTROL DE SESGOS Y ERRORES

Los sesgos en investigación científica, son errores que se presentan en el diseño del estudio y que llevan a una evaluación incorrecta del parámetro que se estudia. Pueden suceder al determinar la inclusión de los sujetos de estudio, caso en el cual se le denomina sesgo de selección o en el momento de la recolección de la información, llamado sesgo de información. Cuando los sesgos quedan incluidos en el estudio no es posible corregirlos. Por lo anterior, se tuvo sumo cuidado para reconocerlos previamente para poder planificar adecuadamente el diseño y desarrollar el estudio siendo internamente válido (36).

Sesgo de selección:

Se controló porque se tuvo la definición clara de que se entiende como cuidador familiar, ya descrito durante el presente trabajo, además de la delimitación de enfermo terminal, y no se influyó en este aspecto. Además, se tuvieron en cuenta todos los cuidadores

familiares que cumplieran los criterios de inclusión y a todos se les dio la misma explicación y diligenciaron los mismos cuestionarios.

Centro de referencia:

Este, no fue objeto de control, debido a que el estudio se realizó en una clínica de tercer nivel de carácter particular, que atiende pacientes en su gran mayoría de régimen contributivo y ARL.

Sesgo de información:

En cuanto al investigador, se capacitó en el correcto diligenciamiento de los instrumentos a utilizar.

En cuanto al cuidado familiar, se tuvieron claramente definidos los criterios de inclusión y de exclusión y, por otra parte, no requirió uso de memoria porque los instrumentos a diligenciar atañen al estado actual del participante.

Con respecto a los instrumentos, primero, a todos los participantes se les aplicaron los mismos instrumentos, los cuales han sido validados y ampliamente utilizados en salud. La persona que recogió la información y la tabuló fue el propio investigador.

Sesgo de confusión:

Se evitó al tener claros los criterios de inclusión y exclusión, previniendo la contaminación de los resultados.

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio se comprometió a cumplir con todas las normas en relación con investigación científica, contó con el aval del comité de trabajo de grado y comité de ética de la Universidad Antonio Nariño. Igualmente tuvo la aprobación del comité de ética de la IPS donde se realizó el estudio, y se rigió por la legislación disciplinar de la Asociación Médica Mundial (WMA), la declaración de Helsinki (37) y el código de Nuremberg de 1947 (38), y a nivel nacional por la resolución 8430 de 1993 (39).

El riesgo al cual correspondió el presente estudio de acuerdo con la resolución 8430 de 1993 (39). Fue Investigación de riesgo mínimo ya que se realizó el estudio sin intervención o modificación alguna sobre las variables biológicas, sociales o psicológicas de los sujetos de investigación, limitándose este al diligenciamiento de cuestionarios por parte de los sujetos de investigación.

No obstante, previendo la posibilidad de presencia de labilidad emocional por parte de los cuidadores familiares, se dispuso de una psicóloga para atenderles en caso de necesidad, sin haberse requerido su servicio.

Se aplicaron los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

El lugar donde se informó a los candidatos sobre el estudio fue el consultorio de Medicina del dolor y Cuidados Paliativos del edificio de consulta externa de la Clínica del Occidente de Bogotá D.C. La explicación del estudio, los alcances y todo lo referente al presente trabajo, incluyendo que no recibieron ningún tipo de remuneración o retribución por participar. Se explicó en forma privada e individual, se resolvieron dudas, se leyó el consentimiento informado, el cual incluyó toda la información requerida en la resolución 8430 y que el participante al estar de acuerdo firmó el consentimiento e ingresó al estudio.

6.1 GARANTÍA DE CUMPLIMIENTO DE PRINCIPIOS EN INVESTIGACIÓN

6.1.1 Principio de autonomía

Se garantizó la participación voluntaria mediante el diligenciamiento del consentimiento informado previa explicación de beneficios a futuro para los pacientes y cuidadores familiares, así como las implicaciones del estudio y la posibilidad de retirarse del mismo cuando lo desearan. La autonomía se vio reflejada en la firma del consentimiento informado (Anexo 6).

6.1.2 Confidencialidad

Se garantizó la confidencialidad de la información y la identidad de los participantes.

6.1.3 Principio de beneficencia

El presente estudio no generó daño a los participantes, y puede crear a futuro beneficios a los propios cuidadores familiares, a los pacientes terminales de la institución, porque al conocer y analizar los resultados que se obtuvieron, se pueden desarrollar instrumentos, protocolos y políticas, tanto institucionales como nacionales y mundiales que propendan por la disminución de incertidumbre ante la enfermedad.

6.1.4 Principio de no maleficencia

Durante la ejecución del estudio no se incluyeron intervenciones que modificaran variables psicológicas y/o físicas de los participantes; se consideró esta investigación con riesgo mínimo según la resolución 8430 de 1993.

Sin embargo, se previó un riesgo posible de labilidad emocional al tratarse de cuidadores familiares de pacientes terminales, por lo cual se dispuso de una psicóloga para su atención en caso de necesidad.

6.1.5 Principio de Justicia

Se dio un trato igual a todos los participantes, evitando discriminaciones, se les dio la misma explicación del estudio a todos los participantes del estudio, se les suministró el mismo consentimiento informado y se les aplicaron los mismos instrumentos a 100 por ciento de los participantes. Todos los participantes que cumplieron con los criterios de inclusión tuvieron la oportunidad de participar en el estudio. No se entregó retribución alguna ni económica ni de otra índole por participar en la presente investigación.

6.1.6 Conflicto de intereses

La investigadora declara que no tiene ningún conflicto de intereses en el presente estudio.

6.1.7 Protección de datos

El presente estudio se acogió a la ley de Aves Data y cumplió con los requisitos de confidencialidad en lo referente a la legislación ya citada en materia de investigación en humanos.

6.1.8 Derechos de autor

El presente estudio cumplió con las consideraciones del artículo 35 de la Constitución Nacional y la ley 23 de 1982, respetando los derechos de autor. Este es un trabajo original en el que se han consignado las citas y referencias bibliográficas respectivas de acuerdo a la norma.

6.1.9 Consideraciones ambientales

El presente estudio no implicó impacto ambiental, porque se utilizaron las herramientas tecnológicas, bases de datos y se optimizaron los recursos, así como se utilizó formato digital para no impactar el medio ambiente.

7. RESULTADOS

Durante el periodo de recolección de la muestra, en la clínica se hospitalizaron 110 pacientes con diagnóstico de enfermedad en estado terminal; de estos, cumplieron con criterios de elegibilidad 82; 70 cuidadores familiares aceptaron participar en el estudio y uno posteriormente se retractó de continuar, quedando 69 participantes.

7.1 SUBCAPÍTULO PACIENTE TERMINAL

Se evidenció que los pacientes terminales con diagnóstico oncológico fueron predominantes, y la mayoría fueron adultos mayores (Tabla 1)

Tabla 1. Características sociodemográficas de pacientes hospitalizados con diagnóstico de enfermedad terminal en una IPS de tercer nivel de atención en Bogotá D.C.

	n %	
sexo		
femenino	39	56,52 %
masculino	30	43,48 %
diagnóstico oncológico		
no	28	40,58 %
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	1,45%
nuera	2	2,90%
prima	1	1,45%
sobrina	2	2,90%
edad		

Media (IC95%) | 69,62 (73,33 – 65,91)

La mayoría de los pacientes tenía dependencia funcional severa, con predominio de la disminución de la movilidad. La alimentación fue el dominio con mayor independencia funcional (Tabla 2).

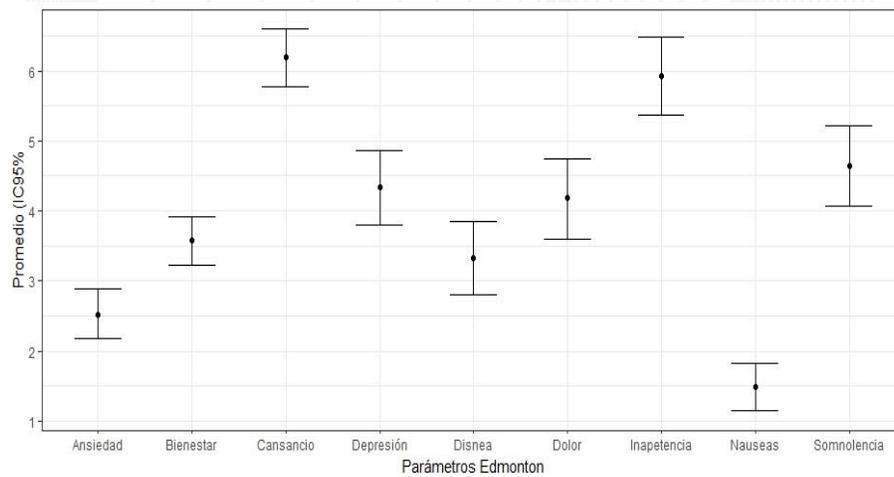
Tabla 2. Índice de funcionalidad de Barthel (0=totamente dependiente, 5 moderadamente dependiente y 10 independiente, control de orina y desplazamiento con puntuación intermedia de 5 y 10 e independencia de 15)

	n %	
comer		
0	23	33,33%
5	10	14,49%
10	36	52,17%
desplazamiento silla-cama		
0	54	78,26%
5	11	15,94%
10	2	2,90%
15	2	2,90%
aseo (peinarse, aseo dental)		
0	53	76,81%
5	16	23,19%
uso del retrete		
0	63	91,30%
5	4	5,80%
10	2	2,90%
baño corporal y facial		
0	65	94,20%
5	4	5,80%
desplazamiento		
0	65	94,20%
5	1	1,45%
10	1	1,45%
15	2	2,90%
ascenso y descenso de escaleras		
0	67	97,10%
5	1	1,45%
10	1	1,45%
vestirse		
0	56	81,16%
5	10	14,49%
10	3	4,35%
control de heces		

	n	%
0	42	60,87%
5	2	2,90%
10	25	36,23%
control de orina		
0	40	57,97%
5	4	5,80%
10	24	34,78%
15	1	1,45%
grado de dependencia		
leve	2	2,90%
moderada	15	21,74%
severa	52	75,36%

Los síntomas que más reportaron a los pacientes fueron el cansancio y la inapetencia siendo estadísticamente significativo. Las náuseas fue el que menor peso tuvo en la puntuación sintomática de los pacientes con una diferencia estadística significativamente menor con respecto a los otros síntomas. La somnolencia, el dolor, la disnea, depresión y el bienestar no presentaron diferencias significativas (Figura 1).

Figura 1. Escala de carga de síntomas de Edmonton



7.2 SUB CAPÍTULO CUIDADOR FAMILIAR

Respecto a los cuidadores familiares, la mayoría fueron mujeres, en edad económicamente activa y que viven en estrato socioeconómico bajo y medio bajo (Tabla 3).

Tabla 3. Características sociodemográficas concernientes al cuidador familiar

Características cuidador familiar	n	%
sexo		
femenino	53	76,81%
masculino	16	23,19%
número de hijos		
0	12	17,39%
1 o mas	57	82,61%
estrato		
1	1	1,44%
2	20	28,98%
3	38	55,07%
4	10	14,49%
estado civil		
casado, unión libre	48	69,57%
soltero, viudo	21	30,44%
nivel de estudio		
primaria	1	1,44%
secundaria	27	39,13%
técnico	21	30,43%
profesional	20	28,98%
ocupación		
laboralmente activo/estudiantes, hogar	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	4,82	(6,00 – 3,63)

7.3 SUB CAPÍTULO INCERTIDUMBRE EN EL CUIDADOR FAMILIAR

La prevalencia de incertidumbre baja en el cuidador familiar fue 5,80%. La mayoría de los cuidadores tiene un nivel de incertidumbre medio, con una prevalencia de 85,51%, con una media de 72,3 (DE=9,9) (Tabla 4).

Tabla 4. Nivel de Incertidumbre frente a la enfermedad para el cuidador familiar

N. de incertidumbre		n	%
nivel de incertidumbre			
Alto		6	8,70%
Bajo		4	5,80%
Medio		59	85,51%

7.4 TABLAS BIVARIABLES

Al cruzar los resultados de nivel de incertidumbre con los de diagnóstico de los pacientes, se observó que no hay diferencia estadísticamente significativa entre el diagnóstico del paciente y el grado de incertidumbre del cuidador familiar. Con respecto al grado de consanguinidad, tampoco se encontró una significancia estadística entre la incertidumbre en familiares de primer grado de consanguinidad y otros (Tabla 5).

Tabla 5. Diagnóstico oncológico o no oncológico, grado de consanguinidad y porcentaje de incertidumbre alto vs medio-bajo

	Incertidumbre alto		Incertidumbre medio-bajo		p	OR (IC 95%)
	n	%	n	%		
Dx oncológico						
si	1	63,49%	40	59,42%	0.07	0.12 (0.002 – 1.15)
no	5	36,51%	23	40,58%		
Consanguinidad						
primer grado	3	50,00%	56	88,89%	0.07	0.13 (0.01 – 1.17)
otros	3	50,00%	7	11,11%		

Se apreció un nivel de incertidumbre menor en el cuidador familiar, 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 escala de Edmónton (Tabla 6).

Tabla 6. Escala de Edmonton y nivel de incertidumbre alto vs medio-bajo

ESAS	Incertidumbre alto Promedio (D.E)	Incertidumbre medio-bajo Promedio (D.E)	promedio general	p
Dolor	2,33 (1,63)	4,35 (2,35)	4,17	0.04*
Cansancio	5,83 (2,23)	6,22 (1,62)	6,19	0.59
Somnolencia	5,17 (2,32)	4,59 (2,38)	4,64	0.57
Nausea	0,33 (0,52)	1,6 (1,4)	1,48	0.0004*
Inapetencia	6,75 (1,5)	5,86 (2,26)	5,92	0.44
Disnea	2,33 (2,25)	3,42 (2,14)	3,32	0.23
Depresión	2,4 (1,67)	4,5 (2,05)	4,33	0.03*
Ansiedad	1,2 (0,84)	2,64 (1,38)	2,52	0.025*
Bienestar	4 (1,22)	3,53 (1,37)	3,57	0.46

Se observó que la dependencia funcional severa genera más incertidumbre, que cuando la dependencia del paciente es menor ($p=0.0007$), siendo las variables de movilidad las que generan mayores niveles de incertidumbre (Tabla 7).

Tabla 7. Escala de Barthel calificación total más variables y niveles de incertidumbre alto vs medio-bajo

Escala de Barthel	Número de pacientes	CF con Nivel de incertidumbre alto	porcentaje	CF con Nivel de incertidumbre medio-bajo	Porcentaje	p
Dependencia leve	2			2	2,89%	
Dependencia moderada	15			15	21,73%	
Dependencia severa	52	6	8,69%	46	66,66%	0.0007

Dentro de las características sociodemográficas del cuidador familiar, se destacó la presencia de mayor nivel de incertidumbre en los cuidadores que no tenían hijos ($p=0.01$) tuvo significancia estadística y en aquellos que no eran laboralmente activos, pero en este caso no fue estadísticamente significativo (0.12) (Tabla 8).

Tabla 8. Características sociodemográficas del cuidador familiar y nivel de incertidumbre alto vs medio- bajo

Datos sociodemográficos del cuidador familiar	frecuencia absoluta % N. de incertidumbre alto	frecuencia absoluta % N. de incertidumbre medio-bajo	p	OR
Edad del cuidador familiar				
24 a 60 años	3 (50%)	49 (77,78%)	0.30	0.29 (0.03-2.42)
61 y más	3 (50%)	14 (22,22%)		
Sexo del cuidador familiar				
femenino	5 (83,33%)	48 (76,19%)	>0.99	1.55 (0.15-78.76)
masculino	1 (16,67%)	15 (23,81%)		
Número hijos de cuidador familiar				
0	4 (66,67%)	8 (12,7%)	0.01	12.89 (1.57-164.3)
1 o más	2 (33,33%)	55 (87,3%)		
Nivel de educación cuidador familiar				
primaria-secundaria	3 (50%)	25 (39,68%)	0.93	1.51(0.19-12.2)
Profesional técnico/tecnólogo	3 (50%)	38 (60,32%)		
Ocupación				
laboralmente activos/estudiantes/hogar	2 (50%)	4 (84,12%)	0.12	0.19 (0.01-1.46)
pensionados y desempleados	4 (50%)	17 (15,87%)		
Estrato del cuidador familiar				
estratos 1, 2 y 3	6 (100%)	53 (84,13%)		
estrato 4	0 (0%)	10 (15,87%)		

Se encontró mayor nivel de incertidumbre en cuidadores familiares en estancias hospitalarias tempranas, así como en quienes dedicaban más tiempo al cuidado diario del enfermo, sin embargo, no fueron significativos estadísticamente (Tabla 9).

Tabla 9. Tiempo de diagnóstico de enfermedad familiar, tiempo desde que cuida al paciente y tiempo diario que dedica la cuidado y niveles de incertidumbre alto vs medio-bajo

tiempo de diagnóstico, y de cuidado	frecuencia absoluta % N. de incertidumbre alto	frecuencia absoluta % N. de incertidumbre medio-bajo	p	OR

Tiempo de diagnóstico de enfermedad terminal				
menor a tres meses	1 (16,67%)	29 (46,03%)	0.34	0.24 (0.004-2.31)
mayor a tres meses	5 (83,33%)	34 (53,97%)		
días de estancia hospitalaria				
menor a 15 días	4 (66,66%)	51 (80,95%)	0.70	0.47(0.06-5.84)
16 días o más	2 (33,33%)	12 (19,05%)		
inicio de cuidado en meses				
un mes o menos	1 (16,66%)	18 (28,57%)	0.93	0.50 (0.01-4.98)
más de un mes	5 (83,33%)	45 (71,42%)		
Tiempo diario de cuidado en horas				
ocho horas o menos	2 (33,33%)	22 (34,92%)	>0.9 9	0.93(0.08-7.11)
más de ocho horas	4 (66,67%)	41 (65,08%)		

8. DISCUSIÓN

Se identificó en el presente estudio, que la mayoría de los cuidadores familiares de pacientes paliativos hospitalizados tuvieron un nivel de incertidumbre medio, con una media de 72,31, que correspondió al 85,5% de los participantes; los niveles altos de incertidumbre se relacionaron principalmente con grados severos de dependencia funcional del paciente. En cuanto a la carga de síntomas del paciente, medido a través de la Escala de Edmonton, se encontró asociación inversa en los niveles de incertidumbre con respecto a la presencia de dolor, náuseas y depresión de los pacientes.

El nivel de incertidumbre encontrado en el presente estudio, que en la casi totalidad de los participantes fue medio, pudo ser posiblemente debido a la homogeneidad de la muestra, ya que en la institución donde se desarrolló el estudio, tiene una ubicación y unos contratos definidos, que definen la atención para una población y por otra parte, el tamaño de la muestra, que puede ser bajo, con respecto a trabajos como el de Arias (40) demostraron un nivel de incertidumbre alto en cuidadores familiares de paciente paliativos, pero en este último, el número de participantes fue de 300, mientras que la muestra en el estudio actual fue de 69.

Los cuidadores familiares fueron en su mayoría mujeres, 76,81%, con una media de edad 50,75 años, siendo el 53,62% hijos de los pacientes, económicamente activas en un 53,62%, con pareja e hijos 69,56%, pertenecientes a estrato 3 en un 55,07%, similar a lo evidenciado en diferentes estudios (40–42). Este hallazgo podría afectar la calidad de vida de los cuidadores ya que se trata de mujeres que laboran y tienen hogar, además de dedicar un promedio de 8 horas al cuidado de su familiar enfermo.

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. 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, $p = 0,0007$. 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 (40,43).

Llama la atención que se encuentre asociación inversa entre la presencia de dolor como uno de los síntomas más frecuentes en la escala de Edmónton y la incertidumbre del familiar. Se podría pensar que la incertidumbre fuera mayor cuando el paciente paliativo tuviera dolor, sin embargo hay que tener en cuenta que la intensidad de dolor promedio en el presente trabajo fue de 4.1, la cual se considera baja en la escala de evaluación análoga de dolor, con lo cual, a pesar de ser un síntoma predominante en la carga de síntomas encontrada, no fue de intensidad severa, igualmente, la incertidumbre mira hacia el futuro incierto de la enfermedad y de la forma como se vivirá hacia el futuro con respecto a rutinas, horarios y cargas del paciente y cuidador familiar, mientras que el dolor como síntoma, se refiere al presente de la enfermedad y es esperable que se module. Lo anterior por tanto pudo contribuir a no generar niveles altos de incertidumbre en el cuidador familiar.

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 encontrado en los estudios de Jiaojiao (42), en los cuales se 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, tanto en horas diarias como en tiempo transcurrido desde el diagnóstico. La diferencia anterior podría explicarse porque el trabajo de Jiaojiao se realizó en el ámbito domiciliario, en el cual el cuidador se concebiría con mayor carga y menos apoyo de personal de salud.

Los resultados arrojados en el estudio, pueden servir primero, para demostrar que es necesario tener en cuenta durante el tratamiento, no solo al paciente, sino también al cuidador familiar, generando una mejor comunicación y empatía con la diada paciente cuidador. Segundo, para generar programas de capacitación y atención al cuidador para disminuir niveles de estrés, ansiedad e incertidumbre con repercusión en mejora de salud en el contexto familiar de un paciente en fase terminal y mejora en salud pública a nivel macro en nuestro sistema de salud (3,4,5,10,12,13,15,23,29).

Por otra parte, este estudio puede dar lugar otros que incluyan relación entre incertidumbre y otras variables como carga del cuidador, burnout, ansiedad y depresión que podrían ampliar el conocimiento del sentir del cuidador que ayude a generar programas que impacten directamente sobre estos, mejorando la salud del cuidador y haciendo más fácil la labor del equipo de salud frente al paciente, mediante un cuidador más informado, menos estresado y con menor incertidumbre.

El estudio presenta algunas limitaciones tales como el tiempo de recolección, que generó un bajo tamaño de la muestra, pues teniendo en cuenta estadísticamente el número de pacientes de cuidados paliativos que se hospitalizaron el último año, en la clínica en la cual se desarrolló el estudio, si se hubiera realizado el estudio en un tiempo mayor se podría haber incluido en el trabajo por lo menos el doble de población. Se considera también que la muestra fue homogénea dado que se realizó en una sola institución a la que acuden en su gran mayoría pacientes de estrato socioeconómico bajo y medio por ser centro de referencia por contratación de esta zona de la ciudad. Se considera que para posteriores estudios sería beneficioso hacer un trabajo multicéntrico, que recoja una muestra mucho más amplia, con pacientes en diferentes escenarios, no solo pacientes hospitalizados, y con diferencias geográficas y socioculturales, así como no solo en el servicio de hospitalización general, sino también en Unidad de Cuidados intensivos y Urgencias.

9. Conclusiones

Los cuidadores familiares en el presente estudio se encontraban en nivel socio-económico bajo y medio bajo, fueron en su mayoría mujeres con una media de edad de 50 años, con hijos, con pareja estable y activas laboralmente, mayormente en primer grado de consanguinidad del paciente.

Los pacientes terminales hospitalizados e incluidos en el estudio en gran parte fueron adultos mayores, con diagnóstico oncológico, y de sexo femenino. Con respecto a la carga de síntomas se encontró que el síntoma más frecuente fue el dolor y el menos frecuente fueron las náuseas.

La incertidumbre del cuidador familiar se encontró principalmente en el nivel medio, seguido del bajo, encontrándose pocos cuidadores familiares con nivel de incertidumbre alto.

Al evaluar posibles correlaciones entre el nivel de incertidumbre y las características sociodemográficas del cuidador familiar, se encontró que los participantes que no tenían hijos presentaron mayores niveles de incertidumbre que aquellos que si eran padres. No se encontraron asociaciones entre sexo del cuidador y el nivel de incertidumbre, ni entre el tiempo de ocupación personal y laboral y el nivel de incertidumbre.

Con respecto a la carga de síntomas, grado de dependencia funcional y el nivel de incertidumbre, los resultados arrojaron una correlación inversa entre el grado de dolor y depresión y la incertidumbre ante la enfermedad del cuidador familiar. Mientras que se encontró una correlación positiva entre la dependencia funcional del paciente y la incertidumbre.

10. Recomendaciones

Se recomienda realizar estudios más amplios, en cuanto a tiempo de recolección de datos y a instituciones participantes, con lo cual se pueden encontrar hallazgos más concretos y replicables.

Se recomienda realizar estudios que correlacionen no solamente los niveles de incertidumbre ante la enfermedad, con las variables descritas en el presente estudio, sino también con carga, ansiedad y depresión del cuidador familiar.

Sería recomendable realizar además correlación de estudios en diferentes ambientes: hospitalario, ambulatorio y domiciliario.

De acuerdo a los hallazgos se podría realizar un programa de capacitación al cuidador familiar al interior de las instituciones de salud, que se oriente a temas relacionados con el manejo de la dependencia funcional del paciente y más específicamente motora.

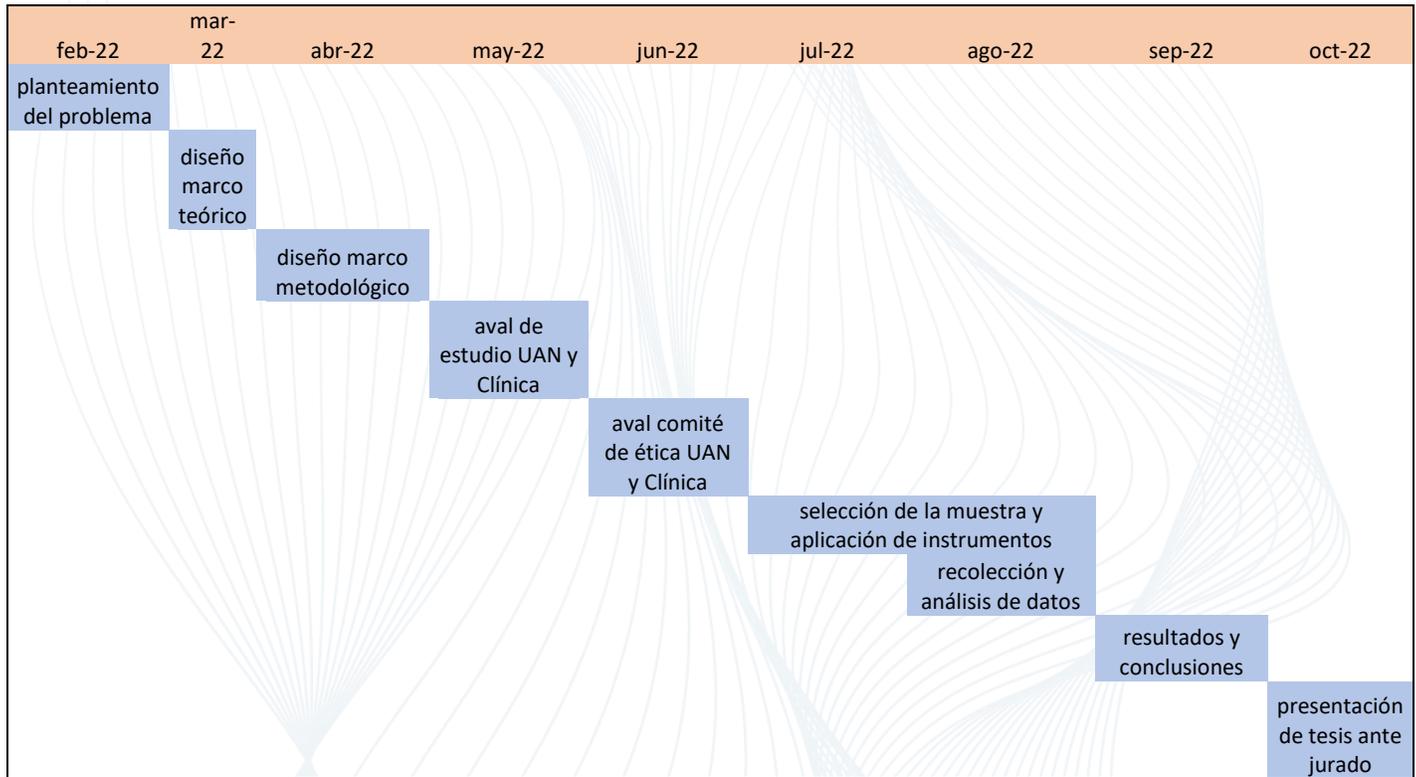
Igualmente, se podría propender por una política de comunicación asertiva al interior de las instituciones, ya que cuando la familia tiene un adecuado conocimiento sobre la patología, curso de esta, pronóstico y expectativas del plan de manejo, sería posible disminuir la incertidumbre ante la enfermedad, recordando que el cuidador familiar es de suma importancia en el tratamiento y calidad de vida del paciente, así como en la interacción con el equipo de salud.



11. Presupuesto

El presente estudio contó con un presupuesto de dos millones de pesos para gastos de documentación y publicación.

12. Cronograma



REFERENCIAS

1. World Health Organization. No Title.
2. Organización Panamericana de la salud. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>
3. Romero Massa E, Florez Torres IE, Montalvo Prieto AMP. Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo. *Investig en Enfermería Imagen y Desarrollo* [Internet]; 2018;23;20(1). Disponible en: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/15647>
4. Pardavila Belio MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva* [Internet]. 2012;23(2):51–67. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130239911000460>
5. 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* [Internet]. 2021;18(14):7298. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/14/7298>
6. Trejo Martínez F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Rev Enfermería Neurológica*. 2012;11(1):34–8.
7. Mishel MH. Uncertainty in Illness. *Image J Nurs Scholarsh* [Internet]. 1988;20(4):225–32. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
8. Mishel MH, Germino BB, Lin L, Pruthi RS, Wallen EM, Crandell J, et al. Managing uncertainty about treatment decision making in early stage prostate cancer: A randomized clinical trial. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2009;77(3):349–59. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S073839910900425X>
9. Molina Arias M OSC. Estudios observacionales (I). Estudios transversales. Técnicas de muestreo. *Evidencias en Pediatría*; 2013.
10. Achilike S, Beauchamp JES, Cron SG, Okpala M, Payen SS, Baldrige L, et al. Caregiver Burden and Associated Factors Among Informal Caregivers of Stroke Survivors. *J Neurosci Nurs* [Internet]. 2020;52(6):277–83. Disponible en: <https://journals.lww.com/10.1097/JNN.0000000000000552>
11. 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* [Internet]. 2020;19(1):186. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00691-1>
12. 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-Pacific J Oncol Nurs* [Internet]. 2019;6(3):283–91. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2347562521002651>
13. Olson DP. Communication Discrepancies Between Physicians and Hospitalized Patients. *Arch Intern Med* [Internet]. 2010;170(15):1302. Disponible en: <http://archinte.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archinternmed.2010.239>
14. Aoun SM, Rumbold B, Howting D, Bolleter A, Breen LJ. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. van Wouwe JP, editor. *PLoS One* [Internet]. 2017;12(10):e0184750. Disponible en: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0184750>
15. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin M-B. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev* [Internet].

- 2016;44:75–93. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0272735816000039>
16. Arias-Rojas M, Moreno SC, López JR. Validación de la Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. *Med Paliativa*. 2019;26(4):265–71.
 17. Connor SR. The global atlas of palliative care at the end of life: An advocacy tool. Vol. 21, *European Journal of Palliative Care*. 2020:180–183.
 18. Translated M, Unido R. Atlas mundial de paliativos Atención al final de la vida Atlas mundial de Cuidados paliativos 2 ed. 2020.
 19. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M VSD, Garralda E, Pons JJ CC (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica; 2020.
 20. Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos.
 21. Rivas-Herrera J. Ostiguín-Meléndez R. Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Univ*; 2018.
 22. Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios [Internet]. Disponible en: https://www.issemym.gob.mx/tu_salud/hospitalización#:~:text=Es el servicio destinado al,dar seguimiento a su padecimiento.
 23. Haji Assa A, Umberger RA. A concept analysis of family caregivers' uncertainty of patient's illness. *Nurs Forum* [Internet]. 2022;57(1):121–6. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nuf.12645>
 24. 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.
 25. Stacey CL, Pai M, Novisky MA, Radwany SM. Revisiting 'awareness contexts' in the 21st century hospital: How fragmented and specialized care shape patients' Awareness of Dying. *Soc Sci Med* [Internet]. 2019;220:212–8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0277953618306245>
 26. Hudson P, Remedios C, Zordan R, Thomas K, Clifton D, Crewdson M, et al. Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. *J Palliat Med* [Internet]. 2012;15(6):696–702. Disponible en: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2011.0466>
 27. Jacobs JM, Shaffer KM, Nipp RD, Fishbein JN, MacDonald J, El-Jawahri A, et al. Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Ann Behav Med* [Internet]. 2017;51(4):519–31. Disponible en: <https://academic.oup.com/abm/article/51/4/519-531/4643216>
 28. Valero-Cantero I, Casals C, Carrión-Velasco Y, Barón-López FJ, Martínez-Valero FJ, Vázquez-Sánchez MÁ. The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2022;21(1):27. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-00918-3>
 29. Salazar-Barajas ME, Garza-Sarmiento EG, García-Rodríguez SN, Juárez-Vázquez PY, Herrera-Herrera JL, Duran-Badillo T. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Univ* [Internet]. 2019;16(4). Disponible en: <http://www.revista-enfermeria.unam.mx:80/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/615>
 30. Hernandez Sampieri R, Fernandez Collado C BLM del P. Metodología de la investigación. 5 ed.; 2010.
 31. América Economía [Internet]. Disponible en: <https://www.americaeconomia.com/rankings/>
 32. Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, Gao W, Evans CJ, Grande G, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced

- illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;2020(9).
33. Cid-Ruzafa Javier D-MJ. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev. Esp. Salud Pública* [Internet]. 71(2); 127-137. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004&lng=es.71\(2\):127-137](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004&lng=es.71(2):127-137).
 34. Nabala M, Pascual AL. Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. atención primaria. 2006;21-8.
 35. Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E. Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2015;19(1):81-8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388914000957>
 36. Rodríguez Funes MV. Control de sesgos: piedra angular de la validez interna en la investigación para la salud. *ALERTA Rev Científica del Inst Nac Salud* [Internet]. 2019;2(2):181-7. Disponible en: <https://www.lamjol.info/index.php/alerta/article/view/7904>
 37. Valdespino Gómez JL, García García MDL. Declaración de Helsinki. *Gac Med Mex.* 2001;137(4):391.
 38. Mundial SG. Código de Nüremberg. Tribunal Internacional de Nuremberg, 1947. Traducción Adapt Mainetti, JA Ética médica Traducción Adapt Mainetti, JA Ética médica La Plata, Argentina Ed Quirón; 1989 [Internet]. 1989; Disponible en: <https://www.conicyt.cl/fonis/files/2013/03/El-Código-de-Nuremberg.pdf>
 39. Ministerio de Salud y la Protección Social Colombia. Resolución 229 de 2020 - Carta de derechos y deberes SGSSS.pdf. 2020; p. 19.
 40. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Incertidumbre en la enfermedad en cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2019;27. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692019000100380&tlng=pt
 41. 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* [Internet]. 24(3):313-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6069616/>
 42. 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* [Internet]. 2022;21(1):30. Disponible en: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-00925-4>
 43. Hansen L, Chang MF, Lee CS, Hiatt S, Firsick EJ, Dieckmann NF, et al. Physical and Mental Quality of Life in Patients With End-Stage Liver Disease and Their Informal Caregivers. *Clin Gastroenterol Hepatol* [Internet]. 2021;19(1):155-161.e1. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1542356520304973>
 44. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Arias-Quiroz N. The “PalliActive Caregivers” Intervention for Caregivers of Patients With Cancer in Palliative Care. *J Hosp Palliat Nurs* [Internet]. 2020 Dec;22(6):495-503. Available from: <https://journals.lww.com/10.1097/NJH.0000000000000696>
 45. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Rojas-Reyes J. Uncertainty Towards the Disease of Family Caregivers of Patients in Palliative Care: A Scoping Review. *Aquichan* [Internet]. 2020 Sep 7;20(3):1-13. Available from: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/13277>



46. Carvajal Valcárcel A, Martínez García M, Centeno Cortés C. Versión española del Edmonton Symptom Assessment Sytem (ESAS): un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente con cáncer avanzado. Med Paliativa [Internet]. 2013 Oct;20(4):143–9. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X13000529>

Anexos

Anexo 1. Tabla de caracterización sociodemográfica del cuidador familiar

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERATIVA	CLASIFICACIÓN	NIVEL DE MEDICIÓN	NOMBRE	
Demográfica	Se refiere a las características estructurales de la población de estudio.	Edad	Cuantitativa Continua	Años	
		Genero	Cualitativa Nominal	Masculino Femenino	
		Número de hijos	Cuantitativa Discreta	0,1,2,3,4 o más	
		Estado civil	Cualitativa Nominal	Casado Soltero Viudo Unión libre separado	
Socio Económico	Se refiere a las características sociales y económicas de la población de estudio	Nivel educativo	Cualitativa Ordinal	Básico incompleto Básico completo Medio completo Medio incompleto Universitario especializado	
		Ocupación	Cualitativa Nominal	Desempleado Hogar Empleado Independiente.	
		Estrato socioeconómico	Cualitativa nominal	1, 2, 3, 4, 5, 6	
Patología	Se refiere a las características de la enfermedad del familiar hospitalizado	Diagnóstico oncológico o no oncológico	Cualitativa nominal	Si no	
		Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	Cuantitativa discreta	Meses años	
		Días de hospitalización	Cuantitativa discreta	2, 3, 4, 5, 6...	
		Edad del paciente	Cuantitativa discreta	18, 19, 20...	
		Tiempo de diagnostico	Cuantitativa Continua	Meses - años	
		Dedicación al cuidado del paciente	Tiempo que lleva cuidando al paciente	Cuantitativa discreta	Meses-años
		Tiempo que dedica diariamente al cuidado del paciente	Cuantitativa discreta	horas	

Anexo 2. Escala de Mishel de incertidumbre ante la enfermedad formulario para el cuidador familiar

	Enunciado	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	Desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1	No sé que está pasando actualmente con la enfermedad de mi familiar					
2	Tengo muchas preguntas sin respuestas sobre la enfermedad de mi familiar					
3	No estoy seguro si la enfermedad de mi familiar está mejorando o empeorando					
4	No tengo claro qué tan fuerte llegará a ser el dolor de mi familiar					
5	Me parecen confusas las explicaciones que me ofrecen sobre la enfermedad de mi familiar					
6	Tengo claro el propósito de cada tratamiento en la enfermedad de mi familiar					
7	No sé en qué momento se acabará esta situación para mi familiar					
8	Los síntomas de mi familiar continúan cambiando impredeciblemente					
9	El personal de salud me dice cosas sobre la enfermedad de mi familiar que pueden tener muchos significados					
10	Es muy complejo entender el tratamiento de la enfermedad de mi familiar					
11	Es difícil saber si el tratamiento o los medicamentos que le dan a mi familiar le están ayudando					
12	Hay tanto personal que atiende a mi familiar que no tengo claro quién es responsable de qué					
13	No puedo hacer planes para el futuro debido a lo impredecible de la enfermedad de mi familiar					
14	Mi familiar tiene días buenos y malos porque su enfermedad cambia constantemente					
15	No tengo claro cómo voy a cuidar a mi familiar una vez le den de alta del hospital					
16	No tengo claro qué va a pasar con la enfermedad de mi familiar en el futuro					
17	Normalmente, sé si mi familiar va a tener un día bueno o malo					
18	Los resultados de los exámenes de mi familiar son contradictorios					
19	No tengo claro si le va a servir el tratamiento a mi familiar					
20	Es difícil saber cuánto tiempo pasará antes de que pueda cuidar a mi familiar sin ayuda de nadie					
21	Debido al tratamiento, lo que mi familiar puede hacer (rutinas diarias, actividades, etc.) cambia constantemente					



2 No le han dado un diagnóstico específico a mi familiar

2 El malestar físico de mi familiar es predecible, sé cuándo va a mejorar o empeorar.

2 El diagnóstico de mi familiar es definitivo y no va a cambiar

2 Sé que puedo contar con las enfermeras cuando las necesite

2 Tengo clara la gravedad de la enfermedad de mi familiar



Anexo 3. Permiso para utilización de la escala de incertidumbre ante la enfermedad para cuidador familiar

solicitud autorización uso de instrumento: mensaje - Correo

Responder Responder a todos Reenviar Archivar Eliminar

Re: solicitud autorización uso de instrumento

ER EDIER MAURICIO ARIAS ROJAS <emaucio.arias@udea.edu.co>
5/05/2022 7:06 p. m.

Para: LUZ U G

Guardar todos los datos adjuntos

Copia de ESCALA DE MISHEL DE... 59,2 KB	Copia de INSTRUCTIVO DE... 324,84 KB
Incertidumbre y calidad de vida... 386,96 KB	The_PalliActive_Caregivers_Int... 253,59 KB
Uncertainty towards the disease... 392,81 KB	

Buenas noches Luz

Un cordial saludo. Tienes el aval para la aplicación del instrumento en el estudio. Adjunto envío el documento con la escala en su última versión. Además envío el estudio que hemos publicado al respecto.

Muchos éxitos.

El jue, 5 may 2022 a las 16:24, LUZ U G (<lumaurriago@hotmail.com>) escribió:

Anexo 4. Índice de Barthel

Comer

0 = incapaz

5 = necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.

10 = independiente (la comida está al alcance de la mano)

Trasladarse entre la silla y la cama

0 = incapaz, no se mantiene sentado

5 = necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas), puede estar sentado

10 = necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)

15 = independiente

Aseo personal

0 = necesita ayuda con el aseo personal.

5 = independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse.

Uso del retrete

0 = dependiente

5 = necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo sólo.

10 = independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)

Bañarse/Ducharse

0 = dependiente.

5 = independiente para bañarse o ducharse.

Desplazarse

0 = inmóvil

5 = independiente en silla de ruedas en 50 m.

10 = anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal).

15 = independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador.

Subir y bajar escaleras

0 = incapaz

5 = necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta.

10 = independiente para subir y bajar.

Vestirse y desvestirse

0 = dependiente

5 = necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda.

10 = independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc

Control de heces:

0 = incontinente (o necesita que le suministren enema)

5 = accidente excepcional (uno/semana)

10 = continente

Control de orina

0 = incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa.

5 = accidente excepcional (máximo uno/24 horas).

10 = continente, durante al menos 7 días.

Total = 0-100 puntos (0-90 si usan silla de ruedas)

Anexo 5. Cuestionario de evaluación

Cuestionario de evaluación de síntomas de edmonton, versión revisada ESAS-r (es)

Por favor, marque el número que describa mejor como se siente AHORA:

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duelmo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible

MEDIPAL. 2013;20:143-9



Anexo 6. Consentimiento Informado

FACULTAD DE ENFERMERIA UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

Este consentimiento informado se encuentra ligado al trabajo de grado denominado **INCERTIDUMBRE EN EL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES TERMINALES HOSPITALIZADOS Y SU ASOCIACION CON CARGA DE SÍNTOMAS Y FUNCIONALIDAD**, realizado en el marco de la asignatura trabajo de grado II asesorado por el Doctor Jorge Andrés Ramos Castañeda, elaborado por la estudiante Luz Marina Urriago Gómez, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Antonio Nariño

El presente documento, tiene como finalidad darle a conocer las etapas en las que se desarrollará el trabajo y proporcionar la información suficiente relacionada con el estudio en el que usted participara, el cual tiene por objetivo: Determinar el nivel de incertidumbre del cuidador familiar del paciente terminal hospitalizado y su asociación con carga de síntomas y funcionalidad.

. El cual se logrará mediante la aplicación de tres formatos, el primero la escala de medición de incertidumbre ante la enfermedad para cuidador familiar, el segundo el formato de caracterización sociodemográfica del cuidador familiar y el tercero el formato de factores hospitalarios relacionados con la comunicación.

Tenga presente que, si usted tiene preguntas u observaciones como participante en esta investigación, podrá realizarlas cuando lo requiera. Para esto se podrá comunicar con la investigadora principal Luz Marina Urriago Gómez a su celular 3138303717.

De acuerdo con lo anterior, YO _____, identificado con (tipo de documento: CC o CE) N° _____ de _____, declaro que estoy dispuesto a participar voluntariamente en el estudio y tengo en cuenta que en cualquier momento puedo solicitar información adicional, así como suspender mi participación en el mismo, independientemente de la etapa de desarrollo en que se encuentre.

Soy consciente que la información suministrada para el estudio tiene carácter confidencial y solo será utilizada por los autores con fines académicos; se guardará la fidelidad de los datos, bajo parámetros de reserva.

En constancia de lo anterior, informo que he leído los aspectos mencionados y he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar cualquier duda sobre mi participación en el estudio, obteniendo una respuesta satisfactoria. Adicionalmente, aclaro que no exigiré ningún tipo de retribución económica o material por contribuir con información a los investigadores ni a la Universidad.

Consiento mi participación:

Nombre de participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

V°B Comité de Bioética Facultad de Enfermería. Abril 2020 TITULO: “



Anexo 7 Aprobación de comité de trabajo de grado y de ética de la Universidad Antonio Nariño.

Bogotá 28 mayo 2022

Director de Tesis
Jorge Andrés Ramos
Estudiante
Luz Marina Urriago Gómez
Programa Maestría en Cuidados Paliativos
Facultad de Enfermería
Universidad Antonio Nariño

ASUNTO: Concepto comité trabajo de grado.

El comité de trabajo de grado, se permite comunicarles que a la tesis titulada "Niveles de incertidumbre y factores asociados en el cuidador familiar de los pacientes terminales hospitalizados en la clínica del occidente de Bogotá D.C", **fue aprobada**, con las siguientes observaciones:

- Omitir del título el nombre de la institución donde se desarrollará la investigación.
- Revisar los objetivos, en razón de que el objetivo específico supera al general.
- Definir el procedimiento de la investigación.
- Evidenciar las propiedades psicométricas de los instrumentos que se van a utilizar.
- Describir detalladamente las variables.
- La investigación debe estar articulada al grupo de investigación Innovación y Cuidado, en la línea Cuidado Paliativo y revisar a cuál sublínea pertenece.

Se considera pertinente realizar las observaciones enunciadas anteriormente, con el fin de ser presentado al Comité de Bioética de la Facultad, según criterios propios del comité en mención.

Agradezco la atención prestada a la presente

Cardialmente,

Anexo 8. Aval de Comité de Ética Clínica del Occidente



Bogotá, 03 de junio de 2.022

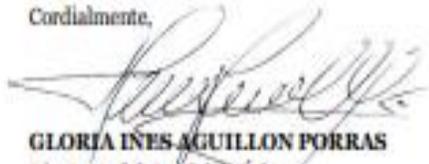
Doctora
LUZ MARINA URRIAGO
Investigadora
Coordinadora Md. Alternativa M. del Dolor y C. Paliativos
Ciudad.

ASUNTO: APROBACIÓN INVESTIGACIÓN: Incertidumbre en el cuidador familiar de pacientes terminales hospitalizados y su asociación con carga de síntomas y funcionalidad, con manejo paliativo en la Clínica del Occidente.

El comité de ética hospitalaria se permite notificar: que con base en la presentación del proyecto en referencia: **"INCERTIDUMBRE EN EL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES TERMINALES HOSPITALIZADOS Y SU ASOCIACION CON CARGA DE SÍNTOMAS Y FUNCIONALIDAD"** que se allegó de su parte a la Clínica del Occidente, se aprueba de manera unánime ser partícipe de dicha investigación.

De antemano agradeceremos la confianza depositada en nuestro personal e instalaciones y esperamos llevar con éxito el proyecto para el mejoramiento en la calidad de vida de los pacientes.

Cordialmente,



GLORIA INÉS AGUILLON PORRAS
Directora del Comité de Ética
CLINICA DEL OCCIDENTE S.A.

Avenida de las Américas No. 71C-29 PBX 4254620 A.A. 72979

www.clinicadeloccidente.com
Bogotá, D.C. -Colombia