



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla

Facultad de Enfermería

Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesis

***Incertidumbre de padres con recién nacido
hospitalizado en la UCIN***

Presenta:

E.E.P Johana Varela Aqui

Para Obtener el Grado de
Maestra en Enfermería

Octubre, 2025



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesis

***Incertidumbre de padres con recién nacido
hospitalizado en la UCIN***

Presenta:

E.E.P Johana Varela Aqui

Para Obtener el Grado de
Maestra en Enfermería

Directora de Tesis:

MCE. Rosa María Teresa Tlalpan Hernández

Octubre, 2025



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesis

***Incertidumbre de padres con recién nacido
hospitalizado en la UCIN***

Presenta:

E.E.P Johana Varela Aqui

Para Obtener el Grado de
Maestra en Enfermería

Directora de Tesis:

MCE. Rosa María Teresa Tlalpan Hernández

Co-Director (a):

DCE. Norma Edith Cruz Chávez

Octubre, 2025

Tesis: Incertidumbre de padres con recién nacido hospitalizado en la UCIN

Número de registro: SIEP/BIO/INV/161/2024

Revisores e Integrantes del Jurado de Examen Profesional

MCE. Rosa María Teresa Tlalpan Hernández
Presidente

DCE. María Claudia Morales Rodríguez
Secretario

DCE. Gudelia Nájera Gutiérrez
Vocal 1

MCE. Brenda Reséndiz Maldonado

DCE. Francisco Javier Báez Hernández
Director de la Facultad de Enfermería

ME. Miguel Ángel Zenteno López
**Secretario de Investigación y Estudios de
Posgrado**

Agradecimientos

Quiero agradecer a mi directora de tesis, MCE. Rosa María Teresa Tlalpan Hernández por confiar en mis estos dos años de arduo trabajo y esfuerzo y por siempre llevarme de la mano, cada observación, cada punto de vista buscando la mejora del trabajo, cuando creí que ya no podía seguir estuvo dándome todo su apoyo y respaldo para que este trabajo fuera posible, también a la DCE. Norma Edith Cruz Chávez ya que cuando me toco irme de estancia a la Universidad Autónoma de Nuevo León, sus observaciones, el tiempo que le dedico a mi trabajo a pesar de la carga que ella ya tenía por sus estudiantes en dicha universidad, hizo crecer a un más en este trabajo, pese a que hubo diversos comentarios que no se iba a lograr, se pudo. No menos importante a la DCE. Gudelia Nájera Gutiérrez, DCE. María Claudia Morales Rodríguez y MCE. Brenda Reséndiz Maldonado, además de mi directora de tesis, cuando hubo temas académicos no me soltaron y queriendo tirar todo el esfuerzo ya conseguido me animaron a no desistir y creer en mí, en mis capacidades logrando llegar a este momento.

No tengo más para ustedes que gracias, me llevo aprendizajes para mi vida profesional y siempre buscar ser mejor.

Dedicatoria

Este trabajo se lo dedico primero a dios y a la vida por darme la oportunidad de este nuevo logro académico, a mi madre, Jesús Alicia Aqui Sandoval por su apoyo incondicional que aunque llegaba cansada del trabajo y de la escuela siempre tuvo palabras de aliento para mi y siempre estuvo pendiente de cada paso y pequeño logro en estos dos años, a mis hermanas Nayely y Lucia que también apoyándome en cada paso firme para llegar a este momento pero sobre todo a mi padre José Jacobo Raymundo Varela Porquillo que aunque ya no este en el plano terrenal, se que donde quiera que él se encuentre esta orgulloso de todo lo que he logrado hasta este momento en cada paso, cada acción, en todo momento está presente.

Son las personas que me motivan a ser mejor, no solo personalmente, profesionalmente y todo esto va para ellos, va para ti papa. Los adoro, gracias por estar.

Tabla de Contenido

Capítulo I

Introducción

1.1 Planteamiento del problema	1
1.1.1 Pregunta de investigación	4
1.2 Marco teórico	4
1.2.1 Estructura conceptual teórico empírica	10
1.3 Estudios relacionados	12
1.4 Definición de términos	
1.4.1 Definición conceptual y operacional	16
1.5 Objetivo	
1.5.1 Objetivo general	17
1.5.2 Objetivos específicos	18

Capítulo II

Metodología

2.1 Diseño del estudio	18
2.2 Población	18
2.3 Muestreo y Muestra	18
2.4 Criterios de Selección	18
2.4.1 Criterios de Inclusión	19
2.4.2 Criterios de Exclusión	19
2.4.3 Criterios de Eliminación	19

2.5 Instrumento de medición	19
2.6 Procedimientos	20
2.7 Ética del Estudio	21
2.8 Plan de Análisis Estadístico	23
Capítulo III	
Resultados	24
Capítulo IV	
Discusión	31
4.1 Limitaciones	33
4.2 Conclusiones	33
4.3 Recomendaciones	34
Referencias	35
Apéndices	
Apéndice A Consentimiento informado	38
Apéndice B Cédula de datos sociodemográficos	41
Apéndice C Instrumento de Incertidumbre frente a la enfermedad	42

Lista de Tablas

Tabla	Página
1. Características sociodemográficas de la madre	24
2. Características sociodemográficas del padre	25
3. Características de los recién nacidos	27
4. Nivel de incertidumbre madres y padres	28
5. Confiabilidad del instrumento	29
6. Prueba de normalidad	29
7. Rangos	30
8. Prueba de MANN WHITNEY	30

Lista de figuras

Figura	Página
1. Diagrama de la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad	10
2. Estructura conceptual teórico empírica	11

Resumen

Candidato para el Grado de:	Maestra en Enfermería
Fecha de Graduación:	Mayo 2025
Universidad:	Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad:	Facultad de Enfermería
Título de las Tesis	Incertidumbre de padres con recién nacido hospitalizado en la UCIN
Número de páginas	45

Introducción: La hospitalización de un recién nacido en la UCIN, puede generar sentimientos negativos en los padres como la incertidumbre. **El objetivo de** este trabajo es determinar el nivel de incertidumbre de los padres y madres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN.

Material y Métodos: se trata de un estudio descriptivo transversal con 70 madres y 70 padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN de un hospital de tercer nivel, que cumplieron con los criterios de selección, se utilizó la escala de incertidumbre de Merle Mishel (PPU'S) con un alpha de 0.70 y una cedula de datos sociodemográficos. **Resultados:** dentro de los datos sociodemográficos madres con rango de edad 26 a 30 (45.7%) y padres de 25 a 30 (38.6%), religión católico (74.3%) y estado civil unión libre (51.4%), en cuanto a la escolaridad coinciden en secundaria (51.4%). En cuanto a las características de los recién nacidos el diagnóstico por hospitalización son enfermedades respiratorias 47.1% y el tiempo de estancia hospitalaria fue de dos semanas 35.7%. Para el nivel de incertidumbre de las madres es de un 38.6% con un $\bar{R}$ de 78.94 y de los padres 57.1% con una $\bar{R}$ de 62.06, se puede identificar que desde el punto de vista descriptivo las madres tienen mayor incertidumbre que los padres, estadísticamente la $p > .05$ que se tiene que es igual a .014 por lo que hay diferencias estadísticamente significativas. **Discusión:** hay similitud con Velandia et al. (2019) ya que reportan nivel de incertidumbre medio en poco más de la mitad de la muestra. **Conclusión:** existe incertidumbre de acuerdo con la patología que curse el recién nacido y el tiempo de estancia hospitalaria.

Palabras Clave: Incertidumbre.

Firma del director de Tesis: MCE. Rosa María Teresa Tlalpan Hernández

Introducción

1.1 Planteamiento del problema

La incertidumbre surge derivado de sucesos ambiguos relacionados con la enfermedad, por información insuficiente, síntomas impredecibles o cambiantes, ambigüedad sobre la trayectoria que podrá tomar la enfermedad, soporte social insuficiente, apoyo inadecuado por parte de los profesionales de la salud y las capacidades cognitivas propias de la persona para comprender el desarrollo de la enfermedad (Arias et al., 2019).

Abbagnano, por su parte, distingue dos dimensiones de la certidumbre: una es la seguridad subjetiva que una persona siente sobre la veracidad de lo que sabe, y la otra es la garantía objetiva que ofrece un conocimiento respecto a su verdad. Esto sugiere que la certidumbre no solo depende de la percepción individual, sino también de la validez del conocimiento en sí mismo. En este contexto, la incertidumbre puede surgir cuando hay una discrepancia entre la seguridad subjetiva y la garantía objetiva, generando dudas sobre la veracidad de lo que se cree saber (Trejo, 2012).

La hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN) puede ser abrumadora. Los padres suelen enfrentarse a un cúmulo de emociones, desde la ansiedad y el miedo hasta la culpa y la tristeza, al ver a su hijo en un entorno tan crítico. La incertidumbre sobre el pronóstico del bebé y el futuro de su salud genera un estado de estrés constante, lo que puede dificultar su capacidad para funcionar en otras áreas de sus vidas. El papel de los padres en el entorno hospitalario es crucial. Su presencia y apoyo son fundamentales para el bienestar del recién nacido, pero también deben navegar por la complejidad del sistema de salud y la dinámica del cuidado intensivo. La falta de información clara y la dificultad para comunicarse con el personal médico pueden aumentar la sensación de impotencia (Díaz et al., 2020).

En el mundo, hasta 30 millones de recién nacidos requieren algún nivel de atención hospitalaria al año; entre ellos, se encuentran con complicaciones derivadas de la prematurez, hiperbilirrubinemia, trastornos respiratorios, retraso en el crecimiento intrauterino, mala alimentación, cardiopatías, sepsis neonatal, macrosomías al nacer y trastornos metabólicos del recién nacido (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020)

En América Latina y el Caribe, la situación no es diferente, por ejemplo, en México durante 2022, se contabilizaron 1,891,388 nacimientos registrados. La tasa de nacimientos registrados por cada mil mujeres en edad fértil fue de 54.5 (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, [INEGI], 2022). Un ejemplo claro, se visualiza en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN), la cual tuvo una ocupación superior al 100% debido a la gran demanda del servicio, por recibir pacientes de muy alto riesgo y que en su momento pudieron atenderse mediante la habilitación temporal de cunas adicionales (Instituto Nacional de Perinatología [INPER], 2022). El dato más reciente respecto a nacimientos ocurridos y registrados en Puebla es del año 2022, por tanto, para ese año, se tuvo un total de 112 321 nacimientos en todo el estado (INEGI, 2024).

El Recién Nacido recibe una atención acorde a sus necesidades de salud; no obstante, su hospitalización genera diversas respuestas en los padres, entre ellas, culpa, temor, estrés, incertidumbre relacionada con el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de su hijo, situación que al intensificarse puede impactar sobre la salud física, mental y de conducta, debido a que, con relación a la patología, los padres sufren y se dañan junto con su recién nacido (Díaz et al., 2020).

La enfermera es la que se encuentra más tiempo junto al recién nacido y los padres, identifica adecuadamente riesgos potenciales, entiende los sentimientos y emociones que

expresan los padres de los neonatos en la UCIN (Díaz et al., 2020). De ahí que cobran importancia los modelos de enfermería como es el de Merle Mishel con su teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad (1988), permite comprender este concepto como la incapacidad de explicar los hechos que ocurren durante el proceso patológico, los padres quienes sufren la hospitalización de su recién nacido son incapaces de saber qué curso tomará dicho padecimiento. La teórica explica que la incertidumbre puede tener dos vertientes, la primera, denota a la oportunidad como la forma de ver lo positivo ante lo malo que ocurre; la segunda, indica el peligro que puede provocar en los padres una idea negativa de la trayectoria de la patología de su hijo en la UCIN.

Dentro de los estudios que se relacionan con el presente trabajo, existen algunos que identifican el nivel de incertidumbre en un hospital público, en familiares con pacientes en la terapia intensiva adulto, en pediátricos con cáncer, en pacientes en fase terminal y con cuidados paliativos y que además de ver nivel de incertidumbre la asocian con otros elementos como calidad de vida, estrés o el simple hecho de estar en un hospital (Arias et al., 2019; Cordova & Núñez., 2021; Díaz et al., 2020; Flores et al., 2016; Urriago et al., 2023).

Ante la evidencia hasta ahora publicada se puede distinguir que existen diferentes trabajos que identifican el nivel de incertidumbre de cuidadores, de familiares por tener pacientes en la unidad de cuidados intensivos adulto, de pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer por la hospitalización del familiar con cuidados paliativos, pero no se ha realizado en el contexto mexicano en padres y madres con recién nacido en la UCIN y que además se hagan estudios comparativos de la incertidumbre que presentan por este hecho. Por lo anteriormente mencionado surge la necesidad de conocer el nivel de incertidumbre de los padres con recién nacido hospitalizado en UCIN y la diferencia entre ambos padres.

1.2 Pregunta de investigación

¿Cuál es el nivel de incertidumbre de los padres con recién nacido hospitalizado en la UCIN y la diferencia entre ambos padres?

1.3 Marco teórico

Para sustentar este proyecto se utilizará la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad de Merle Mishel (1988), se creó derivado de trabajo doctoral que efectuó con pacientes durante su estancia hospitalaria, por lo que empleo datos cuantitativos como cualitativos y, de esta manera, desarrolló la primera definición de incertidumbre en el ámbito de la enfermedad. Iniciando con la publicación de la escala, se han realizado varias investigaciones sobre las vivencias en incertidumbre de personas adultas que cursan enfermedades crónicas o que ponen en peligro la vida. Se han reunido pruebas empíricas relevantes que agrupan el modelo teórico de Mishel en adultos. Recientemente, se han hecho diversas revisiones derivadas de la indagación de la incertidumbre, en las que se esquematiza y revisa de manera minuciosa la situación de la ciencia (Raile, 2022).

De la primera escala realizada se han creado tres versiones más: la primera para la comunidad (MUIS-C) para pacientes con enfermedad crónica, no están en un hospital y reciben consultas médicas periódicamente. Una segunda para la medición de la percepción de la incertidumbre que tienen los padres (PPUS, *parents' perceptions of uncertainty scale*) de acuerdo con el suceso vivido por la patología de sus hijos. Para fines de esta investigación se utilizará esta escala. Y la última para la incertidumbre que padecen los cónyuges y otros parientes en el momento en que un integrante de la familia se encuentra grave (PPUS-FM).

Se extiende el postulado original para apoyar el supuesto de no encontrar una solución para la incertidumbre, la persona debe aceptarla como parte de la situación en la que vive. Con relación a ello, la incertidumbre es redefinida como un beneficio y desarrolla un punto nuevo de

vista de la vida guiado porque algo sea posible. Con la finalidad de acoger esta forma de observar la vida, el individuo tiene que estar seguro del apoyo social y de los trabajadores de la salud, quienes de igual modo estarán de acuerdo en la convicción de la posibilidad (Raile, 2022).

La redefinición de la teoría de incertidumbre frente a la enfermedad está respaldada primordialmente por trabajos de tipo cualitativo efectuado a individuos con patologías crónicas o fatales. La fase de planteamiento de un enfoque de vida nuevo se explicó por personas del sexo femenino que cursaron cáncer de mama y padecimientos del corazón entre ellos: la reconsideración de la expectativa de vivir, mejores propósitos en el existir, una forma diversa de subsistir en el mundo interactuar y meditar con la incertidumbre, y ver la manera de establecerse en la vida (Raile, 2022).

Conceptos principales y definiciones de la teoría de incertidumbre frente a la enfermedad de Merle Mishel (1988)

De acuerdo con la teoría, la incertidumbre se define como la suficiencia de establecer el significado de los hechos que tienen relación con la afección y se presenta cuando el individuo que toma la elección no es capaz de dar significados concretos a los objetos u hechos, o no es capaz de predecir con objetividad qué resultados se alcanzaran. En este mismo concepto, se involucra otro como lo es el esquema cognitivo que lo determina como el entendimiento subjetivo del sujeto con relación a su enfermedad, tratamiento y estancia hospitalaria (Raile, 2022).

Interviene el marco de los estímulos ya que integra la formación y configuración de impulsos que recibe el individuo; incentivo que, como resultado, se construyen en el interior de una estructura mental, la tipología de los síntomas que es la forma de como los signos se manifiestan con la adecuada congruencia para poder ser analizados como un paradigma o

conformación de algo, dependiendo de cada individuo y de la circunstancia por la cual este pasando se presenta la familiaridad de los hechos que supone el grado en el que una situación se observa habitual y consecutiva, o el grado en que las claves son identificables (Raile, 2022).

En los pacientes, se presenta la coherencia de los hechos ya que trata de la relación que existe entre lo que se espera y lo que puede ser experimentado en los sucesos que resultan de la patología, para ello necesitan fuentes de la estructura debido a que representa los recursos que existen para atender a la persona en la interpretación del marco de estímulos, por ello es necesario que exista una autoridad con credibilidad derivado del grado de confianza que él sujeto tiene en el personal de salud que lo atiende, además de contar con apoyo social porque influye en el nivel de incertidumbre cuando se apoya al individuo en su interpretación del significado de los hechos (Raile, 2022).

Cada persona cuenta con diferentes capacidades cognitivas para transformar la información y proyectan tanto las habilidades innatas como las respuestas a la situación, por todo lo mencionado puede surgir una inferencia que habla de la apreciación de la incertidumbre ocupando el recuerdo de experiencias relacionadas, crearse una ilusión ya que influyen las creencias que emergen de la incertidumbre para finalmente llegar a la adaptación la cual proyecta el proceder biológico, psicológico y social evidenciado a través de lo diverso del proceder de los individuos, conceptualizado de forma particular (Raile, 2022).

Principales Supuestos

En la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad de Mishel, difundida por vez primera en el año de 1988, se tomaron en cuenta diversas premisas importantes. Los dos primeros proyectan la definición original de la incertidumbre a través de las estructuras de procesar datos de la personalidad: la incertidumbre es una etapa de la mente que expresa la mala

interpretación de la estructura cognitiva que existe, tiene como finalidad contribuir a la adecuación de los sucesos que resultan de la afección que se esté presentando parte de una vivencia inherente que se aprecia de una o de otra manera (Raile, 2022).

Dos hipótesis más muestran los cimientos de la teoría de la incertidumbre en el estrés convencional y los esquemas de enfrentar situaciones, llevan una secuencia directa: estrés- modo de enfrentarse a las circunstancias – relacionar adaptaciones como: la adecuación plasma la continuación del comportamiento biológico, psicológico y social habitual de la persona y conforma el resultado deseado de los esfuerzos del afrontamiento, bien para mermar el nivel de incertidumbre, observada como peligro, bien para observar la incertidumbre como oportunidad (Raile, 2022).

El vínculo de la patología, inseguridad de lo desconocido, control, las estructuras de afrontar y la adecuación es consecutiva y unilateral, comienza a partir de la condición de lo desconocido a reaccionar de la mejor manera (Raile, 2022)..

Afirmaciones teóricas

Mishel manifestó lo que presenta a continuación:

La incertidumbre emerge del instante por el que el individuo no comprende o proporciona categorías oportunamente en situaciones de afección, conforme a la carencia de determinantes insuficientes.

La incertidumbre se observará por medio de: indeterminación, dificultad, carencia de datos, no hay solidez de situaciones y se desconoce lo que va a ocurrir.

Cuando existen personas externas a la familia de las cuales se recibe apoyo y existe un buen nivel educativo, repercute en el descenso de la incertidumbre cuando se motiva el entendimiento de los hechos, de modo no directo, refuerza la forma en que se entiende la enfermedad.

La incertidumbre cuando se valora en forma de amenaza genera una cadena de empeño de afrontar situaciones encaminados a mermar la incertidumbre y tener mayor control en la agitación de sentimientos que origina.

En el momento que la incertidumbre es valorada como amenaza y no logra disminuirse, existe la posibilidad de utilizar métodos para afrontar y dominar los sentimientos.

Entre más perdure la incertidumbre en relación con la afección, más vulnerable va a ser la forma de funcionar de la persona anticipadamente.

Al encontrarse en la situación de padecer incertidumbre, la persona tendrá que acrecentar una nueva forma de vida dirigida por posibilidades, incluyendo a la incertidumbre como algo cotidiano de la vida.

Los conceptos originales de la teoría se ordenan en una estructura consecutiva girando en torno de tres representaciones primordiales:

Precedente de la incertidumbre.

La fase de cómo se valora la incertidumbre.

Métodos para tolerar la incertidumbre.

La incertidumbre se observa de manera neutral, no positiva no negativa, ocurre en el momento en que la persona lo propone para valorar, la evaluación de la incertidumbre se constituye de dos fases: inferencia e ilusión. La inferencia se crea a partir de las condiciones de la persona, que conforma la habilidad de crear, manejo, y zona de mando. Entendida por la convicción del individuo de poder manejar los eventos ocurridos en su vida. La ilusión es un ideal naciente de la incertidumbre, toma en consideración ventajas de alguna circunstancia. A partir de la forma de evaluar, la incertidumbre es entendida como riesgo, como beneficio. (Raile, 2022)

La incertidumbre observada como riesgo es vista cuando el individuo valora la probabilidad de que se origine un efecto no benéfico. En cambio, la incertidumbre analizada como beneficio es producto de la ilusión, puede llevar al individuo a considerar el escenario como si pudiese conseguir productos efectivos. Para este caso, se elige la condición de incertidumbre y el individuo conserva la creencia. El afrontamiento es generado en dos formas, da como consecuencia el adaptarse (Raile, 2022).

Si la incertidumbre se observa a partir de riesgo, el afrontamiento es fraccionado en un hecho directo, cuidado, generación de datos para dirigir planes, manejo del esquema sensible mediante la creencia, desapego de los elementos que generan agobio y asesoramiento mental. Ahora bien, si la incertidumbre es visualizada para beneficio, el afrontamiento brinda un tipo de traba con la finalidad de mantenerla (Raile, 2022).

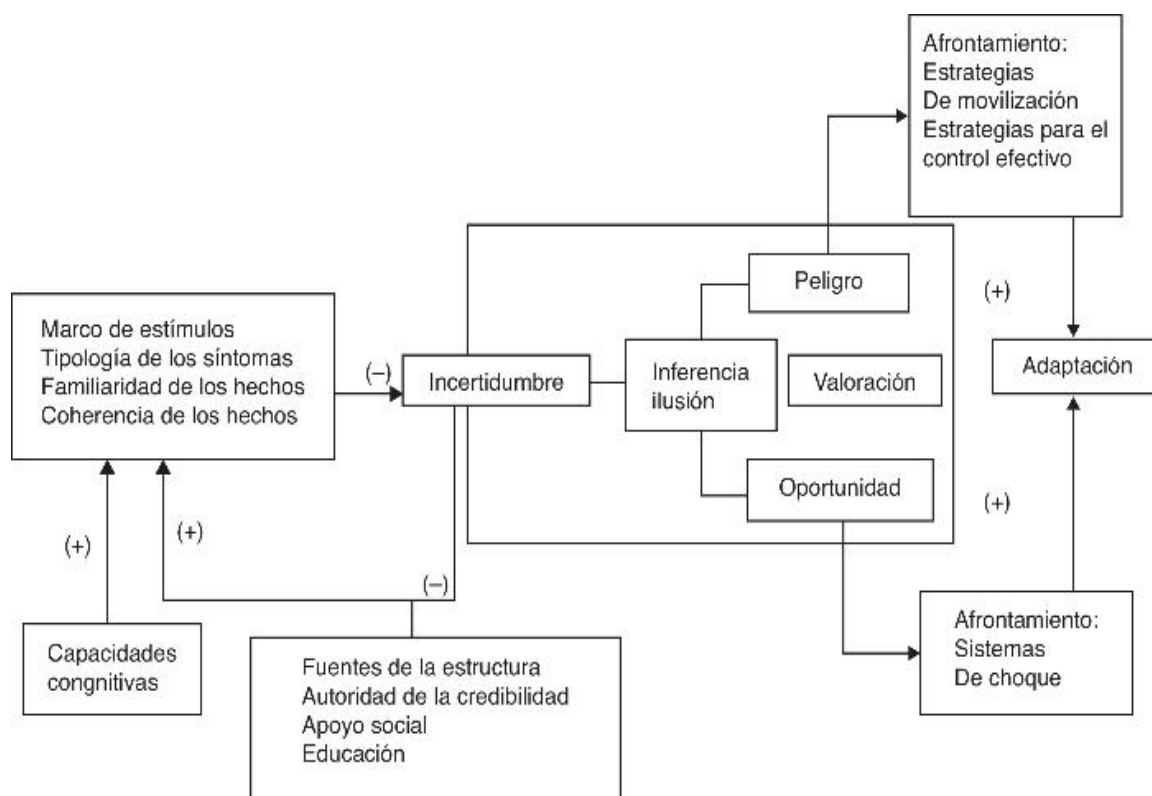
Si la incertidumbre se entiende desde algo habitual en la vida, hay la posibilidad de transformarse en algo positivo, con infinidad de ventajas que induzcan sentimientos positivos. Entrando a detalle, el individuo debe de confiar en las probabilidades, para conocer un sinfín de alternativas contemplando infinidad de formas para lograrlas. El sujeto maneja múltiples respuestas derivado de diversas circunstancias dándose cuenta de que la existencia se transformará de un momento a otro (Raile, 2022).

Por lo que especifica esta etapa como una forma nueva de observar la existencia en donde la incertidumbre se conduce de riesgo a beneficio. Si llega a darse el caso que el individuo decida tomar una visión nueva del existir, debe estar seguro en el apoyo social y en el profesional de salud, por lo que, de igual forma, debe acoger el tomar decisiones en determinadas situaciones. El vínculo del profesional de salud y la persona con enfermedad debe de centrarse en captar esa

constante incertidumbre para preparar al individuo a ocupar la incertidumbre encontrando diversas interpretaciones de los sucesos.

Figura 1

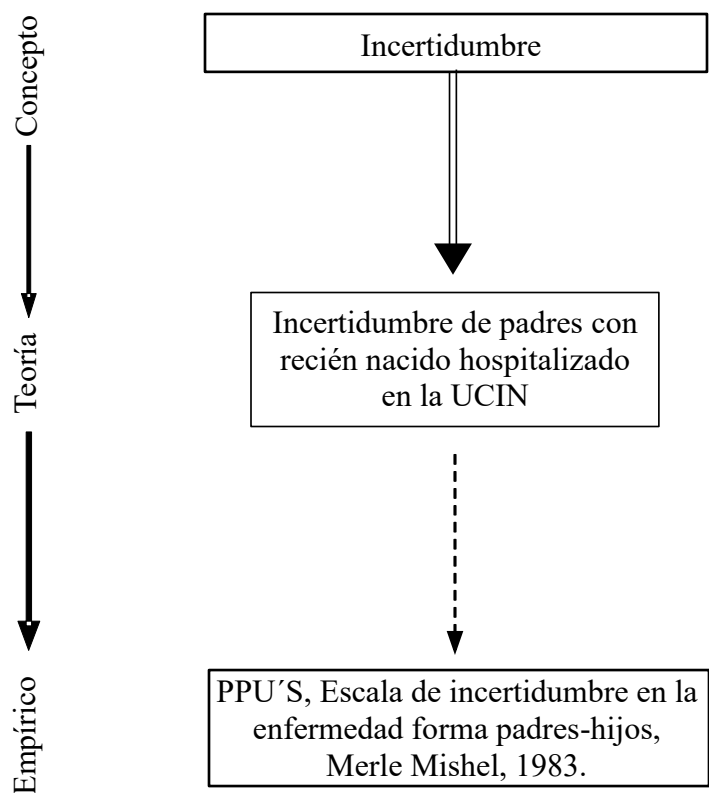
Diagrama de la Teoría de la Incertidumbre frente a la Enfermedad



Nota: Mishel, M. invierno, 1988. Raile, 2022

1.3.1 Estructura conceptual teórico empírica.

La estructura conceptual teórico empírica se describe en la figura 2, se incluye el concepto de la teoría a utilizar.

Figura 2*Estructura conceptual teórico empírica*

Nota: Elaboración propia, 2024

1.4 Estudios relacionados

Cordova y Núñez (2021) realizaron un estudio con diseño de tipo descriptivo, no experimental y transversal con el objetivo de determinar el nivel de incertidumbre de los padres frente a la hospitalización del recién nacido de un hospital público, con una muestra de 30 padres de neonatos hospitalizados. Los principales hallazgos fueron los siguientes: el 50% de los padres presentaron alto nivel de incertidumbre, el 37.67% regular y el 13.33% bajo nivel de incertidumbre. En dimensión de ambigüedad obtuvo el 46.67%, la dimensión complejidad el 43.33% expreso estar de acuerdo con tengo bastantes dudas sin responder, asimismo el 43.33% de los padres estuvo de acuerdo con el enunciado puedo contar con las enfermeras cuando las necesite. En la dimensión falta de información el 53.33% está de acuerdo con el tratamiento de mi hijo es muy difícil de entender y en la dimensión falta de predicción el 43.33% de los padres se encuentran indecisos con el ítem puedo predecir cuánto durará la enfermedad de mi hijo.

Díaz et al, (2020) utilizaron un diseño descriptivo correlacional y transversal, muestreo a conveniencia, determinaron el vínculo que existe entre incertidumbre y el estrés en padres de recién nacidos ingresado en la unidad de cuidados intensivos neonatales, con una muestra de 73 padres y madres. Los resultados encontrados por los autores fueron los siguientes el dato más elevado para la incertidumbre se encuentra en lo ambiguo con una media de 39.8, la media más baja es de 12.8 correspondiente al factor imprevisibilidad, en tanto que en la escala de estrés parental el resultado más prominente está en concordancia a la dimensión aspecto y conducta del neonato, hallándose asociación hostil entre incertidumbre y estrés.

Velandia et al, (2019) realizaron una investigación mixta, determinaron el nivel de incertidumbre ante la enfermedad y el significado de los factores que influyen en la experiencia de los cuidadores de niños de 0 a 14 años hospitalizados en la UCI neonatal y pediátrica, la

población fue de 285 cuidadores de niños internados en las UCI y 10 informantes claves en el componente cualitativo. Sus resultados fueron los siguientes: la incertidumbre global en la población encuestada fue: regular, con un 57%, alto en un 36 %, solo el 7% presento nivel bajo; las categorías cualitativas fueron: experiencia difícil, imprevisibilidad, vínculo parental, apoyo, calidad de la atención, espiritualidad, esperanza y experiencia única. La triangulación analítica evidenció la aplicabilidad de los postulados teóricos en el contexto.

Bolívar y Montalvo (2016) su diseño fue un estudio analítico transversal, buscaron determinar los factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos prematuros hospitalizados en unidades de cuidados intensivos neonatales, con una muestra de 117 padres (79 madres y 38 padres). De las características sociodemográficas para la escolaridad, el 39.2% de las madres eran bachilleres y el 29.1% alcanzó un nivel básico de escolaridad (primaria). asimismo, cabe destacar que el 2.5% de las madres eran analfabetas; en cuanto a la formación académica de los padres, se encontró que el 26.3% había cursado estudios superiores, el 23.7% tenía formación técnica y el 10.5% de los padres eran analfabetos. Encontraron que el nivel de incertidumbre de las madres y padres se encontró que el 49.3% y el 52.6% de ellos, respectivamente, presentaron alto nivel de incertidumbre.

Urriago et al, (2023) realizaron un estudio observacional de tipo corte transversal con enfoque analítico, donde se identificó la prevalencia de incertidumbre en el cuidador familiar (CF) de pacientes terminales hospitalizados en el servicio de cuidados paliativos. La muestra incluyó información de 69 cuidadores familiar y pacientes terminales hospitalizados. Los CF tuvieron un nivel de incertidumbre medio, con una prevalencia de 85.51%. Se observó una diferencia estadísticamente significativa en los CF que tuvieron un menor nivel de

incertidumbre, con una mayor intensidad de dolor del paciente ($p=0.04$), al igual que en náuseas ($p=0.0004$), depresión ($p=0.03$) y ansiedad ($p=0.025$), según escala de Edmonton, se destacó la presencia de mayor nivel de incertidumbre en los cuidadores que no tenían hijos (OR 12.89 IC95% 1.57 – 164.3; $p=0.01$).

Arias et al, (2019) Hicieron un estudio de tipo descriptivo de corte transversal, en donde describieron el nivel de incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidados paliativos y explorar asociaciones entre el perfil del cuidador y los niveles de incertidumbre. Realizado con 300 cuidadores familiares de pacientes hospitalizados. Se encontró que los cuidadores familiares presentaban una media de incertidumbre ante la enfermedad de 91.7 puntos, con una DE de 8.8 puntos, un máximo de 124 y mínimo de 66. Los análisis revelaron correlaciones significativas entre el nivel de incertidumbre y la dependencia del paciente ($r=0.18$; $p=0.001$), evaluación de síntomas ($r=0.312$; $p<0.001$) tiempo como cuidador ($r=0.131$; $p=0.023$), percepción de apoyo de los profesionales de la salud ($r=-0.16$; $p=0.048$), familia ($r=-0.145$; $p=0.012$) y apoyo religioso ($r=-0.131$; $p=0.050$).

Los resultados de este estudio encontraron que existen niveles altos de incertidumbre del cuidador ante la enfermedad del paciente en cuidados paliativos (CP). Además, que dichos niveles de incertidumbre están asociados, de forma leve pero significativa, con la condición del paciente al que se cuida y los síntomas presentados por este, el tiempo como cuidador y el soporte que el cuidador percibe por parte de los profesionales de la salud, la familia y la religión. Estos hallazgos proveen evidencia sobre la importancia que tiene el profesional de enfermería en la identificación de necesidades y atención al cuidador familiar del paciente en CP; el fortalecimiento de la red de apoyo familiar de esa diada paciente-cuidador; y la necesidad de reconocer el valor que tienen los grupos de apoyo religioso o espiritual.

Flores et al, (2016) realizaron un estudio descriptivo transversal, para determinar el grado de incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo. 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. El 59.5% de los cuidadores presentó un nivel de incertidumbre 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%. 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. El 72.2% de los participantes presentó alta incertidumbre; el 16.5%, regular, y el 11.4%, baja incertidumbre frente al diagnóstico del paciente. 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.

Arias et al, (2020) Estudio cuantitativo descriptivo correlacional de corte transversal, para describir las relaciones entre la dedicación del cuidador a las labores de cuidado, la incertidumbre ante la enfermedad y la calidad de vida de cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidados paliativos. desarrollado en dos instituciones especializadas en atención a pacientes con cáncer, se estimó una muestra considerando un tamaño de efecto medio de 0.09, un

poder del 95% y un nivel alfa de 0.05, para un total de 122 cuidadores familiares. Se incluyeron en el estudio cuidadores familiares de pacientes con cáncer en cuidados paliativos hospitalizados en instituciones de salud.

Para las correlaciones, se estableció un coeficiente de Pearson de $r = -0.27$ con una $p = 0.002$ entre la incertidumbre y la calidad de vida; surgieron además correlaciones negativas entre las dimensiones de bienestar psicológico y social con la inconsistencia ($r = -0.27$ $p = 0.01$ y $r = -0.19$ $p = 0.05$, respectivamente) y entre el bienestar social y la complejidad de la escala de incertidumbre ($r = -0.2$ $p = 0.05$). De las características del cuidado, se encontró únicamente una correlación negativa entre el bienestar físico y el tiempo que el cuidador lleva en este rol ($r = -0.18$ $p = 0.05$). El valor de las correlaciones indica que son significativas pero débiles dada la multidimensionalidad de los fenómenos. Las asociaciones inversas indican que, a mayores niveles de incertidumbre, menor percepción de calidad de vida y viceversa.

En síntesis; la literatura muestra que existen estudios que hablan de la incertidumbre en cuidadores de pacientes con cuidados paliativos, con pediátricos con diagnóstico de cáncer y familiares que han adoptado el rol de cuidador principal y están de tiempo completo en el hospital sin embargo existe un vacío de conocimiento respecto al nivel de incertidumbre de los padres con recién nacido hospitalizados en UCIN y la diferencia entre ambos.

1.5 Definición de términos

1.5.1 Definición conceptual

Incetidumbre; es la incapacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o de predecir con precisión qué resultados se obtendrán (Mishel, 1988).

1.5.2 Definición operacional

Incertidumbre de los padres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN: Es la capacidad que tienen los padres de niños hospitalizados en la UCIN de identificar lo ambiguo, claridad escasa, carencia de información, hechos inesperados que pueden experimentar los padres con respecto a vivir la hospitalización del recién nacido en una terapia intensiva neonatal. Este concepto será medido con la Escala de percepción de Incertidumbre que tienen los padres (PPUS, 1988) con respecto a la experiencia vivida por la enfermedad de sus hijos, con alpha de .90.

1.6 Objetivo general

Determinar el nivel de incertidumbre de los padres y madres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN.

1.6.1 Objetivos específicos.

- Describir las características sociodemográficas de la muestra de estudio
- Determinar el nivel de incertidumbre de las madres con recién nacido hospitalizado
- Determinar el nivel de incertidumbre de los padres con recién nacido hospitalizado
- Identificar la diferencia de los niveles de incertidumbre de los padres y madres de recién nacidos hospitalizados

Capítulo II

Metodología

El presente capítulo abordo el diseño del estudio, población, muestra, muestreo, se incluyen los criterios de selección, los instrumentos de medición y los procedimientos, ética del estudio y el análisis estadístico.

2.1 Diseño del estudio

Se trató de un estudio cuantitativo descriptivo, transversal, comparativo ya que se va a realizar una descripción del fenómeno en situaciones reales de vida, donde se presentan las características de padres, de acuerdo con Hernández (2018), se recolectarán datos y reportará información sobre diversos conceptos, variables, aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o problema a investigar.

2.2 Población

Todas las madres y padres que tenían hospitalizado a su recién nacido en la UCIN en un hospital de tercer nivel de atención y que deseen participar previo consentimiento informado.

2.3 Muestra y Muestreo

El muestreo fue no probabilístico por conveniencia, (Hernández y Mendoza 2018) no se sacará muestra debido a los ingresos hospitalarios ya que no hay una cantidad constante, por lo que se tomará a toda la población en un periodo de tres meses. La selección de los sujetos dependió de criterios de inclusión, exclusión y eliminación.

2.4 Criterios de selección

En este apartado se describió detalladamente los criterios de inclusión, exclusión y eliminación.

2.4.1 Criterios de inclusión

Madres y padres que tuvieron un recién nacido en la UCIN, hijo de madre primigesta o multigesta, independiente de la edad, número de embarazo, creencia religiosa, nivel educativo, estado civil, nivel socioeconómico, diagnóstico y estancia hospitalaria no mayor a un mes.

2.4.2 Criterios de exclusión

Recién nacidos con alguna patología no compatible con la vida, experiencia previa de un recién nacido en la UCIN.

2.4.3 Criterios de eliminación

Madres y padres que decidan ya no continuar con su participación, que no completaron el cuestionario

2.5 Instrumento de medición

Para esta investigación se elaboró una cédula de datos sociodemográficos Varela y Tlalpan (2024), la cual consta de 8 ítems donde se busca saber edad, género, último grado de estudios, estado civil, religión, tiempo de hospitalización del recién nacido y su diagnóstico.

Para la medición de la variable incertidumbre se utilizará la escala nombrada Parent's Perception Uncertainty in Illness Scale (PPUS) elaborada por Mishel (1983), en español Escala de Percepción de la Incertidumbre en la Enfermedad-forma padres/hijos conformada por 31 ítems distribuidos en 4 factores denominados ambigüedad (13 ítems), falta de claridad (9 ítems), falta de información (5 ítems), e imprevisibilidad (4 ítems). La puntuación oscila entre 31 y 155 dado por una escala de respuesta tipo Likert que varía entre 1 totalmente en desacuerdo a 5 totalmente de acuerdo, valorando que a mayor puntaje mayor nivel de incertidumbre. Esta escala se ocupó en un estudio realizado en Colombia, versión en español y ha demostrado tener adecuada validez y confiabilidad, siendo esta de 0.81-0.93. El rango de puntuación oscila entre 31 y 155 dado por una escala de respuesta tipo Likert que varía entre 1 y 5, indicando que a mayor puntaje mayor nivel de incertidumbre. De igual modo, la consistencia interna de cada uno

de los factores que conforman la escala original cuenta con un alfa de Cronbach de 0.87 factor ambigüedad; 0.81 baja claridad; 0.73 falta de información y 0.72 imprevisibilidad. En México, se ocupó este instrumento en padres de niños con cáncer, en Tlaxcala, reportando alfa de Cronbach de 0.90, el cual es confiable.

2.6 Procedimiento

Se deberá contar con la autorización del comité de Bioética e Investigación y estudios de Posgrado de la Facultad de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla, una vez teniendo el folio correspondiente, se solicitarán los oficios para la instituciones pública y privada donde serán aplicados los cuestionarios, esperar la respuesta favorable, una vez autorizado se solicita en cada institución un espacio físico para aplicar los instrumentos, ya teniendo ese lugar, el momento idóneo para captar a los padres es después de la visita, todos serán incluidos, de primera instancia, se les explicará cuál es el propósito de participar en el estudio, también se les hará hincapié en que no es necesario proporcionar su nombre, cada instrumento tendrá un número de folio para poder ser identificados, una vez que acepten se les dará a firmar el consentimiento informado, para después empezar por la cédula de datos sociodemográficos, una vez concluida se iniciará con la aplicación del cuestionario para medir la incertidumbre, se le harán las preguntas ya que algunas tienen similitudes y sean mejor comprendidas por los participantes, si alguno de los cuestionamientos les causa sentimientos de tristeza, angustia o alguna otra emoción que les impida seguir contestando, se solicitó el apoyo de una psicóloga para que pueda conversar con el padre o madre, posterior a ello se les preguntara si desean continuar con las preguntas, si la respuesta es afirmativa se continuará con la aplicación, en caso contrario se detendrán las preguntas y se agradecerá su participación. Los

instrumentos que fueron completados serán resguardados por 5 años por el investigador en un sobre para posteriormente poder procesar los datos o revisarlos las veces que sean necesarios.

2.7 Ética del estudio

El presente estudio se apegó a lo dispuesto en el Reglamento de la Ley General de Salud (2024) título quinto de Investigación en Salud, Capítulo único en el Artículo 96 que refiere que la investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos; II. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social; III. A la prevención y control de los problemas de salud que se consideren prioritarios para la población; IV. Al conocimiento y control de los efectos nocivos del ambiente en la salud; V. Al estudio de las técnicas y métodos que se recomienden o empleen para la prestación de servicios de salud. Contará además con la aprobación de la Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado de la Facultad de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla de acuerdo con el Artículo 14, Fracción VII y VIII.

Artículo 100.- La investigación en seres humanos se desarrollará conforme a las siguientes bases: I. Deberá adaptarse a los principios científicos y éticos que justifican la investigación médica, especialmente en lo que se refiere a su posible contribución a la solución de problemas de salud y al desarrollo de nuevos campos de la ciencia médica; II. Podrá realizarse sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro método idóneo; III. Podrá efectuarse sólo cuando exista una razonable seguridad de que no expone a riesgos ni daños innecesarios al sujeto en experimentación; IV. Se deberá contar con el consentimiento informado por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal en caso de incapacidad legal de aquél, una vez enterado de los objetivos de la

experimentación y de las posibles consecuencias positivas o negativas para su salud; V. Sólo podrá realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias competentes. VI. El profesional responsable suspenderá la investigación en cualquier momento, si sobreviene el riesgo de lesiones graves, discapacidad, muerte del sujeto en quien se realice la investigación; VII. Es responsabilidad de la institución de atención a la salud proporcionar atención médica al sujeto que sufra algún daño, si estuviere relacionado directamente con la investigación, sin perjuicio de la indemnización que legalmente corresponda, y Fracción adicionada VIII. Las demás que establezca la correspondiente reglamentación.

Artículo 101.- Quien realice investigación en seres humanos en contravención a lo dispuesto en esta Ley y demás disposiciones aplicables, se hará acreedor de las sanciones correspondientes.

En la presente investigación sustenta la protección de la privacidad del individuo/sujeto de investigación (padres de recién nacidos hospitalizados), identificándolo solo cuando los resultados lo requieran y previa autorización de los participantes de acuerdo con el artículo 16. Se considerará Capítulo IV de la investigación en Mujeres en Edad Fértil, Embarazadas, durante el Trabajo de Parto, Puerperio, Lactancia y Recién Nacidos; de la utilización de Embriones, Óbitos y Fetos y de la Fertilización asistida, el Artículo 50 que trata de las investigaciones en mujeres durante el puerperio en el cual la base fundamental es la de no dañar la salud de la madre y del recién nacido de ninguna forma.

Este documento estará guiado por el Código de Ética de Enfermeros en México (2001), en el cual se estipula el actuar de las enfermeras y los enfermeros mediante los principios de beneficencia y no maleficencia, justicia, autonomía, valor fundamental de la vida humana,

privacidad, fidelidad, veracidad, confiabilidad, solidaridad, tolerancia, terapéutico de totalidad, doble efecto.

Esta investigación será regida por la protección de Datos Personales en México (2017) la cual tiene como objetivo garantizar el derecho de las personas a que sus datos personales sean tratados de manera lícita y protegida, de igual manera busca que el proceso de recopilación de datos sea beneficioso para los participantes, uno de los artículos citados en dicha ley es el Artículo 16 de la constitución Política de los Estados Unidos reconoce el derecho de los ciudadanos a acceder, cancelar y oponerse al uso de sus datos personales, en este sentido indica que los responsables del tratamiento de los datos personales deben contar con los principios de licitud, consentimiento, información, calidad, finalidad, lealtad, proporcionalidad y responsabilidad.

2.8 Plan de análisis estadístico

El análisis de los datos se realizó mediante el Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS) versión 26; en cuanto a consistencia interna del instrumento Escala de Percepción de la Incertidumbre en la Enfermedad-forma padres/hijos se obtendrá el alfa de Cronbach, se realizará estadística de tipo descriptiva mediante frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central para el objetivo 1 y 2 que determina el nivel de incertidumbre se realizaran baremos con los percentil 25 y 75, los datos que se obtengan se someterán a la prueba de Kolmogorov-Smirnov por el tamaño de la muestra, se realizará con la finalidad de conocer la normalidad de los datos y para los objetivos 3 y 4 de acuerdo con la prueba se utilizará una prueba no paramétrica U de Mann Whitney.

Capítulo III

Resultados

En este capítulo se describe: 1) características sociodemográficas, 2) análisis descriptivo de la variable de estudio, 3) confiabilidad del instrumento, 4) prueba de normalidad y 5) prueba estadística utilizada.

3.1 Características sociodemográficas de los padres y madres

La muestra estuvo conformada por 70 madres y 70 padres dando un total de 140 participantes con edad de entre 20 hasta 40 años, en el caso de las madres predominando la edad de 26 a 30 con un 45.7%, para el grado académico secundaria con un 51.4%, estado civil, unión libre con un 51.4%, religión católica con un 74.3% y el número de embarazo el primero con un 51.4%, en el caso de los padres el rango de edad va de 20 a 35 años con un 38.6%, coincidiendo con las madres en las demás características, lo anterior se puede observar en la tabla 1 y 2.

Tabla 1

Características sociodemograficas de la madre

Variable	<i>f</i>	%
Edad		
20-25	32	45.7%
26-30	22	31.4%
31-35	12	17.1%
36-40	4	5.8%
Grado académico		
Primaria	11	15.7%
Secundaria	36	51.4%

Bachillerato	22	31.4%
Carrera profesional	1	1.5%
Estado civil		
Soltero	8	11.4%
Casado	26	37.1%
Unión libre	36	51.5%
Religión		
Cristiano	11	15.7%
Católico	52	74.3%
Testigo de jehová	6	8.6%
Evangélico	1	1.4%
Número de embarazo		
Primero	36	51.4%
Segundo	24	34.3%
Mas de dos	10	14.3%

Nota. Cédula de datos sociodemográficos (Varela y Tlalpan, 2024). n=70

Tabla 2*Características sociodemograficas del padre*

Variable	<i>f</i>	%
Edad		
20-25	27	38.6%
26-30	25	35.7%
31-35	15	21.4%

36-40	3	4.3%
Grado académico		
Primaria	8	11.4%
Secundaria	36	51.4%
Bachillerato	25	35.7%
Carrera profesional	1	1.5%
Estado civil		
Soltero	8	11.4%
Casado	26	37.1%
Unión libre	36	51.5%
Religión		
Cristiano	4	5.7%
Católico	57	81.4%
Testigo de jehová	7	10%
Evangélico	2	2.9%
Nota. Cédula de datos sociodemográficos (Varela y Tlalpan, 2024).		n=70

1.1 Características de los recién nacidos

Con relación a las características del recién nacido los padres y las madres comentaron que la principal causa de hospitalización de sus hijos es por enfermedad respiratoria con un 47.1%, seguido de enfermedades gastrointestinales y que nacieron prematuramente con un 17.1% cada uno, sepsis neonatal con 12.9%; el tiempo de estancia que predominó fue de dos semanas con un 35.7%, de una y tres semanas con un 27.1% respectivamente, finalmente un mes con 10%. Se puede observar en la tabla 3.

Tabla 3*Características de los recién nacidos*

Variable	<i>f</i>	%
Diagnóstico del recién nacido		
Enfermedad gastrointestinal	16	22.9%
Enfermedad respiratoria	33	47.1%
Sepsis neonatal	9	12.9%
Recién nacido pretérmino (RNPT)	12	17.1%
Tiempo de estancia hospitalaria		
Una semana	19	27.1%
Dos semanas	25	35.7%
Tres semanas	19	27.2%
Un mes	7	10%
Nota. Cédula de datos sociodemográficos (Varela y Tlalpan, 2024).		n=70

1.2 Análisis descriptivo de la variable de estudio

Se aplicó a la Escala de Percepción de la Incertidumbre en la Enfermedad-forma padres/hijos la creación de baremos por cuartiles con el percentil 25 y 75, si bien esta escala ya cuenta con niveles definidos, se buscó delimitar cada nivel quedando de la siguiente manera: para las madres: presentan un nivel de incertidumbre medio con un 38.6% y en el caso de los padres también un nivel medio pero con un 57.1%, con estos datos se puede decir que ambos padres presentan el mismo nivel solo que diferente porcentaje, es más notorio en los padres que en las madres, esta información se puede visualizar en la tabla 4.

Tabla 4*Nivel de incertidumbre madres y padres*

Variable	<i>f</i>	%
Incertidumbre madres		
Bajo	18	25.7%
Medio	27	38.6%
Alto	25	35.7%
Incertidumbre padres		
Bajo	22	31.4%
Medio	40	57.1%
Alto	8	11.5%
Nota. Escala de incertidumbre frente a la enfermedad forma padres e hijos (Mishel, 1983)		n=140

1.3 Confiabilidad del instrumento

Para analizar la confiabilidad de la escala utilizada se realizó el coeficiente Alfa de Cronbach con un valor de $\alpha = .706$, siendo este valor, con lo esperado de acuerdo con Ursachi et al. (2015) y por el tamaño de la muestra con la que se trabajó, se puede observar en la tabla 5.

Tabla 5*Confiabilidad del instrumento*

Alfa de Cronbach basada		
en elementos		
Alfa de Cronbach	estandarizados	N de elementos
.706	.706	31
Nota. Corrección de significación de Lilliefors		n=140

1.4 Prueba de normalidad

La escala estandarizada fue sometida a la prueba de bondad de ajuste de Kolmogorov-Smirnov, con corrección de Lilliefors, con el propósito de describir la curva de la distribución de la variable arrojando no normalidad en los datos. El resultado se observa en la tabla 6.

Tabla 6*Prueba de normalidad*

Instrumento	Kolmogorov-Smirnov		
	Estadístico	n	P
Escala de incertidumbre frente a la enfermedad forma padres-hijos	.099	140	.002

Nota. Escala de incertidumbre frente a la enfermedad forma padres-hijos (Mishel, 1983)

1.5 Prueba estadística U de Mann Whitney

Para utilizar esta prueba se cumplieron con todos los supuestos, como lo son la variable de razón, fueron dos grupos equivalentes, la prueba de Kolmogorov-Smirnov tuvo una $p < .05$ que indica no normalidad. El grupo de los padres con una n de 70 con un rango promedio de 62.06 y una suma de 4344.50, mientras que el grupo de las madres con una n de 70 obtuvo un promedio

de 78.94 y una suma de 5525.50 se puede identificar que desde el punto de vista descriptivo las madres son las que presentan mayor incertidumbre que los padres. Se puede observar en tabla 7.

Tabla 7

Rangos

	Sexo	n	$\bar{R}$	ΣR
Escala Estandarizada	Padres	70	62.06	4344.50
	Madres	70	78.94	5525.50
Nota. ΣR = suma de rangos, $\bar{R}$ = rango promedio				n=140

Para verificar si esta diferencia es estadísticamente significativa se realizó una U de Mann Whitney visualizando que el resultado de $p < 0.05$, dando un resultado de 0.14 por lo que el nivel de incertidumbre de las madres es mayor que la de los padres y es estadísticamente significativo. Se puede visualizar en la tabla 8.

Tabla 8

Prueba de mann whitney

	Escala Estandarizada
U de Mann-Whitney	1859.500
W de Wilcoxon	4344.500
Z	-2.463
Sig. asintótica(bilateral)	.014
Nota. Diferencia significativa $p < 0.05$	

Capítulo IV

Discusión

El objetivo general de esta investigación fue determinar el nivel de incertidumbre de los padres y madres de recién nacidos hospitalizados en la UCIN de un hospital de tercer nivel de atención del Estado de Puebla. a continuación, se presentan los principales hallazgos.

Para cubrir el objetivo específico número uno que determino caracterizar los datos sociodemográficos de la muestra de estudio tanto de madres y padres y del recién nacido se identificó que pocos son los estudios que tienen a estas dos poblaciones in situ ya que no fueron consideradas de manera conjunta, solamente tres de los estudios pudieron identificar a los padres, madres y recién nacidos en el nivel de incertidumbre.

En cuanto al número de padres y madres participantes, se seleccionó la misma cantidad correspondiente a un mismo recién nacido hospitalizado en una unidad de tercer nivel, con el fin de realizar contrastaciones estadísticas lo que difiere con los demás estudios relacionados como Bolívar et al. (2016), Díaz et al. (2020) y Velandia et al. (2019) donde el número de padres era diferente al número de las madres, situación que pudiera presentar una ventaja para hacer comparaciones más específicas. En el caso de Bolívar et al (2016) las madres fueron casi el doble, con respecto a Díaz et al. (2020) no define el número exacto para estos y Velandia et al. (2019) fueron cuatro veces más el número de madres respecto al número de padres que solo fue una cuarta parte.

Otro de los aspectos importantes fue el estado civil, predominó unión libre con más de la mitad de la muestra coincidiendo con Díaz et al. (2020) que tiene en su mayoría padres que viven en unión libre. En la misma línea, los hallazgos de esta investigación muestran que la mayoría de los padres profesan la religión católica. Aunque este resultado presenta una diferencia de 20

puntos porcentuales respecto a lo reportado por Díaz et al. (2020) y Bolívar et al. (2016), dicha variación se considera mínima en términos de impacto estadístico y sociocultural.

Para el grado académico, se encontró que la mayoría de los padres y madres en esta investigación tienen el nivel secundaria, casi la mitad de la muestra, diferente a los hallazgos de Bolívar et al. (2016) que reportan porcentajes similares, pero solo en las madres ya que en los padres refieren que tienen estudios superiores.

Referente a las características de los recién nacidos se tomó en cuenta el diagnóstico por el cual requirió hospitalización lo predominante en esta investigación fueron las enfermedades respiratorias similar a lo reportado con Bolívar et al. (2016) ya que encontraron que el síndrome de dificultad respiratoria fue la patología más frecuente de ingreso a la terapia intensiva neonatal. En cuanto al tiempo de estancia hospitalaria lo reportado en esta investigación fue de dos semanas, Díaz et al. (2020) reportan el promedio de días de estancia que fue de 9.7 días.

A continuación, respecto al nivel de incertidumbre, la revisión de la literatura identificó cuatro estudios que evaluaron esta variable; no obstante, dichos trabajos no se enfocaron en padres de recién nacidos, sino en cuidadores familiares de pacientes en fase terminal o en condición de hospitalización. En cuanto a los estudios que sí midieron el nivel de incertidumbre en padres de recién nacidos, se localizaron cuatro a partir del cribado de los artículos revisados. Con relación al segundo objetivo específico, referido al nivel de incertidumbre de los padres, se observó que más de la mitad de la muestra presentó un nivel medio de incertidumbre, seguido por niveles bajos y altos. Este hallazgo difiere de lo reportado por Córdova et al. (2020) y Bolívar et al. (2016), quienes identificaron un nivel alto de incertidumbre en al menos la mitad de sus respectivas muestras. Cabe destacar que Bolívar et al. (2016) no reportan la categoría de

nivel medio. No obstante, hay similitud con Velandia et al. (2019) reportan un nivel medio de incertidumbre en poco más de la mitad de la muestra seguido por alto y bajo.

Con respecto a la contrastación estadística entre padres y madres se pudo observar que la suma de los rangos de la incertidumbre es mayor en madres que padres, esta es una diferencia desde el punto de vista descriptivo que puede explicarse por qué las madres son las cuidadoras naturales, son la que pasan más horas al cuidado de los recién nacidos, además que pasaron nueve meses al cuidado de ellos de manera directa mientras que los padres son cuidadores indirectos pero finalmente su rol es diferente al de las madres con respecto a la hospitalización de los hijos.

Desde el punto de vista estadístico se observó que la diferencia es estadísticamente significativa, la suma promedio arroja esta diferencia desde el punto de vista descriptivo la U de Mann Whitney muestra que hay diferencia en el nivel de incertidumbre de padres y madres, esto puede arrojar datos que identifiquen que los roles hoy en día con respecto al cuidado de los recién nacidos o de los hijos es más marcado en la mujeres desde el punto de vista descriptivo pero en los hombres también se está dando un rol que anteriormente no se estaba presentando de acuerdo a los resultados del nivel de incertidumbre de los artículos relacionados.

4.1 Limitaciones

Entre las limitaciones de este estudio se encuentra la redacción de algunas preguntas del instrumento, ya que ciertas formulaciones similares generaron confusión en los participantes durante su aplicación. Además, los resultados obtenidos no pueden generalizarse a otras poblaciones, dado que cada grupo presenta particularidades propias, aunque comparta ciertas características con la muestra estudiada.

4.2 Conclusiones

Se dio respuesta al objetivo general, que consistió en determinar el nivel de incertidumbre de la madre y el padre, así como la diferencia entre ambos. De acuerdo con los resultados obtenidos, se identificaron diferencias tanto descriptivas como estadísticas. Estas diferencias pueden estar relacionadas con las características de la población, entre ellas el nivel educativo y las condiciones que enfrentaban durante la hospitalización del recién nacido. Asimismo, influyen factores como la falta de preparación previa ya que en muchos casos los padres no habían sido informados de que su hijo podía requerir hospitalización y la limitada comunicación por parte del personal de salud. En los hospitales públicos, la alta carga de trabajo suele dificultar que los profesionales dediquen el tiempo necesario para ofrecer explicaciones claras y comprensibles, lo que en lugar de reducir la incertidumbre genera más dudas en los padres.

Para los padres el simple hecho de saber que su recién nacido tiene que quedarse hospitalizado genera incertidumbre, esta se va modificando de acuerdo con la evolución de la enfermedad, la información que se vaya generando con los días y el tiempo de estancia.

4.3 Recomendaciones

Cambiar el tipo de muestreo por un aleatorizado, que el tamaño de la muestra sea más grande para poder realizar más análisis o hallazgos diferentes, adecuar preguntas de la escala con su debida validación para que no existan confusiones al momento de la aplicación, no solo tomar en consideración a los padres de recién nacidos que estén en la terapia intensiva, también de la terapia intermedia y crecimiento ya que aunque no cursen con enfermedades graves, el simple hecho de que se queden en un hospital, genera incertidumbre en los padres.

Referencias

- Arias, R. M., Carreño, M. S., Posada, L. C. (2019). *Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors*. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2019;27:e3200. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>
- Arias, R. M., Carreño, M. S., & Arredondo, H. E. (2020). *Incertidumbre y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en cuidado paliativo*. Ciencia E Innovación En Salud. <https://doi.org/10.17081/innosa.81>
- Bautista, E. G. O., Velandia, G. M. L., Arévalo, R. J. A., Amaya, Q. C., & Bayona, P. N. (2019). *Incertidumbre en los cuidadores de niños hospitalizados en unidades de: cuidado intensivo neonatal – cuidado intensivo pediátrico (UCIN-UCIP)*. Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades, 23(55), 256. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.55.22>
- Bolívar, L., & Montalvo, A. (2016). *Uncertainty associated to parents of preterm infants hospitalized in Neonatal Intensive Care Units*. Investigación y educación en enfermería, 34(2), 360–367. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105246033014>
- Cámara de Diputados del Honorable Congreso de la Unión (2014). *Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud*. Nuevo reglamento publicado en el diario oficial de la federación el 6 de enero de 1987. Última reforma DOF 02-04-2014. https://www.diputados.gob.mx/leyesbiblio/regley/reg_lgs_mis.pdf
- Córdova, N., & Núñez, A. (2021). Nivel de incertidumbre en los padres durante la hospitalización del neonato en un hospital público de Chiclayo, 2020. Revista De La Escuela De Enfermería, 8(2), 5-16. <https://doi.org/10.35383/cietna.v8i2.598>

- Díaz, C., Hernández, A., Solís, C., Candelero, Y., & Tejero, L. (2020). *Incertidumbre y estrés en padres de recién nacidos hospitalizados en una UCIN*. Multidisciplinary Health Research, 5(1). <https://revistas.ujat.mx/index.php/MHR/article/view/4397>
- Hernández, S. R., & Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta: Editorial Mc Graw Hill Education*, Año de edición: 2018. <https://doi.org/10.22201/fesc.20072236e.2019.10.18.6>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2022) *Estadística de nacimientos Registrados*. <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/NR/NR2022.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2024). *Banco de indicadores*. <https://www.inegi.org.mx/app/indicadores/?t=143&ag=21>
- Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinosa de los Reyes [INPER] (2022). *Avance y resultados 2022*. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/826799/Informe-Avance-y-Resultados-2022_INPER.pdf
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020). *Normas para mejorar la calidad de la atención a los recién nacidos Enfermos o de pequeño tamaño en los establecimientos de salud*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/341557/9789240017245-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2024). *Registro civil y estadísticas vitales*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/civil-registration-and-vital-statistics>

- Romero, M. E., Florez, T. I. E., & Montalvo, P. A. M. P. (2018). Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo. *Investigación En Enfermería: Imagen Y Desarrollo*, 20(1). <https://doi.org/10.11144/javeriana.ie20-1.icfp>
- Secretaria de Salud. [SSA] (2016). NOM-007-SSA2-2016 para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio y del recién nacido. Criterios y procedimientos para la prestación del servicio. Comisión Nacional de los Derechos Humanos - México. (2016). <https://www.cndh.org.mx/documento/nom-007-ssa2-2016-atencion-de-la-mujer-durante-el-embarazo-parto-y-puerperio-y-del-recien>
- Suarez, A. C., Carrascal, G. C., & Gómez, M. E. S. (2018). Escala de incertidumbre en la enfermedad forma padres/hijos: validación de la adaptación al español. *Enfermería Intensiva*, 29(4), 149-157. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2017.12.002>
- Urriago, G. L. M., Ramos, C. J. A., Alvarado, G. A. M. (2023). Incertidumbre en cuidadores en asociación con la carga de síntomas de pacientes terminales. *Rev. cienc. ciudad*. 2023; 20(3):20-28. <https://doi.org/10.22463/17949831.3915>
- Velandia, M., Bautista, G., Amaya, C., Arévalo, A., & Bayona, N. (2019). Incertidumbre en los cuidadores de niños hospitalizados en unidades de: Cuidado intensivo neonatal Cuidado Intensivo Pediátrico (UCIN-UCIP). RUA. <https://rua.ua.es/dspace/handle/10045/100869>
- Trejo, M. F. (2012). Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(1), 34–38. <https://doi.org/10.37976/enfermeria.v11i1.120>

Apéndice A

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla Facultad de Enfermería Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Proyecto de investigación: Incertidumbre de padres con recién nacido hospitalizado en la UCIN.

Consentimiento Informado

He sido informado (a) clara y ampliamente del propósito de estudio el cual es identificar la incertidumbre de padres con recién nacido hospitalizado en la UCIN. Así mismo se me ha solicitado participar en este estudio de manera voluntaria una vez que se me ha explicado que el procedimiento incluye responder a una cédula sociodemográfica y un cuestionario: Instrumento de Incertidumbre Frente a la Enfermedad (Mishel 1988), el cual es desarrollado por la E.E.P Johana Varela Aqui, alumna del posgrado de Maestría en Enfermería de la facultad de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla.

Se me ha explicado que tengo derecho a retirarme cuando yo lo decida, así mismo se me aseguró que se respetará mi privacidad, mis derechos como ser humano, la información que proporcione será confidencial y para uso exclusivo de esta investigación. Además de que se mantendrá en el anonimato ya que mi nombre se sustituirá por un folio. La entrevista se llevará a cabo en un área específica asignada por la unidad hospitalaria en la cual donde solo estará usted y el investigador, para su comodidad y el tiempo estimado de contestación es de 40 minutos aproximadamente. Confidencialidad: Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Usted quedará identificado(a) con un folio y no con su nombre.

Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a). Participación Voluntaria/Retiro: Su participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en libertad de negarse a participar o de retirar su participación en cualquier momento. Su decisión de participar o no en el estudio no implicará ningún tipo de consecuencia o afectará de ninguna manera el servicio o trato de que recibe en esta Unidad Médica. Los riesgos potenciales que implican su participación en este estudio son: Sin riesgo. Si alguna de las preguntas le hiciera sentir un poco incomodo(a), tiene el derecho de no responderla. Usted no recibirá ningún pago por participar en el estudio, y tampoco implicará algún costo para usted. Costos: La participación en el estudio no implica ningún costo, por lo cual no se cuenta con financiamiento.

Aviso de Privacidad Simplificado: La investigadora principal de este estudio, E.E.P. Johana Varela Aqui es responsable del tratamiento y resguardo de los datos personales que nos proporcione, los cuales serán protegidos conforme a lo dispuesto por la Ley General de Protección de Datos Personales en Posesión de Sujetos Obligados. Los datos personales que le solicitaremos serán utilizados exclusivamente para las finalidades expuestas en este documento. Usted puede solicitar la corrección de sus datos o que sus datos se eliminen de nuestras bases o retirar su consentimiento para su uso. En cualquiera de estos casos le pedimos dirigirse al investigador responsable del proyecto a la siguiente dirección de correo va223450059@alm.buap.mx

Números por contactar: Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con la investigadora responsable del proyecto: E.E.P. Johana Varela Aqui al siguiente número de teléfono 2225212877, en un horario de 10 am-

6 pm o al correo electrónico va223450059@alm.buap.mx. Si usted acepta participar en el estudio, le entregaremos una copia de este documento.

Si usted entiende la información que le hemos dado en este formato, está de acuerdo en participar en este estudio, de manera total o parcial, y también está de acuerdo en permitir que su información de salud sea usada como se describió antes, entonces le pedimos que indique su consentimiento para participar en este estudio.

Registre su firma/huella digital en este documento del cual le entregaremos una copia.

PARTICIPANTE:

INVESTIGADOR:

Firma/huella digital: _____

Firma/huella digital: _____

Apéndice B

**Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado
Cédula de datos Sociodemográficos
(Varela& Tlalpan, 2024)**

Folio _____

Lea detenidamente las preguntas y subraye la respuesta

1. Edad: _____**2. Género:** 1) Masculino 2) Femenino**3. Ultimo grado de estudios**

 1)Primaria 2) Secundaria 3) Bachillerato 4) Carrera Profesional 5) Posgrado
5) Sin escolaridad

4. Estado Civil

1) Soltero 2) Casado 3) Divorciado 4) Viudo 5) Unión Libre

5. Religión

1) Cristiano 2) Testigo de Jehová 3) Católico 4) Evangélico 5) Otro

6. Numero de embarazo

 1)Primero 2) Segundo 3) Más de dos

Del Hijo**7. Tiempo de estancia del Hijo**

 1) Una semana 2) dos semanas 3) tres semanas 4) Un mes

8. Diagnóstico Médico:

Apéndice C

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad de Enfermería
Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado
Instrumento de Incertidumbre Frente a la Enfermedad (Mishel 1988)

Instrucciones: Por favor lea cada enunciado. Tómese su tiempo y piense lo que dice cada enunciado. Después, coloque una X bajo la columna que mide más exactamente la manera en que se está sintiendo HOY. Si está de acuerdo con el enunciado, entonces marque ya sea bajo. “Totalmente de acuerdo” o “De acuerdo”. Si está en desacuerdo con el enunciado, marque en “Totalmente en desacuerdo” o “En desacuerdo”. Si no está decidido acerca de cómo se siente, marque “Indeciso” en ese enunciado. Por favor conteste cada uno de los enunciados.

1. Yo no sé lo que le sucede a mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
2. Yo tengo muchas preguntas sin respuesta	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
3. No estoy seguro(a) si la enfermedad de mi hijo/hija está mejorando o empeorando	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
4. No tengo claro que tan grave es el dolor de mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
5. No entiendo muy bien las explicaciones que me da el equipo de salud sobre mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
6. Entiendo claramente la intención de cada tratamiento que recibe mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
7. Yo no sé cuándo le realizarán procedimientos y	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo

cuidados a mi hijo/hija					
8. Los síntomas de mi hijo/hija cambian de manera inesperada	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
9. Yo entiendo todo lo que me explican sobre mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
10. Los médicos me dicen cosas que no entiendo claramente	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
11. Yo puedo presentir cuánto va a durar la enfermedad de mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
12. Para mí es difícil entender el tratamiento de mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
13. Para mí es difícil saber si los tratamientos o medicamentos que recibe mi hijo/hija le están ayudando	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
14. Para mí es difícil saber cuál es la responsabilidad específica de cada uno de los miembros del equipo de salud en el cuidado de mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
15. Debido a que los cambios en la enfermedad de mi hijo/hija son inesperados, me es difícil planear el futuro	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo

16. La situación de la enfermedad de mi hijo/hija cambia frecuentemente. Tiene días buenos y días malos	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3)Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
17. No sé cómo cuidaré a mi hijo/hija cuando salga del hospital	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
18. No tengo claro qué le va a suceder a mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
19. Generalmente yo puedo saber si mi hijo/hija va a tener un día bueno o malo	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
20. Los resultados de los exámenes de mi hijo/hija son confusos	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
21. El efecto del tratamiento que recibe mi hijo/hija no se ha definido	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
22. Es difícil para mí saber cuándo podré, personalmente, cuidar a mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
23. Generalmente yo puedo presentir el curso (evolución) de la enfermedad de mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
24. Debido al tratamiento que recibe, cambia continuamente lo que mi hijo/hija puede o no puede hacer	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo

25. Estoy seguro (a) que no le encontrarán nada malo a mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
26. No le han definido un diagnóstico específico a mi hijo/hija	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
27. La incomodidad y malestar físico de mi hijo/hija son previsibles; yo sé cuándo mejorará o empeorará	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
28. El diagnóstico de mi hijo/hija es definitivo y no va a cambiar	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
29. Yo puedo estar seguro (a) que las enfermeras estarán ahí cuando las necesite	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
30. La gravedad de la enfermedad de mi hijo/hija ha sido definida	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo
31. Los médicos y las enfermeras usan un lenguaje sencillo para que yo pueda entender lo que me están diciendo	1)Totalmente en desacuerdo	2)En desacuerdo	3) Indeciso	4)De acuerdo	5)Totalmente de acuerdo