

Incertidumbre y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidado paliativo

Uncertainty and quality of life in family caregivers of people with cancer in palliative care

Mauricio Arias-Rojas¹^{*}, Sonia Carreño Moreno², Edith Arredondo Holguín¹

¹Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

²Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia

* **Dirigir correspondencia a:** emauro.arias@udea.edu.co

RESUMEN

Introducción: El objetivo de este estudio fue describir las relaciones entre la dedicación del cuidador a las labores de cuidado, la incertidumbre ante la enfermedad y la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidados paliativos. **Métodos:** Estudio descriptivo correlacional de corte transversal desarrollado con 127 cuidadores familiares seleccionados mediante muestreo intencional en dos instituciones de salud en Bogotá- Colombia, a los que se les aplicaron los cuestionarios de caracterización del cuidado, incertidumbre ante la enfermedad y calidad de vida del cuidador. Para el análisis estadístico inferencial se emplearon las correlaciones por coeficiente de Pearson posterior a la prueba de normalidad. **Resultados:** Para las correlaciones, se estableció un coeficiente de Pearson de $r = -0,27$ con una $p < 0,002$ entre la incertidumbre y la calidad de vida; surgieron además correlaciones negativas entre las dimensiones de bienestar psicológico y social con la inconsistencia ($r = -0,27$ $p < 0,01$ y $r = -0,19$ $p < 0,05$, respectivamente) y entre el bienestar social y la complejidad de la escala de incertidumbre ($r = -0,2$ $p < 0,05$). De las características del cuidado, se encontró únicamente una correlación negativa entre el bienestar físico y el tiempo que el cuidador lleva en este rol ($r = -0,18$ $p < 0,05$). **Conclusiones:** El valor de las correlaciones indican que son significativas pero débiles dada la multidimensionalidad de los fenómenos. Las asociaciones inversas indican que a mayores niveles de incertidumbre, menor percepción de calidad de vida y viceversa.

Palabras clave: Incertidumbre; calidad de vida; cuidados paliativos; teoría de enfermería

ABSTRACT

Background: The objective of this study was to describe the relationships between the caregiver's dedication to care work, the uncertainty of the disease and the quality of life of family caregivers of people with cancer in palliative care **Methods:** Descriptive correlational and cross-sectional study, carried out with 127 family caregivers selected through intentional sampling in two health institutions in Bogotá-Colombia, to which the care characterization, uncertainty regarding disease and caregiver quality of life questionnaires were applied. For statistical inferential analysis, Pearson's coefficient correlations were used after the normality test. **Results:** For the correlations, a Pearson coefficient of $r = -0.27$ was established with a $p < 0.002$ between uncertainty and quality of life; Negative correlations also emerged between the dimensions of psychological and social well-being with inconsistency ($r = -0.27$ $p < 0.01$ and $r = -0.19$ $p < 0.05$, respectively) and between social well-being and the complexity of the uncertainty scale ($r = -0.2$ $p < 0.05$). Of the characteristics of care, only a negative correlation was found between physical well-being and the time the caregiver has been in this role ($r = -0.18$ $p < 0.05$). **Conclusions:** The value of the correlations indicate that they are significant but weak given the multidimensionality of the phenomena. Inverse associations indicate that at higher levels of uncertainty, less perception of quality of life and vice versa.

Keywords: Uncertainty; quality of life; caregivers; palliative care; nursing theory.

Proceso editorial

Recibido: 07 04 20

Aceptado: 25 06 20

Publicado: 07 08 20

[DOI 10.17081/innosa.81](https://doi.org/10.17081/innosa.81)

©Copyright 2020

Arias-Rojas¹ et al.



I. INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las principales enfermedades crónicas en el mundo, no obstante en países de ingresos medios como Colombia, esta enfermedad pasa a ser la segunda causa de mortalidad en la población (1). Abordar durante el cuidado paliativo la disminución del sufrimiento y el dolor de la persona que padece cáncer y su cuidador, es una prioridad, independiente del estadio avanzado de la enfermedad y los síntomas; implica atender las necesidades psicológicas, sociales y físicas, para mejorar la calidad de vida de la persona y su cuidador hasta el final de su existencia (2).

La experiencia de la persona con cáncer en cuidados paliativos es compartida con su cuidador (3)0020quien, en muchas ocasiones, debe asumir este rol de los sistemas de salud, sin una adecuada preparación en el manejo de los aspectos técnicos y psicosociales que requiere la atención de la persona en ésta etapa. Además, no cuentan con el acompañamiento de profesionales de la salud y redes de apoyo; lo que desencadena en él sentimientos de incertidumbre ante la enfermedad debido a la falta de conocimiento y la baja percepción de calidad de vida que empieza a experimentar (4).

La incertidumbre ante la enfermedad es un estado cognitivo que inhabilita a la persona para predecir consecuencias con exactitud (5), es el caso del cuidador de personas con cáncer en etapas avanzadas; que posee conocimientos insuficientes sobre la enfermedad, el diagnóstico, tratamiento y cuidados requeridos (6). Ullrich propone que la calidad de vida de estos cuidadores es menor que en otras poblaciones con enfermedad crónica (7). Es claro que, a mayor incertidumbre ante la enfermedad, menor calidad de vida (8). Delis plantea que, al reducir la incertidumbre, se mejoran los comportamientos de afrontamiento y la calidad de vida (9).

En la presente investigación se retoman algunos postulados de la teoría de la incertidumbre ante la enfermedad de Mishel (5), quien señala que los factores relacionados con la evaluación de la incertidumbre dependen del marco de estímulos, que abarca el patrón del síntoma, la familiaridad y la congruencia del evento; las capacidades cognitivas como el estatus mental; y los proveedores de estructura, los cuales son la educación, el apoyo social y las autoridades con credibilidad (10).

En este estudio, variables relacionadas con la dedicación al cuidado por parte del cuidador, fueron concebidas como parte del marco de estímulos, mientras que, la calidad de vida fue considerada como un indicador de evaluación de la incertidumbre como oportunidad. El objetivo de este estudio fue describir las relaciones entre la dedicación del cuidador a las labores de cuidado, la incertidumbre ante la enfermedad y la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidados paliativos.

II. MÉTODOS

2.1. Diseño del estudio. Estudio cuantitativo descriptivo correlacional de corte transversal (11) desarrollado en dos instituciones especializadas en atención a pacientes con cáncer hospitalizados en Colombia.

2.2. Muestra y protocolo de muestreo. Se estimó una muestra considerando un tamaño de efecto medio de 0.09, un poder del 95% y un nivel alfa de 0.05, para un total de 122 cuidadores familiares. Se incluyeron en el estudio cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos hospitalizados en instituciones de salud. Se consideraron como criterios de inclusión: ser cuidador familiar principal de un paciente con cáncer avanzado hospitalizado en cuidados paliativos, ser mayor de 18 años, tener un estado mental intacto y hablar español. La investigación se realizó entre mayo y diciembre de 2019; se reclutaron 127 cuidadores por medio de un muestreo intencional.

Los participantes se captaron en los servicios de hospitalización de estos dos hospitales en Colombia, se hizo la revisión de historias clínicas; seleccionando a los pacientes con cáncer estadio IV, que estuvieran recibiendo tratamiento con intensidad paliativa para la enfermedad. A través de la identificación de estos pacientes se abordaron a sus cuidadores familiares, a quienes se le revisaron los criterios de inclusión, se les invitó a participar en el estudio explicándoles los objetivos y el consentimiento informado.

2.3. Instrumentos de medición. Para la medición del nivel de incertidumbre ante la enfermedad, calidad de vida y caracterización del participante, se aplicaron 3 cuestionarios:

- **Características del cuidado que brinda el cuidador:** se empleó la encuesta de caracterización de la diada (GCPC-UN-D), que es un formulario diseñado por el Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Esta encuesta tiene 23 ítems en los que se identifican características sociodemográficas del cuidador y el paciente, tiempo como cuidador, número de horas diarias dedicadas a cuidar, número de cuidadores y satisfacción con el apoyo recibido durante el cuidado. Esta encuesta se ha usado en varios estudios en Colombia y Latinoamérica y tiene adecuada validez facial y de contenido (12).
- **Incetidumbre ante la enfermedad:** se utilizó la escala de incertidumbre ante la enfermedad de Mishel, que mide el nivel de incertidumbre ante la enfermedad que presenta el cuidador familiar producto de cuidar a su paciente. La escala cuenta con 26 ítems y una medición tipo Likert de 1 a 5 puntos, que va desde muy en desacuerdo hasta muy de acuerdo. La escala fue validada en Colombia, presentando una comprensibilidad del 93,25%, una estructura de cuatro factores que explican el 41,18% de la varianza y que responde a las dimensiones de inconsistencia (9 ítems), imprevisibilidad (4 ítems), ambigüedad (8 ítems) y complejidad (5 ítems). Tiene un alfa de Cronbach de 0.72. Los puntajes de la escala están entre 26 y 130 puntos, en donde puntajes mayores indican mayor nivel de incertidumbre (13).

- **Calidad de vida del cuidador:** se aplicó la escala de calidad de vida versión cuidador familiar del paciente con cáncer, que mide la percepción que tiene el cuidador de su calidad de vida, esta escala fue diseñada por Ferrell (14). Tiene 37 ítems, que se califican de 0 a 10, donde cero es el peor resultado y diez es el mejor. La escala cuenta con cuatro dimensiones que son bienestar físico (5 ítems), bienestar psicológico (16 ítems), preocupaciones sociales (9 ítems) y bienestar espiritual (7 ítems). La escala fue validada en Colombia y se ajustó a una estructura de cuatro factores en concordancia con las dimensiones planteadas en la versión original en inglés, así mismo cuenta con una estabilidad test-retest de 0,86 y un alfa de Cronbach de 0,86 (14).

2.4. Procedimientos. El estudio tuvo aval del comité de ética de las dos instituciones donde se realizó. La recolección de la información se realizó con el apoyo de dos auxiliares de investigación debidamente entrenados, quienes obtuvieron el consentimiento informado firmado por parte de los cuidadores familiares y realizaron la aplicación de los instrumentos, en un espacio tranquilo dentro de las instituciones hospitalarias; estos datos fueron almacenados en una base de Excel y analizados con el programa SPSS v.24, licenciado para la Universidad Nacional de Colombia.

2.5. Análisis estadístico. Para la descripción de las características de los participantes, las variables de dedicación al cuidado, satisfacción con el apoyo recibido, incertidumbre y calidad de vida, se calcularon proporciones, medias, desviaciones estándar e intervalos de confianza del 95%. La distribución de las variables fue normal de acuerdo al test de Kolgomorov Smirnov. Para la exploración de correlaciones se usó el coeficiente de Pearson (r). Fueron reportados como significativos valores $p < 0.05$ y para el caso de la interpretación de las correlaciones obtenidas se fijaron los valores de: $< 0,3$ magnitud débil, $> 0,3$ a $< 0,6$ magnitud moderada y $> 0,6$ magnitud fuerte (15).

III. RESULTADOS

Caracterización de la población

Como se evidencia en la **Tabla 1**, de los 127 cuidadores participantes, el 78% era femenino, con un nivel educativo de secundaria (40,2%), 40,9% eran hijos(as) de la persona con cáncer en cuidado paliativo y el 66% no eran únicos cuidadores. En cuanto a las personas con cáncer en cuidado paliativo cuidadas por los cuidadores, la edad se encuentra en un rango entre los 19 y 91 años con una media de 54 años; el 39,4% presentan un cáncer de tipo digestivo y más del 50% tiene una capacidad funcional conservada de acuerdo con los puntajes de la Escala de Karnofsky.

Tabla 1. Características sociodemográficas de la diada cuidador – paciente.

Característica		Porcentaje % (n=127)
Datos de la persona cuidada		
Diagnóstico oncológico	Cáncer relacionado con el sistema digestivo	39,4
	Cáncer de cuello uterino	4,7
	Cáncer de mama	7,9
	Cáncer de próstata	4,7
	Cáncer de pulmón	5,5
	Linfoma	4,7
	Otros	33,1
Género	Masculino	40
	Femenino	60
Parentesco con el cuidador	Hijo	40,9
	Conyugue	28,3
	Nieto	14,2
	Hermano	12,6
Escala de Karnofsky	40	12,6
	50	33,9
	60	20,5
	70	7,9
	80	13,4
	90	11,8
Datos del cuidador familiar		
Género	Masculino	22
	Femenino	78
Nivel de escolaridad	Primaria	23,6
	Bachillerato	40,2
	Técnico y/o Profesional	31,5
Estado civil	Casado(a)	36,2
	Soltero(a)	27,6
	Unión Libre	26
Ocupación	Hogar	39,4
	Independiente	29
	Empleado	22
Religión	Católica	78,7
	Cristiana	11,8
	Ninguna	7,1
Nivel de compromiso religioso	Alto	55,9
	Bajo	13,4
	Medio	30,7
Único cuidador	Si	34
	No	66
Cuida a la persona desde el inicio de la enfermedad	Si	90
	No	10

Fuente: Datos obtenidos del estudio y analizados en SPSS, 2020.

Niveles de incertidumbre ante la enfermedad y calidad de vida

La **Tabla 2** describe los valores para las variables continuas del perfil del cuidador y las variables Incertidumbre ante la enfermedad y Calidad de vida. Al respecto, la edad del cuidador presenta una media de 44 años; llevan en promedio 19 meses desarrollando actividades de cuidado. Sobre la Incertidumbre ante la enfermedad, el cuidador presenta altos niveles en las dimensiones de ambigüedad y complejidad, pero en la escala total reporta niveles medios. Para la calidad de vida, el cuidador presenta niveles medios en la totalidad de la escala y todas sus dimensiones.

Tabla 2. Valores descriptivos de las variables medidas en el cuidador familiar.

Variables		Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Características del cuidador	Edad del cuidador (años)	18	80	44,04	15,1
	Tiempo que lleva como cuidador (meses)	1	240	19,23	32,9
	Número de horas que dedica al cuidado	4	24	17,48	6,5
Incertidumbre ante la enfermedad	Inconsistencia	9	40	23,13	7,6
	Imprevisibilidad	4	20	9,66	3,7
	Ambigüedad	11	34	23,71	4,3
	Complejidad	5	25	18,02	4,4
	Incertidumbre Total	42	106	74,52	13,6
Calidad de vida del cuidador	Bienestar físico	0	48	26,42	10,7
	Bienestar psicológico	30	145	77,09	24,7
	Bienestar social	6	82	46,44	19,3
	Bienestar espiritual	5	70	46,50	12,2
	Calidad de vida Total	62	342	196,44	52,3

Fuente: Datos obtenidos de la caracterización sociodemográfica, escala incertidumbre ante la enfermedad y calidad de vida, y analizados en SPSS, 2020.

Correlaciones entre la incertidumbre ante la enfermedad, calidad de vida y el perfil del cuidador

Por otra parte, el análisis estadístico reportó que el coeficiente de correlación de Pearson entre la incertidumbre ante la enfermedad y la calidad de vida del cuidador fue de $r = -0,27$ con una significancia de $p < 0,002$. El valor negativo de la correlación expresa que a mayor nivel de incertidumbre, menor será la percepción de calidad de vida del cuidador. Referente a las dimensiones de los instrumentos para la incertidumbre y la calidad de vida del cuidador, se encontraron correlaciones entre la inconsistencia y el bienestar psicológico y social ($r = -0,27$ con una $p < 0,01$ y $r = -0,19$ con una $p < 0,05$, respectivamente) y entre la complejidad y el bienestar social ($r = -0,2$ con una $p < 0,05$). El total de incertidumbre se correlaciona con el

bienestar psicológico y social ($r = -0,27$ con una $p < 0,01$ y $r = -0,24$ con una $p < 0,01$, respectivamente) y el total de calidad de vida con la inconsistencia y la complejidad ($r = -0,24$ con una $p < 0,01$ y $r = -0,2$ con una $p < 0,05$, respectivamente).

Tabla 3. Matriz de Correlaciones características del cuidador, Incertidumbre y Calidad de Vida.

Correlaciones de Pearson												
	Tiempo Que Lleva Como Cuidador	Inconsistencia	Imprevisibilidad	Ambigüedad	Complejidad	TOTAL, INCERTIDUMBRE	Bienestar Físico	Bienestar Psicológico	Bienestar Social	Bienestar Espiritual	TOTAL, CALIDAD DE VIDA	
Tiempo que lleva como cuidador		1										
Dimensiones de la Incertidumbre	Inconsistencia	-,157	1									
	Imprevisibilidad	-,096	,226 ²	1								
	Ambigüedad	-,007	,405 ¹	,119	1							
	Complejidad	-,155	,251 ¹	-,050	,412 ¹	1						
	Total Incertidumbre	-,167	,832 ¹	,419 ¹	,715 ¹	,587 ¹	1					
Dimensiones de la Calidad de Vida	Bienestar Físico	-,182 ²	-,084	,062	-,042	-,107	-,078	1				
	Bienestar Psicológico	-,011	-,274 ¹	-,067	-,151	-,162	-,273 ¹	,436 ¹	1			
	Bienestar Social	-,044	-,197 ²	-,105	-,121	-,208 ¹	-,245 ¹	,564 ¹	,579 ¹	1		
	Bienestar Espiritual	,042	-,125	-,045	-,121	-,125	-,162	,280 ¹	,405 ¹	,356 ¹	1	
	Total Calidad De Vida	-,049	-,248 ¹	-,068	-,152	-,204 ²	-,273 ¹	,683 ¹	,868 ¹	,839 ¹	,612 ¹	1

1. La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

2. La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

Fuente: Datos obtenidos escalas calidad de vida e incertidumbre ante la enfermedad y analizados en SPSS. 2020

Adicionalmente, se hicieron análisis para encontrar correlaciones entre las características sociodemográficas de los participantes y las variables centrales. Al respecto, únicamente se encontró una correlación de $r = -0,18$ ($p < 0,04$) entre el tiempo que lleva como cuidador y la dimensión de bienestar físico de la calidad de vida, lo que representa que a mayor tiempo de

cuidador, menor es la percepción de bienestar físico del cuidado. La **Tabla 3** detalla la matriz de las correlaciones encontradas.

IV. DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio presentan personas con cáncer en cuidado paliativo, que aún tienen una capacidad funcional conservada. Sus cuidadores familiares, en su mayoría son mujeres con un vínculo de parentesco de hija/o o conyugue, que llevan en promedio un año y medio dedicados al cuidado de su familiar y no son los únicos cuidadores, reciben apoyo de otros familiares. Las características del cuidador descritas en éste estudio, son similares a las encontradas en el estudio de Rizo et al.(16), quienes encontraron que los cuidadores de personas con estadios avanzados de cáncer, eran en un 70% mujeres, 34% eran cónyuges y el 49% llevaba entre 1 y 3 años brindando el cuidado a la persona enferma; en consecuencia, el perfil de este cuidador es similar en poblaciones con enfermedades crónicas en estados avanzados.

Al respecto de la incertidumbre ante la enfermedad, algunos estudios en Colombia han demostrado los altos niveles de incertidumbre que tienen cuidadores familiares de personas con cáncer en Colombia (17, 18), comparados con cuidadores de personas con otras condiciones (19). Los resultados de esta investigación concluyen con respecto a la incertidumbre un nivel medio para estos cuidadores; no obstante, se describe niveles altos en las dimensiones de ambigüedad y complejidad.

Lo anterior puede explicarse desde algunas de las características del cuidador, que son el no ser único cuidador, el nivel educativo medio y el alto compromiso religioso. Por una parte, se ha demostrado que el soporte social y familiar permite mejorar la carga de cuidado y soportar la complejidad del mismo, disminuyendo la incertidumbre por el apoyo de otros (20, 21); desde el punto de vista del nivel educativo, la Teoría de Mishel afirma que el conocimiento sobre cómo realizar el cuidado y sobre la trayectoria de la enfermedad mejora los niveles de incertidumbre (5). Por último, el soporte religioso y/o espiritual son apoyos en el proceso de afrontamiento ante una enfermedad terminal que ayuda a mejorar los niveles de incertidumbre (17, 22).

Frente a la calidad de vida del cuidador; investigaciones en poblaciones similares, han encontrado que la calidad de vida es baja y que las dimensiones más afectadas son las que se relacionan con la salud mental y emocional del cuidador, reportando en ellos mayores niveles de ansiedad y depresión (23, 24). En contraste, esta investigación reportó niveles medios en esta variable. Resultado que puede relacionarse con aspectos propios del paciente, como los niveles adecuados de funcionalidad; en la medida que las personas en cuidado paliativo, aún no estén cerca del final de la vida, pueden realizar actividades de la vida diaria de forma autónoma; por lo que no dependen totalmente de su cuidador, disminuyendo la percepción de carga para éste y así mismo mejorando percepción de calidad de vida, en especial en su dimensión física (7). Igualmente influyen las características del cuidador; aspectos en éste como el apoyo familiar, social y espiritual influyen en una percepción mejor

calidad de vida; dado que durante el cuidado alivianan las cargas y no se sienten solos, lo que les permite confiar en que podrán con este rol (25, 26).

La correlación entre la incertidumbre y el nivel de calidad de vida es inversamente proporcional; lo que es similar a otros estudios, que han concluido que a mayor incertidumbre ante la enfermedad, menor calidad de vida. Convirtiéndose la incertidumbre ante la enfermedad en un factor predictor de la calidad de vida de los cuidadores (8, 27). Este estudio evidenció asociaciones negativas entre la incertidumbre y el bienestar psicológico y social, similar al estudio de Buchbinder et al. (27), quien identificó que la incertidumbre se relacionó con una disminución en la dimensión psicológica de la calidad de vida (OR, 3,04; 95% CI) en cuidadores familiares de adolescentes con tumores cerebrales. La falta de claridad y certeza sobre lo que puede ocurrir con la enfermedad o sobre el momento en que su familiar pueda fallecer, genera en los cuidadores malestar emocional y psicológicamente los lleva a tener mayores niveles de ansiedad y depresión (24).

Así mismo, la dimensión de Inconsistencia de la escala de Incertidumbre se correlacionó negativamente con las dimensiones de calidad de vida de bienestar social y psicológico. Desde lo psicológico, como ya se ha mencionado, los cambios imprevistos sobre la trayectoria de la enfermedad y la alta variabilidad de los síntomas de las personas con cáncer en cuidado paliativo lleva a una falta de control de la situación por parte del cuidador, generando alteraciones en su estabilidad emocional y su salud mental (16, 24). En relación con el bienestar social, el estudio de Kershaw et al. (28), demostró que cuando se tienen menos dudas y variabilidad sobre la enfermedad, la incertidumbre baja y no solo mejora la calidad de vida del cuidador, sino la capacidad de afrontamiento ($B=-,20$), aspectos que ratifican la importancia del soporte social para los cuidadores.

Otra dimensión que mostró una correlación negativa fue la dimensión de Complejidad de la Incertidumbre con la dimensión de bienestar social de la calidad de vida. Siendo así, la evidencia en otras poblaciones con enfermedad crónica, refiere que la falta de certeza con respecto al futuro de la persona que se cuida, sumado a que las complicaciones de la enfermedad harían cada vez más difícil el cuidado, por la pérdida de independencia, el dolor y otros síntomas, conllevan a que el cuidador perciba una peor calidad de vida y que necesite de mayor apoyo social (representado en conocimiento y apoyo instrumental) por parte de los profesionales de la salud (29).

Sobre las demás características del perfil del cuidador, este estudio solo encontró una asociación negativa entre el nivel de bienestar físico de la calidad de vida con el tiempo que el cuidador lleva ejecutando su rol; esto significa que cuando el cuidador lleva ya un tiempo prolongado en el cuidado de la persona enferma, su nivel de bienestar físico es menor, se percibe con mayor cansancio en su rol (30). Algunos estudios afirman, que la funcionalidad de la persona en cuidado paliativo juega un papel primordial en la sobrecarga del cuidador, por lo que con el avance de la enfermedad y la cercanía al momento de la muerte, el cuidador debe

hacer más actividades básicas por la persona y ese cansancio se ve en aumento, afectando así su calidad de vida y en especial el bienestar físico (7, 25, 26).

Finalmente, las implicaciones que los resultados de este estudio tienen para los profesionales de enfermería están relacionadas con aspectos como la importancia de la educación al cuidador, brindar un adecuado soporte social y el apoyo en el desarrollo de adecuadas estrategias de afrontamiento en los cuidadores. En primer lugar, la educación al cuidador es uno de los principales ejes para regular la incertidumbre; cuando el profesional de enfermería da la información apropiada al cuidador, sobre la trayectoria de la enfermedad, los principales síntomas, su manejo y los recursos de los que dispone, permite que el cuidador tenga un mejor manejo y control de la situación, además de ayudarlo a prepararse para la muerte de su familiar. En segundo lugar, el soporte social es fundamental para mejorar la percepción de calidad de vida, así que el profesional de enfermería debe ayudar al cuidador a fortalecer sus redes familiares y espirituales para sobrellevar el cuidado de su familiar. Por último, de manera interdisciplinaria se debe orientar, guiar y acompañar al cuidador en el afrontamiento al final de la vida de su familiar.

Frente a las limitaciones de este estudio, se podría decir que están relacionadas con la fuerza de las correlaciones encontradas. De esta manera, es relevante aclarar que los fenómenos de incertidumbre y calidad de vida del cuidador son multidimensionales y variables dependiendo del contexto del cuidador; así que, aunque las asociaciones parezcan débiles, éstas son importantes y responden a diversas variables, que en ocasiones no pueden ser medidas en su totalidad en los participantes. Por otra parte, debido al tipo de población se realizó un muestreo intencional para lograr el tamaño de muestra deseado; sin embargo, la falta de aleatorización no permite que las características de los participantes estuvieran distribuidas al azar.

V. CONCLUSIONES

Cuidar de una persona en cuidado paliativo es un reto físico, emocional y social para el cuidador familiar y así lo reflejan los resultados de este estudio. Aunque la población de esta investigación presentaban niveles medios de incertidumbre ante la enfermedad y de calidad de vida, sí se evidenció una correlación negativa entre estas variables, mostrando que, a mayor incertidumbre, menor es la percepción de calidad de vida.

Los niveles de incertidumbre, sus dimensiones de inconsistencia y complejidad se asociaron negativamente, de forma leve pero significativa, con el bienestar psicológico y social, además del nivel total de calidad de vida; esto indica que si una de las variables aumenta, la otra disminuye. De allí que los profesionales de enfermería den importancia a la incertidumbre del cuidador, donde se desempeñen como autoridades con credibilidad que dan información sobre la trayectoria de la enfermedad, educación sobre los cuidados al final de la vida y soporte social a los cuidadores, con el fin de mejorar su calidad de vida.

Por otra parte, no es de extrañar que el bienestar psicológico sea uno de los que más afectados en estos cuidadores, debido a las situaciones que deben afrontar con la enfermedad de su familiar y el final de la vida, así que se hace necesario el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de la diada paciente-cuidador, reconociendo además el valor que tienen los grupos de apoyo religioso o espiritual, como moduladores de la incertidumbre y también de la ansiedad y depresión que genera el cuidado.

Finalmente, se espera que con los resultados de esta investigación se logren desarrollar más estudios longitudinales alrededor de la incertidumbre del cuidador ante la enfermedad, incluyendo otras variables propuestas tanto desde la experiencia práctica como desde los resultados de la teoría. Adicional, es prioritario el avance hacia la propuesta de intervenciones de enfermería e interdisciplinarias que provea estructuras de soporte para mejorar la incertidumbre y la calidad de vida en cuidadores de personas en cuidado paliativo.

Contribución de los autores/Author Contributions: "Conceptualización, M.A.R., y S.C.M.; metodología, M.A.R., S.C.M., y E.A.H.; software, S.C.M.; validación, E.A.H.; análisis formal, M.A.R., y S.C.M.; investigación, M.A.R., y S.C.M.; recursos, M.A.R.; curación de datos, E.A.H.; escritura: preparación del borrador original, M.A.R., y S.C.M.; escritura: revisión y edición, M.A.R., y E.A.H.; visualización, M.A.R., y E.A.H.; supervisión, M.A.R., y S.C.M.; administración del proyecto, M.A.R.; adquisición de fondos, M.A.R. Todos los autores han leído y aceptado la versión publicada del manuscrito. ”,

Fondos: "Esta investigación fue financiada por Colciencias, número de subvención 752 de 2018".

Conflictos de intereses: Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

REFERENCIAS

1. World Health Organization. Noncommunicable Diseases Country Profiles 2018. World Health Organization. Geneva; 2018. Disponible en: <https://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2018/en/>
2. World Health Organization. Definition of Palliative Care. Disponible en: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#.%202015.%20p.%202015>
3. Garcia-Rueda N, Carvajal-Valcarcel A, Saracibar-Razquin M, Arantzamendi Solabarrieta M. The experience of living with advanced-stage cancer: a thematic synthesis of the literature. *Eur J Cancer Care*. 2016;25(4):551–69. DOI: [10.1111/ecc.12523](https://doi.org/10.1111/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: [10.18359/rbi.3575](https://doi.org/10.18359/rbi.3575)
5. Mishel MH. Theories of uncertainty in illness. In: Smith MJ, Patricia R. Liehr PDA, editors. *Middle range theory for nursing*. 3rd ed. New York: Springer Publishing Company; 2014. p. 53–86.
6. 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;325:929–32. DOI: [10.1136/bmj.325.7370.929](https://doi.org/10.1136/bmj.325.7370.929)
7. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care*. 2017;16(1):31. DOI: [10.1186/s12904-017-0206-z](https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z)
 8. 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: [10.1097/MPH.0b013e318290cfdb](https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e318290cfdb)
 9. Delis PC. Uncertainty and quality of life in systemic lupus erythematosus: a cross-sectional study. *Rehabil Nurs*. 2019;44(1):2-10. DOI: [10.1097/rnj.000000000000118](https://doi.org/10.1097/rnj.000000000000118)
 10. Zhang Y. Uncertainty in Illness: theory review, application, and extension. *Oncol Nurs Forum*. 2017;44(6):645–9. DOI: [10.1188/17.ONF.645-649](https://doi.org/10.1188/17.ONF.645-649)
 11. Grove S, Gray J. *Understanding Nursing Research. Building an Evidence-Based Practice*. 7th editio. Missouri, EEUU.: Elsevier; 2019. 652 p.
 12. Chaparro-Diaz L, Sánchez B, Carrillo-Gonzalez GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidadorfamiliar - persona con enfermedad crónica. *Rev Cienc y Cuid*. 2015;11(2):31–45. DOI: [10.22463/17949831.196](https://doi.org/10.22463/17949831.196)
 13. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Lopez JR. Validación de la escala de incertidumbre ante la enfermedad en cuidadores de pacientes en cuidado paliativo. *Med Paliativa*. 2019;26(4):265-271. DOI: [10.20986/medpal.2019.1021/2018](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1021/2018)
 14. Barrera OL, Carrillo GG, Chaparro DL, Sánchez Herrera B, Vargas RE, Carreño MS. Validez de constructo y confiabilidad del instrumento calidad de vida versión familiar en español. *Enferm. glob.* 2015;14(37):227–38. Disponible en : http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412015000100013&lng=es
 15. Gray JR, Grove SK, Sutherland S. *The practice of nursing research: appraisal, synthesis, and generation of evidence*. 8th ed. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2016.
 16. Rizo VA, Molina LM, Milián MN, Pagán MP, Machado GJ. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Rev Cuba Med Gen Integr*. 2016;32(3):1–13.
 17. Arias-Rojas M, Carreño–Moreno S, Posada C. Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Rev Latino-Am Enferm*. 2019;27:e3200. DOI: [10.1590/1518-8345.3185.3200](https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200)
 18. Alvarado GA. Adquiriendo habilidad en el cuidado: “De la incertidumbre al nuevo compromiso”. *Aquichan*.2009;7(1):25-36. <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/95/195>
 19. Florez TI, Montalvo PA, Romero ME. Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo. *Investigación en Enfermería Imagen y Desarrollo* . 2018;20(1). DOI: [10.11144/Javeriana.ie20-1.icfp](https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie20-1.icfp)
 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: [10.1186/1472-684X-9-17](https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-17)
 21. 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: [10.1017/S1478951516000729](https://doi.org/10.1017/S1478951516000729)

22. Steinhäuser 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: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.028)
23. Coca S, Ramos F, Fernández R. Calidad de vida en los cuidadores familiares de pacientes con enfermedad terminal, bajo un programa de cuidados paliativos domiciliarios. *Rev salud pública.* 2017;XXI(3):22–34. [DOI: 10.31052/1853.1180.v21.n3.17386](https://doi.org/10.31052/1853.1180.v21.n3.17386)
24. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler 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):1–8. [DOI: 10.1111/ecc.12606](https://doi.org/10.1111/ecc.12606)
25. Barragán BJ. Necesidades de cuidado de la diada cuidador-persona: Expectativa de cambio en intervenciones de Enfermería. *Rev Cuid.* 2014;5(2):578-756. [DOI: 10.15649/cuidarte.v5i2.87](https://doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.87)
26. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich HC, Huber J, Thomas M, et al. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer.* 2015;121(9):1513–9. [DOI: 10.1002/cncr.29223](https://doi.org/10.1002/cncr.29223)
27. 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: 10.1097/MPH.0000000000000947](https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000947)
28. Kershaw S, 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: 10.1007/s12160-008-9058-3](https://doi.org/10.1007/s12160-008-9058-3)
29. Hurt CS, Cleanthous S, Newman S. Further explorations of illness uncertainty: carers' experiences of Parkinson's disease. *Psychol Health.* 2017;32(5):549–66. [DOI: 10.1080/08870446.2017.1283041](https://doi.org/10.1080/08870446.2017.1283041)
30. Kepic M, Randolph A, Hermann-Turner KM. Care for Caregivers: understanding the need for caregiver support. *Adultspan J.* 2019;18(1):40–51. [DOI: 10.1002/adsp.12068](https://doi.org/10.1002/adsp.12068)