



ORIGINAL

Validación de la Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos

Mauricio Arias-Rojas*¹, Sonia Carreño Moreno² y Juan Rafael López³

¹Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquía, Medellín, Colombia. ²Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico, Bogotá, Colombia. ³Servicio de Oncología, Hospital Universitario Nacional, Bogotá, Colombia

Recibido el 28 de diciembre de 2018

Aceptado el 17 de septiembre de 2019

PALABRAS CLAVE

Enfermería, cuidados paliativos, cuidador, incertidumbre.

Resumen

Introducción: La Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad es una herramienta con la que cuenta el profesional de enfermería para medir la incertidumbre que experimentan las personas en relación con la enfermedad. Los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos experimentan altos niveles de incertidumbre debido a la enfermedad de su familiar. Actualmente no existen herramientas validadas en el idioma español para medir la incertidumbre en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos.

Objetivos: Adaptar y validar la Escala Incertidumbre ante la Enfermedad, versión cuidador familiar, en cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos en el idioma español en el contexto colombiano.

Materiales y métodos: Estudio de tipo metodológico realizado con cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. Se realizaron tres fases en el proceso de adaptación y validación: 1) adaptación semántica y cultural con 20 cuidadores familiares; 2) validez de constructo, y 3) consistencia interna. Los datos de estas dos últimas fases fueron determinados con una muestra de 300 cuidadores. Se aplicaron las pruebas de análisis factorial confirmatorio, y la prueba de Alfa de Cronbach para la consistencia interna.

Resultados: En la adaptación semántica, el porcentaje total de comprensión de los ítems estuvo por encima de 87 %. Los resultados del análisis factorial confirmatorio mostraron 4 factores que confirmaron las dimensiones del instrumento en su versión original; sin embargo, se eliminaron 5 ítems porque no se ajustaron a las dimensiones encontradas. La consistencia interna mostró un alfa de Cronbach para el total de la escala de 0,72.

*Autor para correspondencia:

Mauricio Arias-Rojas

Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia. Calle 64, N.º 53-09, Bloque 30, Oficina 323. Medellín, Colombia

Correo electrónico: emaucio.arias@udea.edu.co

DOI: [10.20986/medpal.2019.1021/2018](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1021/2018)

Conclusión: La Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad cuenta con pruebas de validez y confiabilidad aceptables, y puede ser usada en cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos en el contexto colombiano.

KEYWORDS

Nursing, palliative care, caregivers, uncertainty.

Abstract

Introduction: The Uncertainty in Illness Scale is a tool available to nursing professionals to measure the uncertainty people experience in relation to their disease. Family caregivers of patients in palliative care experience high levels of uncertainty due to their relative's condition. Currently there are no validated tools in the Spanish language to measure uncertainty in caregivers of patients in palliative care.

Objectives: To adapt and validate the Uncertainty in Illness Scale, family caregiver version, in family caregivers of patients in palliative care, in the Spanish language and in the Colombian context.

Materials and methods: A methodological study carried out in family caregivers of patients in palliative care. The adaptation and validation process encompassed three phases: 1) semantic and cultural adaptation with 20 family caregivers; 2) construct validity; 3) internal consistency. Data in the last two phases were collected from a sample of 300 caregivers. A confirmatory factor analysis was performed, and Cronbach's alpha was used to test internal consistency.

Results: During semantic adaptation item comprehension was rated 87 %. The results of the confirmatory factor analysis showed 4 factors that confirmed the instrument dimensions in the original version. However, 5 items were eliminated for lack of adjustment to the dimensions found. Regarding internal consistency, a Cronbach's alpha of 0.72 was obtained for the total scale.

Conclusion: The Uncertainty in Illness Scale has acceptable validity and reliability tests, and can be used in family caregivers of patients in palliative care in the Colombian context.

Arias-Rojas M, Carreño Moreno S, Rafael López J. Validación de la Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad en cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2019;26(4):265-271

Introducción

El cuidado paliativo es una necesidad actual en la población mundial. Para 2018 se estimó que 40 millones de personas necesitaron cuidados paliativos; de estos, el 78 % residía en países de ingresos medios y bajos. Además, solo el 14 % de los pacientes que requirieron cuidados paliativos los recibieron¹.

Tener una enfermedad avanzada, para las personas que la padecen y para sus familias, trae consigo unas necesidades físicas, sociales, espirituales y emocionales que afectan a la calidad de vida y requieren de una respuesta, tanto de los profesionales sanitarios como del sistema de salud, integrada y coordinada, en busca de reducir el sufrimiento, controlar los síntomas, promover la participación familiar y comunitaria^{2,3}.

El deterioro progresivo y el aumento de la dependencia que suponen las enfermedades crónicas implica la necesidad de un cuidador familiar, pues es este quien asume los cuidados del paciente en muchos de los casos y, para esto, requiere

preparación, acompañamiento y cuidados, dado que puede experimentar estados asociados a la ejecución de su nuevo rol, siendo uno de ellos la incertidumbre ante la enfermedad.

La incertidumbre ante la enfermedad se presenta cuando los cuidadores familiares son incapaces de determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad, derivados de la falta de información sobre la enfermedad, tratamiento y comorbilidades^{4,5}. Diversos estudios han reportado niveles altos de incertidumbre en cuidadores de pacientes con cáncer y otras patologías crónicas y degenerativas. El diagnóstico de una enfermedad incurable trae consigo una reestructuración de la cotidianidad en el cuidador, donde debe enfrentarse a aspectos básicos del cuidado del paciente, el manejo de síntomas, el final de la vida, la asistencia en las actividades de la vida diaria, la comunicación con el equipo de salud, la gestión de la salud, el abandono del trabajo, dinámicas que no solo afectan a la relación paciente-cuidador, sino a la calidad de vida del cuidador⁶. Asimismo, varios estudios han demostrado el impacto que

tiene la incertidumbre ante la enfermedad en el apoyo social (puesto que cuando el cuidador asume el cuidado de su familiar, se aísla de sus redes de apoyo), la satisfacción en la relación con el paciente⁷ (debido a que producto de la enfermedad la persona enferma cambia sus comportamientos y en ocasiones llegan a ser lesivos para el cuidador), las demandas de cuidado del cuidador⁸ (ya que en el cuidado de su familiar se olvidan de cuidarse a sí mismo), los síntomas depresivos y la capacidad de afrontamiento del cuidador⁹. Dada la complejidad de esta situación se requieren herramientas que puedan ayudar a los profesionales sanitarios a medir la incertidumbre experimentada por el cuidador familiar para poder tomar acciones de cuidado encaminadas a reducirla.

La incertidumbre ante la enfermedad en cuidadores familiares se ha medido con el instrumento propuesto por Mishel⁵ que, en su versión original, cuenta con 4 dimensiones: ambigüedad, complejidad, inconsistencia e imprevisibilidad. Este instrumento ha sido validado en diferentes idiomas, como inglés^{10,11}, español¹² y noruego¹³. Para el caso del idioma español, el instrumento ha sido validado en España en pacientes en el servicio de emergencias¹² y en Colombia en padres de niños hospitalizados en unidades de cuidado intensivo¹⁴. Sin embargo, estas escalas no están enfocadas a los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos, quienes, como se mencionó anteriormente, afrontan una realidad distinta a la de otro tipo de cuidadores.

El objetivo de este estudio fue desarrollar adaptación, validez de constructo y consistencia interna a la Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad (versión Cuidador Familiar [PPUS-FM]) diseñada por Merle Mishel en cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos en el idioma español y el contexto colombiano.

Materiales y métodos

Diseño

Este estudio propuso una investigación metodológica para adaptar y validar la Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad, versión cuidador familiar (PPUS-FM), en la versión en español con cuidadores de pacientes en cuidados paliativos. El estudio se llevó a cabo en tres fases: 1) adaptación semántica y cultural, 2) validación de constructo y 3) consistencia interna.

Instrumentos de medición

Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad, versión Cuidador Familiar (PPUS-FM): esta escala fue usada para medir la incertidumbre experimentada por el cuidador ante la enfermedad del paciente. La escala fue construida a partir de la versión que existe para el paciente hospitalizado, en la que en la versión original se describieron dos estructuras: una con 32 ítems y 4 factores (ambigüedad [13 ítems], complejidad [7 ítems], inconsistencia [7 ítems] e imprevisibilidad [5 ítems]), y otra con 28 ítems y 2 factores, que son ambigüedad (16 ítems) y complejidad (12 ítems)¹¹. Para la versión de 4 factores se encontró un valor alfa de 0,86 para

ambigüedad, 0,81 para complejidad, 0,78 para inconsistencia, 0,65 para imprevisibilidad y de 0,87 para la escala total.

El instrumento en su versión para el cuidador familiar cuenta con 31 ítems con una escala de respuesta tipo Likert que van 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. Las puntuaciones del instrumento van de 31 a 155 puntos, donde puntajes elevados representan mayor grado de incertidumbre. El instrumento puede ser autoadministrado o heteroaplicado.

Validación de la escala

La validación de la escala se realizó de acuerdo a lo propuesto por Comisión Internacional de Test (CIT)¹⁵.

Fase 1. Adaptación semántica y cultural. Se conformó un comité de adaptación compuesto por 4 personas: dos enfermeras con doctorado, expertas en cuidado a los cuidadores de pacientes en cuidado paliativo, un enfermero con maestría experto en cuidado paliativo y un profesional en lingüística. Se obtuvo el aval para la traducción y uso de la escala por parte de la autora y de la universidad de Carolina del Norte. Se realizaron dos traducciones (inglés-español) de la escala por parte de especialistas en traducción de textos de ciencias de la salud. Posteriormente, las dos versiones del instrumento fueron examinadas por el comité de adaptación y ajustadas en términos semánticos y culturales. Las versiones adaptadas de los instrumentos fueron presentadas a 20 cuidadores de pacientes en cuidado paliativo: se hizo una evaluación mediante un formato que indagaba acerca de la claridad de la pregunta, con respuesta dicotómica (sí/no), y un espacio abierto para replantear la preguntas, de considerarse necesario. Al final se indagó cuál de las dos versiones del instrumento era mejor, considerando para esto la claridad y adecuación al lenguaje en el contexto colombiano. Acorde con la respuesta de los cuidadores, el comité de adaptación realizó un nuevo ajuste semántico y cultural con los ítems de las dos versiones, dejando finalmente una sola versión para proceder a las fases 2 y 3.

Fase 2. Validación de constructo. Se realizó un análisis factorial confirmatorio con una muestra de 300 cuidadores familiares, obedeciendo a un cálculo de tamaño de muestra de 9 a 10 participantes por ítem validado. Este tipo de análisis es una técnica estadística usada para determinar la bondad o ajuste que tienen los datos de una muestra respecto a un modelo hipotetizado, en este caso, contrastado con las dimensiones de la escala original. Para esto se realizaron pruebas de normalidad univariada y multivariada, donde se encontró que los datos no se ajustaron a la distribución normal, por lo cual se usó el método de estimación de mínimos cuadrados no ponderados. Para confirmar la bondad y ajuste del modelo existen varios índices: en el caso de este estudio se usaron los índices Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), donde valores menores a 0,05 indican un buen ajuste del modelo, Comparative Fit Index (CFI), en el cual valores menores a 1 son apropiados, y Standardized Root Mean Square Residual (SRMR), donde valores aceptables están por debajo de 0,06.

Fase 3. Consistencia interna. La consistencia interna de la escala se calculó mediante el coeficiente de Alfa de Cronbach

para cada dimensión y para la escala en total. Valores superiores a 0,7 son suficientes para indicar una adecuada consistencia interna de la escala.

Recolección de la información

Para la adaptación semántica y cultural de la escala se invitaron a participar a 20 cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos que se captaron en los servicios de hospitalización del Hospital Universitario Mayor Méderi, de alto nivel de complejidad en la ciudad de Bogotá-Colombia. A estos se les pidió que evaluaran las dos versiones de las escalas y dieran sus recomendaciones. Se tomaron participantes con niveles educativos y económicos altos y bajos para garantizar una representatividad de la muestra.

Para la validación de constructo y consistencia interna se aplicó la escala adaptada en la fase 1 y una ficha de caracterización sociodemográfica. Los participantes cuidadores familiares fueron referidos a los investigadores por parte del grupo de cuidados paliativos de la institución de salud, a estos se les explicó el objetivo del estudio y se les invitó a participar. La aplicación de la escala se realizó con la ayuda de un auxiliar de investigación entrenado en su aplicación, el tiempo promedio de aplicación de los instrumentos fue de 15 minutos.

La información recolectada se tabuló en base de datos en Excel, y los análisis se realizaron en los software Factor y SPSS con licencia de la Universidad Nacional de Colombia. Este estudio se enmarcó en los principios éticos para la investigación con seres humanos y obtuvo aprobación del comité de ética de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia número AVAL-009-17; asimismo contó con aprobación de la institución de salud donde se realizó. Todos los participantes firmaron consentimiento informado.

RESULTADOS

Adaptación semántica y cultural

De acuerdo con los cuidadores participantes, la versión 2 del instrumento tuvo un porcentaje de comprensibilidad del 93,25 % frente al 87 % de la versión 1. Los cuidadores, al revisar las dos versiones traducidas del instrumento, dieron sus sugerencias frente a la redacción de los ítems susceptibles de ajuste semántico y cultural. Acorde con lo anterior, después de la exploración con los cuidadores familiares, el comité de adaptación realizó ajuste semántico y cultural a los ítems 1, 5, 14, 18, 19, 22, 23, 24, 25, 26. Los ítems 1, 5, 14, 18, 19, 22 y 25 se ajustaron por asuntos relacionados con la claridad o comprensión y los ítems 23, 24, y 26 se ajustaron en términos que se consideraron culturalmente más apropiados para los cuidadores familiares. La versión final de la escala que se sometió al proceso de validez de constructo se realizó a partir de 11 ítems de la versión 1 y 20 ítems de la versión 2.

Validez de constructo

Los participantes fueron en un 79 % de sexo femenino, con una media de edad de 50,7 años, con nivel educativo secundario 62 %, universitarios 23 % y primaria 15 %. Sobre el estado civil, casados 39 %, solteros 25 % y unión libre 21 %. En cuanto al nivel socioeconómico, el 46 % tenía ingresos medios y el 35 % bajos. Sobre los pacientes a los que cuidaban los cuidadores, el 54 % era de sexo femenino, dentro de las principales enfermedades de los pacientes se encontró enfermedad cardiovascular (43,3 %), cáncer (25 %) y enfermedades metabólicas (12 %) en fases avanzadas. La mayoría de estos pacientes tenía un índice de Karnofsky de 40 (36 %) y 50 (33,3 %).

Al realizar el análisis factorial confirmatorio, se encontraron dos grandes escenarios, el primero con una escala de 31 ítems, y un modelo de 2 factores que no tenía buenos índices de ajuste y un modelo de 4 factores con mejores índices de ajuste, un porcentaje de varianza explicada de 39,7 % (Tabla I) y un valor Alfa de Cronbach de 0,628 para toda la escala.

Al realizar un análisis detallado de dichos resultados y con el objetivo de poder mejorar los índices de ajuste al modelo, varianza y consistencia interna, se hizo una revisión de cada uno de los ítems de la escala y se encontró que los ítems 9 “Entiendo todo lo que el personal de salud me explica sobre la enfermedad de mi familiar”, 11 “puedo predecir cuánto tiempo durará la enfermedad de mi familiar”, 23 “generalmente puedo predecir la evolución de la enfermedad de mi familiar”, 25 “tengo claro que el personal de salud no le encontrará otra complicación a mi familiar” y 31 “el personal de salud usa un lenguaje sencillo y puedo entender lo que se me está diciendo” tenían coeficientes de correlación que afectaban el ajuste del modelo de 4 factores. Por ende, se optó por hacer un nuevo análisis eliminando dichos ítems y se encontraron mejores valores para la estructura de 4 factores y 26 ítems con un cambio importante en la varianza explicada que pasó de 39,33 % a 41,18 % y un valor Alfa de 0,729 para la escala total (Tabla II).

Tabla I. Índices de ajuste del análisis factorial confirmatorio de la escala de 31 ítems

Modelo (n = 300)	CFI	SRMR	RMSEA (IC 95 %)	Varianza %
PPUS-FM 2 factores	0,912	0,07	0,051	28,328
PPUS-FM 3 factores	0,975	0,053	0,030	35,13
PPUS-FM 4 factores	0,987	0,048	0,023	39,33

CFI: Comparative Fit Index. SRMR: Standardized Root Mean Square Residual. RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation

Tabla II. Índices de ajuste del análisis factorial confirmatorio de la escala de 26 ítems

Modelo	CFI	RMSR	RMSEA	Varianza %
PPUS-FM 2 factores	0,922	0,069	0,051	28,56
PPUS-FM 3 factores	0,976	0,052	0,030	35,90
PPUS-FM 4 factores	0,981	0,046	0,028	41,18

CFI: Comparative Fit Index. SRMR: Standardized Root Mean Square Residual. RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation

Al hacer una revisión de esta nueva estructura factorial el comité de adaptación encontró que los ítems 7, 10 y 30, desde su estructura conceptual y su origen en la escala original de Mishel¹⁰, se encontraban en unas dimensiones que no correspondían con su naturaleza. Por consiguiente, los investigadores reubicaron de dimensión el ítem 7 de ambigüedad a complejidad, el ítem 10 de imprevisibilidad a ambigüedad y el ítem 30 de inconsistencia a imprevisibilidad. Al hacer la transferencia de los ítems de una dimensión a otra, se encontró que el segundo peso factorial más alto del ítem estaba en la nueva dimensión donde se transfirió, soportando así desde el punto de vista estadístico dicho cambio (Tabla III).

Consistencia interna

La Tabla IV presenta el valor del estadístico Alfa de Cronbach para la escala total y sus dimensiones.

Discusión

En ciencias de la salud, cada vez más, los profesionales necesitan valorar fenómenos o conceptos de interés con garantía de medir apropiadamente sus atributos y con la mayor precisión posible. En este caso, el concepto de interés fue la incertidumbre ante la enfermedad en cuidadores familiares de pacientes en cuidado paliativo. La Escala *PPUS-FM* fue sometida a un proceso de validación que se desarrolló a partir de un proceso sistemático desarrollado por un comité de expertos¹⁶.

El proceso de adaptación semántica y cultural evidenció la importancia de construir dos versiones del instrumento, ya que, ante la presencia de dos alternativas, se abren más posibilidades de perspectivas de un juicio reflexivo y crítico acerca de la comprensión y adecuación cultural del lenguaje por parte de los cuidadores familiares. Por otra parte, el proceso riguroso de ir y venir en la versión original, las versiones traducidas al español, la versión seleccionada y la versión final ajustada, aseguró el logro de una versión con gran adecuación al idioma, a una semántica comprensible y a contexto cultural particular de Colombia y de los cuidadores familiares de pacientes en cuidado paliativo.

La validez de constructo fue una oportunidad para examinar el ajuste de la versión adaptada al modelo hipotetizado con base en la escala original. En el proceso, fueron evidentes escenarios e ítems problemáticos, con coeficientes de correlación que afectaban el ajuste al modelo planteado^{17,18}. Lo anterior hace evidente el importante rol del comité de adaptación, no solo en el tratamiento estadístico de los datos sino en la toma de decisiones a partir de un proceso analítico que implicó el examen de la estructura del constructo propuesta por Mishel, desde las definiciones conceptuales de la incertidumbre ante la enfermedad y sus dimensiones, la forma como los reactivos aportaban a las mismas y las evidencias estadísticas¹⁹.

De esta forma, se decidió eliminar los ítems problemáticos nueve, once, veintitrés, veinticinco y treinta y uno, considerando que el atributo indagado a través del ítem nueve se indagaba también con el ítem cinco, situación que ocurrió de manera similar con los ítems once y quince, veintitrés y

veintisiete, veinticinco y veintiocho, treinta y uno y cinco. La decisión se apoyó en evidencias relacionadas con la importancia de la adecuación de los ítems al constructo, considerando que un aspecto clave es evitar la redundancia^{20,21}.

Por otra parte, se observó que los ítems siete, diez y treinta se ajustaban mejor a factores distintos a los descritos en la estructura del instrumento original, situación en la que se optó por reubicarlos. El ítem siete “no sé en qué momento acabará esta situación para mi familiar” se ubicó en la dimensión complejidad, dado que se refiere a algo difícil de comprender; el ítem diez “El personal de salud me dice cosas sobre la enfermedad de mi familiar que pueden tener muchos significados” se ubicó en la dimensión ambigüedad, puesto que se relaciona con señales vagas e indistintas, que tienen a difuminarse y superponerse, y el ítem treinta “Tengo clara la gravedad de la enfermedad de mi familiar” se ubicó en la dimensión imprevisibilidad, debido a la falta de coherencia en cuanto a la gravedad de la enfermedad.

Después del tratamiento estadístico, se obtuvo una escala con adecuado ajuste al modelo hipotetizado, conformada por cuatro factores y veintiséis ítems. Posteriormente en el cotejo estadístico-conceptual se obtuvo una propuesta de escala, en la que nueve ítems indagan por atributos de la dimensión inconsistencia, cuatro ítems por la dimensión imprevisibilidad, ocho por la dimensión ambigüedad y cinco por la dimensión complejidad. Los hallazgos obtenidos en este estudio son similares en cuanto a la cantidad de factores obtenidos en el estudio de Suarez y cols.¹⁴, en una muestra de padres/madres de niños ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos en Colombia; en dicho estudio, al igual que en este estudio, los ítems once y veinticinco fueron identificados como de baja correlación, al igual que los ítems diez y treinta²².

La escala adaptada presentó adecuada consistencia interna a nivel global y en la dimensión ambigüedad²³, además de valores cercanos a lo admisible en las dimensiones imprevisibilidad, complejidad e inconsistencia; lo que expresa que los ítems en general son homogéneos y miden la misma variable global y los atributos de la misma.

Dada la ocurrencia de incertidumbre en los cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos y la relevancia clínica de esta condición, por las consecuencias que puede tener sobre la percepción de apoyo social, la relación con el paciente, los síntomas depresivos y la capacidad de afrontamiento del cuidador⁶, se recomienda usar la escala con el fin de valorar al cuidador y a partir de ello intervenir para disminuir la incertidumbre ante la enfermedad. De igual forma, es importante continuar realizando la adaptación de la escala en otros idiomas y contextos, ya que dada la complejidad de la situación de los cuidadores familiares en el contexto de los cuidados paliativos se requieren instrumentos de medición que ayuden en la valoración del cuidador a los profesionales sanitarios^{4,6}.

Las limitaciones de este estudio están relacionadas principalmente con la selección aleatoria de los participantes; dadas las dinámicas de la institución de salud, los participantes fueron seleccionados a través de un muestreo por conveniencia. Otra de las limitaciones se relaciona con las características de los participantes; en este estudio se incluyeron en su mayoría participantes con un niveles educativos e ingresos medios, se espera que para futuros estudios se pueda incluir una muestra más heterogénea.

Tabla III. Matriz de cargas factoriales para la escala de 26 ítems por dimensiones

Dimensión	Variable	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4
Inconsistencia	Ítem 1: No sé qué está pasando actualmente con la enfermedad de mi familiar	0,681	0,079	0,062	0,118
	Ítem 2: Tengo muchas preguntas sin respuestas sobre la enfermedad de mi familiar	0,656	-0,087	0,114	-0,046
	Ítem 5: Me parecen confusas las explicaciones que me ofrecen sobre la enfermedad de mi familiar	0,546	-0,007	0,176	0,064
	Ítem 6: Tengo claro el propósito de cada tratamiento en la enfermedad de mi familiar	-0,408	-0,016	0,098	-0,170
	Ítem 12: Es muy complejo entender el tratamiento de la enfermedad de mi familiar	0,473	-0,099	0,036	0,401
	Ítem 14: Hay tanto personal que atiende a mi familiar que no tengo claro quién es responsable de qué	0,238	-0,031	0,176	0,002
	Ítem 20: Los resultados de los exámenes de mi familiar son contradictorios	0,367	-0,177	0,074	0,258
	Ítem 26: No le han dado un diagnóstico específico a mi familiar	0,500	-0,049	-0,032	0,191
	Ítem 28: El diagnóstico de mi familiar es definitivo y no va a cambiar	-0,297	0,148	0,170	-0,155
Imprevisibilidad	Ítem 19: Normalmente sé si mi familiar va a tener un día bueno o malo	-0,052	-0,362	0,016	0,149
	Ítem 27: El malestar físico de mi familiar es predecible, sé cuándo va a mejorar o empeorar	0,049	-0,313	0,000	0,064
	Ítem 29: Sé que puedo contar con las enfermeras cuando las necesite	-0,19	0,506	0,112	0,034
	Ítem 30: Tengo clara la gravedad de la enfermedad de mi familiar*	-0,376	0,367	0,196	-0,055
Ambigüedad	Ítem 3: No estoy seguro si la enfermedad de mi familiar está mejorando o empeorando	0,328	-0,032	0,415	-0,235
	Ítem 4: No tengo claro qué tan fuerte llegará a ser el dolor de mi familiar	-0,055	0,211	0,423	-0,201
	Ítem 8: Los síntomas de mi familiar continúan cambiando impredeciblemente	0,034	0,121	0,557	0,013
	Ítem 10: El personal de salud me dice cosas sobre la enfermedad de mi familiar que pueden tener muchos significados*	0,290	0,403	0,330	-0,098
	Ítem 13: Es difícil saber si el tratamiento o los medicamentos que le dan a mi familiar le están ayudando	0,339	-0,105	0,373	0,145
	Ítem 15: No puedo hacer planes para el futuro debido a lo impredecible de la enfermedad de mi familiar	-0,122	0,023	0,547	0,313
	Ítem 16: Mi familiar tiene días buenos y malos porque su enfermedad cambia constantemente	0,051	0,048	0,687	0,163
	Ítem 24: Debido al tratamiento, lo que mi familiar puede hacer (rutinas diarias, actividades, etc.) cambia constantemente	-0,031	0,340	0,438	0,103
Complejidad	Ítem 7: No sé en qué momento se acabará esta situación para mi familiar*	0,190	-0,104	0,337	0,296
	Ítem 17: No tengo claro cómo voy a cuidar a mi familiar una vez le den de alta del hospital	0,205	-0,017	0,058	0,468
	Ítem 18: No tengo claro qué va a pasar con la enfermedad de mi familiar en el futuro	0,141	-0,124	0,349	0,410
	Ítem 21: No tengo claro si le va a servir el tratamiento a mi familiar	0,313	-0,196	0,221	0,373
	Ítem 22: Es difícil saber cuánto tiempo pasará antes de que pueda cuidar a mi familiar sin ayuda de nadie	0,090	-0,130	-0,014	0,679

*ítems reubicados.

Tabla IV. Consistencia interna de la escala total y por dimensiones

Dimensión	Número de elementos	Alfa de Cronbach
Inconsistencia	9	0,528
Imprevisibilidad	4	0,663
Ambigüedad	8	0,713
Complejidad	5	0,672
Total	26	0,729

Conclusión

La *Escala de Incertidumbre ante la Enfermedad versión Cuidador Familiar, versión 26 ítems PPUS-FM-V26*, es una escala adaptada semántica y culturalmente al contexto colombiano, en cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. Cuenta con 4 dimensiones validadas a través de un análisis factorial confirmatorio; estas 4 dimensiones son ambigüedad, complejidad, imprevisibilidad e inconsistencia. Finalmente, la escala tiene una consistencia interna total de 0,72.

Conflicto de intereses

Los autores no declaran conflicto de intereses con esta investigación.

Financiación

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

Bibliografía

- Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manag.* 2013;45:1094-106.
- Kitreerawutiwong N, Mekrungrongwong S, Keeratisiroj O. The development of the community-based palliative care model in a district health system, Phitsanulok Province, Thailand. *Indian J Palliat Care.* 2018;24:436-45.
- Seya MJ, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A first comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional, and global levels. *J Pain Palliat Care Pharmacother.* 2011;25:6-18.
- Hurt CS, Cleathous S, Newman SP. Further explorations of illness uncertainty: carers' experiences of Parkinson's disease. *Psychol Health.* 2017;32:549-66.
- Zhang Y. Uncertainty in illness: theory review, application, and extension. *Oncol Nurs Forum.* 2017;44:645-9.
- Northouse LL, Mood DW, Schafenacker A, Kalemkerian G, Zalupski M, LoRusso P, et al. Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers. *Psychooncology.* 2013;22:555-63.
- Reich JW, Olmsted ME, van Puymbroeck CM. Illness uncertainty, partner caregiver burden and support, and relationship satisfaction in fibromyalgia and osteoarthritis patients. *Arthritis Rheum.* 2006;55:86-93.
- Chaney JM, Gamwell KL, Baraldi AN, Ramsey RR, Cushing CC, Mullins AJ, et al. Parent perceptions of illness uncertainty and child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: examining caregiver demand and parent distress as mediators. *J Pediatr Psychol.* 2016;41:941-51.
- Byun E, Riegel B, Sommers M, Tkacs N, Evans L. Caregiving immediately after stroke. *J Neurosci Nurs.* 2016;48:343-51.
- Mishel MH. The measurement of uncertainty in illness. *Nurs Res.* 1981;30:258-63.
- Mishel MH. *Uncertainty in illness scales manual.* 1ª. ed. Chape Hill, NC: University of North Carolina; 1997.
- Ruymán Brito-Brito P, García-Tesouro E, Fernández-Gutiérrez DA, García-Hernández AM, Fernández-Gutiérrez R, Burillo-Putze G. Validation of an uncertainty of illness scale adapted to use with Spanish emergency department patients and their accompanying relatives or friends. *Emergencias.* 2018;30:105-14.
- Hagen KB, Aas T, Lode K, Gjerde J, Lien E, Kvaløy JT, et al. Illness uncertainty in breast cancer patients: Validation of the 5-item short form of the Mishel Uncertainty in Illness Scale. *Eur J Oncol Nurs.* 2015;19:113-9.
- Suarez-Acuña CE, Carvajal-Carrascal G, Serrano-Gómez ME. Escala de incertidumbre en la enfermedad-forma padres/hijos: validación de la adaptación al español. *Enferm Intensiva.* 2018;29:149-57.
- Hambleton RK, Elosua P, Muñoz J. *Directrices para la traducción y adaptación de los tests: segunda edición.* *Psicothema.* 25:151-7.
- Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales A. Cómo validar un instrumento de medida de la salud. *Anales Sis San Navarra.* 2011;34:63-72.
- Morata-Ramírez MA, Holgado-Tello FP, Barbero-García I, Mendez YG. Análisis factorial confirmatorio. Recomendaciones sobre mínimos cuadrados no ponderados en función del error tipo I de Ji-Cuadrado y RMSEA. *Acción Psicológica.* 2015;12:7-90.
- Lujan-Tangarife JA, Cardona-Arias AJ. Construcción y validación de escalas de medición en salud: revisión de propiedades psicométricas. *Arch Med.* 2015;11(3).
- Mishel MH. Theories of uncertainty in illness. In: Smith MJ, Patricia R. Liehr PDA, editores. *Middle range theory for nursing.* 3ª ed. New York: Springer Publishing Company; 2014. p. 53-86.
- Lloret S, Ferreres A, Hernández A, Tomás I. El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *An Psicol.* 2014;30:1151-69.
- Soriano A. Diseño y validación de instrumentos de medición. *Diálogos.* 2014;8:19-40.
- Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *J Nurs Scholarsh.* 1990;22:256-62.
- da Silva FC, Gonçalves E, Arancibia BAV, Bento GG, Castro TL da S, Hernandez SS, et al. Estimators of internal consistency in health research: the use of the alpha coefficient. *Rev Peru Med Exp Salud Publica.* 2015;32:129-38.