

**FACTORES ASOCIADOS A LA INCERTIDUMBRE EN PADRES DE RECIEN
NACIDOS PRETERMINO HOSPITALIZADOS EN UNIDADES DE CUIDADOS
INTENSIVOS NEONATAL. CARTAGENA**

LUIS ALVARO BOLIVAR MONTES

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CARTAGENA
AÑO 2015**

**FACTORES ASOCIADOS A LA INCERTIDUMBRE EN PADRES DE RECIEN
NACIDOS PRETERMINO HOSPITALIZADOS EN UNIDADES DE CUIDADOS
INTENSIVOS NEONATAL. CARTAGENA 2015**

LUIS ALVARO BOLIVAR MONTES

Directora:

Magister en enfermería con énfasis en cuidado al paciente crónico
Amparo Montalvo Prieto

Proyecto de Investigación presentado como requisito para optar al título de:
Magister en enfermería

Línea de Investigación:

Gestión del cuidado

**UNIVERSIDAD DE CARTAGENA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CARTAGENA
AÑO 2015**

DEDICATORIA

A mi madre, a mi hermana, a mi hijo y a todos los neonatos que nacen enfermos:
Ellos son mi mayor motivación y el motor de mí día a día

AGRADECIMIENTOS

A Jehová dios por ser mi guía y mi fortaleza y a mis bebes por ser la fuente de inspiración y la razón de ser de mi dedicación.

A mi madre y a mi hermana por brindarme su apoyo incondicional en todo este proceso.

A mis tíos Donaldo Buelvas y Evila Montes por inculcarme la importancia del estudio continuo en el desarrollo del ser humano.

A la profesora Amparo Montalvo Prieto por su orientación, su ejemplo, motivación y paciencia no solo como docente y tutora sino como persona.

A los padres y madres que participaron incondicionalmente aportando su conocimiento y experiencias para el desarrollo de la investigación.

A la universidad de Cartagena por darme la oportunidad de crecer como persona y profesional.

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	7
LISTA DE FIGURAS	8
LISTA DE ANEXOS.....	9
GLOSARIO	10
RESUMEN	11
1. INTRODUCCION.....	13
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	15
3. OBJETIVOS.....	21
3.1 Objetivo General.....	21
3.2 Objetivos Específicos.....	21
4. MARCO TEORICO.....	22
4.1 Recién Nacido Prematuro.....	22
4.2 Incertidumbre en Padres de RNPT hospitalizados en UCIN.....	23
4.2.1 Aplicación de la teoría en la práctica.....	27
4.3 El Recién Nacido Prematuro y la UCIN.....	28
4.4 Factores asociados a la incertidumbre en padres de RNPT hospitalizados en la UCIN.....	29
5. METODOLOGIA	35
5.1 Tipo de estudio:.....	35
5.2 Fuentes primarias de la información:.....	35
5.2.1 Población.....	35
5.3 Criterios de Inclusión.....	36
5.4 Criterios de Exclusión.....	36
5.5 Instrumentos de recolección de información.....	36
5.6 Técnicas y Procedimientos.....	37
5.7 Análisis Estadístico.....	38
5.8 Consideraciones Éticas.....	38

6. RESULTADOS.....	40
6.1 Características Sociodemográficas.	40
6.2 Características Biofísicas del Recién Nacido.....	41
6.3 Nivel de Incertidumbre en Padres y Madres.....	41
6.4 Factores Asociados a la Incertidumbre en Padres y Madres de RNPT.....	42
7. DISCUSIÓN.	44
CONCLUSIONES.....	47
RECOMENDACIONES.....	50
ANEXOS.....	61
ANEXO 1.....	62
ENCUESTA DE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS Y PERSONALES	62
ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CARACTERISTICAS BIOFISICAS DEL RECIEN NACIDO PREMATURO	64
ANEXO 3. ESCALA DE INCERTIDUMBRE ANTE LA ENFERMEDAD – FORMA PADRE/HIJO.....	65
ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO	66
ANEXO 5. REQUEST FORM: PPUS.....	67
ANEXO 6. TABLAS DE RESULTADOS.....	68

LISTA DE TABLAS

	Pag
Tabla 1. Progenitores por recién nacidos, sexo de los recién nacidos.....	61
Tabla 2. Características sociodemográficas de los padres y madres de los recién nacidos hospitalizados.....	61
Tabla 3. Características biofísicas del RNPT.....	64
Tabla 4. Nivel de incertidumbre en las madres de recién nacidos preterminos.....	65
Tabla 5. Nivel de incertidumbre en los padres de recién nacidos preterminos.....	65
Tabla 6. Incertidumbre atribuida a la ambigüedad.....	66
Tabla 7. Incertidumbre atribuida a la Falta de Claridad.....	68
Tabla 8. Incertidumbre atribuida a la Falta de Información.....	69
Tabla 9. Incertidumbre atribuida a la Imprevisibilidad.....	70
Tabla 10. Odds Ratio – Análisis Multivariado.....	71

LISTA DE FIGURAS

	Pag
Figura 1. Esquema de Merle Mishel. Tomado del material traducido por María Elisa Moreno. Profesor asociado Universidad de la Sabana.....	23

LISTA DE ANEXOS

Pag

ANEXO 1. Encuesta de características sociodemográficas y personales.....	55
ANEXO 2. Cuestionario de características biofísicas del recién nacido prematuro.....	57
ANEXO 3. Escala de incertidumbre ante la enfermedad – forma padre/hijo.....	58
ANEXO 4. Consentimiento informado.....	59
ANEXO 5. Request Form: PPUS.....	60
ANEXO 6. Tablas de resultados.....	61

GLOSARIO

UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL: Los recién nacidos que necesitan el suministro temporal de soporte y monitorización vital ingresan en un área especial del hospital denominada Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). La UCIN combina tecnología avanzada y profesionales de la salud capacitados para brindarles cuidados especializados a los pacientes más pequeños. Las unidades de este tipo a veces cuentan con áreas de cuidados intermedios o continuos para los bebés que no se encuentran graves, pero que necesitan cuidados de enfermería especializada (1).

INCERTIDUMBRE: Es la incapacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparecen cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrán (2).

RECIEN NACIDO PREMATURO: La Organización mundial de la salud (OMS) con el apoyo de centros europeos, definió como recién nacido prematuro (RNPT) a aquel recién nacido (RN) antes de las 37 semanas de embarazo cumplidas (259 días), basado en que los RN entre 37-38 semanas (alrededor del 18% en nuestro medio), serían de bajo riesgo, especialmente en países en desarrollo, donde este grupo se comporta como RN maduros (3). A este grupo de recién nacidos prematuros menores de 37 semanas los divide en tres categorías: Extremadamente prematuro (< 28 semanas), Muy prematuro (28 a < 32 semanas) y prematuro moderado o tardío (32 a 37 semanas) (3).

ENFERMEDAD: El término enfermedad proviene del latín *infirmitas*, que significa literalmente “falta de firmeza”. La definición de enfermedad según la OMS es la de “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” (4).

HOSPITALIZACION: La hospitalización es una modalidad de tratamiento médico; se recomienda para los pacientes con situaciones agudas que requieran una mayor supervisión y cuidado, o para el inicio o modificación de un tratamiento farmacológico que deba contar con un mayor control médico y por enfermería. También está indicado en casos que requieran de un estudio diagnóstico, ya sea mediante exámenes paraclínicos u observación clínica, por ejemplo, para la formulación de planes terapéuticos en casos difíciles (5).

RESUMEN

Antecedentes: Durante la enfermedad y hospitalización en un servicio de alta tecnología de su hijo los padres presentan incertidumbre ocasionada por la poca comprensión acerca de los eventos que se presentan.

Objetivo: Determinar los factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos prematuros hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal, Cartagena, 2014.

Metodología: Estudio analítico de corte transversal, con una población constituida por 117 padres (79 madres y 38 padres) de recién nacidos prematuros hospitalizados en tres unidades de cuidado intensivo neonatal en Cartagena. La información se recolectó mediante encuesta socio-demográfica, perfil biofísico del recién nacido pretermino y la Escala de incertidumbre propuesta por Merle Mishel. La asociación entre las variables se estimó con el Odds ratio y análisis multivariado.

Resultados: Se encontró un nivel de incertidumbre alto en el 49.3% de las madres y en el 52.6% de los padres, con asociación positiva y significativa relacionada con: no tener pareja OR 52 (IC 2.45: 1100.4), grado de escolaridad OR 12.1 (IC: 2.27: 65.1), el estrato socioeconómico OR 91.3 (IC: 2.27: 2943.1), la necesidad de soporte ventilatorio en el RN OR 6.17 (IC 1.25: 30.4), y el bajo peso (< 1500grs) del RNPT OR 37.4 (IC 1.96: 725.4).

Conclusión: Cinco factores están asociados a la incertidumbre en padres y madres de RNPT hospitalizados en UCIN: el grado de escolaridad, el no tener pareja, el estrato socioeconómico, la necesidad de soporte ventilatorio y el bajo peso en el RN.

Palabras claves: Incertidumbre, Enfermedad, Hospitalización, Prematurez. Fuente: (DeCs).

ABSTRACT

Background: During their son's illness, parents show uncertainty caused by the lack of understanding about the happening events.

Objective: To determine factors associated with uncertainty in parents of premature newborns hospitalized in neonatal intensive care units, Cartagena, 2014.

Methodology: Analytical study of cross section, with a population constituted by 117 parents (79 mothers and 38 fathers) of premature newborns hospitalized in three neonatal intensive care units in Cartagena. The information was gathered by sociodemographic survey, biophysical profile of preterm newborn, and perceived scale of uncertainty given by Merle Mishel. The association between variables was estimated by Odds ratio and multivariate analysis.

Results: It was found a high level of uncertainty in 49.3% of mothers and 52.6% from parents, with positive and significant association related to: being single OR 52 (IC 2.45: 1100.4), education level OR 12.1 (IC: 2.27: 65.1), socioeconomic level OR 91.3 (CI: 2.27: 2943.1), need for ventilatory support in the RN OR 6.17 (CI 1.25: 30.4), and underweight (<1500grs) of RNPT OR 37.4 (IC 1.96: 725.4).

Conclusion: Five factors are associate uncertainty in fathers and mothers of RNPT hospitalized in neonatal intensive care units: education level, being single, socioeconomic level, the need for ventilatory support and the lower underweight on the RN.

Keywords: Uncertainty, illness, hospitalization, Prematurity. Source: (DeCs)

1. INTRODUCCION.

El nacimiento de un RN ineludiblemente acarrea una serie de cambios que alteran la rutina cotidiana de los padres, aun así es considerado generalmente un acontecimiento positivo. Cuando el nacimiento ocurre antes del tiempo esperado o nace un RN con alguna patología congénita, puede ser aún más difícil para los padres, el afrontar esta nueva situación. Ésta incluye el percibir la sensación de fracaso de tener un hijo enfermo, el temor a la muerte del niño, la alteración del vínculo niño-padres, la interrupción en la rutina familiar, el temor con respecto a su cuidado, protección y resignarse a aceptar que el cuidado de su hijo estará a cargo de otras personas. Desde el momento que el RN se hospitaliza es responsabilidad del personal de enfermería integrar al niño que nace con problemas, a su familia, estimulando la visita de sus padres, promoviendo la mantención de la lactancia materna, tratando de incorporar a los padres al cuidado de su hijo informando su evolución y estado de salud, para aminorar la angustia y desesperanza, así como fomentar los lazos afectivos que se mantendrán durante toda la vida (6).

Es un hecho que la hospitalización del RN es una circunstancia que involucra a todos aquellos que de una u otra forma se sienten identificados con él o ella. En esta circunstancia es cuando a menudo se quiebra bruscamente para los padres el proyecto forjado con relación al hijo que imaginaban. La distancia entre lo que se esperaba sentir y lo que se siente es enorme y suelen aparecer, entre otros, sentimientos de tristeza, miedo, confusión, rechazo, culpabilidad e incertidumbre (7). En este caso se constituye en un evento imprevisto en la vida de los padres, el cual dificulta su adaptación y modifica sus respuestas. La incertidumbre surge en el momento en que los padres y la familia no pueden estructurar o categorizar de manera adecuada los eventos que se producen en la enfermedad de su hijo; lo anterior podría derivarse de la falta de estímulos e información, temor a lo desconocido, ambigüedad, incertidumbre acerca del diagnóstico, evolución y características físicas de su hijo, el tipo de cuidado que va a recibir y la esperanza de vida que se informe de acuerdo a la complejidad de la enfermedad y el tratamiento (8).

El presente estudio consta de 5 capítulos, el primero de ellos corresponde al planteamiento del problema y área problemática. Durante la práctica y experiencia asistencial desarrollada por el profesional de enfermería en las unidades de cuidado intensivo neonatal se ha observado que los padres y madres enfrentan la hospitalización de su hijo de diferentes maneras, algunos toman una postura agresiva, sedientos de explicaciones, otros toman una actitud pasiva, callada, silente y otros se observan tristes y ensimismados durante el ingreso del neonato, el padre en la experiencia dentro de la unidad es la primera persona

que se enfrenta a la hospitalización, llega acompañado de una carga de preocupaciones relacionadas con el estado de salud de la madre y la incertidumbre acerca de la situación de su hijo, la madre por otro lado, acarrea en muchas ocasiones un sentimiento de culpa por no haber cumplido el periodo de gestación de su hijo, debido a esto pueden llegar a presentar reacciones tales como negación, proyección e irritabilidad o enojo, situaciones que explicarían el rechazo al diagnóstico, la no autorización de la hospitalización, la atribución de la responsabilidad de la enfermedad a otros o a sí mismos, como mecanismos para enfrentar el miedo y la impotencia, propios de esta circunstancia (9).

En el segundo capítulo se desarrolla el marco teórico, en el cual se abordan la situación y características del recién nacido prematuro hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo neonatal junto con la realidad vivida por sus padres a la luz de la teoría de rango medio de la incertidumbre frente a la enfermedad propuesta por Merle Mishel.

El tercer capítulo presenta el diseño metodológico del presente estudio el cual comprende el tipo de estudio, la descripción del procedimiento, la población, los criterios de inclusión y exclusión de los participantes, instrumentos de recolección de la información, el procesamiento estadístico y los aspectos ético-legales. El cuarto capítulo corresponde a la presentación de los resultados obtenidos de la recolección de la información y el análisis multivariado. El quinto capítulo presenta la discusión que se hace a los resultados frente a los avances teóricos que sobre el tema se han establecido en investigaciones realizadas en la disciplina de enfermería y por último se presenta el capítulo con las conclusiones y recomendaciones.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El nacimiento de un hijo supone para los padres una fuente de incertidumbre acerca de su propia capacidad para afrontar, las reacciones normales o anormales del niño, su ritmo de crecimiento y aprendizaje. En definitiva, los padres de un RN, aun sin ser el primer hijo, tienen dudas acerca de todo lo que respecta a su normal desarrollo (10). Si a estas condiciones previas, se le añade que el nacimiento del bebe tan esperado se produzca antes de tiempo debido a la prematurez, las dudas y miedos de los padres se multiplicaran (11). La prematurez distorsiona las expectativas normales de los padres frente al nacimiento de su hijo, debido a que disminuye las probabilidades de vida del RN (12). El nacimiento de un prematuro es un hecho inesperado y abrumador, para el cual el núcleo familiar no está preparado, se produce por una diversidad de razones. Dentro de las principales causas se encuentra la preeclampsia, infecciones sistémicas e intrauterinas (13), la insuficiencia placentaria, la gestación múltiple (14), el embarazo en adolescentes, el abuso de sustancias psicoactivas y la ausencia de control prenatal (15).

Los RNPT no están totalmente preparados para la vida por fuera del cuerpo de su madre. Por eso, son más propensos a sufrir de hipotermia y pueden requerir más ayuda para alimentarse que los bebes que nacen entre las 37 y 40 semanas de embarazo. Los neonatos con mayor riesgo son aquellos que pesan menos de 1.500 gramos, los cuales corresponden a los nacimientos antes de la semana 32 de gestación (16).

La OMS definió como prematuro, aquel RN antes de las 37 semanas de embarazo (259 días), basado en que los RN entre 37-38 semanas, serían de bajo riesgo, especialmente en países en desarrollo, donde este grupo se comporta como RN maduros y por tanto no requieren atención especial (3).

Se reporta que unos 15 millones de bebés en el mundo nacen antes de las 37 semanas de gestación. Los nacimientos prematuros representan el 11.1% de los nacimientos vivos del mundo, 60% de ellos en Asia meridional y África subsahariana (3). Europa presenta una tasa de prematuridad que varía de un 5 a 7% (17,18). Cifras que se correlacionan con el informe del Instituto Nacional de Estadística de España, el cual informa el aumento en los últimos 10 años en la tasa de prematuridad de un 5.84% a 6.84% (19), en Francia el índice de nacimientos prematuros es del 4,5 %, los nacidos antes de las 33 semanas son los que plantean los principales problemas médicos, ocupando el 50 % de las camas de las UCIN (20). En Estados Unidos el nacimiento de RNPT tiene un índice de 11.7%, (21), cerca del 4% terminan hospitalizados en la UCIN y las principales causas de morbilidad son el

distres respiratorio, enfermedad de membrana hialina, sepsis y alteraciones metabólicas (22).

En México, el Instituto Nacional de Perinatología reporta una incidencia de prematuridad de 19.7% (23). En el Hospital General de México, la incidencia de prematuridad reportada fue 4.1%, con 2.8% de ingresos a la UCIN en un estudio realizado de 2004 a 2011 (24). En el año 2012, el Hospital Materno Infantil de León reportó una incidencia de 22.4% de ingresos de pacientes prematuros a la UCIN (25). El hospital general de Irapuato registro 10,532 nacimientos en el periodo 2011-2012. De estos, 6.9% (736) fueron prematuros. Ingresaron a la UCIN el 64% (472) de los nacimientos prematuros. Las principales causas de ingreso fueron la enfermedad de membrana hialina con 248 casos (52.5%), sepsis neonatal temprana con 12 casos (12.7%) y asfixia con 43 casos (9.1%) (26).

Según revisiones de estadísticas del Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE) el porcentaje de prematuridad en Colombia en los últimos años ha venido en aumento: Para el año 2009 del total de nacimientos reportados 128.487 casos fueron de RN entre 25-37 semanas de gestación, con un porcentaje de RNPT del 17.9%, para el año 2010 del total de nacimientos reportados 124.190 casos fueron de RN entre 25-37 semanas de gestación, con un porcentaje de RNPT del 17.7%, y para el año 2011 del total de nacimientos reportados 134.596 casos fueron de RN entre 25-37 semanas de gestación, con un porcentaje de RNPT del 18.15%, para este mismo año el departamento de Bolívar reportó un porcentaje de nacimientos pretermino de 16.6% y Cartagena de 10.1% (27).

La asociación Colombiana de neonatología (28) establece como criterio de hospitalización a todo RN con peso menor de 1.500g, RN que requiera procedimientos especiales, manejo inicial del prematuro de bajo peso (menor a 1.800g y/o recién nacido menor de 32 semanas).

La Fundación Hospital San José de Buga del Valle del Cauca reportó en el periodo de tiempo entre el 19 de septiembre de 2005 y el 18 de septiembre de 2011, 2.724 ingresos a la UCIN de los cuales el 18.3% (500) eran prematuros. Se hallaron morbilidades respiratorias en el 32,5%, morbilidades gastrointestinales en el 13,6 %, metabólicas en el 13,6%, cardíacas en el 1,8%, hematológicas en el 1,2%, e hipotermia y sepsis también en el 1,2%. La falla renal se produjo en el 0,6% (29).

Cartagena cuenta con 24 instituciones prestadoras de servicio de salud intensivos, de las cuales el 50% (12) cuenta con el servicio de UCIN, reportando una capacidad instalada de 90 camas para el cuidado intensivo neonatal (30). Una de estas clínicas en el año 2013 reportó 9039 nacidos vivos, con un porcentaje de 9.1% nacimientos prematuros, de los

cuales el 49.8% requirió cuidados intensivos neonatales, las principales causas de ingreso fueron el distres respiratorio en un 57.5%, sepsis 29%, desequilibrio metabólico 17% y las malformaciones congénitas 5% (31).

Las UCIN combinan tecnología avanzada y un equipo interdisciplinar de trabajo, el cual es conformado en gran medida por profesionales de enfermería con condiciones indispensables para brindar cuidado especializado a los RNPT y de muy bajo peso. Estas unidades pasan a ser entonces para el prematuro su única oportunidad de vida; pero no dejan de ser un espacio saturado de monitores, ventiladores mecánicos, sondas y alarmas tanto visuales como auditivas, donde los profesionales trabajan al ritmo de los parámetros establecidos; un escenario, en definitiva, muy distinto al imaginado por los padres como primer hogar (32,33). Aunado a esto el gran gasto emocional, humano y económico que constituye para los padres las estancias hospitalarias prolongadas de sus hijos en las UCIN (34).

Desde el primer contacto con la prematurez los padres experimentan incertidumbre acerca del cómo afrontar la hospitalización y enfermedad de su hijo y en la manera en la cual las posibles secuelas puedan afectar su calidad de vida (33). Sin embargo la incertidumbre del padre y la madre distan en la medida del sentido de responsabilidad de cada uno; la madre, separada del hijo poco después del parto, por causas perinatales y necesidad de las intervenciones debido al cuadro clínico del RNPT, siente un complejo de falla por no haber conseguido gestar su hijo a término y sano (35), mientras que el padre quien en la experiencia dentro de la UCIN, es el la primera persona que se enfrenta a la hospitalización y que en muchas ocasiones lo hace antes que la madre, llega acompañado de una carga de preocupaciones relacionadas con el estado de salud de la madre y la del hijo esperado, con una imagen ideal de un RN que en la realidad es diferente, en este sitio que es un mundo ajeno, complejo, estresante y lleno de incertidumbre (36).

El estudio realizado por Rizatto (37) describe la experiencia del padre de un RNPT de muy bajo peso hospitalizado en UCIN, durante los años de 2007-2010, en el Hospital de Sao Paulo (Brasil). En este estudio se evidenció el impacto (definido en ocho categorías) que tiene en el padre el nacimiento y la hospitalización de un RNPT, categorías de las cuales emergen dos temas culturales: “la capacidad para tornarse padres: momentos de lucha y crecimiento” y “el cuidado y convivir con el hijo”, además, concluyó que es necesario tener en cuenta una mirada masculina, como elemento importante en la construcción de un modelo de atención y gestión en las unidades neonatales, centrado en el control del riesgo de lazos emocionales que están en peligro de ser afectados, entre padres e hijos, relacionado

con el periodo de hospitalización, las rutinas impuestas por la institución y el estado clínico de la madre y el RNPT.

Nagorsky (38), realizó un estudio cualitativo de tipo fenomenológico, en el cual identificó los posibles obstáculos percibidos por el padre, en la UCIN. Los resultados de esta investigación, arrojan una serie de inquietudes en el padre, que son diferentes a las que se plantea la madre, como es la confianza que necesita en el personal asistencial; afectada esta por barreras como las características físicas de la unidad, el desarrollo tecnológico de la misma y limitaciones sociales.

Parra (39) y Jiménez (40) identificaron, que las madres y padres en general, experimentaban durante la hospitalización de sus hijos sentimientos de negación, no aceptación, inferioridad, hostilidad, depresión, frustración, ira o culpa; de igual manera Jiménez, expresó que ante la situación de tener un bebé prematuro los padres tenían respuestas emocionales conocidas como reacciones clásicas del duelo, choque, negación, rabia, culpa e incertidumbre.

Con relación a la incertidumbre Mishel la señala como un estado cognitivo en el que las personas no son capaces de comprender el significado de los hechos o eventos que ocurren debido a la enfermedad. La incertidumbre surge en el momento en que los padres no pueden estructurar o categorizar de manera adecuada los eventos que se producen, durante la hospitalización de sus hijos; lo anterior se deriva de la falta de estímulos e información, temor a lo desconocido, ambigüedad y complejidad de la hospitalización, enfermedad y tratamiento (2).

En su estudio Montoya (41) plantea cómo la incertidumbre se asocia a sentimientos elevados de ansiedad y falta de control para los padres de niños ingresados en una UCIN. Este es el caso de los padres de un niño prematuro los cuales desde el primer contacto con esta situación experimentan mayor angustia, ansiedad, depresión y síntomas de trauma, en comparación con los padres de niños sanos (6). Esta angustia se ha asociado con múltiples factores incluida la adaptación al tener un hijo enfermo, el estrés del ambiente de la UCIN, el aislamiento del bebé, así como las tensiones habituales de la paternidad (33).

Otro problema al que se enfrentan los padres es la falta de comunicación. El complejo lenguaje técnico utilizado en estas unidades de cuidado intensivo crea un abismo entre ellos y el equipo de salud, por lo cual la planeación y la ejecución de los cuidados de enfermería a RNPT deben contemplar las necesidades de los padres. El cuidado del profesional de enfermería neonatal, comprende una diversidad de funciones, intervenciones y responsabilidades que son esenciales para valorar, comprender y apoyar con seguridad al

RNPT y las familias durante su estancia en la UCIN; la enfermera que cuida, debe tener un cuerpo de conocimiento formal y vivencial, sumado a esto requiere de su manifestación como persona, única, auténtica, capaz de generar confianza, serenidad, seguridad y apoyo efectivo (42).

En el quehacer diario, enfermería debe enfrentar diferentes retos con los pacientes y sus familiares, esto demanda una constante búsqueda de soluciones, olvidándose de la importancia de involucrar en el cuidado a las madres y padres de los RNPT (43); es necesario entonces que desde enfermería se realice una valoración integral, que permita aproximarse al descubrimiento de la persona en situación de incertidumbre.

Investigar es una actividad necesaria para el éxito de una disciplina, pues de esto depende contar o no con el conocimiento necesario para dar a la sociedad un servicio de calidad. La investigación en enfermería se ocupa del desarrollo de su cuerpo de conocimientos, el cual fundamenta la práctica de enfermería por sí misma, y del efecto de su práctica en el cuidado del paciente o del individuo, de la familia, o de la comunidad. En la revisión de la literatura realizada, se observa como los factores inherentes de las UCIN condiciona el afrontamiento de los padres frente a la hospitalización de su hijo prematuro, generando en ellos la incertidumbre (41).

El conocer los factores relacionados con la incertidumbre en padres de RNPT permitirá obtener un conocimiento que beneficiara a:

Los padres que tienen un hijo prematuro hospitalizado en la UCIN; ellos suelen experimentar un mayor grado de ansiedad, depresión e incertidumbre en comparación con los padres de RN sanos (6). Al determinar los factores asociados a la incertidumbre en padres de RNPT hospitalizados, permitirá al personal de enfermería desarrollar estrategias que favorezcan su adaptación a la hospitalización de sus hijos.

El RNPT, los niños son muy sensibles a las emociones de los adultos, particularmente a la de sus padres (9). Cuando los padres están en proceso de afrontar sus sentimientos, ellos pueden servir para tranquilizar a sus hijos, por lo cual es fundamental determinar los factores asociados a la incertidumbre en los padres para lograr la adaptación de ellos a la hospitalización de su bebe y poder ser estímulos positivos en la recuperación del RNPT.

Enfermería, debido a que el cuidado de enfermería en las UCIN se ha enfatizado en la realización de actividades netamente asistenciales, las cuales son de alta complejidad y requiere de entrenamiento y capacitación continua, por parte del personal de salud; sin embargo, dado el compromiso profesional, ético y legal, es pertinente y absolutamente

necesario que se cuestione y se investigue diariamente sobre las diferentes necesidades del paciente y su núcleo familiar, entre estas la incertidumbre que genera en los padres la hospitalización de su hijo prematuro y de esta manera contribuir con sus acciones a disminuir los sentimientos negativos en los padres.

Para el programa de maestría en enfermería debido a que la aplicación de la teoría de rango medio de la incertidumbre frente a la enfermedad proporciona una forma de validar la mejoría en la adaptación de los padres frente a la hospitalización de su hijo. Además también enriquece el contenido teórico de esta temática para la disciplina de enfermería y evidencia la necesidad por parte de los profesionales de enfermería en formarse académicamente como magister en enfermería.

La Universidad de Cartagena puesto que, el estudio apoya una de las funciones sustantivas del ente universitario, su sentido comunitario de integración/retroalimentación y desarrollo multidimensional, tomando como piedra angular su naturaleza académica y social.

Para la disciplina de enfermería el conocimiento de los factores asociados a la incertidumbre en padres de RNPT hospitalizados en UCIN cobra relevancia, puesto que, permitirá profundizar en las necesidades de atención de los padres y sus hijos, aportando conocimiento a la práctica clínica en el campo de la terapia intensiva neonatal. Esta realidad evidente con la cual conviven los padres de RNPT hospitalizados motivó el presente estudio, con la formulación de la siguiente pregunta de investigación ¿Cuáles son los factores asociados en la incertidumbre presente en padres de recién nacidos prematuros hospitalizados en cuatro Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal en Cartagena?

3. OBJETIVOS.

3.1 Objetivo General.

- Determinar los factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos prematuros hospitalizados en tres unidades de cuidado intensivo neonatal, Cartagena.

3.2 Objetivos Específicos.

- Describir los perfiles sociodemográficos de los padres y madres de RNPT hospitalizados en UCIN.
- Describir las características del perfil biofísico del RNPT hospitalizado en UCIN que se relacionan con la incertidumbre en los padres y madres.
- Determinar el nivel de incertidumbre en padres y madres de RNPT hospitalizados en UCIN atribuido a la ambigüedad del evento.
- Determinar el nivel de incertidumbre en padres y madres de RNPT hospitalizados en UCIN atribuido a la falta de claridad del evento.
- Determinar el nivel de incertidumbre en padres y madres de RNPT hospitalizados en UCIN atribuido a la falta de información con respecto al estado de su hijo.
- Determinar el nivel de incertidumbre en padres y madres de RNPT hospitalizados en UCIN atribuido a la Imprevisibilidad del evento.
- Estimar la asociación de los factores económicos, familiares, de atención en salud y las características biofísicas del RNPT hospitalizado con la incertidumbre de los padres en la UCIN.

4. MARCO TEORICO.

4.1 Recién Nacido Prematuro.

Durante el embarazo, el feto crece en el útero materno, y a la vez un bebe imaginado va creciendo en el deseo de los padres, le van construyendo un espacio de amor y expectativas, le piensan un nombre, una cara, un lugar especial en su casa y en su historia familiar. Paralelo a este crecimiento intrauterino las madres durante su estado de embarazo presentan niveles de estrés, debido a los cambios físicos, hormonales y fisiológicos, viéndose aumentados cuando él bebe tan esperado nace antes de tiempo, estableciéndose de esta manera la prematurez (44).

La OMS con el apoyo de centros europeos, definió como prematuro a aquel RN antes de las 37 semanas de embarazo cumplidas (259 días), basado en que los RN entre 37-38 semanas (alrededor del 18% en nuestro medio), serían de bajo riesgo, especialmente en países en desarrollo, donde este grupo se comporta como RN maduros (3). A este grupo de recién nacidos prematuros menores de 37 semanas los divide en tres categorías: Extremadamente prematuro (< 28 semanas), Muy prematuro (28 a < 32 semanas) y prematuro moderado o tardío (32 a 37 semanas) (3). Sin embargo, la Academia Americana de Pediatría (AAP) propone el límite en aquel recién nacido menor de 38 semanas; esto último por el reconocido mayor riesgo de patología entre las 37 y 38 semanas (45).

A pesar de que el grupo de RNPT es heterogéneo, se pueden identificar algunas características y problemas comunes a todos ellos. Los prematuros son poco atractivos físicamente, presentan piel delgada, lisa, brillante, venas que pueden apreciarse fácilmente a través de la piel, tejido adiposo escaso, cartílago suave y flexible en el oído, exceso de lanugo, genitales pequeños y subdesarrollados (15).

Igualmente estos bebés presentan inmadurez funcional de todos los sistemas orgánicos por lo cual conlleva a diferentes problemas como fallas en la termorregulación, la persistencia del ductus arterioso, distres respiratorio secundario a inmadurez pulmonar, hemorragia interventricular, leucomalacia periventricular, enterocolitis necrotizante, disfunción renal, retinopatía del prematuro, discrasias sanguíneas, niveles demasiado bajos o demasiado altos de minerales, calcio y glucosa (16).

La sobrevida de los prematuros de bajo peso ha experimentado una mejoría significativa en las últimas décadas, debido principalmente a los avances en la medicina perinatal, al advenimiento de las UCIN, la introducción y el desarrollo de la ventilación mecánica, la incorporación de técnicas de monitoreo no invasivo, siendo el factor de mayor impacto en

los últimos 20 años, el causado por el uso más prevalente de corticoides prenatales para acelerar la maduración pulmonar y la introducción del surfactante exógeno (46). Las publicaciones perinatales, son consistentes en describir, que dentro de los factores de riesgo la edad gestacional y el peso de nacimiento son determinantes de la sobrevivencia de los prematuros extremos, menor edad y menor peso, determina menor sobrevivencia (46). Los porcentajes de mortalidad, son mayores para el sexo masculino que para el femenino, a similares rangos de edad gestacional y peso de nacimiento, principalmente en aquellos RN que están en el límite de la viabilidad (47).

Cuando el nacimiento ocurre antes de término, el feto deberá enfrentar y superar numerosos retos adicionales para lograr la tan difícil transición de la vida intrauterina a la extrauterina. Muchas de las complicaciones de la prematuridad y de los problemas para toda la vida, asociados a un nacimiento prematuro, son provocados por los eventos que ocurren antes y durante de la reanimación del RN, el cual luego es trasladado rápidamente de la sala de partos, en incubadora de transporte a la UCIN, la cual se convertirá en su única oportunidad de vivir (48).

4.2 Incertidumbre en Padres de RNPT hospitalizados en UCIN.

El nacimiento prematuro interrumpe el proceso de “anidación psicobiológica” de los padres y el RN, ya que ambos necesitan el tiempo de los nueve meses de gestación. Los padres, para crear un lugar físico y psíquico para ese nuevo integrante de la familia, lo que los lleva a una reorganización y maduración a lo largo de los meses del embarazo que les permite prepararse para el nacimiento (49). El RN también necesita los nueve meses para madurar biológicamente y encontrarse en condiciones de poder sobrevivir fuera del útero. Al presentarse la prematuridad los padres no cuentan con las suficientes claves para tener familiaridad con los hechos y en definitiva no habrá una correlación entre lo esperado y lo experimentado por la hospitalización de su hijo presentándose de esta manera la incertidumbre (50).

Durante la estancia hospitalaria en la UCIN, los padres deben afrontar un medio ambiente extraño y a un lenguaje especializado, e incluso, se encuentran en ciudades y hospitales desconocidos, dependiendo de personas que no conocen y enfrentándose a problemas que no comprenden, creando incertidumbre, lo cual los lleva a una pérdida en el control de su rol de padres y una suspensión de la normalidad de la dinámica familiar (10).

La experiencia demuestra que la internación en la UCIN provoca en los padres una interpretación subjetiva de su RNPT hospitalizado, además de reacciones diversas en los padres, en general intensas y perturbadoras (51). El estrés y la depresión de padres y madres son algunos de los aspectos más frecuentemente observados y que pueden llegar a

interferir en la organización de la interacción entre ellos y su hijo, como así también en la comunicación con los profesionales que asisten al niño (52). Desde el primer contacto con la prematuridad los padres inician un camino salpicado de angustia, temor e incertidumbre, con respecto 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 (53).

En este mismo sentido, el estudio de Rossel (33) concluyó que las madres atravesaban por situaciones como: angustia, rabia y frustración ante el recuerdo del embarazo y parto en 77% de los casos, solo 23% lo recordaba como una experiencia grata, la hospitalización del RN generó temor especialmente a la muerte, 75% se sintió culpable e impotente frente a su hijo, a quien imaginaron pequeño, feo y malformado en 60%, y lo percibieron solo, con frío y triste en 75%; sin embargo con el tiempo las madres se tornaron optimistas y alegres, aunque con gran incertidumbre por el futuro de sus hijos en 80% de los casos, la experiencia más reconfortante fue participar activamente en el cuidado del hijo en 79%.

Meyer cols (54) realizaron un estudio para identificar las características del RNPT que ingresa a las UCIN que generan en sus padres estrés e incertidumbre. Fueron identificadas como fuentes de estrés e incertidumbre, las características del niño tales como: peso, edad gestacional y apoyo respiratorio, referido esto a la ventilación mecánica.

Está comprobado en diversas investigaciones que las personas enfrentadas a situaciones de enfermedad física aguda o crónica (55) viven una incertidumbre como peligro o como oportunidad, llegando incluso a desarrollar una nueva perspectiva de vida. Así, la incertidumbre que se experimenta, con "respecto al concepto de tiempo, sirve de catalizador de la fluctuación en el medio al amenazar los sistemas cognitivos de vida ya existentes, que se presentan como predecibles y controlables". Siendo así, que las experiencias constituyen, una fuente de posibilidad permanente para que la persona busque adaptarse y potenciarse en cada situación que vive (43).

La incertidumbre como una condición inherente a la enfermedad es desarrollada por Mishel, quien la define como la incapacidad de determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad y se presenta en situaciones donde se deben tomar decisiones. Interpretada como un estado cognitivo, surge cuando la persona no puede estructurar o categorizar adecuadamente un evento por falta de señales suficientes (2); Una vez conceptualizada la incertidumbre por Mishel, encontramos que la teoría de rango medio de la incertidumbre frente a la enfermedad se presenta desde una perspectiva tanto teórica como empírica. La teoría explica cómo los pacientes procesan cognitivamente los estímulos relacionados con la enfermedad y construyen significados para estos eventos. La incertidumbre o la incapacidad para estructurar significado puede desarrollarse si el

paciente no forma un esquema cognitivo para los eventos de la enfermedad, tratamiento y hospitalización (56).

De esta forma, si las estrategias recopiladas son efectivas, entonces ocurrirá la adaptación. La dificultad de la adaptación dependerá de la habilidad de las estrategias recopiladas para manipular la incertidumbre en la dirección deseada, ya sea para mantenerla, si se valora como oportunidad, o para reducirla, si se valora como un peligro (56).

De acuerdo a lo anterior, el modelo de la incertidumbre frente a la enfermedad está basado en los siguientes supuestos:

1) La incertidumbre es un estado cognitivo que representa la inadecuación del esquema cognitivo existente, cuya función es la de ayudar en la interpretación de los hechos surgidos a raíz de la enfermedad (56).

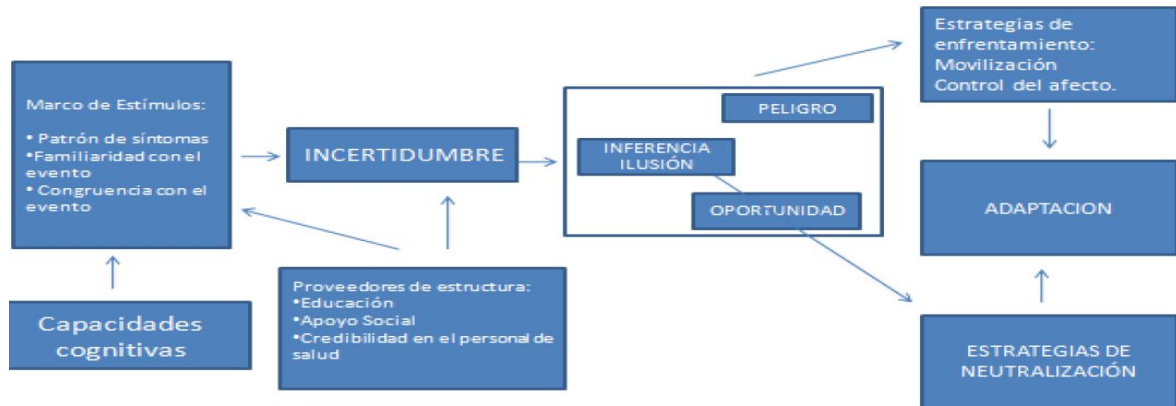
2) La incertidumbre es una experiencia intrínsecamente neutra, que no se desea ni se desprecia hasta que se valora de una u otra forma (56).

3) La adaptación representa la continuidad de la conducta biopsicosocial normal del individuo y constituye un resultado deseado de los esfuerzos del afrontamiento, bien para reducir el nivel de incertidumbre, vista como un peligro, bien para ver la incertidumbre como una oportunidad (57).

4) La relación entre los casos de enfermedad, la incertidumbre, la valoración, los sistemas de afrontamiento y la adaptación es lineal y unidireccional, y va de las situaciones de incertidumbre a la adaptación (58).

El modelo de la teoría está organizado alrededor de tres elementos conceptuales, antecedentes de la incertidumbre los cuales están definidos a través del marco de los estímulos, las capacidades cognitivas y los proveedores de estructura; la valoración de la incertidumbre, con dos procesos definidos: la inferencia y la ilusión. La primera hace referencia a la evaluación que se hace de la incertidumbre según la personalidad, las creencias y habilidades de las personas para enfrentar eventos importantes y que puede conducir a identificarlos como amenaza u oportunidad. La ilusión hace referencia a las creencias que haciendo énfasis en los aspectos positivos que elaboran las personas y cuando esto ocurre a la luz de la incertidumbre, esta se valora como una oportunidad. Cuando esta segunda ocurre, se generan estrategias de neutralización que permiten mantener un control selectivo del evento tomando lo positivo; y el afrontamiento de la incertidumbre, que tiene como resultado la adaptación. Si la incertidumbre se valora como un peligro, el afrontamiento se traduce en acciones y búsqueda de apoyo psicológico. Si, en cambio, la incertidumbre se ve como una oportunidad, el afrontamiento se protege (56).

De acuerdo al modelo, la adaptación siempre ocurre como resultado final del proceso, la diferencia está definida por el factor 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.



Esquema de Merle Mishel. Tomado del material traducido por María Elisa Moreno. Profesor asociado Universidad de la Sabana.

Como podemos 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.

El marco de estímulos tiene tres componentes: patrón de síntomas, familiaridad con el evento y congruencia con el evento; los cuales proveen los estímulos que son estructurados por el paciente en un esquema cognitivo, que crea menos incertidumbre. El patrón de síntomas se refiere al grado en el cual los síntomas se presentan con suficiente consistencia para percibir que tiene un patrón o configuración, basado en este patrón el significado de los síntomas puede ser determinado. La familiaridad con el evento se refiere al grado en el cual la situación es habitual, receptiva, o contiene claves reconocidas. Cuando los eventos se reconocen como familiares ellos pueden asociarse en eventos de la memoria y su significado puede ser determinado. La congruencia con el evento se refiere a la consistencia entre los eventos relacionados con la enfermedad. Esta consistencia implica confiabilidad y estabilidad de los eventos, facilitando así su interpretación y comprensión. Estos componentes del marco de estímulos están inversamente relacionados con la incertidumbre, es decir estos reducen la incertidumbre (56).

4.2.1 Aplicación de la teoría en la práctica.

Patrón de síntoma: La información que tienen los padres sobre el evento de su hijo, y los síntomas que estos identifican durante la hospitalización, pueden determinar este patrón (10).

Familiaridad Con el evento: se pueden identificar si han presentado experiencias previas de hospitalización de algunos de sus hijos, y si esta fue buena o mala. Qué tanta información poseen sobre lo que le está sucediendo a su hijo con relación al Diagnóstico, Tratamiento, pronóstico, Cuidados especiales (10).

Congruencia con el evento: Cuando los padres tienen expectativas sobre la mejoría de su hijo y esto no sucede. Cuando las expectativas con relación a la curación no son las esperadas (10).

Los tres componentes del marco de estímulos están influenciados por dos variables: capacidad cognitivas y proveedores de la estructura. La capacidad cognitiva se refiere a las habilidades de procesamiento de la información de la persona, esta puede estar alterada en situaciones como el estrés. La segunda variable que influye en el marco de estímulos son las fuentes o proveedores de estructura para ayudar a la persona a la interpretación del marco de estímulos. Se ha propuesto que los proveedores de estructura disminuyen el nivel de incertidumbre tanto directa como indirectamente (56).

La incertidumbre puede ser vista como un peligro cuando las predicciones sobre las condiciones del hijo son desconocidas y se asocia con niveles elevados de ansiedad en padres de hijos hospitalizados en UCIN. Ante un peligro los padres utilizan métodos de afrontamiento que se dirigen a reducir 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 a los expertos para formular predicciones y para interpretar mejor los eventos (59).

Si las anteriores técnicas no funciona para reducir la incertidumbre existen las estrategias de control de afecto que son llamadas a la acción y que ayudan a manejar las respuestas emocionales especialmente la ansiedad que se presenta cuando la persona cree que no hay nada que hacer para modificar la incertidumbre (59).

Mishel expresa que si son efectivas las estrategias de afrontamiento, ya sea vista la incertidumbre como peligro o como oportunidad, ocurre una adaptación que consiste en un comportamiento definido como usual el cual se dirige hacia unas metas específicas (56).

4.3 El Recién Nacido Prematuro y la UCIN.

La prematurez disminuye las probabilidades de vida del recién nacido (12,13), si, aunada a esta el RNPT presenta alguna patología asociada o presenta un peso menor a 1.500grs, deberá ser internado en una UCIN para realizar una serie de procedimientos de acuerdo a la gravedad de su estado de salud; siendo estos en la mayoría de los casos altamente invasivos (60).

Independientemente de la definición utilizada, hoy el término prematurez, parece insuficiente, ya que comprende un grupo de niños muy heterogéneo que tienen edad gestacional, peso de nacimiento, estado nutricional, riesgos y morbimortalidad diferentes, por lo que, ha sido necesario catalogarlos en subgrupos. Así surgen los RN de muy bajo peso de nacimiento (RNMBPN) que corresponden a los menores de 1.500g, los RN de extremo bajo peso de nacimiento (RNExtrBPN) o prematuros extremos que se refiere a los menores de 1.000g o menores de 28 semanas y el RN micronato o neonato fetal que son aquellos que tienen un peso entre 500g y 750g y no superan las 24 semanas de gestación, constituyendo el grupo de mayor riesgo (46). Gracias a los avances en la ciencia y la tecnología, en la actualidad son mayores las expectativas de vida de estos niños cada vez más inmaduros. Con el transcurso del tiempo, el límite inferior de la viabilidad de los RN ha ido disminuyendo. Los RN de extremadamente baja edad gestacional son quienes nacen antes de cumplir 28 semanas de gestación (usualmente entre 24 y 27 semanas), y con peso inferior a 1.000 gramos (60), Representan menos del 0,7% de todos los nacimientos, pero constituyen del 20 al 50% de los que fallecen antes del primer año de vida (61). Debido a todas las características antes mencionadas el prematuro es un ser extremadamente vulnerable y en este contexto la UCIN pasa a ser su única oportunidad de vida.

La UCIN combina tecnología avanzada y un equipo interdisciplinar de trabajo, el cual es conformado en gran medida por profesionales de enfermería con condiciones indispensables para brindar cuidado especializado a los RNPT y de muy bajo peso. Estas unidades pasan a ser entonces para el prematuro su única oportunidad de vida; pero no dejan de ser un espacio saturado de monitores, ventiladores mecánicos, sondas y alarmas tanto visuales como auditivas, donde los profesionales trabajan al ritmo de los parámetros establecidos; un escenario, en definitiva, muy distinto al imaginado por los padres como primer hogar, además siempre estarán presentes las posibles complicaciones que pueden tener consecuencias a lo largo de su vida y la posibilidad de muerte súbita del RNPT (62).

La necesidad de hospitalizar al RN en la UCIN desde el primer día de vida marca una experiencia en los padres de prematuros con altos niveles de estrés, ansiedad, depresión, culpa, desesperanza e incertidumbre; esto es debido, en gran parte, a los equipos de avanzada tecnología indispensables para el cuidado del RN, el lenguaje complejo que se maneja en estas unidades y a través del cual se les brinda la información con respecto al estado de su hijo, aunado a esto el número de procedimientos asistenciales y de diagnóstico es muy elevado y en la mayoría de los casos altamente invasivos, lo que hace parecer al niño como un ser indefenso y débil, rodeado de tubos, aparatos y alarmas que actúan de barrera entre el niño y los padres (63).

Los padres del neonato no son ajenos a esta problemáticas asociadas a la prematurez, por eso se hace necesario incluir otros aspectos relacionados con el ambiente al que está expuesto el bebé prematuro, ambiente que usualmente en los países occidentales se caracteriza por ser un entorno hospitalario y tecnológicamente muy bien equipado, en el cual los padres se ven obligados a delegar su rol de cuidadores principales al personal de salud (64).

4.4 Factores asociados a la incertidumbre en padres de RNPT hospitalizados en la UCIN.

El ingreso de un neonato a la UCIN es una vivencia impactante que provoca incertidumbre, impotencia, pesimismo y un fuerte impacto emocional en los padres, además de ser una experiencia novedosa e inesperada es muy difícil de asimilar, pues sienten que la vida de su hijo se encuentra en peligro, las madres también pueden sentir que su propia vida está en peligro y los padres se enfrentaran al temor de perder a su hijo y a su pareja (65). Una situación se describe como de incertidumbre cuando la persona quien toma la decisión es incapaz de asignar un valor definitivo a los objetos o eventos y/o es incapaz de predecir los resultados en forma precisa, teniendo en cuenta lo anterior, se puede decir que la incertidumbre es la incapacidad de la persona para dar un significado objetivo a la experiencia vivida o por vivir con la enfermedad, fenómeno influenciado por el nivel educacional, la falta de conocimiento del evento en particular, el apoyo social y la interacción con el personal de enfermería (2).

Riau (66) en su estudio momentos claves para humanizar el paso por la UCIN describió que en el proceso de adaptación a la hospitalización del hijo algunos padres buscaban un mejor entendimiento, intentaban controlar la situación, buscaban apoyo o redes sociales y en otros podía ocurrir escapismo o negación. De igual manera también determinó que la hospitalización del RN es inesperada, esto produce en los padres sentimientos de dolor, frustración, soledad, preocupación, depresión, temor, miedo ante la posibilidad de muerte,

culpabilidad por tener un bebé prematuro, tristeza y soledad ante la separación. Las principales causas de incertidumbre en los padres son, enfermedad materna, separación, ambiente intimidante y hostil, aspecto y estado crítico del bebé, el sonido de los monitores, ventiladores y otras máquinas, ver a su hijo lleno de cables, los horarios de visita restringidos, el sometimiento de los niños a procedimientos invasivos, personal desconocido, cambios repentinos, estrés, información insuficiente, demanda física, dificultad financiera, desplazamiento geográfico, fallas en la comunicación y barreras culturales.

Consecuentes con los estudios descritos, el conocimiento de la carga emocional de estos padres obliga al equipo de salud a intervenir e idear estrategias de apoyo, como fomentar la participación activa en el cuidado de sus hijos, ya que ellas necesitan disminuir el sentimiento de culpa, y el dolor, mejorar la autoestima y disfrutar la paternidad, también se plantea la importancia de las redes familiares y de profesionales que apoyen social y emocionalmente a los padres para hacer menos doloroso el proceso de hospitalización de sus hijos, se hace énfasis en la importancia en el mutuo apoyo de los conyugues, abuelos y hermanos del bebé hospitalizado (67).

Wigert cols (68), en un estudio fenomenológico, hermenéutico realizado con madres que tenían sus recién nacidos en la UCIN del hospital Sahlgrenska, describieron la experiencia de estas madres que en esencia se entiende como una alternancia entre dos conceptos opuestos, exclusión y participación, con énfasis en la exclusión, estos sentimientos dominan la nueva madre, que siente falta de interacción y sentido de no pertenencia, tanto a la unidad de cuidado materno como a la UCIN, esto tiene un efecto negativo en sus sentimientos maternos, por el contrario cuando el sentimiento de participación domina y un diálogo continuo existe y la madre es atendida como una persona única con necesidades especiales, se apoyan los sentimientos maternos en una dirección positiva, como consecuencia las enfermeras deben disminuir estos sentimientos de exclusión y aumentar los sentimientos de participación. El fenómeno se expresó en tres componentes, sensación de interacción en el cual se evidencia la necesidad de comunicación, información y confianza que tiene la madre, al recibir atención del cuidador, la información es importante, si es continua se desarrolla confianza en los cuidadores, ellos conocen el tratamiento y reafirman a la madre como la persona importante que debe ser entendida y tratada como persona única con necesidades únicas. Sensación de pertenecer o no pertenecer, las madres expresaban que no sentían pertenencia ni a la sala de cuidados maternos ni a la unidad de recién nacidos, aunque ellas tuvieron un deseo intenso de permanecer en el hospital al lado de sus hijos muchas veces fueron excluidas por el personal, no se sentían bienvenidas y en algunas ocasiones se sentían superficiales pues no sabían qué hacer, por último se encuentra los sentimientos maternos, las madres expresaron que el niño es una confirmación de su identidad como mujer y madre, sin embargo cuando algo sale mal ellas dudan de su

autoconfianza, tienen sentimientos de impotencia, culpabilidad por no poder cuidar a su propio hijo, durante el periodo de separación las madres experimentan la sensación de “no ser madres”, pues sienten que éste pertenece más a los cuidadores que a ella, como los cuidadores son expertos ella se siente como extraña o no deseada en el ambiente de la UCIN.

En conclusión aunque es natural que en las UCIN se centren los cuidados en los RNPT hospitalizados, cuando la madre no es vista como parte de este cuidado el sentimiento de exclusión se fortalece, por el contrario cuando la madre está cercana y toma parte del cuidado del bebé, se fortalece el sentimiento de participación y ella se siente una persona única con necesidades individuales.

Heerman cols (69) en su estudio cualitativo padres en la UCIN, exploró y describió la experiencia de los padres, mientras los RN fueron hospitalizados en la UCIN, ellos determinaron la necesidad de un modelo de atención centrada en la familia; los autores afirman que en todas las etapas es necesario que la enfermera apoye la participación de los padres en el cuidado del bebé. En general los padres expresaron sentimientos de temor y angustia al enfrentarse inicialmente al contexto y describieron cómo la tecnología y los equipos de la UCIN les intimidaban al principio y les generaba incertidumbre, el entorno para ellos era amenazante y desconocido, describen la lucha de poder entre la experta enfermera y los padres por el RN, en este momento los padres no sienten que su hijo les pertenece, sin embargo, poco a poco y con la evolución del bebé, las enfermeras enseñan y animan a los padres para que interactúen con el mismo, hasta que ellos lo sienten propio y pasan de ser pasivos a ser activos en el cuidado del bebé, el estudio enfatiza en la necesidad de un modelo diferente centrado en la familia que promueva alianzas entre los profesionales de la salud y los padres para mejorar y afianzar el cuidado de sus hijos.

En otro estudio en el que se utilizó la teoría fundamentada, se describió las experiencias de los padres en el cuidado del niño durante la hospitalización; de igual manera considera la necesidad de mejorar la atención en las UCIN, teniendo en cuenta las necesidades específicas de los niños que son distintas a las de un adulto, dada la dependencia del niño de sus padres. De igual manera las características demográficas y el comportamiento epidemiológico en estos grupos es diferente, lo que implica un desafío adicional, es decir que la atención debería estar dirigida no solo a los niños, sino al núcleo familiar, éste es un indicador de calidad de atención para las UCIN. Los autores también encontraron que los padres presentaron ajuste a la situación en términos de cuatro procesos circulares, que no son excluyentes sino intermitentes o simultáneos, Frente a los límites, tratar de entender, buscando tranquilidad y hacer frente a la incertidumbre (70).

Mishel (9) propone que el estado de incertidumbre puede estar causado por el objeto natural del estímulo, como por ejemplo algo que ocurre de manera no predecible, o por la deficiencia de referencia acerca del evento. La experiencia de los padres por la enfermedad y hospitalización de sus hijos puede contener características de ambigüedad, falta de claridad, falta de información e imprevisibilidad. La ambigüedad es la característica general de mayor incertidumbre, la define como la inhabilidad de aceptar un evento. Causa y efecto no son discernibles. La mayor fuente de ambigüedad reposa en la naturaleza de la tecnología que envuelve el cuidado del paciente, la falta de claridad es la segunda característica generadora de incertidumbre, resulta de incompletas explicaciones o por falta de comprensión, debido a que en muchas ocasiones la información se brinda en términos técnicos complejos. La falta de claridad está relacionada con la falta de información, esto ocurre cuando la información no se comparte. La ausencia de diagnóstico o el desconocimiento del tratamiento que el RN está recibiendo son ejemplos de situaciones 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. En este sentido Gutiérrez (71) en su estudio Significado que para los padres de niños hospitalizados en UCIN tiene la información que reciben del personal de enfermería durante el proceso de hospitalización, describió como en el momento del ingreso los padres necesitaban saber si el niño iba a morir o se iba a salvar, refirieron que el personal utilizaba monosílabos o simplemente no respondía, además la información se centraba en los obstáculos o posibles complicaciones que podrían alargar la estadía del bebé en la UCIN, el personal era cortante en algunas ocasiones.

Rodríguez (72) en su estudio sobre los significados atribuidos por la madre a la hospitalización de su RN en la UCIN evidenció este escenario; cuando la madre hospitalizó a su hijo y tuvo contacto inicial con nuevas situaciones, equipos y personas de la unidad, allí surgieron sentimientos muy variados como la negación frente a la situación del RN, llevándola incluso a no aceptar o a evitar comprender la información que obtenía del equipo de salud, presentando sentimientos de incertidumbre, depresión, hostilidad, frustración, ira o culpa. De igual manera se observó cómo, en condiciones de adecuado apoyo social y emocional con que contaba la madre, se hacía más corto y menos doloroso el camino que la llevaría a adaptarse a la nueva experiencia; el apoyo formal era el equipo de salud en la medida que existía una buena comunicación, agradable y positiva; sin embargo las madres sentían que la información brindada por las enfermeras era un poco restringida debido a normas institucionales, el apoyo informal para la madre era el apoyo paterno, el cual permitía un reajuste al nuevo rol. La espiritualidad era una fuente de apoyo emocional importante que les generaba fortaleza, sentían que contaban con apoyo informacional

cuando eran solucionadas sus dudas, comentadas las decisiones y explicadas las conductas que se seguían respecto de su hijo.

Con respecto a la Imprevisibilidad es la cuarta característica de incertidumbre en padres, se centra alrededor de las preocupaciones acerca del rol de los padres y los resultados sobre la enfermedad de sus hijos, cuando el niño está críticamente enfermo, los padres no pueden atribuir las causas de la condición de su hijo y mucho menos establecer una causa-efecto cuando la estancia hospitalaria es prolongada (73). Con relación al efecto de la hospitalización como factor que interfiere en la formación del vínculo y el apego madre e hijo Ortiz cols (74) describió que las primeras relaciones que se esperan ocurran entre la diada madre e hijo, cambian y se convierten en interacciones de una triada o un cuarteto debido a la presencia del personal médico y las enfermeras. El contacto físico entre los padres y el bebé también es tradicionalmente postergado y provisto en gran medida por el personal de la mayoría de las unidades de cuidado neonatal.

Otro estudio sobre la experiencia de los padres durante la hospitalización en una UCIN los autores (75) argumentaron que el nacimiento de un niño es un acontecimiento importante para la familia y por esta razón es oportuno comprender el proceso por el que los padres pasan y las condiciones que puedan facilitar o limitar esta circunstancia nueva para ellos. Durante el periodo inmediato al parto, la madre y el bebé inician varios procesos, sensoriales, hormonales, fisiológicos, inmunológicos y comportamentales que contribuyen al establecimiento del binomio madre e hijo, estas relaciones iniciales son consideradas fundamentales para las futuras relaciones sociales, y también se ven alteradas por los procesos de hospitalización.

En este sentido la investigación realizada por Guerra (76) al interpretar las experiencias y vivencias de los padres de los neonatos acerca del cuidado de enfermería que reciben sus hijos en la UCIN del Hospital Universitario de la Samaritana, arrojó 2 categorías:

1. Dificultades en el desempeño del rol de los padres: cualquier situación que impida o dificulte la creación de un vínculo afectivo de los padres con su hijo hace que sea más difícil aprender las tareas de cuidado de su hijo, y lleva a que los padres no sientan placer y gratificación con su rol, dificultando la armonía, comprensión y realización de esta actividad de cuidado.
2. Impacto ante la hospitalización del neonato: la hospitalización del neonato es una experiencia novedosa e inesperada y muy difícil de asimilar que provoca impotencia, pesimismo e incertidumbre en los padres.

Por tanto la incertidumbre, como una variable de percepción, dificulta la clara evaluación de los eventos y limita el afrontamiento. Para que una persona afronte cualquier situación deberá tener la habilidad de resolver la incertidumbre de la situación (41). En este aspecto

el nivel de escolaridad juega un papel preponderante en el manejo de la incertidumbre como lo demostraron Nájera cols (77) quienes realizaron un estudio descriptivo correlacional para identificar la incertidumbre en padres de niños con cáncer, ellos encontraron que a mayor nivel de escolaridad menor incertidumbre, además también demostraron que a mayor apoyo social menor incertidumbre y con respecto al nivel socioeconómico los autores reportan que no existe ninguna diferencia en el nivel socioeconómico para que exista incertidumbre.

5. METODOLOGIA

5.1 Tipo de estudio:

Se llevó a cabo un estudio cuantitativo de tipo correlacional de corte trasversal, buscando determinar los factores asociados a la incertidumbre en padres de RNPT hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal.

5.2 Fuentes primarias de la información:

5.2.1 Población.

La población estuvo constituida por TODOS los padres de recién nacidos prematuros hospitalizados en tres unidades de cuidado intensivo neonatal de la ciudad de Cartagena: Maternidad Rafael calvo, UCI Doña Pilar, Clínica Santa cruz de Boca Grande, tomando como referencia el promedio de ingresos mensuales de recién nacidos prematuros a estas unidades de cuidados intensivo neonatal del primer trimestre del año 2.014 de cada UCIN, correspondiente a un total de 98 recién nacidos prematuros hospitalizados.

En la siguiente tabla se presentan los ingresos durante un trimestre de RNPT en las tres UCIN de Cartagena.

Tabla 1. Ingresos mensuales en el primer trimestre 2014.

INSTITUCION	INGRESOS MENSUALES UCIN PRIMER TRIMESTRE 2.014
Clínica Santa cruz de Boca Grande	32
UCI Doña Pilar	24
Maternidad Rafael calvo	42
Total	98

Fuente: Información suministrada por el departamento de estadísticas vitales de las respectivas clínicas.

5.3 Criterio de Inclusión.

- Padres de Recién Nacidos prematuros (Entre 24 – 36 Semanas de gestación) hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal.

5.4 Criterios de Exclusión.

- Padres de Recién Nacidos mayores de 37 semanas con Restricción del crecimiento intrauterino y peso menor de 2.500 grs.
- Padres de recién nacidos prematuros que han tenido antecedentes de hijos hospitalizados en Unidades de cuidado intensivo neonatal.

5.5 Instrumentos y métodos.

Para la recolección de la información se utilizó una encuesta sociodemográfica (Ver Anexo N° 1), un cuestionario que determinaba el perfil biofísico del RNPT (Ver Anexo N° 2) y la Escala de percepción de incertidumbre en padres frente a la enfermedad de sus hijos propuesta por Merle Mishel (9) (Ver Anexo N° 3). Los investigadores diseñaron la encuesta socio-demográfica y el cuestionario para determinar perfil biofísico del RNPT, el primero consta de 12 ítems con los cuales se recolectó información sobre el nivel socioeconómico, escolaridad, estado civil, ocupación; nivel de escolaridad, religión que profesan y lugar de procedencia, en el perfil biofísico, que consta de 5 ítems se recolecto información relacionada con la edad gestacional, peso al nacer, sexo, la patología por la cual se encuentra hospitalizado y si requería de soporte ventilatorio mecánico. La escala de percepción de incertidumbre en padres frente a la enfermedad de sus hijos fue desarrollada por Merle Mishel en su investigación Incertidumbre en padres frente a la enfermedad de sus hijo presentando una buena consistencia interna por prueba de Alfa de Cronbach de 0.85 (9); otra validación de la escala fue realizada en México por Nájera (2010) en su estudio Incertidumbre en padres de niños con cáncer en el cual arrojó un alfa de Cronbach de 0.81 (77), en la presente investigación se realizó la confiabilidad de la escala obteniendo como resultado un Alfa de Cronbach de 0.74.

La escala está compuesta por 31 preguntas que refieren como los padres se sienten en ese momento con su hijo hospitalizado, mide la incertidumbre generada en las distintas etapas de la hospitalización relacionadas con ambigüedad, falta de claridad, imprevisibilidad, falta de información (Ver tabla 2). Cada pregunta tiene un patrón de respuesta de tipo Likert, donde 1 corresponde a Muy de acuerdo, 2 de acuerdo, 3 indeciso, 4 en desacuerdo y 5 muy

en desacuerdo. Con el fin de facilitar el análisis de los datos obtenidos, los investigadores agruparon las categorías de la escala (muy de acuerdo y de acuerdo; muy en desacuerdo y en desacuerdo) para obtener un valor único, puesto que, al analizarlas las diferencias porcentuales no eran significativas. El puntaje mínimo es 31 y el máximo de 155. Para determinar el nivel de incertidumbre (NI) se trabajaron los siguientes puntos de cortes (9):

- 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.

Tabla 2. Distribución de ítems por dimensiones.

Dimensión	Ítems
Factor I, atribuido a la ambigüedad	3,4,8,13,15,16,17,18,20,21,22,24,25
Factor II, falta de claridad	2,5,6,7,9,10,14,29,31
Factor III, falta de información	1,12,26,28,30
Factor IV, imprevisibilidad	11,19,23,27

Fuente: Adaptación realizada por los autores del instrumento escala de percepción de incertidumbre en padres frente a la enfermedad de sus hijos propuesta por Merle Mishel.

La autora de la escala de percepción de incertidumbre en padres frente a la enfermedad de sus hijos, utilizada en este estudio, autorizo por escrito la aprobación de su uso. (Anexo 5).

5.6 Técnicas y Procedimientos.

Antes de la recolección de la información y una vez seleccionadas las UCIN se solicitó un listado de los prematuros hospitalizados y se procedió a realizar una prueba piloto para observar el comportamiento de cada uno de los instrumentos, se aplicaron 5 encuestas de cada instrumento (2 padres y 3 madres) de neonatos hospitalizados, una vez realizada la prueba piloto y analizado el comportamiento de los instrumentos, se consideró la recolección de la información a padres y madres de RNPT hospitalizados en tres unidades de cuidado intensivo neonatal de la ciudad de Cartagena: Maternidad Rafael calvo, UCI Doña Pilar, Clínica Santa cruz de Boca Grande.

El tiempo de recolección de la información fue de tres meses y participaron 117 padres los cuales cumplieron con el criterio de inclusión; se les dio a conocer los propósitos del estudio y una vez comprendido se les presentó el consentimiento informado,

garantizándoles la confidencialidad de la información proporcionada, manifestando su deseo de participar en la investigación. Los entrevistadores fueron capacitados previamente y una vez firmado el consentimiento por parte de los participantes, se les aplicó por separado a cada a cada padre y madre de los RNPT hospitalizados tres instrumentos (encuesta sociodemográfica, cuestionario que determinara el perfil biofísico del RNPT y la Escala de percepción de incertidumbre en padres frente a la enfermedad de sus hijos). El tiempo utilizado para recolectar la información a cada progenitor fue de aproximadamente 25 minutos.

5.7 Análisis Estadístico.

Los resultados obtenidos de los instrumentos diligenciados fueron incorporados en una matriz creada en Microsoft Excel. Para el análisis se empleó el programa Statical Package Socials Sciencies (SPSS) versión 19.0, con el cual se generaron frecuencias absolutas y porcentajes para las variables cualitativas y medias y desviación estándar para las variables cuantitativas. Para estimar las asociaciones entre variables se utilizó el Odds Ratio y análisis multivariado. Para el análisis de los resultados obtenidos con el instrumento de incertidumbre se fusionaran categorías de respuesta similares para un mejor análisis de los datos. Las categorías fusionadas fueron, muy de acuerdo y de acuerdo; muy en desacuerdo y en desacuerdo.

Luego de recopilada y analizada la información y de acuerdo a los compromisos establecidos con las instituciones donde se realizó el estudio, los resultados fueron socializados a las directivas de cada una de las instituciones. Para la realización de la investigación se utilizaron recursos propios de los investigadores.

5.8 Consideraciones Éticas.

El presente estudio en su marco ético se acoge a diferentes leyes y resoluciones que se enfocan a normas éticas del ejercicio de enfermería. La ley 266 de 1996 reglamenta el ejercicio, la naturaleza y el propósito de la profesión de enfermería encaminados hacia el bienestar integral del individuo, familia y comunidad (78). El Artículo 2 de la misma, decreta que la práctica de enfermería se fundamenta en los principios éticos y morales y el respeto a los Derechos Humanos, lo que nos compromete la aplicación de estos principios en cualquiera de los campos de desempeño (Docencia, Asistencial, Investigación y Administrativo).

El presente estudio no implicó ningún riesgo para los participantes, por lo que no fue realizada ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los padres que participaron en el estudio. Basados en el Artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993, la cual da un enfoque de investigación sin riesgo, donde solo se aplicara una entrevista personalmente sin que sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio, para el cumplimiento de los objetivos (79).

Además se tuvo en cuenta y se cumplió lo establecido en los artículos 5 y 8 de esta resolución donde se plantea que toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar (79).

Los sujetos de estudio autorizaron su participación en la presente investigación por medio del consentimiento informado (Ver Anexo N° 4), en el cual es importante la comprensión y aclaración con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna para su firma.

6. RESULTADOS.

A continuación se presentan, los resultados obtenidos al aplicar los instrumentos a los padres y madres de los RNPT hospitalizados en tres Unidades de Cuidado Intensivo, con el fin de poder determinar la asociación de los factores que determinan en ellos la presencia de incertidumbre

6.1 Características Sociodemográficas.

En el estudio Participaron 79 madres y 38 padres de RNPT hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal de tres instituciones de Cartagena, quienes cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión establecidos. En el 80.6% (79) de los recién nacidos fue encuestado padre o madre y en el 19.4% (19) fueron encuestados ambos padres (Tabla 1).

Con respecto a la edad de los progenitores predominó en las madres el intervalo 19 – 25 años con un 41.8% (33), y los padres en su mayoría 57.9% (22) tenían edades comprendidas entre los 26 – 35 años. En el 65.8% (52) de las madres y el 63.2% (24) de los padres del presente estudio, la unión libre es el estado civil que mayormente se presentó. Por otra parte la variable número de hijos por progenitor evidencia una baja tasa de natalidad con el 40.5% (32) de las madres y el 47.4% (18) de los padres han tenido solo un hijo. La tipología familiar predominante en las madres estuvo distribuida entre la familia nuclear con un 48.1% (38) y la extensa 46.8% (37), y en los padres la familia nuclear sobresale ampliamente con respecto a los otros tipos de familia con un 68.4% (27). Con relación a la escolaridad, el 39.2% (31) de las madres es bachiller, y el 29.1% (23) alcanzó un nivel de escolaridad básico (primaria), de igual manera cabe resaltar que un 2.5% (2) de las madres es analfabeta; en cuanto a la formación académica de los padres se encontró que el 26.3% (10) desarrolló estudios superiores, un 23.7% (9) obtuvo una formación técnica y un 10.5% (4) de los padres son analfabetas (Tabla 2).

Con respecto al estrato socioeconómico el 83.6% (66) de las madres y el 68.4% (26) de los padres pertenecen a los estratos 1 y 2 (Tabla 2). La ocupación predominante en las mujeres fue la de amas de casa en un 32.9% (26) y se encuentran desempleadas el 12.7% (10) en los padres el 63.2% (24) son trabajadores asalariados y el 21.1% (8) son trabajadores independientes. En cuanto a la afiliación al Sistema General de Seguridad Social, la mayoría de la población está afiliada al régimen subsidiado en un 77.2% (61) del total de las madres y un 52.6% (20) del total de los padres. En relación a la procedencia, el 77.2% (61) de las madres corresponde al sector urbano y el 22.8% (18) al sector rural, en los padres la distribución del lugar de procedencia conservó similar distribución, el 78.9% (30) pertenece al sector urbano y el 21.1% (8) al sector rural. La religión que prevaleció es la católica representada por el 74.7% (59) para las madres y el 76.3% (29) para los padres,

seguida por la evangélica con un 17.7% (14) para las madres y un 15.8% (6) para los padres (Tabla 2).

6.2 Características Biofísicas del Recién Nacido.

Con respecto a las características biofísicas del RNPT hospitalizado en las UCIN el 42.9 % (42) pertenece al sexo femenino y el 57.1% (56) al género masculino (Tabla 1). La edad gestacional promedio fue de 31.6 semanas, presentándose un mayor número de casos en el rango 33 – 36.9 semanas con un 41.8 % (41); por otra parte, el 54.1% (53) de los RNPT registro un peso inferior a los 1500grs. La patología más frecuente de ingreso a UCIN fue el síndrome de dificultad respiratoria, que se manifestó en 57.1% (56) de los casos, seguido por la sepsis neonatal con un 26.5% (26) (Tabla 3), el 65.3% (64) de los RNPT hospitalizados requirieron asistencia ventilatoria mecánica (Tabla 3).

6.3 Nivel de Incertidumbre en Padres y Madres.

De acuerdo con el nivel de incertidumbre de los padres y madres, se encontró que el 49.3% (39) de las madres (Tabla 4) y el 52.6% (20) de los padres (Tabla 5) presentaron un nivel alto de incertidumbre, y solo el 2.5% (2) de las madres y el 2.6% (1) de los padres tuvieron un nivel de incertidumbre bajo. Con respecto a la incertidumbre atribuida a la ambigüedad el 57.5% (41) de las madres y el 56.7% (21) de los padres no estaban seguros si la enfermedad de sus hijos estaba empeorando, el 60.1% (47) de las madres y el 54% (20) de los padres no estaban seguros si el tratamiento que recibían sus hijos eran de ayuda para su recuperación y el 58.9% (46) de las madres y el 53.5% (20) de los padres manifestaron no poder realizar planes a futuro debido a la imprevisibilidad de la enfermedad de su hijo. El 44.8% (35) de las madres y el 45.9% (17) de los padres consideran que el trascurso de la enfermedad de sus hijos es cambiante, con días buenos y días malos, mientras que el 46.1% (36) de las madres y el 45.9% (17) de los padres no lo considera así. El 73.8% (58) de las madres no tiene claro o les es confuso el cuidado que deberán brindar a su hijo en el hogar, al igual que el 84.7% (32) de los padres. El 51.1% (40) de las madres y el 56.7 (21) de los padres encuestados no tiene claro lo que le puede ocurrir a su hijo durante su estancia hospitalaria, y el 65.3% (51) de las madres y el 72.9 (27) de los padres les es difícil determinar cuánto tiempo transcurrirá antes de que puedan cuidar a sus hijos por sus propios medios. A pesar de estar hospitalizado su hijo en una unidad de cuidado intensivo neonatal el 73% (57) de las madres y el 78.3 (29) de los padres encuestados están seguros que no le diagnosticarán más cosas malas a sus hijos (Tabla 6).

Con respecto a la incertidumbre atribuida a la falta de claridad, el 58.9% (46) de las madres y el 40.5 (15) de los padres encuestados tienen bastantes dudas sin responder con respecto a la enfermedad y hospitalización de sus hijos, el 66.6% (52) de las madres y el 62.1% (23) de los padres consideran que las explicaciones que les dan sobre el estado de salud de sus

hijos son confusas y el 65.3% (51) de las madres y el 72.9% (27) de los padres no tienen claro el propósito de cada tratamiento que le realizan a su hijo. El 52.9% (41) de las madres y el 64.8% (24) de los padres encuestados no tienen claro cuando esperar que le realicen procedimientos a sus hijos, el 70.4% (55) de las madres y el 70.2% (26) de los padres no entienden todo lo que se les explica, el 72.9% (57) de las madres y el 67.5% (25) de los padres consideran que los médicos les dicen cosas que pueden tener muchos significados; el 57.6% (45) de las madres y el 67.5% (25) de los padres no tienen claro quién es el responsable del cuidado de su hijo, debido al número de personas que trabaja en la UCIN, pero, el 92.2% (72) de las madres y el 89.1% (33) de los padres manifestaron que el personal de enfermería estuvo a su disposición cuando ellos lo necesitaron (Tabla 7).

En cuanto a la incertidumbre atribuida a la falta de información el 62.7% (49) de las madres y el 59.4% (22) de los padres no tiene claro que le ocurre a su hijo, el 53.8% (42) de las madres y el 54% (20) de los padres encuestados consideran que el tratamiento de su hijo es muy difícil de entender, el 64% (50) de las madres y el 56.7% (21) de los padres encuestados expresaron que los médicos le habían dado un diagnóstico específico a su hijo, el 73% (57) de las madres y el 86.4% (28) de los padres consideran que la seriedad de la enfermedad de su hijo ha sido determinada (Tabla 8).

Por lo que se refiere a la incertidumbre atribuida a la imprevisibilidad del evento, el 74.3% (58) de las madres y el 78.3% (29) de los padres encuestados manifestaron no poder predecir cuánto duraría la enfermedad de su hijo, el 37.1% (29) de las madres encuestadas manifestó saber usualmente cuando su hijo tendría un día bueno o malo, en contraste con el 62.1% (23) de los padres encuestados que afirmaron no saber cuándo su hijo tendría un día bueno o malo, con respecto al transcurso de la enfermedad de su hijo el 66.3% (56) de las madres y el 67.5% (25) de los padres afirmaron no poder predecirlo (Tabla 9).

6.4 Factores Asociados a la Incertidumbre en Padres y Madres de RNPT.

Al relacionar la incertidumbre de los padres con el tener un solo hijo, ser del régimen subsidiado, ser del área rural la correlación resultó negativa y débil y no significativa. Entre las variables que permanecieron asociadas con la incertidumbres en los padres se encuentran: no tener pareja OR 52 (IC 2.45: 1100.4), lo cual representa 52 veces más riesgo, debido a no contar con el apoyo estable de un conyugue. Otra variable que mostró asociación fue el grado de escolaridad OR 12.1 (IC: 2.27: 65.1) el dato refleja la posibilidad de contar con una capacidad cognitiva disminuida debido al bajo grado de escolaridad, por lo cual representa 12 veces más riesgo de presentar la incertidumbre. El estrato socioeconómico presentó una correlación positiva y significativa, OR 91.3 (IC: 2.27: 2943.1) los padres que pertenecieron a los estratos 1 y 2 presentaron un mayor nivel de incertidumbre. De igual forma al correlacionar el peso del RNPT con la incertidumbre,

la asociación es positiva, significativa y fuerte, OR 37.4 (IC 1.96: 725.4), a menor peso (<1500 grs) mayor nivel de incertidumbre en los padres. Al relacionar la presencia de asistencia ventilatoria mecánica en el RNPT hospitalizado y su asociación con la incertidumbre la correlación resulta positiva y significativa, OR 6.17 (IC 1.25: 30.4).

7. DISCUSIÓN.

Al analizar la información obtenida de los padres de los RNPT hospitalizados en las unidades de cuidado intensivo neonatal, acerca de su nivel de incertidumbre ante la hospitalización de su hijo y los factores que determinan en mayor grado ese sentimiento y contrastarla con los resultados de investigaciones realizadas, encontramos que:

En cuanto a las características sociodemográficas de los participantes del estudio, el estado civil que predominó en ambos padres fue la unión libre, con respecto al nivel socioeconómico, los estratos 1 y 2 fueron los que más porcentaje obtuvieron; así mismo en cuanto al nivel de formación la educación básica secundaria fue el nivel educativo predominante (39,2% en madres y 21,1 en padres), datos similares presenta Moreno (80) en un estudio realizado a 128 padres de recién nacidos hospitalizados en la UCI Neonatal donde, el 72% de los encuestados manifestaron vivir en unión libre; seis de cada diez padres pertenecían al estrato 1 y en su mayoría, el 61%, habían cursado estudios secundarios. Teniendo en cuenta que los años de escolaridad de un individuo, son una condición que por lo general se interpreta como fundamental para adquirir herramientas que permitan desarrollar su habilidad cognitiva potencial, estos padres y madres tendrán menores posibilidades de procesar la información que les brinden sobre el estado de sus hijos.

El tipo de familia que predominó en los participantes del presente estudio fue la familia nuclear, diferente a lo encontrado por López y cols (81) quien reportó que en el 57,8% de los participantes pertenecían a la tipología familiar extensa, donde los padres compartían la convivencia con parientes cercanos como tíos, primos y abuelos. Con respecto a la edad se encontró que el intervalo de edad más evidente en las madres fue de 19 – 25 años (41.8%), y en los padres 26 – 35 años (57.9%), siguiendo con la actividad económica, en la variable ocupación, se evidenció un alto porcentaje de madres amas de casa (32.9%), cuyo ingresos eran menores a un salario mínimo legal vigente (SMLV), lo que concuerda con los datos encontrados por Lizarazo y cols (82) donde la edad promedio del grupo de madres y padres fue de 25,9 años y 27,6 años respectivamente; en este estudio participaron 264 madres, de las cuales el 71%, son amas de casa y sus ingresos económicos fueron menores a un SMLV, no obstante, a las nuevas requerimientos de orden económico generadas por el nacimiento de un niño pretermino y al bajo poder adquisitivo de los padres esta variable no se encontró asociada al nivel de incertidumbre.

De acuerdo a las características biofísicas de los RNPT, la edad gestacional promedio fue de 31.6 semanas, con un peso inferior a los 1500 grs en el 54.1% de ellos, lo que difiere con el estudio de López y cols (81), quien encontró un promedio de edad gestacional de 33,6

semanas (DS 2,29) y con peso promedio al nacer de 2005 gramos (DS 490gr). Para los padres de los recién nacidos el peso del bebé es una característica que relacionan con los bebés normales y hace parte del hijo deseado, condición que no estaba presente en los recién nacidos del presente estudio y les generó dolor, rabia y culpa. Pérez y cols (26) manifestaron en su estudio que la patología más frecuente de los recién nacidos preterminos fue en primer lugar el distress respiratorio, seguido por la sepsis neonatal, resultado que es similar a lo encontrado en el presente estudio, debido a que la patología más frecuente de ingreso a UCIN fue el síndrome de dificultad respiratoria neonatal, seguido por la sepsis neonatal temprana, donde el 65.3% de los RN requirieron soporte ventilatorio en la UCIN, situación que resulta impactante para los padres de los recién nacidos hospitalizados.

Conforme al nivel de incertidumbre de los padres y madres del presente estudio, el 49.3% de las madres y el 52.6% de los padres presentaron un nivel alto de incertidumbre, lo que concuerda con los hallazgos realizados por Duran (10), quien reportó en su estudio que la incertidumbre fue el sentimiento que se encontró de manera más frecuente y en niveles más altos en padres de RN hospitalizados en la UCIN, ante estas situaciones, Mishel (59) afirma que la incertidumbre tiende a aumentar en contextos con patrones de síntomas ambiguos, o cuando carecen de familiaridad con el evento, como es el caso de los padres de RNPT hospitalizados en la UCIN, quienes en muchas ocasiones no están en capacidad de procesar la información que se les brinda con respecto al diagnóstico, tratamiento, pronóstico y cuidados especiales que recibe su hijo, además cuando los padres tienen expectativas sobre la mejoría de su hijo y esto no sucede, o si las predicciones sobre la evolución del bebé son desconocidas la incertidumbre puede llegar a ser valorada como un peligro.

Con respecto a la incertidumbre atribuida a la ambigüedad se encontró en los padres de los RNPT, que al no estar seguros si la enfermedad de sus hijos está empeorando, no tener claro cómo cuidarlos en el hogar, y considerar que los síntomas de su hijo continúan cambiando impredeciblemente, les generan en mayor grado o niveles más altos de incertidumbre, lo que concuerda con lo afirmado por Roberts y cols (83) en su estudio realizado a 100 padres de RNPT hospitalizados en la UCIN, al expresar que la incertidumbre generada en los padres, es provocada por la visualización del niño rodeado de equipos de monitoreo, o paralizado y sujeto a un ventilador. Por su parte Miles y cols (84); coinciden con lo anterior, al manifestar que la apariencia del niño con tubos y líneas intravenosas, experimentando procedimientos dolorosos según los padres, es una de sus principales fuentes de incertidumbre.

Ruiz (49) expresa que una de las situaciones que actúan como predisponentes a la incertidumbre para los padres es que no disponen de formas habituales para prestar cuidado

a sus hijos, percibiéndose innecesarios como padres, y la atmósfera de la UCIN los asusta, pudiendo provocar dificultades psicosociales que han sido consideradas como crisis emocionales agudas lo que es similar a lo reportado en este estudio donde el 72.9% de los padres les es difícil determinar cuánto tiempo transcurrirá antes de que puedan cuidar a sus hijos por sus propios medios.

De acuerdo a la incertidumbre atribuida a la falta de claridad el 66.6% de las madres y el 62.1% de los padres consideran que las explicaciones que les dan sobre sus hijos son confusas y el mayor porcentaje de los padres no tienen claro el propósito de cada tratamiento que se le realiza a su hijo, contrario a lo reportado por Muniagurria (85) donde manifiesta que de a poco los padres se familiarizan con las técnicas, con los protocolos que se cumplen, con el lenguaje utilizado por el equipo de salud, lo que se manifiesta en disminución de la incertidumbre; Sin embargo Mishel (56) afirma que el individuo cuando se siente ajeno al contexto clínico y el lenguaje utilizado por el personal de salud es técnico y difícil de comprender, su capacidad cognitiva se ve seriamente afectada, por lo cual su habilidad para procesar la información que le brinden los especialistas estará disminuida, manifestándose de esta manera la incertidumbre.

Los datos del presente estudio reportan que la incertidumbre en los padres y madres de RNPT hospitalizados en la UCIN estuvo asociada de manera significativa con tres factores inherentes a sus características sociodemográficas (ser de estrato socioeconómico 1 y 2, el no tener pareja, grado de escolaridad,) y 2 factores propios del perfil biofísico del RNPT (bajo peso al nacer < 1500 grs, y requerir soporte ventilatorio mecánico). Sobre los factores inherentes a los padres se halló que el pertenecer a los estratos socioeconómicos 1 y 2 presentó una asociación positiva y significativa (OR 91.3 IC2.27: 2943.1) con el desarrollo de la incertidumbre, esto contradice los datos hallados por Nájera en su estudio “Incertidumbre en padres de niños con Cáncer” en el cual con respecto al nivel socioeconómico no se evidenció asociación alguna entre el factor y la incertidumbre ($p = .523$), el no tener pareja es otro factor predisponente (OR 52 IC 2.45: 1100.4) el cual representa un riesgo elevado de presentar incertidumbre debido a no contar con el apoyo de un conyugue estable, en este aspecto Mishel (56) es clara al considerar que el apoyo social, en este caso el que podría brindar una pareja estable, tiene un efecto directo sobre la incertidumbre, puesto que, reduce la complejidad percibida; pero también tendría un efecto indirecto por su influencia en la predictibilidad de la tipología de los síntomas, en esta circunstancia, el profesional de enfermería es el recurso de mayor participación debido a que es quien se encuentra más cercano a los padres y madres, por lo cual, con una adecuada estrategia pueda brindarles paso a paso la información y el apoyo necesario a estos padres y madres. Respecto al tercer factor asociado se encontró que los padres con una formación

académica hasta la secundaria, contarían con una capacidad cognitiva disminuida debido al bajo grado de escolaridad (OR12.1 IC:2.27: 65.1) en consecuencia los padres con un bajo grado de escolaridad o analfabetismo tendrán menores posibilidades de procesar la información que le brinden los proveedores de cuidado con respecto a la situación de su hijo; el comportamiento de estos dos últimos factores investigados en el presente estudio son análogos a la información suministrada por León y cols (85), quien reporta datos similares, e informa que los padres de niños que ingresan a las UCIN, experimentan un nivel de angustia e incertidumbre mayor comparado con los padres de niños sanos, de igual forma la salud psicosocial de los padres está influenciada por la edad (jóvenes), baja escolaridad, falta de apoyo social y menor función familiar.

Con respecto a los factores propios de las características biofísicas del RNPT al asociar el peso del RNPT con la incertidumbre, la asociación es positiva, significativa y fuerte, OR 37.4 (IC 1.96: 725.4), a menor peso (<1500 grs) mayor nivel de incertidumbre, esto debido a que para los padres el peso del bebé es un rasgo que relacionan con los bebés normales y que hace parte del hijo deseado, sin embargo al enfrentarse al bebé real que se caracteriza por ser prematuro, y de bajo peso, de alguna manera distorsiona la imagen preconcebida que ellos tenían de su bebé, generando en ellos respuestas emocionales conocidas como reacciones clásicas del duelo, choque, negación, rabia, culpa e incertidumbre (40). Otro factor predisponente referente al RNPT es la necesidad de la asistencia ventilatoria mecánica su asociación con la incertidumbre resultó ser positiva y significativa, (OR 6.17 IC 1.25: 30.4), este sentimiento fue similar al hallado en otros estudios (54, 83, 84). Meyer cols (54) identificó las características del RNPT que ingresan a las UCIN que generan en sus padres estrés e incertidumbre. Particularidades en el niño como peso, edad gestacional y apoyo respiratorio, referido esto a la ventilación mecánica, Roberts y cols (83) expresó que la incertidumbre generada en los padres, es provocada por la visualización del niño rodeado de equipos de monitoreo, o paralizado y sujeto a un ventilador mecánico. Por su parte Miles y cols (84); coinciden con lo anterior, al manifestar que la apariencia del niño con tubos endotraqueales, experimentando procedimientos dolorosos según los padres, es una de sus principales fuentes de incertidumbre. Esta imagen es muy fuerte para los padres y les cuesta interiorizarla positivamente. Sienten una lejanía con su hijo y a veces pueden percibirlo como una agresión y pensar que están sufriendo, es por esto que los padres de RNPT que requirieron soporte ventilatorio mecánico presentan un mayor nivel de incertidumbre.

La incertidumbre inherente al tratamiento de estos niños conlleva un gran impacto emocional en los padres que pasan por altos y bajos emocionales que los cansan y abruman. Por tanto, la incertidumbre, como una variable de percepción, dificulta la clara evaluación

de los eventos y limita el afrontamiento, condición que requiere la habilidad de resolver la incertidumbre de la situación para lograr un mayor afrontamiento y adaptación.

CONCLUSIONES

Los resultados del estudio develan el panorama de los padres y madres de RNPT hospitalizados en UCIN, el vivir la experiencia de tener a su hijo prematuro hospitalizado significa para ellos sumergirse en un contexto desconocido y agresivo, por ser un espacio saturado de monitores, ventiladores mecánicos, alarmas tanto visuales como auditivas donde los profesionales trabajan al ritmo de los parámetros establecidos.

En los participantes del presente estudio prevaleció la unión libre, el pertenecer a los estratos 1 y 2, tipo de familia nuclear, el régimen subsidiado y la formación académica hasta el nivel secundario. El mayor grado de escolaridad permite desarrollar la habilidad cognitiva potencial, para que los padres y madres puedan interpretar la información que les brinden sobre el estado de sus hijos.

En cuanto al nivel de incertidumbre se encontró que la mayoría de los padres y madres presenta un nivel de incertidumbre regular o alto, la experiencia de los padres por la enfermedad y hospitalización de sus hijos puede contener características de ambigüedad, falta de claridad, falta de información e imprevisibilidad.

La mayor fuente de ambigüedad reposa en la naturaleza de la tecnología que envuelve el cuidado de su hijo, en definitiva la UCIN es un espacio saturado de monitores, ventiladores mecánicos, sondas y alarmas tanto visuales como auditivas.

La falta de claridad resulta de la falta de comprensión y está relacionada con la falta de información, esto ocurre cuando la información sobre el estado de su hijo se comparte a medias o en un lenguaje técnico especializado, además de que los padres presentan un bajo nivel educativo.

La imprevisibilidad se centra alrededor de las preocupaciones acerca del rol de los padres y los resultados sobre la enfermedad y hospitalización de sus hijos, cuando el niño está críticamente enfermo, los padres no pueden atribuir las causas de la condición de su hijo y mucho menos establecer una causa-efecto.

Puntualmente se asociaron a estos niveles de incertidumbre cinco factores, tres elementos propios de las características de los padres (ser de estrato socioeconómico 1 y 2, el no tener pareja, grado de escolaridad,) y 2 particularidades del perfil biofísico del RNPT (bajo peso al nacer < 1500 grs, y requerir soporte ventilatorio mecánico). Llama la atención que a pesar del bajo poder adquisitivo y de las nuevas imposiciones de orden económico generadas por el nacimiento de un niño pretermino la variable recibir menos de un salario mínimo no se encontró asociada al nivel de incertidumbre.

RECOMENDACIONES

Acorde a los resultados encontrados en el presente estudio los investigadores se permiten realizar las siguientes recomendaciones:

- **A enfermería:** Entender desde la disciplina que al cuidado del ser humano deben integrarse la comprensión de fenómenos tales como la incertidumbre, el cual hace parte de las dimensiones de la persona, por lo cual es necesario realizar intervenciones que permitan establecer programas y estrategias adecuados a la realidad de los padres y madres de RNPT hospitalizados en UCIN de la ciudad de Cartagena, que permitan disminuir los niveles de incertidumbre evidenciados en la presente investigación.
- **A la academia:** Fortalecer las capacidades del estudiante de pregrado y postgrado de enfermería en la identificación y valoración de fenómenos como la incertidumbre en padres con hijos enfermos u hospitalizados, fortaleciéndolos en la creación de estrategias encaminadas al cuidado propio del quehacer de enfermería.
- **A los padres:** La incertidumbre provocada por la enfermedad de sus hijos puede hacer que los padres y madres de RNPT hospitalizados en UCIN evalúen de manera inadecuada la incertidumbre, por lo que junto con la ayuda del profesional de enfermería, ellos deben valorar de manera adecuada la situación de sus hijos hasta lograr la adaptación y poder ser estímulos positivos en la recuperación del RNPT.
- **A las instituciones:** Desarrollar programas y protocolos de orientación a los padres de RNPT y RNT hospitalizados en las UCIN, que les permitan entender las normas, equipos y funcionamiento de estas, con el objetivo de disminuir la incertidumbre provocada en los padres.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- (1). Helman V, Martínez A, Heath A. Presencia de la familia en la alta complejidad neonatal. Ingreso de familiares a una unidad de cuidados intensivos neonatales. (Consultado el 27 de enero 2015) En: <http://www.sarda.org.ar/revista%20sard%c3%a1/96c/107-112.pdf>.
- (2). Bailey D, Stewart J. teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En: Alligood M, Marriner A. modelos y Teorías de enfermería 7ª ed. Barcelona: Elsevier. 2011: p 599.
- (3). OMS. La alianza para la salud de la madre, el recién nacido y el niño. Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros 2.012. Resumen ejecutivo. (Consultado 06 de Febrero 2.014). En: www.who.int/pmnch/media/news/2012/borntoosoon_es.pdf.
- (4). OMS. Concepto de enfermedad y definición de salud según la OMS. (Consultado 27-01-2015). En: <http://www.hermandadmadrilena.es/blog/concepto-definicion-enfermedad-salud-oms>.
- (5). Hermanas Hospitalarias. Concepto y definición de hospitalización. (Consultado 27-01-2015). En: http://www.clinicalainmaculada.org/paginas/servicios_hospitalizacion.htm.
- (6). Aravena J, Viviane E, Fierro E. Nivel de estrés de las madres con recién nacidos hospitalizados en la unidad de cuidados intensivos neonatal, hospital Guillermo Grant Benavente de concepción, concepción, 1999. Cienc. Enferm. 2002 Jun 8(1): 31-36. (Consultado el 06 de Marzo 2014); En: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-1ng=es10.67/S0717.
- (7). Jofré V. Henríquez E. Sentir de los padres frente a un RN hospitalizado en UCIN del HGGBC. En Jornadas de Investigación en Enfermería IV, Chile, (Consultado 27-01-2015). En: <https://scholar.google.Sentirdelos+padres+frente+a+un+RN+hospitalizado+en+UCIN>
- (8). Hernández D, Flores S. Relación de ayuda: Intervención de enfermería para padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN. Rev Enferm IMSS 2012; 10 (3): 125-129. (Consultado 27-01-2015). En: <Users/LUIS%20ALVARO/Downloads/586514703.RE-3-02-2002-Relaci%C3%B3n%20de%20ayuda.pdf>.
- (9). Mishel M. Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. Nursing Research, 1983. December: 32 (6): 324-330. (Consultado 02 de Febrero de 2014) En: journals.lww.com/nursingresearchonline/Citation/1983/11000/ParentsPerceptionofUncertainty_Concerning.2.aspx.

- (10). Duran L. Incertidumbre de los padres frente a la hospitalización de los neonatos en la UCIN. Trabajo de Grado (Especialista en cuidado crítico pediátrico). Bogotá: Universidad de la Sabana; 2012.
- (11). Jiménez F, Fernández L, Loscertales M, Martínez A, Merced M, Macías C, cols. Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. Rev. Vox ped. 2009; 11(2) 27-30 (Consultado 05 de Septiembre 2.014). En: http://www.sld.cu/galerias/pdf/rehabilitacion-dpadre_derecien_nacidos_en_ucin.pdf
- (12). Muñoz J, Grisales H. Supervivencia de niños con bajo peso al nacer en una unidad de cuidados intensivos neonatal, Medellín, 1997-2001. Rev. Fac. Nac. De Salud pública. 2004 Ene-Jul. 22 (1) 35-46. (Consultado 02 de Marzo 2.014). En: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=12022105>.
- (13). Palencia A. Parto prematuro. Rev. Educ. Ped. 2010; Ene; 9 (4) 10-19. (Consultado 02 de Marzo 2.014) En: http://www.scp.com.co/precop/precop_precopfiles/modulo9_vin_4/Precop_9B.pdf.
- (14). Cifuentes J, Ventura P. Recién nacido prematuro: Concepto, Etiología, Riesgo y Clasificación (Consultado 28 de enero de 2014) En: <http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/ManualPed/RNConce>.
- (15). Fanaroff J. Bebé Prematuro. Department of Pediatrics, Rainbow Babies and Children's Hospital, Case Western Reserve University, Cleveland, OH. Review provided by VeriMed Healthcare Network. (Consultado 28 de Enero de 2014)En: www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001562.htm.
- (16). Bayona J. Prematuros: una felicidad que requiere más cuidados. (Consultado 21 de Marzo de 2014)En: <http://www.eluniversal.com.co/cartagena/vida-sana/prematuros-una-felicidad-que-requiere-mas-cuidados-103059>.
- (17). Fernández L, León G, Delgadillo J, Ramírez V. Evaluación de la morbilidad neonatal con el uso de esteroides prenatales. Perinatol reprod Hum 2005; 19:133-140. (Consultado 06 de Febrero 2.014). En: www.inper.edu.mx/Evaluaciondelamorbilidadneonatalprenatales.pdf.
- (18). Méndez L, Martínez M, Bermúdez J. Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Morbilidad en recién nacidos prematuros. Acta Universitaria 2007; 17:46-77. (Consultado 21 de Marzo de 2014). En: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41617104>.

- (19). Rodríguez S, Rivera G, Aragón M. El recién nacido prematuro. *Asopeda*. 2008; 5 (2): 69-77. (Consultado 21 de Marzo de 2014). En: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/8_1.pdf.
- (20). Méndez L, Martínez M, Bermúdez M. Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: Morbimortalidad en Recién Nacidos Prematuros. *Acta Universitaria* 2007;17:46-51. (Consultado 4 de febrero de 2014) En: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=41617104>.
- (21). Howse J. EE.UU registra la tasa de nacimientos prematuros más baja en una década En: <http://www.ntn24.com/noticias/eeuu-registra-la-tasa-de-nacim-069262> (Consultado 08 de Septiembre de 2013).
- (22). Villar J, Abalos E, Carroli G, Giordano D, Wojdyla D, Piaggio G, cols. Heterogeneity of perinatal outcomes in the preterm delivery syndrome. *Obstet Gynecol*. 2004; 104(1):78-87. (Consultado 07 de Febrero de 2014) En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15229004>.
- (23). Ceriani J. Aspectos epidemiológicos de la prematurez y cuidados iniciales del prematuro de muy bajo peso. En: Ceriani-Cernadas JM, Fustiñana CA, Mariani G, Jenik A, Lupo AE, eds. *Neonatología Práctica*. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2009. pp. 223-238.
- (24). Miranda H, Cardiel E, Reynoso E, Oslas L, Acosta Y. Morbilidad y mortalidad en el recién nacido prematuro del Hospital General de México. *Rev Med Hosp Gen Mex* 2003; 66:22-28. (Consultado el 03 de Febrero de 2014). En: www.medigraphic.org.mx.
- (25). Méndez L, Martínez G, Bermúdez J. Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: morbilidad en recién nacidos prematuros. *Acta Universitaria* 2007; 17:48-51. (Consultado 03 de Febrero de 2014). En: <http://www.redalyc.org/pdf/416/41617104.pdf>.
- (26). Pérez R, Rafael C, Rodríguez A. Morbilidad y mortalidad del recién nacido prematuro en el Hospital General de Irapuato. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2013; 70(4):299-303. (Consultado el 03 de Febrero de 2014)En. www.medigraphic.org.mx.
- (27). DANE. Informe de Nacimientos por tiempo de gestación, según Departamento, Municipio y Área de residencia de la madre; 2010. (Consultado el 06 de Febrero de 2013). En: dane.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=1043&Itemid=119.
- (28). Asociación Colombiana de Neonatología. Criterios de Admisión cuidado intensivo, intermedio y Básico neonatal. Bogotá. P. 27-43. (Consultada el 04 de Febrero de 2014). En: www.ascon.org.co.

- (29). Mendoza L, Rueda D, Gallego K, Vásquez M, Celis J, Acuña M. Morbilidad asociada a la edad gestacional en neonatos prematuros tardíos. 2012. Rev ped 84 (4) (Consultado el 04 de Febrero 2014). En: http://bvs.sld.cu/revistas/ped/vol84_4_12/ped034212.htm.
- (30). Colombia. Bolívar. Departamento Administrativo de Salud. Capacidad instalada del distrito de Cartagena 2013 Unidad de cuidados intensivos e intermedios. Cartagena: DADIS; 2013.
- (31). Oficina de Vigilancia Epidemiológica. Documento Institucional de egresos, morbilidad y mortalidad. Clínica de Maternidad Rafael Calvo. 2013.
- (32). Sierra O. Unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). (Consultado 21 de Marzo de 2014) En: <http://www.yalemedicalgroup.org/stw/Page.asp?PageID=STW028184>.
- (33). Rossel K, Carreño T, Maldonado M. Afectividad en madres de niños prematuros hospitalizados. Un mundo desconocido. Rev. chil. pediatr. 2002 Ene 73(1):15-21 (Consultado el 06 de febrero de 2014). En: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370.
- (34). Tracey N. Parents of premature infants. Their emotional world. London: Whurr Publishers; 2010. (Consultado el 23 de Febrero de 2014). En: [//Parents+of+premature+infants.+Their+emotional+world=Parents+of+premature+infants.+Their+emotional+world&hl=es](http://Parents+of+premature+infants.+Their+emotional+world=Parents+of+premature+infants.+Their+emotional+world&hl=es).
- (35). Solano Y. Significado de la experiencia, para la madre adolescente de la hospitalización del recién nacido en la unidad neonatal. Hospital Engativá, 2012. Trabajo de grado (Magister en enfermería). Universidad nacional de Colombia. Facultad de enfermería.
- (36). Cañas E. Significado que le asigna el padre a la hospitalización de su hijo recién nacido pretermino extremo en la unidad de cuidado intensivo neonatal. Bogotá, 2012. Trabajo de grado (Magister en enfermería). Universidad nacional de Colombia. Facultad de enfermería.
- (37). Rizzato D, Tsunehiro M. Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. En: Revista Latino-Americana de Enfermagem. Rio de Janeiro. Febrero, 2006. vol. 14 no. 1. p. 93-101. (Consultado 03 de Febrero de 2014) En: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000100013.
- (38). Nagorski A. Engaging Fathers in the NICU Taking Down the Barriers to the Baby. En: Journal Perinat Neonatal Nursing. Newark. Mayo, 2008, vol. 22. no. 4. p. 302–306.

(Consultado el 03 de Febrero de 2014) En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19011495>.

(39). Parra F, Moncada Z, Oviedo S, Volcanes M. Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la unidad de alto riesgo neonatal; En *Índex enfermería*; enero-marzo de 2009. Vol. 18 no 1. (Consultado el 03 de Febrero de 2014) En: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000100003.

(40). Jiménez F, cols. Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, Impacto emocional y familiar; Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío: Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla. En *Vox Pediátrica*, 11,2 (31-33) ,2003; (Consultado 05 de Septiembre 2.013). En: <http://www.spaoyex.org/pdf/impactoem.pdf>

(41). Montoya I. Repercusiones psicológicas de la cirugía pediátrica ambulatoria en el paciente y su familia. Departamento de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos. Tesis doctoral. Universitat de Valencia, España. Servei de Publicacions. 2002. P. 21-144.

(42). Molano M, Guerrero N. Características del enfermero que cuida y de la persona cuidada en un ambiente neonatal. *Rev Cubana Enfermer*. 2012; 28(2): 169-180 (Consultado 21 de Marzo de 2013) En: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192012000200012&script=sci_arttext

(43). Aimar A. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Index Enferm* 2009 Jun (Consultado 10 de Octubre 2013); 18(2): 111-115. En: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-.org/10.4321/S1132-12962009000200009.

(44). González D, Ballesteros N, Serrano M. Determinantes estresores presentes en madres de neonatos pretermino hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos. *Rev. Ciencia y cuidado*. 2012; 9 (1) 43-54. (Consultado 02 de Marzo 2.013). En: <http://ezproxy.unicartagena.edu.co:2146/let/articulo?codigo=398674>.

(45). American Academy of Pediatrics. Comittee on fetus and newborn: Levels of neonatal care. *Pediatrics* 2004; 114: 1341-7. (Consultado 02 de Marzo 2.013). En: http://pediatrics.-appspublications.org/cgi/collection/committee_on_fetus__newborn.

(46). Hübner M, Ramírez R. Sobrevida, viabilidad y pronóstico del prematuro. *Rev. Méd. Chile* [revista en la Internet]. 2002 Ago [Revisado 10 de Febrero de 2014]; 130(8): 931-938. En: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034.

- (47). McDonald H. American Academy of Pediatrics. Committee on Fetus and Newborn. Perinatal care at the Threshold of viability. *Pediatrics* 2002; (Consultado 10 de Febrero de 2014) 110: 1024-7. En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12415047>.
- (48). Sola A. El recién nacido de extremadamente baja edad gestacional (EBEG). En: Sola A, Rogido M. Cuidados especiales del feto y el recién nacido. *Fisiopatología y Terapéutica*. Vol. II. Buenos Aires: Editorial Científica Interamericana; 2001:1615-1626.
- (49). Ruiz A, José M. Cernadas C, Cravedi V, Rodríguez D. Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención. *Arch. Argent. Pediatr.* 2005 Feb (Consultado 11 de Septiembre de 2013); 103(1): 36-45. En: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-8&lng=es.
- (50). Ruiz A. El bebé prematuro y sus padres. Tesis doctoral. Universidad del Salvador. Buenos Aires. Miño y Dávila Editores, 2010.
- (51). Poë S, Pinelli J. Variables associated with parental stress in neonatal intensive care units. *Neonatal Network*. 2007; (Consultado 12 de Febrero de 2013); 16(1):29-37. En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9205278>.
- (52). Gennaro S, York R, Brooten D. Anxiety and depression in mothers of low birth weight and very low birth weight infants from birth through five months. *Iss Comp Pediatric Nurse* 2000; (Consultado 12 de Febrero de 2013) 13:97-109. En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2272857>.
- (53). Bender H, Swan A. Psychological psychotherapeutic support of staff and parents in an Intensive Care Unit. En: Davis A, J Richards MP. *Parent-Baby. Attachment in premature infants*. 1998: 165-76.
- (54). Meyer E, Garcia C. Psychological distress in mother of preterm infants. *USA* 16 (6): 412-417, Diciembre 1995. (Consultado el 05 de Febrero de 2014) En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8746550>.
- (55). Triviño Z, Sanhueza O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. *Aquichan*. 2005; 5 (1): Octubre (Consultado el 05 de Febrero de 2014). En: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/741/74150103.pdf>.
- (56). Mishel M. Incertidumbre en la enfermedad. En: *Imagine* Vol 20 N. 4. Winter 1988. Material traducido por María Elisa Moreno, Profesor Asociado Universidad de la sabana. Facultad de enfermería.
- (57). Torres A, Sanhuez A. Modelo Estructural De Enfermería De Calidad De Incertidumbre Frente A La Enfermedad. *CIENCIA Y ENFERMERÍA* XII (1): 9- 17, 2006

(Consultado 05 de Febrero de 2014). En: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532006000100002&script=sci_arttext.

(58). Brundi M, González M, Enríquez D, Larguía A. Contacto piel a piel madre/hijo prematuro. Conocimientos y dificultades para su implementación. *Revista del hospital materno infantil Ramón Sarda*. 25 (004). Buenos Aires, Argentina. 159-166. (Consultado 05 de Febrero de 2014). En: URL: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/912/91225403.pdf>.

(59). Barna J, Iñigo E. “Formulación de proyectos de salud familiar de acuerdo a metodología marco lógico” Diplomado en salud familiar. Facultad ciencias médicas Universidad de Santiago de Chile. (Consultado 05 de Febrero de 2014). En: <http://es.scribd.com/doc/57227115>.

(60). Johansson S, Montgomery M, Ekbohm A. Preterm delivery, level of care, and infant death in Sweden: a population-based study. *Pediatrics* 2004; 113: 1230-5. (Consultado el 02 de Febrero de 2014). En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15121934>.

(61). Abeyá E. Mortalidad infantil de niños de bajo peso al nacer. *Arch. Argent. Pediatr* 2001; 99(1): 6-7. (Consultado el 02 de Febrero de 2014). En: http://www2.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2001/01_6_7.pdf.

(62). Sierra O. Unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). (Consultado 21 de Marzo de 2014) En: <http://www.yalemedicalgroup.org/stw/Page.asp?PageID=STW028184>.

(63). Jiménez F, Fernández L, Loscertales M, Martínez A, Merced M, Macías C, cols. Padres de recién nacidos ingresados en UCIN, impacto emocional y familiar. *Rev. Vox pediátrica*. 2003; 11(2) 27-30 (Consultado 05 de Septiembre 2.013). En: http://www.sld.cu/galerias/pdf/rehabilitacion-dpadre_derecien_nacidos_en_ucin.pdf.

(64). Garzón D, Machuca A, Riaño F, Cristo M. Desarrollo neurocomportamental del recién nacido prematuro de 34 a 40 semanas, asistente al programa madre canguero. Trabajo de grado (psicología) Universidad Pontificia Universidad Javeriana. Colombia. P 32-70.

(65). Guerra J, Ruiz De Cárdenas C. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Rev Av. Enferm Bogotá*. Jul/Dic. 2008. 26(2); p. 1-12. (Consultado el 15 de Febrero de 2014). En: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-4&script=sci_arttext. ISSN 0121-4500.

(66). Riau N. Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. *Revista Persona y Bioética*. Universidad de la Sabana, Cundinamarca, Colombia,

2007, vol.11, no.029, p.138- 145. (Consultado 07de Febrero del 2014). En: <http://redalyc.uaemex.mx>.

(67). González M, Naddeo S. Niños internados desde el comienzo de la vida. Familia, internación neonatal y salud mental. Buenos Aires, Argentina; En Rev. del Hospital Materno Infantil Ramón Sarda, [en línea]. 2007, vol., 26, No 004, pp. 155-158. (Consultado 07 de Febrero del 2014). En: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=91226404>.

(68). Wigert H, cols. Experiencias de madres con su hijo recién nacido en una unidad de cuidado intensivo neonatal. (Consultado 07de Febrero del 2014). En: Scandinavian Journal of caring sciences; onlinelibrary.wiley.com › Journal Home › vol. 20 Issue 1. p. 35-41, 8 de junio 2009.

(69). Heermann J, Wilson M, Wilhelm P. Mothers in the NICU: Outsider to Partner; Pediatric Nursing, may-june 2005, p 176. vol. 31; no 3.

(70). Stratton K. Parent's experiences of their Childs care during hospitalization. En: Journal of cultural diversity. 2004, p. 4. vol. 11, no 1.

(71). Gutiérrez 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. 2007, p.1-36. (Consultado 07de Febrero del 2014). En: http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/41/3/03_Contentido.pdf.

(72). Rodríguez Y, Muñoz L. Las madres se adaptan a la hospitalización de sus hijos mediante la exploración y el apoyo, Hospital Militar Central. Actual. Enferm. 2008; 8(2):8-13. (Consultado 02 de Febrero de 2014) En: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermería/Enfermvol120109/madreseadaptanalaho spitalizacion.htm>.

(73). Surveyer J. Coma in children: how it affects parents. Maternal-child Nursing, 1976, 1, 17-21. (Consultado 02 de Febrero de 2014) En: http://journals.lww.com/nursingresearchonline/Citation/1983/11000/Parents__Perception_of_Uncertainty_Concerning.2.aspx.

(74). Ortiz J, cols. Relación de apego en madres adolescentes y sus bebes canguro, Rev Latinoame de Psicología; 38(1), Fundación Universitaria Konrad Lorenz, Bogotá Colombia p. 71-86. (Consultado 02 de Febrero de 2014) En: <http://www.scielo.org.co/pdf/rlps/v38n1/v38n1a05>.

- (75). Carneiro K, cols. Experiencia de madres durante el período del internamiento del recién nacido en la unidad de terapia intensiva neonatal; *Enfermería integral: Revista científica del Colegio Oficial de A.T.S de Valencia*, ISSN 0214-0128, N°. 80, 2007, págs. 23-28 (Consultado el 07 de Octubre de 2013) En: <http://www.enfervalencia.org/ei/80/articulos-cientificos/7.pdf>.
- (76). Guerra J, Ruiz De Cárdenas C. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Rev Av. Enferm Bogotá. Jul/Dic. 2008. 26(2); p. 1-12.* (Consultado el 15 de Febrero de 2014). En:http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-4&script=sci_arttext. ISSN 0121-4500.
- (77). Nájera G, Ledezma M, Martínez J, Patiño J, Galicia R. Incertidumbre en padres de niños con cáncer. *Enf Neurol 9 (1):20-22, 2010.* (Consultado el 07 de Octubre de 2013) En: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2010/ene101f.pdf>.
- (78). Colombia. Congreso de la república. Ley 266 de 1996, Febrero 5, por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. Bogotá: El congreso; 1996.
- (79). Ministerio de Salud. Resolución N° 008430 DE 1993. En: http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf. (Consultado 9 de Abril de 2013).
- (80). Moreno P. Percepción de padres sobre la calidad de la información clínica recibida de los profesionales de salud en la UCI de recién nacidos de un hospital nivel III en Cali, Colombia (febrero - marzo, 2010). *Ciencia & Salud. 2013; 2(6): 43-49.* (Consulta 10 de Noviembre de 2014). En: revistas.usc.edu.co/index.php/CienciaySalud/article/download/340/301.
- (81). López R, Díaz C, Moreno K, Vargas K, Villamizar G, López S, Cols. Condiciones biológicas, sociales y familiares asociadas al afrontamiento familiar ante el nacimiento de preterminos en la ciudad de Cartagena – Colombia. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud. 2011; 8(2):150-158.* (Consulta 10 de Noviembre de 2014). En: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3903139.pdf.
- (82). Lizarazo J, Ospina J, Ariza N. Programa madre canguro: una alternativa sencilla y costo eficaz para la protección de los recién nacidos prematuros o con bajo peso al nacer. *Revista de Salud Pública. 2011; 3(4): 123-128.* (Consulta 10 de Noviembre de 2014). En: http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642012000800004.
- (83). Roberts K, Edwards M. The patient's family. *Pediatric intensive care. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit:*

American College of Critical Care Medicine Task Force. Lippincot Company (Consultado 15 Nov 2014). En: <http://www.learnicu.org/docs/guidelines/patient-centeredintensive.pdf>.

(84). Miles S, Funk G, Kasper M. The neonatal intensive care unit environmet: sources of stress for parents. *Research in nursing and health* 2011 7(4) 346-354. (Consultado 29 Enero de 2015). En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2021521>.

(85). Muniagurria G. Intervenciones psicosociales en la UCIN: cuidando al recién nacido y su familia. (Consultado 20 Nov de 2014). En: <http://www.sap.org.ar/docs/institucional/7.pdf>.

(86). Leon B, Poudereux M, Jiménez C, Belaústequi A. Sistema de intervención psicológica en unidades de cuidados intensivos neonatales; intervención psicológica en padres de niños prematuros. *Mapfre medicina*, 2005; 16(2) 130 – 139 (Consultado 01 de Enero de 2015). En: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3903139.pdf.

ANEXOS

ANEXO 1. ENCUESTA DE CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRAFICAS Y PERSONALES

Por favor lea cada una de las preguntas y responda cada una de ellas. Su información es de tipo confidencial.

1. GÉNERO: F: M:
2. EDAD DEL PADRE: _____
3. ESTADO CIVIL:
Soltero (a):
Casado (a):
Unión Libre(a):
Viudo(a):
Divorciado(a):
4. NÚMERO DE HIJOS: _____
5. SABE LEER Y ESCRIBIR: si: No:
6. GRADO DE ESCOLARIDAD:
Primaria Incompleta:
Primaria Completa:
Secundaria Incompleta:
Secundaria Completa:
Técnico o Tecnólogo:
Universitario:
Postgrado:
Ninguno:
7. Estrato Social (Recibo de servicios públicos):
1:
2:
3:
4:
5:
6:

8. OCUPACION:

Empleado (a): []

Trabajo independiente: []

Desempleado: []

Estudiante: []

Otros: [] _____

10. SEGURIDAD SOCIAL:

Contributivo: []

Subsidiado: []

Vinculado: []

¿Cuál?: _____

11. PROCEDENCIA:

Rural: []

Urbana: []

12. RELIGIÓN:

Católica: []

Evangélica: []

Otra: [] ¿Cuál?: _____

Ninguna: []

ANEXO 2. CUESTIONARIO DE CARACTERISTICAS BIOFISICAS DEL RECIEN NACIDO PREMATURO

1. SEXO:

F: []

M: []

2. EDAD GESTACIONAL:

24 – 28 semanas de E.G []

28 – 32 semanas de E.G []

32 – 37 semanas de E.G []

3. PESO AL NACER:

500 grs – 1000 grs []

1000 grs – 1500 grs []

1500 grs – 2000 grs []

2000 grs – 2500 grs []

4. PATOLOGÍA (DIAGNOSTICO DEL RECIEN NACIDO):

SDR secundario a inmadurez pulmonar []

Sepsis Neonatal []

Alteraciones neurológicas []

Otro: _____

5. VENTILACIÓN MECÁNICA:

Si []

No []

ANEXO 3. ESCALA DE INCERTIDUMBRE ANTE LA ENFERMEDAD – FORMA PADRE/HIJO

INSTITUCIÓN DE SALUD: _____.

NOMBRE: _____ EDAD: _____. N°: _____

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		T A	A	T D	N A	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 manejar 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 diagnóstico específico.					
27	El dolor físico de mi hijo es predecible, sé cuándo se va a poner mejor o peor.					
28	El diagnóstico 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.					

ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Cartagena de Indias, DD MM AA

Con el presente documento se pretende informar a usted sobre el tipo de información que se recolectará, por lo que le solicitamos diligenciar con su puño y letra los siguientes espacios en blanco.

Yo _____ habitante de la ciudad de Cartagena y con C.C. N° _____ de _____ manifiesto, se me ha explicado y he comprendido satisfactoriamente la naturaleza y propósito de la investigación: FACTORES ASOCIADOS A LA INCERTIDUMBRE EN PADRES DE RECIEN NACIDOS PRETERMINO HOSPITALIZADOS EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAL. CARTAGENA.

Responda SI o NO en los espacios en blanco

He recibido información en un lenguaje claro y sencillo: Si___ No___

Fueron atendidas todas mis observaciones y preguntas al respecto: Si___ No___

También comprendo que sin necesidad de dar ninguna explicación puedo revocar este consentimiento, por ello manifiesto que estoy satisfecho con la información recibida y que comprendo el alcance del procedimiento a realizar.

Por la presente autorizo al investigador para que se me efectuara las preguntas necesarias.

Firma del paciente _____ C.C: _____

He informado al paciente del propósito, naturaleza, y confidencialidad de la información
Investigador responsable _____ C.C: _____

ANEXO 5. REQUEST FORM: PPUS.

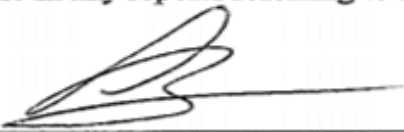
Request Form: PPUS

I request permission to copy the Parents' Perception in Uncertainty Scale for use in my research entitled:

"Factores asociados a la incertidumbre en padres de Recien nacidos prematuros hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. Cartagena 2014."

In English "Factors associated with the uncertainty in parents of premature newborn hospitalized in neonatal intensive care units. Cartagena 2014."

In exchange for this permission, I agree to submit to Dr. Mishel, upon completion of the study, a printout of the uncertainty data and an electronic submission or CD containing the data with the data dictionary. The data must contain information on each subject's age, sex, education, and diagnosis, along with data on each subject's response to each item on the scale. This data will be used to establish a normative database for clinical populations. No other use will be made of the data submitted. Credit will be given to me in reports of normative statistics that make use of the data I submitted for pooled analyses. Credit will be given to me in any reports referring to my findings.

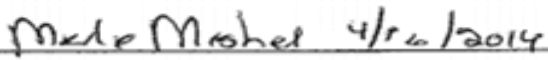


Luis Álvaro Bolívar Montes 10-04-2014
date

Positions and full address of Investigator:

Luis Álvaro Bolívar Montes
Enfermero
Profesor, Facultad de enfermería
Universidad de Cartagena, Cartagena
Estudiante del programa de Maestría en enfermería
Universidad de Cartagena
EMAIL: alvaro2167@hotmail.es

Permission is hereby granted to copy the PPUS for use in the research described above.



Merle H. Mishel Date

ANEXO 6. TABLAS DE RESULTADOS

TABLA 1 Progenitores por recién nacidos, sexo de los recién nacidos.

PROGENITORES POR RN	N	%
Con ambos	19	19,4
Solo uno	79	80,6
SEXO DEL RN	N	%
Femenino	42	42,9
Masculino	56	57,1
TOTAL	98	100,0

Fuente: Encuesta realizada en la ciudad de Cartagena 2014.

TABLA 2 Características sociodemográficas de los padres y madres de los RNPT hospitalizados.

EDADES	MADRES	%	PADRES	%
<=18	12	15,2	1	2,6
19 – 25	33	41,8	9	23,7
26 – 35	29	36,7	22	57,9
36 – 45	5	6,3	6	15,8
TOTAL	79	100,0	38	100,0
ESTADO CIVIL	MADRES	%	PADRES	%
Casado	12	15,2	1	2,6
Soltero	15	19,0	12	31,6
Unión Libre	52	65,8	24	63,2
Divorciado	0	0,0	1	2,6
TOTAL	79	100,0	38	100,0
NÚMERO DE HIJOS	MADRES	%	PADRES	%
1	32	40,5	18	47,4
2	23	29,1	8	21,1
3	12	15,2	8	21,1
4 o +	12	15,2	4	10,5
TOTAL	79	100,0	38	100,0

TIPO FAMILIA	MADRES	%	PADRES	%
Nuclear	38	48,1	26	68,4
Extensa	37	46,8	11	28,9
Mixta	4	5,1	1	2,6
TOTAL	79	100,0	38	100,0
NUMERO DE CONVIVIENTES	MADRES	%	PADRES	%
1 – 3	12	15,2	10	26,3
4 – 6	54	68,4	27	71,1
7 – 9	13	16,5	1	2,6
TOTAL	79	100,0	38	100,0
EDUCACIÓN	MADRES	%	PADRES	%
Analfabeta	2	2,5	4	10,5
Primaria	23	29,1	7	18,4
Secundaria	31	39,2	8	21,1
Técnico	9	11,4	9	23,7
Universitario	12	15,2	7	18,4
Otros	2	2,5	3	7,9
TOTAL	79	100,0	38	100,0
ESTRATO	MADRES	%	PADRES	%
1	54	68,4	20	52,6
2	12	15,2	6	15,8
3	9	11,4	8	21,1
4	2	2,5	1	2,6
5	2	2,5	3	7,9
TOTAL	79	100,0	38	100,0
OCUPACIÓN	MADRES	%	PADRES	%
Empleado	18	22,8	24	63,2
Trabajador Independiente	5	6,3	8	21,1
Estudiante	20	25,3	4	10,5

Desempleado	10	12,7	2	5,3
Otros	26	32,9	0	0,0
TOTAL	79	100,0	38	100,0
SALARIOS	MADRES	%	PADRES	%
<1 SMLV	39	49,4	15	39,5
2 SMLV	8	10,1	11	28,9
3 SMLV	1	1,3	5	13,2
4 SMLV	5	6,3	4	10,5
Ninguno	26	32,9	3	7,9
TOTAL	79	100,0	38	100,0
AFILIACIÓN	MADRES	%	PADRES	%
Contributivo	18	22,8	17	44,7
Subsidiado	61	77,2	20	52,6
Otros	0	0,0	1	2,6
TOTAL	79	100,0	38	100,0
REGIÓN	MADRES	%	PADRES	%
Rural	18	22,8	8	21,1
Urbana	61	77,2	30	78,9
TOTAL	79	100,0	38	100,0
CREENCIAS	MADRES	%	PADRES	%
Católica	59	74,7	29	76,3
Evangélica	14	17,7	6	15,8
Otra	6	7,6	3	7,9
TOTAL	79	100,0	38	100,0

Fuente: Encuesta realizada en la ciudad de Cartagena 2014.

TABLA 3. Características Biofísicas del RNPT.

SEMANAS	N	%
24 – 28	25	25,5
29 – 32	32	32,7
33 – 37	41	41,8
TOTAL	98	100,0
PESO	N	%
500 gr - 1000 gr	16	16,3
1001 gr - 1500 gr	37	37,8
1501 gr - 2000 gr	21	21,4
2001 gr - 2500 gr	24	24,5
TOTAL	98	100,0
PATOLOGÍAS	N	%
SDR	56	57,14
Sepsis	26	26,53
Neurológica	3	3,06
SDR + Sepsis	1	1,02
SDR + Neurológicas	1	1,02
Otra	11	11,22
TOTAL	98	100
PRESENCIA AVM	N	%
Si	64	65,3
No	34	34,7
TOTAL	98	100,0

Fuente: Encuesta realizada en la ciudad de Cartagena 2014.

TABLA 4. Nivel de incertidumbre en las madres de recién nacidos preterminos.

NIVEL DE INCERTIDUMBRE	N	%
Bajo	2	2,5
Regular	38	48,1
Alto	39	49,3
TOTAL	79	100,0

Fuente: Encuesta realizada en la ciudad de Cartagena 2014.

TABLA 5. Nivel de incertidumbre en los padres de recién nacidos preterminos.

NIVEL DE INCERTIDUMBRE	N	%
Bajo	1	2,6
Regular	17	44,7
Alto	20	52,6
TOTAL	38	100,0

Fuente: Encuesta realizada en la ciudad de Cartagena 2014.

TABLA 6. Incertidumbre atribuida a la ambigüedad.

Ítems	MADRES					PADRES				
	muy de acuerdo	de acuerdo	muy en desacuerdo	no estoy de acuerdo	indeciso	muy de acuerdo	de acuerdo	muy en desacuerdo	no estoy de acuerdo	indeciso
Ítem 3	20 (25.6%)	21 (26.9%)	12 (15.3%)	18 (23%)	8 (10.2%)	13 (35.1%)	8 (21.6%)	4 (10.8%)	12 (32.4%)	1 (2.7%)
Ítem 4	24 (30.7%)	26 (33.3%)	15 (19.2%)	10 (12.8%)	4 (5.1%)	7 (18.9%)	15 (40.5%)	7 (18.9%)	4 (10.8%)	5 (13.5%)
Ítem 8	18 (23%)	24 (30.7%)	11 (14.1%)	18 (23%)	8 (10.2%)	7 (18.9%)	8 (21.6%)	9 (24.3%)	10 (27%)	4 (10.8%)
Ítem 13	22 (28.1%)	25 (32%)	14 (17.9%)	10 (12.8%)	8 (10.2%)	8 (21.6%)	12 (32.4%)	10 (27%)	7 (18.9%)	1 (2.7%)
Ítem 15	31 (39.7%)	15 (19.2%)	11 (14.1%)	18 (23%)	4 (5.1%)	14 (37.8%)	6 (15.7%)	12 (32.4%)	2 (6.2%)	0 (0%)
Ítem 16	10 (12.8%)	25 (32%)	15 (19.2%)	21 (26.9%)	8 (10.2%)	8 (21.6%)	9 (24.3%)	8 (21.6%)	9 (24.3%)	4 (10.8%)
Ítem 17	31 (39.7%)	27 (34.1%)	7 (8.9%)	6 (7.6%)	8 (10.2%)	15 (39.4%)	17 (44.7%)	4 (10.8%)	2 (6.2%)	0 (0%)
Ítem 18	12 (15.3%)	28 (35.8%)	14 (17.9%)	17 (21.7%)	8 (10.2%)	7 (18.9%)	14 (37.8%)	6 (16.2%)	8 (21.6%)	3 (8.1%)
Ítem 20	7 (8.9%)	6 (7.6%)	31 (39.7%)	17 (21.7%)	18 (23%)	3 (8.1%)	3 (8.1%)	7 (18.9%)	14 (37.8%)	11 (29.7%)
Ítem 21	8	11	32	23	5	5	4	14	10	5

	(10.2%)	(14.1%)	(41%)	(29.4%)	(6.4%)	(13.5%)	(10.8%)	(37.8%)	(27%)	(13.5%)
Ítem 22	33 (42.3%)	18 (23%)	13 (16.6%)	10 (12.8%)	5 (6.4%)	19 (51.3%)	8 (21.6%)	5 (13.5%)	5 (13.5%)	1 (2.7%)
Ítem 24	13 (16.6%)	33 (42.3%)	14 (17.9%)	16 (20.5%)	3 (3.8%)	5 (13.5%)	18 (48.6%)	5 (13.5%)	6 (16.2%)	4 (8.1%)
Ítem 25	43 (55.1%)	14 (17.9%)	8 (10.2%)	7 (8.9%)	7 (8.9%)	24 (64.8%)	5 (13.5%)	2 (5.4%)	6 (16.2%)	1 (2.7%)

Fuente: Encuesta realizada en la ciudad de Cartagena 2014.

TABLA 7. Incertidumbre atribuida a la Falta de Claridad.

Ítems	MADRES					PADRES				
	muy de acuerdo	de acuerdo	muy en desacuerdo	no estoy de acuerdo	indeciso	muy de acuerdo	de acuerdo	muy en desacuerdo	no estoy de acuerdo	indeciso
Ítem 2	33 (42.3%)	13 (16.6%)	14 (17.9%)	13 (16.6%)	2 (2.5%)	9 (24.3%)	6 (16.2%)	9 (24.3%)	13 (35.1%)	1 (2.7%)
Ítem 5	21 (26.9%)	31 (39.7%)	11 (14.1%)	14 (17.9%)	2 (2.56%)	11 (29.7%)	12 (32.4%)	8 (21.6%)	4 (10.8%)	3 (8.1%)
Ítem 6	13 (16.6%)	9 (11.5%)	31 (39.7%)	20 (25.6%)	6 (7.6%)	5 (13.5%)	4 (10.8%)	14 (37.8%)	13 (35.1%)	2 (5.4%)
Ítem 7	18 (23%)	23 (29.4%)	13 (16.6%)	17 (21.7%)	8 (10.2%)	11 (29.7%)	13 (35.1%)	8 (21.6%)	6 (16.2%)	0 (0%)
Ítem 9	34 (43.5%)	21 (26.9%)	9 (11.5%)	9 (11.5%)	6 (7.6%)	13 (35.1%)	13 (35.1%)	2 (5.4%)	6 (16.2%)	4 (10.8%)
Ítem 10	23 (29.4%)	34 (43.5%)	10 (12.8%)	8 (10.2%)	4 (5.1%)	9 (24.3%)	16 (43.2%)	6 (16.2%)	2 (5.4%)	5 (13.5%)
Ítem 14	33 (42.3%)	12 (15.3%)	18 (23%)	14 (17.9%)	2 (2.5%)	21 (56.7%)	4 (10.8%)	6 (16.2%)	7 (18.9%)	0 (0%)
Ítem 29	53 (67.9%)	19 (24.3%)	3 (3.8%)	0 (0%)	4 (5.1%)	24 (64.8%)	9 (24.3%)	1 (2.7%)	1 (2.7%)	3 (8.1%)
Ítem 31	40 (51.2%)	32 (41%)	6 (7.6%)	0 (0%)	1 (1.2%)	22 (59.4%)	14 (37.8%)	0 (0%)	2 (5.4%)	0 (0%)

Fuente: Encuesta realizada en la ciudad de Cartagena 2014.

TABLA 8. Incertidumbre atribuida a la Falta de Información.

Ítems	MADRES					PADRES				
	muy de acuerdo	de acuerdo	muy en desacuerdo	no estoy de acuerdo	indeciso	muy de acuerdo	de acuerdo	muy en desacuerdo	no estoy de acuerdo	indeciso
Ítem 1	26 (33.3%)	23 (29.4%)	14 (17.9%)	13 (16.6%)	3 (3.8%)	10 (27%)	12 (32.4%)	10 (27%)	5 (13.5%)	1 (2.7%)
Ítem 12	20 (25.6%)	22 (28.2%)	13 (16.6%)	17 (21.7%)	7 (8.9%)	12 (32.4%)	8 (21.6%)	9 (24.3%)	7 (18.9%)	2 (5.4%)
Ítem 26	13 (16.6%)	12 (15.3%)	33 (42.3%)	17 (21.7%)	4 (5.1%)	5 (13.5%)	11 (29.7%)	14 (37.8%)	7 (18.9%)	1 (2.7%)
Ítem 28	17 (21.7%)	33 (42.3%)	11 (14.1%)	8 (10.2%)	10 (12.8%)	10 (27%)	18 (48.6%)	3 (8.1%)	4 (10.8%)	3 (8.1%)
Ítem 30	21 (26.9%)	36 (46.1%)	10 (12.8%)	10 (12.8%)	2 (2.5%)	14 (37.8%)	18 (48.6%)	3 (8.1%)	2 (5.4%)	1 (2.7%)

Fuente: Encuesta realizada en la ciudad de Cartagena 2014.

TABLA 9. Incertidumbre atribuida a la Imprevisibilidad.

ítems	MADRES					PADRES				
	muy de acuerdo	de acuerdo	muy en desacuerdo	no estoy de acuerdo	indeciso	muy de acuerdo	de acuerdo	muy en desacuerdo	no estoy de acuerdo	indeciso
Ítem 11	5 (6.4%)	9 (11.5%)	36 (46.1%)	22 (28.2%)	7 (8.9%)	2 (5.4%)	6 (16.2%)	17 (45.9)	12 (32.4%)	1 (2.7%)
Ítem 19	10 (12.8%)	19 (24.3%)	17 (21.7%)	20 (25.6%)	13 (16.6%)	3 (8.1%)	6 (16.2%)	9 (24.3%)	14 (37.8%)	6 (16.2%)
Ítem 23	8 (10.2%)	9 (11.5%)	29 (37.1%)	27 (34.6%)	6 (7.6%)	6 (16.2%)	6 (16.2%)	12 (32.4%)	13 (35.1%)	1 (2.7%)
Ítem 27	11 (14.1%)	8 (10.2%)	28 (35.8%)	20 (25.6%)	12 (15.3%)	3 (8.1%)	9 (24.3%)	9 (24.3%)	11 (29.7%)	6 (16.2%)

Fuente: Encuesta realizada en la ciudad de Cartagena 2014.

TABLA 10. Odds Ratio – Análisis Multivariado.

VARIABLES	OR	I.C. 95%	
		LIM INFERIOR	LIM SUPERIOR
No tener pareja	52,005	2,458	1100,462
Tener un solo hijo	0,218	0,037	1,267
Tener hasta secundaria	12,190	2,279	65,198
Ser de estrato 1 y 2	91,335	2,834	2943,165
Ser del regimen subsidiado	,816	0,167	3,990
Ser del area rural	1,324	0,217	8,077
RNPT masculino	,505	0,113	2,256
RNPT menor de 32 semanas	,253	0,020	3,209
RNPT menor de 1500 gramos	37,478	1,936	725,475
RNPT con SDR	,316	0,058	1,725
Ventilación	6,177	1,254	30,414

Fuente: Datos del estudio 2014.