

Incertidumbre ante la enfermedad de cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos: *scoping review**

Temática: cuidado crónico.

Aporte a la disciplina: cuidar a un cuidador de una persona en cuidados paliativos es una función propia de los profesionales de enfermería. La incertidumbre ante la enfermedad del cuidador familiar es un fenómeno que marca la experiencia de cuidar a una persona en cuidados paliativos. Por esta razón, conocer y organizar la evidencia disponible sobre este fenómeno permitirá optimizar la toma de decisiones en y para la práctica del cuidado orientado a cuidadores familiares, así como desarrollar futuras investigaciones en el área. Esta revisión aporta al desarrollo disciplinar sobre el uso y aplicación de la teoría de la incertidumbre ante la enfermedad, en el contexto del cuidado de las personas en cuidado paliativo.

RESUMEN

Objetivo: conocer el desarrollo de la evidencia científica sobre la incertidumbre ante la enfermedad de cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. **Materiales y métodos:** revisión descriptiva tipo *scoping review*. Se realizó una búsqueda en las bases de datos Embase, ScienceDirect, Medline, Academic Search Complete y Scopus, en el periodo 2000-2019. Se usaron los términos MeSH *uncertainty, palliative care, end of life, nursing y caregiver*. Luego del proceso de crítica, se seleccionaron cincuenta artículos. **Resultados:** emergieron cinco núcleos temáticos: caracterización de la incertidumbre en el cuidador, factores influyentes en la incertidumbre, recursos para el manejo de la incertidumbre, evaluación de la incertidumbre y terapéuticas e intervenciones para abordar la incertidumbre. La

DOI: 10.5294/aqui.2020.20.3.4

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

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*. 2020;20(3):e2034. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2020.20.3.4>

1 <https://orcid.org/0000-0003-2096-1792>. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería, Colombia. emaucio.arias@udea.edu.co

2 <https://orcid.org/0000-0002-4386-6053>. Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Colombia. spcarrenom@unal.edu.co

3 <https://orcid.org/0000-0001-8962-5135>. Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería. jennifer.rojasr@udea.edu.co

* Artículo derivado de la tesis doctoral titulada: "Cuidadores PaliActivos' intervención para el manejo de la incertidumbre y la calidad de vida: ECA fase II."

Recibido: 17/12/2019

Enviado a pares: 23/01/2020

Aceptado por pares: 29/03/2020

Aprobado: 27/04/2020

mayor escala de evidencia se encuentra en la caracterización de la incertidumbre en el cuidador, y los vacíos orientan el desarrollo de intervenciones de enfermería sobre la incertidumbre de los cuidadores de personas en cuidado paliativo. **Conclusiones:** si bien existe una amplia exploración de los factores que influyen en la incertidumbre ante la enfermedad del cuidador, la evidencia sobre las intervenciones que ayuden a disminuir la incertidumbre ante la enfermedad es aún escasa.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS)

Incertidumbre; enfermería; cuidadores; cuidados paliativos; cuidados paliativos al final de la vida.

Uncertainty Towards the Disease of Family Caregivers of Patients in Palliative Care: A Scoping Review*

ABSTRACT

Objective: To know the development of the scientific evidence on the uncertainty towards the disease of family caregivers of patients in palliative care. **Materials and methods:** A descriptive scoping review. A search was conducted in the Embase, ScienceDirect, Medline, Academic Search Complete, Scopus databases, during the 2000-2019 period. The following MeSH terms were used: *uncertainty, palliative care, end of life, nursing* and *caregiver*. Fifty articles were selected after the criticism process. **Results:** Five thematic nuclei emerged: characterization of uncertainty in the caregiver, factors influencing uncertainty, resources to manage uncertainty, uncertainty assessment, and therapies and interventions to approach uncertainty. The higher scale of evidence is found in the characterization of uncertainty in the caregiver, and the voids direct the development of Nursing interventions on the uncertainty of the caregivers of individuals in palliative care. **Conclusions:** Although the factors influencing uncertainty towards the disease of the caregiver are widely explored, the evidence on the interventions that may help to reduce uncertainty towards the disease is still limited.

KEYWORDS (SOURCE: DECS)

Uncertainty; Nursing; Caregivers; Palliative Care; Palliative Care at the end of life.

* Article derived from the PhD thesis entitled "Cuidadores PaliActivos' intervención para el manejo de la incertidumbre y la calidad de vida: ECA fase II."

Incerteza dos familiares e cuidadores perante a doença de pacientes em cuidados paliativos: *scoping review**

RESUMO

Objetivo: conhecer o desenvolvimento de evidências científicas sobre a incerteza de cuidadores familiares em relação à doença de pacientes em cuidados paliativos. **Materiais e métodos:** revisão descritiva tipo *scoping review*. Foi realizada pesquisa nas bases de dados Embase, ScienceDirect, Medline, Academic Search Complete e Scopus, no período 2000-2019. Foram utilizados os termos MeSH *uncertainty, palliative care, end of life, nursing* e *caregiver*. Após análise crítica, foram selecionados cinquenta artigos. **Resultados:** caracterização da incerteza no cuidador, fatores influentes na incerteza, recursos para lidar com a incerteza, avaliação da incerteza e terapêutica e intervenções para lidar com a incerteza. A maior escala de evidência é encontrada na caracterização da incerteza do cuidador, e as lacunas orientam o desenvolvimento de intervenções de enfermagem sobre a incerteza do cuidador de pessoas em cuidados paliativos. **Conclusões:** embora exista uma ampla exploração dos fatores que influenciam a incerteza do cuidador, ainda são escassas as evidências sobre intervenções que contribuam para reduzir a incerteza em relação à doença.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS)

Incerteza; enfermagem; cuidadores; cuidados paliativos; cuidados paliativos na terminalidade da vida.

* Artigo derivado da tese de doutorado intitulada: "'Cuidadores PaliActivos' intervención para el manejo de la incertidumbre y la calidad de vida: ECA fase II."

Introducción

A pesar de los avances de la tecnología y el surgimiento de nuevos tratamientos, el cáncer y otras enfermedades crónicas han aumentado en el mundo, independientemente de los ingresos de los países. Por ejemplo, en el contexto de los países con ingresos bajos y medios, las enfermedades crónicas ocupan la primera causa de mortalidad (1). Muchas de estas avanzan y requieren cuidados paliativos por motivos como el diagnóstico tardío, la agresividad de la enfermedad o fallos en el tratamiento (2).

Sumado a lo anterior, la experiencia de la persona con una enfermedad avanzada en cuidados paliativos es compleja, con grandes necesidades físicas y espirituales, y el cuidador familiar acompaña esta situación (3). En muchas ocasiones, este cuidador debe asumir su rol sin una adecuada preparación, sin el acompañamiento continuo de profesionales de la salud y sin redes de apoyo apropiadas, lo que desencadena en aquel sentimientos de incertidumbre ante la enfermedad del paciente (4). Además, convertirse en cuidador implica factores estresantes, cambios en las relaciones y expectativas sobre la labor de cuidado, que producen descontrol (5), inestabilidad emocional y sentimientos negativos ante esta nueva realidad (6, 7).

Los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos experimentan, con mayor intensidad, sensaciones y sentimientos como los descritos, por lo cual presentan mayores episodios de ansiedad y depresión que los cuidadores de otro tipo de pacientes (8-9). Según un estudio que respalda dicha afirmación, el 80 % de los cuidadores presenta rasgos de ansiedad y el 82 %, de depresión, mientras que el 69 % advirtió una sobrecarga en su labor. A esto se suman las características del contexto, en el cual están constantemente cercanos a la muerte de la persona que cuidan, factor que aumenta la incertidumbre ante la enfermedad (10).

Dicha *incertidumbre ante la enfermedad* es un estado cognitivo que inhabilita a la persona para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad. Esto genera incapacidad para asignar valores definitivos a objetivos y a eventos y para predecir consecuencias con exactitud (11).

La evidencia demuestra que otros aspectos que están relacionados con la incertidumbre ante la enfermedad del cuidador son la falta de conocimientos sobre la situación del paciente, sus

cuidados en casa y el manejo de la medicación, además de la falta de seguimiento y respaldo social (6-7). Así, descrita la importancia de abordar la incertidumbre ante la enfermedad para los cuidadores de personas en cuidado paliativo, este artículo tiene por objetivo conocer el desarrollo de la evidencia científica sobre la incertidumbre ante la enfermedad de cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos.

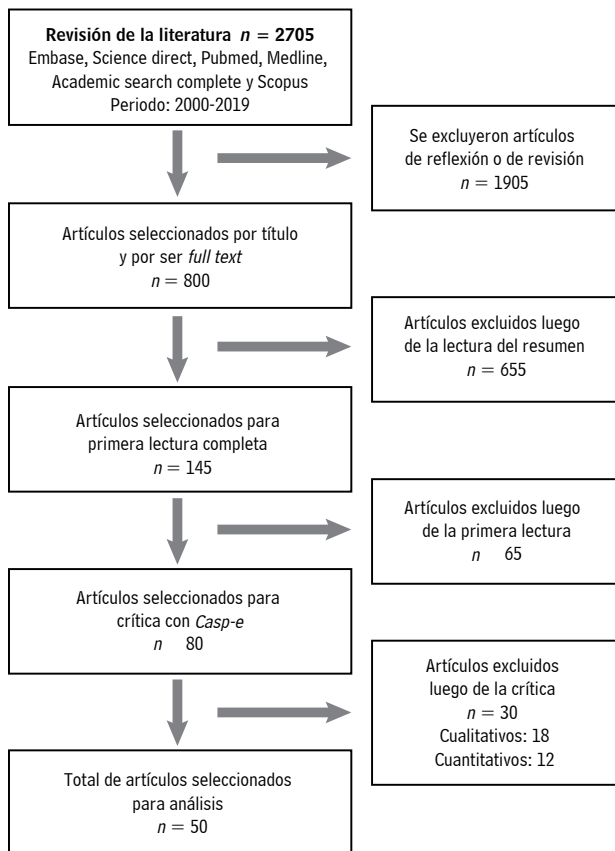
Materiales y métodos

Revisión descriptiva tipo *scoping review* (12) que pretende responder a las siguientes preguntas: ¿cuál es el estado actual de conocimiento científico del fenómeno de la incertidumbre ante la enfermedad en cuidadores de pacientes en cuidado paliativo? ¿Qué tipo de evidencia se encuentra sobre el tema y cuáles son los vacíos de la investigación? La búsqueda se realizó en las bases de datos Embase, ScienceDirect, Medline, Academic Search Complete y Scopus, en inglés, español y portugués, y estuvo limitada al periodo 2000-2019. Se utilizaron los términos MeSH y los operadores booleanos de la siguiente manera: *uncertainty AND paliative care OR end of life AND nursing AND caregiver*.

Se consideraron criterios de inclusión para esta revisión artículos originales o derivados de investigación que incluyeran sujetos como cuidadores de personas con cáncer u otras enfermedades crónicas en estadios avanzados, al final de la vida o en cuidado paliativo. Se excluyeron libros y tesis, por su extensión, y artículos de reflexión y de revisión narrativa, por no poder catalogarlos dentro de los niveles de evidencia dados por la Joanna Briggs Institute (JBI) (13). La clasificación que se utilizó de la evidencia fue por nivel de efectividad y significado que aplica para estudios de tipo cuantitativo y cualitativo, respectivamente. El mayor nivel de evidencia se clasificó con el número uno, y el menor se clasificó con el cinco.

Se seleccionó este tipo de clasificación por ser una de las más amplias en la inclusión de diversos abordajes metodológicos. La estrategia de búsqueda y selección de artículos se detalla en la figura 1. La búsqueda bibliográfica permitió seleccionar 145 artículos originales, de los cuales se excluyeron 65 por fallas en su validez interna. Luego de aplicar el instrumento CASPe, se seleccionaron para el análisis 50 artículos originales o resultados de investigación.

Figura 1. Diagrama de flujo de la estrategia de búsqueda y selección de artículos. Bogotá, 2020.



Fuente: elaboración propia.

Se desarrollaron los pasos que propone la metodología de revisión seleccionada (12), la cual incluye pregunta, objetivo, criterios de inclusión, participantes, concepto principal, contexto, búsqueda y selección de artículos, extracción y clasificación de resultados y discusión (12). Para el análisis de la información, se recopilaron los artículos en el programa Microsoft Excel, con el cual se creó una matriz en la que se definieron como variables por considerar el abordaje investigativo, el diseño del estudio, la forma de recolección de los datos, el análisis empleado, sus principales resultados y conclusiones. Luego, se criticó la calidad del artículo por medio de los instrumentos CASPe, que son una serie de listas de verificación para evaluar los contenidos de los estudios cuantitativos y cualitativos. Las listas contienen preguntas para identificar en el artículo de investigación si existe una defini-

ción clara de los objetivos del estudio, congruencia de la metodología empleada y una selección adecuada de participantes, entre otros aspectos (14).

La información se organizó por características comunes y se asignó un nombre a cada grupo de artículos, teniendo en cuenta los criterios de afinidad temática o metodológica. Este proceso generó cinco grupos en total: 1) caracterización de la incertidumbre en el cuidador, 2) factores influyentes en la incertidumbre, 3) recursos para el manejo de la incertidumbre, 4) evaluación de la incertidumbre y 5) terapéuticas e intervenciones para abordar la incertidumbre.

Sobre las consideraciones éticas del estudio, los investigadores tuvieron en cuenta los principios de derechos de autor en la utilización y referenciación de todo el material analizado.

Resultados

La distribución temática de la información permitió integrar los conceptos más abordados en los artículos. Se encontró que el concepto más abordado fue *factores influyentes en la incertidumbre*, con el 36 % del total de la frecuencia de los temas. Por abordaje metodológico, predominó *investigación cualitativa*, con el 38 % del total analizado, y *desarrollo de intervenciones para cuidadores*, con el 8 %. En la tabla 1 se presenta la información.

Además de los aportes encontrados en cada uno de los artículos revisados, se presentan en la tabla 2 el nivel de evidencia predominante de acuerdo con la JBI (13) y los vacíos en la investigación según cada categoría temática.

Discusión

A continuación, se presentan los hallazgos de la literatura por cada categoría temática.

Caracterización de la incertidumbre en el cuidador

De manera descriptiva, la literatura reporta que los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos tienen niveles de incertidumbre más altos que otro tipo de cuidadores de personas en situaciones agudas o crónicas. Por ejemplo, un estudio (15)

Tabla 1. Distribución de los artículos revisados según la metodología y el tema. Medellín, Colombia, 2020

Temáticas	Abordaje metodológico				Total n (%)
	Cualitativos n (%)	Cuantitativos		Revisiones sistemáticas n (%)	
		No experimentales n (%)	Experimentales n (%)		
Caracterización de la incertidumbre en el cuidador	1 (2)	5 (10)	-	4 (8)	10 (20)
Factores influyentes en la incertidumbre	10 (20)	7 (14)	-	1 (2)	18 (36)
Recursos para el manejo de la incertidumbre	6 (12)	3 (6)	3 (6)	-	12 (24)
Evaluación de la incertidumbre	2 (4)	2 (4)	-	2 (4)	6 (12)
Terapéuticas e intervenciones para abordar la incertidumbre	-	-	4 (8)	-	4 (8)
Total	19 (38)	17 (34)	7 (14)	7 (14)	50 (100)

Fuente: datos de la revisión, 2009-2019.

Tabla 2. Niveles de evidencia y vacíos explícitos encontrados por tema. Medellín, Colombia, 2020

Temáticas	Nivel de evidencia JBI*	Vacíos explícitos
Caracterización de la incertidumbre en el cuidador	Niveles 1B, 2B y 4B en efectividad	Se debe orientar al desarrollo de estudios que establezcan comparativamente niveles de incertidumbre en cuidadores de personas que estén al final de la vida, como consecuencia de enfermedades diferentes al cáncer. Es necesario caracterizar la incertidumbre del cuidador y su relación con la salud mental y los procesos de afrontamiento por los que atraviesa.
Factores influyentes en la incertidumbre	Niveles 3 en significado y 4B en efectividad	Hay que realizar estudios que comprueben la influencia de diversos factores sobre los niveles de incertidumbre ante la enfermedad de los cuidadores.
Recursos para el manejo de la incertidumbre	Nivel 2 en significado y 4B en efectividad	Los profesionales de la salud son uno de los recursos que más puede ayudar a controlar la incertidumbre de los cuidadores; sin embargo, lo descrito en la literatura muestra la falta de preparación en cuidado paliativo y en habilidades comunicativas para abordar a estos cuidadores. Es importante entonces conocer la percepción y la experiencia de estos profesionales ante el final de la vida, así como desarrollar intervenciones que favorezcan estas competencias para el cuidado paliativo.
Evaluación de la incertidumbre	Niveles 4A y 4B en efectividad	Se debe orientar la investigación hacia el desarrollo de instrumentos válidos y fiables que sean sensibles para evaluar la incertidumbre del cuidador en diferentes contextos de enfermedades avanzadas y al final de la vida. Con esto, se esperaría poder determinar el nivel educativo del cuidador, el respaldo social con el que cuenta, su percepción de los profesionales de la salud y las estrategias de afrontamiento que lleven a una evaluación positiva o negativa de la incertidumbre ante la enfermedad.
Terapéuticas e intervenciones para abordar la incertidumbre	Niveles 1C y 2C en efectividad	Este tema es el que presenta menos estudios. Son pocas las intervenciones existentes para abordar la incertidumbre en cuidadores de personas en cuidado paliativo. Por ello, surgió la necesidad de desarrollar diferentes estrategias de intervención sobre la incertidumbre ante la enfermedad y sus factores influyentes, y para esto se requiere evaluar su aceptación por parte de los cuidadores, su impacto y su efecto.

Fuente: datos de la revisión, 2009-2019.

midió el nivel de incertidumbre en cuidadores de pacientes con cáncer de próstata y encontró una media de incertidumbre de 60 sobre 140 puntos; sin embargo, dichos valores son menores a los encontrados en otro estudio (16), que halló un nivel medio de incertidumbre de 92 puntos sobre 155 en cuidadores de pacientes en cuidado paliativo. Los estudios sugieren que estos niveles se

dan por aspectos como las características específicas del contexto de los cuidados paliativos, la falta de apoyo adecuado a los cuidadores, la discontinuidad de la atención y la falta de habilidades profesionales para identificar las necesidades del cuidador, además de una escasa planeación y evaluación de los objetivos del cuidado del paciente (17-18).

Como se observa, existen unas características únicas asociadas al cuidado de una persona en cuidados paliativos, y estas se relacionan con la aparición de incertidumbre ante la enfermedad. El cuidador reporta una prevalencia alta de necesidades de cuidado no atendidas que desencadenan resultados negativos en la ejecución de su rol. Dichas necesidades incluyen acceso a información veraz —sobre temas como el cuidado físico del paciente—, apoyo psicológico, acceso a apoyos financieros y bienestar espiritual. Los estudios (19) muestran que existe una prevalencia de necesidades no atendidas del 26 al 100 % en aspectos como recibir información relacionada con el cuidado del paciente, la enfermedad, su tratamiento, manejo de síntomas, nutrición y medicación. Las necesidades no atendidas de tipo físico son del 42 % y están relacionadas con la calidad del cuidado; las psicológicas van del 17 al 78 % y se refieren al manejo de los sentimientos de tristeza y soledad, entre otros aspectos; las financieras van del 17 al 67 %, y tienen relación con encontrar apoyo financiero y beneficios gubernamentales para el cuidador y el paciente; las espirituales van del 3,8 al 100 %, e implican resignificar la experiencia; finalmente, las sociales van del 42 al 71 % y están conectadas con la falta de respaldo social para ayudar en el cuidado.

Estas necesidades reportadas son distintas a las de otras poblaciones de cuidadores, puesto que la condición de salud y las demandas de cuidado de la persona en cuidados paliativos aumentan con el paso del tiempo. Además, no solo se requiere la asistencia en actividades básicas de la vida diaria, sino que, con el avance de la enfermedad, se hace necesario el manejo de dispositivos complejos, como sistemas de drenaje o bombas de infusión, y de medicamentos, como opioides y ansiolíticos (20). Por último, el enfrentarse al final de la vida, a la muerte y a la inminente pérdida de un ser querido (21), hace la experiencia de cuidar a una persona en cuidados paliativos única y compleja, por luchar diariamente ante un duelo anticipado, ante la expectativa del empeoramiento o la aparición de nuevos síntomas del paciente, y a esto se suma la incertidumbre sobre el futuro (22).

En muchas ocasiones, la incertidumbre ante la enfermedad experimentada por el cuidador genera en él resultados negativos. Por ejemplo, se han reportado problemas de salud mental debido a que los mismos cuidadores refieren una carga del cuidado que termina afectando su bienestar psicológico. Otros resultados negativos están relacionados con la disminución de la calidad de vida, la aparición de fatiga, depresión, ansiedad, aislamiento, soledad, tristeza y frustración (23-24). De esta manera, la incertidumbre

ante la enfermedad se caracteriza por traer consigo problemas en todas las dimensiones de la calidad de vida del cuidador familiar.

Factores que influyen en la incertidumbre

En este apartado se describe lo que reporta la literatura sobre los factores que se asocian a la incertidumbre en el cuidador familiar de la persona en cuidados paliativos; estos se circunscriben a la falta de conocimientos, la invisibilización del rol de cuidador, la ausencia de respaldo social y la calidad de vida.

Sobre la falta de conocimientos de la enfermedad, varios estudios han encontrado que esta carencia aumenta la incertidumbre ante aquella. Se ha reportado también que, aunque existe una falta de conocimientos por parte del cuidador, se experimenta una dualidad entre lo que el cuidador quiere saber y lo que sabe. Una investigación describió que los cuidadores se llevan grandes sorpresas al descubrir que la enfermedad del paciente es incurable o que se encuentra en una fase terminal (25), noción que pocas veces es clara para los cuidadores y mínimamente abordada por los profesionales de la salud (26). Lo anterior trae como consecuencia un fenómeno llamado *pérdida ambigua* (27), el cual se caracteriza por la incapacidad que tiene el cuidador de trabajar en los sentimientos de pérdida de su ser querido, dado que no hay claridad sobre el pronóstico de la enfermedad ni su desenlace (28).

Por otra parte, los cuidadores refieren tener pocos conocimientos relacionados con el cuidado físico del paciente, en aspectos como el manejo de la medicación, el control del dolor y el apoyo para las actividades de la vida diaria. Un estudio reportó que de veinte cuidadores entrevistados, solo seis reconocieron el término *opioide* (29). También se encontró que los cuidadores tienen falsas creencias relacionadas con la adicción a los medicamentos para el dolor y que se sienten abrumados por la complejidad de la administración de la analgesia, el uso de la vía subcutánea, la valoración del dolor y la ansiedad por la aparición de episodios de dolor no controlado. Esta situación se deriva de la falta de reconocimiento del rol del cuidador y de su labor en el manejo del dolor por parte de los profesionales de salud (30).

En cuanto a las necesidades educativas orientadas a las actividades de la vida diaria, los cuidadores no reciben un entrenamiento para la movilización, el levantamiento, cambios de posición en la cama, traslados al baño, aseo en la cama, cuidado de la piel del paciente o dieta prescrita (25, 30). Por tal razón,

deben aprenderlas a través del método de ensayo y error, lo cual expone al paciente y a su cuidador a un alto riesgo de lesiones físicas (31) y a sentimientos de frustración por parte del cuidador, por la poca retroalimentación que recibe sobre el éxito o el fracaso de su esfuerzo.

Sobre la invisibilización del rol del cuidador, la literatura reporta que su falta de inclusión por parte de los profesionales de la salud en los procesos de cuidado de los pacientes le genera ansiedad y miedo en relación con las responsabilidades que debe asumir en el hogar, para las cuales no se sienten preparados (32-33). Un ejemplo de ello se presenta cuando los cuidadores refieren que los profesionales de la salud no los escuchan, no tienen tiempo para hablar y discutir asuntos del cuidado y no los incluyen en la toma de decisiones, haciéndolos más vulnerables al estrés y a la incertidumbre (33).

Del mismo modo, la falta de inclusión y de reconocimiento de los cuidadores deriva en una dinámica en la que no quieren molestar o poner dificultades a los profesionales de la salud, por percibirse a sí mismos como barreras para la atención (34); sin embargo, ellos esperan que los profesionales de la salud entablen una comunicación asertiva, honesta, sencilla y empática sobre el estado del paciente, la toma de decisiones sobre la retirada de tratamientos fútiles y las expectativas que pueden tener sobre su cuidado y el final de la vida (35). Estos comportamientos aumentan la autoconfianza de los cuidadores y disminuyen su sentimiento de estar navegando sin rumbo (36).

Respecto al apoyo social, el cuidador de la persona en cuidados paliativos percibe una disminución de este a medida que avanza la enfermedad. Algunos estudios demuestran que la disponibilidad y calidad de aquel se reduce después de un año del diagnóstico, lo que implica un gran desafío para los cuidadores de pacientes con patologías como el cáncer avanzado, que necesitan sistemas de apoyo más fuertes a medida que la enfermedad se desarrolla (37-38). Lo anterior genera consecuencias en el cuidador como la pérdida del empleo o la reducción en el número de horas de trabajo, el agotamiento físico y emocional, la falta de un afrontamiento efectivo y el escaso tiempo para sí mismo (39).

Finalmente, diversas investigaciones lograron concluir que la incertidumbre ante la enfermedad es un factor que influye en la calidad de vida de los cuidadores. Un estudio (40) encontró que la incertidumbre ante la enfermedad del paciente fue un predictor

negativo débil en el reporte de la calidad de vida relacionada con la salud del cuidador [$r = -0,29, p = 0,002$]. De igual modo, otro estudio (41) identificó que en cuidadores familiares de adolescentes con tumores cerebrales la incertidumbre se relacionó con una disminución de la dimensión psicológica de la calidad de vida. Otro estudio (42) demostró que cuando se tienen menos temores y dudas sobre la enfermedad, la incertidumbre es baja, mejora la calidad de vida del cuidador y hay un mejor afrontamiento por parte de este. Dichos aspectos ratifican la importancia del apoyo que los profesionales de la salud deben dar a los cuidadores familiares.

Recursos para el manejo de la incertidumbre

Los recursos que están disponibles para el cuidador desempeñan un papel importante en la disminución de la incertidumbre ante la enfermedad y están relacionados con la educación para el cuidador, el apoyo social y el acompañamiento por parte de los profesionales de la salud.

Hay varios estudios que respaldan la importancia de la educación en la reducción de la incertidumbre, como el de Henson *et al.* (43), que descubrió que el proceso de toma de decisiones del cuidador sobre la asistencia al servicio de urgencias con el paciente derivó de la educación recibida por parte de los profesionales de la salud. En adición, Teno *et al.* (44) determinaron que la falta de educación llevó a los cuidadores a sentirse excluidos en las decisiones sobre el tratamiento del paciente. Asimismo, hallaron que algunos cuidadores no desean escuchar opiniones sobre la trayectoria de la enfermedad (45) ni recibir información en exceso; más bien, rechazan el tema (46).

Los estudios expuestos coinciden en encontrar la educación como un predictor de la sobrecarga del cuidador ($B.I7, p = 0,017$) (47). Es decir, el cuidador familiar de una persona en cuidado paliativo que se ha informado sobre la enfermedad, los tratamientos, los síntomas y el probable desenlace comprende la situación a la que se enfrenta y, con el uso de sus mecanismos de afrontamiento, modera la aparición de la carga del cuidado y, consecuentemente, la incertidumbre ante la enfermedad (48).

Por otra parte, algunos estudios muestran que el respaldo social modula la incertidumbre del cuidador. Por ejemplo, aquellos cuidadores que pudieron compartir su experiencia, expresar sus dudas y sus temores con personas que pasan por la misma si-

tuación, se perciben más preparados para el cuidado ($p = 0,014$) (49). Por su parte, aquellos que tienen cerca amigos o familiares profesionales de la salud, que les explican mejor los términos médicos, aprenden a modificar su perspectiva de la vida y a sentirse validados en su labor (50). Por otro lado, se ha demostrado que niveles altos de incertidumbre están asociados con una percepción baja de respaldo social ($r = -0,36$ $P < 0,05$) (51) y con mayores niveles de ansiedad y de síntomas depresivos (52).

Finalmente, sobre el acompañamiento que deben brindar los profesionales de la salud a los cuidadores familiares de personas en cuidado paliativo, se observó que los cuidadores experimentan incertidumbre ante la enfermedad cuando van en busca de respuestas con los profesionales de la salud y no las encuentran; esto les genera frustración (53). De allí que los profesionales de la salud, como autoridades con credibilidad, deban estar dispuestos a escuchar al cuidador y orientarlo en sus inquietudes. Al respecto, otra investigación (54) concluyó que cuando el cuidador tiene la oportunidad de discutir con los profesionales de la salud temas relacionados con la enfermedad del paciente, se siente reconocido, empoderado y apoyado, y esto reduce su incertidumbre ante la enfermedad.

Evaluación de la incertidumbre

El contexto en el que se cuida a una persona con una enfermedad avanzada y en cuidados paliativos difiere de las condiciones que se presentan cuando se cuida a alguien con otra enfermedad crónica o crítica, pues la complejidad de la situación de cuidado aumenta conforme el paciente se acerca al final de la vida. La evaluación que hacen los cuidadores sobre la incertidumbre que experimentan suele ser negativa, es decir, la evalúan como un caos constante en el que no se siente una relación entre los eventos que se vivencian (55). Por ejemplo, se ha encontrado que la incertidumbre se evalúa de forma negativa cuando existe una fluctuación diaria de los síntomas, como el dolor en el paciente (56).

Ante el panorama descrito, es fundamental que el cuidador se familiarice con la situación, la enfermedad, su evolución y sus cuidados, lo cual se logra con el pasar del tiempo y a través de la experiencia. Aquellos cuidadores que no reciben información sobre el pronóstico de su paciente reportan altos niveles de incertidumbre, como resultado de enfrentar la realidad de una manera distinta a sus expectativas (57), pues no esperaban un deterioro tan marcado y un acercamiento al final de la vida tan repentino. Ex-

periencias como ver que el paciente estuviera bien en la mañana y entrara en situación de agonía en la tarde son frecuentes (58).

En contraste, algunos estudios han encontrado una evaluación positiva de la incertidumbre en contextos de enfermedades menos adversas, con cuidadores de pacientes que reciben tratamientos prolongados (59). En estos casos, con el paso del tiempo, la incertidumbre se ve como una oportunidad para el crecimiento personal y el fortalecimiento de la relación con el ser querido en cuidados paliativos. A esto se suman el restablecimiento de la esperanza hacia nuevas metas, la resignificación de la experiencia y un mejor proceso de afrontamiento de la muerte y de su duelo posterior (60-61).

Terapéuticas e intervenciones para abordar la incertidumbre

En la literatura incluida en esta revisión, son escasos los estudios que intervienen la incertidumbre ante la enfermedad en el cuidador familiar. Además, las pocas investigaciones reportadas no han sido efectivas para abordar este fenómeno. El estudio (62) más representativo aplicó una intervención a pacientes con cáncer de estadios tempranos y avanzados y a sus cuidadores familiares. Por medio de tres visitas familiares de noventa minutos y dos sesiones telefónicas de treinta minutos cada una, encontró que los cuidadores del grupo experimental mejoraron la evaluación negativa del cuidado después de la intervención, pero no se presentaron cambios en el nivel de incertidumbre ante la enfermedad ni en el afrontamiento en ninguno de los grupos. La autora describe que estos resultados se dieron porque la intervención no se enfocó de forma exclusiva en pacientes en cuidados paliativos —quienes tienen unas necesidades especiales, dado el contexto de la enfermedad avanzada—, sino también en pacientes con estadios iniciales de cáncer.

Los aportes de esta investigación al desarrollo del conocimiento en enfermería se dan principalmente al describir el nivel de evidencia en torno a los cinco temas extraídos de la revisión de los artículos. Sobre la *caracterización de la incertidumbre en el cuidador y los factores influyentes*, los hallazgos permiten a los profesionales de enfermería conocer los niveles de incertidumbre en cuidados paliativos e identificar algunos de los factores desencadenantes de dichos niveles. En este mismo sentido, se describe la posibilidad de seguir investigando los niveles de incertidumbre de manera comparativa con otras poblaciones. En relación

con los *recursos para el manejo de la incertidumbre*, la evidencia muestra que es necesaria la capacitación continua de los cuidadores sobre el cuidado paliativo, ya que es un recurso básico para su manejo. Respecto a la *evaluación de la incertidumbre*, la revisión muestra la necesidad de hacer evaluaciones sistemáticas del nivel de incertidumbre en el cuidador y, con esta información, plantear terapéuticas para abordarla, ya que, de acuerdo con los resultados, son pocas las *terapéuticas e intervenciones* que se han planteado para manejar este fenómeno en los cuidadores.

Conclusiones

La incertidumbre ante la enfermedad del cuidador familiar del paciente con cáncer en cuidados paliativos obedece a causas multifactoriales, como los conocimientos sobre la enfermedad, la comunicación, el reconocimiento de su rol en cuidados paliativos, la satisfacción de necesidades y el respaldo social. Cuando el cuidador experimenta incertidumbre ante la enfermedad, tiene una incapacidad para determinar el significado de todos los eventos relacionados con esta —es decir, de asignar valores definitivos a

objetos y a eventos—, así como para predecir consecuencias con exactitud relacionadas con la enfermedad, debido a la escasez de información y conocimiento para hacerlo.

La literatura revisada de veinte años solo reporta una intervención formal para el manejo de la incertidumbre ante la enfermedad. De este hallazgo, se interpreta la necesidad de desarrollar intervenciones de enfermería que puedan dar un acompañamiento al cuidador que experimenta incertidumbre ante la enfermedad del paciente en cuidados paliativos y, de la misma manera, impactar en otras variables, como su calidad de vida. Intervenciones como estas son necesarias en contextos como el colombiano, donde la atención a pacientes en cuidados paliativos y el acompañamiento de sus cuidadores familiares es precaria.

Financiación: la presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, del sector comercial o de entidades sin ánimo de lucro.

Conflicto de intereses: ninguno declarado.

Referencias

1. World Health Organization. Noncommunicable diseases country profiles, 2018. Ginebra: World Health Organization; 2018. [Citado 2019 dic. 20]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274512>
2. World Health Organization. Definition of palliative care. Ginebra: World Health Organization; 2015. [Citado 2019 dic. 20]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>
3. Garcia-Rueda N, Carvajal VA, Saracibar-Razquin M, Arantzamendi SM. The experience of living with advanced-stage cancer: A thematic synthesis of the literature. *Eur J Cancer Care*. 2016;25(3):551-69. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.ecc.12523>
4. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Chaparro L. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Rev Latinoam Bioética*. 2019;19(36-1):91-104. DOI: <https://doi.org/10.18359/rlbi.3575>
5. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*. 2000;23(5):12-28. DOI: <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
6. Carreño MS, Chaparro DL, Blanco SP. Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Rev Latinoam Bioética*. 2017;17(33-2):18-30. DOI: <https://doi.org/10.18359/rlbi.2781>
7. Moreno CS, Palomino MP, Moral FL, Frías OA, Del Pino CR. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit*. 2016;30(7):201-7. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.004>
8. Holm M, Årestedt K, Öhlen J, Alvariza A. Variations in grief, anxiety, depression, and health among family caregivers before and after the death of a close person in the context of palliative home care. *Death Stud*. 2019(8);23:1-9. DOI: <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1586797>

9. Gotze H, Brahler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Kohler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care*. 2018;27(9)(2):e12606. DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
10. Domínguez JA, Ruiz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo MT. Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Semergen*. 2012;38(10):16-23. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2011.05.013>
11. Clayton M, Dean M, Mishel M. Theories of uncertainty in illness. En: Smith MJ, Liehr P, editoras. *Middle range theory for nursing*. 4.^a ed. Nueva York: Springer Publishing Company; 2018. p. 49-82.
12. Peters MD, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(12)(3):1416. DOI: <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050>
13. Joanna Briggs Institute. Levels of evidence. South Australia: The University of Adelaide; 2013 [Citado 2019 dic. 10]. Disponible en: https://joannabriggs.org/sites/default/files/2019-05/JBI-Levels-of-evidence_2014_0.pdf
14. Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe). Instrumentos para lectura crítica: herramientas para análisis de reportes de investigación. Alicante, España: CASPe; 2016. [Citado 2019 dic. 10]. Disponible en: <http://www.redcaspe.org/herramientas/instrumentos>
15. Northouse LL, Mood DW, Montie JE, Sandler HM, Forman JD, Hussain M, et al. Living with prostate cancer: Patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *J Clin Oncol*. 2007;25(15):4171-7. DOI: <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.09.6503>
16. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada C. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. *Rev Latino-Am Enferm*. 2019;27(16):e3200. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>
17. Kimbell B, Boyd K, Kendall M, Iredale J, Murray SA. Managing uncertainty in advanced liver disease: A qualitative, multi-perspective, serial interview study. *BMJ Open*. 2015;5(17):e009241. DOI: <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-009241>
18. Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: Challenges for health professionals. *J Palliat Med*. 2004;7(18):19-25. DOI: <https://doi.org/10.1089/109662104322737214>
19. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan J-Y. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):96. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
20. Hudson PL, Remedios C, Thomas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliat Care*. 2010;9:17. DOI: <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-17>
21. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane database Syst Rev*. 2011;(21):CD007617. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007617.pub2>
22. Zavagli V, Raccichini M, Ercolani G, Franchini L, Varani S, Pannuti R. Care for carers: An investigation on family caregivers' needs, tasks, and experiences. *Transl Med UniSa*. 2019;19(22):54-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6581485/>
23. Haley WE, LaMonde LA, Han B, Narramore S, Schonwetter R. Family caregiving in hospice: Effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer or dementia. *Hosp J*. 2001;15(23):1-18. DOI: <https://doi.org/10.1080/0742-969x.2000.11882959>
24. Cortijo PX, Ortíz AG, Cibrián LT. Comparación psicoafectiva entre cuidadores principales de pacientes psiquiátricos y con cáncer en estadios avanzados de la enfermedad. *Rev Acta Médica del Cent*. 2019;13(24):93-100. Disponible en: <http://www.revactamedicacentro.sld.cu/index.php/amc/article/view/980/1243>
25. Rabow MW, Hauser JM, Adams J. Perspectives on care at the close of life. Supporting family caregivers at the end of life: "They don't know what they don't know." *J Am Med Assoc*. 2004;291(25):483-91. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.291.4.483>

26. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: Prospective qualitative interview study of patients and their careers in the community. *BMJ Br Med J*. 2002;325(7370):929-32. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.325.7370.929>
27. Collins A, McLachlan SA, Philip J. How should we talk about palliative care, death and dying? A qualitative study exploring perspectives from caregivers of people with advanced cancer. *Palliat Med*. 2018;32(27):861-9. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216317746584>
28. Gardner DS. Cancer in a dyadic context: Older couples' negotiation of ambiguity and search for meaning at the end of life. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2008;4(28):135-59. DOI: <https://doi.org/10.1080/15524250802353959>
29. Garcia-Toyos N, Escudero-Carretero MJ, Sanz-Amores R, Guerra-De Hoyos JA, Melchor-Rodriguez JM, Tamayo-Velazquez MI. Preferences of caregivers and patients regarding opioid analgesic use in terminal care. *Pain Med*. 2014;15(29):577-87. DOI: <https://doi.org/10.1111/pme.12376>
30. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci*. 2002;16(3):240-7. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00091.x>
31. Hasson F, Kernohan WG, McLaughlin M, Waldron M, McLaughlin D, Chambers H, et al. An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliat Med*. 2010;24(7):731-6. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216310371414>
32. McIlfatrick S. Assessing palliative care needs: Views of patients, informal carers and healthcare professionals. *J Adv Nurs*. 2007;57(1):77-86. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04062.x>
33. Hanratty B, Holmes L, Lowson E, Grande G, Addington-Hall J, Payne S, et al. Older adults' experiences of transitions between care settings at the end of life in England: A qualitative interview study. *J Pain Symptom Manage*. 2012;44(1):74-83. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.08.006>
34. Printz C. Cancer caregivers still have many unmet needs. *Cancer*. 2011;117(7):1331. DOI: <https://doi.org/10.1002/cncr.26075>
35. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, et al. Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage*. 2001;22(3):727-37. DOI: [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00334-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00334-7)
36. Lee HTS, Melia KM, Yao CA, Lin CJ, Chiu TY, Hu WY. Providing hospice home care to the terminally ill elderly people with cancer in Taiwan: Family experiences and needs. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014;31(6):628-35. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909113499603>
37. Arora NK, Finney Rutten LJ, Gustafson DH, Moser R, Hawkins RP. Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology*. 2007;16(5):474-86. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.1084>
38. Cardoso F, Harbeck N, Mertz S, Fenech D. Evolving psychosocial, emotional, functional, and support needs of women with advanced breast cancer: Results from the Count Us, Know Us, Join Us and Here & Now surveys. *Breast*. 2016;28:5-12. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.breast.2016.04.004>
39. Tallman K, Greenwald R, Reidenouer A, Pantel L. Living with advanced illness: Longitudinal study of patient, family, and caregiver needs. *Perm J*. 2012;16(3):28-35. DOI: <https://doi.org/10.7812/tpp/12-029>
40. Fortier MA, Batista ML, Wahi A, Kain A, Strom S, Sender LS. Illness uncertainty and quality of life in children with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2013;35(5):366-70. DOI: <https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e318290cfdb>
41. Buchbinder DK, Fortier MA, Osann K, Wilford J, Shen V, Torno L, et al. Quality of life among parents of adolescent and young adult brain tumor survivors. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2017;39(8):579-84. DOI: <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000947>

42. Kershaw TS, Mood DW, Newth G, Ronis DL, Sanda MG, Vaishampayan U, et al. Longitudinal analysis of a model to predict quality of life in prostate cancer patients and their spouses. *Ann Behav Med.* 2008;36(2):117-28. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12160-008-9058-3>
43. Henson LA, Higginson IJ, Daveson BA, Ellis-Smith C, Koffman J, Morgan M, et al. "I'll be in a safe place": A qualitative study of the decisions taken by people with advanced cancer to seek emergency department care. *BMJ Open.* 2016;6(11):e012134. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012134>
44. Teno JM, Casey VA, Welch LC, Edgman-Levitan S. Patient-focused, family-centered end-of-life medical care: Views of the guidelines and bereaved family members. *J Pain Symptom Manage.* 2001;22(3):738-51. DOI: [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00335-9](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00335-9)
45. Sparla A, Flach-Vorgang S, Villalobos M, Krug K, Kamradt M, Coulibaly K, et al. Individual difficulties and resources: A qualitative analysis in patients with advanced lung cancer and their relatives. *Patient Prefer Adherence.* 2016;10:2021-9. DOI: <https://doi.org/10.2147/PPA.S110667>
46. Collier A, Breaden K, Phillips JL, Agar M, Litster C, Currow DC. Caregivers' perspectives on the use of long term oxygen therapy for the treatment of refractory breathlessness: A qualitative study. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(1):33-39. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.06.007>
47. Vahidi M, Mahdavi N, Asghari E, Ebrahimi H, Eivazi Ziaei J, Hosseinzadeh M, et al. Other side of breast cancer: Factors associated with caregiver burden. *Asian Nurs Res.* 2016;10(3):201-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.anr.2016.06.002>
48. Borneman T, Sun V, Williams AC, Fujinami R, Del Ferraro C, Burhenn PS, et al. Support for patients and family caregivers in lung cancer: Educational components of an interdisciplinary palliative care intervention. *J Hosp Palliat Nurs.* 2015;17(4):309-18. DOI: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000165>
49. Hudson PL, Trauer T, Lobb E, Zordan R, Williams A, Quinn K, et al. Supporting family caregivers of hospitalised palliative care patients: A psychoeducational group intervention. *BMJ Support Palliat Care.* 2012;2(2):115-20. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000131>
50. Waldrop DP, Kramer BJ, Skretny JA, Milch RA, Finn W. Final transitions: Family caregiving at the end of life. *J Palliat Med.* 2005;8(3):623-38. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.623>
51. Germino BB, Mishel MH, Belyea M, Harris L, Ware A, Mohler J. Uncertainty in prostate cancer. Ethnic and family patterns. *Cancer Pract.* 1998;6(2):107-13. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.1998.1998006107.x>
52. Ling SF, Chen ML, Li CY, Chang WC, Shen WC, Tang ST. Trajectory and influencing factors of depressive symptoms in family caregivers before and after the death of terminally ill patients with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2013;40(1):E32-40. DOI: <https://doi.org/10.1188/13.ONF.E32-E40>
53. Richardson A, Wagland R, Foster R, Symons J, Davis C, Boyland L, et al. Uncertainty and anxiety in the cancer of unknown primary patient journey: A multiperspective qualitative study. *BMJ Support Palliat Care.* 2015;5(4):366-72. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2013-000482>
54. Aoun SM, Deas K, Howting D, Lee G. Exploring the support needs of family caregivers of patients with brain cancer using the CSNAT: A comparative study with other cancer groups. *PLoS One.* 2015;10(12):e0145106. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0145106>
55. Kendall M, Carduff E, Lloyd A, Kimbell B, Cavers D, Buckingham S, et al. Different experiences and goals in different advanced diseases: Comparing serial interviews with patients with cancer, organ failure, or frailty and their family and professional carers. *J Pain Symptom Manage.* 2015;50(2):216-24. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.017>
56. Butow PN, Price MA, Bell ML, Webb PM, DeFazio A, Friedlander M. Caring for women with ovarian cancer in the last year of life: A longitudinal study of caregiver quality of life, distress and unmet needs. *Gynecol Oncol.* 2014;132(3):690-7. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.01.002>

57. Bristowe K, Carey I, Hopper A, Shouls S, Prentice W, Caulkin R, et al. Patient and carer experiences of clinical uncertainty and deterioration, in the face of limited reversibility: A comparative observational study of the AMBER care bundle. *Palliat Med*. 2015;29(9):797-807. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216315578990>
58. Wordingham SE, McIlvennan CK, Dionne-Odom JN, Swetz KM. Complex care options for patients with advanced heart failure approaching end of life. *Curr Heart Fail Rep*. 2016;13(1):20-9. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11897-016-0282-z>
59. Kang Y. Effect of uncertainty on depression in patients with newly diagnosed atrial fibrillation. *Prog Cardiovasc Nurs*. 2006;21(2):83-8. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.0889-7204.2006.04810.x>
60. Daneault S, Lussier V, Mongeau S, Yelle L, Cote A, Sicotte C, et al. Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. *Can Fam Physician*. 2016;62(8):648-56. Disponible en: [https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27521394-ultimate-journey-of-the-terminally-ill-ways-and-pathways-of-hope/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27521394/ultimate-journey-of-the-terminally-ill-ways-and-pathways-of-hope/)
61. Bjork M, Sundler AJ, Hallstrom I, Hammarlund K. Like being covered in a wet and dark blanket: Parents' lived experiences of losing a child to cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;25:40-5. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.007>
62. Northouse L, Kershaw T, Mood D, Schafenacker A. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psychooncology*. 2005;14(6):478-91. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.871>