

INCERTIDUMBRE EN FAMILIARES DE PACIENTES CON PATOLOGIA
ONCOLOGICA EN FIN DE VIDA: EFECTO DE UNA INTERVENCION EDUCATIVA
DE ENFERMERIA

PRESENTADO POR

LUZ MARINA ARDILA PINZÓN

PROYECTO DE INVESTIGACION PARA OBTENER EL TITULO DE MAGISTER EN
ENFERMERIA

ASESORA

DOCTORA

MARIA MERCEDES DURAN DE VILLALOBOS

COTUTOR

JAVIER MAURICIO SANCHEZ RODRIGUEZ

MAESTRIA EN ENFERMERIA

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

AGRADECIMIENTOS

Mi gratitud, en primer lugar, a Dios por ser mi fortaleza en todo momento, a mis padres, a mi hija, a mi esposo, quienes son mi inspiración, ellos han sido el motor para llevar a cabo este proyecto y para mi crecimiento profesional. A mi maestra y guía, la Doctora María Mercedes Duran de Villalobos cuya vasta experiencia en investigación ha hecho posible este trabajo.

A todos los docentes de la Universidad de la Sabana, quienes con sabiduría y dedicación me han enseñado tanto desde mi pregrado hasta el día de hoy. A Keralty por haberme permitido llevar a cabo este proyecto de investigación Gracias infinitas, todos juntos han hecho posible este sueño.

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN	7
1.INTRODUCCION	7
2. AREA PROBLEMA Y REVISION DEL ESTADO DEL ARTE	10
3. MARCO DE REFERENCIA.....	17
3.1. PROBLEMA DE INVESTIGACION	17
3.2. PREGUNTA PROBLEMA	20
4. SIGNIFICANCIA.....	20
4.1. Significancia social	20
4.2. Significancia teórica.....	21
4.3. Significancia disciplinar.....	22
5. OBJETIVOS.....	24
5.1. General.....	24
5.2. Objetivos Específicos	24
6. MARCO CONCEPTUAL	24
7. MARCO TEORICO	32
7.1. EL CUIDADOR Y EL CUIDADO EN FIN DE VIDA.....	32
7.2. TEORIA DE LA INCERTIDUMBRE MERLE MISHEL	36
7.2.1 Escalas de valoración de la incertidumbre	40
7.3. JUSTIFICACION DE LA INTERVENCION FUNDAMENTADA EN LA EDUCACIÓN A FAMILIARES DE PERSONAS CON PATOLOGIA ONCOLOGICA EN FIN DE VIDA EN SERVICIOS DE HOSPITALIZACION	41
8. MARCO METODOLOGICO	42
8.1. POBLACION Y MUESTRA	43
8.2. HIPOTESIS DE INVESTIGACION.....	43
8.3. VARIABLES	43
8.4. CRITERIOS DE INCLUSION Y EXCLUSION	44
8.5. PROCEDIMIENTO	44
8.5.1 DESCRIPCION DE LA INTERVENCION.....	46
8.6. INSTRUMENTO	47
8.7. DESCRIPCION DE LA ESCALA DE MEDICION DE INCERTIDUMBRE (MUI). 47	

8.7.1 PLAN DE ANALISIS DE DATOS.....	48
8.8. CONTROL DE SESGOS.....	49
9. CONSIDERACIONES ETICAS.....	51
9.1. Normatividad Nacional e Internacional.....	51
9.2. Clasificación del riesgo.....	52
9.3. Manejo del riesgo.....	53
9.4. Consentimiento informado.....	54
9.5. Confidencialidad y manejo de la información.....	55
9.6. Comité de Ética.....	57
9.7. Consideraciones éticas con el ambiente.....	57
10. PRESUPUESTO.....	58
11. Cronograma de actividades.....	59
12. RESULTADOS ESPERADOS.....	59
13. ANALISIS DE DATOS Y RESULTADOS.....	60
13.1. Características sociodemográficas de los participantes.....	60
14. COMPARACION DEL NIVEL DE INCERTIDUMBRE GLOBAL Y POR DIMENSIONES.....	62
15. NIVEL DE INCERTIDUMBRE POR DIMENSIONES.....	64
15.1. Nivel de incertidumbre frente a los síntomas del paciente.....	65
15.2. Nivel de incertidumbre frente al diagnóstico.....	66
15.3. Nivel de incertidumbre frente al tratamiento.....	67
15.4. Nivel de incertidumbre frente al pronóstico.....	68
15.5. Nivel de incertidumbre frente a los proveedores del cuidado.....	69
16. DISCUSION.....	70
17. CONCLUSIONES.....	72
18. RECOMENDACIONES.....	73
19. LIMITACIONES.....	74
20. BIBLIOGRAFIA.....	76
21. ANEXOS.....	80

1. RESUMEN

Se aplicó una intervención educativa de enfermería a familiares de pacientes oncológicos en fin de vida, para evaluar la efectividad de dicha intervención, se realizó un estudio cuasi experimental, en el cual se comparó el efecto que causado por la intervención de enfermería educativa en un grupo de familiares cuidadores de pacientes oncológicos en al final de la vida, sobre el nivel de incertidumbre que manejan, frente a un grupo de familiares que recibieron la atención tradicional. Se llevo a cabo la aplicación de la escala de incertidumbre de Mishel, se realizó una medición previa a la intervención de enfermería educativa y una medición posterior, entre los principales hallazgos se observó que a los familiares que recibieron la intervención educativa de enfermería educativa experimentaron una disminución en su nivel de incertidumbre en diversas dimensiones de la escala, tales como: nivel de incertidumbre frente al diagnóstico, al pronóstico, a los síntomas, al tratamiento y a las relaciones con los proveedores de cuidado, estas fueron las dimensiones evaluadas. Por otro lado, en el grupo que recibió atención habitual de enfermería el nivel de incertidumbre se mantuvo igual en algunos casos e incluso aumento en algunas dimensiones como frente a los síntomas y pronostico del paciente

En cuanto a la caracterización demográfica se observó que la mayoría de cuidadores principales eran mujeres, con una edad promedio de 54 años.

En conclusión. la intervención de enfermería educativa aplicada mostro ser efectiva.

Objetivo general: Comparar el grado de incertidumbre en los familiares de pacientes con patología oncológica en fin de vida, atendidos en los servicios de hospitalización que reciben

una intervención educativa con los familiares que reciben la intervención habitual de enfermería.

Antecedentes: En de la práctica clínica con pacientes en fin de vida, se ha observado que sus familiares cuidadores presentan niveles de incertidumbre, relacionados con la condición clínica del paciente. La incertidumbre se define, según Mishel, como “La incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad”. Actualmente no existe una intervención específica que pueda reducir estos niveles de incertidumbre, por ello se ha desarrollado una intervención educativa de enfermería, que podría contribuir a mejorar esta condición, el propósito de este estudio es medir el efecto de dicha intervención.

Metodología: Estudio cuasi experimental con medición en un grupo intervención y un grupo control, con pre prueba y post prueba.

1. INTRODUCCION

En 2015 el número de personas mayores de 60 años en el mundo fue de 901 millones (12,3% de la población mundial) y, según proyecciones, en 2030 será de 1.402 millones (16,5%) y, en el 2050 será de 2.092 millones (24,5%). En el mundo ocurren 58 millones de muertes al año, de las cuales el 60% son secundarias a condiciones incurables avanzadas y progresivas. Estas cifras ponen en evidencia la necesidad de no solo contar con un enfoque preventivo y curativo dentro de los sistemas de salud, sino, además, sino también con un enfoque paliativo para aquellas personas que lo requieran.

El aumento en la incidencia de enfermedades avanzadas, en especialmente el cáncer, hace indispensable que los servicios de hospitalización implementen intervenciones de educativas que ayuden a moderar el grado de incertidumbre que enfrentan los familiares de estos pacientes. El ingreso de un paciente en fin de vida a un servicio de hospitalización, somete a los familiares a una serie de situaciones que generan estrés, ansiedad e incertidumbre, debido a los síntomas propios del final de la vida y los cuidados que requieren los pacientes. Los familiares al asumir el rol de cuidadores, experimentan cambios significativos en sus hábitos, asumiendo nuevos roles y enfrentando el proceso de la muerte. En muchas ocasiones deben tomar la decisión cruciales, sobre intervenciones que se deben realizar o no, como la limitación del esfuerzo terapéutico.(Ordóñez Vázquez & Monroy Nasr, 2016).

Algunos estudios realizados sobre la percepción de la familia respecto al cuidado de enfermería, destacan como principal deficiencia la falta de la comunicación sobre el proceso de enfermedad y muerte que atraviesa el paciente, lo que genera dudas acerca del cuidado del paciente, incrementando la incertidumbre.(Arias-Rojas et al., 2019a). Con esta intervención educativa, se busca ayudar a familiares de pacientes en manejo paliativo a

reducir su incertidumbre, proporcionándoles información sobre el proceso de enfermedad y muerte, una de las causas de la incertidumbre. Según Mishel una de las principales causas de la incertidumbre es la falta de conocimiento sobre la situación, el profesional de enfermería debe poseer las habilidades y conocimientos necesarios para proporcionar una comunicación efectiva que apoye a las familias en el proceso de duelo anticipado, mejorando así la manera en que se les brinda información sobre el proceso de enfermedad y muerte.

El Ministerio de Salud dentro de los paquetes instruccionales y guías de buenas prácticas para la seguridad del paciente, ha desarrollado una guía titulada “Gestionar y desarrollar la adecuada comunicación entre personas que atienden y cuidan a los pacientes”. En ella se plantea que la comunicación dentro de los equipos de salud es fundamental para el cuidado de los pacientes y mejora la seguridad tanto de estos como de sus familias. En el artículo “*Global priorities for patient safety research*” de la OMS, (Araneda Pagliotti et al., 2006), la comunicación es una de las veinte prioridades que deben ser atendidas para garantizar la seguridad del paciente, incluyendo a los familiares, quienes son parte del cuidado directo. La comunicación es el factor más crítico para la satisfacción del paciente y la familia, así como para la prevención de malas prácticas. Levinson et. Al (2013).

Una comunicación efectiva y clara, puede ayudar a muchas familias a comprender la situación del paciente y disminuir, en consecuencia, el alto nivel de incertidumbre asociado con la muerte. Asimismo, contribuye a brindar una atención más humanizada, enfocada en el bienestar del paciente.

La incertidumbre que sienten las familias es consecuencia de enfrentarse a situaciones complejas, cuando no se dispone de información o cuando esta es inconsistente (Mishel 1988), esto fenómeno se ve intensificado en el contexto hospitalario, un entorno que a

menudo resulta hostil para las familias, incrementando sus temores y necesidades emocionales. En este sentido, la enfermera debe tener la capacidad de identificar estas situaciones y ofrecer la ayuda en el momento preciso, de acuerdo con las necesidades de esa familia en particular. La enfermera debe ser asertiva, actuando como un apoyo para que la incertidumbre se transforme en certeza, reafirmando continuamente que el equipo de enfermería, está allí para apoyar tanto al paciente, como a su familia, mejorando no solo la calidad del cuidado, sino también su bienestar. Enfermería como disciplina humanística y social, cumple un papel fundamental en este proceso.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y REVISION DEL ESTADO DEL ARTE

Para la revisión bibliográfica se realizó la búsqueda en las diferentes bases de datos de la biblioteca de la Universidad de la Sabana y literatura a nivel mundial, acerca de la temática, se consultó en: Scopus, Mendeley, EBSCO, Pubmed, Science, Dialnet, Kopernio, revistas científicas como la Advances in Nursign Science, Nursing and alliend health database, SECPAL Sociedad Española de cuidado paliativo. Los descriptores utilizados para la búsqueda fueron: Incertidumbre, familia, fin de vida, cuidado paliativo, paciente oncológico, intervención de enfermería y educación. Con conectores boléanos and y or.

Se encontraron un total de 84 estudios: 18 estudios cuantitativos, (correlacionales, experimentales, cuasi experimental y mixtos), 21 revisiones sistemáticas, 23 estudios descriptivos cualitativos, 11 opiniones de expertos, 6 ensayos clínicos cuasi experimentales, 5 estudios sistemáticos y meta análisis 5. Dentro de los estudios cuantitativos correlacionales más relevantes, se encuentra uno que describe como los familiares de los pacientes presentan un nivel elevado de incertidumbre asociado a la condición de enfermedad del paciente. Este estudio realizado en 2016 en la ciudad de Cartagena (Romero Massa et al., 2018) titulado: *“Incertidumbre en familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo”*, determinó el grado de incertidumbre experimentado por los familiares, utilizando la escala de valoración de incertidumbre de Merle Mishel, se evidencio que el 78,5 % de cuidadores son mujeres, un 51.9 %, de los cuidadores tienen una relación de parentesco con el paciente (padre o madre). El 59,5 % de los cuidadores presenta un nivel regular de incertidumbre, mientras un 25,3% tiene un nivel alto, el más alto nivel de incertidumbre es de 72.2% está relacionado con el diagnóstico, en cuanto a la relación entre cuidador y los proveedores del cuidado el 55.7 % reporta que esto les genera la incertidumbre, en cuanto a tratamiento y

síntomas el nivel de incertidumbre es de 63.3% y 51.9 %, respectivamente. El 81% de los participantes no tienen claridad sobre lo que ocurrirá con su familiar con respecto al pronóstico. Además, existe desacuerdo en cuanto a las explicaciones brindadas por los profesionales de enfermería: un 73.5% considera que las explicaciones son confusas, el 69.6% no entiende lo que se le explica, un 75,9% refiere que hay frecuentes cambios en el personal, lo que dificulta la identificación del responsable del cuidado y el 68,3% no está de acuerdo con el lenguaje utilizado por médicos y enfermeras.

Los resultados pueden observarse en la tabla 1 (anexos)

En otro estudio sobre cuidado y la comunicación por parte de enfermeros hacia los familiares de pacientes hospitalizados en la UCI (Díaz Pérez et al., 2012) se encontró que un 70 % de los familiares presentan incertidumbre relacionada con la falta de información sobre el estado del paciente. Un 65 % manifestó sentir esperanza frente a la recuperación del paciente, mientras que un 57% indicó no tener conocimiento, ni una explicación clara sobre la enfermedad, lo cual asociaron a la técnica de comunicación utilizada por la enfermera, en este caso la charla, solo un 13% de los familiares señaló que se les proporcionaron folletos informativos, y anotaron que la información brindada por los enfermeros es parcial.

Otro estudio acerca de incertidumbre en pacientes y familiares que ingresan al servicio de urgencias,(Brito-Brito et al., 2018) reportó que un 80 % de los acompañantes de los pacientes son mujeres, de las cuales el 43.3% tienen entre 41 a 50 años, y un 36.7% tienen estudios de secundaria, estos familiares refirieron que el tiempo prolongado de espera para recibir información sobre el estado del paciente, que varía entre 6 a 12 horas, genera un 36.7% del nivel de incertidumbre, además el 43.3% de los familiares percibieron la información

brindada como regular, las mujeres no presentaron un mayor nivel de incertidumbre que los hombres. El nivel de estudio si influyó en el nivel de incertidumbre: a mayor nivel de estudios, menor es la incertidumbre. Las personas con estudios universitarios reportaron un 16.7%, las de secundaria un 33.3%, las de primaria 35.3 %, y las que no tienen estudios un 40%. En cuanto al grupo de edad se encontró que, a mayor edad, menor es el nivel de incertidumbre, entre los mayores de 60 el nivel de incertidumbre fue del 26.7%, entre 51 y 60 años un 30,8%, entre 41 y 50 años 42.1%, entre 31 y 40 años 0%, entre 18 y 30 años fue de 33.3%. Entre la calidad de la información y el nivel de incertidumbre existe una relación significativa: a peor percepción de la calidad, cantidad y tiempo de la información recibida, mayor es la incertidumbre, una mala calidad de la percepción de la información genera un 21.7% de incertidumbre, mientras que una percepción muy buena genera 0%. (Agust et al., 2016).

Otro estudio correlacional sobre la incertidumbre de cuidadores familiares de pacientes en cuidado paliativo y los factores asociados, encontró un alto nivel de incertidumbre relacionado con la enfermedad un 91.7 % y la dependencia del paciente. La incertidumbre se asoció también con la condición clínica del paciente y los síntomas que presenta, otros factores a tener en cuenta son el tiempo como cuidador, la relación con el profesional de la salud, la relación con otros miembros de la familia y la religión. (Arias-Rojas et al., 2019b)

Un estudio cuasi experimental de (Baylon et al., 2016) planteó programas educativos sobre el conocimiento y la incertidumbre de los familiares de pacientes críticas en unidad de cuidados intensivos materno peri natal, los familiares de pacientes críticos siempre requieren más atención, el estudio se aplicó en cuatro fases: la primera de diagnóstico, en la que se analizó la situación y necesidades de la población, la segunda de planificación para decidir

que se va a hacer y cómo, la tercera, de ejecución, en la que se puso en práctica todo lo programado y la cuarta, de evaluación, para medir los resultados, el programa educativo logró resultados positivos, incluyendo maquetas y prácticas con simuladores para los familiares. Antes de aplicar el programa educativo, el nivel de conocimientos de los familiares era de 38.3% y el nivel de incertidumbre era alto, alcanzando un 66.7%, después de la aplicación del programa educativo el nivel de conocimientos aumento al 73.3% y el nivel de incertidumbre descendió a 0. Este estudio demuestra que, los familiares de pacientes en estados críticos, en manejo paliativo y al final de la vida, disminuye notablemente su nivel de incertidumbre cuando están bien informados sobre el proceso de enfermedad de su ser querido. (Baylon et al., 2016).

La mayoría de los estudios se enfocan en las familias de pacientes que se encuentran en la unidad de cuidado intensivo, y las intervenciones realizadas han estado dirigidas a este tipo de familias, es decir, aquellas de pacientes críticos, pero con la condición de que esten en UCI.

Hay pocos estudios realizados sobre la educación que brindan las enfermeras a los familiares, sin involucrar al paciente, es ahí donde se encuentra la falencia, es poca la temática sobre lo que sucede con las familias de los pacientes en final de vida, en los servicios de hospitalización. El manejo que recibe un paciente en Cuidado Intensivo es diferente al que recibe un paciente en un servicio de hospitalización, y las familias también disciernen sobre este punto, ya que una familia se siente más segura cuando el paciente está en UCI, mientras que en el servicio de hospitalización perciben el cuidado como insuficiente, lo que les genera incertidumbre. Por ello se hace necesaria una intervención educativa por parte de enfermería en esta área, que permita disminuir o modular en cierto grado esta incertidumbre. Esta

incertidumbre está asociada a la falta de información que reciben los familiares sobre los síntomas que presentará el paciente en esta etapa final y sobre el cuidado que se le brinda.

Un trabajo titulado: “*El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos*”, apunta al hecho de que contar con herramientas que ayuden a disminuir la incertidumbre, y la posibilidad de acercamiento a la trayectoria final de la vida, es de vital utilidad para la planificación del cuidado, siendo este, un campo para mejorar la comunicación con los cuidadores e identificar sus necesidades principales. (Sepúlveda-Sánchez et al, 2020).

Otro estudio refiere que hay escaso conocimiento y formación de los profesionales de la salud en este campo, profesionales de enfermería se describieron con pocas capacidades para manejar estas situaciones, muchos sienten miedo de causar más daño, un mayor acercamiento al conocimiento en esta área puede ayudar a confrontar más fácilmente a la familia, favorecer una comunicación más fluida y contribuir a la entrega de un buen cuidado. (P. Agulles Simo 2018).

En conclusión, dentro de la práctica diaria de enfermería, en los servicios de hospitalización se observa que, los familiares de pacientes en final de vida, entran en incertidumbre, generada por el desconocimiento de los síntomas que el paciente puede llegar a presentar, en relación con la sedación, de igual forma. desconocen las necesidades de cuidado, los familiares también experimentan una serie de emociones confusas, generándoles alto grado de estrés y exigencias desbordantes sobre el cuidado brindado al paciente, como consecuencia los familiares empiezan a atravesar una serie de cambios, en su composición habitual, cambios de roles, cambios de hábitos, incluso cambios a nivel económico. Lo cual contribuye a que los familiares experimenten mayor incertidumbre.

Es necesaria una intervención educativa por parte de enfermería, que ayude a mejorar el nivel de incertidumbre en los familiares de pacientes al final de la vida, la cual debe incluir información sobre cuidados y cambios del paciente oncológico en esta etapa, y así, contar con familias emocionalmente estables y sin incertidumbre. Por otra parte, el profesional de enfermería debe estar preparado y tener conocimientos sobre cuidado paliativo, para brindarle apoyo a las familias y una información completa, oportuna y clara sobre la situación del paciente, además debe poseer habilidades comunicativas, para poder transmitir dicha información de forma eficaz.

La principal causa de incertidumbre en los familiares, es la falta de conocimiento acerca de la enfermedad y el proceso por el cual va a travesar el paciente: cambios físicos, emocionales, dolor, inmovilidad, manejo de secreciones, apneas, cambios en los signos vitales, hipotermia o fiebre en otros casos, etc.(Romero Massa et al., 2018). Es importante que el familiar conozca estos síntomas, y es el profesional de enfermería quien se encarga de explicar y darles a conocer la información, de ahí la importancia de tener una estrategia de comunicación para brindarle a estas familias la información necesaria sobre este proceso doloroso, como lo es la muerte de un familiar, más aún, cuando está asociada a una enfermedad oncológica. Cuando los familiares conocen lo que va a suceder, enfrentan mejor la situación y seguido de esto mejoran su nivel de incertidumbre, ya que tienen el conocimiento y herramientas que les ayudan a manejar la situación con mayor confianza. Una familia bien informada, sirve además como apoyo para el cuidado del paciente.

Una de las mayores fuentes de estrés expresadas por los profesionales de la salud, es el cuidado de los enfermos en manejo paliativo.

Esto genera gran temor, en especial en aquellos profesionales que no están familiarizados con la filosofía de cuidados paliativos. (Sobrino López, 2010).

El diagnóstico del paciente afecta la calidad de vida de la familia, acompañar a un ser querido en esta etapa, también significa sufrimiento para quien cuida de él, teniendo en cuenta los sentimientos que desencadenan el enfrentar la enfermedad y el miedo a la muerte, enfermería puede actuar como enlace con la familia, para el bienestar biopsicosocial y espiritual, lo cual es una estrategia para ayudar a modular el alto grado de incertidumbre. (M. M. da Silva et al., 2012). En el artículo titulado: “*El impacto de la enfermedad en la familia*”, se hace énfasis en el riesgo de los familiares para la autorregulación y equilibrio, esto puede influir en el cuidado del paciente, también mencionan las características de las familias, también pueden influir directamente para una regulación adecuada la incertidumbre. (Fernández Ortega, 2004). La principal conclusión del estudio plantea, que la persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar desarrollan incertidumbre ante la enfermedad crónica debido a falencias en la educación acerca de la enfermedad y el cuidado. (Arias Rojas et al., 2018). Describe también, cómo se ve afectada la familia del paciente al ingresar a UCI, es una experiencia estresante y disruptiva, el hospital es un ambiente extraño, en esto coinciden varios autores, se hace necesario atender a la persona como un ser biopsicosocial, proporcionando una atención integral, atendiendo las necesidades psicológicas, emocionales, sociales y espirituales.

Los familiares de los pacientes deben recibir información constantemente acerca de los cambios que se producen, sobre todo lo relacionado con el proceso de morir, respetar las necesidades de la familia es otro punto importante, no solo el paciente y la familia tiene necesidades, también el equipo de salud debe mantener una comunicación clara sobre el

manejo del paciente, deben adquirir habilidades para brindar no solo el cuidado al paciente, sino una comunicación asertiva con los familiares. (Isabel & Coavas, 2017).

En un estudio observacional de corte transversal denominado “*Asociación entre el nivel de incertidumbre y el tipo de enfermedad en pacientes hospitalizados en UCI*” el cual fue realizado en Cartagena Colombia con una muestra de 72 pacientes, a quienes les fue aplicada la escala de incertidumbre de Merle Mishel, se encontró que no hubo diferencia marcada entre el tipo de enfermedad y el nivel de incertidumbre.

3. MARCO DE REFERENCIA

3.1. PROBLEMA DE INVESTIGACION

Los familiares de pacientes en fin de vida en los servicios de hospitalización, se ven envueltos en una incertidumbre, debido al desconocimiento sobre el diagnóstico, síntomas, tratamiento, pronóstico y la atención proporcionada por parte del personal de enfermería como proveedores del cuidado. Existen dudas acerca de la sedación, pero sobre todo desconocen las necesidades específicas de cuidado de este tipo de pacientes, además experimentan una serie de emociones que generan un alto grado de incertidumbre y exigencias desbordantes sobre el cuidado brindado al paciente. (Bernal-Ruiz & Horta-Buitrago, 2014).

La familia del paciente empieza a atravesar una serie de cambios en su composición habitual: cambios de roles, cambios de hábitos, incluso cambios a nivel económico. Esta incertidumbre se convierte en el principal desencadenante de los problemas de comunicación. Por ello se hace necesaria una intervención que ayude a reducir el nivel de incertidumbre de familiares de pacientes en fin de vida a los cuales se les realice una intervención de enfermería educativa por parte de enfermería. Es fundamental contar familiar emocionalmente sanas para enfrentar

esta situación. Por otra lado, el profesional de enfermería debe estar preparado y poseer conocimientos sólidos sobre cuidado paliativo, a fin de proporcionar a las familias la información necesaria, oportuna y sobre todo, clara, acerca de la situación del paciente, además de contar con habilidades comunicativas para poder transmitir la información de forma comprensible y completa.(Lowey, 2008).

Mishel, en su teoría de la incertidumbre, denomina a este fenómeno como la tipología de los síntomas. Todos estos síntomas deben ser comprendidos claramente por las familias, y es profesional de enfermería el encargado de explicarles y darles a conocer la situación. Por ello resulta de vital importancia contar con una intervención de educativa de enfermería, que proporcione a las familias la información necesaria sobre el doloroso proceso que implica la muerte de un ser querido, especialmente cuando está asociado a una enfermedad terminal. Cuando los familiares comprenden lo que va a suceder, pueden modular su grado de incertidumbre, ya que tienen el conocimiento necesario para enfrentar la situación con mayor confianza. Una familia bien informada, será una familia que podrá ofrecer apoyo adecuado para el cuidado del paciente al final de la vida. Mishel define la incertidumbre como un estado cognitivo en el cual la persona otorga un significado a los hechos que surgen a raíz de una enfermedad, relacionándolos con una falta de conocimiento o con información inconsistente acerca de la enfermedad, el tratamiento y pronóstico de la misma.(Arias-Rojas et al., 2019a).

Una de las mayores fuentes de estrés expresadas por los profesionales de la salud es el cuidado de los enfermos terminales, especialmente en aquellos que no están familiarizados con la filosofía de cuidados paliativos. (Arranz, Torres, Cancio, y Hernández,1999).

Se realizó un estudio que pone en manifiesto aspectos importantes a tener en cuenta con la familia del paciente en cuidado paliativo, desde el rol de enfermería, estos aspectos incluyen:

El proceso emocional, la dificultad en la toma de decisiones, el manejo del dolor, el confort y la comunicación. El acto de comunicación entre el profesional de enfermería y la familia es fundamental, y existe una diferencia en el posterior estado de duelo, ya que esta comunicación permite tanto al paciente, como a la familia desarrollar estrategias de duelo anticipado y contribuye al auto control. Cuando se tiene en cuenta esta necesidad, se observa una disminución de la ansiedad en el paciente y en la familia.(Espinosa Pérez, 2017).

El diagnóstico del paciente afecta la calidad de vida de la familia, acompañar a un ser querido en los cuidados paliativos también significa sufrimiento para sus cuidadores, dados los sentimientos que desencadenan enfrentar la enfermedad y el miedo a la muerte. En este sentido enfermería podría actuar como un enlace con la familia para promover el bienestar biopsicosocial y espiritual, lo cual puede ser una de las estrategias para ayudar a modular el alto grado de incertidumbre. (R. S. da Silva et al., 2016).

En el artículo titulado “*El impacto de la enfermedad en la familia*”, se menciona que la familia pone en riesgo su autorregulación y equilibrio, lo cual puede influir en el cuidado del paciente. Además, se destacan las características de las familias, que pueden influir directamente en la capacidad de una familia para regular adecuadamente su incertidumbre. (Fernández Ortega, 2004).

Dentro de las principales conclusiones del estudio se plantea que la persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar desarrollan incertidumbre debido a deficiencia en la educación sobre la enfermedad y el cuidado, (Arias Rojas et al., 2018). El profesional de enfermería es la primera línea de cuidado y quienes deben realizar estas intervenciones educativas con los familiares, ya que somos el apoyo siempre presente.

3.2. PREGUNTA PROBLEMA

¿Cuál es el efecto de una intervención educativa de enfermería, sobre el nivel de incertidumbre en familiares de pacientes con patología oncológica al final de la vida en los servicios de hospitalización, en comparación con los que reciben una intervención habitual?

4. SIGNIFICANCIA

4.1. SOCIAL

Es fundamental tener familiares emocionalmente sanos, que puedan servir como una red de apoyo tanto para el paciente como para otros familiares que se encuentren en la misma situación. Ayudarles a disminuir el nivel de incertidumbre a través de la educación es una estrategia clave en este proceso.

La persona en final de vida requiere una serie de cuidados por parte de enfermería, los cuales no solo abarcan los aspectos físicos, sino que, en muchas ocasiones, deben ir más allá de intervenciones tecnológicas y farmacológicas. Un componente esencial para el cuidado del paciente, es la familia, ellos constituyen la primera red de apoyo para enfermería en el cuidado del paciente al final de la vida, convirtiéndose en eje fundamental del proceso de atención y cuidado. Los familiares necesitan atención, ser escuchados, poder expresar sus temores, emociones, y sobre todo, resolver sus dudas acerca de la situación del paciente. La falta de información genera incertidumbre en los familiares, según la teoría de Mishel ,se define como la incapacidad del sujeto para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad. (Fernández Ortega, 2004) .

Familiares de pacientes perciben la comunicación no verbal como la más impactante, así lo refieren familiares de pacientes con cáncer en estado terminal, en un estudio realizado por sobre las experiencias de familiares con respecto a las decisiones de final de vida, ya que son ellos quienes terminan tomando la decisión muchas veces si es necesario limitar el esfuerzo terapéutico del paciente, es necesario ser asertivo y empático con la familia que se convierte en cuidador primario, teniendo en cuenta las experiencias de vida de estas personas, las cuales pueden generar mayor o menor grado de incertidumbre. (Ordóñez Vázquez & Monroy Nasr, 2016). Pocos estudios se centran en la comunicación con la familia, dentro de la literatura revisada ningún estudio se enfoca en la naturaleza de la comunicación, entre la enfermera y la familia del paciente en los últimos días u horas de vida. (Lowey, 2008). En un estudio realizado por Davis S. (2003) refiere que después del tratamiento del dolor, la mala comunicación con los profesionales de salud crea mayor angustia e incertidumbre en las familias de los pacientes en estado terminal.

4.2 TEORICA

El objetivo de este proyecto es trabajar la teoría de incertidumbre de Merle Mishel, aplicándola no solo, al manejo de la incertidumbre en los pacientes, sino también en los familiares. La teoría se centra en la idea de que la incertidumbre surge del desconocimiento de una situación, especialmente, cuando la comunicación entre el personal de enfermería y familiares es poco efectiva. (Buitrago Medellín & Carvajal Carrascal, 2019).

La teoría de la incertidumbre de Mishel, ha sido aplicada en pacientes, dentro de la revisión del estado del arte, se evidenció un estudio donde se utilizó la teoría en familias, enfocada a población pediátrica. En esta la oportunidad se utilizará con familiar, lo cual contribuye a expandir la teoría en este campo, clarificar conceptos que nos orientaran en el cuidado que

brinda enfermería a las familias con necesidades de comunicación y escucha, por consiguiente, nos llevara a modificar el nivel de incertidumbre frente a una enfermedad oncológica en final de vida. Además, se logra una adaptación de la escala de medición de incertidumbre de Mishel para al contexto familiar con pacientes adultos en fin de vida. (Martínez, 2012).

4.3. DISCIPLINAR

Es común que en los servicios de hospitalización se tenga en cuenta al paciente con patologías comunes o crónicas, patologías agudas, postoperatorios, el paciente que está estable, con pocas o sin complicaciones, pero cuando los profesionales se enfrentan a un paciente más complejo, se genera algo de temor, el manejo de pacientes en fin de vida, es algo complejo para el personal de enfermería, ya que necesita mayor atención, no solo el paciente, sino también la familia, quienes tienen dudas, temores e incertidumbre frente al desenlace, frente al sufrimiento que acarrea una enfermedad terminal, de allí la importancia, que el profesional de enfermería brinde una educación efectiva a la familia del paciente en fin de vida. (Lowey, 2008).

Los profesionales de enfermería deben garantizar que la familia del paciente esté preparada para realizar el acompañamiento. Es necesario educar y brindar la información consistente para ayudarles a disminuir el grado de incertidumbre por el cual atraviesan. Es importante que enfermería realice intervenciones educativas con estos familiares, nuevas formas de comunicar el cuidado brindado al paciente al final de la vida, ya que la comunicación no puede ser igual a la que se le brinda a una familia de un paciente que cursa solamente con una patología aguda, estas familias tienen necesidades de comunicación diferentes, el profesional de enfermería debe estar en la capacidad de reconocer estas situaciones, además

poseer el conocimiento necesario para dar a conocer la información de manera oportuna y comprensible para la familia.

La brecha de comunicación entre enfermería y familia, es una de las principales causas que genera la incertidumbre en estas familiares, puesto que, al no tener claridad sobre el manejo y cuidados brindados al paciente, les genera dudas e incertidumbre.

El tener familias mejor informadas y con menor grado de incertidumbre, también facilita el trabajo de enfermería, puesto que son familias más colaboradoras en el cuidado del paciente, además la familia, reconocerá mejor la labor que realiza el profesional de enfermería en su práctica diaria, no solo en el acompañamiento al paciente, sino también en el acompañamiento brindado a la familia.

La fenomenología hermenéutica nos da pautas para entender el comportamiento humano, junto con las experiencias vividas, nos orienta no solo para brindar el cuidado del paciente, sino que también, nos puede orientar acerca del porqué del comportamiento de las familias del paciente en fin de vida genera incertidumbre, si logramos entender este comportamiento, la comunicación va a ser más efectiva, la enfermera tendrá mejores herramientas y habilidades para comunicarse con cada familiar, según sus necesidades, siendo más humana sobre el cuidado brindado.

Es necesario que la enfermera logre comprender las necesidades emocionales de las familias de pacientes al final de la vida, puesto que también necesitan ser cuidados, así lograr el propósito último de la disciplina de enfermería, que es brindar el cuidado integral orientado al individuo, familia y sociedad. (Taboada Suarez & Moreno Fergusson, 2019).

De igual forma es importante resaltar que se crean nuevas líneas de investigación sobre este tema.

5. OBJETIVOS

5.1. General

- Comparar y medir el grado de incertidumbre en los familiares de pacientes con patología oncológica en fin de vida atendidos en los servicios de hospitalización que reciben una intervención educativa de enfermería, con el grupo de familiares que reciben educación e intervención habitual.

5.2. Objetivos Específicos

- Medir el nivel de incertidumbre en el grupo intervención pre prueba y post prueba y compararlo con el grupo control.
- Generar estrategias para que los familiares de pacientes con patología oncológica en fin de vida, a quienes se les aplica la intervención educativa, disminuyan el nivel de incertidumbre.
- Evaluar cambios en el nivel de incertidumbre en el grupo de familiares de pacientes oncológicos en fin de vida antes y después de recibir la intervención educativa de enfermería.

6. MARCO CONCEPTUAL

INCERTIDUMBRE: Se define incertidumbre como la falta de certeza sobre alguna situación, causada por el desconocimiento de la misma,(Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears, 2010), según la definición que de la real academia de la lengua española: Es un estado personal de duda, la incertidumbre proviene de la falta o

escases de conocimientos. Otra definición dada por el diccionario de sinónimos y antónimos Larousse 2016: Incertidumbre es un estado de ánimo causado por un grado de desconocimiento que causa un impacto emocional en quien la sufre.

Mishel Merle definió incertidumbre en su teoría de mediano rango *“Como la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad, es la capacidad 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 no es capaz de predecir con precisión qué resultados obtendrá”* (Mishel 1988).

Es entonces un estado al cual puede llegar el familiar del paciente oncológico en fin de vida, por la falta de conocimiento sobre la enfermedad, lo cual le produce, además ansiedad, tristeza y temor.

FAMILIAR CUIDADOR: El familiar cuidador es la persona que asiste o cuida a otra afectada con alguna discapacidad o minusvalía, que le impiden las actividades de la vida cotidiana. El cuidado familiar asume total responsabilidad en la tarea del cuidado, el familiar de la persona cuidada, no disponen de una formación específica, para desempeñar la tarea de cuidar, no recibe remuneración económica, debe tener un alto grado de compromiso, afecto y responsabilidad, Ofrece atención sin límite de horarios, en su mayoría son mujeres. (Ferré-Grau et al., 2011).

CUIDADO PALIATIVO: Es un tipo de atención en salud que tiene en cuenta el dolor y sufrimiento en el fin de la vida, la organización mundial de la salud OMS lo definió así:

“El cuidado paliativo es el cuidado activo e integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Su máximo interés se concentra en el control del dolor y de otros síntomas, así como en los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El

objetivo del cuidado paliativo es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias”.

La Asociación Europea para el Cuidado Paliativo (EAPC) agrega que la atención no debe centrarse en acelerar ni en posponer la muerte, que es uno de los puntos éticos más difíciles de manejar con los pacientes de fin de vida. El cuidado paliativo está orientado más a brindar confort al paciente y crear un entorno para mejorar su calidad de vida, de igual forma se enfoca en el manejo de síntomas, control del dolor, disminuir efectos adversos de los tratamientos y medicamentos, reducir complicaciones.

Postulados básicos de cuidado paliativo: Minimizar el sufrimiento, mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de la familia, respeto por la dignidad, autonomía y creencias del paciente, no acelerar el proceso de muerte.

Criterios para iniciar el cuidado paliativo:

- Pacientes con enfermedad avanzada, con diagnóstico confirmados e incurable.
- No respuesta a tratamientos instaurados
- Pronóstico de vida corto
- Presencia de síntomas y complicaciones intensas
- Impacto emocional para el paciente y la familia

El autor Woodruff afirma que: El cuidado paliativo debe centrarse en disminuir el sufrimiento del enfermo, siendo determinantes de sufrimiento los siguientes: Aumento del dolor, síntomas físicos, problemas psicológicos, dificultades sociales, aspectos culturales, aspectos espirituales. Estas son causas de sufrimiento involuntarias para el paciente y aumentan su dolor, no solo físico, sino espiritual.

PACIENTE CON PATOLOGIA ONCOLOGICA: Toda persona con un cáncer avanzado, progresivo e incurable, con diagnóstico histológico comprobado, estadio clínico

IV, con metástasis cerebral, medular, hepática o pulmonar múltiple, pacientes que a pesar de recibir tratamiento eficaz específico para su patología oncológica. tienen nula respuesta. La persona empieza a sufrir trastorno cognitivo importante y dependencia total para las actividades de la vida diaria.

FIN DE VIDA: Se define como el periodo que antecede a la muerte natural del individuo y que el equipo de salud no puede evitar. Es difícil determinar el momento exacto de la muerte, es necesario que enfermería tenga el conocimiento sobre los signos de fin de vida para que pueda educar a los familiares del paciente y brindarles un apoyo adecuado. (M Knaul F, et al. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief— findings, recommendations, and future directions. Volume 6, special issue, S5-S6, March 01, 2018).

La fase final de la vida de un paciente es una situación estresante para los profesionales de la salud, quienes deben reconocer los signos que orienten a este diagnóstico, el tiempo de sobrevivencia del paciente, el manejo adecuado, tener la oportunidad de hablar con la familia.(Becerra Angelica, Rodriguez Alfredo, 2019).

Valoración de signos vitales al final de la vida: Los signos vitales son fundamentales para establecer la estabilidad hemodinámica del paciente, en la etapa de fin de vida estos presentan variables importantes, hay cambios en la frecuencia cardíaca, en la frecuencia respiratoria (apneas), presión arterial (hipotensión), temperatura (hipo o hipertermia), saturación de oxígeno (paciente con baja saturación a pesar de altos aportes de oxígeno con los diferentes dispositivos). Se encontró que la asociación entre los cambios de los signos vitales y la muerte en 3 días fue estadísticamente significativa en la presión arterial sistólica (OR 2,5 IC95% 1,4-4,7), presión arterial diastólica (OR 2,3 IC95% 1,4-4,3) y saturación de oxígeno

(OR 3,7 IC95% 2,1-10,8) con una disminución significativa en los tres últimos días de vida; así mismo, se evidenció una disminución significativa para la frecuencia cardíaca (OR 2 IC95% 1,1-3,2) y la temperatura (OR 2,1 IC95% 1,2- 3,9). En cuanto a la especificidad para la disminución de la PAS > 20 mmHg, la disminución en la PAD >10 mmHg, la disminución en la FR >5, y la disminución en la SatO2 >8% es muy alta, pero con una sensibilidad menor a 30 y, los likelihood ratio (LR) positivo y negativo de los mismos son pobres, por lo tanto, la utilidad de los signos vitales para el diagnóstico de muerte inminente es limitada y la ausencia de cambios en los mismos no excluye la posibilidad de muerte inminente. En conclusión, en nuestra práctica clínica no es recomendable basarse en los signos vitales para hacer diagnóstico de fin de vida, incluso se describe que hay pacientes que fallecen con signos vitales estables, por lo tanto hay que tener en cuenta otros signos clínicos.(Becerra Angelica, Rodriguez Alfredo, 2019).

Signos clínicos de muerte inminente:

En dos publicaciones (13,14) de un estudio prospectivo longitudinal observacional con 357 pacientes en 2 UCP, se documentaron 62 signos físicos que fueron evaluados cada 12 horas hasta la muerte de los pacientes; encontrando 3 signos tempranos (se presentan 7 días previos a la muerte) que son frecuentes, tienen moderada sensibilidad, baja especificidad y moderado LR+; y 14 signos tardíos (se presentan 3 días previos a la muerte) que son menos frecuentes comparado con los tempranos, tienen un alto LR + y alta especificidad, lo que ayuda a los clínicos a hacer el diagnóstico de muerte inminente, pero su ausencia no descarta la posibilidad de que el paciente muera en 3 días (Tabla 1).(Becerra Angelica, Rodriguez Alfredo, 2019)

SIGNOS FÍSICOS	PREVALENCIA (Últimos 3 días)	SENSIBILIDAD (IC 95%)	ESPECIFICIDAD (IC 95%)	LR POSITIVO (IC 95%)
TEMPRANOS				
Escala performance en paliativos (PPS) <20%	93%	64 (63,4-64,7)	81,3 (80,9-81,7)	3,5 (3,4-3,6)
Disfagia	90%	40,9 (40,1-41,7)	78,8 (78,3-79,2)	1,9 (1,9-2)
Sedación -2 en escala RASS	90%	50,5 (49,9-51,1)	89,3 (88,9-89,7)	4,9 (4,7-5)
TARDÍOS				
Gasto urinario en 12h <100ml	72%	24,2 (23,2-25,1)	98,2 (98-98,5)	15,2 (13,4-17,1)
Estertores de muerte	66%	22,4 (21,8-22,9)	97,1 (96,9-97,3)	9 (8,1-9,8)
Períodos de apnea	42%	17,6 (17,1-18)	95,3 (95,1-95,6)	4,5 (3,7-5,2)
Respiración con movimientos mandibulares	56%	22 (21,5-22,4)	97,5 (97,3-97,6)	10 (9,1-10,9)
Cianosis periférica	30%	26,7 (26,1-27,3)	94,9 (94,7-95,2)	5,7 (5,4-6,1)
Respiración de cheyne-stokes	41%	14,1 (13,6-14,5)	98,5 (98,4-98,7)	12,4 (10,8-13,9)
Pérdida de pulso de arteria radial	38%	11,3 (10,9-11,8)	99,3 (99,2-99,5)	15,6 (13,7-17,4)
Disminución de respuesta a estímulo verbal	69%	30 (29,4-30,5)	96 (95,8-96,3)	8,3 (7,7-9)
Disminución de respuesta a estímulo visual	70%	31,9 (31,4-32,4)	94,9 (94,6-95,1)	6,7 (6,3-7,1)
Pupilas no reactivas	38%	15,3 (14,9-15,7)	99 (98,8-99,1)	16,7 (14,9-18,6)
Caída del pliegue nasolabial	78%	33,7 (33,2-34,3)	95,5 (95,3-95,8)	8,3 (7,7-8,9)
Hiperextensión del cuello	46%	21,2 (20,6-21,7)	96,7 (96,5-96,9)	7,3 (6,7-8)
Incapacidad de cerrar los párpados	57%	21,4 (20,9-21,8)	97,9 (97,7-98,1)	13,6 (11,7-15,5)

Tabla 1. Prevalencia, sensibilidad, especificidad y LR + de los signos tempranos y tardíos de muerte inminente. Adaptado de: Hui D, et al. Clinical Signs of Impending Death in Cancer Patients (13, 14)

Estertores: Es un síntoma angustiante para la familia, ya que da la sensación de ahogo del paciente, es el acumulo de secreciones en la vía respiratoria, causado por la inmovilidad del paciente y la incapacidad de expectorar espontáneamente, es importante explicarle a la familia que hay tratamiento farmacológico, además de ciertas medidas de confort para el paciente como cambios de posición, terapia respiratoria, el manejo farmacológico más utilizado es la buscapina. (Blinderman C, Billings A. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. N Engl J Med 2015;373: 2549-61).

Delirium terminal: Es un signo muy frecuente y así como los demás síntomas es causa de angustia para los familiares, es indicación para sedación paliativa, junto con el manejo del dolor, el delirium puede ser ocasionado por otras causas como dolor, retención urinaria, infección, etc. NICE guideline [NG31], Care of dying adults in the last days of life, December 2015. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31>.

ONCOLOGICO: Su origen es del griego, la palabra define *onkos* como masa o tumor y lógico de *logos* que significa estudio. Especialidad médica que se encarga del estudio y tratamiento de los tumores, detecta, trata y controla el cáncer, ofrece cuidados paliativos a quienes padecen enfermedades terminales.

INTERVENCION EDUCATIVA DE ENFERMERIA: La educación en salud es parte fundamental del quehacer de enfermería. La educación del paciente es un aspecto fundamental de la atención de salud y cada vez es más reconocido como una función esencial en la práctica de enfermería. Se considera como un proceso dinámico y continuo que incluye comportamientos de autocuidado, cumplimiento con la asistencia sanitaria, recomendaciones, satisfacción en el cuidado de la salud, ajustes en la calidad de su vida y reducción de los niveles de angustia de los pacientes.(Soto et al., 2018).

El contacto directo que mantienen las enfermeras con pacientes y familias es un espacio oportuno para brindar educación. Es importante saber que la educación se debe dirigir al paciente, familia y comunidad. La enfermera (o) realiza educación en sus diferentes roles y contextos, hospitalario, ambulatorio, comunitario, para ello deben tener el suficiente conocimiento y habilidades en los diferentes escenarios donde se desempeña para así mismo brindar la educación necesaria.

Las intervenciones educativas de enfermería tienen gran impacto en el individuo, familia y la comunidad, por ello es necesario identificar estas necesidades educativas.

Múltiples estudios revelan que las intervenciones educativas de enfermería son efectivas para mejorar la salud y el autocuidado.

CONOCIMIENTOS QUE NECESITA EL FAMILIAR DE UN PACIENTE CON PATOLOGIA ONCOLOGICA EN FIN DE VIDA

Lo primero que debe saber el familiar lo que implica el final de la vida, tener una definición clara de este concepto, y sobre todo comprenderlo, debe conocer el estado del paciente, cuáles son los síntomas que presentara en esta etapa, tales como: Disnea, dolor, anorexia, náuseas, inapetencia, cansancio y fatiga, delirium, lesiones de piel por la limitación para la movilidad asociada al dolor, cambio en los signos vitales. De igual manera debe saber cómo manejar la situación, de ahí la importancia de una intervención educativa de enfermería, que le brinde pautas al familiar sobre el proceso de fin de vida y que le ayuden a su vez a modificar el grado de incertidumbre.

Los familiares demandan explicaciones sobre el estado de salud de su ser querido y lo que está ocurriendo alrededor del paciente, esperan de enfermería información sobre signos vitales, cuidado, confort, descanso del paciente, tratamiento, que les informen la evolución del paciente, ya que la falta de conocimiento sobre cómo evoluciona el paciente, genera en ellos sentimientos de angustia. (Baylon et al., 2016).

Según la teoría de Mishel el nivel educativo influye sobre el nivel de incertidumbre, la educación ayuda a suplir la estructura de los eventos en el marco de estímulos, a menor nivel educativo mayor complejidad de percepción de la situación con respecto al tratamiento y al cuidado, los individuos con un nivel educativo mayor modifican la incertidumbre más fácilmente.(Agama et al., 2011).

7. MARCO TEORICO

El acompañamiento del enfermo en el final de la vida se ha convertido en una necesidad básica que enfrentan los servicios de salud, la familia juega un papel vital en el cuidado del paciente, más cuando se habla de paciente en final de vida.

Hay diversos síntomas que se presentan en la etapa de fin de vida, siendo los más frecuentes: El delirio 51.7%, hemorragias 20.7%, disnea 17.2%, dolor 3.4%, afectaciones psicológicas y sociales, que conlleva este momento. El apoyo del equipo multidisciplinar debe enfocarse también hacia el cuidador familiar. (Rodrigues Gomes, 2010a).

7.1. EL CUIDADOR Y EL CUIDADO EN FIN DE VIDA

El cuidado de un enfermo en fin de vida supone una carga emocional, alrededor de un 75% de los cuidadores son mujeres que tienen más de 65 años, los cuidadores asumen además de una carga física, y una carga psicológica, en algunas ocasiones económica, muchos enfermos desean morir en casa, es la familia quien tiene una vital importancia en la prestación del cuidado en el hogar. (Rodrigues Gomes, 2010c). El estudio de (Gil et al., 2012a), revelo que los cuidadores aumentan el estrés en un 77%, y de estos, un 28% requiere medicación para enfrentar la carga emocional asociada al cuidado del enfermo en fin de vida.

Es de cuestionarse, si realmente las familias están preparadas para asumir parte o todo el cuidado de los pacientes al final de la vida, se debe tener en cuenta si están en la capacidad de soportar el dolor, la angustia que generan los síntomas, y sobre todo lidiar con la muerte de un ser querido.

Cuando el paciente se encuentra en los servicios de hospitalización, se produce ruptura en la estructura familiar, la esposa se interna con el esposo y los hijos quedan en casa al cuidado

de terceros, por ejemplo, la abuela que cuida de sus nietos ya no puede hacerlo, por estar pendiente en el hospital de su esposo, la hermana que asume su rol de cuidador descuida a su esposo, a sus hijos, hijos que cuidan de sus padres descuidan sus empleos hasta perderlos. El cuidador necesita apoyo, comprensión, reconocer sus dificultades, necesita educación e información adecuada que le permita asumir el cuidado del enfermo de forma adecuada. (Rodrigues Gomes, 2010b).

El cuidador necesita entrenamiento sobre los cuidados diarios del enfermo, muchos cuidadores refieren sentimientos de inutilidad y desamparo al no entender como levantar al paciente, o como suministrarle alguna medicación por falta de conocimiento. Un factor que ayuda a reducir la carga emocional del cuidador, es reconocer la importancia y valor de su rol. (Rodrigues Gomes, 2010c).

Hay un estudio de Rabow, Hauser y Adams, donde se plantean estrategias que ayuda a identificar las cargas que tiene el cuidador, teniendo en cuenta, la logística y el tiempo del cuidador, las tareas físicas, los costos económicos, la carga emocional y los riesgos para la salud.

“El sufrimiento de quien muere puede ser aminorado por los que cuidan, simplemente con el mirar, con la forma de estar, por el gesto lleno de respeto y ternura, cuidar de alguien que parte es ayudarlo en esa travesía, acompañándolo hasta el umbral de la puerta, sabiendo decirle adiós”

“Los familiares de pacientes en fin de vida experimentan alto nivel de incertidumbre”, (Arias Rojas et al., 2018) en un estudio correlacional sobre incertidumbre de cuidadores familiares ante la enfermedad de pacientes en cuidado paliativo, se evidencio que el nivel de

incertidumbre ante la enfermedad es en promedio de 91.7 puntos, hay relación directa entre el nivel de incertidumbre y la dependencia del paciente, la evaluación de los síntomas, el tiempo como cuidador, la percepción de apoyo por parte de los profesionales de salud, apoyo por parte de otros familiares y apoyo religioso. Las enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población se ha convertido en un problema de salud pública, el aumento de cifras de pacientes con patología oncológica es estadio terminal, aumentan también los requerimientos del sistema de salud, en cuanto a cuidados especiales como lo es el cuidado paliativo, los familiares experimentan una serie de cambios en su composición familiar, se ve afectada la familia, desde lo económico, emocional, social, deben reestructurar o modificar hábitos, la sobrecarga física de cuidador, asociado al desconocimiento sobre el curso de la enfermedad, y sobre los síntomas que el paciente presenta en el proceso de fin de vida, poca o pobre comunicación con el equipo de salud, especialmente con el profesional de enfermería, son necesidades expresadas por los familiares de pacientes en fin de vida. Una de las necesidades manifestadas por familiares cuidadores son: La comunicación con el profesional sanitario, necesidad de presencia médica, presencia de enfermería en momentos críticos del paciente, necesidades emocionales y sociales. (Garrigues et al., 2015).

La familia del paciente en fin de vida se convierte en un elemento terapéutico para aliviar el sufrimiento de este, el cuidado de los pacientes y las familias en fin de vida, requiere que el profesional de enfermería desarrolle habilidades y competencias emocionales que le permitan identificar las necesidades de las familias, para brindarles una comunicación terapéutica, fomentar la escucha activa y apoyo. La familia se convierte en el pilar básico del cuidado del paciente al final de la vida, por lo cual debe incorporarse en la planificación del mismo. (Achury & Pinilla, 2016).

La familia primordialmente necesita que el profesional de enfermería le brinde información, sobre el diagnóstico, gravedad y pronóstico de la enfermedad, los síntomas propios de esta etapa, la procedencia de órdenes de no reanimación, metas del manejo paliativo, aspectos relevantes del cuidado, información de como atender asuntos económicos y legales pendientes, como manejar preocupaciones que surgen a raíz de la muerte. (Achury & Pinilla, 2016) es su estudio, refieren que la familia tiene necesidades como: Tiempo para permanecer con el enfermo, privacidad para el contacto físico y emocional, participar en el cuidado, necesidades de apoyo emocional y compañía, necesidades de conservar la esperanza, apoyo espiritual, que les ayudan a expresar emociones de miedo, ansiedad, tristeza, la familia necesita ser escuchada, estas emociones generan en los familiares que cuidan, altos niveles de incertidumbre, definida por Mishel como un estado cognitivo en que las personas no son capaces de determinar que significan los hechos que ocurren debido a la enfermedad, por falta de información o información inconsistente, la incertidumbre existe en situaciones de enfermedad que son ambiguas, complejas, impredecibles e incomprensibles. La incertidumbre está asociada a la causa principal de distrés emocional tanto en el paciente como en el familiar, y conlleva a presentar además de incertidumbre, ansiedad, depresión, insomnio, fatiga y baja calidad de vida(Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears, 2010).

Este proyecto está sustentado con la teoría de incertidumbre de Merle Mishel, puesto que estudios realizados proponen que el marco de estímulos y los proveedores de cuidado son partes fundamentales para que las familias disminuyan el grado de incertidumbre relacionado a una enfermedad. Incluye la variable a medir.



Figura 2. Modelo de cuidado a los cuidadores. Fuente: Grupo de cuidado al paciente crónico, Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia 1996 – 2005.

7.2. TEORIA DE LA INCERTIDUMBRE MERLE MISHEL

Merle Mishel es una enfermera especializada en psiquiatría y doctorado en psicología, por primera vez planteo la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad en 1988, la teoría está basada en el modelo de procesamiento de la información de Wardburton 1979 y el estudio de la personalidad de Budner 1962. La teoría tiene como objetivos, explicar factores estresantes frente a la enfermedad o una condición de gravedad, la aplicación de esta teoría en la práctica de enfermería busca que el individuo con enfermedad crónica y la familia acepten la incertidumbre como parte de su vida y como una oportunidad para sobrellevarla. Que entiendan los cambios experimentados, lograr cambios positivos en el paciente y en la familia.

En 1990 la teoría se reconceptualizó añadiendo principios de la teoría del caos y la teoría social crítica, ya que la incertidumbre no es un proceso estático, sino dinámico, los pacientes

forman esquemas cognitivos que les ayudan a interpretar la enfermedad, la idea es que esto suceda también en los familiares.

La incertidumbre afecta a personas que padecen cáncer, personas supervivientes de cáncer y familiares de pacientes con cáncer, la incertidumbre está asociada a síntomas como: ansiedad, depresión, disfunción sexual, insomnio, fatiga, baja calidad de vida.

Características de la incertidumbre:

Aparece cuando hay situaciones desconocidas, cuando hay información inconsistente sobre alguna situación, puede ser vista como una amenaza o como una oportunidad. Es un estado que cambia con el tiempo. Puede causar aumento de la ansiedad y de la tensión, menor optimismo y menor esperanza, aparición de tensión en las relaciones familiares, tensión en el trabajo, aumenta la sensación de amenaza y peligro.

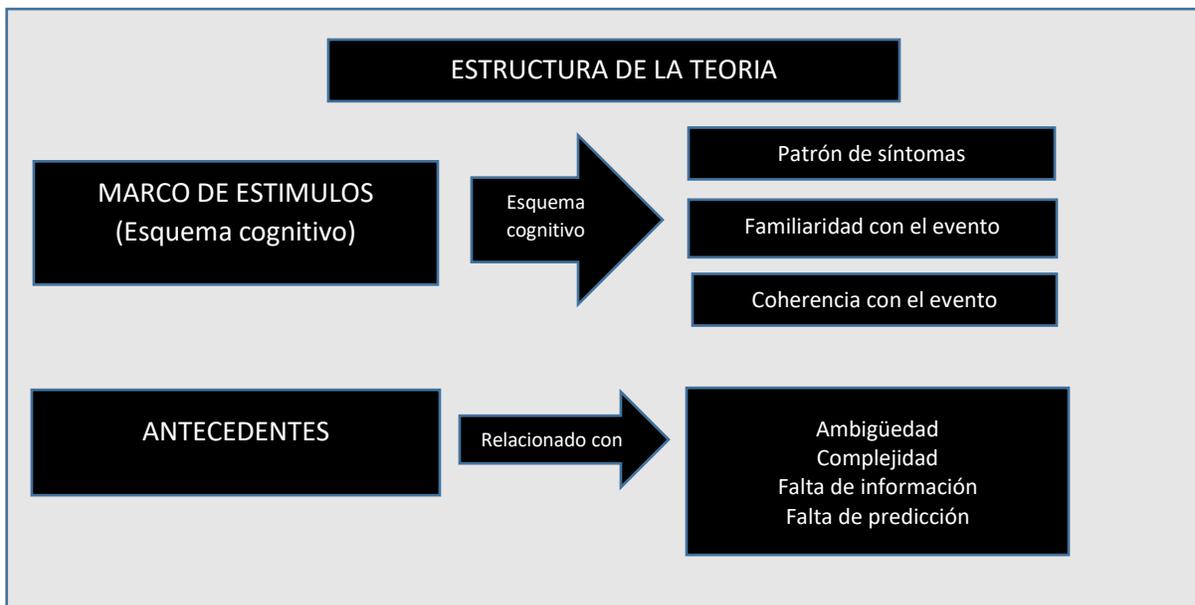


Figura 1. Estructura de la teoría. Fuente propia

Dentro de los antecedentes de la incertidumbre, se encuentran, el marco de estímulos que se define como la forma en la cual el paciente y los familiares perciben los diferentes estímulos y cambios que se producen a raíz de la enfermedad. Está compuesto por el patrón de síntomas, familiaridad con el evento y coherencia de los eventos. Enmarcando el esquema cognitivo enmarcado por las habilidades de la persona para procesar la información.

Patrón de síntomas:

Es el grado en el que se presentan los síntomas de la enfermedad, intensidad, frecuencia, duración y localización, cuando el paciente o el familiar aprende a identificar un determinado síntoma disminuye la incertidumbre (Suñol, 2017). El patrón de síntomas es cambiante de persona a persona ya que depende del estado de ánimo y la percepción que tenga cada uno. Las personas pueden interpretar síntomas leves como graves o sobredimensionarlos, a mayor persistencia de los síntomas mayor incertidumbre (Suñol, 2017). La complejidad de la enfermedad, la presentación de síntomas, tratamientos médicos instaurados originan incertidumbre independiente del tipo de enfermedad. (Montalvo Prieto et al., 2018).

Familiaridad de los eventos:

Se refiere al tiempo de experiencia que se tenga sobre la enfermedad, el tiempo que se tiene sobrellevando la enfermedad, o el conocimiento que se tenga acerca de la misma y su manejo, experiencias pasadas de otros familiares enfermos, por ejemplo, la incertidumbre de la enfermedad disminuye cuando los nuevos acontecimientos se encuentran dentro de las expectativas.(Peña, 2017)

Coherencia de eventos:

Es la relación entre lo que se espera y lo que realmente se experimenta con los eventos que presenta la enfermedad terminal, facilitando la comprensión, si no existe esta comprensión se va a dificultar la predictibilidad de futuros acontecimientos relacionados a la enfermedad.

El marco de estímulos está influenciado por la capacidad cognitiva de las personas, la capacidad de cada una para interpretar y comprender que es la enfermedad y como se va a desarrollar y por los proveedores de estructura. (Peña, 2017)

Proveedores de estructura:

Son todos los recursos externos que tiene la persona para interpretar el marco de estímulos, acá es de vital importancia la educación, el soporte social y la autoridad con credibilidad.

En este caso el profesional de enfermería entra a jugar un papel importante con la comunicación que tiene tanto con el paciente como con los familiares, esta debe ser una comunicación asertiva, clara, concisa y que incluya todos los eventos relacionados con la enfermedad y cuidados en el paciente que se encuentra en fin de vida, un déficit de información, falta de apoyo y desconfianza en el sistema de salud, aumenta el grado de incertidumbre, y a su vez dificulta la comprensión de los eventos relacionados con la enfermedad y la forma de afrontarlos. (Suñol, 2017).

Como manejar la incertidumbre (Agust et al., 2016)

- Control de pensamientos negativos, pesimismo, focalizar en lo negativo aumenta el sufrimiento.

- Combatir la disminución de la autoestima, buscar significado en la historia de vida, historias de tristeza, de fracaso, de esperanza.
- Combatir la desesperanza manteniendo el vínculo con las personas significativas del entorno.
- Establecer vínculos terapéuticos donde se puedan expresar sentimientos.

7.2.1 Escalas de valoración de la incertidumbre

Merle Mishel propuso un instrumento para medir el grado de incertidumbre en los pacientes, se ha aplicada en diversos estudios, ha sido poco utilizada en familiares.

La escala de medición de incertidumbre, es conocida como escala de Mishel de incertidumbre frente a la enfermedad (MUIS) creada y validada por la autora.

La primera versión de la escala está compuesta por 30 ítems y 2 factores, fue publicada en 1981, inicialmente dirigida para medir el nivel de incertidumbre en pacientes con enfermedades agudas, luego la escala se analizó de acuerdo a las necesidades de los pacientes, encontrando que a menor nivel educativo mayor era la incertidumbre y se aumentó a 4 factores, hay varias versiones de esta escala, versión comunitaria que se aplica a pacientes no hospitalizados, versión para supervivientes dirigida a pacientes que han superado alguna enfermedad oncológica, versión para la familia para valorar incertidumbre en padres, pareja o familiares del paciente, esta es la versión que se va a utilizar para este estudio (Romero Massa et al., 2018).

La escala ha sido muy utilizada en pacientes crónicos, con enfermedades oncológicas y cardiacas, ha sido adaptada y traducida a diferentes idiomas. Inicialmente la escala fue creada

para ser aplicada en pacientes, se ha adaptado para ser utilizada en familias también. (Hernandez-Zambrano et al., 2019)

7.3. JUSTIFICACION DE LA INTERVENCION DE ENFERMERIA EDUCATIVA PARA FAMILIARES DE PACIENTES CON PATOLOGIA ONCOLOGICA EN FIN DE VIDA EN SERVICIOS DE HOSPITALIZACION

Según un estudio realizado por (Díaz Pérez et al., 2012), un 70 % de los familiares presentan estado de incertidumbre, además de otras emociones como temores, angustias, desesperanza, estas emociones se relacionan con la falta de información sobre el estado del paciente. La percepción positiva depende de la relación de la familia con el profesional de enfermería y el paciente, (Romero Massa et al., 2018), y de las estrategias de comunicación que se utilizan para suministrarles la información, y la prontitud para atender la necesidades de la familia relacionadas con el cuidado (Díaz Pérez et al., 2012).

Teniendo en cuenta el marco de estímulos al que se refiere Mishel en su teoría de la incertidumbre, que enmarca el esquema cognitivo, y estudios previamente realizados sobre el nivel de incertidumbre en familiares, la educación efectiva por parte del profesional de enfermería como proveedor de cuidado es de vital importancia para ayudar a estos familiares a mejorar el nivel de incertidumbre relacionado con la enfermedad de un ser querido. En un estudio realizado sobre asociación entre el nivel de incertidumbre y el tipo de enfermedad se demostró la importancia de la valoración de la incertidumbre por parte de enfermería como proveedores de cuidado, para favorecer la adaptación. (Montalvo Prieto et al., 2018). Cada miembro de la familia experimenta angustia y preocupación ante la hospitalización de un ser querido. (Sánchez-Vallejo et al., 2016), hay que implementar cuidados profesionales

orientados a satisfacer las necesidades de la familia, como lo es recibir información de forma que la puedan comprender, la presencia de un familiar junto al paciente mejora la comunicación y la seguridad.

Mejorar los conocimientos de la familia, favorece la toma de decisiones compartidas, se pueden establecer medidas que mejoren el cuidado en el final de la vida, como la sedación paliativa o re direccionamiento del manejo terapéutico.

Tanto los familiares, como los profesionales de enfermería experimentan incertidumbre frente al cuidado del paciente en manejo paliativo, el familiar por falta de conocimiento e información concisa, y el profesional de enfermería porque no sabe qué estrategia de comunicación debe utilizar para comunicarle al familiar la situación del paciente. (Díaz Pérez et al., 2012)

Es por eso que una intervención educativa de enfermería a familiares de pacientes en fin de vida, tiene doble beneficio, para la familia y, para los profesionales de enfermería que enfrentan este reto.

8. MARCO METODOLOGICO

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo, diseño cuasi - experimental, en el que se midió la variable dependiente: Nivel de incertidumbre y la variable independiente: Efecto de una intervención educativa, sin manipular esta última. Para la medición se emplearon métodos estadísticos, que permitieron comparar un grupo intervención y un grupo control, identificando diferencias significativas entre ambos (Sampieri, R.H, 2018). El objetivo fue evaluar el efecto de la intervención educativa de enfermería “**Cuidando con amor**”, en el grado de incertidumbre en familiares de pacientes oncológicos en fin de vida. La muestra se

seleccionó de manera intencional, no aleatorizada. Se considero un estudio cuasi – experimental porque los participantes no fueron asignados al azar a los grupos, los grupos ya existían previamente, eran grupos intactos,(Hernández Sampieri et al., 1997), todos los participantes tenían la misma posibilidad de pertenecer a alguno de los grupos. El estudio tiene un enfoque cuantitativo, con diseño cuasi – experimental, pre prueba y post prueba comparando un grupo experimental con un grupo control. Se evaluó el efecto de la intervención educativa de enfermería, mediante una medición inicial del nivel de incertidumbre antes de la intervención y una medición posterior, comparándolos con el grupo control, el cual recibió educación habitual por parte de enfermería. La educación habitual, comprende el parlamento de enfermería: Presentación, educación sobre prevención de caídas, indicaciones sobre manejo de residuos, cuidados de piel, necesidad de acompañamiento permanente, indicaciones sobre el uso del timbre para el llamado de enfermería, identificación de riesgos del paciente, conciliación de medicamentos y explicación de rutas de evacuación en caso de emergencias, esta se brinda solamente al ingreso del paciente.

8.1. POBLACION Y MUESTRA

Se incluyeron familiares de pacientes con patología oncológica en fin de vida, que se encontraban en los servicios de hospitalización en una clínica de 4 nivel de la ciudad de Bogotá, que se identificaron como cuidadores principales, y que se ajustaran a los criterios de inclusión determinados en el estudio, el tipo de muestreo fue probabilístico, no aleatorizado. El tamaño de la muestra se calculó con la fórmula de Fisher y Navarro, para una población estimada de 40 familiares en un periodo de 5 meses, el nivel de confianza fue de 95%, error máximo admirable de 0.10, probabilidad a favor de 0,5 y probabilidad en contra de 0,5. Esto da una muestra de 28 familiares en el grupo intervención y 28 en el grupo control.

8.2. HIPOTESIS DE INVESTIGACION

La intervención educativa de enfermería fortalecerá los conocimientos y reducirá el nivel de incertidumbre de los familiares de pacientes oncológicos en fin de vida.

8.3. VARIABLES

Anexo 5. tabla de variables

Variable dependiente:

Nivel de incertidumbre

Variable independiente:

Intervención educativa de enfermería a familiares de pacientes oncológicos en fin de vida

Variables intervinientes

Edad del cuidador

Sexo

Nivel educativo

Ocupación

8.4. CRITERIOS DE INCLUSION Y EXCLUSION

CRITERIOS DE INCLUSION

- Familiar cuidador de paciente con patología oncológica en fin de vida.
- Ser mayor de edad.
- Que el paciente haya sido ingresado para manejo paliativo y cuidados al final de la vida.

CRITERIOS DE EXCLUSION

- Cuidadores no familiares
- Menores de edad
- Familiares con trastornos cognitivos, que no puedan responder preguntas, indagando directamente sobre los antecedentes familiares.
- Familiares trabajadores del área de la salud.

8.5. PROCEDIMIENTO

Para medir la variable nivel de incertidumbre se aplicó la escala de Merle Mishel validada para familiares (Anexo 1), la variable conocimiento, se evaluó por medio de un cuestionario de 10 preguntas (Anexo 2), se realizó una medición antes y después de la intervención. Tanto el cuestionario como el consentimiento informado se diligenciarán en formato físico.

Las etapas en que se llevó a cabo el estudio fueron las siguientes:

1. Presentación el estudio en los respectivos comités de ética para la aprobación.
2. Selección de familiares para la muestra, según criterios de inclusión.
3. Diligenciamiento del consentimiento informado por parte de los familiares que participaron en el estudio.
4. Establecer un lugar adecuado para implementar la intervención: un lugar tranquilo, neutro, ordenado, alejado del paciente, con buena iluminación, lejos del ruido.
5. Aplicación del pre test: Escala de medición de incertidumbre de Mishel
6. Llevar a cabo la intervención de enfermería educativa en el grupo experimental, la cual se complementó con un folleto informativo, (anexos).
7. Se espero un tiempo prudencial, para que en familiar logrará procesar la información

recibida, 1 semana aproximadamente, tiempo requerido para que el familiar interiorizará la información recibida y la pudiera poner en práctica.

8. Se aplicó el post – test: Escala de medición de incertidumbre, tanto al grupo experimental como al grupo control, al cual no se le realizó la intervención educativa, sino una intervención habitual.

9. Se realizó la medición y comparación de los niveles de incertidumbre en los dos grupos, para evaluar el efecto de la intervención educativa sobre el nivel de incertidumbre.

Para la recolección de los datos se tuvieron en cuenta las siguientes fases:

FASE 1: Firma de consentimiento informado, explicación a los familiares sobre objetivo del estudio, los procedimientos a realizar y los cuestionarios requeridos. Esto se llevó a cabo de forma presencial y los formatos se diligenciaron de forma física.

FASE 2: Aplicación de la escala de medición de incertidumbre de Mishel.

FASE 3: Aplicar en el grupo experimental la intervención de enfermería educativa, utilizando el folleto informativo.

FASE 4: Después de 1 semana, se aplicó el post - test en el grupo experimental y el grupo control, este grupo control conformado por familiares de paciente oncológico en fin de vida en los servicios de hospitalización y los cuales recibieron educación habitual por parte de enfermería. Teniendo en cuenta, en el grupo intervención, los mismos indicadores de evaluación del pre-test, para saber si el nivel de incertidumbre se modificó.

8.5.1. DESCRIPCION DE LA INTERVENCION DE ENFERMERIA EDUCATIVA

Una vez fueron identificados los familiares según criterios de inclusión del estudio y teniendo en cuenta el correcto diligenciamiento del consentimiento informado, se brindó información acerca de, que es el final de la vida, los signos y síntomas que puede presentar el paciente en

esta etapa, cuidado que debe recibir, estrategias para el manejo del dolor, cuidados de piel, manejo de las secreciones, alteración en signos vitales.

Adicionalmente se les dieron pautas para reducir la incertidumbre, tales como, expresar sus emociones, manifestarse cuando este cansado, pedir ayuda a otros familiares cuidadores, pedir apoyo emocional y espiritual si cuando sea necesario, tomar momentos de reflexión, de descanso y pausas activas.

En cada sesión educativa se destinó un espacio para que los participantes expresaran sus emociones y dudas. Al finalizar, se entregó un folleto educativo de autoría propia que contiene la información presentada. Este material fue sometido a una prueba piloto con un grupo de cinco familiares de la institución, durante la evaluación se consideraron aspectos como la pertinencia, la claridad y la presentación. El folleto tuvo buena aceptación por parte de los familiares. Así mismo se realizó la socialización del material con un grupo del área de enfermería. (Anexo 6 verificación de ayudas educativas).

INTERVENCION HABITUAL:

A los familiares del grupo control se les realizo la intervención habitual, donde se brinda información sobre prevención de caídas, protocolos de manejo de residuos, rutas de evacuación en caso de emergencia, manejo de aislamientos hospitalarios, algunas veces se menciona el estado clínico del paciente, el tratamiento y manejo, se explican los medicamentos, dosis y frecuencia, esto se realiza una vez al ingreso del paciente al servicio de hospitalización, mas no se profundiza en información tal como los cuidados que necesita el paciente en fin de vida y el acompañamiento por parte del familiar, a este grupo de familiares inicialmente no se les dieron a conocer las pautas de manejo de incertidumbre, hasta después de realizada la segunda medición.

8.6. INSTRUMENTO

Se utilizó la escala de medición de incertidumbre de Mishel, con una adaptación hecha para familiares en un estudio realizado en Cartagena Colombia, para este estudio la escala fue validada con adecuadas propiedades psicométricas, con un índice de validez de contenido de 0.91, una adecuada validez del constructo y una consistencia interna, un alfa de Cronbach de 0.89 al ser aplicada en cuidadores de pacientes con falla cardiaca. (Romero Massa et al., 2018).

8.7. DESCRIPCION DE LA ESCALA DE MEDICION DE INCERTIDUMBRE (MUI)

La escala a utilizar es de uso libre.

Cada enunciado tiene un patrón de respuesta tipo Likert de 1 a 5, donde muy de acuerdo (1), de acuerdo (2), indiferente (3), en desacuerdo (4) y muy en desacuerdo (5). Mide la incertidumbre generada en los miembros de la familia durante los distintos procesos de la enfermedad del familiar hospitalizado. Los ítems que evalúa son: síntomas, diagnóstico, tratamiento, pronóstico y las relaciones de la familia con los proveedores de cuidado. El puntaje mínimo es de 31 y el máximo es de 155. A mayor puntaje mayor incertidumbre.

- Ambigüedad 13 ítems, rango de puntuación entre 13 y 65 puntos, evalúa los eventos relacionados con la enfermedad no claros
- Complejidad 7 ítems, rango entre 7 y 35 puntos, percepción de la enfermedad, tratamientos y cuidados.
- Inconsistencia 7 ítems, rango entre 7 y 35 puntos, se refiere a la falta de información sobre el diagnóstico, la gravedad de la enfermedad y sus cambios.

sobre el diagnóstico, la gravedad de la enfermedad y sus cambios.

- Impredecibilidad 5 ítems rango entre 5 y 25 puntos, hace referencia a la evolución de la enfermedad, aparición de nuevos síntomas, a pesar de los tratamientos.

8.7.1 PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS

El análisis de los datos fue realizado por Javier Mauricio Sánchez Rodríguez, docente de Unisanitas, Magister en epidemiología, en su calidad de cotutor.

Las variables para el estudio fueron: El nivel de incertidumbre, variable dependiente y la variable independiente: Intervención de enfermería educativa, Se realizó un análisis descriptivo para cada uno de los grupos, teniendo en cuenta la media, la mediana y la desviación estándar, de igual forma se tuvieron en cuenta, el porcentaje de familiares que recibieron la intervención versus el grupo que recibió la intervención habitual, haciendo una comparación del nivel de incertidumbre, pre y post prueba.

Para comparar las características basales de los grupos se llevó a cabo un análisis bivariado, para las comparaciones de variables Cualitativas Vs Cuantitativas, se realizó una prueba tipo T de Student o U de Mann-Whitney dependiendo la distribución; para las comparaciones entre variables Cualitativas Vs Cualitativas se realizó una prueba tipo Chi² o su alternativa no paramétrica de Exacta de Fisher.

Para evaluar el efecto de la intervención intra grupo se realizó la prueba para muestras no independientes, ya sea una prueba T pareada o la prueba Wilcoxon según la evaluación de los supuestos de la distribución. Finalmente, para evaluar el efecto entre grupo se analizó

teniendo en cuenta delta del cambio en ambas mediciones (pre y post test) en cada uno de los grupos utilizando la prueba T de Student o U de Mann-Whitney.

Era pertinente, en caso de encontrarse diferencias entre los grupos en la línea basal, realizar un modelo de regresión lineal múltiple utilizando el delta del cambio, ajustando las variables que se identificaron con diferencias con el fin de controlar la confusión del efecto de la intervención.

El análisis estadístico se llevó a cabo con el programa STATA Versión 15.

8.8. CONTROL DE SESGOS

AMENAZAS	CONCEPTO	CONTROL
Historia	Hace referencia a los acontecimientos que suceden mientras se desarrolla la investigación, que pueden afectar a la variable dependiente, confundiendo el resultado.	Ser constante con la comunicación con el grupo. Tener grupo control. No perder contacto con los participantes del estudio, teléfono, correo.
Maduración	Procesos que afectan a los participantes, cansancio, hambre, aburrimiento, envejecimiento, enfermedades. Para tener algo de control, sobre esta situación es importante que el tiempo de estudio sea igual en los dos grupos experimental y control.	Reducción del tiempo de estudio. Técnicas para motivar a los participantes.

Inestabilidad del ambiente experimental	La intervención debe aplicarse en un lugar tranquilo, lejos del ruido, buena iluminación, sin distracciones, un lugar agradable que permita la concentración del familiar que participa en el estudio. y un entorno similar para los dos grupos.	Contar con el lugar adecuado para realizar la intervención.
Selección	Cuando se eligen personas no adecuadas para la realización del estudio, se controla teniendo en cuenta los criterios de inclusión. Debe haber igualdad en el grupo experimental y control.	Definir muy bien los criterios de inclusión en el estudio. Escoger el grupo control con características similares al grupo experimental.
Mortalidad experimental	Se refiere a la pérdida de participantes de alguno de los grupos de estudio, ya sea por causas anímicas, cansancio, enfermedad, cambio de residencia, es una amenaza potencial en todo experimento.	Tener los datos de los participantes del estudio actualizados, mantener comunicación constante. Que informen cambios de números telefónicos, correos o dirección.

Cuadro 1. Donald Campbell; J Stanley- 2001

9. CONSIDERACIONES ETICAS

9.1. Normatividad Nacional e Internacional

Este estudio fue guiado por la normatividad internacional, teniendo en cuenta la **Declaración de Helsinki** donde se habla del principio de proporcionalidad entre riesgos predecibles y beneficios posibles, derecho al respeto por los sujetos, consentimiento informado y respeto por la libertad del individuo, de igual forma se tuvo en cuenta el **Reporte Belmont** conservando siempre el respeto por las personas y los principios de beneficencia y justicia.

Es importante resaltar las normas del consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas CIOMS que indica los principios éticos que deben guiar la realización de la investigación biomédica en seres humanos.(Regional & Las, 2014)

Principios éticos:

Este estudio estuvo enmarcado bajo los principios éticos de Ezekiel Emanuel (Emanuel, 1999).

Valor: La investigación posee un valor social significativo, ya que, al lograr modular el nivel de incertidumbre en familiares de personas con patología oncológica en fin de vida, se generan beneficios para sociedad, al contar con familiares emocionalmente sanos, será posible fortalecer redes de apoyo, y como consecuencia mejorar la calidad del cuidado brindado al paciente.

Validez científica: El estudio está diseñado de acuerdo a lineamientos establecidos para estudios cuasi experimentales cuantitativos. Puede generar nuevo conocimiento para la disciplina de enfermería, ya que se implementará una nueva forma de abordar a las familias de personas con patología oncológica al final de la vida, por medio de una intervención educativa de enfermería.

Selección equitativa de sujetos: La selección de la muestra se realizó de forma intencional, el grupo experimental y control se escogieron de manera aleatoria, teniendo en cuenta criterios de inclusión y exclusión especificados. Donde los familiares tenía la misma posibilidad de pertenecer al grupo intervención o al grupo control, al finalizar los dos grupos recibieron las pautas para disminuir su nivel de incertidumbre.

Proporción favorable riesgo – beneficio: Se considero un estudio de bajo riesgo, los riesgos potenciales pueden ser afectación psicológica, para lo cual está establecida una estrategia de control, los beneficios son tanto para el grupo experimental como para el grupo control, ya que al comprobar la efectividad de la intervención de enfermería educativa para modular el grado de incertidumbre se pudo socializar la estrategia a otros grupos y poblaciones generando beneficio para la mayor cantidad posible de familiares que se encuentran en esta situación.

Evaluación independiente: Este estudio no tuvo conflicto de intereses, fue revisado antes por los respectivos comités de ética tanto de la Universidad de la Sabana, como de la Clínica Reina Sofía Keralty, y Unisanitas, contando con la aprobación por parte de cada uno de ellos.

Consentimiento informado: Está establecido un procedimiento y formato con las respectivas normas y reglamentación para la obtención de consentimiento informado por parte de los participantes del estudio.

Respeto por los sujetos inscritos: Los participantes del estudio fueron tratados siempre con respeto, teniendo en cuenta su dignidad y derechos, respetando su autonomía y privacidad.

9.2. Clasificación del riesgo

Según la resolución 8430 del 93 en el artículo 11 que clasifica el riesgo de la investigación, es una investigación con riesgo mínimo. Teniendo en cuenta que se realizó con familiares de pacientes, esto implico cierto grado de riesgo a nivel psicológico por el tipo de intervención que se va a realizar y el tema a tratar.

9.3. Manejo del riesgo

El estudio es considerado de riesgo mínimo, sin embargo, al aplicar el cuestionario sobre incertidumbre hay preguntas que pueden causar susceptibilidad en los familiares, por ello, al identificar algún sentimiento contradictorio, ansiedad, síntomas de depresión o desgaste del cuidador, se solicitó intervención por parte del equipo de salud mental de la institución donde se realizó la investigación. En el momento en que se realizó la aplicación de la escala de incertidumbre se pudieron identificar sentimientos como: Depresión y desesperanza, en ese momento se recolectaron datos y se pidió colaboración al equipo de salud mental, con previa autorización por parte del familiar, recibieron intervención por parte de psicología.

Adicionalmente, se brindaron pautas para el manejo de estrés y la ansiedad del cuidador, incluidas dentro de la intervención educativa de enfermería. En el grupo intervención se dio a conocer a fondo la situación por la cual atraviesa la persona con patología oncológica en fin de vida, signos, síntomas y manejo, al igual pautas para el manejo y cuidado del paciente en esta etapa. En cuanto al grupo control en esta primera etapa no obtuvo información sobre el cuidado del paciente, ni conoció la intervención educativa, sin embargo, al finalizar la aplicación de la medición, se les brindaron las pautas de manejo y afrontamiento para el cuidado de su familiar enfermo, de igual forma se realizó la entrega del folleto con la información.

9.4. Consentimiento informado

El proyecto de investigación se llevó a cabo con familiares de pacientes con patología oncológica en fin de vida. Para participar en el estudio era necesario dar su consentimiento,

se les dio a conocer el objetivo principal de la investigación, las ventajas, desventajas, e importancia y beneficios para otros familiares y para ellos mismos.

De igual forma se hizo necesario darles a conocer la confidencialidad en el manejo de la información recopilada y el derecho a renunciar del estudio en cualquier momento, este proceso se realizó con ambos grupos, intervención y control.

Era importante verificar antes la capacidad de cada participante en la comprensión de la información, la capacidad para consentir, capacidad física, moral y mental que tienen las personas para comprender la importancia de su participación en el estudio, determinando así el principio de autonomía.

En todo momento se evitó la manipulación, persuasión o coacción de las personas.

Para asegurar que los participantes tuvieron claridad en la explicación, se realizó una serie de preguntas post explicación, para aclarar dudas y reforzar el conocimiento pleno del estudio por parte de los participantes, fue importante que los familiares conocieran que su participación era voluntaria y podían retirarse sin acarrear sanciones. Se aclaró además que esto no generaría beneficios económicos, para el investigador, ni para los participantes.

Posterior a la explicación se realizó una sesión de preguntas y la posterior entrega de material educativo donde se explicó el procedimiento a seguir, teniendo presente en todo momento el respeto por la dignidad de la persona y la autonomía de cada participante. Es importante resaltar el uso de un lenguaje comprensible para todos los participantes.

Posteriormente a la explicación del proyecto de investigación, se realizó a la firma del consentimiento informado, presenciado por dos testigos, compañeras de trabajo de la

organización, independientes de la investigación, quienes no tenían relación con el proyecto, solamente participaban con su rol de testigos del proceso.

9.5. Confidencialidad y manejo de la información

La información obtenida en la investigación, como los consentimientos informados, fichas socio demográficas con datos de los participantes y cuestionarios para determinar nivel de incertidumbre, serán custodiados por el investigador principal (Luz Marina Ardila Pinzón), en una memoria USB escaneados, en un ordenador con un procedimiento periódico de backup que asegure la recuperación frente a riesgos como robo, pérdida o destrucción, tanto originales como copias serán datos guardados bajo cifrados con varias contraseñas, que solo conocerá el investigador, la información estará guardada en una cuenta de correo exclusiva para la investigación sin otros fines, personal e intransferible, con contraseñas de alta seguridad no menor a 12 caracteres alfa numéricos, permanecerá en el domicilio del investigador, bajo estrictas normas de seguridad, una copia de la documentación ira encriptada en la web, con claves seguras de acceso. La información solo se dará a conocer a los interesados en la investigación como lo son la Universidad de la Sabana y Clínica Colsanitas. Los datos solo serán utilizados dentro de esta investigación.

Todos los datos personales de los participantes serán anonimizados de modo que no haya manera de relacionar los datos obtenidos con el familiar participante del estudio. Para esto no será necesario obtener identidad de los participantes y en dado caso se eliminará lo más pronto posible.

Los datos en soportes físicos como los consentimientos firmados se guardarán bajo llave a cargo del investigador principal, debidamente enumerados. Estos datos se guardarán por un

periodo de 10 años en un archivo central con el que cuenta la Clínica, siendo responsabilidad del investigador principal. De no ser estrictamente necesario guardar los datos una vez estén analizados se pueden destruir los archivos. Los datos recopilados serán anónimos, no se contará con datos personales sensibles.

Conocer la normatividad sobre tratamiento de datos personales, ley estatutaria 1581 de 2012, por la cual se dictan disposiciones para la protección de datos personales.

9.6. Comité de Ética

Antes de dar inicio al estudio se presentó el proyecto a la subcomisión de investigación y ética de la Universidad de la Sabana y posteriormente al comité de ética de la organización Sanitas para su respectiva aprobación.

9.7. Consideraciones éticas ambientales

Teniendo en cuenta la norma ISO 14001 de 2015 y dar cumplimiento a la misma, que proporciona un marco para proteger el medio ambiente, especifica los requisitos para establecer un sistema de gestión ambiental eficiente. Se tomarán las siguientes medidas:

- Imprimir solamente los consentimientos informados a doble cara, para minimizar el uso de papel, utilizar papel ecológico.
- Imprimir solamente lo necesario.
- Enviar por correo en formato PDF el folleto que se utilizará para la intervención educativa, así evitar gasto innecesario de papel fotográfico, tinta y energía de impresoras.

- Dar a conocer a los participantes la importancia del cuidado del medio ambiente, explicar porque no se imprime el folleto educativo.
- Los comunicados se enviarán al correo electrónico de cada participante, al igual que las citaciones. Con el fin de reducir la impresión y uso de papel innecesario.
- El cuestionario para identificar el nivel de incertidumbre se enviará de manera virtual, solamente se imprimirá de manera física si el participante lo solicita por comodidad y facilidad para responder.

Al disminuir el uso de papel se evita también la generación de residuos y el consumo de los recursos naturales como la madera, agua, energía, de igual forma se evita contaminación.

10. PRESUPUESTO DE LA INTERVENCION

ACTIVIDADES	RECURSOS	COSTOS	RESPONSABLE
Sesiones educativas sobre que es fin de vida, curso de la enfermedad, desenlace, complicaciones del paciente en fin de vida y cuidados que necesita.	Videos, folleto	\$ 43.000	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Aplicación de una lista de chequeo, posterior a las charlas educativas para verificar la comprensión del tema y adherencia al mismo.	Fotocopias con la lista de chequeo y escala de incertidumbre	\$ 21.500	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Sesión educativa sobre el ambiente tecnificado en el cual se encuentra el paciente en los	Habitación con bombas de infusión y camas hospitalarias	\$ 0	Profesional de enfermería a cargo del proyecto

12. RESULTADOS ESPERADOS

Modular el nivel de incertidumbre en familiares de pacientes oncológicos en fin de vida por medio de la intervención educativa de enfermería. Comparar los resultados obtenidos en el grupo intervención y el grupo control.

En un futuro aplicar la intervención en las diferentes clínicas de la organización Sanitas y en otras instituciones a nivel Nacional.

13. RESULTADOS Y ANALISIS DE DATOS

A continuación, se presentan los resultados del estudio, previamente la caracterización sociodemográfica de los familiares participantes en el estudio, un análisis global y por dimensiones del nivel de incertidumbre.

13.1. Características sociodemográficas de los familiares

La muestra quedo conformada por un total de 56 familiares, 28 en el grupo experimental y 28 en el grupo control. En el grupo intervención hubo perdida de uno de los participantes, ya que el paciente falleció antes de realizar la medición post intervención, por lo que fue necesario incluir otro participante, en el grupo control un familiar no acepto su participación.

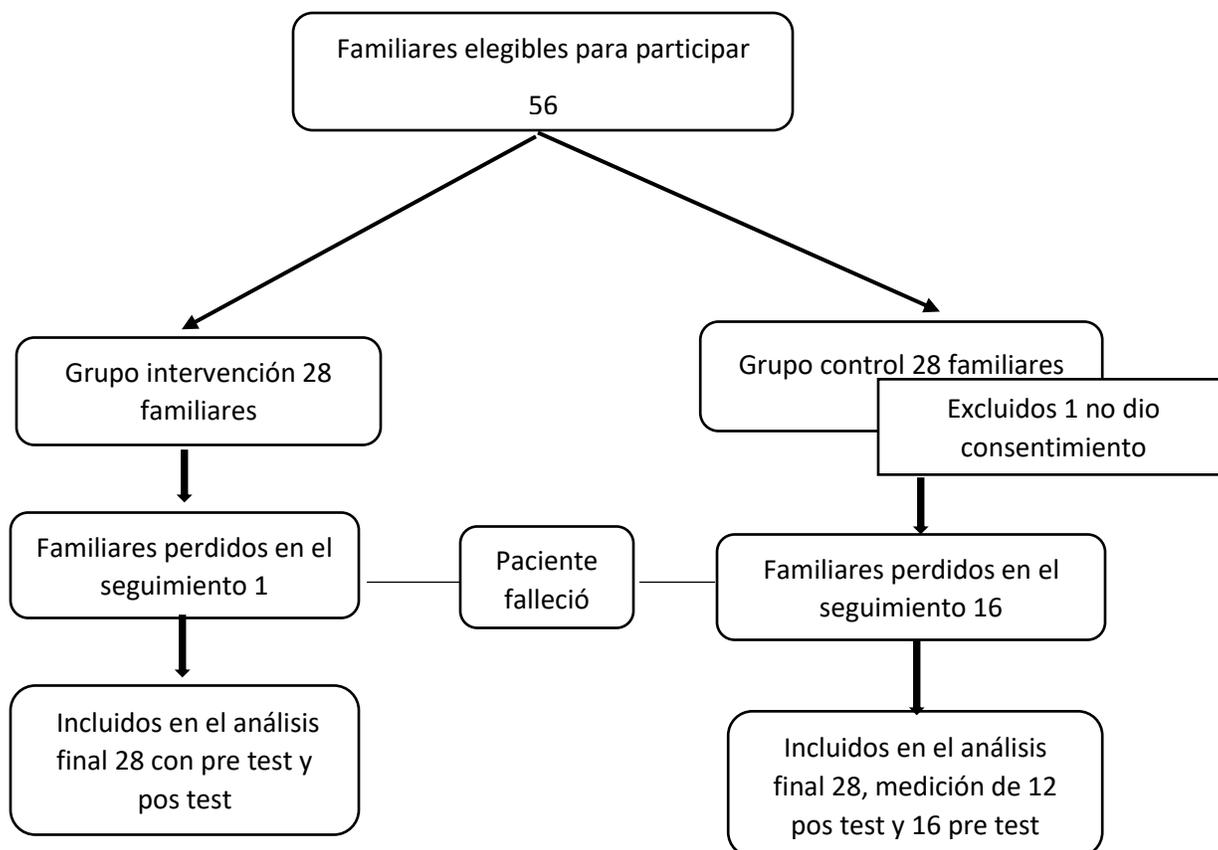


Diagrama 1. Elaboración propia.

El 53,57% de los familiares participantes en el grupo intervención tenían entre 40 y 60 años, un 32,14 % más de 60 años y el 14,28% entre 20 y 40 años, un 78,57% de género femenino y el 21,42% masculino, con respecto al nivel de escolaridad el 57.14% cuenta con estudios universitarios, un 21,42% tiene especializaciones y maestría, un 17,85% estudios técnicos, y un 3.5% bachillerato, con respecto al parentesco un 50% de los familiares cuidadores son los hijos, un 17.85% esposo(a), un 17.85% hermanos, un 7.14% sobrinos y el 7.14% otros familiares como nueras y tíos.

Dentro de los principales diagnósticos de los pacientes del grupo intervención hay prevalencia de cáncer de pulmón 21,42%, al igual de cáncer de próstata con metástasis 21.42%, cáncer de colon y cáncer gástrico un 21.42%, leucemias y linfomas 14.28%, cáncer

de ovario y mama 14.28% y en menor porcentaje cáncer de sistema nervioso meningiomas y otros 7.14%. tomando una muestra de 28 pacientes en grupo intervención.

En el grupo control de igual manera participaron 28 familiares cuidadores de los cuales un 60.71% son de género femenino un 39.28% género masculino, la edad promedio se encuentra entre los 40 y 60 años un 60.71%, un 28.57% mayores de 60 años y el 10.71% entre 20 y 40 años, con respecto al nivel de escolaridad el 57.14% cuenta con estudios universitarios al igual que los familiares del grupo intervención, un 7.14% con estudios de especialización y maestrías, un 10.71% cuenta con estudios técnicos y el 25% son bachilleres. En cuanto al parentesco el 35.71% de los familiares cuidadores son los hijos al igual que en el grupo intervención, el 32.14% son los esposos(as), un 10.71% de los familiares son hermanos, 10.71% sobrinos y el otro 10.71% otros familiares.

Dentro del grupo control los principales diagnósticos de los pacientes prima el cáncer gástrico y de recto en un 39.28%, cáncer de próstata con metástasis en un 14.28%, el cáncer de pulmón 7.14%, cáncer de mama y ovario 10.78%, linfomas, mielomas y leucemias 25%, el cáncer de sistema nervioso en menor porcentaje 3.57%. Tabla 1. Características de los participantes en la línea basal, Autor Javier Mauricio Sánchez. (anexos).

Al comparar ambos grupos, no se observaron diferencias significativas entre ambos en la línea basal, en cuanto a la caracterización demográfica, tal como se observa en la tabla 1, los grupos intervención y control son homogéneos.

14. COMPARACION DEL NIVEL DE INCERTIDUMBRE GLOBAL EN EL GRUPO EXPERIMENTAL Y EL GRUPO CONTROL

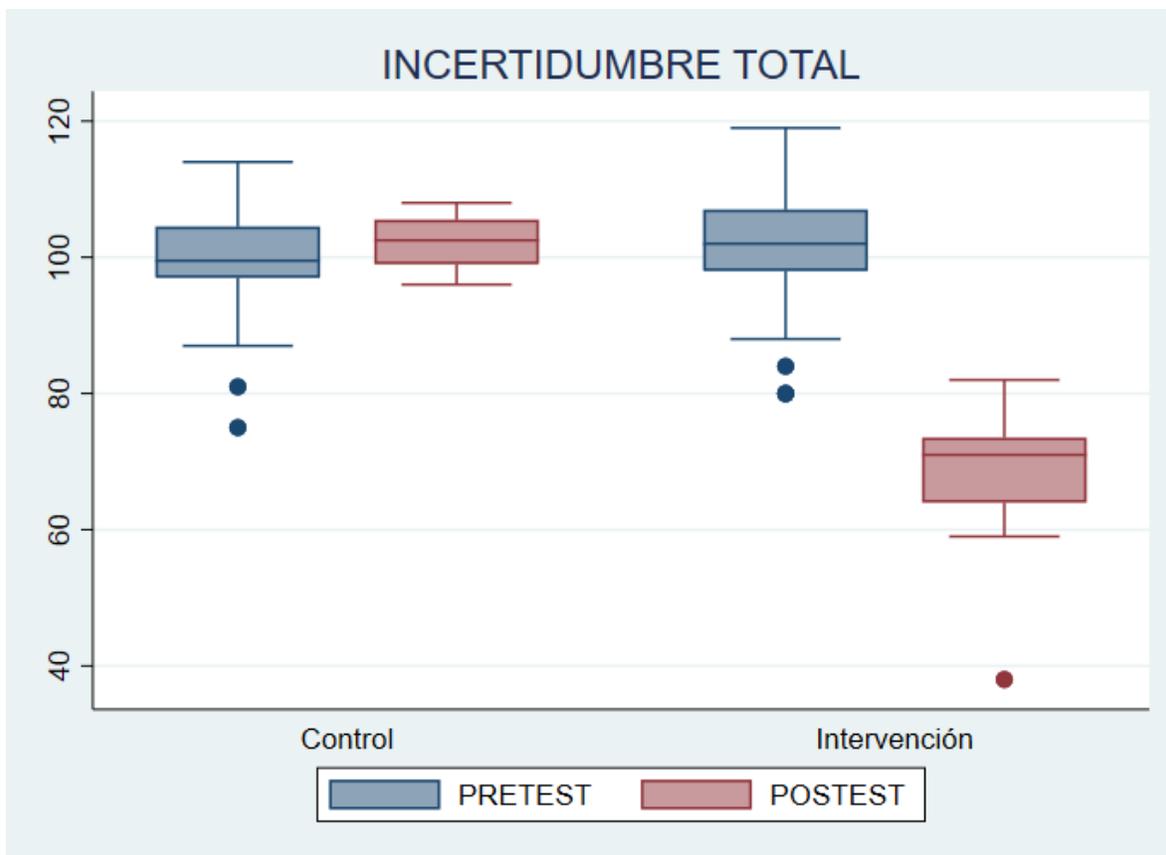


Gráfico 1, comparación del nivel de incertidumbre en el grupo experimental y control. Autoría Javier Mauricio Sánchez

En el grupo intervención se observó un nivel medio de incertidumbre antes de la intervención educativa obteniendo una mediana de 102 (Q1:98, Q3:107) puntos en la escala de incertidumbre en el pre test, con una significativa disminución de este nivel de incertidumbre en la medición realizada post intervención obteniendo una mediana de 71 (Q1:64, Q3:73.5) puntos en la escala de incertidumbre, con una diferencia de 30 (Q1:26, Q3:38), el valor p está en $<0,001$ muestra un cambio significativo en el nivel de incertidumbre de los familiares del grupo intervención, en cuanto al grupo control el nivel de incertidumbre en la primera medición arrojó una mediana de 99.5 (Q1:97, Q3:105.5) puntos en la escala de incertidumbre, se obtuvo una mediana de 102.5 (Q1:99, Q3:105.5) en la segunda medición,

lo cual muestra que hubo cambios significativos con respecto al nivel de incertidumbre tendiendo a aumentar, se obtuvo un valor p de 0.6916, se obtuvo un Delta entre grupos de -32.10 con un valor $p < 0,001$, muestra la diferencia entre el grupo control y el grupo intervención, con una significancia alta del valor p, que muestra que en el grupo intervención la incertidumbre disminuyó en -32.10 puntos con respecto al grupo control al cual no se le realizó la intervención educativa de enfermería y continuo la intervención habitual de enfermería, los detalles se observan en la grafico 1, figura 1. Como se expone más adelante.

Tabla 2. Comparación intra y entre grupos del efecto de la intervención frente a los niveles de incertidumbre de los cuidadores en las mediciones pre y post. *Prueba de Wilcoxon; **Prueba U de Mann-Whitney

Niveles de incertidumbre	Efecto Intra Grupos								Efecto Entre grupos	
	Grupo Intervención				Grupo Control				Delta entre Grupos n= 40	Valor p**
	Pre n=28 Media (Q1; Q3)	Post n=28 Media (Q1; Q3)	Delta Intra n=28 Media (Q1; Q3)	Valor p*	Pre n=28 Media (Q1; Q3)	Post n=12 Media (Q1; Q3)	Delta Intra n=12 Media (Q1; Q3)	Valor p*		
Frente a los Síntomas	23 (21,5; 24,5)	16 (13,5; 18)	7 (4; 9,5)	<0,0 01	22 (19,5; 24)	22,5 (21,5; 24)	0 (-2; 1)	0,62 25	- 7,2 3	<0,0 01
Frente al Diagnóstico	19 (18; 21)	13,5 (12; 14)	6 (5; 7)	<0,0 01	20 (18,5; 21)	20 (18; 21)	1,5 (0; 2,5)	0,00 96	- 4,4 4	<0,0 01
Frente al tratamiento	17,5 (15,5; 18,5)	10,5 (9; 12)	6 (5; 8)	<0,0 01	16,5 (15,5; 18)	18 (17; 18)	0 (-2; 0)	0,02 61	- 7,3 0	<0,0 01
Frente al pronóstico	25 (23; 26,5)	17 (15,5; 18)	8,5 (5,5; 10)	<0,0 01	25,5 (21,5; 26,5)	26 (23; 26)	-1,5 (-2; 0)	0,15 02	- 9,1 8	<0,0 01
Frente a las relaciones entre el cuidador y los proveedores del cuidado	17 (16; 18,5)	13,5 (12; 14)	4 (2; 6,5)	<0,0 01	17 (15,5; 18)	17 (15; 18)	0 (0; 1,5)	0,16 96	- 3,9 4	<0,0 01
Puntuación total	102 (98; 107)	71 (64; 73,5)	30 (26; 38)	<0,001	99,5 (97; 104,5)	102,5 (99; 105,5)	0,5 (-2; 2,5)	0,6916	- 32,10	<0,001

15. NIVEL DE INCERTIDUMBRE POR DIMENSIONES

A continuación, se presentan los resultados obtenidos por cada una de las dimensiones de la escala de incertidumbre.

15.1. Nivel de incertidumbre frente a los síntomas del paciente:

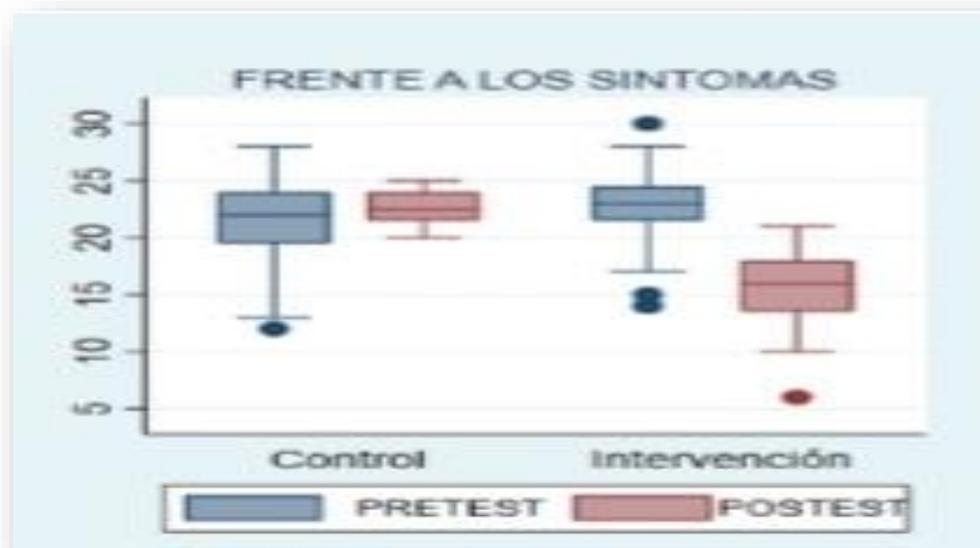


Figura 1

En la figura 1 se observa cómo se obtuvo una mediana de 23 (Q1:21.5 , Q3:24.5) puntos en el pre test antes de realizar la intervención, la cual disminuyó al aplicar la intervención educativa dando como mediana 16 (Q1:13.5 , Q3:18) la diferencia fue de 7 (Q1:4 , Q3:9.5) puntos en la escala de incertidumbre, mientras que en el grupo control no se observaron cambios al respecto en esta dimensión, se obtuvo una media en la primera medición de 22 (Q1:19.5 , Q3:24) y en la segunda medición 22.5 (Q1:21.5 , Q3:24) puntos en la escala de incertidumbre, la delta que se obtuvo entre los dos grupos fue de -7.23 con lo que se concluye que la intervención fue efectiva en esta dimensión de la incertidumbre y disminuyó en el grupo de familiares a quienes se les realizó la intervención. Tienden a mejorar la

comprensión del manejo del dolor y el cambio en los síntomas del paciente en la etapa de fin de vida después de la intervención educativa realizada, se observa en la tabla 2 figura 1.

15.2. Nivel de incertidumbre frente al diagnóstico:

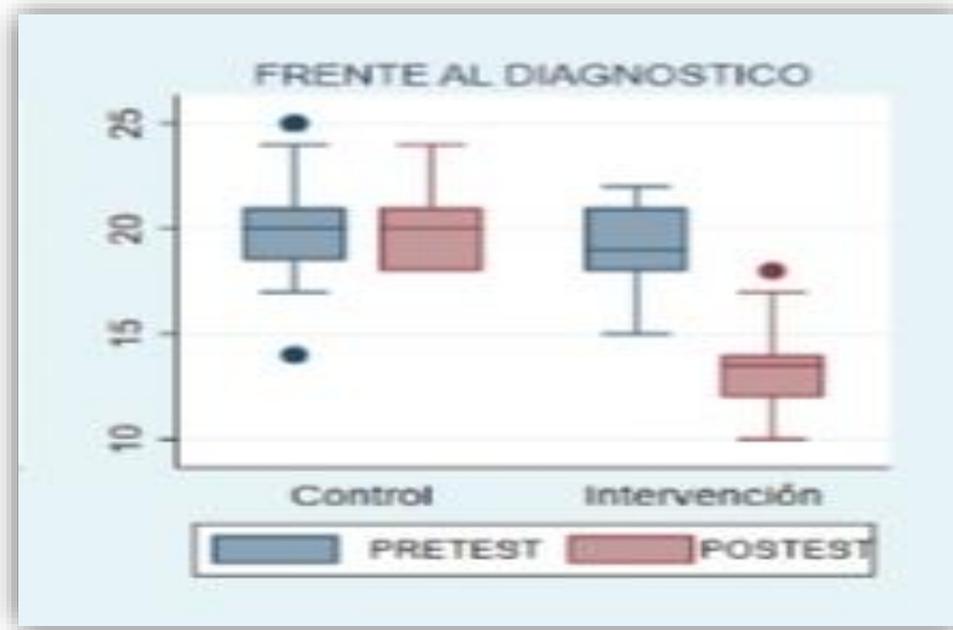


Figura 2

En la figura 2 se puede observar que en esta dimensión de la escala de incertidumbre se obtuvo en el grupo intervención una mediana de 19 (Q1:18 , Q3:21) en la primera medición y en la medición post intervención se obtuvo una mediana de 13.5(Q1:12 , Q3:14) , con un diferencia entre pre test y pos test de 6 puntos, un valor $p < 0,001$, que indica un cambio intra grupo, el nivel de incertidumbre disminuyo, con respecto a la medición en el grupo control, se obtuvo una mediana de 20 (Q1:18.5 , Q3:21) en la primera medición y 20 (Q1:18 , Q3:21) en la segunda medición, En este caso si hubo cambios, la diferencia fue de 1.5 (Q1: 0 ; Q3: 2.5), es decir que tendieron a aumentar su nivel de incertidumbre frente al diagnóstico. lo que indica que los familiares no están relacionados con el diagnóstico de paciente, ni con la

seriedad de la enfermedad, siendo necesario diseñar para un futuro otra intervención específica para reforzar esta dimensión.

15.3. Nivel de incertidumbre frente al tratamiento:

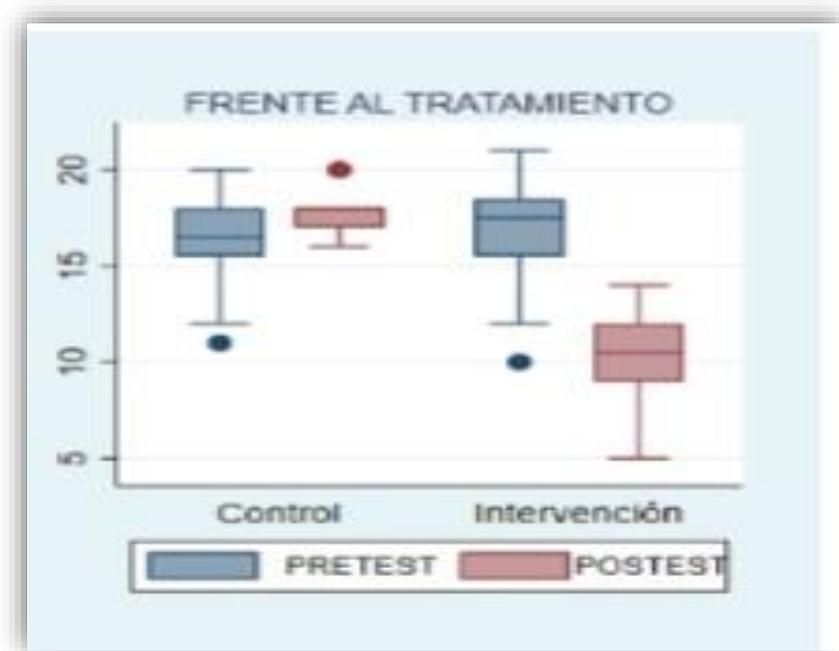


Figura 3

La figura 3 nos muestra que en esta dimensión se obtuvo en el grupo intervención una mediana de 17.5 (Q1:15.5 , Q3:18.5) en el pre test y una mediana de 10.5 (Q1:9 , Q3:12) en la medición pos test, la diferencia intra grupo fue de 6 (Q1:5 , Q3:8) , lo que indica que el nivel de incertidumbre disminuyó y la intervención fue efectiva, se obtuvo un valor $p < 0,001$, en el grupo control se obtuvo una mediana de 16,5 (Q1:15.5 , Q3:18) en la primera medición, se observó que en la segunda medición el nivel de incertidumbre aumentó en esta dimensión obteniéndose una mediana de 18 (Q1:17, Q3:18) el nivel de incertidumbre aumentó 2 puntos, se obtuvo un valor Delta del efecto entre grupos de -7.30. En esta

dimensión se observó que los familiares tienen dificultad para entender la efectividad del tratamiento que se le da al paciente, aunque mejoró después de la intervención realizada.

15.4. Nivel de incertidumbre frente al pronóstico:

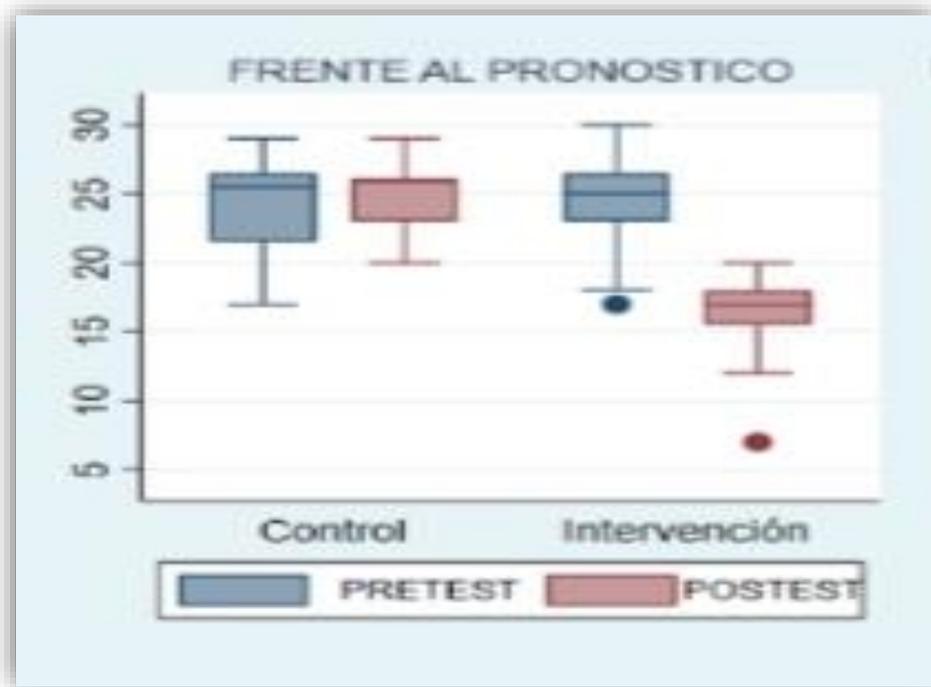


Figura 4

En la figura 4 se observa que el nivel de incertidumbre en el grupo intervención disminuyó 8,5 puntos en la escala de incertidumbre, obteniendo una medición inicial de 25 (Q1:23,Q3:26.5) como mediana y una medición final de 17 (Q1:15.5, Q3:18), valor $p < 0,001$, en tanto en el grupo control se obtuvo en la primera medición una mediana de 25.5 (Q1:21.5, Q3:26.5) y en la segunda medición una mediana de 26 (Q1:23, Q3:26) notándose un aumento en el nivel de incertidumbre con respecto al pronóstico del paciente. Con respecto a esta dimensión, se observó que los familiares manifestaron no tener certeza sobre los problemas que presentara el paciente en fin de vida, tienen alto grado de incertidumbre por no poder predecir el tiempo que tomara la enfermedad, esto tiende a mejorar después de la

intervención notándose mejoría en el nivel de incertidumbre con respecto a esta dimensión. Otra inquietud referida por los familiares es que no pueden planear el futuro por la incertidumbre de la enfermedad y el tiempo que durara el proceso de fin de vida.

15.5. Nivel de incertidumbre frente a las relaciones entre el cuidador y los proveedores de cuidado:

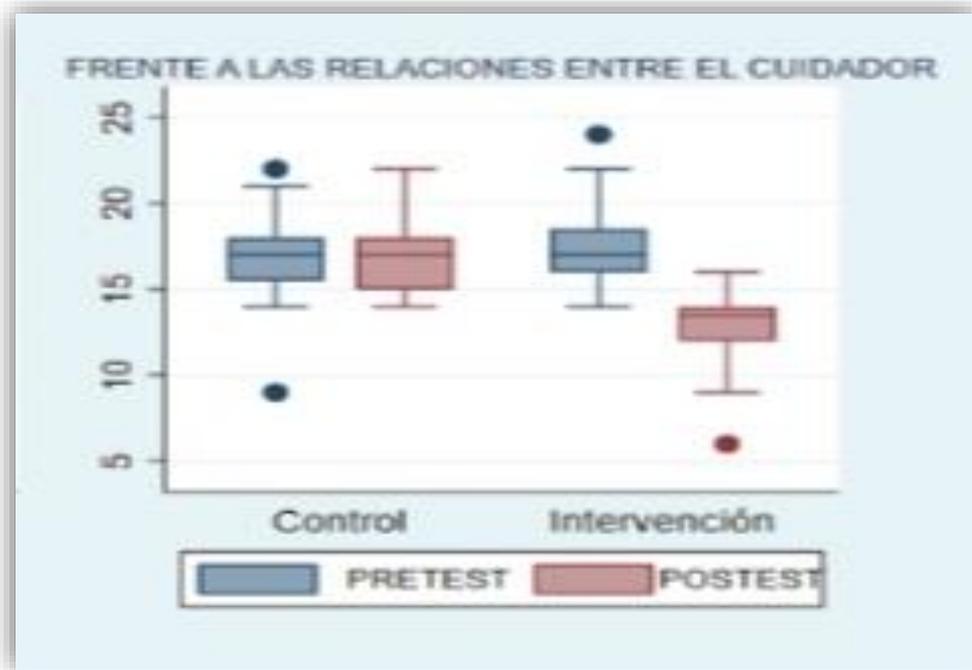


Figura 5

En la figura 5 podemos apreciar que en esta dimensión se observó en el grupo intervención una de mediana de 17 (Q1:16, Q3:18.5) puntos en el pre test y en la medición post intervención de 13.5 (Q1:12, Q3:14), el nivel de incertidumbre en esta dimensión disminuyó obteniendo una delta intra grupo de 4 (Q1:2, Q3:6.6). En el grupo control no hubo ningún cambio, las dos mediciones dieron una mediana de 17 (Q:15.5, Q3:18). Los familiares refirieron desacuerdo con decir que entienden todo lo que se les explica esto en la medición pre test, en la medición pos test refirieron entender lo que se les explica con mayor claridad,

se observó que las relaciones con los proveedores del cuidado se ven alteradas cuando las explicaciones que se dan sobre el paciente son confusas.

16. DISCUSIÓN

La intervención educativa de enfermería ayudó a fortalecer los conocimientos y a modular el nivel de incertidumbre de los familiares de pacientes oncológicos en fin de vida, lo que contribuyó a formar familiares emocionalmente más sanos y con mayor capacidad para cuidar al paciente. Se evidenció que los familiares a quienes se les aplicó la intervención de enfermería habitual y no recibieron la intervención educativa de enfermería, tendieron a experimentar un aumento de los niveles de incertidumbre en alguna de las dimensiones. De igual forma en la práctica diaria de enfermería se observó menos incertidumbre en los familiares que recibieron la intervención educativa de enfermería.

En este estudio se obtuvo una mediana de 102 puntos en la escala de incertidumbre en la medición pre test, y de 71 puntos en la medición post test. Lo cual reafirma el estudio realizado por Arias Rojas, en el cual refiere que la persona con enfermedad crónica y su cuidador familiar desarrollan incertidumbre debido a deficiencias en la educación sobre la enfermedad y el cuidado. (Arias trojas et al., 2018).

Los familiares refirieron un mayor grado de incertidumbre frente al pronóstico del paciente y frente a los síntomas del paciente oncológico en de fin de vida, tal como refiere el estudio de (Suñol, 2017), las personas pueden interpretar síntomas leves como graves o sobredimensionarlos, a mayor persistencia de los síntomas mayor incertidumbre.

De igual forma se evidenció nivel de incertidumbre intermedio frente al diagnóstico y frente al tratamiento. (Rodrigues Gomes, 2010c) plantea en su estudio que los cuidadores asumen una carga no solo física sino psicológica.

En cuanto al pronóstico, los familiares refirieron dificultad para predecir el tiempo que durara la enfermedad, coincidiendo con el estudio de (Romero Massa et al., 2018) donde Conocer el pronóstico de la enfermedad del paciente ha sido considerado una necesidad de afirmación muy importante para los familiares, después de la intervención se obtuvo un menor grado de incertidumbre frente a las relaciones con el proveedor de cuidado, en este caso el profesional de enfermería entra a jugar un papel vital con la comunicación que tiene tanto con el paciente como con los familiares, la cual debe ser una comunicación no solo asertiva, sino clara, concisa y que incluya todos los eventos relacionados con la enfermedad y cuidados en el paciente que se encuentra en fin de vida, un déficit de información, falta de apoyo y desconfianza en el sistema de salud, aumenta el grado de incertidumbre, a su vez dificulta la comprensión de los eventos relacionados con la enfermedad y la forma de afrontarlos. (Suñol, 2017). Los familiares demandan explicaciones sobre el estado de salud de su ser querido y lo que está ocurriendo alrededor del paciente, los familiares esperan de enfermería información sobre signos vitales, cuidado, confort, descanso del paciente, tratamiento, que les informen cada día sobre la evolución del paciente, la falta de conocimiento sobre estos temas crea en los familiares sentimientos de angustia. (Baylon et al., 2016).

En las demás dimensiones el nivel de incertidumbre disminuyó con la intervención, de acuerdo con la teoría de Mishel la incertidumbre se da cuando hay situaciones de enfermedad que son ambiguas, complejas e impredecibles y cuando la información es inconsistente o no está disponible. Este estudio da a enfermería pie para seguir diseñando intervenciones

dirigidas a los familiares de los pacientes para disminuir su nivel de incertidumbre en las diferentes dimensiones planteadas por Mishel en su teoría, además de incentivar un cuidado humanizado en la atención de enfermería del paciente oncológico en fin de vida y sus familias. En general los familiares se sienten seguros con los proveedores del cuidado, refiriendo que usan un lenguaje claro y en esta dimensión se obtuvo menor grado de incertidumbre, refieren que enfermería siempre está cuando se necesita para el cuidado del paciente, se evidenció un nivel de incertidumbre bajo con respecto a la información y presencia de los proveedores del cuidado, lo cual es contrario a lo planteado en un estudio realizado por Davis S. (2003) refiere que después del tratamiento del dolor, la mala comunicación con los profesionales de salud crea mayor angustia e incertidumbre en las familias de los pacientes en estado terminal. Este es un aspecto positivo y que se debe seguir reforzando dentro de la atención humanizada del paciente en fin de vida y sus familiares cuidadores.

Se evidencio de igual forma que en su mayoría los cuidadores siguen siendo mujeres con un total de 39 mujeres cuidadoras y 17 hombres, la edad promedio de los cuidadores es de 54 años según la mediana obtenida. Dentro de la caracterización demográfica no se encontraron diferencias entre el grupo control y el grupo intervención, en ambos grupos las mujeres cuidadoras son mayoría. La mujer sigue siendo la principal cuidadora en los ámbitos no solo domiciliarios, sino a nivel hospitalario cuando el paciente se encuentra institucionalizado. Este resultado coincide con otros estudios por ejemplo (Romero Massa et al., 2018) donde en la muestra recolectada el 78.5 % de los cuidadores pertenecían al sexo femenino. (Gil et al., 2012b) refiere que la mayoría de cuidadores primarios suelen ser mujeres. Este estudio reafirma estos planteamientos.

17. CONCLUSIONES

Con los resultados obtenidos, se logró el objetivo planteado, que fue disminuir el nivel de incertidumbre en los familiares de pacientes oncológicos en fin de vida. Se evidenció la efectividad de la intervención de enfermería educativa. La intervención fue aplicada de manera satisfactoria, y los familiares lograron aumentar sus conocimientos con respecto a lo que es el fin de vida, cuidados necesarios del paciente en esta etapa y necesidades de autocuidado. Asimismo, se observó una mayor confianza en los proveedores de cuidado (profesionales de enfermería) y una mejora en la comunicación enfermería – familia.

La disminución del nivel de incertidumbre global en los familiares de paciente oncológico en fin de vida, después de la intervención educativa, resalta la importancia del profesional de enfermería en los ámbitos de cuidado, subraya la importancia de brindar un cuidado humanizado e involucrar a la familia del paciente en este proceso. Enfermería debe desarrollar y aplicar estrategias de cuidado orientadas a la educación de la familia, como parte del crecimiento y evolución de la profesión.

El profesional de enfermería como principal proveedor de cuidado, es un actor clave en el contexto en el que se encuentra el paciente y se convierte en el principal apoyo para la familia cuando esta no tiene claridad sobre la situación.

Enfermería desarrolla un papel fundamental en la educación tanto del paciente como de sus familiares. Es esencial desarrollar ayudas educativas que refuercen los conocimientos brindados, ya que esto contribuye a una mejor comprensión de la información y fortalece el vínculo entre los familiares y el personal de enfermería.

18. RECOMENDACIONES

1. El profesional de enfermería como principal proveedor de cuidado es eje fundamental para brindar educación y apoyo a los familiares de los pacientes, los familiares siempre se dirigen a enfermería en primera instancia. Por lo tanto, somos quienes debemos poseer el conocimiento acerca de temas fundamentales como los cuidados y educación a las familias en las diferentes etapas del ciclo de la vida, incluido el proceso de fin da vida, muchos enfermeros refieren falencias en el manejo del paciente paliativo, se hace necesario, que dentro de los programas de enfermería y centros hospitalarios se brinde suficiente capacitación acerca del tema.

2. Continuar investigando sobre este tema.

3. Es necesario ampliar el estudio a pacientes con diferentes patologías que también conllevan a fin de vida tales como insuficiencia renal, insuficiencia cardiaca, fibrosis pulmonar, etc. Ya que fue una necesidad sentida dentro de la institución.

Tomar más familiares de muestra para ampliar el estudio y obtener una muestra más significativa.

4. Establecer la intervención educativa de enfermería de forma rutinaria para aplicarla con los familiares de todos los pacientes en manejo paliativo.

5. Extender el estudio a familiares de niños en cuidado paliativo, población pediátrica.

19. LIMITACION DEL ESTUDIO

- La principal limitación fue el tiempo de sobrevivencia del paciente ya que la intervención inicial planteaba esperar dos semanas para aplicar la medición post test, fue necesario realizarla antes del tiempo establecido, por el pronóstico del paciente.

- Un familiar rechazó la participación en el estudio, en uno de los familiares no fue posible realizar la medición post intervención ya que el paciente falleció antes. En cuanto al grupo control la principal limitación fue la dificultad para realizar una segunda medición, debido al pronóstico del paciente, ya que el paciente fallecía o era enviado al programa contiguo de hospitalización domiciliaria.
- La cantidad de la muestra fue pequeña, esto debido a que el estudio se llevó a cabo cuando inicio la pandemia, y la recolección de datos fue en una sola clínica, esta se puede ampliar a otras instituciones.
- El momento de dolor que experimenta la familia con un paciente en fin de vida, en algunas oportunidades dificultó el abordaje.

20. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears. (2010). Manejo de la incertidumbre. *Cataluña (ESP)*, 19–40. <http://www.acmcb.es/files/425-4167-DOCUMENT/Viel-36-18Des12.pdf>
- Achury, D. M., & Pinilla, M. (2016). La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. In *Enfermería Universitaria* (Vol. 13, Issue 1, pp. 55–60). <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.12.001>
- Agama, L. E., Adiel, S., & Lilia, L. E. C. R. (2011). Teoría: alcances y niveles para explicar la práctica de enfermería. *Biblioteca Las Casas*, 7, 1–12. <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0622.pdf>
- Agust, O., Tutora, A. T., Casta, J., Universitaria, E., & Laguna, L. (2016). *Nivel De Incertidumbre*.
- Araneda Pagliotti, G., Aparicio Escobar, A., Escobar Gatica, P., Huaiquivil Olate, G., & Méndez Astudillo, K. (2006). Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. *Cultura de Los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, 19, 79–86. <https://doi.org/10.14198/cuid.2006.19.11>
- Arias-Rojas, M., Carreño-Moreno, S., & Posada-López, C. (2019a). Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>
- Arias-Rojas, M., Carreño-Moreno, S., & Posada-López, C. (2019b). Uncertainty in illness in family caregivers of palliative care patients and associated factors. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3185.3200>
- Arias Rojas, E. M., Carreño Moreno, S. P., & Chaparro Díaz, O. L. (2018). Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 19(36–1), 91–104. <https://doi.org/10.18359/rlbi.3575>
- Baylon, E. M., Palomino, L. M., & Córdova, M. Z. (2016). Efecto de un programa educativo en el conocimiento y la incertidumbre de los familiares de pacientes críticas. *Universidad Peruana Cayetano Heredia*. <http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/457/Efecto+de+un+programa+educativo+en+el+conocimiento+y+la+incertidumbre+de+los+familiares+de+pacientes+cr%EDticos.pdf?sequence=1>
- Becerra Angelica, Rodriguez Alfredo, M. I. (2019). EVALUACION Y MANEJO EN FIN DE VIDA. *EVALUACION Y MANEJO EN FIN DE VIDA*, 11.
- Bernal-Ruiz, D., & Horta-Buitrago, S. (2014). Cuidado de enfermería para la familia del paciente crítico desde la teoría de la comprensión facilitada. *Enfermería Universitaria*, 11(4), 154–163. [https://doi.org/10.1016/s1665-7063\(14\)70928-5](https://doi.org/10.1016/s1665-7063(14)70928-5)
- Brito-Brito, P. R., García-Tesouro, E., Fernández-Gutiérrez, D. Á., García-Hernández, A. M., Fernández-Gutiérrez, R., & Burillo-Putze, G. (2018). Validación de la escala de incertidumbre ante la enfermedad en pacientes y acompañantes que acuden a un servicio de urgencias. *Emergencias*, 30(2), 105–114.
- Buitrago Medellín, S. Y., & Carvajal Carrascal, G. (2019). *Intervención de enfermería para modular el nivel de incertidumbre de pacientes pre-quirúrgicos*. Universidad de La Sabana. <https://login.ez.unisabana.edu.co/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?di>

- rect=true&AuthType=ip&db=cat06493a&AN=sab.000272227&lang=es&site=eds-live&scope=site
- Díaz Pérez, A., Barrios Puerta, Z., & Mendoza Cataño, C. (2012). Cuidado y comunicación por parte de enfermeros a familiares de pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos. *Cultura Del Cuidado*, 11(2), 17–31.
<https://doi.org/10.18041/1794-5232/cultrua.2014v11n2.3816>
- Emanuel, E. (1999). ¿Que hace que la investigacion clinica sea etica? siete requisitos. *Investigación En Sujetos Humanos: Experiencia Internacional. Santiago de Chile: Programa Regional de Bioética OPS/OMS*, 33–46. http://www.uss.cl/wp-content/uploads/2014/12/10.-REQUISITOS-ETICOS-EN-INVESTIGACIÓN.pdf%0Ahttps://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
- Espinosa Pérez, J. (2017). *La comunicación como herramienta del cuidado de enfermería en el alivio del sufrimiento*.
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/684854/espinoza_perez_jesustfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Fernández Ortega, M. (2004). *El impacto de la enfermedad en la familia. Revista de la Facultad de Medicina UNAM [Revista de internet] 2004 [acceso: 5 de junio del 2017]; 47(6). 47*. <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumenMain.cgi?IDARTICULO=817>
- Ferré-Grau, C., Rodero Sanchez, V., Cid Buera, D., Vives Relats, C., & Aparicio Casals, M. (2011). *Guia de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria*.
- Garrigues, S. P., Garrigues, M. P., Idoia, M., & Belio, P. (2015). Gerokomos Caso Clínico. *Gerokomos*, 26(3), 94–96.
http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v26n3/05_casoclinico_04.pdf
- Gil, B., Ballester, R., & Abizanda, R. (2012a). Afectación emocional asociada al ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Universitat Jaume*, 400.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.03.025>
- Gil, B., Ballester, R., & Abizanda, R. (2012b). Afectación emocional asociada al ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Universitat Jaume*, 400.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2006.03.025>
- Hernandez-Zambrano, S. M., Carrillo-Algarra, A. J., Torres-Pachon, L. B., & Herrera-Cristancho, D. M. (2019). Escalas para medir necesidades de cuidado en pacientes, familia y profesionales que se enfrentan al final de la vida en la UCI. *Cultura de Los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, 23(54), 345.
<https://doi.org/10.14198/cuid.2018.54.30>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (1997). *Metodología de la investigación*.
- Isabel, H., & Coavas, S. (2017). *Necesidad De Información Que Tienen Los Familiares De Los Pacientes Críticos Hospitalizados En Una Unidad De Cuidados Intensivos (Uci), En Una Ips De Montería, 2017*. 1–57. NECESIDAD
- Lowey, S. E. (2008). *Communication Between the Nurse and Family Caregiver in End-of-Life Care*. 10(1), 35–45. <https://doi.org/10.1097/01.njh.0000306712.65786.ae>
- Martínez, F. T. (2012). Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(1), 34–38.
- Montalvo Prieto, A. A., Florez Torres, I. E., & Romero Massa, E. (2018). Asociación entre

- el nivel de incertidumbre y el tipo de enfermedad en pacientes hospitalizados en UCI. *Avances En Enfermería*, 36(3), 283–291.
<https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n3.66508>
- Ordóñez Vázquez, N. A., & Monroy Nasr, Z. (2016). Experiencia de familiares de enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida. In *Nova Scientia* (Vol. 8, Issue 17, pp. 492–514). <https://doi.org/10.21640/ns.v8i17.545>
- Peña, J. J. M. (2017). Incertidumbre frente a la enfermedad: aporte teórico de Merle H. Mishel a la enfermería. *Revisalud Unisucre*, 3(1), 2.
- Regional, O., & Las, P. (2014). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*.
- Rodrigues Gomes, A. M. (2010a). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, 18, 0–0.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Rodrigues Gomes, A. M. (2010b). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. *Enfermería Global*, 18, 0.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Rodrigues Gomes, A. M. (2010c). El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa / O cuidador e o doente em de fim de vida - família e/ou pessoa significativa. In *Enfermería Global* (Issue 18). Universidad de Murcia.
<https://login.ez.unisabana.edu.co/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=edssci&AN=edssci.S1695.61412010000100022&lang=es&site=eds-live&scope=site>
- Romero Massa, E., Florez Torres, I. E., & Montalvo Prieto, 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>
- Sánchez-Vallejo, A., Fernández, D., Pérez-Gutiérrez, A., & Fernández-Fernández, M. (2016). Análisis de las necesidades de la familia del paciente crítico y la opinión de los profesionales de la unidad de cuidados intensivos. *Medicina Intensiva*, 40(9), 527–540. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.03.005>
- Silva, M. M. da, Moreira, M. C., Leite, J. L., & Erdmann, A. L. (2012). Análise do cuidado de enfermagem e da participação dos familiares na atenção paliativa oncológica / Análisis de los cuidados de enfermería y la participación de las familias en el cuidado paliativo oncológico / Analysis of nursing care and the participati. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(3), 658–666. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000300022>
- Silva, R. S. da, Santos, R. D. dos, Evangelista, C. L. de S., Marinho, C. L. A., Lira, G. G., & Andrade, M. S. (2016). ATUAÇÃO DA EQUIPE DE ENFERMAGEM SOB A ÓTICA DE FAMILIARES DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS / ACTUACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS / NURSING TEAM ACTIONS FROM THE PERSPECTIVE OF . *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, 20. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20160053>
- Sobrinho López, A. (2010). *Comunicación con el paciente al final de la vida : procurando el bienestar , reduciendo el sufrimiento*. 6(3), 134–141.
- Soto, P., Masalan, P., & Barrios, S. (2018). La Educación En Salud, Un Elemento Central

- Del Cuidado De Enfermería. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(3), 288–300.
<https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2018.05.001>
- Suñol, A. (2017). Incertidumbre frente a la enfermedad : depresión y calidad de vida en personas con Esclerosis Múltiple [Tesis]. *Universitat Internacional de Catalunya*, 108.
<http://www.recercat.cat/handle/2072/286363>
- Taboada Suarez, J. E., & Moreno Fergusson, M. E. (2019). *Intervención de enfermería fundamentada en la comunicación sobre la incertidumbre de familiares de pacientes hospitalizados en la UCI adultos*. Universidad de La Sabana.
<https://login.ez.unisabana.edu.co/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip&db=cat06493a&AN=sab.000272230&lang=es&site=eds-live&scope=site>

21. ANEXOS

ESCALA DE VALORACION DE INCERTIDUMBRE ADAPTADA A FAMILIARES

Nivel de incertidumbre frente a los síntomas

Ítems síntomas	Muy de acuerdo	De acuerdo	Indiferente	Desacuerdo	Muy en desacuerdo
No estoy seguro de si su enfermedad está mejorando o empeorando.					
No está claro lo fuerte que será su dolor.					
Sus síntomas continúan cambiando impredeciblemente					
El curso de su enfermedad se mantiene cambiando tiene días buenos y días malos					
Usualmente sabe si el/ella va a tener un buen o mal día.					
Su afección física es predecible yo sé cuándo va a mejorar o a empeorar					

Nivel de incertidumbre frente al diagnóstico

Diagnóstico	Muy de acuerdo	De acuerdo	Indiferente	Desacuerdo	Muy en desacuerdo
No se qué le está ocurriendo					
Tengo muchas preguntas sin responder					
Los resultados de sus exámenes son inconsistentes					
No le han dado un diagnóstico específico					
Su diagnóstico es definitivo o no cambiara					
La seriedad de su enfermedad ha sido determinada					

Nivel de incertidumbre frente al tratamiento

Tratamiento	Muy de acuerdo	De acuerdo	Indiferente	Desacuerdo	Muy en desacuerdo
Entiendo el propósito de cada uno de sus tratamientos					
Su tratamiento es muy difícil de entender					
Es difícil saber si está ayudando el tratamiento o el medicamento que le están suministrando					
La efectividad del tratamiento es indeterminada					

Por el tratamiento se mantiene cambiando lo que el/ella puede y no puede hacer					
--	--	--	--	--	--

Incertidumbre frente al pronóstico

Pronóstico	Muy de acuerdo	De acuerdo	Indiferente	Desacuerdo	Muy en desacuerdo
No se cuándo esperar las cosas que se harán con el o ella					
Puedo predecir el tiempo que tomara su enfermedad					
Por la incertidumbre de su enfermedad no puedo planear el futuro					
Es incierto para mí como manejare su cuidado					
No está claro que va a ocurrir con él/ ella					
Es difícil predecir el curso de su enfermedad					
Tengo la certeza que no le encontraran otro problema a él/ella					

Incertidumbre frente a las relaciones entre el cuidador y los proveedores del cuidado

Relación cuidador proveedores del cuidado	Muy de acuerdo	De acuerdo	Indiferente	Desacuerdo	Muy en desacuerdo
Las explicaciones que me dan de él/ella me parece confusas					
Entiendo todo lo que se me explica					
Los doctores me dicen cosas que pueden tener muchos significados					
Hay tantos tipos de personal que no está claro quién es el responsable					
Puedo contar con que las enfermeras estén ahí cuando lo necesite					
Los médicos y enfermeras usan un lenguaje que yo pueda entender lo que están diciendo					

Fuente: (Romero Massa et al., 2018)

ANEXO 2 FOLLETO



Esta foto de Autor desconocido está bajo licencia CC BY

- Pida información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución
- Participar en el cuidado del enfermo.
- Asesorarse para cuidar de sí mismo.
- Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad



Luz Marina Ardila Pinzón

Enfermera

Cuidado paliativo

Universidad De La Sabana

Clínica Colsanitas



**FIN DE VIDA,
CUIDANDO
CON AMOR**



Esta foto de Autor desconocido está bajo licencia CC BY-NC

¿Qué es fin de vida?

Es la etapa final que puede durar meses, semanas, días u horas. Es un momento en el que se toman muchas decisiones sobre el tratamiento y la atención de las personas con patología oncológica. Durante este periodo la persona experimenta varios síntomas y signos.

Signos de fin de vida

- Baja la tensión arterial
- La frecuencia cardiaca es menor
- La temperatura puede bajar o aumentar según el caso
- La respiración es pausada y lenta (Disnea)
- La oxigenación disminuye
- El paciente ya no come, náuseas
- El paciente no elimina, retención urinaria o fecal o diarrea
- No puede caminar, ni moverse

¿Cómo puede usted como familiar ayudar a su ser querido?

- Revisar el pañal constantemente
- Brindar sorbos de agua o compresas húmedas en los labios
- Colocar hielo para disminuir la náusea
- Evitar el cansancio, no forzar a actividades
- Ser paciente con la persona
- Prevenir lesiones de piel
- Aprender a levantarlo
- Ayudar a administrarle la medicación oral.
- Cuidados de higiene
- Asistir la eliminación
- Acompañamiento permanente

Lo anterior puede producir incertidumbre en usted como cuidador principal.



Incertidumbre

1. Ambigüedad: relacionada con el estado de enfermedad. **2. Complejidad,** con relación al tratamiento y sistema de cuidado. **3. Falta de información:** acerca del diagnóstico y la seriedad de la enfermedad. **4. Falta de predicción:** sobre el curso de la enfermedad y el pronóstico.

¿Cómo manejar la incertidumbre?

- Comunique sus dudas al equipo de salud
- Pregunte lo que no sabe o no entiende sobre el estado del paciente
- Recibir apoyo emocional
- Mantenga si es posible sus actividades habituales.
- Busque apoyo de otras personas cuando se sienta cansada (o)

Anexo 3. Consentimiento informado

EFFECTO DE UNA INTERVENCIÓN EDUCATIVA SOBRE EL GRADO DE INCERTIDUMBRE EN FAMILIARES DE PACIENTES CON PATOLOGÍA ONCOLÓGICA EN FIN DE VIDA EN LOS SERVICIOS DE HOSPITALIZACIÓN.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

- Por favor lea cuidadosamente esta información sobre el estudio de investigación titulado: Intervención educativa para modular el grado de incertidumbre en familiares de personas con patología oncológica en fin de vida.
- Siéntase en completa libertad de preguntar al personal del estudio todo aquello que no entienda.
- Una vez haya comprendido la información, se le preguntara si desea participar en el estudio. En caso afirmativo, deberá firmar este documento y recibirá una copia.

DESCRIPCION DE ESTUDIO

Se realizará una intervención educativa para los familiares de pacientes con patología oncológica en fin de vida para lograr modular el grado de incertidumbre que genera tener un ser querido en esta etapa final, se brindaran conocimientos sobre síntomas y signos que presenta la persona en esta etapa, además se brindaran pautas para el cuidado y mejorar el afrontamiento por parte de las familias en esta condición.

OBJETIVO DEL ESTUDIO

El objetivo de este estudio es implementar una estrategia de cuidado de enfermería basada en la educación para los familiares, que les permita manejar la incertidumbre que genera tener un familiar en fin de vida. Por medio de esta intervención educativa de enfermería se

pretende ayudar a los familiares a expresar sus sentimientos y dudas sobre el proceso, sus emociones y sentimientos producidos por tener a un familiar en esta situación. Además, brindarles educación sobre síntomas y cuidados en esta etapa, que le ayudaran a comprender mejor el estado del paciente.

RIESGOS Y BENEFICIOS

Este estudio fue clasificado como un estudio de bajo riesgo, sin embargo, si usted presenta alguna afectación emocional, tristeza, depresión u otro asociado tendrá intervención por parte de apoyo emocional, en el momento en que usted como familiar lo solicite. Con la participación en este estudio se logrará implementar una estrategia educativa para muchos familiares que atraviesan por esta etapa, así se ayudara a muchas personas para modular el grado de incertidumbre por el cual atraviesan cuando se tiene un familiar en fin de vida, además de brindar conocimientos sobre síntomas y cuidados de la persona con patología oncológica en fin de vida. Al finalizar el estudio tendrá mejores conocimientos sobre signos, síntomas y cuidados de su familiar, obtendrá el folleto informativo y logrará mejorar el afrontamiento de la situación de incertidumbre. Después del estudio al grupo control también se le realizara la intervención educativa.

¿COMO SERA LA PARTICIPACION EN EL ESTUDIO?

Su participación requiere de los siguientes procedimientos que usted podrá rechazar o aceptar libremente.

1. El estudio se realizará en las instalaciones de la clínica.
2. Se aplicará un cuestionario para medir el grado de incertidumbre que está manejando en el momento. Se realizará de forma virtual o presencial si lo prefriere

3. Se brindará una sesión educativa sobre signos, síntomas y cuidados de la persona con patología oncológica en fin de vida
4. Se aplicará nuevamente el cuestionario de grado de incertidumbre para verificar si la educación recibida mejoró el nivel o no de incertidumbre, se realizará entrega de un folleto informativo.

GARANTIAS DE SU PARTICIPACION

La información se obtendrá bajo estricta confidencialidad no se utilizará su nombre o cualquier otra información que pueda identificarlo personalmente.

Toda la información que se obtenga en este estudio de investigación se utilizará únicamente con el propósito que acá se comenta. El investigador de este estudio es el único autorizado para acceder a los datos que usted suministre.

Participar en el estudio no tiene ningún costo.

Ni usted ni otra persona involucrada recibirán beneficios políticos, económicos o laborales por la participación en este estudio.

Su participación será completamente voluntaria y tendrá derecho de retirarse en cualquier momento del estudio si usted así lo desea. Si en algún momento desea que la información que usted brinda no sea utilizada por el investigador, lo podrá comunicar y se respetará su decisión.

Se le informarán los resultados obtenidos en el estudio, también podrá contactar al encargado del estudio e informar cualquier situación anormal o inesperada en cualquier momento.

ACEPTACION

Por favor marque con una x en caso que acepte o no acepte lo siguiente

Autorizo al investigador del estudio Efecto de una intervención educativa sobre el grado de incertidumbre en familiares de personas con patología oncológica en fin de vida en los servicios de hospitalización para:	Acepto	No acepto
Aplicar el cuestionario para medir el grado de incertidumbre		
Realizar la sesión educativa y entrega de folleto		
Realizar la posterior aplicación del cuestionario después de la intervención educativa		

- He sido informado que los datos recogidos en el estudio son confidenciales y serán utilizados solamente para fines investigativos y académicos, el mayor beneficio será participar del estudio, contribuir al desarrollo de la investigación en enfermería y el cuidado de las personas.

Firma del participante y numero de documento _____

Firma del testigo 1 y numero de documento _____

Parentesco _____ Dirección _____

Firma del testigo 2 y numero de documento _____

Parentesco _____ Dirección _____

ESPACIO RESERVADO PARA EL INVESTIGADOR

En nombre del estudio Efecto de una intervención educativa sobre el grado de incertidumbre en familiares de personas con patología oncológica en fin de vida en los servicios de hospitalización me comprometo a guardar la identidad de _____

como participante acepto su derecho a conocer el resultado de todas las pruebas realizadas y a retirarse del estudio según su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a manejar

los resultados de esta investigación de acuerdo a las normas de realización de investigación en Colombia resolución 8430 de 1993 y resolución 2378 de 2008 y la ley para la protección de datos personales ley estatutaria 1581 de 2012.

Nombre: _____

Documento de identidad: _____

Firma: _____

Fecha: _____

- Puede solicitar información con la investigadora principal Luz Marina Ardila Pinzón enfermera jefe estudiante de la maestría en enfermería Universidad de la Sabana celular 3152010208, 3043543376 correo electrónico luzap@unisabana.edu.co y luzmardipin@outlook.com

Aprobación de comité de ética: _____

ANEXO 4. RESULTADOS DE ESTUDIO SOBRE NIVEL DE INCERTIDUMBRE

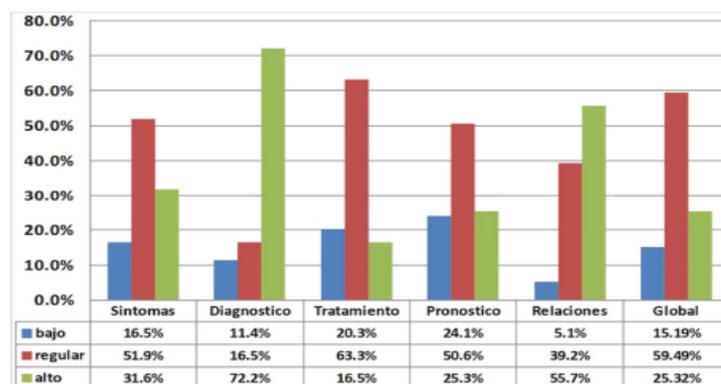


FIGURA 1
Nivel de incertidumbre global y por dimensiones de los cuidadores de pacientes hospitalizados en la UCI

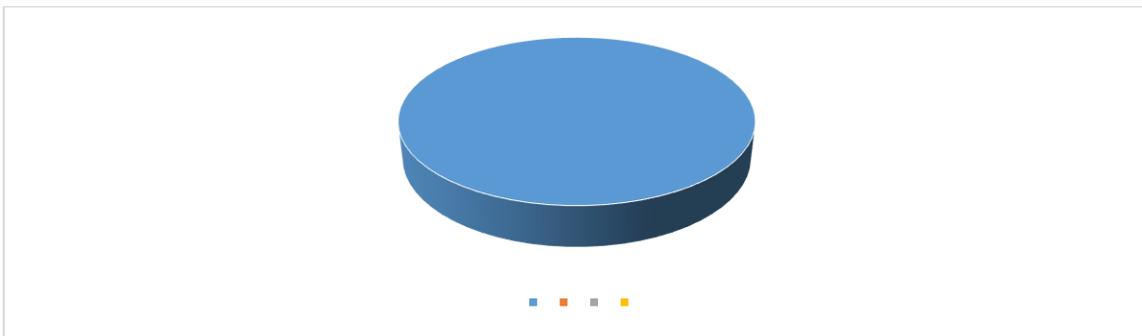
ANEXO 5. TABLA DE VARIABLES

VARIABLES	DEFINICION CONCEPTUAL	DIMENSIONES	SUBDIMENSIONES	OPERACIONALIZACION
Variable dependiente Nivel de incertidumbre	Incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad	Marco de estímulos Antecedentes	Estado cognitivo Falta de información y falta de predicción	Aplicación de la escala de medición de incertidumbre de Mishel
Variable independiente intervención educativa	Estrategia para modular el nivel de incertidumbre proporcionando la información necesaria sobre el proceso de fin de vida	Educación	Información adecuada, clara y precisa	Entrega de folleto informativo educativo
Variables intervinientes Edad	Datos poblacionales. conjunto de características biológicas,	Edad: tiempo vivido desde el nacimiento	Referido por el familiar	Dentro de la realización del test de incertidumbre en el

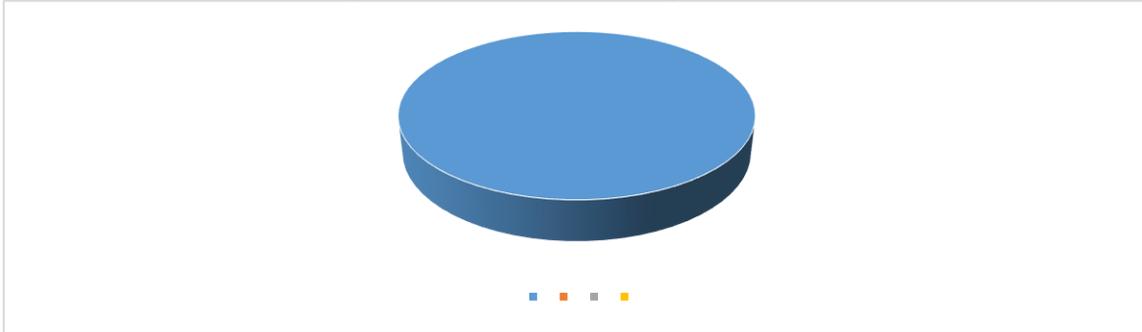
Sexo	sociales, económicas y culturales presentes en una población.	Sexo: característica física hombre o mujer.		encabezado se incluyen estas variables.
Nivel educativo		Nivel educativo: nivel de estudios realizados.		
Ocupación		Ocupación: cargo que desempeña, trabajos realizados.		
Estado civil		Estado civil: situación de una persona en relación con lo personal y lo jurídico.		

ANEXO 6. VERIFICACION DE AYUDAS EDUCATIVAS

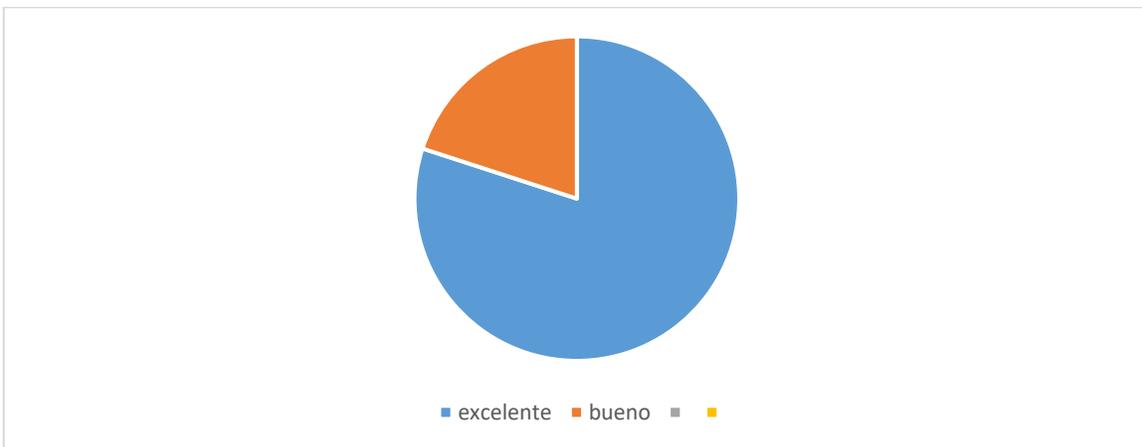
A los cinco familiares a quienes se les aplico la intervención refirieron de la presentación del folleto es adecuada: 100 %



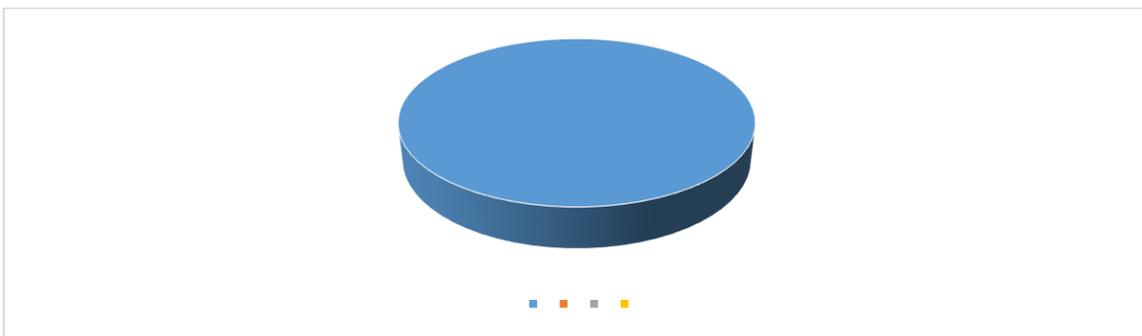
En cuanto a ítem 1 las ayudas educativas son adecuadas para el tema y llamativas los cinco familiares respondieron que si: 100%



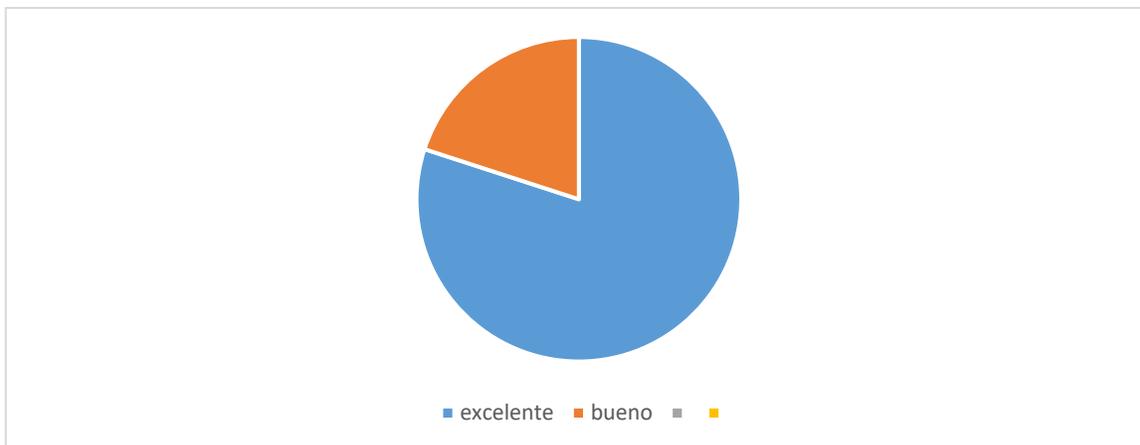
Ítem número 3 la letra del folleto es legible 1 persona sugirió que se podía hacer más grande ya que tiene problemas visuales y se le dificulto leer el folleto: 80 % de aceptación



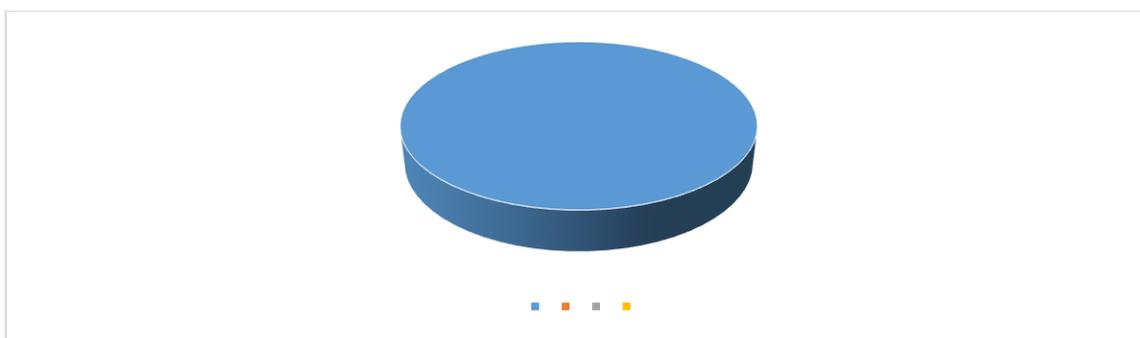
Ítem número 4 la información que contiene el folleto es clara, el 100 % los cinco familiares respondieron afirmativamente que la información si es clara.



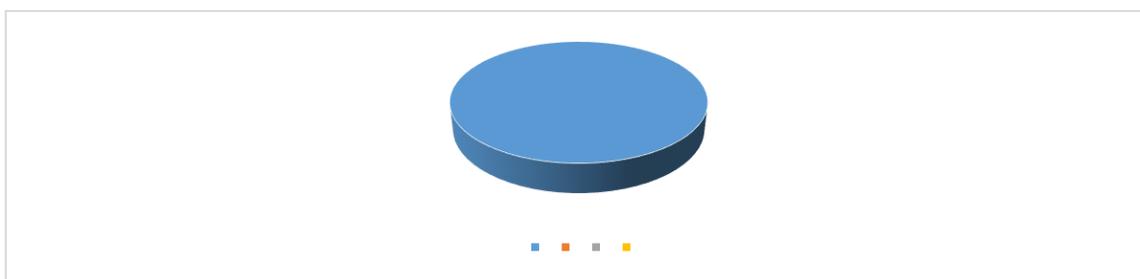
Ítem número 5 el folleto da una explicación clara del tema 4 familiares 80% respondieron afirmativamente y uno respondió que desearía conocer más acerca del manejo del dolor y cuidados con la alimentación.



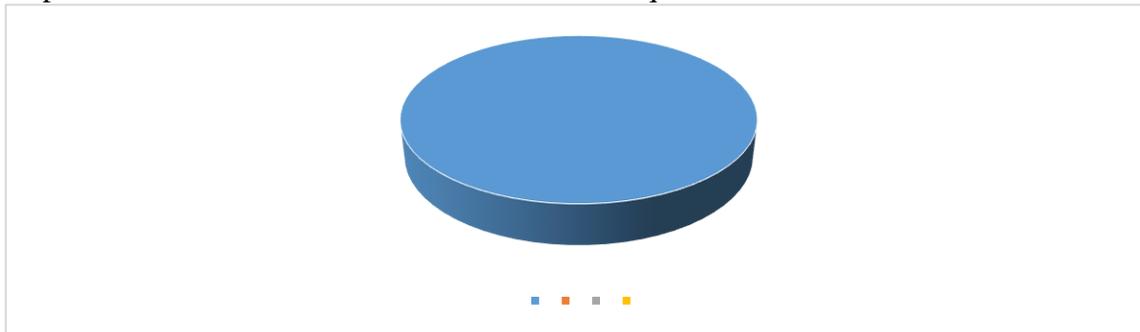
Ítem número 6 el folleto explica lo que es incertidumbre y fin de vida, el 100 % respondió afirmativamente



Ítem número 7 los encabezados y títulos son adecuados, los 5 familiares respondieron afirmativamente 100%



Ítem número 8 la información se presenta de manera organizada 100% de los familiares respondieron que si



ANEXO 7 CRONOGRAMA

ACTIVIDADES	RECURSOS	TIEMPO	RESPONSABLE
Firma del consentimiento informado previa explicación del estudio	Formatos de consentimiento	1 hora	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Sesiones educativas sobre que es fin de vida, curso de la enfermedad, desenlace, complicaciones del paciente en fin de vida y cuidados que necesita.	Videos, folleto	1 horas	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Aplicación de una lista de chequeo, posterior a las charlas educativas para verificar la comprensión del tema y adherencia al mismo.	Fotocopias con la lista de chequeo	1 hora	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Sesión educativa sobre el ambiente tecnificado en el cual se encuentra el paciente en los servicios de hospitalización.	Habitación con bombas de infusión y camas hospitalarias	30 minutos	Profesional de enfermería a cargo del proyecto

Sesión como manejar la incertidumbre cuando mi familiar está en un proceso de fin de vida.	Folleto	30 minutos	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Evaluación de satisfacción de usuarios familiares a quienes se les aplico la intervención educativa.	Fotocopias con las encuestas	30 minutos	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Análisis de datos recolectados y presentación de resultados.	Programa STATA versión 15		profesionales de enfermería a cargo del proyecto
Recolección de información	Sesiones educativas, aplicación de escala de incertidumbre.	De abril a septiembre de 2022	Profesional de enfermería a cargo del proyecto.
Sesiones educativas sobre que es fin de vida, curso de la enfermedad, desenlace, complicaciones del paciente en fin de vida y cuidados que necesita.	Videos, folleto	Abril de 2022 a septiembre de 2022	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Aplicación de una lista de chequeo, posterior a las charlas educativas para verificar la comprensión del tema y adherencia al mismo.	Fotocopias con la lista de chequeo	Abril de 2022 a septiembre de 2022	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Sesión educativa sobre el ambiente tecnificado en el cual se encuentra el paciente en los servicios de hospitalización.	Habitación con bombas de infusión y camas hospitalarias	Abril a julio de 2022	Profesional de enfermería a cargo del proyecto

Sesión como manejar la incertidumbre cuando mi familiar está en un proceso de fin de vida.	Folleto	Abril a septiembre de 2022	Profesional de enfermería a cargo del proyecto
Evaluación de satisfacción de usuarios familiares a quienes se les aplico la intervención educativa.	Fotocopias con las encuestas	Abril a septiembre de 2022	Profesional de enfermería a cargo del proyecto

ANEXO 8 Tabla 1. Características de los participantes en la línea basal, Autor Javier Mauricio Sánchez.

variable	Total (n=56) n (%)	Grupo Intervención (n=28) n (%)	Grupo control (n=28) n (%)	Valor P
Sexo				
Mujer	39 (69,64)	22 (78,57)	17 (60,71)	0.146**
Hombre	17 (30,36)	6 (21,43)	11 (39,29)	
Edad*	54 (Q1: 46; Q3:62)	54,5 (Q1: 46,5; Q3: 62)	54 (Q1: 46; Q3:61,5)	0,8439***
Nivel educativo				
Primaria	1 (1,79)	0 (0)	1 (3,57)	0.069**
Bachiller	7 (12,50)	1 (3,57)	6 (21,43)	
Técnico	8 (14,29)	5 (17,86)	3(10,71)	
Universitario	33 (58,93)	17 (60,71)	16(57,14)	
Especialización	0 (0)	4 (14,29)	0 (0)	
Maestría	3 (5,36)	1 (3,57)	2 (7,14)	
Parentesco				0.645**
Esposa(o)	13(23,21)	5(17,86)	8(28,57)	
Hermana(o)	8(14,29)	5(17,86)3(10,71)	1(10,71)	
Hija(o)	24(42,86)	14(50,00)	10(35,71)	
Nieta(o)	1(1,79)	1(3,57)	0(0,00)	
Nuera	1(3,57)	0(0,00)	1(3,57)	
Primos	3(5,36)	1(3,57)	2(7,14)	
Sobrinos	6(10,71)	2(7,14)	4(14,29)	
Diagnóstico del paciente				0.125**
Tumor en SNC	3(100)	2(100)	1(100)	
Ca broncogénico, pulmón y Sistema resp.	9(100)	7(77,7)	2(22,2)	
Ca colon, gastrico y vias digestivas	17(100)	6(35,29)	11(64,7)	
Ca de mama ,ovario, útero	7(100)	4(57)	3(42,8)	
Ca prostata y vejiga	9(100)	6(66,6)	3(33,3)	
Tejido conectivo, mielomas, leucemias, osteosarcoma	9(100)	5(55,5)	4(44,4)	

* Mediana (Cuartil 1 y Cuartil 3), **Prueba Exacta de Fisher, ***Prueba U de Mann-Whitney

