

Incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y factores asociados

Mauricio Arias-Rojas^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0003-2096-1792>

Sonia Carreño-Moreno¹

 <https://orcid.org/0000-0002-4386-6053>

Carolina Posada-López²

 <https://orcid.org/0000-0002-6893-7102>

Objetivo: describir el nivel de incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y explorar asociaciones entre el perfil del cuidador y los niveles de incertidumbre. Método: descriptivo correlacional, realizado con 300 cuidadores familiares de pacientes hospitalizados. Se utilizó para medir el perfil del cuidador una caracterización sociodemográfica de este y del paciente, así como la escala de Incertidumbre Ante la Enfermedad del cuidador familiar. Se aplicó la prueba de correlación Rho de Spearman para detectar asociaciones. Resultados: se encontró un nivel de incertidumbre ante la enfermedad promedio de 91,7 puntos. Los análisis revelaron correlaciones significativas entre el nivel de incertidumbre y la dependencia del paciente ($r=0,18$; $p=0,001$), evaluación de síntomas ($r=0,312$; $p<0,001$) tiempo como cuidador ($r=0,131$; $p=0,023$), percepción de apoyo de los profesionales de la salud ($r=-0,16$; $p=0,048$), familia ($r=-0,145$; $p=0,012$) y apoyo religioso ($r=-0,131$; $p=0,050$). Conclusiones: existen altos niveles de incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente; estos niveles se asocian con la condición y los síntomas del paciente al que se cuida, el tiempo como cuidador y el soporte percibido por parte de profesionales de la salud, la familia y la religión.

Descriptores: Incertidumbre; Enfermedad Crónica; Cuidadores; Familia; Teoría de Enfermería; Cuidados Paliativos.

¹ Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería, Bogotá, Cund, Colombia.

² Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería, Medellín, Ant, Colombia.

Cómo citar este artículo

Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27:e3200. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>. mes día año

URL

Introducción

Las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) son un problema internacional de salud pública que afecta tanto a países desarrollados como aquellos en vía de desarrollo⁽¹⁾. Con el incremento de la ECNT y las demandas de atención, aumentan también los requerimientos de cuidados especializados como los cuidados paliativos (CP)⁽²⁾.

Las personas con ECNT, en la medida en que avanza su enfermedad y se acercan al final de la vida, necesitan hacer cambios y reestructurar su vida para adaptarse a nuevas condiciones que generan cada vez más dependencia y deterioro⁽³⁾. Para que la persona pueda realizar esta adaptación requiere en muchos casos el apoyo de un cuidador familiar, quien asume el rol de acompañamiento, cuidado directo, gestión de la salud entre otras actividades⁽⁴⁾. Muchas veces al asumir este rol existe un desconocimiento de aspectos básicos relacionados con el diagnóstico del paciente, su tipo de tratamiento, su pronóstico, así como los cuidados por el paciente⁽⁵⁻⁶⁾. El asumir dichas labores sin el conocimiento necesario trae consigo sentimientos de sobrecarga, ansiedad, estrés, problemas físicos y disminución de la calidad de vida⁽⁷⁾.

Merle Mishel, en 1988, planteó que el desconocimiento sobre los temas relacionados con la enfermedad lleva a la persona a experimentar un estado de incertidumbre, el cual describió en su teoría sobre la Incertidumbre ante la Enfermedad, teoría que puede ser aplicada a pacientes, cuidadores y padres de niños⁽⁸⁾. Para esa autora, la incertidumbre ante la enfermedad hace referencia a la incapacidad que tiene la persona para determinar o darle un significado a los eventos relacionados con la enfermedad, debido a señales insuficientes para hacerlo⁽⁸⁾. En otras palabras, la incertidumbre surge en respuesta a eventos ambiguos relacionados con la enfermedad, que se dan ya sea por información insuficiente, síntomas impredecibles o cambiantes, ambigüedad sobre la trayectoria que podrá tomar la enfermedad, soporte social insuficiente, apoyo inadecuado por parte de los profesionales de la salud y las capacidades cognitivas propias de la persona para comprender el desarrollo de la enfermedad⁽⁹⁾.

En el contexto de las ECNT, algunos estudios han documentado que los altos niveles de incertidumbre ante la enfermedad experimentados por los cuidadores se asocian con aspectos como la disminución en la capacidad de las personas para aprender y entender información novedosa⁽¹⁰⁾, incapacidad para predecir resultados de eventos presentados por el paciente, adaptarse al diagnóstico de la enfermedad y bajos niveles de calidad de vida⁽¹¹⁻¹²⁾. A pesar de la evidencia

que existe alrededor del fenómeno de la incertidumbre en ECNT como el cáncer y otras patologías, es importante entender que la aplicación de esta teoría de enfermería en el campo del CP, no solo da herramientas a los profesionales de enfermería para entender e intervenir al cuidador familiar que experimenta incertidumbre por la enfermedad del paciente, sino que además al aplicarla se comprueba su utilidad en otro contexto de cuidado, donde no ha sido usada y se genera de esta manera nuevo conocimiento disciplinar alrededor de la teoría.

Para los profesionales de enfermería, reconocer el nivel de incertidumbre de estos cuidadores y los factores que pueden estar asociados a ello, le permite realizar intervenciones de enfermería enfocadas en los aspectos que generan incertidumbre al cuidador, lo que resultará en la mejora de la experiencia en el cuidado del paciente. Por lo expuesto anteriormente, se hace relevante describir el nivel de incertidumbre de los cuidadores familiares ante la enfermedad del paciente en CP y explorar asociaciones entre el perfil de este cuidador familiar y los niveles de incertidumbre puedan tener.

Método

Estudio de tipo descriptivo de corte transversal. El estudio se desarrolló en un hospital privado de alta complejidad de Bogotá-Colombia durante el segundo semestre de 2017 y el primer trimestre de 2018.

Los participantes se seleccionaron a través de una revisión de los pacientes en CP ingresados en el hospital que estuvieran siendo atendidos por el equipo de soporte de CP. La selección de la muestra fue realizada de forma intencional por parte de uno de los investigadores del estudio, quien revisaba el listado de pacientes hospitalizados y atendidos por el equipo de soporte de CP e invitaba a participar a aquellos que cumplieran con los criterios de inclusión propuestos. Los criterios de inclusión fueron los siguientes: (a) ser el cuidador principal del paciente y el responsable de su cuidado la mayor parte del tiempo, (b) ser mayor de 18 años, (c) tener un estado de conciencia y orientación conservado, (d) el paciente debía tener una enfermedad avanzada y estar recibiendo atención por parte del grupo de soporte de CP. Dentro de los criterios de exclusión se tuvo en cuenta: (a) ser un cuidador profesional o contratado para el cuidado del paciente.

Perfil del cuidador. Se incluyó dentro de este perfil las características sociodemográficas del cuidador, la carga y el apoyo recibido, el uso y manejo de tecnologías, y el estado del paciente a cargo. Para medir el perfil se usó la ficha de caracterización de

la diada en CP, instrumento que explora los aspectos sociodemográficos del cuidador familiar de la persona en CP y del paciente a su cargo⁽¹³⁾. La ficha está dividida en tres secciones: la primera explora el perfil sociodemográfico del cuidador e incluye ítems como edad, género, escolaridad, ocupación, estrato socio-económico, entre otros. Para la clasificación del estrato socio-económico, se tomó la clasificación colombiana de estratos según el Departamento de Planeación Nacional. La segunda sección explora aspectos relacionados con la percepción de carga y apoyo del cuidador e incluye ítems como el tiempo como cuidador, los apoyos con los que se cuenta y el nivel de satisfacción, el nivel de bienestar del cuidador y la percepción de sobrecarga con el cuidado del paciente. Para la medición del nivel de satisfacción con los apoyos que se cuenta la ficha utiliza una escala con 4 opciones de respuesta, que van desde 1 (bajo) a 4 (alto); para la medición del nivel de bienestar la ficha cuenta con 5 opciones de respuesta que van desde 0 (insuficiente) a 4 (alto); la sobrecarga tiene 4 opciones de respuesta que van desde sin sobrecarga a sobrecarga intensa. La tercera sección incluye ítems sobre el uso y manejo de tecnologías de la información y la comunicación (TICs) para el cuidado del paciente que se mide con opción de respuesta dicotómica (sí/no).

Para completar el perfil del cuidador, la ficha también incluye mediciones de las variables clínicas del paciente cuidado, estas son la funcionalidad del paciente y la percepción de síntomas del paciente. Para esto, se incluyó el puntaje del índice de Karnofsky (KPS), que valora el grado de funcionalidad del paciente, con 11 opciones de respuesta que van en una escala desde 0 (muerto) a 100 (totalmente funcional). Se usó además la información del Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton⁽¹⁴⁾ (ESAS-R) del día en el que el cuidador fue entrevistado, para ver la prevalencia de los síntomas experimentados por los pacientes a su cuidado. Esta escala incluye 10 síntomas principales experimentados en cuidados paliativos, y tiene 11 opciones de respuesta van de 0 a 10, donde cero representa ninguna experiencia del síntoma y 10 la peor experiencia de este, esta escala no tiene una puntuación total sino que cada síntoma se observa por separado.

Para la medición de la incertidumbre se usó la escala de Incertidumbre ante la Enfermedad versión Cuidador Familiar, que fue diseñada para medir la incertidumbre experimentada por el cuidador ante la enfermedad del paciente⁽¹⁵⁾. Este instrumento cuenta con 31 ítems, con una escala de respuesta tipo Likert que va desde completamente de acuerdo (5 puntos) a completamente en desacuerdo (1 punto). Las respuestas del participante deben basarse en la percepción que este tiene de la

situación de salud actual del paciente, este instrumento incluye afirmaciones como "tengo muchas preguntas sin respuesta sobre la enfermedad de mi familiar", "comprendo todo lo que el personal de salud me explica sobre la enfermedad de mi familiar", "la efectividad del tratamiento para la enfermedad de mi familiar no es clara" entre otras. Las puntuaciones del instrumento van de 31 a 155 puntos, donde a mayor puntaje, mayor es el grado de incertidumbre ante la enfermedad. Según la autora un puntaje bajo de incertidumbre está por debajo de los 59 puntos, medio de 59 a 87 puntos y alto mayor a 87 puntos.

La escala cuenta con validez de constructo en su versión original y consistencia interna en cuidadores de pacientes con diferentes enfermedades crónicas, variando así su coeficiente alfa para cada dimensión desde 0,64 a 0,89⁽¹⁵⁾. En su versión en el idioma español, la escala fue adaptada y validada para un estudio de padres cuidadores de niños, mostrando una validez de constructo con 3 factores y una consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0,86⁽¹⁶⁾, además también fue validada para cuidadores de personas en cuidados paliativos, mostrando una consistencia interna de 0,79.

Los datos fueron analizados mediante el programa estadístico SPSS 20.0® para Windows. Las variables continuas se expresaron con media y desviación estándar, y las cualitativas mediante frecuencias. Para identificar correlaciones entre las variables, se aplicó la prueba de normalidad de Kolmogorov Smirnov. Para aquellas variables que cumplieron con los requisitos de normalidad, se aplicó el test de correlación R de Pearson y en el caso contrario se usó el test Rho de Spearman. La significación estadística se fijó en $p < 0,05$, para el caso de la interpretación de las correlaciones obtenidas se fijaron en: $< 0,3$ magnitud débil, $\geq 0,3$ a $< 0,6$ magnitud moderada y $\geq 0,6$ magnitud fuerte⁽¹⁷⁾.

El estudio contó con la aprobación del comité de ética y científico de la institución de salud donde se realizó y del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, oficio no. Aval-009-17. Los participantes fueron informados de los objetivos de la investigación y voluntariamente firmaron el consentimiento informado del estudio.

Resultados

Durante el periodo del estudio, se invitaron a participar a 323 cuidadores familiares que cumplieron los criterios de inclusión del estudio. De estos, 300 aceptaron participar en el estudio. Los resultados obtenidos se muestran a continuación.

Sobre el perfil del cuidador familiar, se encontró que en cuanto a sus características sociodemográficas

tenían una media de edad de 50,17 años (Desviación Estándar, DE = 13,75), con una máxima de 84 años y una mínima de 18 años. Sobre el género, el 79% eran de sexo femenino, con un nivel de escolaridad de secundaria en el 62% de los casos, universitario en el 22,67% y primaria en el 14,67%. Sobre el estado civil de los cuidadores, el 39% estaban casados, 21,33% vivían en unión libre y 25,33% eran solteros. Sobre el estrato socioeconómico, se encontró que el 45,67% tenían nivel medio, el 35,33% bajo, el 12,33% alto y solo un 6,67% muy bajo.

Los aspectos que detallan las características del rol del cuidador del paciente en CP se describen en la Tabla 1.

El nivel de bienestar y percepción de apoyo por parte del cuidador del paciente en CP se describe en la Tabla 2.

Tabla 1 - Caracterización del rol del cuidador del paciente en cuidados paliativos. Bogotá, Cund, Colombia, 2017-2018

Variable	Porcentaje % (n=300)
Cuida a la persona desde su diagnóstico	
Sí	90%
No	10%
Único cuidador	
Sí	74,67%
No	25,33%
Tiempo que lleva como cuidador en años	
Media	6,7365
Desviación Estándar	7,13636
Mínimo	0.08
Máximo	34
Número de horas diarias de cuidado	
Media	12,383
Desviación Estándar	6,654
Mínimo	3
Máximo	24
Experiencias previas como cuidador	
Sí	57%
No	43%
Nivel de percepción de carga con el cuidado del paciente	
Sin sobrecarga	26,33%
Sobrecarga leve	59%
Sobrecarga alta	0,33%
Sobrecarga intensa	14,33%

Tabla 2 - Nivel de bienestar y percepción de apoyo por parte de los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. Bogotá, Cund, Colombia, 2017-2018

Variable	Media n = 300	Desviación Estándar
Nivel de apoyo percibido de profesionales de la salud	3,55	0,723
Nivel de apoyo familiar percibido	3,51	0,816
Nivel de apoyo religioso percibido	3,23	0,998
Nivel de apoyo social percibido	3,49	0,900
Nivel de bienestar físico	2,67	1,128
Nivel de bienestar psicológico y emocional	2,76	1,176
Nivel de bienestar social	3,07	0,979
Nivel de bienestar espiritual	3,16	1,083
Uso de las TICs* para el cuidado del paciente		Porcentaje
Sí	56,33%	
No	43,67%	

*TICs = Tecnologías de la información y comunicación

Sobre el paciente a cargo del cuidador familiar, se encontró que el 54% eran de sexo femenino, con una edad media de 70,9 años y una desviación estándar (DE) de 14,03. Sobre la enfermedad de base, en el 43,3% de los casos tenían enfermedad cardiovascular, 25% cáncer, 12% metabólicas, 9,6% enfermedad renal, 8,6% enfermedad pulmonar y 1,3% neurológicas. En cuanto al estado funcional, la mayor parte logró 40 puntos (36%) y 50 puntos (33,3%), seguido de 60 puntos (11,67%) y 30 puntos (6%). Sobre la evaluación de síntomas del ESAS-R, se obtuvieron las siguientes puntuaciones medias: Dolor=2,94; Cansancio=5,56; Somnolencia=2,99; Náuseas=1,23; Pérdida de apetito=3,33; Dificultad para respirar=4,49; Desánimo=4,06; Intranquilidad=3,33; Sueño=4,47; Bienestar=4,86.

En relación al objetivo principal de este estudio, se encontró que los cuidadores familiares presentaban una media de incertidumbre ante la enfermedad de 91,7 puntos, con una DE de 8,8 puntos, un máximo de 124 y mínimo de 66. El resultado encontrado hace referencia a un nivel alto de incertidumbre ante la enfermedad.

En cuanto al establecimiento de posibles asociaciones entre el perfil del cuidador y los niveles de incertidumbre ante la enfermedad, se encontró al realizar el análisis exploratorio de las variables sociodemográficas que no había correlación entre el nivel de incertidumbre ante la enfermedad con algunas de las características del perfil del cuidador como la escolaridad, el ser único cuidador, el nivel de apoyo social percibido, las experiencias previas como cuidador, el nivel de percepción de carga con el cuidado del paciente, el uso de TICs, el bienestar o estrato socioeconómico. Sin embargo, seis características medidas en el perfil del cuidador si tuvieron correlaciones significativas débiles y moderadas con el nivel de incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente, estas se muestran a continuación (Tabla 3).

Tabla 3 - Matriz de coeficientes de correlación de Spearman entre la Incertidumbre ante la Enfermedad de cuidadores familiares y variables del estudio. Bogotá, Cund, Colombia, 2017-2018

Variables		KPS*	ESAS R [†]	Tiempo que lleva como cuidador Profesionales de la salud	Nivel de apoyo percibido		
					Familia	Religioso	
Incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente	Coefficiente	0,187 [‡]	0,312 [‡]	0,131 [§]	-0,16 [§]	-0,145 [§]	-0,113 [§]
	Tipo	Débil	Moderada	Débil	Débil	Débil	Débil
	Valor p [¶]	0,001	0,000	0,023	0,048	0,012	0,050

*KPS = índice de Karnofsky; [†]ESAS-R = cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton; [‡]correlación significativa en el nivel 0,01 (unilateral); [§]correlación significativa en el nivel 0,05 (bilateral); [¶]p = significancia estadística

Discusión

Este estudio buscó describir la incertidumbre de cuidadores ante la enfermedad de pacientes en CP y explorar asociaciones entre el perfil de este cuidador familiar y los niveles de incertidumbre que presentan.

Sobre el nivel de incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente, en este grupo de participantes, se encontró un nivel alto de incertidumbre. Al respecto, la literatura reporta que para cuidadores de pacientes con accidente cerebrovascular, los niveles de incertidumbre estuvieron en niveles medios⁽¹⁸⁾; en otro estudio de los mismos investigadores⁽¹⁹⁾ se encontró que los cuidadores de pacientes con afectación neurológica el nivel de incertidumbre fue medio, y en un estudio en pacientes pediátricos y sus cuidadores la incertidumbre varió de niveles bajos a medios⁽²⁰⁾. Los datos obtenidos en este estudio, en contraste con las otras investigaciones, demuestran un primer hallazgo importante y es que la incertidumbre experimentada por el cuidador familiar ante la enfermedad del paciente es más alta en el contexto del cuidado paliativo. Sobre este hallazgo se infiere que dicho nivel sea más alto en el contexto del CP debido a la complejidad de la situación en cuidados paliativos; por ejemplo, otros estudios muestran que no solo existen niveles altos de incertidumbre, sino que también, existen otros fenómenos que agravan la situación al final de la vida, como el estrés, sobretodo el de tipo espiritual y psicológico. Esto se produce debido a aspectos como la sobrecarga de responsabilidades en el cuidado del paciente, las dificultades financieras, el auto-abandono y la falta de tiempo libre⁽²¹⁾.

Las correlaciones encontradas en este estudio soportan los planteamientos previos, ya que según los resultados, existe una asociación significativa entre el nivel de incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente con la funcionalidad y los síntomas de este último. En este caso, es probable que en la medida que el paciente se acerque al final de la vida y pierda funcionalidad o experimente mayores síntomas, más alto será el nivel de incertidumbre experimentado por el cuidador familiar. Soportando esta hipótesis, un estudio

encontró que un mayor grado de incertidumbre estaba asociado con un menor estado de funcionalidad en pacientes con accidente cerebrovascular⁽¹⁸⁾.

Sobre las demás características estudiadas en el perfil del cuidador, este estudio encontró una asociación positiva entre el nivel de incertidumbre con el tiempo que el cuidador lleva ejecutando su rol, este hallazgo resulta interesante comparado con resultados de un estudio en cuidadores de pacientes con cáncer de colon, en el cual se encontró que el nivel de incertidumbre permaneció estable en un seguimiento a lo largo de un año⁽²²⁾. Sobre este hallazgo, algunas investigaciones⁽²³⁾ han mostrado que el cuidador del paciente en CP tiene que aprender sobre la enfermedad y el cuidado de su paciente a través del método de ensayo y error, aspecto que puede contribuir a que, a través del paso del tiempo se adquieran habilidades y experiencia al menos en los aspectos instrumentales del cuidado del paciente.

Sobre los apoyos con los que cuenta el cuidador familiar, se encontró una asociación negativa entre la incertidumbre y el nivel de apoyo percibido por parte de los profesionales de la salud. Es decir, el cuidador familiar presenta menos incertidumbre cuando siente que tiene más apoyo por parte del personal de salud. Este hallazgo es novedoso en el campo del CP y comprueba uno de los postulados de la Teoría de la Incertidumbre ante la Enfermedad en el cual se plantea que las autoridades con credibilidad, en este caso el profesional de la salud, interviene en la aparición de la incertidumbre ante la enfermedad. Este postulado ya se había confirmado en otras poblaciones⁽²⁴⁾ pero no en el contexto del CP. Por ejemplo, varios autores⁽²⁵⁻²⁶⁾ han evidenciado que hablar con los profesionales de la salud sobre temas relacionados con la situación del paciente es considerado como muy importante por los cuidadores y mejora sus conocimientos sobre el manejo de la enfermedad, el empoderamiento en su rol y disminuye la incertidumbre experimentada.

Finalmente, los hallazgos de este estudio dan cuenta de la importancia que tienen los espacios religiosos o espirituales y el soporte familiar al final de la vida. En

este sentido, se encontró una asociación negativa entre la incertidumbre con el soporte familiar y el apoyo religioso. Como lo han descrito otros autores⁽²⁷⁻²⁸⁾, la familia y la espiritualidad son fuentes de apoyo en el proceso de afrontamiento de la enfermedad que dan al cuidador y al paciente acompañamiento, provisión de ayuda, soporte financiero, tranquilidad, así como sentido y significado al final de la vida. Con este resultado se comprueba otro de los supuestos de la teoría de la Incertidumbre ante la Enfermedad en el campo de los cuidados paliativos, en que la autora de la teoría plantea que un aspecto importante que interviene en el desarrollo de la incertidumbre ante la enfermedad es el soporte social con el que la persona cuenta.

Las implicaciones que los resultados de este estudio tienen para los profesionales de enfermería están relacionadas, primero con la importancia que tiene la inclusión de los cuidadores familiares como sujetos activos en el cuidado del paciente en cuidados paliativos, puesto que como lo muestra este estudio, tienen altos niveles de incertidumbre frente a la enfermedad de su familiar. Segundo, los profesionales de enfermería deben tener en cuenta que, en la valoración e intervención al cuidador familiar, diversos aspectos pueden causar incertidumbre, como las características sociodemográficas, la red de apoyo, el estado del paciente, la relación de este con el equipo de salud, entre otros. Tercero, tanto el profesional de enfermería, como los demás miembros del equipo de atención en CP deben, no solo informar de manera clara y sencilla al cuidador sobre la enfermedad del paciente, la trayectoria de la misma y el manejo de síntomas, sino que, además, deben orientar, guiar y acompañar al cuidador en el afrontamiento al final de la vida y en el acceso a los recursos disponibles para manejar la incertidumbre que trae la enfermedad del paciente en CP.

Finalmente, el este estudio aporta al avance del conocimiento en enfermería, puesto que sus resultados encuentran que el nivel de incertidumbre experimentado por el cuidador ante la enfermedad del paciente en CP es más alto comparado con otras poblaciones de cuidadores. Además, encuentra asociación entre nivel de incertidumbre con el perfil del cuidador, específicamente con la condición y los síntomas que presenta el paciente en CP, el tiempo como cuidador y el soporte percibido por parte de los profesionales de la salud, la familia y la religión. Así mismo, estas asociaciones comprueban que algunos de los postulados de la Teoría de la Incertidumbre ante la Enfermedad se aplican al campo del CP, y que por ende de esta investigación se deriva nuevo conocimiento de que la teoría puede ser usada en dicho campo. Por otra parte, el poder desarrollar más estudios alrededor de la incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente, incluyendo otras variables propuestas tanto desde la experiencia práctica como desde los resultados de la teoría,

serviría para poder finalmente generar intervenciones más específicas y detalladas en este contexto.

Una de las limitaciones de este estudio podría estar relacionada con el tamaño de las asociaciones encontradas. Al respecto, es importante aclarar que el fenómeno de la incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente es complejo y multidimensional. Por esta razón en muchos estudios, aunque las asociaciones encontradas parezcan débiles, son importantes y deben observarse cuidadosamente puesto que los problemas estudiados responden a diversas variables, que en ocasiones no pueden ser medidas en su totalidad en los participantes⁽²⁹⁾. Otra de las debilidades tiene que ver con la selección de los participantes del estudio, ya que se realizó un muestreo intencionado, lo que no permitió que las características de los participantes estuvieran distribuidas al azar y quizás esto introdujera sesgos en los resultados del estudio.

Conclusión

El cuidar a un paciente en cuidados paliativos es una situación compleja que impone un reto para el cuidador familiar. Los resultados de este estudio encontraron que existen niveles altos de incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente en CP. Además, que dichos niveles de incertidumbre están asociados, de forma leve pero significativa, con la condición del paciente al que se cuida y los síntomas presentados por este, el tiempo como cuidador y el soporte que el cuidador percibe por parte de los profesionales de la salud, la familia y la religión. Estos hallazgos proveen evidencia sobre la importancia que tiene el profesional de enfermería en la identificación de necesidades y atención al cuidador familiar del paciente en CP; el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de esa diada paciente-cuidador; y la necesidad de reconocer el valor que tienen los grupos de apoyo religioso o espiritual, todo esto para prevenir la aparición o para modular la incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente y en la mejora de la atención en salud prestada a esta población.

Referencias

1. Organización Panamericana de la Salud Organización Mundial de la Salud. Innovative care for chronic conditions: organizing and delivering high quality care for chronic noncommunicable diseases in the americas. The Chronic Care Model. [Internet]. Ginebra; 2014 [cited Sep 18, 2018]. Available from: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=8500&Itemid=39960&lang=en
2. World Health Organization, Worldwide Palliative care alliance. WHO Global Atlas on Palliative Care At the End

- of Life. [Internet]. London; 2014. [cited Sep 18, 2018] Available from: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
3. Corbin JM. The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. [Internet] *Sch Inq Nurs Pract.* 1998; [cited Sep 12, 2018];12(1):33-41. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/auss+Chronic+Illness+Trajectory+model%3A+an+update>
 4. 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>
 5. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leigh N, Rydall A, Rodin G, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ.* 2016; 188(10):E217-27. doi: <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>
 6. Hackett J, Godfrey M, Bennett MI. Patient and caregiver perspectives on managing pain in advanced cancer: A qualitative longitudinal study. *Palliat Med.* 2016; 30(8):711–9. doi: <https://doi.org/10.1177/0269216316628407>
 7. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Meloni C, Fabbietti P, et al. Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Stud.* 2017; 41(5):276–83. doi: [10.1080/07481187.2016.1273277](https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1273277)
 8. Mishel M. Uncertainty in illness. *Image J Nurs Sch.* 1988;20(4):225–32. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
 9. Zhang Y. Uncertainty in Illness: Theory review, application, and extension. *Oncol Nurs Forum.* 2017 Nov; 44(6):645–9. doi: <https://doi.org/10.1188/17.ONF.645-649>
 10. Clayton M, Dean M, Mishel M. Theories of Uncertainty in Illness. In: Smith MJ, Liehr P, editors. *Middle range theory for nursing.* 4ed. New York: Springer Publishing; 2018. p. 49–82.
 11. Keesing S, Rosenwax L, McNamara B. A dyadic approach to understanding the impact of breast cancer on relationships between partners during early survivorship. *BMC Womens Health.* 2016; 16(1):57. doi: <https://doi.org/10.1186/s12905-016-0337-z>
 12. 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(2):e12606. doi: <https://doi.org/10.1111/ecc.12606>
 13. Chaparro-Díaz L, Sánchez B, Carrillo-González GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidadorfamiliar - persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc Cuid.* [Internet]. 2015 [cited Sep 10, 2018];11(2):31–45. Available from: <http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/view/196>
 14. Carvajal A, Hribernik N, Duarte E, Sanz-Rubiales A, Centeno C. The Spanish version of the Edmonton Symptom Assessment System-revised (ESAS-r): first psychometric analysis involving patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Jan;45(1):129–36. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.01.014>
 15. Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. [Internet] *Nurs Res.* 1981 [cited Sep 11, 2018];30(5):258–63. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6912987>
 16. Suarez-Acuña CE, Carvajal-Carrascal G, Serrano-Gómez ME. Escala de incertidumbre en la enfermedad-forma padres/hijos: validación de la adaptación al español. *Enfermería Intensiva.* 2018;29:149–57. doi: [10.1016/j.enfi.2017.12.002.8](https://doi.org/10.1016/j.enfi.2017.12.002.8)
 17. Gray JR, Grove SK, Sutherland S. *The practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence.* 8th ed. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2016.
 18. Byun E, Riegel B, Sommers M, Tkacs N, Evans L. Caregiving immediately after stroke: a study of uncertainty in caregivers of older adults. *J Neurosci Nurs.* 2016; 48(6):343–51. doi: <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000238>
 19. Byun E, Riegel B, Sommers M, Tkacs N, Evans L. Effects of uncertainty on perceived and physiological stress in caregivers of stroke survivors: a 6-week longitudinal study. *J Gerontol Nurs.* 2017;43(11):30–40. doi: <https://doi.org/10.3928/00989134-20170623-02>
 20. Szulczewski L, Mullins LL, Bidwell SL, Eddington AR, Pai ALH. Meta-Analysis: Caregiver and youth uncertainty in pediatric chronic illness. *J Pediatr Psychol.* 2017; 42(4):395–421. doi: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw097>
 21. Antony L, George LS, Jose TT. Stress, coping, and lived experiences among caregivers of cancer patients on palliative care: a mixed method research. *Indian J Palliat Care.* 2018;24(3):313–9. doi: https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_178_17
 22. Northouse LL, Mood D, Templin T, Mellon S, George T. Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Soc Sci Med.* 2000 Jan; 50(2):271–84. doi: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00281-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00281-6)
 23. Carrillo GM, Arias-Rojas M, Carreño SP, Gómez OJ, López R, Cárdenas DC. Looking for control at the end of life through the bond: a grounded theory on the hospital discharge process in palliative care. *J Hosp Palliat Nurs.* 2018; 20(3):296–303. doi: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000447>
 24. Ghodratty Jabloo V, Alibhai SMH, Fitch M, Tourangeau AE, Ayala AP, Puts MTE. Antecedents and outcomes of uncertainty in older adults with cancer: a scoping review

- of the literature. *Oncol Nurs Forum*. 2017; 44(4):E152–67. doi: <https://doi.org/10.1188/17.ONF.E152-E167>
25. 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>
26. 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: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012134>
27. Steinhauser KE, Fitchett G, Handzo GF, Johnson KS, Koenig HG, Pargament KI, et al. State of the science of spirituality and palliative care research part I: definitions, measurement, and outcomes. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 54(3):428–40. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028>
28. Norinder M, Goliath I, Alvariza A. Patients' experiences of care and support at home after a family member's participation in an intervention during palliative care. *Palliat Support Care*. 2017;15(3):305–12. doi: <https://doi.org/10.1017/S1478951516000729>
29. Schober P, Boer C, Schwarte LA. Correlation Coefficients: Appropriate Use and Interpretation. *Anesth Analg*. 2018;126(5):1763–8. doi: <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000002864>

Recibido: 01.03.2019

Aceptado: 29.06.2019

Autor correspondiente:

Mauricio Arias-Rojas

E-mail: emaucio.arias@udea.edu.co

 <https://orcid.org/0000-0003-2096-1792>

Copyright © 2019 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.