



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA

**NIVEL DE INCERTIDUMBRE DE LOS CUIDADORES
PRIMARIOS FRENTE A LA HOSPITALIZACIÓN DEL RECIEN
NACIDO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS
NEONATALES, INSTITUTO NACIONAL MATERNO PERINATAL
- 2018**

Trabajo Académico para optar el Título de Especialista en Enfermería en
Cuidados Intensivos Neonatales

INVESTIGADORAS

Lic. Charaja Zapana, Estefany

Lic. Solano Ysidro, Paula Teresa

Lic. Valerio Solari, Elizabeth

ASESORA

Mg Inés Silva Mathews

Lima – Perú

2018

MG. INES SILVA MATHEWS
ASESORA

INDICE

RESUMEN	
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPITULO I EL PROBLEMA	3
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA:	5
1.3. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO:	6
1.4. VIABILIDAD Y FACTIBILIDAD DEL ESTUDIO:	6
CAPITULO II PROPÓSITO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO	7
2.1. PROPÓSITO.....	7
2.2. OBJETIVO GENERAL.....	7
2.3. OBJETIVO ESPECÍFICOS.....	7
CAPITULO III MARCO TEÓRICO	8
3.1. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO.....	8
3.2. BASE TEÓRICA	10
CAPITULO IV MATERIAL Y MÉTODOS	24
1.1. DISEÑO DEL ESTUDIO	24
1.2. ÁREA DE ESTUDIO:	24
1.3. POBLACIÓN.....	25
1.4. MUESTRA	25
1.5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	27
1.6. PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS:.....	28
1.7. TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS	29
1.8. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD	30
1.9. TABULACIÓN DE DATOS Y ANÁLISIS DE DATOS:.....	31
CAPITULO V: CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMINISTRATIVAS	32
2.1. CONSIDERACIONES ÉTICAS	32
2.2. CONSIDERACIONES ADMINISTRATIVAS	32
2.3. RECURSOS A UTILIZAR:	33
2.4. PRESUPUESTO:.....	34
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	35

RESUMEN

Objetivo: Determinar el nivel de la incertidumbre de los cuidadores primarios frente a la hospitalización del recién nacido en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), Instituto Nacional Materno Perinatal (INMP), Julio a Septiembre 2018.

Material y Método: El estudio es de tipo cuantitativo y diseño descriptivo, de corte transversal, se llevará a cabo en la UCIN del INMP. El estudio se realizará con una muestra constituida por 190 cuidadores primarios de recién nacidos hospitalizados en la UCIN. Para la recolección de datos se aplicara la técnica de la encuesta y como instrumento se utilizará la escala de Incertidumbre frente a la enfermedad- Forma Padre/Hijo, elaborado por la teórica Merle Mishel y validado en un trabajo de investigación en Colombia por Bolívar Montes (2015) con un Alfa de Cronbach de 0.74 siendo aceptable, para el estudio se someterá la misma escala a juicio de expertos y prueba piloto, donde se medirá el nivel de incertidumbre de los cuidadores primarios Para la recolección de información, se coordinará la autorización institucional, procediendo a su realización, previo consentimiento informado. La información obtenida se procesará y analizará a través del programa estadístico SPSS, se presentará en tablas de distribución de frecuencias y promedios.

Palabras claves: Incertidumbre, cuidadores, cuidados intensivos, recién nacido.

INTRODUCCIÓN

En el contexto de la atención del recién nacido críticamente enfermo, las unidades de cuidados intensivos neonatales (UCIN) ofrecen una atención altamente especializada con tecnología y soporte de avanzada, y cuenta con personal profesional y no profesional muy bien calificado, especializado en el manejo de prematuros extremos, malformaciones congénitas y patologías complejas.

Sin embargo, inicialmente en este esfuerzo de lograr la sobrevivencia de los neonatos críticos no se había incluido a los cuidadores primarios, con el pasar del tiempo se ha integrado al cuidado del neonato enfermo por ser el sostén psicoemocional. Las reacciones de los cuidadores primarios ante el impacto de la hospitalización del recién nacido (RN), ante esta situación inesperada el cuidador primario enfrenta incertidumbre, la que muchas veces no es atendida ni tomada en cuenta por los proveedores de estructura.

Cuando la situación del neonato es crítica la rutina cotidiana de una familia es afectada, cuando el nacimiento ocurre antes de tiempo, el bebé nace con malformaciones, o con enfermedades congénitas, termina con la ilusión del niño soñado. La internación del recién nacido es un hecho que influye en todos los individuos cercanos al neonato(1). Este hecho es muy difícil para el cuidador primario quien muchas veces tienen que tomar decisiones en un momento en que la información que recibe no la está entendiendo de manera clara. Este evento imprevisto en la vida del cuidador primario logra desestructurar su adaptación modificando sus respuestas.

La incertidumbre inicia cuando los cuidadores primarios no pueden estructurar o categorizar de manera adecuada los hechos que se desenlazan con la enfermedad del recién nacido, la información podría ser causada por de la falta de estímulos e información, temor a lo nuevo, ambigüedad, incertidumbre acerca del pronóstico y evolución del recién nacido(2). Es por ello que se decide estudiar el nivel de la incertidumbre del cuidador primario frente a la hospitalización del recién nacido crítico en una unidad de cuidados intensivos neonatales.

El proyecto describe la problemática en el quehacer diario del personal de enfermería en la UCIN enfrentando grandes retos con el fin de salvar la vida de aquellos bebés cada vez más pequeños y a la vez tratar de contener y entender a los cuidadores primarios que experimentan el impacto del nacimiento, la separación precoz y algunos la pérdida prematura del bebé esperado, aceptar al bebé real y las circunstancias mueve en ellos una

serie de sentimientos como culpa, enojo, furia, sensación de pérdida, duelo, tristeza, desconsuelo, decepción, llanto. El cuidador primario (madre o padre) enfrenta estos sentimientos ante la hospitalización del recién nacido en UCIN, sumado a esto el cuidador primario trae una carga de preocupaciones como el estado de salud propio (madre), desconocimiento, ambiente hospitalario desconocido, falta de información, lenguaje poco claro de parte de los profesionales de la salud y la incertidumbre acerca de la situación del recién nacido(3).

CAPITULO I

EL PROBLEMA

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El nacimiento de un nuevo miembro de la familia es motivo estrés y alegría, ya que traerá felicidad y preocupación a la vez, los padres hacen planes como: el nombre, lugar donde dormirá, como alimentarlo, entre otros, todo ello si el embarazo y parto transcurre en condiciones normales, un porcentaje de embarazos tienden a complicarse durante los meses de gestación o durante el parto y ello termina con el recién nacido hospitalizado en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), lo cual produce una separación abrupta del recién nacido y su familia, la cual resulta perturbador a ellos sobre todo para los cuidadores primarios.

El impacto emocional de la hospitalización en los padres es enorme, las reacciones y sentimientos que experimentan son múltiples, donde el duelo es el eje principal, la sensación de fracaso, la impotencia, la ansiedad, la ira, el enojo, la incertidumbre, este impacto emocional no les permite estructurar el marco de estímulos, ya que ellos esperaban un bebe normal, saludable y no están preparados para afrontar un resultado diferente, para enfrentar la nueva situación los padres requieren de apoyo del personal de equipo de salud que le ayude a comprender, aceptar y adaptarse a la condición actual del recién nacido(4).

La hospitalización en la UCIN sucede de manera inesperada, debida a la situación crítica del RN. Lo cual hace difícil dar información mientras se está atendiendo al RN. En esos momentos es difícil entablar una relación de ayuda entre los padres y los profesionales de la salud(4). Es normal que los cuidadores primarios presenten incertidumbre ocasionado por la poca comprensión acerca de los eventos que se presentan. Los padres suelen experimentar mecanismos de enfrentamiento y hacer usos de experiencias previas, tratando de solucionar así el problema y recuperar el equilibrio perdido mediante mecanismos adaptativos.

Con el advenimiento de las UCIN se requirieron técnicas, procedimientos y equipamientos complejos para el cuidado especializado del recién nacido enfermo, esta nueva estructuración y organización de las unidades no incluía a la familia en la recuperación del neonato. En consecuencia, emergieron problemas en relación aspectos

psicosociales que acompañan a los cuidadores primarios de los neonatos hospitalizados, prematuros o con anomalías congénitas(5). Las unidades se convirtieron en un obstáculo para el vínculo filial, a la vez se convertían en una oportunidad de vida para los recién nacidos críticamente enfermos.

Recientemente muchos estudios han demostrado la necesidad de atender no solo las necesidades del neonato sino también los aspectos psicosociales de los cuidadores primarios. Las UCIN ya asumieron el rol de ayudar a los padres en la reparación del lazo con el recién nacido y ayudarlos a superar ese periodo tan estresante de la hospitalización. En la actualidad se promueve el cuidado centrado en la familia, UCIN abiertas las 24 horas; para que, el vínculo del neonato con sus padres no se vea afectado además, para que los padres puedan participar de manera activa en los cuidados desde la admisión hasta el alta(6). La estructura, organización de la UCIN y los múltiples factores estresantes como: alarmas visuales y auditivas, comportamiento del personal, aspecto del recién nacido, tratamientos médicos, pérdida del rol parental, separación, probabilidad que el bebe presente secuelas y el alto riesgo de fallecimiento del bebe, ver al bebe conectado a unas máquinas totalmente desconocidas para ellos y más aún es frustrante muchas veces querer abrazarlos y no poder hacerlo porque la situación crítica de su bebe no lo permite(7).

El personal de salud y en especial la enfermera cumple un rol muy importante en la transición de los cuidadores primarios por la experiencia de la hospitalización del RN crítico. La posición la enfermera es privilegiada ya que son las enfermeras las que darán la contención, información y apoyo emocional a estos padres que atraviesan por la experiencia poco agradable para ellos como lo es la enfermedad, el riesgo de perder o la pérdida precoz del bebe soñado(8)(4).

Esa sensación de no saber qué hacer ni lo que pasa es la incertidumbre; señala que la incertidumbre es un estado mental en el que los cuidadores primarios no son capaces de interpretar el significado de lo que ocurre debido a la enfermedad de su recién nacido. Mishel organiza considera en su teoría las características de la incertidumbre que son ambigüedad, relacionado cuando el personal brinda información confusa e imprecisa, los cuidadores primarios pueden interpretar de diferentes formas complejidad, cuando los cuidadores primarios observan a sus hijos rodeados de diferentes maquinas, los términos técnicos que usa el personal de salud, falta de información, los padres no reciben información clara y oportuna de parte del personal de salud y falta de predicción, la

evolución de un neonato es complicada, impredecible y variable, estas cuatro características determinan el nivel de incertidumbre de los cuidadores primarios.(9, 2, 10).

En el Perú aún no existen muchas experiencias, las unidades neonatales aún no se abren totalmente a las familias, los padres esperan por noticias, esperan con un horario de visitas, aun cuando se hable de madre acompañante el cual no se cumple por la alta demanda de camas de nuestros hospitales. A todo lo expresado hemos visto como enfermeras en capacitación que en la UCIN del INMP, se presenta incertidumbre o la sensación de no saber lo que sucederá, a través de los factores estresantes en la UCIN. Los padres no pueden permanecer con sus hijos, el tiempo es limitado, no se realiza la técnica de mama canguro, se observaba escasez en la producción de leche materna, hay horarios rígidos en el informe que brinda el personal médico y el personal de enfermería no hace mucho contacto con los padres. Es por ello que surge la inquietud de saber qué nivel de incertidumbre experimentan estas familias.

1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA:

¿Cuál es el nivel de incertidumbre de los cuidadores primarios frente a la hospitalización del recién nacido en la unidad de cuidados intensivos neonatales; Lima, 2018?

1.3. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO:

Es importante el conocimiento y aplicación de la teoría de incertidumbre en los cuidadores primarios como profesionales de enfermería para el manejo de la situación de desasosiego, nerviosismo, estrés y pérdida de la objetividad para tomar decisiones. La aplicación de esta reforzará la idea de que los padres del niño/a hospitalizada pasan por un nivel de falta de seguridad, confianza o certeza sobre el estado de salud de su neonato, contribuyendo en bloquear de alguna manera el proceso de adaptación a una situación nueva, y que está asociada con el temor de pérdida porque está en riesgo la vida de su niño/a.

La teoría describe que manejar la incertidumbre es básico y el inicio para conseguir la adaptación durante el proceso de hospitalización, y explica la forma que los cuidadores primarios procesan cognitivamente los eventos relacionados a la enfermedad y el modo en que interpretan su significado.

La revisión teórica que presentará el estudio contribuirá en un aporte teórico para otras investigaciones, generando a través de sus resultados y conclusiones una ruta a seguir en la atención de los cuidadores primarios y otras investigaciones sobre temas relacionados.

1.4. VIABILIDAD Y FACTIBILIDAD DEL ESTUDIO:

El proyecto de investigación es viable porque al contar con una teoría que contraste el problema permite la explicación argumentada y fundamentada, siendo aplicable en el sostenimiento del cuidado de los cuidadores primarios del recién nacido hospitalizado.

Siendo un problema actual, acompañado con el aumento de sucesos de salud en los recién nacidos, se contará con la población de estudio. El financiamiento para el desarrollo del estudio estará a cargo de las investigadoras.

CAPITULO II

PROPÓSITO Y OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2.1. PROPÓSITO

El propósito del estudio es obtener a través de una fuente directa la información que permita proponer estrategias de afrontamiento que prevenga que la incertidumbre se convierta en un proceso insalubre, así como contribuir al proceso de adaptación de los cuidadores primarios frente a la hospitalización del recién nacido crítico.

Así también al socializar los resultados, sensibilizar al personal de enfermería, para manejo humanizado del bebe y sus cuidadores.

2.2. OBJETIVO GENERAL

- Determinar el nivel de la incertidumbre de los cuidadores primarios frente a la hospitalización del recién nacido en la unidad de cuidados intensivos neonatales, Lima, 2018.

2.3. OBJETIVO ESPECÍFICOS

- Identificar el nivel de la incertidumbre de los cuidadores primarios del recién nacido frente hospitalización en la UCIN referido a la ambigüedad.
- Identificar el nivel de la incertidumbre de los cuidadores primarios del recién nacido frente hospitalización en la UCIN referido a la complejidad.
- Identificar el nivel de la incertidumbre de los cuidadores primarios del recién nacido frente hospitalización en la UCIN referido a la falta de información.
- Identificar el nivel de la incertidumbre de los cuidadores primarios del recién nacido frente hospitalización en la UCIN referido a la falta de predicción.

CAPITULO III

MARCO TEÓRICO

3.1. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

Después de la búsqueda de trabajos a nivel nacional e internacional se ha encontrado algunas investigaciones relacionadas con la problemática a estudiar:

Bolívar LA (2015), realizó su estudio sobre la incertidumbre en los padres de recién nacidos prematuros y cuáles eran los factores que influyen en este en una UCI neonatal., los resultados arrojados eran que la mayoría de los padres presentan un nivel alto de incertidumbre, mientras que las madres presentan un nivel menor. Además, identifico los factores que influyen en la incertidumbre en los padres y son: el grado de escolaridad, el no tener pareja, el nivel socioeconómico, la necesidad de soporte ventilatorio que tengan sus hijos y el bajo peso en el recién nacido(2).

Pirilla E. y otros (2012) realizaron un trabajo de investigación sobre como los niños enfermos perciben la incertidumbre, usando el modelo teórico de Merle Mishel donde aplicaron instrumentos a los cuidadores de niños de forma aleatoria, los resultados encontrados en este estudio fueron nivel de incertidumbre alto, seguido de nivel medio y no se presentó bajo nivel de incertidumbre en la población estudiada(11).

Duran (2012), describió en su trabajo de investigación la experiencia de los padres de neonatos hospitalizados, presentó estrategias de afrontamiento para intervenir como expresión de emociones, lluvia de ideas, juego de roles y acompañamiento, estas estrategias tuvieron como base la teoría de rango medio de Merle Mishel. Concluye que dichas estrategias tipo talleres son útiles en la disminución de la incertidumbre en las familiar que favorece en el afrontamiento de estos eventos(9).

Ocampo (2013), realizo un estudio en España sobre la vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados. La autora tuvo como objetivo analizar la experiencia de las madres tras el nacimiento prematuro y la hospitalización del RN en una unidad intensiva neonatal; para ello uso el método fenomenológico con diez madres, encontró como resultado que las madres vivieron su embarazo como una sorpresa de corta duración y un final inesperado, percibieron a su hijo distante y ajeno, lo cual es diferente a lo que viven las madres de niños nacidos sanos y a término. Las situaciones que las mujeres vivieron durante el nacimiento y la hospitalización de su hijo retrasaron la apropiación del rol de

madre cuidadora debido a las restricciones para estar a su lado en la UCIN y participar de su cuidado. Concluyo que es imprescindible implantar estrategias institucionales de cuidado que prioricen la cercanía y el contacto madre-hijo como método mamá canguro intrahospitalario(12).

Porta y Capdevila (2014), realizaron un estudio sobre el rol de los padres, un nuevo enfoque en la atención de los recién nacidos; ellos hacen referencia en su estudio a las ventajas de los programas centrados en el desarrollo, los cuales han favorecido en la disminución de la mortalidad neonatal progresivamente sumado al avance tecnológico y científicos en pro de los neonatos. Producto de la preocupación por disminuir las secuelas en los neonatos, y de iniciativas para humanizar las unidades intensivas neonatales, surgieron los cuidados centrados en el desarrollo y familia. Estos cuidados consisten en un conjunto de intervenciones para minimizar el impacto ambiental de la UCIN sobre el neonato y reforzar el rol de los cuidadores primarios como cuidadores activos. Gran parte de estudios apoya sus beneficios, y destacan la disminución de la morbilidad a corto plazo, la disminución del stress de los padres y la mejoría en el pronóstico del neurodesarrollo(13).

Meza, García y Et als. Estudiaron los niveles de estrés y ansiedad de padres con hijos hospitalizados en unidades de terapia intensiva neonatal y pediátrica, también evaluaron las estrategias de afrontamiento utilizadas por los padres. Midiaron el nivel de ansiedad y estrés luego dieron un taller vivencial sobre el proceso de duelo por pérdida del hijo sano. Encontraron como resultados que los participantes presentan niveles bajos de estrés, sin embargo, altos niveles de ansiedad, así como el empleo de estrategias adecuadas de afrontamiento (14).

Lin L. y Weaver M. (2007), en Estados Unidos estudiaron sobre la incertidumbre constante y el afrontamiento de los padres en niños con enfermedades crónicas como el cáncer. Donde la incertidumbre ha sido caracterizada como factor de angustia psicológica. Por otro lado, la incertidumbre continua puede servir como catalizador para cambios psicológicos positivos y crecimiento personal especialmente en el contexto de enfermedades crónicas como cáncer(15).

3.2. BASE TEÓRICA

INCERTIDUMBRE

Buscando una definición, un concepto a la incertidumbre encontramos que es una palabra que deriva del prefijo “in”, prefijo de negación, y “certidumbre” que viene del latín “certitudinis” que se refiere a algo que es cierto, que es verdadero, que no se pone en duda. Según el diccionario de la Real Academia Española certidumbre significa certeza, conocimiento de algo seguro y claro. Por eso en principio incertidumbre significa lo contrario”(16).

La incertidumbre también se le conoce como el desconocimiento que puede suceder más adelante. Está presente en la vida de las personas, es una sensación de inseguridad, es aquella sensación de no saber que pasara en el futuro, miedo a lo desconocido, ello hace que durante esa etapa existe inestabilidad emocional, es una sensación paralizante hasta que la situación se aclare y se vuelvas más confiable” (17).

Este término es utilizado también en el contexto social y científico, con mucha frecuencia se usa en el ambiente económico, estadístico y salud, en la cual las investigaciones aun no son concluyentes dando origen a situaciones de incertidumbre que hacen imposible la realización de una valoración exacta de lo que se espera más adelante.

En el contexto salud enfermedad Merle Mishel en el año 1988 dio a conocer su teoría de nivel medio sobre la incertidumbre frente a la enfermedad. Según Mishel la incertidumbre es la incapacidad de determinar el significado de los eventos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando el cuidador primario que toma la decisión no es capaz de dar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión que resultados obtendrán(18).

CUIDADOR PRIMARIO

Indagando en trabajos sobre cuidadores primarios no se encontró mucho en relación al cuidador del recién nacidos, será porque es implícito que son los padres quienes asumen este rol en su gran mayoría.

Según Cruz, el cuidador primario es aquella persona que se esmera por satisfacer las necesidades físicas y emocionales de un enfermo , dicho rol por lo general lo asume el esposo (a), el hijo (a), la madre/padre, o la persona tiene un nexo fraternal con la persona

enferma(19); En este contexto se dice que los padres son los cuidadores primarios de todos sus hijos pero lo son mucho más importantes para aquellos niños que nacieron antes de tiempo, con alguna patología o cualquier otra situación de salud que obligo a una separación abrupta y precoz del seno materno y familiar.

Los progenitores se convierten en los cuidadores naturales desde el momento en tienen un hijo, y si este por alguna razón requiere ser hospitalizado en una UCIN, ellos tienen derecho de participar en los cuidados y en las tomas de decisiones con respecto a los cuidados y procedimientos a los que va a ser sometido él bebe. Los cuidados primarios de los neonatos son los únicos que pueden satisfacer las necesidades especiales de amor, espiritualidad y seguridad emocional de este ser. Lo que ellos aportan al cuidado no lo poder hacer ningún otro miembro del equipo, es por ello que es importante brindarles soporte emocional y comunicación apropiada para que se conviertan en un apoyo muy valioso para el bebe y para el equipo de profesionales(20).

LA INCERTIDUMBRE Y EL CUIDADOR PRIMARIO

En nacimiento de un bebe alberga ilusión, esperanzas y es motivo de mucha alegría y felicidad para los padres y la familia, todos esperan y preparan la llegada del nuevo miembro, pero, qué pasa cuando el parto se adelanta, él bebe nace enfermo o con alguna situación que pone en peligro la vida de este(21).

Durante el embarazo y el nacimiento pueden presentarse factores de riesgo que pueden atentar contra la vida de este nuevo ser, las complicaciones, malformaciones congénitas, o enfermedades provocan una separación brusca del neonato del seno materno, ello termina con el neonato hospitalizado en UCIN(22). La separación después del nacimiento por la necesidad de terapia intensiva, es traumático para los cuidadores primarios y para él bebe. La hospitalización del neonato se convierte en una barrera para el contacto físico con sus padres, ello imposibilita el inicio del vínculo parental, esta separación produce en los cuidadores y en el neonato estrés, tristeza, ansiedad, incertidumbre e incluso en algunas madres shock.

Mientras en la UCIN el equipo multidisciplinario lucha por estabilizar y por salvar la vida del RN, los padres viven la angustia, el temor de perder al bebe soñado, la incertidumbre de no saber que paso y que pasara luego, los coloca en una situación vulnerable. En los estudios revisados de otros países de Latinoamérica se están estableciendo pautas para la atención de los cuidadores, para ayudarles a pasar por esta situación traumática, en el Perú hay escasos estudios que hacen referencia específica al tema de la incertidumbre de

los cuidadores primarios, pero sabemos que hay instituciones que están implementando las UCIN con puertas abiertas, cabe mencionar El Instituto de Salud Materno Perinatal (ISMP), Hospital Alberto Sabogal, Hospital San Bartolomé, Hospital Cayetano Heredia, instituciones que nos albergaron como alumnas de la especialidad.

Se ha estudiado como un adulto puede hacer enfrentar una enfermedad, según Mishel refiere que después de la crisis el adulto puede tomar la enfermedad como un peligro o como una oportunidad. Pero cuando intentamos referirnos a ese sentimiento experimentado por el cuidador primario ante la enfermedad del recién nacido, vemos que tiene una connotación diferente(18).

El nacimiento de un niño que requiere atención en UCIN, “produce cambios en el entorno familiar, observándose desorganización de los padres ante la incertidumbre de lo que le puede pasar a su bebe, nacen sentimientos de culpa, a veces rechazo de la situación, no logran controlar sus sentimientos y aceptar la nueva situación, entonces produce una caída estrepitosa de las ilusiones del bebe soñado”; nos produce un poco de dificultad por que la hospitalización precipita una crisis emocional en los cuidadores, ellos presentan confusión, sensación de pérdida y falta de control de la situación(23), Según la teoría de Merle Mishel las personas suelen ocupar mecanismos habituales de enfrentamiento e interpretación de los hechos y hacen usos de sus experiencias previas tratando de procesar la información, buscando soluciones y apoyo, tratando de recuperar el equilibrio de las cosas y adaptarse a la nueva situación.

Cuando un recién nacido ingresa en la UCIN, provoca en los padres un desborde emocional, se interrumpe el vínculo filial, hay ansiedad y una pérdida de control sobre lo que está sucediendo o por lo que está por suceder. La incertidumbre que vive en esos momentos hace que se sienta incapaz de concentrarse y entender la situación y, es así como se crea una dependencia con el equipo sanitario que está a cargo del cuidado del bebe. en mayor o menor grado al equipo de salud que se convierten en la autoridad con credibilidad, ya que cubren sus necesidades de información, de contención y apoyo en la toma de decisiones.

Los cuidadores primarios sufren estrés, presentan sentimientos de culpa y depresión. Si los mecanismos adaptativos o de defensa no tienen éxito, estos sentimientos continuaran y se generara una desorganización emocional con aumento de la ansiedad existiendo una gran diferencia entre el problema real y la solución a este.

El personal del equipo de salud como fuentes de estructura tienen un rol protagónico en la elaboración de mecanismos adaptativos de los cuidadores, dando información adecuada y en el momento oportuno, favoreciendo el apego y mejorar el vínculo entre el padre y el hijo, incentivando la lactancia materna desde los primeros días si la situación del bebé lo permite, además de formarlos en los cuidados básicos de RN, de tal forma que ellos se sientan parte del equipo. La enfermera como parte del equipo es el nexo principal en el primer encuentro, es la encargada de preparar el camino hacia ese primer encuentro, ella informará sobre los cuidados antes de entrar en contacto, Informará rutinas propias de la Unidad informará sobre los equipos que están apoyando la sobrevivencia del RN, informará sobre los cuidados de su competencia, invitara al acercamiento y estímulo táctil y auditivo si el caso lo permite, además incentivara a las madres que den de lactar o instruirá sobre la extracción y conservación de leche materna.

LA INCERTIDUMBRE Y EL RECIÉN NACIDO

Qué pasa con el recién nacido que nace prematuramente o con alguna patología compleja que requiere atención especializada en UCIN y por ello requiere ser separado abruptamente de la persona más significativa. Sometido a procedimientos dolorosos y estresantes. Nascimento indica que “se debe permitir a los padres ver al recién nacido en cuanto sea posible. La visualización y el contacto ayudan a aliviar el estrés y estimula el apego”(5).

Años atrás al RN se consideraba un ser sin capacidad para relacionarse y con poca expresividad emocional(24). Hiniker citado por Nascimento añade que “hace algunos años, se consideraba que el neonato no estaba consciente de su ambiente y que era incapaz de interactuar de forma significativa, de oír, de ver, de tener olfato y de sentir sabores”(25). En las últimas dos décadas las investigaciones han demostrado que los RN a término son capaces de percibir su ambiente y modificarlo mediante comportamientos específicos no tanto así los RN prematuros quienes no terminaron su proceso de anidación(5).

La UCIN proporcionan a los RN enfermos un ambiente diferente al útero materno, el ambiente uterino es ideal para crecer y desarrollar, el feto disfruta del reposo y sueño profundo, sin que haya nada que lo moleste.

Nacer y estar expuesto a un ambiente muy diferente al útero hace que el RN se exponga a numerosos procedimientos estresantes, dolorosos los cuales van a repercutir en su

desarrollo neuromotor, números estudios plantean estrategias para disminuir este impacto, una de las estrategias que han demostrado efectividad es aquella donde los cuidadores primarios son considerados como parte del equipo de cuidados.

El personal de salud, y en especial el profesional de enfermería saben que la hospitalización en UCIN produce efectos no deseados en el RN y en su familia, hoy en día los cuidados de enfermería están basados en evidencias, cuidados encaminados en mantener la estabilidad hemodinámica y cerebral de los recién nacidos. Además, estos cuidados ya están incluyendo a los padres en los cuidados de su hijo aplicando diferentes métodos contacto piel a piel, lactancia materna, entendiendo que cada bebe y cada familia es única y tienen una forma particular de vivir cada experiencia.

Es de vital importancia para el neonato la presencia de sus padres, no se compara lo que aportan los padres y no hay suplencia para ellos por más especializado que sea el personal de la UCIN.

La enfermera con su trato amable y gentil y sus conocimientos hace que el recién nacido se adapte o tolere mejor estos tratamientos estresores, el gran aporte de enfermería y con el apoyo de las teorías de rango medio hacen posible que los cuidados se estructuren de manera holística dando como resultados cuidados de humanos y de calidad.

LA INCERTIDUMBRE Y LA UCIN

La organización de la planta física para la atención del RN debe basarse en un sistema que garantice cuidados seguros y eficientes, con una complejidad creciente en relación proporcional al nivel de riesgo del neonato(23).

La UCIN se atiende a todo recién nacido que nace o que durante el periodo neonatal sufre enfermedad médico-quirúrgica, que pone en riesgo la vida, que necesita tecnología de soporte vital y monitoreo continuo (14). La UCIN se convierte en unidad hostil y estresante para él bebe y para los padres. Él bebe esta expuestos a ruidos, luz y manipulaciones constantes lo cual pone en riesgo un neurodesarrollo adecuado, los padres llegan a presentar cuadros de ansiedad, temor y desesperanza. Dos décadas atrás el entorno era ruidoso, luz intensa, personal en constante movimiento, restricción para el ingreso de los padres y familiares del RN, los padres no podían ingresar a la unidad cuando ellos querían, tenían horarios restringidos y muchas veces no podían tocar al bebe. Cuando el RN estaba de alta, no se había fortalecido el vínculo parental y muchas veces,

quienes iban a cuidarlo sentían temor al verlo tan frágil y sentían que lo conocían tan poco. El personal de salud de la UCIN, consideraban que las visitas eran fuentes contaminantes para el bebé, por ello restringían las visitas. Y además era una forma de aliviar el sufrimiento de los familiares (24).

Hoy en día la mayoría de las unidades de terapia intensiva neonatal están equipadas con tecnología de soporte vital avanzado y cuenta con personal del equipo de salud idóneo para cuidar a los neonatos enfermos, hoy en día las unidades cuentan de médicos, enfermeras, fisioterapeutas físicos y respiratorios entre otros, todos con preparación en cuidados neonatales, lo cual ha permitido que el cuidado en estas unidades sea de alta calidez y calidad, brindando seguridad y protección a los RN enfermos.

La experiencia que están viviendo en las unidades neonatales ha permitido que los RN críticamente enfermos disminuyan sus riesgos de tener complicaciones severas, la presencia de los padres se ha ido incorporando poco a poco. Latinoamérica cuenta hoy en día con unidades abiertas para los cuidadores las 24 horas del día, México, Argentina, Chile, Colombia y Argentina son unos de los primeros en abrir sus unidades.

El equipo de salud, sobre todo los profesionales de enfermería de la UCIN debe ser el personal más calificado ya que ellos tienen la responsabilidad de trabajar no solo con el bebé y los equipos, sino también tienen que incorporar dentro de su equipo de cuidados a los cuidadores primarios, reconocer, comprender y dar contención a la complejidad de las vivencias que experimentan. Ofrecer un tiempo y espacio para que los cuidadores puedan expresar sus verdaderas necesidades y establecer un plan de acción para estas situaciones que ayude a la adaptación a esta situación crítica, los cuidados tienen que estar estructurados para ir más allá de una simple comunicación verbal de hechos. Hoy podemos decir que las UCIN pasa un periodo de transición para adaptarse a la nueva forma de trabajo con los cuidadores primarios participantes. Las puertas de las UCIN se están abriendo para aquellos que antes esperaban afuera, y eran vistos como fuentes de contaminación. El personal tiene que reconocer y aceptar a la importancia de ellos en esta etapa crítica para el neonato enfermo (12).

En el Perú está en transición para lograr abrir esas puertas las 24 horas del día, aún existen algunas restricciones para la presencia de los cuidadores durante la hora de visita médica, durante procedimientos médicos o de enfermería, ISMP trabaja en ello, según nuestra experiencia como estudiantes de la especialidad se pudo observar que los

cuidadores podían ingresar a ver a sus bebés, recibían información de los neonatólogos, podían tocar a sus bebés, acudían a lactario para extraerse leche para dejar leche para sus bebés, pero no podía hacer esto durante las 24 horas había un horario ni durante la visita médica ni la hora de procedimientos médicos y de enfermería.

Para crear estrategias de intervención, enfermería cuenta con muchas teorías y modelos de enfermería, los cuales son las herramientas que dan el marco teórico a nuestro quehacer, para poder intervenir cuando hay incertidumbre durante la enfermedad contamos con la teoría de rango medio de Merle Mishel, que nos permite elaborar un proceso de atención con intervenciones específicas para dar contención al cuidador primario durante la enfermedad del RN y ayudarlo en la adaptación a la nueva situación de su bebé.

INCERTIDUMBRE DURANTE LA SITUACION CRÍTICA DEL RECIEN NACIDO

No todos los nacimientos terminan con el neonato hospitalizado en UCIN, existe un porcentaje de probabilidades que un RN requiera hospitalización en UCIN, algunos partos sobrevienen rodeados de urgencia y emergencia, y terminan con la separación abrupta del neonato y la madre. Los cuidadores primarios que no pueden reencontrarse con su bebé, experimentan sentimientos de impotencia, angustia, ansiedad y desconsuelo al saber que su sueño del bebé perfecto se desvaneció de manera precoz, mil cosas atraviesan sus pensamientos, y la incertidumbre se apodera de ellos (26).

La hospitalización de un ser amado como la de un bebé desde el origen de su vida es una situación muy lejos del deseo parental, puesto que el neonato que nace es alguien muy diferente del hijo deseado y anhelado. Es predecible entonces chocarse con padres tristes, preocupados y angustiados (21).

La admisión en UCIN aparece necesaria para las condiciones de subsistencia de los recién nacidos que nacen enfermos, pero a la vez surgen situaciones desfavorables que atentan contra un desarrollo neurológico y afectivo normal. La exposición a procedimientos dolorosos, manipulaciones frecuentes, luz constantes, ruidos incesantes de los equipos de monitoreo y el más perjudicial de todos procedimientos, la separación y la limitación del contacto con sus cuidadores naturales (27).

Esta vivencia impactante, muchas veces inexplicable provoca incertidumbre, impotencia, un alto huella emocional en los cuidadores primarios (padres), ya que sienten que la vida

de ser amado está en peligro. Esta situación complicada se puede describir como de incertidumbre, quienes viven estos sucesos son incapaces de predecir los resultados de forma precisa.

Cuando un nacimiento sobreviene de manera abrupta como la de un prematuro, impide e interrumpe la preparación de los cuidadores primarios frente a una situación inesperada como la hospitalización de su neonato en máxima vulnerabilidad por estar fuera del útero de su madre antes de tiempo, esta situación se desarrolla en medio de escasa o nula familiaridad con los hechos, donde no hay correlación con lo esperado y experimentado, vivido en medio de un aire de incertidumbre (28).

Durante la estadía hospitalaria en la UCIN, los padres deben enfrentar un medio ambiente ajeno, desconocido y a un lenguaje poco comprensible, e incluso, tienen que enfrentar un tráfico difícil para desplazarse hacia los hospitales, muchas veces la premura de llegar a determinada hora para recibir informe, a la vez se encuentran con personas completamente ajenas a ellos, pero que están más cerca de su bebé y que muchas veces pareciera que conocen mejor al bebé que ellos, el sentir que por momentos es desplazado en su rol protector, todas estas experiencias van creando incertidumbre, lo que los lleva a una pérdida en su rol de padres y cambio en la dinámica familiar.

El día a día revela que la hospitalización en UCIN causa en los padres unas interpretaciones subjetivas intensas y profundas. Desde el primer contacto con el neonato hospitalizado, los cuidadores primarios inician una ruta llena de angustia, temor e incertidumbre, en relación a la hospitalización y enfermedad de su hijo y en la manera en la cual las posibles secuelas puedan afectar su calidad de vida en un futuro(14).

Alguna de las fuentes que generan estrés e incertidumbre en los cuidadores primarios, son ver al bebé expuesto a muchas máquinas y tubos, observar que es muy pequeño en relación a otros bebés, que haya necesidad de procedimientos invasivos y dolorosos, que en informe médico se le informe que se mantiene inestable con necesidad de muchas drogas, uso de apoyo ventilatorio invasivo.

En diversos estudios donde las personas que enfrentan situaciones complicadas de salud y enfermedad agudas o crónicas perciben incertidumbre como peligro o como oportunidad, cambiando incluso su perspectiva de vida. Los adultos que experimentan incertidumbre por una enfermedad aguda o crónica después de procesar lo que significa

la enfermedad para ellos llegan a ver a la enfermedad como oportunidad para plantearse un nuevo concepto de la vida, la familia e incluso el trabajo.

La incertidumbre como una condición inherente a la enfermedad es desarrollada por Mishel, quien la define como la incapacidad de definir el significado de los eventos relacionados con la enfermedad u hospitalización del recién nacido y se presenta en situaciones donde se deben tomar decisiones (29).

La incertidumbre es determinada como un estado cognitivo, inicia cuando el cuidador primario no puede determinar adecuadamente un evento por falta de señales; M. Mishel quien desarrolla su teoría de rango medio sobre la incertidumbre frente a la enfermedad explica cómo cuidadores primarios procesan cognitivamente los estímulos con relación a la enfermedad y como construyen significados para esa situación. Esta incapacidad para estructurar significado puede surgir si el cuidador primario no forma un esquema cognitivo para los eventos de la enfermedad, terapia e internación, los cuidadores primarios van a formar un esquema cognitivo con la información que reciba del proveedor de estructura, dicha información será recibida en un lenguaje sencillo que le permita entender que es lo que está pasando y que se espera con su bebe.

Si las estrategias usadas son logran ser efectivas, el cuidador primario se adaptará a la nueva experiencia. La dificultad de la adaptación dependerá de la situación de salud, de las intervenciones de contención, de la información, y de la habilidad de la persona para procesar la experiencia, y es ella quien la valorará como peligro u oportunidad.

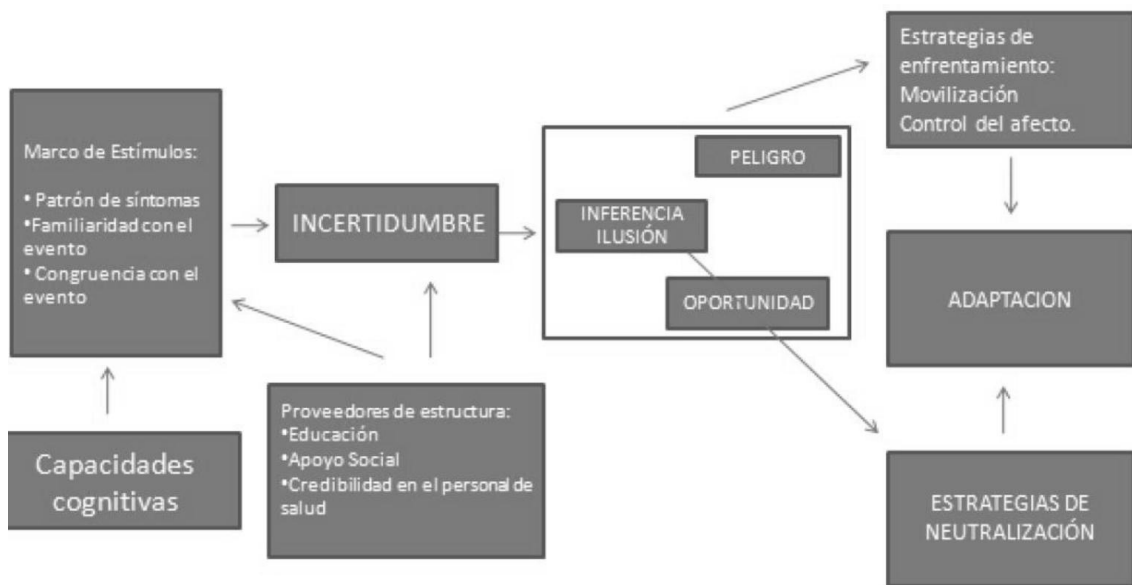
El modelo de incertidumbre frente a la enfermedad presenta los siguientes supuestos teóricos(18):

1. Estado cognitivo que representa la incongruencia del esquema cognitivo existente, su función es reforzar la interpretación de los sucesos relacionados a la hospitalización del recién nacido. Este supuesto se verá reforzado con la información que se le provea al cuidador, ya que ellos por su parte también se harán un esquema de lo que está sucediendo e interpretaran de acuerdo a toda la información que logren obtener.
2. Experiencia íntima neutra, que no se quiere ni se desprecia hasta que se asume de una u otra manera. Los cuidadores primarios de un RN no desearían pasar por esta experiencia, un ser que inicia su vida familiar separada de la misma, todos los

mecanismos para adaptarse a la nueva situación se tornan inestable cuando se trata de un RN críticamente enfermo.

3. La adaptación trae consigo continuar con una conducta holística normal de los cuidadores primarios y se obtiene como resultado del trabajo para afrontar y reducir el nivel de incertidumbre.

4. La relación entre enfermedad, incertidumbre, valoración, sistemas de afrontamiento y la adaptación es lineal y unidireccional, y va de las situaciones de incertidumbre a la adaptación.



Esquema de Merle Mishel(18).

La teoría de Merle Mishel está organizada en tres elementos:

1. Antecedentes de la incertidumbre, se dividen en

1.1. Marco de estímulos: brindan estímulos que son procesados por el cuidador primario en un esquema cognitivo, el marco de estímulos y se compone de tres elementos(26).

a. El patrón de síntomas se entiende al cómo se presentan los síntomas y si estos presentan algún patrón predecible, que puedan dar algún significado a los cuidadores primarios. La información que tienen sobre los sucesos que viven,

y los síntomas que estos presentan durante la internación, pueden determinar este patrón.

- b. Familiaridad con el evento significa si la hospitalización de algún familiar o de uno mismo ya se ha vivido antes, contiene claves reconocidas. Cuando los sucesos se reconocen por una experiencia anterior, estos se asocian con los recuerdos y su significado puede ser definido y predecible. También se pueden reconocer si han presentado situaciones previas de hospitalización de algunos de sus familiares u otros hijos, y si esta fue positiva o negativa. Qué otra información posee sobre lo que le está ocurriendo a su menor hijo con relación al diagnóstico, terapia, pronóstico y otros cuidados propios.
- c. La congruencia del evento significa la coherencia entre los hechos y situaciones relacionadas con la enfermedad. Incluye confiabilidad y estabilidad de los sucesos, mejorando la interpretación, afrontamiento y comprensión.

Los componentes del marco de estímulos están inversamente relacionados con la incertidumbre, es decir disminuyen la incertidumbre(18). Cuando los cuidadores primarios tienen esperanzas sobre la recuperación de su bebé y esto no ocurre. Cuando las expectativas con relación a la curación no son las esperadas. Estos componentes están influenciados por dos variables:

1.2.Capacidades cognitivas. Son las capacidades de procesamiento de la información; sólo una capacidad limitada de información puede ser procesada en un determinado momento; la sobrecarga de información ocurre cuando esta capacidad es excedida y la limitación de la capacidad cognitiva reducirá la habilidad para percibir el patrón de síntomas, la familiaridad con el evento y la congruencia con el mismo, lo cual beneficia en la aparición de la incertidumbre, puede verse alterada en situaciones como el estrés(11).

1.3.Proveedores de estructura, recursos disponibles para ayudar al cuidador primario en el entendimiento del marco de estímulos, éstos reducen la incertidumbre, tanto directa como indirectamente. La reducción de la incertidumbre ocurre indirectamente cuando los proveedores de estructura ayudan al cuidador primario

a determinar el patrón de síntomas, la familiaridad con los eventos y la congruencia de experiencia.

Los estímulos son procesados por el personal para construir un esquema cognitivo para los eventos de enfermedad; en el curso de la enfermedad la incertidumbre tiene cuatro formas como son:

1. Ambigüedad, relacionado con el curso de aquello que nos afecta y así tener la probabilidad de que algo pueda interpretarse de varios medios, costumbres o conductas que admita distintos análisis. que es la primordial característica de mayor incertidumbre específico como la inexperiencia de aceptar un evento. Causa y efecto no son discernibles. También explica el evento de que algo pueda interpretarse de varios medios, costumbres o conductas de que se acepten diferentes análisis. En esta capacidad el cuidador primario localiza la mayor fuente de incertidumbre en la desconocida tecnología que compromete al recién nacido, es decir ventilador mecánico con todo su aparataje, monitores, incubadoras, entre otros.
2. Complejidad, con relación al régimen terapéutico y práctica de cuidado. Señala significar que algo es muy complejo o dificultoso, se describe los procedimientos complejos conformado por una cadena de elementos que se relacionan entre sí y cuyo comportamiento y propiedades no son visibles a simple vista. es la segunda característica creadora de incertidumbre, consecuencia de insuficientes aclaraciones o por falta de entendimiento, debido a que en muchas oportunidades la información se le brinda es en términos técnicos complejos (7). Está relacionada a la incompleta información, o cuando no se comparte con el cuidador primario, relacionado principalmente al régimen terapéutico que va a recibir tanto farmacológico, quirúrgico, estudios diagnósticos, ponen a los cuidadores primarios en estado de angustia psicológica (30). Complejidad, indica significar que algo es muy complicado o difícil, se refiere a sistemas complejos compuestos por una serie de elementos que se relacionan entre sí y cuyo comportamiento y propiedades no son evidentes a simple vista.
3. Falta de información, acerca del diagnóstico y la seriedad de la enfermedad. Argumentos que no son sólidos por falta de comunicación, asesoría o firmeza en

la información. se refiere a la falta de relación o estabilidad en la información. La falta de claridad está relacionada con la falta de asesoría, esto ocurre cuando la información no se da a conocer. La ausencia de diagnóstico o el desconocimiento del régimen terapéutico que el RN está recibiendo son ejemplos de circunstancias cuando la información no se da a conocer a los padres. De igual manera, las categorías de tratamiento médico, quirúrgico, estudios diagnósticos, ponen a los padres en varios niveles de incertidumbre preocupados por el diagnóstico y el resultado esperado (28).

4. Falta de predicción, sobre el curso de la enfermedad y el pronóstico: significa aquello que no se puede predecir, que no puede ser previsto con anterioridad o conocido. Es impredecible aquello que escapa a las posibilidades científicas o de conocimiento tradicionales y que, por tanto, puede ser algo difícil de controlar o de conocer (11). Todo aquello que no es predecible, que no puede ser previsto con anterioridad o conocido. Es impredecible aquello que escapa a las posibilidades o de conocimiento tradicionales y que, por tanto, puede ser algo difícil de controlar o de conocer.

Como se puede ver en el esquema el marco de estímulos, la capacidad cognitiva y los proveedores de la estructura preceden a la incertidumbre y ofrecen la información que es procesada por el paciente y/o cuidador primario.

La incertidumbre puede ser vista como un peligro cuando los pronósticos sobre las condiciones del hijo son desconocidas y se asocia con niveles elevados de ansiedad en padres de hijos hospitalizados en UCIN. Ante este peligro los padres utilizan métodos de afrontamiento que se dirigen a disminuir la incertidumbre, tales como, La movilización que contiene estrategias de acción directa, como participar en el cuidado de su hijo hospitalizado, estrategias de búsqueda de información que es considerada como primaria para reducir la incertidumbre. Esta última con las consultas que hacen los padres al equipo de salud para formular los pronósticos y para comprender mejor los eventos.

La teoría trata de definir cómo las personas afrontan en forma diferente una situación o un evento de la enfermedad llevando a desarrollar inferencia o ilusión.

La inferencia es la construcción de significado a través de referencia ejemplificantes de situaciones pasadas, y la ilusión se refiere a la construcción de un sistema de creencias en

general positivo, así mismo las madres evalúan los eventos y surgen 2 conceptos como son peligro y oportunidad. Para el peligro existen dos estrategias de enfrentamiento movilización y control del afecto para la oportunidad la amortiguación. La teoría busca el individuo logre su adaptación, sus situaciones vividas se conviertan en algo positivo que de estabilidad y retorno al equilibrio.

La teoría tiene un marco lineal orientado en el tiempo el cual comienza con un evento de incertidumbre causado por un estímulo en este caso la enfermedad, esta se ve alterada por los recursos sociales del paciente, los proveedores de salud, vivencias pasadas, aspectos sociales y la parte cognitiva de la persona, convirtiéndose en una situación de oportunidad o peligro. Una vez restaurada la incertidumbre se desarrolla mecanismos de enfrentamiento, si se valora como peligro las estrategias está dirigida a reducir la incertidumbre y si es contrario los mecanismos mantienen la incertidumbre. Para disminuir la incertidumbre existen dos mecanismos, la primera la movilización y al segunda control del afecto (31).

Mishel manifiesta que, si son evidentes las estrategias de afrontamiento, ya sea vista la incertidumbre como peligro o como oportunidad, ocurre una adaptación que consiste en un comportamiento definido como normal el cual se dirige hacia unas metas específicas (2).

De acuerdo a la teoría expuesta, el resultado final de este proceso es la adaptación, los factores que influyen son el tiempo y en donde es posible realizar intervenciones específicas dirigidas a minimizar este factor, lo cual mejorará las estrategias de afrontamiento y determinará el proceso adaptativo, mejorando sustancialmente la calidad de vida de la diada cuidadores primarios y recién nacido.

CAPITULO IV

MATERIAL Y MÉTODOS

1.1. DISEÑO DEL ESTUDIO

Este estudio es de enfoque cuantitativo, porque permite medir la variable de estudio; el diseño de estudio es descriptivo, se describirá parámetros en la población de estudio a partir de una muestra; de corte transversal, porque la variable se dará en un determinado periodo de tiempo, haciendo un corte en el tiempo; de nivel aplicativo transversal, porque nos da un aporte para la mejora de la práctica de enfermería.

M ----- X1

Dónde: M= Cuidadores primarios de neonatos hospitalizados en la UCIN del Instituto Nacional Materno Perinatal.

X1= Nivel de incertidumbre de los cuidadores primarios frente a la hospitalización en la UCIN.

1.2. ÁREA DE ESTUDIO:

El estudio de investigación se realizará en el Instituto Nacional Materno perinatal que es un instituto especializado de alta complejidad y referencia nacional, ubicado en el cercado de Lima, en Barrios Altos, provincia y departamento de Lima, tiene acceso por vía terrestre por la avenida Abancay y por el Jr. Miroquesada. La población es de lengua castellano, el 90% es de zona urbana, y el 10% de zona periurbana.

La unidad de cuidados intensivos neonatales del Instituto Nacional Materno Perinatal está a cargo del departamento de neonatología, esta se subdivide en la UCI neonatal (A, B, C) que cuenta con 10, 10 y 10 cupos respectivamente.

1.3. POBLACIÓN

La población para el estudio estará constituida por 231 cuidadores primarios de recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, del Instituto Materno Perinatal del Perú de Julio a septiembre de 2018, para él cálculo se utilizó como referencia los ingresos del primer trimestre del año 2018.

Ingresos en la UCIN, primer trimestre del año 2018

Ingresos UCIN	Enero	Febrero	Marzo
231	70	84	77

Fuente: Libro de estadística del servicio de UCIN -INMP

1.4. MUESTRA

La muestra del presente estudio estará conformada por 190 cuidadores primarios con recién nacidos hospitalizados en la UCIN del INMP. Para el cálculo muestral se utilizó la siguiente formula:

$$n = \frac{N * Z^2 * p * q}{e^2(N - 1) + z^2 * p * q}$$
$$n = \frac{231 * 1.96^2 * 0.5 * 0.5}{0.03^2(231 - 1) + 1.96^2 * 0.5 * 0.5}$$
$$n = \frac{221.8}{1.167} = 190$$

Donde:

n= Tamaño de muestra buscada.

N= Tamaño de la población.

Z=Parámetro estadístico que depende el N= 95%=1.96

e= Error de estimación máximo aceptado.

p= Probabilidad de que ocurra el evento estudiado

q= (1- p) = Probabilidad que no ocurra el evento.

Criterios de inclusión:

- Cuidadores primarios de neonatos prematuros, neonatos enfermos, hospitalizados en el Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, de 0 a 7 días de hospitalización.
- Cuidadores primarios que acepta participar voluntariamente en el estudio y firmen el consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores primarios de recién nacidos hospitalizados con mayor a 7 días de internación en la UCIN.
- Cuidadores primarios que no acepten participar voluntariamente en el estudio y no firmen el consentimiento informado.

Unidad de análisis

Cada uno de los cuidadores primarios del neonato prematuro, neonato enfermo hospitalizado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Instituto materno Perinatal de noviembre 2017 a 2018

1.5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES	DEFINICION OPERACIONAL	INDICADORES
<p>NIVEL DE LA INCERTIDUMBRE DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS</p>	<p>Es la incapacidad de definir el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad de un hijo y que contribuye a que en la toma de decisión no sea capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, y precisar los resultados.</p>	<p>Ambigüedad</p> <p>Complejidad</p> <p>Falta de información</p> <p>Falta de predicción</p>	<p>Información que el cuidador primario interpreta de distintas formas.</p> <p>Información que es muy difícil de entender para el cuidador primario.</p> <p>Información que presenta argumentos que no son sólidos por falta de consistencia para el cuidador primario.</p> <p>Información que no puede ser prevista con anterioridad por el cuidador primario.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bajo Nivel de incertidumbre: < 61. • Regular Nivel de incertidumbre: < 61-89. • Alto Nivel de incertidumbre: > 89

1.6. PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS:

- Se presentará los documentos respectivos a la facultad de enfermería, solicitando el permiso para llevar a cabo la investigación en el Instituto Materno Perinatal de Lima
- Se coordinará con la jefatura del Instituto Materno Perinatal de Lima y el comité de ética e investigación para solicitar autorización para llevar a cabo la investigación propuesta.
- Se coordinará con el personal encargado de la UCI neonatal a fin de obtener datos sobre los cuidadores primarios del Instituto Materno Perinatal de Lima.
- Se realizará una entrevista a los cuidadores primarios de neonatos hospitalizados en el Instituto Materno Perinatal de Lima para explicarles los motivos del estudio y así mismo solicitar su consentimiento informado. (Anexo N°1)
- Se buscará a los cuidadores primarios de los recién nacidos enfermos hospitalizados en la UCIN, en el periodo comprendido entre julio del 2017 a setiembre del 2018; se realizará una breve entrevista y se le solicitará su consentimiento para que participen en el estudio, se utilizara una encuesta sociodemográfica y la Escala de percepción de incertidumbre en padres frente a la enfermedad de sus hijos creada por Merle Mishel.
- Los cuidadores primarios que participarán en el estudio serán captados durante la estancia hospitalaria.

Los cuidadores primarios que conformen parte del estudio y hayan firmado el consentimiento se les aplicará la **Escala de incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mishel - Forma Padre Hijo**, que tomará un lapso de 3 meses y 20-30 minutos por encuesta.

Se les explicará a los cuidadores primarios que su información será confidencial, se le explicará la forma de llenado, pero sin sugerir la respuesta y que la duración será de 15-20 minutos.

En caso de que el cuidador primario sea analfabeto se le leerá y se explicara cada ítem para que pueda marcar su respuesta.

Una vez que se obtenga los resultados, el nivel de incertidumbre de los cuidadores primarios será calificado de la siguiente manera:

- Puntaje de corte calificación bajo NI = < 61 puntos.
- Puntaje de corte calificación regular NI = 61-89 puntos.
- Puntaje de corte calificación alto NI = > 89 puntos.

1.7. TÉCNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

1.7.1.TÉCNICA:

La técnica que se utilizará para el presente trabajo de investigación será la **encuesta** ya que permitirá obtener el nivel de incertidumbre de los cuidadores primarios de los recién nacidos críticos, ésta técnica se aplicará a través del instrumento **Escala de incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mishel - Forma Padre Hijo.**

1.7.2.INSTRUMENTO

Para el estudio se utilizará una encuesta sociodemográfica y la escala de percepción de incertidumbre en padres PPUS-FM (1988); elaborada por Merle Mishel, utilizada por Montes, Bolívar en su estudio de investigación “Factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos pretérmino hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatal” Cartagena 2015; la cual fue validada para ese estudio obteniendo como resultado un Alfa de Cronbach de 0.74 aceptable.

La escala está compuesta por 31 preguntas que refieren como los padres se siente en ese momento en que sus hijos se encuentran hospitalizados, mide la incertidumbre durante la experiencia de la enfermedad de un hijo en las distintas etapas de la hospitalización relacionadas con ambigüedad, complejidad, falta de información y falta de predicción. Cada pregunta tiene como opción 5 respuestas, en una escala de Lickert: 1. Totalmente de acuerdo (TA); 2. De acuerdo (A); 3. Totalmente en desacuerdo (TD); 4. No estoy de acuerdo; 5. Indeciso (I), el puntaje mínimo es de 31 puntos y el máximo 155.

Distribución de ítems por dimensiones

Dimensión	Ítems
Ambigüedad	3,4,8,13,15,16,17,18,20,21,22,24,25
Falta de claridad	2,5,6,7,9,10,14,29,31
Falta de información	1,12,26,28,30
Falta de predicción	11,19,23,27

Fuente: Montes, Bolívar; 2015

Para determinar el nivel de incertidumbre (NI) se trabajarán los siguientes puntos de cortes:

- Puntaje de corte calificación bajo NI = < 61 puntos.
- Puntaje de corte calificación regular NI = 61-89 puntos.
- Puntaje de corte calificación alto NI = > 89 puntos.

1.8. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD

VALIDEZ DEL INSTRUMENTO

La validez será evaluada mediante juicio de expertos, 6 expertos evaluarán el instrumento, compuesto por 03 enfermeros especialistas en el área, 01 médico, un psicólogo, 01 estadístico. El resultado del juicio de expertos será sometido a una prueba estadística para evidenciar la validez del instrumento.

CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO:

La confiabilidad será evaluada a través de una prueba piloto a un 20% de la población es decir 10 cuidados primarios de un hospital referente pero que cuente con unidad de cuidados intensivos neonatales.

1.9. TABULACIÓN DE DATOS Y ANÁLISIS DE DATOS:

5.8.1. PLAN DE TABULACIÓN:

Para esta parte de la investigación se seguirán los siguientes pasos:

- Se codificará la información obtenida
- Se calificará los cuestionarios aplicados.
- Se elaborarán los cuadros de estadísticos.
- Y finalmente se realizará la interpretación de los datos a través de la prueba de hipótesis.

5.8.2. ANÁLISIS DE LOS DATOS:

Para esta parte de la investigación, los datos obtenidos serán codificados y luego ingresados a una base de datos creada en el programa MS Excel, para su posterior análisis con el plan estadístico de libre distribución EpiInfo Versión 7.2.

Para determinar el Objetivo general, obtendrán tablas de distribución de frecuencia según las escalas de clasificación del instrumento. Para identificar el nivel de incertidumbre, según sus dimensiones del cuidador primario, se obtendrán tablas de distribución de frecuencia según los indicadores de dichas dimensiones. Los resultados serán presentados en tablas y gráficas

**CAPITULO V:
CONSIDERACIONES ÉTICAS Y ADMINISTRATIVAS**

2.1. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Principios éticos

Autonomía: En el estudio se reconoce que el respeto a la autonomía implica el derecho del cuidador primario del recién nacido hospitalizado a aceptar o rechazar ser parte de esta investigación, en cualquier etapa del estudio, la aplicación de este principio se realizará mediante el consentimiento informado.

Beneficencia: El estudio ayudará en forma directa a las madres en su proceso de adaptación en base a la situación actual de su bebe, brindándole educación, consejería, y orientación y posteriormente si el caso lo requiere se hará la referencia a psicología. Y en forma indirecta el personal de enfermería y lo0s recién nacidos.

No maleficencia: la participación en esta investigación no causará ningún daño o riesgo a los participantes.

Justicia: Los participantes de la investigación tendrán garantizado un trato justo, la reserva de su identidad y la utilización de la información brindada para fines exclusivamente científicos.

2.2. CONSIDERACIONES ADMINISTRATIVAS

2.2.1. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividades	Meses								
	ENERO – MARZO 18		ABRIL 2018		MAYO 2018		JUNIO 2018		JULIO 2018
Elaboración de proyecto	X	X							
Recolección de la información			X	X					
Procesamiento de los datos					X				
Análisis e interpretación						X			
Redacción							X	X	
Sustentación del informe final									X

2.3. RECURSOS A UTILIZAR:

2.3.1. POTENCIAL HUMANO:

DESCRIPCIÓN	CANTIDAD	COSTO UNIT.	DEDICACION EN TIEMPO
Ejecutoras	3	S/. 1000	S/. 3000
Asesora	1	S/. 500	S/. 500
Asesor estadístico	1	S/. 100	S/. 100

2.3.2. RECURSOS MATERIALES

Detalles, cantidades y costos totales de los gastos a realizar durante la ejecución del trabajo de investigación.

DESCRIPCIÓN	UNIDAD DE MEDIDA	CANTIDAD	PRECIO	TOTAL	TOTAL G.
MATERIAL DE ESCRITORIO:					138.00
1. Papel bond	Millar	4	15.00	60.00	
2. Lápiz	Docena	1	10.00	10.00	
3. Lápices	Unidad	10	1.00	10.00	
4. Fólter de manila	Unidad	20	0.60	12.00	
5. CDs	½ Paquete	1	20.00	20.00	
6. Borrador	Unidad	2	2.00	4.00	
7. Regla	Unidad	1	3.00	3.00	
8. Grapas	½ Caja	1	4.00	4.00	
9. Clips	½ Caja	1	5.00	5.00	
10. Resaltador	Unidad	4	2.50	10.00	
OTROS:					100.00
TOTAL:					238.00

NOTA: Los montos presentados son aproximados y engloban diversos materiales, equipos y otros gastos.

2.3.3. BIENES

DESCRIPCIÓN	UNIDAD DE MEDIDA	CANTIDAD	PRECIO	TOTAL	TOTAL G.
MATERIAL BIBLIOGRAFICO:					200.00
1. Libros	Unidad	3	100.00	100.00	
2. Revistas	Unidad	3	25.00	75.00	
3. Folletos	Unidad	5	5.00	25.00	

NOTA: Los montos presentados son aproximados.

2.3.4. SERVICIOS

DESCRIPCIÓN	UNIDAD DE MEDIDA	CANTIDAD	PRECIO	SUB TOTAL	TOTAL G.
SERVICIOS:					1758.00
1. Internet	Hora	200	1.00	200.00	
2. Impresiones	Millar	10	100.00	1000.00	
3. Empastado	Unidad	10	10.00	100.00	
4. Fotocopiado	Página	300	0.1	30.00	
5. Alquiler Data Display	Hora	6	25.00	150.00	
6. Equipo de Sonido	Unidad	1	80.00	80.00	
7. Movilidad local.	Unidad	80	0.60	48.00	
8. Movilidad distrital.	Unidad	100	1.50	150.00	

NOTA: Los montos presentados son aproximados.

2.4. PRESUPUESTO:

DESCRIPCION	COSTOS
PLANAMIENTO	S/. 706
EJECUCION	S/. 1000
PUBLICACION / INFORME FINAL	S/. 500
TOTAL	S/. 2206.00

NOTA: Los montos presentados son aproximados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Arenas Lagos YL, Salgado Roza CY, Eslava Albarracín DG. Vivencias de los padres de niños hospitalizados en la unidad de recién nacidos [Internet]. [cited 2017 Dec 14]. Available from: <https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-82/enfermeria8205-vivencias/>
2. Bolivar Montes LA. Factores asociados a La incertidumbre en padres de recién nacidos pretermino hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatal. Cartagena. Investig Educ Enferm [Internet]. 2015;34(2):1–78. Available from: www.scielo.org.com
3. Infantes Fernández KJ, Melchor Panta MT del C. Cotidiano del familiar cuidador del niño hospitalizado que padece cáncer en fase terminal. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo - Essalud, 2012 [Internet]. Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo; 2013 [cited 2017 Dec 14]. Available from: http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/402/1/TL_Infantes_Fernandez_Katherine.pdf
4. Selfa JÁ, Borràs Vañó J. Enfermería Neonatal: Cuidado centrado en la familia. Enfermería Integr [Internet]. 2014 [cited 2018 Nov 26];98:4–44. Available from: www.enfervalencia.org
5. Nascimento R, Silva MJ. Cuidado centrado en la familia. In: Panamericana, editor. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal [Internet]. Tercera ed. Argentina; 2006. p. 73. Available from: <https://books.google.com.pe/books?id=M7Flh5smsIQC&printsec=frontcover&dq=enfermeria+en+la+unidad+de+cuidados+intensivos+neonatal&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwi p37f8nLHUAhWBDJAKHWJGDaoQ6AEIJDA#v=onepage&q=enfermeria en la unidad de cuidados intensivos neonatal&>
6. Motta Robayo CL. Significado para la madre de su participación en el cuidado al neonato prematuro hospitalizado [Internet]. Universidad Nacional de Colombia; 2014 [cited 2017 Dec 14]. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/43093/1/1075223245.2014.pdf>
7. Melania E, Lopera C. Significado que le asigna el padre a la hospitalización de su hijo recién nacido pre término extremo en la unidad de cuidado intensivo neonatal. 2012 [cited 2017 Dec 8]; Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/8913/1/539695.2012.pdf>
8. Fernandez Diaz P, Caballero Muñoz E, Medina Bacarrezza G. El cuidado de los padres en Neonatología y maternidad. In: Mediterraneo, editor. Manual de enfermería neonatal. Chile; 2009. p. 51–70.
9. Duran Ruiz LA. Incertidumbre de los padres frente a la hospitalización de los neonatos en

- la UCIN [Internet]. Tesis. Biblioteca Octavio Arizmendi Posada Universidad de la Sabana Chía - Cundinamarca; 2013. Available from: [http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/10409/1/Lina Mar Arangure Burgos\(TESIS\).pdf](http://intellectum.unisabana.edu.co:8080/jspui/bitstream/10818/10409/1/Lina%20Mar%C3%ADa%20Arangure%20Burgos(TESIS).pdf)
10. Trejo Martínez F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. Vol. 11, Ensayo Enf Neurol (Mex). 2012.
 11. Pirilla E, Amaro. Z, Martínez J, Torres I, Jaimes M. Incertidumbre percibida en cuidadores de niños enfermos. Cuid y Ocupación Humana [Internet]. 2013 May 28 [cited 2017 Nov 21];1(1). Available from: http://revistas.unipamplona.edu.co/ojs_viceinves/index.php/COH/article/view/91/88
 12. Ocampo MP. El hijo ajeno: Vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados. Aquichan. 2013;13(1):69–80.
 13. Capdevila Cogul E, Sánchez Pozón L, Riba García M, Moriña Soler D, Ríos Guillermo J, Porta Ribera R, et al. Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal. An Pediatría. 2012;77(1):12–21.
 14. Rubiños Martínez AI. Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en unidad de cuidados intensivos. Rev en Ciencias Soc y Humanidades Apoyadas por Tecnol [Internet]. 2012;1(1):15–33. Available from: <http://132.247.85.93/cshat/index.php/cshat/article/view/34>
 15. Lin L, Weaver M. Living with uncertainty: The psychological adjustment and coping by parents of children with cancer in Taiwan. 2007;
 16. RAE. Significado de Incertidumbre - Qué es, Definición y Concepto [Internet]. [cited 2018 Aug 31]. Available from: <https://designificados.com/incertidumbre/>
 17. Venemedia. ¿Qué es Incertidumbre? - Su Definición, Concepto y Significado [Internet]. [cited 2018 Aug 31]. Available from: <https://conceptodefinicion.de/incertidumbre/>
 18. Raile Alligood M. Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. In: ELSEVIER, editor. Modelos y teorías de enfermería. Octava. España; 2014. p. 540–50.
 19. Barrera G, Montserat J, Ruiz Martínez AO. Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco. [Internet]. Universidad Autónoma del estado de México; 2015 [cited 2018 Sep 4]. Available from: [http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/21850/Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos.pdf?sequence=1](http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/21850/Programa%20de%20intervenci%C3%B3n%20psicol%C3%B3gica%20para%20cuidadores%20primarios%20de%20enfermos%20cr%C3%B3nicos.pdf?sequence=1)

20. Acuña J, Alba C, Barrio C, López M, Palacios A, Pallás C. Cuidados desde el nacimiento: Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Minist Sanid y Política España [Internet]. 2010;23–7. Available from: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/cuidadosDesdeNacimiento.pdf>
21. González MA, Larguía M, Lomuto C. Contención de padres en crisis. Comunicación y manejo de los padres de RN en riesgo de morir. *Rev del Hosp Matern Infant Ramón Sardá*. 2007;26(4):177–81.
22. Falcón Villaitodo M, Sanchez Fernandez M. Manejo del estrés en padres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatales. 2017; Available from: <http://repositori.udl.cat/handle/10459.1/59951>
23. Fernández D. P, Caballero Muñoz EM, Medina Bacarrezza G. Manual de enfermería neonatal : cuidados y procedimientos [Internet]. Santiago Chile: Mediterráneo; 2009 [cited 2018 Sep 4]. Available from: <http://www.worldcat.org/title/manual-de-enfermeria-neonatal-cuidados-y-procedimientos/oclc/535713357>
24. Porta Ribera R, Capdevila Cogul E. Un nuevo enfoque en la atención al recién nacido enfermo. El rol de los padres. *Cuad Med psicosomática y Psiquiatr enlace*. 2014;(109):53–7.
25. Tamez RN. Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatal : asistencia del recién nacido de alto riesgo [Internet]. *Médica Panamericana*; 2016 [cited 2018 Sep 4]. Available from: <https://www.medicapanamericana.com/Libros/Libro/5659/Enfermeria-en-la-Unidad-de-Cuidados-Intensivos-Neonatal.html>
26. Parra FM. Vivencia de los padres y las madres con hijos hospitalizados en la unidad de alto riesgo neonatal: un aporte para su cuidado. [Internet]. Universidad de Carabobo; 2012 [cited 2017 Dec 14]. Available from: <http://mriuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/handle/123456789/1286/mparra.pdf?sequence=4>
27. Guerrero RP. Percepción materna de los comportamientos del cuidado de enfermería ofrecido a los recién nacidos internados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal de una ESE de la ciudad de Barranquilla. *Univ Nac Colomb* [Internet]. 2014 [cited 2017 Jun 30];1–128. Available from: <http://www.bdigital.unal.edu.co/50934/1/55232243.2014.pdf>
28. Gallegos Martínez J, Reyes Hernández J, Silvan Scochi CG. El neonato prematuro hospitalizado: significado para los padres de su participación en la Unidad Neonatal. *Rev Latino-Am Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2017 Jun 23];21(6):1360–6. Available from: www.eerp.usp.br/rlae

29. Stewart JL, Mishel MH, Carolina N. Uncertainty in Childhood Illness : A Synthesis of the Parent and Child Literature. 2000;14(4):573–4.
30. Gutierrez A. Significado que para los padres de niños hospitalizados en unidades de cuidados intensivos tiene la información que reciben del personal de enfermería durante el proceso de hospitalización. [cited 2018 Jun 25]; Available from: http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/41/3/03_Contentido.pdf
31. Gomez Lopez G, Gonzales Acosta L, Malpica Gonzales C. Evaluación del comportamietno de las madres de los niños hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo pediátrico de la fundación cardio infantil, a través de un instrumento de valoración basado en la teoria “Incertidumbre en la enfermedad.” Universidad de la Sabana; 2004.

ANEXO 1

ESCALA DE INCERTIDUMBRE ANTE LA ENFERMEDAD – FORMA PADRE/HIJO						
Institución de Salud:.....Parentesco con él RN:.....						
Edad:.....Sexo:..... Grado de instrucción:.....Estado civil:.....Ocupación:.....						
Procedencia:.....Número de hijos:.....						
Diagnóstico del RN:.....Edad del RN:.....						
INSTRUCCIONES: Por favor lea cada enunciado. Tome el tiempo necesario y piense sobre lo que dice cada enunciado. Ponga una “X” bajo la columna que indique de mejor manera como se está sintiendo sobre su hijo HOY. Si usted está de acuerdo con un enunciado debe entonces marcar “Totalmente de acuerdo” (TA) o “De acuerdo” (A). Si usted no está de acuerdo debe marcar “Totalmente en desacuerdo” (TD) o “No estoy de acuerdo” (NA). Si usted está indeciso de cómo se siente su hijo, entonces marque “Indeciso” (I) en ese enunciado. Por favor responda todos los enunciados.						
	Preguntas	TA	A	TD	NA	I
1	No sé qué le ocurre a mi hijo					
2	Tengo bastantes dudas sin responder					
3	No estoy seguro si la enfermedad de mi hijo está empeorando					
4	Aún no tengo claro cómo será la severidad del dolor de mi hijo.					
5	Las explicaciones que me dan sobre mi hijo son confusas para mí.					
6	Me queda claro el propósito de cada tratamiento que se le realiza a mi hijo.					
7	No tengo claro cuando esperar que se le hagan cosas a mi hijo					
8	Los síntomas de mi hijo continúan cambiando impredeciblemente					
9	Entiendo todo lo que se me explica					
10	Los doctores me dicen cosas que pueden tener muchos significados					
11	Puedo predecir cuánto durará la enfermedad de mi hijo					
12	El tratamiento de mi hijo es muy difícil de entender.					
13	Es difícil saber si los tratamientos o las medicinas que mi hijo está recibiendo le ayudan.					
14	Hay tantos tipos diferentes de personal que no me queda claro quién está a cargo de qué.					
15	Por la imprevisibilidad de la enfermedad de mi hijo no puedo hacer planes a futuro					
16	El transcurso de la enfermedad de mi hijo está en constante cambio, tiene días buenos y días malos.					
17	Me es confuso como manejaré el cuidado de mi hijo después de que salga del hospital.					
18	No está claro que le va a ocurrir a mi hijo.					
19	Usualmente sé si mi hijo va a tener un día bueno o malo.					
20	Los resultados de los exámenes de mi hijo son inconsistentes.					
21	La efectividad del tratamiento no está determinada.					
22	Es difícil determinar cuánto tiempo transcurrirá antes de que pueda cuidar a mi hijo por mis propios medios.					
23	Por lo general puedo predecir el curso de la enfermedad de mi hijo.					
24	Lo que mi hijo puede y no puede hacer mantiene cambiando a causa del tratamiento.					
25	Estoy seguro de que no le encontrarán más cosas malas a mi hijo.					
26	Los doctores no le han dado a mi hijo un diagnostico específico.					
27	El dolor físico de mi hijo es predecible, sé cuándo se va a poner mejor o peor.					
28	El diagnostico de mi hijo es definitivo y no cambiará.					
29	Puedo contar con las enfermeras cuando las necesite.					
30	La seriedad de la enfermedad de mi hijo ha sido determinada.					
31	Los doctores y enfermeras usan lenguaje coloquial para que pueda entender lo que están diciendo.					