

Incertidumbre en los cuidadores de niños hospitalizados en unidades de: cuidado intensivo neonatal – cuidado intensivo pediátrico (UCIN-UCIP)

Uncertainty in caregivers of children hospitalized in units of neonatal intensive care - pediatric intensive care (NICU –UCIP)

Incerteza em cuidadores de crianças internadas em unidades de terapia intensiva neonatal - terapia intensiva pediátrica (NICU-UCIP)

Martha Ligia Velandia Galvis¹, Gloria Omaira Bautista Espinel², Camila Amaya Quintero³, Jofren Andrés Arévalo Rangel⁴, Natalia Bayona Pérez⁵

¹ Enfermera Especialista en cuidado crítico. Profesora Auxiliar, Universidad Francisco de Paula Santander, adscrita al departamento de Atención clínica y rehabilitación en salud del programa de enfermería. Coordinadora de Asignatura Fundamentos del Cuidado II- directora del Semillero de Investigación: “Gestores de investigación del cuidado de enfermería” (GESICE), Estudiante de Doctorado en Bioética. Correo electrónico: marthaliagiavg@ufps.edu.co

² Enfermera PhD Bioética. Profesora Asistente, Universidad Francisco de Paula Santander, adscrita al departamento de promoción, protección y gestión en salud del programa de enfermería. Coordinadora de Asignatura Gerencia de los Servicios de Enfermería- Directora Grupo de Investigación Cuidado de Enfermería GICE. Correo electrónico: gloriabautista@ufps.edu.co

³ Enfermera Profesional. Egresada de la Universidad Francisco de Paula Santander. Coordinador de Promoción y Prevención Centro de Salud Cachira, adscrito a la ESE Regional Occidental- Norte de Santander. Correo electrónico: camilaag@ufps.edu.co

⁴ Enfermero Profesional. Egresado de la Universidad Francisco de Paula Santander. Coordinador de Promoción y Prevención Centro de Salud Bucarasica, adscrito a la ESE Regional Norte- Norte de Santander. Correo electrónico: jofrenandresar@ufps.edu.co

⁵ Enfermera Profesional. Egresada de la Universidad Francisco de Paula Santander. Coordinador de Promoción y Prevención UBA VIHONCO, adscrito a Nueva EPS- Norte de Santander. Correo electrónico: nathaly2023@hotmail.es

Cómo citar este artículo en edición digital: Velandia Galvis, M. L., Bautista Espinel, G. O., Amaya Quintero, C., Arévalo Rangel, J.A., & Bayona Pérez, N. (2019). Incertidumbre en los cuidadores de niños hospitalizados en unidades de: cuidado intensivo neonatal – cuidado intensivo pediátrico (UCIN-UCIP). *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 23 (55) Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.55.22>

Correspondencia: Calle 4ª N° 11E-36 Quinta Oriental, Cúcuta- Norte de Santander- Colombia. CP: 540003.

Correo electrónico de contacto: gloriabautista@ufps.edu.co



Recibido:01/09/2019

Aceptado:18/11/2019

ABSTRACT

Objective: To determine the level of

uncertainty regarding the disease and the importance of the factors that influence the experience of caregivers of children aged 0 to 14 years hospitalized in

neonatal and pediatric ICU. Materials and methods: mixed research, with systematic integration of quantitative and qualitative methods, through the analytical triangulation of the results, the quantitative sample consisted of 285 caregivers of children admitted to the ICU and 10 key informants in the qualitative component. Results: The global uncertainty in the surveyed population was: regular, with 57%, high in 36%, only 7% presented low level; The qualitative categories were: difficult experience, unpredictability, paternal bond, support, quality of attention, spirituality, hope and unique experience. The analytical triangulation showed the applicability of the theoretical postulates in the context. Conclusion: Uncertainty is a unique experience, framed by feelings and emotions generate a new perspective, delineated by factors associated with the state of health, such as: ambiguity, lack of clarity and information about the facts experienced by children. Communication with health personnel is relevant, since it allows the caregiver to develop effective coping strategies, reduce negative feelings, promote links, support and capacity to accept events. **KeyWords:** Family caregivers, hospitalization, life experiences, nursing theory.

RESUMEN

Objetivo: Determinar el nivel de incertidumbre ante la enfermedad y el significado de los factores que influyen en la experiencia de los cuidadores de niños de 0 a 14 años hospitalizados en UCI neonatal y pediátrica. **Materiales y métodos:** investigación mixta, con integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo, mediante triangulación analítica de los resultados, la muestra cuantitativa estuvo conformada por 285 cuidadores de niños internados en las UCI, y 10 informantes claves en el componente cualitativo. **Resultados:** La incertidumbre global en la población encuestada fue: regular, con un 57%, alto en un 36 %, solo el 7% presento nivel bajo; las categorías cualitativas fueron: experiencia difícil, imprevisibilidad, vínculo parental, apoyo, calidad de la atención, espiritualidad, esperanza y experiencia única. La

triangulación analítica evidenció la aplicabilidad de los postulados teóricos en el contexto. **Conclusión:** La incertidumbre es una experiencia única, enmarcada por sentimientos y emociones generan una nueva perspectiva, delineada por factores asociados al estado de salud, como: ambigüedad, falta de claridad e información respecto a los hechos experimentados por los niños. Comunicarse con el personal de salud es relevante, porque permite al cuidador desarrollar estrategias de afrontamiento eficaces, disminuir sentimientos negativos, promover vínculos, soporte y capacidad para aceptar eventos.

Palabras clave: cuidador familiar, internación hospitalaria, experiencias de vida, teoría de enfermería.

RESUMO

Objetivo: Para determinar o nível de incerteza na doença ea importância dos fatores que influenciam a experiência de cuidadores de crianças de 0 a 14 anos internados em UTI neonatal e pediátrica. **Materiais e métodos:** pesquisa conjunta com a integração sistemática de métodos quantitativos e qualitativos, usando triangulação analítica dos resultados, amostra quantitativa consistiu de 285 cuidadores de crianças na UTI e 10 informantes-chave no componente qualitativa. **Resultados:** A incerteza global na população pesquisada foi: regular, com 57%, alta de 36%, apenas 7% apresentaram baixo nível; As categorias qualitativas foram: experiência difícil, imprevisibilidade, vínculo parental, apoio, qualidade do cuidado, espiritualidade, esperança e experiência única. A triangulação analítica mostrou a aplicabilidade dos postulados teóricos no contexto. **Conclusão:** A incerteza é uma experiência única, emoldurado por sentimentos e emoções gerar uma nova perspectiva delineada por fatores relacionados à saúde, como a ambigüidade, a falta de clareza e de informação sobre os acontecimentos vividos por crianças. A comunicação com o pessoal de saúde é relevante, pois permite que o cuidador desenvolva estratégias eficazes de enfrentamento, reduza sentimentos negativos, promova vínculos, suporte e

capacidade para aceitar eventos.

Palavras-chave: cuidadores familiares, hospitalização, experiências de vida, teoria de enfermagem.

INTRODUCCIÓN

La atención al paciente pediátrico amerita por parte de enfermería no solo conocimientos específicos, sino también una disposición especial que involucre en su contexto a niños y cuidadores, según Ortigosa (2000), en pediatría: “el proceso de hospitalización conlleva múltiples elementos estresantes en un período de tiempo generalmente breve” (p.86). Fernández y López (2006), sostiene que [...] la hospitalización sigue siendo en la actualidad una circunstancia que implica, por regla general, una activación ante la percepción de una situación como amenazante e incluso atemorizante, asociándose, así mismo, a perturbaciones en los procesos de adaptación personal. (p.1)

La Unidad de cuidados intensivos es el lugar donde se encuentran los pacientes cuyo estado de salud es crítico y por lo cual requieren vigilancia, atención y cuidado especial continuo para mantener la vida; se especializa en la atención, este suele ser un lugar nuevo e inexplorado para la mayoría de los padres y a donde nunca se imaginaron tener que acudir (Gallegos, Reyes y Silvan, 2013). La mayoría de los padres al desconocer o no comprender del todo el estado de salud de su hijo realizan imaginarios que los hacen aflorar un sin número de emociones; el ingreso a la unidad u hospitalización del menor “es una vivencia

impactante que provoca incertidumbre, impotencia y pesimismo en los padres” (Ocampo, 2013, p.1). La investigación se realizó en el II semestre de 2017 y I trimestre de 2018 en una institución hospitalaria de la ciudad de Cúcuta.

MATERIAL Y MÉTODO

Investigación mixta concurrente, con integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo en el mismo estatus, (se dio simultaneidad en la aplicación de los métodos y ninguno de ellos se priorizo sobre el otro). Mediante triangulación analítica de los resultados, se realizó contraste teórico, (metainferencias). El marco metodológico aplicado, toma como referentes a autores como Miles y Huberman (1994), quienes plantean que el proceso de análisis de datos involucra: Reducción de datos, disposición y transformación de datos para su presentación, obtención de resultados mediante la Interpretación y verificación de conclusiones.

La muestra estuvo conformada por 285 padres cuidadores de niños de 0 a 14 años hospitalizados en la UCIN-UCIP de una clínica de la ciudad de Cúcuta; para la selección de la muestra se llevó a cabo muestreo concurrente para métodos mixtos; seleccionando la muestra cuantitativa y cualitativa de forma simultánea: a. Mediante muestreo no probabilístico por conveniencia en la muestra cuantitativa, b. Por medio de muestreo intencional homogéneo se conformó el grupo de informantes para la

Cultura de los Cuidados

fase cualitativa, hasta alcanzar la saturación teórica, de la información dada.

Para los datos cuantitativos; se utilizó el instrumento “escala de percepción de incertidumbre en padres frente a la enfermedad de sus hijos” desarrollado por la Dr. Merle Mishel, traducido, validado y adaptado por el Enfermero Magister Álvaro

entrevistas a profundidad y notas de campo (Ulan, 2006; Kerma 2015). Los aspectos éticos se basaron en lo establecido en la resolución 8430 (Ministerio de Salud, 1993), que establece que este tipo de investigaciones es sin riesgo, el comité de ética de la Entidad de Salud, entidad que dio su aval, mediante autorización institucional.

Tabla 1. Aspectos socio demográficos de los participantes

PARTICIPANTES POR SEXO Y PARENTESCO	FRECUENCIAS	%	SUBTOTAL
Hombres / Padres	56	19,6%	285
Mujeres / Madres	229	80,4%	
EDAD MINIMA	EDAD PROMEDIO	EDAD MÁXIMA	DESVIACIÓN ESTÁNDAR
18	28,2	53	7,5
PROCEDECENCIA	FRECUENCIAS	%	SUBTOTAL
RURAL	8	2,8%	285
URBANA	277	97,2%	
ESTRATO SOCIO ECONÓMICO	FRECUENCIAS	%	SUBTOTAL
UNO	39	2,8%	285
DOS	171	97,2%	
TRES	67	23,5%	
CUATRO	8	2,8%	
SITUACION LABORAL	FRECUENCIAS	%	SUBTOTAL
EMPLEADO	142	49,9%	285
TRABAJADOR INDEPENDIENTE	57	20%	
HOGAR- AMA DE CASA	86	30,1%	
RELIGIÓN	FRECUENCIAS	%	SUBTOTAL
CRISTIANA	48	17,0%	285
CATOLICA	237	83,0%	
COMPROMISO RELIGIOSO	FRECUENCIAS	%	SUBTOTAL
BAJO	63	22,1%	285
MEDIO	139	48,8%	
ALTO	83	29,10%	

Fuente: Elaboración propia

Bolívar en la ciudad de Cartagena reportando un alfa de Cronbach de 0.79, este cuestionario cuenta con 31 ítems que engloban las dimensiones o factores de: falta de claridad, falta de información, ambigüedad e imprevisibilidad (Bolívar, 2015). Así mismo para el desarrollo de la fase cualitativa, se realizó por medio de

Además de la confidencialidad en los datos personales, los participantes firmaron el consentimiento informado, respectivo.

RESULTADOS

Cuantitativos: En cuanto al apoyo recibido, se encontró que algunos cuidadores enunciaron presentar varias fuentes de

apoyo, así: 91,2 % cuenta con apoyo familiar, 20,4 % con apoyo económico y 17,9 % con apoyo religioso, cabe resaltar que solo el 7 % de los encuestados afirmó recibir apoyo psicológico o social y el 5,3 % manifestó no percibir ninguno. El 37,2 % de los cuidadores familiares percibe la carga de cuidado en el momento de la hospitalización en la UCIN-P como moderada, el 36,5 % como alta, el 19,3 % como baja y tal solo el 7 % como muy alta. La tabla 1, describen los principales aspectos sociodemográficos de los participantes en el componente cuantitativo. Tabla 1

El nivel de incertidumbre global en la población encuestada fue del 57% que ubica al grupo de participantes en un nivel regular, evidenciado por la ambigüedad al no poder ser capaces de aceptar y comprender la causa del evento. La imprevisibilidad generada es potencializada por la preocupación del desempeño de su rol y el resultado de la enfermedad de su hijo. El 26% presentó un alto nivel de incertidumbre, sustentado por la falta de claridad de la información debido a que esta se da en ocasiones por las explicaciones incompletas y algunas veces influenciado por la baja comprensión del receptor.

Cualitativos: Los informantes clave fueron 10 padres, de las entrevistas se obtuvo 7 categorías en el análisis conformadas por: imprevisibilidad, apoyo, vínculo parental, calidad de la atención, espiritualidad, esperanza, y como categoría

principal la experiencia única.

El no saber cuánto tiempo tardará la recuperación del niño enfermo y la posibilidad de alta hospitalaria desconcierta a los padres, además emergen imaginarios sobre posibles desenlaces y consecuencias de la enfermedad, promueve la incertidumbre, preocupación, angustia y ansiedad; al afrontar ideas sobre un posible fallecimiento, o nuevas formas de cuidado derivadas de la condición del niño para evitar futuras hospitalizaciones.

I1E1: “pues yo pienso, o sea, que mi hijo va a ser especial, o no sé, muchas cosas, no sé qué, no va a hacer normalito...”

La importancia de poder contar con alguien en los momentos difíciles, y lo crucial que fueron los consejos, el apoyo mutuo, las palabras de comprensión y los gestos de apoyo por parte de personas significativas como la familia, la pareja sentimental, y el personal de salud, fue importante para los padres que se encontraban en la misma situación

I2E1: “De todo el mundo, mi familia, amigos, esposo, de todos, Mucho me ha ayudado mucho, el sentir el apoyo de todas esas personas me ha ayudado mucho”.

El vínculo parental se refuerza, como aquel lazo que une al padre y al hijo, en este caso el solo el hecho de estar genéticamente ligados ya crea un vínculo, que se siente vulnerado por no poder satisfacer las necesidades básicas, como alimentación, y eliminación y aún más; el no

Cultura de los Cuidados

poder estar para calmar su llanto, escuchar su risa o simplemente el estar ahí junto a ellos.

I8E1 “el tener uno que venir en las mañanas, volverse a ir, se va uno pues triste porque los deja, claro ya en la tarde ya... “ayy vamos a verlo,” pero vuelve uno y se va triste porque vuelve y lo dejan, y no sabe uno cuando, cuando va a salir uno con él, entonces...”

Los padres al tener un hijo en la unidad de cuidados intensivos aprenden nuevas percepciones relacionados con los servicios de salud creándose nuevos conceptos sobre el significado de una unidad de cuidados intensivos neonatal y/o pediátrica, esta claridad de los conceptos les permite comprender e interpretar el estado de salud de sus hijos

I3E1: “Bueno usted sabe que la UCI es estar entre un paralelo de grave, muy grave, o una situación de que de pronto es para una estabilidad, para controlarla mejor porque está más cuidada”

Al ser esta una experiencia intensa que lleva al cuidador a la incertidumbre, la zozobra, soledad y desamparo; surge la idea de la religiosidad, que otorgue fortaleza, apoyo y protección; siendo considerado dicho trance como una prueba, reto o castigo, este último debido a una mala acción llevada a cabo en el pasado.

I7E1: “he orado de una forma impresionante, por lo menos como el día, no sé, Bueno en esos días el

niño estaba mal, he me incliné a pedirle a Dios de una manera sorprendente de qué, de que ya estamos es, o sea, estamos en sus manos”

La recuperación del estado de salud del menor es el mayor y constante deseo de los padres, formando imaginarios donde los tratamientos farmacológicos, los diversos procesos médicos y aquellos eventos que implican estrés e incluso sufrimiento terminen. Es anhelado el momento en que puedan disfrutar de su hijo/a con un adecuado estado de salud y seguir construyendo ese vínculo parental.

I8E1 “Pues me imagino yo con el... sentada, en una silla con él, alzado, amamantándolo, mi otro niño ahí al pendiente, porque es, mejor dicho, vive pendiente de todo... y pues contenta y ya es como ya más a futuro, me imagino ya... viéndolo pues como un poquito más grande y ya jugando con él y cantándole... haciendo así algún tipo de actividad...”

La vivencia de los padres en la UCIN-P es vista como una experiencia única enmarcada por emociones y sentimientos entorno al estado de salud del niño y el contexto en el cual se encuentra inmerso, modificando el comportamiento biopsicosocial de los mismos.

I2E2: “Como a valorar más a la familia de uno, porque uno a veces tiene un familiar y lo tiene bien en la casa, y pelea con ellos y tiene

discusiones y cuando está en ese momento, uno dice Dios mío, muchas veces pude dar más, pude

En la figura 1, se presenta la triangulación analítica de los resultados entre los enfoques

Figura 1. Triangulación analítica de los resultados

TRIANGULACION DE ANALISIS					
ENFOQUE CUALITATIVO		MODELO TEORICO	ENFOQUE CUANTITATIVO	ANALISIS	
Categorías	Sub. y relaciones	Modelo de incertidumbre percibida frente a la enfermedad	Dimensiones de la escala de incertidumbre		
INCERTIDUMBRE				La incertidumbre se encuentra enmarcada en las vivencias, emociones y sentimientos experimentados por los padres durante la hospitalización del hijo enfermo.	
EXPERIENCIA UNICA	IMPREVISIBILIDAD	CA: conocimientos	MARCO DE LOS ESTIMULOS Tipología de los síntomas Familiaridad de los hechos Coherencia de los hechos ILUSION (oportunidad -peligro)	IMPREVISIBILIDAD 83% regular 17% alto	Se evidencia en los dos enfoques que la incapacidad de predecir el desenlace de la situación y constante necesidad de información promueven la vivencia de emociones negativas que se tornan repetitivas formando creencias basadas en la incertidumbre
	EXPERIENCIA DIFICIL			AMBIGUEDAD	
	CALIDAD DE LA ATENCION	Conocimientos Esperanza	CAPACIDADES COGNITIVAS	AMBIGUEDAD 90% regular 10% alto FALTA DE INFORMACION FALTA DE CLARIDAD	Se encuentra que el nivel de información con el que cuentan los padres se relaciona directamente con la capacidad de comprensión del contexto, su transición y desenlace; además es un reflejo de sus habilidades y capacidades para procesar la misma.
	APOYO	CA: Comunicación conocimientos	FUENTES DE LA ESTRUCTURA (+) (-) Autoridad creible Apoyo social Educación	FALTA DE INFORMACION 3% bajo 86% regular 11% alto FALTA DE CLARIDAD 4% bajo 77% regular 19% alto	Una relación (+) o (-) de los padres con el personal de salud y sus fuentes de apoyo aumenta o disminuye la percepción de incertidumbre
			Apoyo entre padres Apoyo del personal de salud Esperanza	INFERENCIA (oportunidad -peligro)	AMBIGUEDAD IMPREVISIBILIDAD
	ESPIRITUALIDAD		ILUSION (oportunidad -peligro)	No se encuentra relación con las dimensiones de la escala de valoración	Las creencias (+) o (-) desarrolladas por la situación promueven la espiritualidad y el vínculo parental a través de estrategias de afrontamiento
	VINCULO PARENTAL				
ESPERANZA					
<p>CONCLUSION: (META)INFERENCIAS La incertidumbre significa para los padres una vivencia enmarcada por sentimientos y emociones que generan una nueva perspectiva de la vida siendo esta delineada por factores como la ambigüedad, conceptos asociados al estado de salud, la imprevisibilidad, la falta de claridad e información respecto a los hechos experimentados.</p> <p>Fuente: desarrollado a partir de Hernández Sampieri, Fernández, Baptista⁽²⁴⁾ y de Anías⁽⁶⁵⁾ convenciones: CA: calidad de la atención</p> <p>Nota: los porcentajes solo se enuncian una vez ya que estos no varían</p>				<p>La vivencia de los padres en la UCIN-P es vista como una experiencia única enmarcada por emociones y sentimientos entorno al estado de salud del niño y el contexto en el cual se encuentra inmerso, modificando e comportamiento biopsicosocial de los mismos, por medio de estrategias de afrontamiento, bien sea para reducir la incertidumbre vista como un peligro o como una oportunidad, desarrollando a una nueva perspectiva de vida</p>	

darle un abrazo a esa persona y no se

y el modelo teórico de la incertidumbre frente a la enfermedad.

lo di, y ahora que se encuentra así quisiera dársela, entonces esto le ayuda a uno mucho a recapacitar y a darse cuenta que hay muchas cosas y que uno cambia, ya uno empieza a demostrar más el cariño, el amor, sin necesidad de que este enfermo, si no teniéndolo ahí al lado”

DISCUSIÓN

En los estudios de: Bolívar (2015), Parra (2012) y Gallegos (2010), el sexo femenino prevalece sobre el masculino. De igual forma los estudios de Parra (2012), Rubiños (2012), Pincheira (2007) y

Cárdenas, Lozano y Uparela (2014), reflejan que la edad promedio de los cuidadores se encontraban en el rango de 24 a 40 años, aspecto que concuerda con lo encontrado en la presente investigación. El nivel socio económico bajo, fue mayoritariamente encontrado en los estudios de: Bolívar (2015), Rubiños (2012), y Cárdenas, Monte, Lozano y Uparela (2014); aspecto que es concordante con los resultados, (correspondiente a los estratos (1 y 2)) del presente estudio.

En la procedencia de los participantes, se encontró que el 97,2% vive en el área urbana, resultado similar a lo reportado en las investigaciones, de: Barrientos y Figueroa (2012) y Bolívar (2015), el caso contrario, correspondió a la investigación de y Cárdenas, Montes, Lozano y Uparela (2014); en la cual predominó la procedencia rural con un 55,56%. La ocupación el 47,4% de los encuestados es de empleados/as, caso contrario a lo hallado en los estudios de: Bolívar (2015), Barrientos y Figueroa (2012) y Pincheira (2007); que reportan que la principal ocupación; son las labores domésticas. La religión con mayor incidencia fue la católica seguida de la cristiana, esto es similar a lo evidenciado por Bolívar (2015).

El nivel de incertidumbre general se ubicó con un 57% en el nivel regular, seguido de alto con un 36%, diferente a lo encontrado en la investigación de Bolívar (2015), donde el índice global de incertidumbre en madre y padre fue “alto”;

similar a lo hallado por Brevis y Silva (2011); así mismo en una investigación realizada por Pirilla, Amaro, Martínez, Torres y Jaimes (2012), se encontró que el nivel “alto” de incertidumbre presentó la mayor prevalencia seguido del nivel regular, allí, un gran número de participantes enunció que la comunicación brindada es regular. Estos niveles pueden variar dependiendo del conocimiento del diagnóstico de la enfermedad del menor, tal como lo expresa Madeo, O'Brien, Bernhardt & Biesecker (2012), en su investigación con padres de niños con diagnósticos desconocidos, afirmando que estos antes de conocer el diagnóstico atraviesan por momentos de gran incertidumbre.

Parra (2012), encontró que: la hospitalización de un hijo representa para los padres un momento de tensión enmarcado por sentimientos negativos como el dolor, la tristeza, el estrés, la angustia, ansiedad y la rabia desarrollados a partir del contexto propio de la unidad, las manifestaciones visuales de dolor del niño, los procedimientos, equipos o aditamentos biomédicos que este tiene para su tratamiento, los cuales son asociados con el sufrimiento del menor. En Pincheira (2007), los informantes manifestaron que la internación de su hijo es un suceso muy doloroso que aflora múltiples sentimientos negativos.

En este estudio, la vivencia de los padres es una situación nueva e inimaginable, que nunca pensaron tener que atravesar, para los autores: Parra (2012),

Pincheira (2007), y Herrero y Fernández (2014), los padres sienten que es una situación inesperada, nueva y desconcertante que les genera sentimientos de tristeza, rabia, impotencia, sensación de culpa, angustia, tensión e incertidumbre. Contrasta con Cartuche y Lalaleo (2014), donde el 56 % de los padres de niños hospitalizados en la UCIN se sienten culpables por la actual situación del niño, buscando en sus recuerdos actos que pudieron desencadenar la misma.

El apoyo puede ser manifestado por la familia a través del acompañamiento, soporte emocional y económico como lo menciona Gallegos, Reyes y Silvan (2007) “el Apoyo familiar viene a ser una fortaleza para afrontar la situación por la que atraviesan esos padres” (p.1). El apoyo del conyugue es crucial, estimulando aún más el vínculo y generando seguridad en los padres. Aspecto que, difiere en Herreros (2015),: “la internación de un hijo en la UCIN puede hacer que se desarrolle un tipo de vida estresante que aumentará la tensión en la pareja, llevando a problemas familiares, e incluso riesgo de separación”. En el presente estudio se identificó que, el vínculo entre padre y madre se aumentaba.

La vinculación como el centro del desarrollo de la vida, se desarrolla en el momento del nacimiento, se fortalece con la cercanía del niño; cuando este proceso se afecta de manera abrupta e inesperada crea en los padres una serie de emociones y sentimientos que generan estrés y

preocupación constante, tal como lo sustenta Herrero (2014) “los hechos que mayor frustración y decepción generan son el tener que separarse de su hijo/a, dejarle solo, el hecho de no poder alimentarle y que sea el personal sanitario el que se ocupe y esté más tiempo con él” (p.10).

La ausencia de respuestas por parte del personal médico, (sobre evolución y laboratorios), genera dudas e incertidumbre, difiere en lo encontrado por Lin (2010), donde el mayor nivel de incertidumbre es por el desconcierto sobre las consecuencias de la enfermedad y seguido por la falta de información dada por el personal médico, ya que no siempre dan respuestas confiables referente al tratamiento o procedimiento a realizar, aumentando de esta forma la incertidumbre percibida. Es importante destacar que los padres, de este estudio afirmaron haber recibido información, ayuda y mensajes correspondientes al estado de salud y en ocasiones pronóstico del menor, lo que ayudaba a darles alivio y tranquilidad y que refleja la calidad de la atención recibida.

El sentimiento religioso aflora de forma semejante a lo expresado por Parra (2012), el cual relata como el poseer la fe en un ser supremo actúa como generador de expectativas. Adicional a esto, en la teoría de Mishel la ilusión se refiere a las creencias que nacen de la incertidumbre. Es importante ilustrar la esperanza que es entendida como el estado de ánimo optimista basada el futuro tal como lo menciona

Rosales (2013), “los padres de los pacientes ingresados en la UCI experimentan emociones positivas, relacionadas con la esperanza de mejoría de su familiar” (p.43), como lo expresan los padres en el presente estudio.

El peligro es enfrentado con estrategias de control, como pensamientos probabilísticos y emociones negativas constantes que no permiten una completa estabilidad, Mishel (citado por Mercado, 2017), sostiene que “una exposición prolongada a la incertidumbre valorada como si se tratase de un peligro puede llevar a pensamientos molestos, a la anulación y a trastornos emocionales” (p.33), aspecto que los participantes de este estudio enuncian como la vivencia de una experiencia única.

CONCLUSIONES

Se concluye que los padres cuidadores en su mayoría son mujeres madres que se encuentran en el rango de edad comprendido entre 24 a 30 años, ubicándolas en la etapa vital de adulto joven, cuyo estado civil corresponde a unión libre, con un nivel socioeconómico 2, donde la principal ocupación es empleada (a), de procedencia urbana, que profesan la religión católica y su nivel de compromiso con la misma es moderado.

Se determinó que el nivel de incertidumbre de los padres de niños entre 0 a 14 años hospitalizados en la UCIN y UCIP es regular y significa la vivencia de una experiencia única, que desencadena

múltiples sentimientos y emociones, que es moldeada por los factores propios del contexto hospitalario crítico y la situación del menor, que da pie a la formación de una nueva perspectiva de la realidad. Lo anterior está evidenciando por la influenciada de factores como la ambigüedad, la falta de claridad e información y la imprevisibilidad, dichas dimensiones presentaron un nivel regular, esto podría estar relacionado con el nivel educativo de los encuestados o la comunicación brinda por el talento humano que labora en las unidades; debido a que estos son aspectos que modifican de forma positiva o negativa la percepción de la situación.

Los resultados obtenidos por medio de cada método permitieron ampliar y dilucidar la incertidumbre como un factor o sensación que moldea y modifica la experiencia de los padres durante la hospitalización de su hijo en la unidad, que cuando es tomada como una oportunidad, se crean estrategias de afrontamiento, en este caso amortiguadoras, como lo es la espiritualidad, donde lo que se busca es la intervención y protección de un ser divino que cambie su situación. Se pudo evidenciar, que el modelo teórico se representa en la población de estudio frente a los factores que inciden en la incertidumbre, los cuales se potencializan por la experiencia vivida, permitiendo el afrontamiento y adaptación, a la situación; destacándose en este caso el papel de enfermería a lo largo del proceso como autoridad creíble y cercana en el apoyo.

Limitaciones del estudio:

Principalmente estuvo relacionada con la compaginación de los métodos utilizados, dada la relevancia del tema abordado, que permitirá en lo posible nuevos y futuros estudios que complementen la presente indagación

Conflicto de Intereses: Los autores declaramos que en la realización de la investigación no existen conflictos de intereses.

Financiación: La presente investigación fue financiada con recursos propios de los investigadores.

BIBLIOGRAFÍA

- Anna, M., Kerr, M. y Stephen, M. (2014). Parental Uncertainty in Illness: Managing Uncertainty Surrounding an "Orphan" Illness. *Journal of pediatric Nursing* 29(5), 393-400. Recuperado de [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(14\)00010-4/abstract](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(14)00010-4/abstract).
- Barrientos, T. y Figueroa, D. (2013). *Percepción de madres de recién nacidos prematuros de muy bajo peso al nacer y del equipo de salud, en relación con la educación brindada durante el periodo de hospitalización en la unidad de neonatología del hospital clínico regional Valdivia, periodo 2012*. (Tesis de grado). Facultad de medicina. Universidad Austral de Chile. Valdivia, Chile.
- Blas, F. (2010). *Nivel de satisfacción de los familiares de pacientes críticos acerca de la comunicación brindada por la enfermera en la Unidad de Cuidados Intensivos Hospital San Juan de Lurigancho*. Trabajo de investigación. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú.
- Bolívar, L. (2015). *Factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos pretérmino hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatal*. Cartagena. Trabajo de grado. Facultad de enfermería. Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia.
- Brevis, I. y Silva, P. (2011). Creencias, Sentimientos e Incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de pacientes ingresados a UCI. *Revista Chilena de Medicina Intensiva*, 26(1): 27-34; Recuperado de <http://www.medicina-intensiva.cl/revistaweb/revistas/indice/2011-1/5.pdf>
- Brown, D. (2011). *The Lived Experience of Family-Centred Care by Primary Caregivers of Critically Ill Children in the Pediatric Intensive Care Unit*. (Tesis de grado). Facultad de enfermería. Universidad de Manitoa. Manitoba, Canadá.
- Camponogara, S., Dos Santos, T., Lencina, I., Frota, L., Amaro, D. y Turra, M. (2013). Percepções e Necessidades de Familiares de Pacientes Internados em Unidade de Terapia Intensiva. *Journal of Research: Fundamental Care*, 5(4):622-34. Recuperado de http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2309/pdf_971
- Cañas, E. y Rodríguez, Y. (2014). La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido Pretérmino extremo. *Revista Aquichan*, 14(3), 336-350. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view>
- Cárdenas, C; Montes, D; Lozano, S. y Uparela, Y. (2014). *Necesidades de los familiares de pacientes hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal*. (Tesis de grado). Facultad de medicina. Universidad del Sucre. Sincelejo, Colombia.
- Cárdenas, C., Montes, D., Lozano, S. y Uparela, Y. (2014). *Necesidades de los familiares de pacientes hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos*

Cultura de los Cuidados

- neonatal. (Tesis de grado). Programa de enfermería. Universidad del Sucre. Sincelejo, Colombia.
- Cartucho, K. y Lalaleo, G. (2014). *Respuestas emocionales de los padres de niños hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatales del hospital materno infantil*. Trabajo de grado. Facultad de ciencias médicas. Universidad de Guayaquil. Guayaquil, Ecuador.
 - Díaz, A. y Díaz, N. (2004). "Ampliando horizontes: Una experiencia sobre las vivencias de los familiares de pacientes críticos". Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/200/183>.
 - Duran, L. (2012). *Incertidumbre de los padres frente a la hospitalización de los neonatos en la UCIN*. Trabajo de grado. Facultad de enfermería. Universidad de la Sabana. Bogotá, Colombia.
 - Escando, J. (2013). *Teoría de la incertidumbre. Teorías intermedias*. Recuperado de <http://teoriasintermedias2013.blogspot.com.co/2013/06/merle-h-mishel-teoria-de-la.html>
 - Escobar, A. (2013). La literatura filosófica: una aventura íntima en miguel de unamuno the philosophical literature: an intimate adventure in miguel de unamuno a literatura filosófica: uma aventura íntima em miguel de unamuno. *Revista Escritos*, 21(47), 517-531. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/esupb/v21n47/v21n47a10.pdf>
 - Fernández, Z. (2015). *Humanizar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: La implicación de los padres en los cuidados*. Trabajo de grado. Universidad de Cantabria. Cantabria, España.
 - Gallegos, J., Reyes, J. y Silvan, C. (2013). El neonato prematuro hospitalizado: significado para los padres de su participación en la Unidad Neonatal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(6):1360-6. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n6/es_0104-1169-rlae-21-06-01360.pdf
 - Gallegos, M. (2010). *An Examination of Parental Stress and Coping in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU)*. Recuperado de http://repository.unm.edu/bitstream/handle/1928/11987/FINALGallegos_Dissertation_11-14.2010%5b1%5d1.pdf?sequence=3&isAllowed=y
 - García, S., Duarte, L. y Mejía, P. (2014). Afrontamiento de la familia ante el nacimiento de un hijo prematuro. *NURE INV*, 11(69). Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/43/34>
 - González, G., González, L. y Malpica, C. (2004). *Evaluación del comportamiento de las madres de los niños hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico de la F.C.I, a través de un instrumento de valoración basado en la teoría (incertidumbre de la enfermedad)*. (Tesis de grado). Facultad de enfermería. Bogotá, Colombia.
 - Guerra, J. y Ruiz, C. (2008). Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Revista Avances de Enfermería*, 16, 80-90. Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12901>
 - Hernández, R. (2007). *Ampliación y fundamentación de los métodos mixtos*. Recuperado de: <https://es.slideshare.net/wbulege/enfoques-cuantitativo-cualitativo-y-mixto-de-la-investigacin>
 - Herrero, N. (2014). *Hospitalización Infantil: El Niño y su Familia*. Trabajo de grado. Universidad de Cantabria. Cantabria, España.
 - Herreros, M. (2015). *La respuesta psicosocial de padres y madres de recién nacidos prematuros ingresados*

- en una unidad de cuidados intensivos neonatales y los cuidados de enfermería.* Trabajo de grado. Universidad del País Vasco. Barcelona, España.
- Informe de Belmont. (1979). *Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación, Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento.* Recuperado de: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
 - Instituto Departamental de Salud de Norte de Santander. (2013). *Morbilidad específica en menores de cinco años. Análisis de situación de salud-departamento de norte de Santander.* Recuperado de: http://salasituacionalidsnds.weebly.com/uploads/1/0/7/1/10714324/asis_norte_de_santander_2013.pdf
 - Kerman, J. (1999). *Investigación y acción del currículum.* Madrid: Morata
 - Lin Lin. (2007). *Living with uncertainty: The psychological adjustment and coping by parents of children with cancer in Taiwán, faculty of the university of North Carolina at chapel hill. carolinadigitalrepository 2010-10-19.* Recuperado de: <https://cdr.lib.unc.edu/record/uuid:76f7436e-0db1-4643-b1c9-092182d11508>
 - Madeo, A., O'Brien, K., Bernhardt, B. y Biesecker, B. (2012). Factors Associated with Perceived Uncertainty among Parents of Children with Undiagnosed Medical Conditions. *Am J Med Genet A.* 15(8), 1877–1884. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3402688/>
 - Marrine, A. y Raile, M. (2015). *Modelos y teorías en enfermería.* Barcelona; El Sevier.
 - Martinez, M. (2010). *Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro: efecto sobre el estrés, la depresión y las percepciones maternas.* (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona, España.
 - Martinez, M. (2010). *Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro: efecto sobre el estrés, la depresión y las percepciones maternas.* (Tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona, España.
 - Mercado, J. (2017). Incertidumbre frente a la enfermedad: aporte teórico de Merle H. Mishel a la enfermería. *REVISALUD Unisucre*, 3(1): 31–35.
 - Ministerio de Salud y Protección Social. (2004). *Ley 911 de 2004 por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones.* Bogotá: El Ministerio.
 - Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Análisis de situación de salud (ASIS).* Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-2015.pdf>
 - Ministerio de Salud. (1993). *Resolución N° 008430 de 1993. “Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”.* Bogotá: El Ministerio.
 - Ocampo, M. (2013). El hijo ajeno: vivencia de las madres de niños prematuros hospitalizados. *Revista Aquichan*, 13(1), 69-80. Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2104>
 - Organización Mundial de la Salud. (2016). *Reducción de la mortalidad en la niñez.* Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs178/es/>
 - Parra, F. (2012). *Vivencia de los padres y las madres con hijos(as)*

Cultura de los Cuidados

- hospitalizados(as) en la unidad de alto riesgo neonatal (uarn): un aporte para su cuidado.* (Tesis doctoral). Facultad de ciencias de la salud. Universidad de Carabobo. Valencia. Venezuela.
- Pérez, M. (2016). *Intervenciones enfermeras para el manejo del estrés en padres de niños prematuros en UCIN.* Trabajo de grado. Universidad Autónoma de Madrid. Madrid, España.
 - Pincheira, P. (2007). *Experiencia de las madres frente a la hospitalización de un hijo menor de un año, por Infección Respiratoria Aguda, en la Unidad de Lactantes del Hospital Clínico Regional Valdivia. Un Enfoque Fenomenológico.* (Tesis de grado). Facultad de medicina. Universidad Austral de Chile. Valdivia, Chile.
 - Pirilla, E., Amaro, Z., Martínez, J., Torres, I. y Jaimes, M. (2012). Incertidumbre percibida en cuidadores de niños enfermos. *Cuidado y ocupación humana*, 1(1), 55-62. Recuperado de http://revistas.unipamplona.edu.co/ojs_viceinves/index.php/COH/article/view/91
 - Ramírez, M., Navarro, S., Clavería, C., Molina, Y. y Cox, A. (2018). Estresores parentales en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Revista chilena de pediatría*, 89(2), 182-189. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/s0370-41062018000100185>.
 - Rosales, K. (2013). *Necesidades psicoemocionales de los familiares de pacientes ingresados en cuidados intensivos Hospital Hermilio Valdizan Huanuco.* Recuperado de http://ateneo.unmsm.edu.pe/ateneo/bitstream/123456789/4950/1/Rosales_Tarazona_Kely_Regner_2015.pdf.
 - Rubiños, A. (2012). Estrés, Ansiedad y Estilos de Afrontamiento de Padres con Hijos Internos en Unidad de Cuidados Intensivos. *Revista electrónica en Ciencias Sociales y Humanidades Apoyadas por Tecnologías*, 1(1), 15-34. Recuperado de <http://cexpe.iztacala.unam.mx/cshat/index.php/cshat/article/view/34/29>
 - Ruiz, C. (2008). Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Revista Avances de Enfermería*, 16, 80-90. Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12901>
 - Tarquino, L. (2014). *La familia del paciente en unidad de cuidado intensivo (UCI).* Bogota: Universidad del Rosario.
 - Ulin, R. (2006). *Investigación aplicada en salud pública: métodos cualitativos.* Washington: OPS.

