

# Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo\*

Uncertainty in Family Caregivers of Patients Hospitalized in Intensive Care Units

Incerteza nos cuidadores familiares de pacientes internados em unidades de terapia intensiva

Inna Elida Flórez Torres <sup>a</sup>  
 Universidad de Antioquia, Colombia  
 Universidad de Cartagena, Colombia  
 iflorezt@unicartagena.edu.co

DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie20-1.icfp>

Fecha de recepción: 03 Marzo 2016  
 Fecha de aprobación: 05 Agosto 2016

Amparo Montalvo Prieto  
 Universidad de Cartagena, Colombia

Elizabeth Romero Massa  
 Universidad de Cartagena, Colombia

## Resumen:

**Objetivo:** determinar el grado de incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo. **Método:** estudio descriptivo transversal con una muestra de 79 cuidadores familiares de pacientes egresados de unidades de cuidado intensivo de la ciudad de Cartagena, realizado en un trimestre del 2012. Se empleó la Encuesta de Caracterización de los Cuidadores y la Escala de Percepción de la Incertidumbre frente a la Enfermedad en su versión para el familiar, desarrollada por Merle Mishel, en 1986. Se aplicó estadística descriptiva al procesamiento de los datos. **Resultados:** predominaron las cuidadoras, en un 78,5%; las dedicadas al rol desde el momento del diagnóstico del familiar abarcaron el 79,7%. Un 59,5% de los receptores de cuidado son mayores que sus cuidadores, y predominó la relación de parentesco de padre/madre en el 51,9%. Globalmente, el 59,5% de los cuidadores se ubicó en el nivel regular de incertidumbre, seguido por el 25,3%, en alto. Por dimensiones, se encontró alta incertidumbre frente al diagnóstico, en un 72,2%, y las relaciones entre el cuidador y los proveedores de cuidado, en el 55,7%; regulares niveles se hallaron frente al tratamiento y los síntomas del familiar hospitalizado, en el 63,3% y 51,9%, respectivamente. **Conclusión:** los resultados señalan la necesidad del diseño e implementación de intervenciones por parte de los profesionales de enfermería como proveedores de cuidado que incluyan a la familia del paciente en estado crítico de salud como sujetos del cuidado.

**Palabras clave:** incertidumbre, cuidador, teoría de enfermería, unidad de cuidados intensivos.

## Abstract:

**Objective:** To determine the level of uncertainty in family caregivers of hospitalized patients in intensive care units. **Method:** Cross-sectional descriptive study sample of 79 family caregivers of patients discharged from intensive care units in the city of Cartagena, performed in a quarter of 2012. The uncertainty range developed by Merle Mishel in 1986 in his version was used for the family. Descriptive statistics data was applied to data processing. **Results:** caregivers predominated in 78.5%, dedicated to the role from the time of diagnosis the family in 79.7% of cases, 59.5% of recipients of care are greater than their caregivers, and dominated the relationship relationship of father/mother in 51.8%. Globally, 59.5% of caregivers was at the regular level of uncertainty, followed by 25.3%, high dimensional uncertainty over the diagnosis was found in 72.2% and relationships between caregiver and care providers in 55.7%, regular levels were found to treatment and symptoms of hospitalized family in 63.3% and 51.9% respectively. **Conclusion:** The results underscore the need to design and implement interventions by nurses as caregivers, including the family of the patient in critical condition as subjects of health care.

**Keywords:** uncertainty, caregiver, nursing theory, intensive care unit.

## Resumo:

**Objetivo:** determinar o nível de incerteza em cuidadores familiares de pacientes internados em unidades de terapia intensiva. **Método:** amostra do estudo descritivo transversal de 79 cuidadores familiares de pacientes egressos das unidades de terapia intensiva, na cidade de Cartagena, realizada em um trimestre de 2012. O intervalo de incerteza desenvolvido por Merle Mishel

## Notas de autor

<sup>a</sup> Autora de correspondencia. Correo electrónico: iflorezt@unicartagena.edu.co

em 1986 em sua versão foi utilizado para a família. Foi aplicada estatística descritiva para o processamento de dados. Resultados: cuidadores predominou em 78,5%, dedicada ao papel a partir do momento do diagnóstico da família em 79,7% dos casos, 59,5% dos receptores de cuidados são maiores do que os seus cuidadores, e dominou a relação de pai/mãe em 51,8%. Globalmente, 59,5% dos cuidadores estava no nível regular de incerteza, seguido por 25,3%, elevada incerteza dimensional sobre o diagnóstico foi encontrada em 72,2% e relações entre os prestadores de cuidados de cuidador e em 55,7%, níveis regulares foram encontrados para tratamento e sintomas de família hospitalizado em 63,3% e 51,9%, respectivamente. Conclusão: os resultados ressaltam a necessidade de desenhar e implementar intervenções pelos enfermeiros como cuidadores, incluindo a família do paciente em estado crítico como sujeitos de cuidados de saúde.

**Palavras-chave:** a incerteza, cuidador, teoria de enfermagem, terapia intensiva.

## Introducción

La enfermedad grave y la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo (UCI) originan una importante percepción de amenaza: el dolor, la incomodidad, la interrupción súbita de las actividades de la vida diaria y las preocupaciones de un futuro incierto pueden llegar a generar mucho estrés e incertidumbre en el paciente y su familia [1]. La investigación centrada en la familia de los pacientes hospitalizados en la UCI ha aumentado sustancialmente en los últimos quince años en la promoción del cuidado centrado en la familia [2]. Agar señala en la revisión de literatura de su estudio que las necesidades de los familiares en la UCI se agrupan en las siguientes categorías: la necesidad de conocer sobre la condición del paciente; el progreso y el pronóstico; la necesidad de sentir esperanza, de obtener información diaria en términos comprensibles, de ser llamado e informado en casa sobre los cambios, y la necesidad de seguridad en el personal: sentir que se preocupan por el paciente y les proporcionan el mejor cuidado y tratamiento posible [2].

Los cuidadores informales realizan tareas domésticas y ayudan al dependiente en su cuidado personal y actividades cotidianas [3]. Como miembros significativos de la familia, se exponen también a situaciones angustiantes que les generan necesidades, las cuales se deben identificar para promover su bienestar y calidad de vida [4]. En el ambiente de cuidados complejos de la UCI, se enfrentan a nuevas preocupaciones e incertidumbre relacionadas con la condición de su familiar enfermo.

Merle Mishel [5], en su teoría de mediano rango de la incertidumbre frente a la enfermedad (UIT) y su posterior reconceptualización (RUIT), propone que la incertidumbre existe en situaciones de enfermedad, las cuales son ambiguas, complejas e impredecibles. Este concepto se define como la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad, como el estado cognitivo creado cuando el individuo no puede estructurar o categorizar adecuadamente un evento de la enfermedad por falta de señales suficientes, de información y conocimiento.

Tradicionalmente, el contacto del cuidador con su familiar hospitalizado se limita a una hora de visita en las jornadas de la mañana y tarde, que, en ocasiones, es suspendida. De ahí que los cuidadores aquejen atención e información oportuna por parte del equipo de salud de la UCI. Los profesionales de enfermería brindan cuidados especializados a los pacientes; no obstante, el cuidador familiar, por lo general, no es incluido en sus intervenciones de cuidado.

Pardavilla [6] resalta la importancia y prioridad de reconocer a la familia como unidad de cuidado; el conocimiento de las experiencias y la identificación de aquellos aspectos generadores de temores e incertidumbres en los familiares proporcionarán a las enfermeras intensivistas herramientas para planificar estrategias de intervención para mejorar la calidad del cuidado a las familias con un paciente ingresado en UCI [6]. Abordar la incertidumbre utilizando el respaldo teórico de Mishel mediante el uso de su indicador empírico en la práctica clínica permitirán sustentar las necesidades de cuidado de los cuidadores familiares de pacientes en estado crítico.

El objetivo del estudio fue determinar el grado de incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en UCI.

## Materiales y métodos

Estudio descriptivo transversal realizado en el segundo trimestre del 2012. La muestra estuvo integrada por 79 participantes que ejercían el rol de cuidador familiar principal de los pacientes hospitalizados en la UCI y acompañaban a sus familiares en los horarios de visita. Por tratarse de una población finita, se tomó como referencia el promedio de egresos hospitalarios mensuales de las tres UCI y se estimó, a partir de una prevalencia esperada del 20%, un error del 5% y un nivel de confianza del 95%.

Se seleccionó un cuidador familiar por cada paciente hospitalizado, de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: cuidadores de pacientes adultos hospitalizados por primera vez en la UCI con una estancia superior a 48 horas, mayores de edad, de ambos sexos, que aceptaron participar voluntariamente en el estudio y firmaron su consentimiento informado. Las investigadoras diligenciaron los instrumentos.

Se aplicó la Encuesta de Caracterización de los Cuidadores [7] y la Escala de Percepción de la Incertidumbre frente a la Enfermedad en su forma para el familiar PPU-FM, por su sigla en inglés, propuesta por Merle Mishel en 1986 [8], integrada por 31 enunciados. Mide la incertidumbre generada en los miembros de la familia durante los distintos procesos de la enfermedad del familiar hospitalizado: síntomas, diagnóstico, tratamiento, pronóstico y las relaciones entre el familiar y los proveedores de cuidado.

Cada enunciado tiene un patrón de respuesta tipo Likert de 1 a 5: muy de acuerdo (1), de acuerdo (2), indiferente (3), en desacuerdo (4) y muy en desacuerdo (5). El puntaje mínimo es de 31 y el máximo es de 155. A mayor puntaje, mayor incertidumbre. Al ser validada, la escala ha presentado adecuadas propiedades psicométricas; un índice de validez de contenido de 0,91 [9]; una adecuada validez de constructo, y una consistencia interna de 0,89 en cuidadores de pacientes con falla cardíaca [10].

En población colombiana, Mejía [11] adelantó la validez facial y de contenido en su estudio con mujeres con mastectomía y concluyó que es un instrumento válido en cuanto a su comprensión, precisión y claridad. La validez de contenido arrojó que los ítems son pertinentes (índice de pertinencia del ítem = 0,99).

El Comité de Investigaciones de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Cartagena aprobó el proyecto, así como los comités institucionales de las UCI participantes. Los aspectos éticos de la investigación se respaldaron en la Resolución 008430 de 1983, del Ministerio de Salud de Colombia y del Código de Ética en Enfermería [12,3]. Esta se consideró de riesgo mínimo para los participantes, contempló el consentimiento informado, la participación y el retiro voluntario, el manejo confidencial de la información, la solicitud de autorización a la autora y el pago de los derechos por el empleo de la escala.

En el análisis de los resultados se fusionaron las categorías, muy de acuerdo y de acuerdo, y muy en desacuerdo y desacuerdo para obtener un valor único. Para determinar el *nivel de incertidumbre* (NI) global y por dimensiones se trabajaron los siguientes puntos de cortes: puntaje de corte calificación bajo:  $NI \leq 63$  puntos; puntaje de corte calificación regular:  $NI = 64-93$  puntos; y puntaje de corte calificación alto:  $NI \geq 93$  puntos.

Se aplicó estadística descriptiva a los datos relacionados con las características sociodemográficas y de relación de cuidado de los cuidadores y a la puntuación global de incertidumbre y por dimensiones.

## Resultados

### Características sociodemográficas de los cuidadores

El 78,5% de la muestra pertenecía al sexo femenino. Por otra parte, el 50,7% tenía edades entre los 36 y los 59 años, el 40,5% estaba entre los 18 y 35 años y un 8,9% eran mayores de 60 años. Con relación a la escolaridad, el 93,7% de los cuidadores sabe leer y escribir, el 39,3% cuenta con estudios de bachillerato completo o incompleto; el 27,8% tiene estudios técnicos y un 13,9% ha hecho estudios universitarios. El

63,3% de las personas de la muestra están casados o conviven en unión libre, el 55,7% son empleados o trabajadores independientes, el 32,9% se dedica al hogar, mientras que un 11,4% son estudiantes. El 70,9% pertenece a los estratos 1 y 2; el 20,3%, al 3; seguidos por los cuidadores pertenecientes a los estratos 4 y 6, en un 7,6% y 1,3%, respectivamente.

### Características de la relación de cuidado de los cuidadores

En el 59,5% de los casos, los receptores de cuidado eran mayores que sus cuidadores; el 24,1%, menor que el cuidador, y del mismo rango de edad, el 16,5%. Un 79,7% se dedica a este rol desde el momento en que el paciente fue diagnosticado; un 64,6% posee un tiempo de dedicación al cuidado de 0 a 6 meses; el 21,5% ha cuidado de 7 a 18 meses; el 10,1% lleva más de 37 meses como cuidador, y el 3,8% está entre los 19 y los 36 meses. De los cuidadores de la muestra, dedican entre 7 y 12 horas diarias el 49,4% de ellos; seguidos del 44,3%, que dedica menos de 6 horas; y un 5,1% dedica las 24 horas. Un 21,5% son únicos cuidadores y predominó la relación de madre/padre con la persona cuidada en un 51,9%, seguida por la de hijo(a), en el 13,9%, abuelo(a) y esposo(a), en el 12,7%, respectivamente.

### Nivel de incertidumbre global y por dimensiones

El 59,5% de los cuidadores presentó un NI regular. El nivel alto correspondió al 25,3%, y hace referencia a la mayor incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad del familiar hospitalizado en la UCI. Por dimensiones se encontraron altos niveles frente al diagnóstico y las relaciones entre el cuidador y los proveedores de cuidado, en el 72,2% y el 55,7%, respectivamente. Niveles regulares fueron hallados frente al tratamiento en el 63,3%, y frente a los síntomas, en el 51,9% (figura 1).

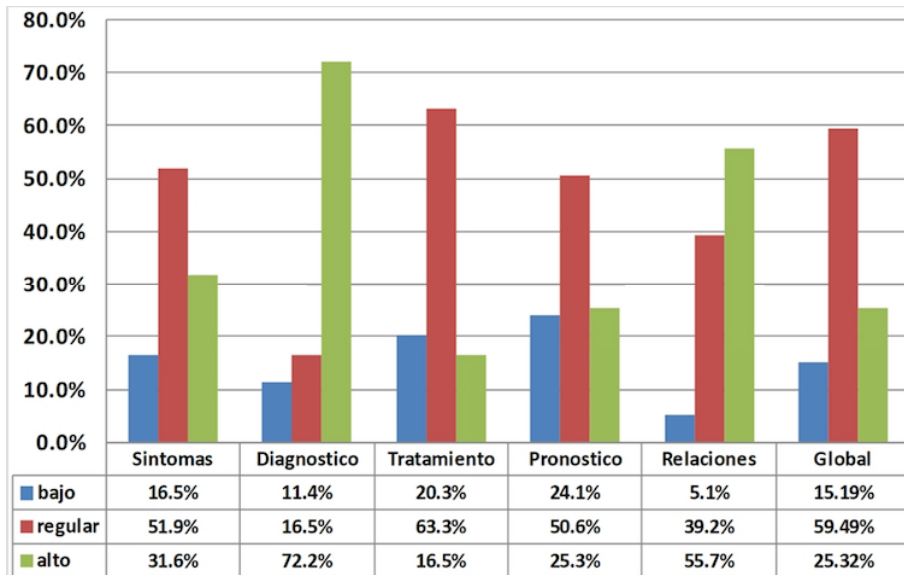


FIGURA 1  
 Nivel de incertidumbre global y por dimensiones de los cuidadores de pacientes hospitalizados en la UCI

Fuente: elaboración propia.

## Nivel de incertidumbre por dimensiones

### *Nivel de incertidumbre frente a los síntomas*

Predominó el nivel regular de incertidumbre en cuidadores frente a los síntomas del paciente, lo cual corresponde al 51,9%. El 31,6% de los cuidadores presentó un nivel alto, y el 16,5%, bajo nivel (figura 1).

Los promedios que reflejan una regular incertidumbre en cuidadores hacen referencia al 87,3%, que afirma que el curso de la enfermedad se mantiene cambiando; para el 79,7% los síntomas continúan cambiando impredeciblemente, el 72,2% no tiene claro lo fuerte que será su dolor y el 60,7% afirma no estar seguro de si la enfermedad de su familiar está mejorando o empeorando (tabla 1).

TABLA 1  
Incertidumbre de los cuidadores frente a los síntomas de pacientes hospitalizados en la UCI

Ítems síntomas	Muy de acuerdo	%	Acuerdo	%	Indiferente	%	Desacuerdo	%	Muy en desacuerdo	%
No estoy seguro de si su enfermedad está mejorando o empeorando	14	17,7	34	43	4	5,1	6	7,6	21	26,6
No está claro lo fuerte que será su dolor	18	22,8	39	49,4	7	8,9	5	6,3	10	12,7
Sus síntomas continúan cambiando impredeciblemente	28	35,4	35	44,3	1	1,3	7	8,9	8	10,1
El curso de su enfermedad se mantiene cambiando, tiene días malos y buenos	25	31,6	44	55,7	4	5,1	4	5,1	2	2,5
*Usualmente sabe si él/ella va a tener un buen o mal día	6	7,6	23	29,1	3	3,8	18	22,8	29	36,7
*Su afección física es predecible; yo sé cuándo va a mejorar o empeorar	6	7,6	22	27,8	6	7,6	20	25,3	25	31,6

Fuente: elaboración propia.

\* Ítem invertido.

### *Nivel de incertidumbre frente al diagnóstico*

El 72,2% de los participantes presentó alta incertidumbre; el 16,5%, regular, y el 11,4%, baja incertidumbre frente al diagnóstico del paciente (figura 1). En los resultados de la alta incertidumbre frente al diagnóstico los cuidadores informan en un 67,1% estar de acuerdo con que no les han dado un diagnóstico definitivo de su familiar. Para el 68,3% la seriedad de la enfermedad ha sido determinada, un 63,3% afirma que los resultados de los exámenes son inconsistentes (tabla 2).

**TABLA 2**  
**Incertidumbre de los cuidadores frente al diagnóstico de pacientes hospitalizados en la UCI**

Diagnóstico	Muy de acuerdo	%	Acuerdo	%	Indiferente	%	Desacuerdo	%	Muy en desacuerdo	%
No sé qué le está ocurriendo	16	20,3	7	8,9	0	0	3	3,8	53	67,1
Tengo muchas preguntas sin responder	13	16,5	15	19	0	0	8	10,1	43	54,4
Los resultados de sus exámenes son inconsistentes	16	20,3	34	43	6	7,6	7	8,9	16	20,3
No le han dado un diagnóstico específico a él/ella	24	30,4	29	36,7	8	10,1	4	5,1	14	17,7
* Su diagnóstico es definitivo y no cambiará	5	6,3	19	24,1	5	6,3	23	29,1	27	34,2
* La seriedad de su enfermedad ha sido determinada	3	3,8	22	27,8	0	0	25	31,6	29	36,7

Fuente: elaboración propia.

\* Ítem invertido.

### *Nivel de incertidumbre frente al tratamiento*

Frente al tratamiento del paciente, los cuidadores presentaron regular incertidumbre en un 63,3%; el 20,3%, baja incertidumbre, y el 16,5%, alta incertidumbre (figura 1). El predominio de incertidumbre regular puede relacionarse con mayores promedios, en los cuales el 69,6% de los cuidadores está en desacuerdo en entender el propósito de cada uno de los tratamientos que recibe el familiar; el 78,4% considera que el tratamiento es muy difícil de entender; el 87,3% está de acuerdo en que es difícil saber si está ayudando el tratamiento o el medicamento que le están suministrando al familiar (tabla 3).

**TABLA 3**  
**Incertidumbre de los cuidadores UCI frente al tratamiento de pacientes hospitalizados en la UCI**

Tratamiento	Muy de acuerdo	%	Acuerdo	%	Indiferente	%	Desacuerdo	%	Muy en desacuerdo	%
* Entiendo el propósito de cada uno de sus tratamientos	10	12,7	12	15,2	2	2,5	12	15,2	43	54,4
Su tratamiento es muy difícil de entender	34	43	28	35,4	5	6,3	4	5,1	8	10,1
Es difícil saber si está ayudando el tratamiento o el medicamento que le están suministrando	37	46,8	32	40,5	3	3,8	3	3,8	4	5,1
La efectividad del tratamiento esta indeterminada	15	19	42	53,2	5	6,3	4	5,1	13	16,5
Por el tratamiento se mantiene cambiando lo que él/ella puede y no puede hacer	30	38	29	36,7	5	6,3	3	3,8	12	15,2

Fuente: elaboración propia

\* Ítem invertido.

### *Nivel de incertidumbre frente al pronóstico*

El 50,6% de los cuidadores presentó regular incertidumbre frente al pronóstico del paciente, seguidos por el 25,3% de los participantes con alto nivel. Un 24,1% presentó baja incertidumbre (figura 1).

La mayor proporción de participantes con regular y alta incertidumbre señalaron: no poder planear el futuro por la incertidumbre de la enfermedad de su familiar, en el 84,8%; refirió incertidumbre sobre el cuidado una vez el familiar salga del hospital el 87,3%; para el 81% de los participantes no está claro lo que va a ocurrir con su familiar; el 79,7% de los cuidadores informa que es difícil determinar cuánto tiempo pasará antes de que su familiar pueda cuidarse por sí mismo (tabla 4).

**TABLA 4**  
**Incertidumbre de los cuidadores frente al pronóstico de pacientes hospitalizados en la UCI**

Ítem pronóstico	Muy de acuerdo	%	Acuerdo	%	Indiferente	%	Desacuerdo	%	Muy en desacuerdo	%
No sé cuándo esperar las cosas que se harán con él/ella	24	30,4	37	46,8	2	2,5	7	8,9	9	11,4
*Puedo predecir el tiempo que tomará su enfermedad	5	6,3	22	27,8	4	5,1	26	32,9	22	27,8
Por la incertidumbre de su enfermedad no puedo planear el futuro	36	45,6	31	39,2	4	5,1	3	3,8	5	6,3
Es incierto para mí cómo manejaré su cuidado después de que él/ella salga del hospital	35	44,3	34	43	4	5,1	4	5,1	2	2,5
No está claro que va a ocurrir con él/ella	31	39,2	33	41,8	4	5,1	3	3,8	8	10,1
Es difícil determinar cuánto tiempo pasará antes de que pueda cuidarse por sí mismo	28	35,4	35	44,3	2	2,5	4	5,1	10	12,7
*Generalmente puedo predecir el curso de su enfermedad	4	5,1	26	38	4	5,1	15	19	30	32,9
*Tengo la certeza de que no le encontrarán algún otro problema a él/ella	3	3,8	30	38	4	5,1	18	22,8	24	30,4

Fuente: elaboración propia.

\* Ítem invertido.

### *Nivel de incertidumbre frente a las relaciones entre el cuidador y los proveedores de cuidado*

El 55,7% de los cuidadores presentó un alto nivel de incertidumbre; el 39,2%, regular, y el 5,1%, bajo nivel frente a las relaciones con los proveedores de cuidado (figura 1). La alta y regular incertidumbre presente en cuidadores frente a los proveedores de cuidado se refleja en los aspectos relacionados con el desacuerdo en que las explicaciones que le dan del familiar le parecen confusas en un 73,5%; el 69,6% informa no entender todo lo que se les explica; el 75,9% está de acuerdo en que hay tantos tipos de personal que no está claro quién es el responsable del cuidado, y un 68,3% de los cuidadores está en desacuerdo en entender el lenguaje usado por los médicos y las enfermeras (tabla 5).

**TABLA 5**  
**Incertidumbre de los cuidadores de pacientes hospitalizados en la UCI frente a las relaciones con los proveedores de cuidado**

Relaciones entre el cuidador y los proveedores de cuidados	Muy de acuerdo	%	Acuerdo	%	Indiferente	%	Desacuerdo	%	Muy en desacuerdo	%
Las explicaciones que me dan de él/ella me parecen confusas	10	12,7	48	60,8	2	2,5	8	10,1	11	13,9
*Entiendo todo lo que se me explica	6	7,6	15	19	3	3,8	21	26,6	34	43
Los doctores me dicen cosas que pueden tener muchos significados	28	35,4	35	44,3	2	2,5	4	5,1	10	12,7
Hay tantos tipos de personal que no está claro quién es el responsable	31	39,2	29	36,7	5	6,3	5	6,3	9	11,4
*Puedo contar con que las enfermeras estén ahí cuando las necesite	8	10,1	13	16,5	0	0	23	29,1	35	44,3
*Los médicos y enfermeras usan todos los días un lenguaje que yo puedo entender lo que están diciendo	1	1,3	23	29,1	1	1,3	25	31,6	29	36,7

Fuente: datos del estudio.

\* Ítem invertido.

## Discusión

Los cuidadores refirieron, en mayor proporción, niveles regulares y altos de incertidumbre frente a la hospitalización de sus familiares en la UCI. Por dimensiones, la variable estudiada se valoró como alta frente al diagnóstico y las relaciones con los proveedores de cuidado, y como regular frente al tratamiento, los síntomas y el pronóstico. Estos resultados se apoyan a la luz de la teoría de Mishel [5], cuyos planteamientos señalan que la incertidumbre existe en situaciones de enfermedad que son ambiguas, complejas e impredecibles y cuando la información es inconsistente o no está disponible; tal es el caso de los pacientes críticamente enfermos ingresados a una UCI. Al considerarse un estado cognitivo, se presenta en la experiencia de enfermedad bien sea aguda o crónica y atraviesa todas sus fases: previa al diagnóstico, a la sintomatología, durante el diagnóstico, el tratamiento y sus secuelas, el pronóstico, la recuperación, la potencial recurrencia y exacerbaciones, es experimentada por la persona enferma, sus cuidadores y familiares [5].

En contraposición a los resultados del alto nivel encontrado (25,3%), Brevis [1] reportó en su estudio un 33% de familiares en nivel bajo y un 67% en alto nivel. Al desagregar este último, de acuerdo con las cuatro formas de la incertidumbre, el 58% presentó altos niveles de complejidad; el 83%, altos de ambigüedad, y el 67%, altos de impredecibilidad e inconsistencia de la información [1]. Estos, a su vez, generaron elevados niveles de ansiedad y son considerados de gran importancia para enfermería, toda vez que permiten implementar intervenciones para disminuir el NI de los familiares y contribuir al proceso de humanización en cuidados intensivos [1].

En relación con los niveles regulares de incertidumbre frente al tratamiento, los síntomas y el pronóstico, los cuidadores informaron dificultad en la comprensión de los propósitos y los efectos del tratamiento, la imprevisibilidad de los síntomas y del curso de la enfermedad, incertidumbre frente a la enfermedad del familiar y al futuro. Acorde con estos resultados, se ha señalado que la incertidumbre asociada con la falta de información y de conocimiento sobre el ambiente de la UCI, las opciones de tratamiento, el pronóstico y los resultados, la probabilidad de discapacidad o muerte o esta última asociada a un diagnóstico crítico, hace que la valoración de la experiencia sea difícil, incierta y ligada al miedo [13,14].

Asimismo, en el estudio de Etemadifar [15], la incertidumbre fue el principal tema en la experiencia de cuidadores de pacientes con falla cardiaca; se relacionó con la falta de conocimiento sobre la enfermedad, su naturaleza impredecible, los medicamentos y la falta de la orientación del equipo de salud, quienes son considerados una fuente de información inaccesible y poco confiable [15]. Los cuidadores se sintieron ignorados y señalaron que el equipo de salud se enfoca en la atención del paciente y olvida a la familia [15].

El presente estudio reafirma la presencia de la mujer como cuidadora, con edades entre los 36 y los 59 años, con alta escolaridad y pertenecientes a estratos socioeconómicos bajos. La relación cuidador con la persona cuidada fue madre/padre, en su mayoría. Datos similares informa Brevis [1], quien reporta cuidadores con edades entre 28 y 72 años, con una media de  $50 \pm 13$  años. Destaca como predominante el sexo femenino. Galvis [4], por el contrario, observó cuidadores en su mayoría adultos maduros, con bajo nivel de estudios, de ocupación hogar y el parentesco de hija y esposa.

La presencia de cuidadores familiares de 60 años es atribuida a los cambios demográficos y poblacionales, caracterizados por el aumento de la expectativa de vida. Luengo [16], en su estudio, encontró cuidadores menores de veinte años que aún no asumen su rol, y de más de 60 años, con la habilidad y experiencia en los cuidados realizados.

Por dimensiones, la incertidumbre frente a los síntomas evidencia que la mayoría de los cuidadores no están seguros de la mejoría de su familiar; señalan, además, la falta de claridad sobre el dolor que experimentan sus familiares y el cambio en la sintomatología de manera impredecible. Al respecto, la teoría describe tres aspectos de la enfermedad como causa de la incertidumbre: la severidad, la naturaleza errática y la ambigüedad de los síntomas [5]. Trejo Martínez [17], al aplicar los elementos teóricos de Mishel al cuidado enfermero, informa que el patrón de síntomas se refiere al grado en el cual estos se presentan con suficiente consistencia para percibir que tienen un patrón o configuración, lo que permitiría a la persona estructurar un esquema que le disminuye la incertidumbre. Basados en este patrón, puede determinarse el significado de los síntomas [17].

La incertidumbre de los cuidadores frente al tratamiento se relacionó con la dificultad para comprender su propósito, su respuesta y el beneficio para el paciente. Estos resultados coinciden con los descritos por Soto, Parra y Rojas [18]. En su estudio, el 93% de los familiares consideró muy importante saber el porqué de cada procedimiento que se le realiza al paciente en su estancia en la UCI. Ello evidenció que la mayoría de ellos no comprende el propósito de los medios invasivos que hacen parte del tratamiento terapéutico; por consiguiente, la actitud que toman los familiares está cargada de inseguridad y temor a ocasionar un daño involuntario [18]. La información entregada al familiar debe ser continua, no solo sobre la enfermedad o estado de salud de su ser querido, sino también sobre los procedimientos y los tratamientos que se le realizan [18].

Conocer el pronóstico de la enfermedad del paciente ha sido considerado una necesidad de afirmación muy importante para los familiares [4,18]. De acuerdo con la teoría, los proveedores de estructura o de cuidado de la salud son considerados autoridades confiables por los pacientes y sus familiares, pues reducen la incertidumbre al proveer información y promover la confianza [5]. Los niveles alto y regular de incertidumbre hallados en los cuidadores frente a la relación con los proveedores de cuidado hacen referencia a la calidad de la información recibida, la cual es considerada confusa e incomprensible por el lenguaje que utilizan los médicos y las enfermeras. Vandall-Walker, Jensen y Oberle [19] reportaron que los miembros de la familia del paciente señalan a los profesionales como las barreras que les impiden satisfacer sus necesidades; se refieren a la pared entre la sala de espera y la UCI como la barrera que representa todos los obstáculos que deben traspasar para acceder a sus familiares enfermos, a las enfermeras, a los médicos y a la información que les permita disipar los miedos sobre el paciente y su cuidado y desarrollar confianza en los profesionales.

Para los familiares, las necesidades de seguridad, información y proximidad son percibidas como de mayor grado de importancia [4,18]. La familia del paciente crítico necesita confiar en los miembros del equipo de salud que cuidan de su familiar, pues de esa manera retorna a ellos la ilusión de tener algún grado de control de la situación [20]. Sumado a lo descrito en el contexto del cuidado de la UCI y las relaciones con el equipo

de salud, el familiar se enfrenta desde el ingreso a las normas institucionales que deben cumplir para lograr el acercamiento con el ser querido. La incertidumbre, como consecuencia de la admisión en la UCI, tiene un impacto importante en los pacientes con enfermedad crítica y en sus familias; sumado a otros factores descritos en la teoría como la novedad y la confusión, los protocolos ambiguos o desconocidos, las normas y rutinas del servicio [13].

En su análisis sobre la valoración de la incertidumbre, Trejo Martínez [17] señala que esta puede asociarse con una visión pesimista y una evaluación negativa del futuro, con mucha ansiedad y depresión que puede influir en la pérdida o ausencia de la credibilidad en las autoridades y la falta de cuidado durante el diagnóstico y el tratamiento.

Partiendo del contexto de la experiencia familiar estresante, traumática y desagradable que implica enfrentar una situación de salud cercana a la muerte, el sufrimiento, la ruptura de roles y el desconocimiento, Bernal-Ruiz y Horta-Buitrago [21], en su propuesta de cuidado para la familia del paciente crítico, reconocen la interacción familia-enfermera como clave para propiciar una atención integral, evitar efectos psicológicos adversos y generar entornos terapéuticos humanizados carentes de connotación negativa.

El respaldo de la teoría de mediano rango de la incertidumbre frente a la enfermedad y el empleo de la escala en la práctica de enfermería en el contexto del cuidado a pacientes en estado crítico permitió evidenciar la necesidad de generar espacios de reflexiones académicas, asistenciales e investigativas sobre la necesidad propiciar y promover la implementación de políticas abiertas de visitas que permitan el acompañamiento y la inclusión del familiar en las intervenciones de cuidado; de igual manera, compartir las experiencias con las instituciones que en sus desarrollos las han implementado.

## Conclusiones

En los cuidadores participantes, la regular y alta incapacidad para otorgar significado a los eventos relacionados con la enfermedad de sus familiares hospitalizados en la UCI revela la importancia del cuidado ofrecido en los contextos de complejidad por los profesionales de enfermería como proveedores de cuidado y la necesidad de incluir a la familia de los pacientes como sujetos de cuidado.

Los aspectos señalados por los participantes que favorecieron la incertidumbre hacen referencia a la definición del diagnóstico del familiar, la seriedad de la enfermedad, lo difícil de entender el tratamiento, su finalidad y efectividad y la información recibida por los proveedores de cuidado. Cada uno de estos aspectos de la experiencia de la enfermedad revelan la importancia de las intervenciones de enfermería en la satisfacción de necesidades en momentos de crisis que provean seguridad, información y cercanía a los familiares con su familiar críticamente enfermo.

## Agradecimientos

Artículo producto la investigación *Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo de la ciudad de Cartagena*, realizada con recursos propios de las investigadoras.

## Referencias

1. Brevis I, Silva P. Creencias, sentimientos e incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de pacientes ingresados a UCI. Rev Chil Med Inten [internet]. 2011;26(1):27-34. Disponible en: <http://www.medicina-intensiva.cl/revistaweb/revistas/indice/2011-1/5.pdf>
2. Agard AS, Harder I. Relatives' experiences in intensive care finding a place in a world of uncertainty. Intensive Crit Care Nurs. 2007;23(3):170-7.

3. Fuentes MC, Moro L. Trabajo social y cuidadores informales: análisis de la situación actual y propuesta de intervención. *Trabajo Social Hoy*. 2014;(71):43-62. doi: 10.12960/ TSH.2014.0002
4. Galvis CR, Salamanca E. Percepción de necesidades en cuidadores familiares de adultos internados en una unidad de cuidados intensivos de una institución prestadora de salud (IPS) privada en Villavicencio, Colombia. *Investig Enferm Imagen Desarr*. 2014;16(2):81-94
5. Mishel MH. Theories of uncertainty in illness. En: Smith MJ, Liehr PR, editors. *Middle range theory for nursing*. 3rd ed. New York: Springer; 2014. p. 53-86.
6. Pardavila MI, Vivar CG. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos: revisión de la literatura. *Enferm Intensiva* [internet]. 2012;23(2):51-67. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21775182>
7. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Caracterización de los cuidadores familiares en América Latina. En: Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Carrillo G, Chaparro L. *Cuidando a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2010. p. 45-56.
8. Mishel MH, School of Nursing: uncertainty in illness scales manual. Chapel Hill: University of North Carolina–; 1997.
9. Vagharseyyedin A, Vanaki Z. Validation of the Iranian version of the Uncertainty in Illness Scale-Family form. *JRN*. 2011;16(1):53-62. doi: 10.1177/1744987110366201
10. Harkness K, Arthur H, McKelvie R. The measurement of uncertainty in caregivers of patients with heart failure. *J Nurs Meas* [internet]. 2013;21(1):23-42. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23786132>
11. Mejía ME. Incertidumbre, calidad de vida e imagen corporal en mujeres sometidas a mastectomía [tesis doctoral] [internet]. Universidad Nacional de Colombia; 2012. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/11530/1/mariaelenamejiarojas.2012.pdf>
12. Resolución 008430 de 1993, por el cual se establecen las normas científicas técnicas y administrativas para la investigación en salud. Ministerio de Salud de Colombia; 1993.
13. Cypress BS. Understanding uncertainty among critically ill patients in the intensive care unit using Mishel's theory of uncertainty of illness. *Dimens Crit Care Nurs*. 2016;35(1):42-9.
14. Cypress BS. The intensive care unit: Experiences of patients, families, and their nurses. *Dimens Crit Care Nurs*. 2010;29(2):94-101.
15. Etemadifar S, Bahrami M, Farsani AK, Shahriari M. Family caregivers' experiences of caring for patients with heart failure: A descriptive, exploratory qualitative study. *J Nurs Res*. 2015;23(2):153-61. doi: 10.1097/jnr.000000000000076
16. Luengo C, Araneda G, López M. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index Enferm* [internet]. 2010;19(1):14-8. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100003&lng=es)
17. Trejo Martínez F. Incertidumbre ante la enfermedad: aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Enf Neurol (Mex)* [internet]. 2012;11(1):34-8. Disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>
18. Soto E, Parra DE, Rojas M. Identificación de las necesidades de los familiares con pacientes en las unidades de cuidado intensivo adulto, coronario y pediátrico del Hospital Federico Lleras Acosta sede Francia durante los meses de febrero a mayo de 2010. *Manos al Cuidado* [internet]. 2012;(2):18-24. Disponible en: <http://revistas.ut.edu.co/index.php/manosalcuidado/search/index>
19. Vandall-Walker V, Jensen L, Oberle K. Nursing support for family members. *Qual Health Res*. 2007;17(9):1207-18.
20. Contreras AN, Palacios X. Contribuciones de la psicología al manejo interdisciplinario del paciente en unidad de cuidados intensivos (UCI). *Revista Salud UIS* [internet]. 2014;46(1):47-60. Disponible en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-08072014000100006](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-08072014000100006)
21. Bernal-Ruiz D, Horta-Buitrago S. Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada. *Enferm Univ* [internet]. 2014;11(4):154-63. Disponible: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-cuidado-enfermeria-familia-del-paciente-90432529>

## **Notas**

\* Artículo de investigación.

CC BY

## **Información adicional**

*Cómo citar:* Flórez Torres IE, Montalvo Prieto A, Romero Massa E. Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo. *Investig Enferm. Imagen Desarr.* 2018;20(1). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie20-1.icfp>