



ORIGINAL

Escala de incertidumbre en la enfermedad-forma padres/hijos: validación de la adaptación al español



C.E. Suarez-Acuña (MSN)*, G. Carvajal-Carrascal (PhD) y M.E. Serrano-Gómez (MSTR)

Facultad de Enfermería y Rehabilitación, Universidad de La Sabana, Chía, Cundinamarca, Colombia

Recibido el 1 de junio de 2017; aceptado el 3 de diciembre de 2017

Disponible en Internet el 27 de marzo de 2018

PALABRAS CLAVE

Incertidumbre;
Enfermedad;
Estudios de validación;
Reproducibilidad de resultados;
Análisis factorial;
Padres

Resumen

Objetivo: Analizar las propiedades psicométricas de la Escala de Percepción de la Incertidumbre en la Enfermedad-forma padres/hijos, adaptada al español.

Método: Estudio descriptivo, metodológico que incluyó la traducción al español de la Escala de Percepción de la Incertidumbre en la Enfermedad-forma padres/hijos y el análisis de su validez facial, validez de contenido, exploración de la validez de los constructos y la consistencia interna.

Resultados: La versión original de la escala en inglés se tradujo al español, siendo aprobada por la autora del mismo. La validación facial reportó 6 ítems con dificultad de comprensión que fueron revisados y adaptados, manteniendo la estructura. El índice de validez de contenido global con apoyo de expertos fue de 0,94. En el análisis exploratorio de factores se identificaron 3 dimensiones: ambigüedad y falta de información, imprevisibilidad y falta de claridad, con un $KMO = 0,846$ que acumularon el 91,5% de la varianza explicada. La consistencia interna total de la escala arrojó un alfa de Cronbach de 0,86 lo que demostró un buen nivel de correlación entre los ítems.

Conclusión: La Escala de Percepción de la Incertidumbre en la Enfermedad-forma padres/hijos adaptada al español de manera exploratoria muestra ser una herramienta válida y confiable que puede ser utilizada para determinar el nivel de incertidumbre de los padres frente a la enfermedad de sus hijos.

© 2018 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: Claudia.suarez@unisabana.edu.co (C.E. Suarez-Acuña).

KEYWORDS

Uncertainty;
Disease;
Validation studies;
Reproducibility of
results;
Factorial analysis;
Parents

Psychometric properties of the parents' perception uncertainty in illness scale, spanish version

Abstract

Objective: To analyze the psychometric properties of the Parents' Perception of Uncertainty in Illness Scale, parents/children, adapted to Spanish.

Method: A descriptive methodological study involving the translation into Spanish of the Parents' Perception of Uncertainty in Illness Scale, parents/children, and analysis of their face validity, content validity, construct validity and internal consistency.

Results: The original version of the scale in English was translated into Spanish, and approved by its author. Six face validity items with comprehension difficulty were reported; which were reviewed and adapted, keeping its structure. The global content validity index with expert appraisal was 0.94. In the exploratory analysis of factors, 3 dimensions were identified: ambiguity and lack of information, unpredictability and lack of clarity, with a KMO = 0.846, which accumulated 91.5% of the explained variance. The internal consistency of the scale yielded a Cronbach alpha of 0.86 demonstrating a good level of correlation between items.

Conclusion: The Spanish version of "Parent's Perception of Uncertainty in Illness Scale" is a valid and reliable tool that can be used to determine the level of uncertainty of parents facing the illness of their children.

© 2018 Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Qué se conoce?/Qué aporta

La Parent's Perception Uncertainty in Illness Scale (PPUS) tiene como fin medir la incertidumbre de los padres con niños enfermos y/u hospitalizados en entornos de cuidado agudo y crónico. Su versión original en inglés fue diseñada por Mishel (1983), y ha demostrado tener buenos índices de validez y confiabilidad. Ha sido ampliamente utilizada con poblaciones de padres de niños hospitalizados críticamente enfermos, niños prematuros, niños con leucemia, niños con fibrosis quística y niños con diversas enfermedades crónicas.

Dado que no se cuenta con una versión en español, se aporta dicha versión con buenos indicadores de validez facial, de contenido y confiabilidad, consistentes con la versión original en inglés. Respecto a los resultados de la validez de constructo se aporta una propuesta de estructura factorial que debe someterse a un nuevo análisis exploratorio y posteriormente a un análisis confirmatorio que permita corroborar la estructura factorial propuesta. Esta es una herramienta importante para la práctica y para futuras investigaciones que pretendan evaluar el nivel de incertidumbre y generar estrategias para modularla.

Implicaciones del estudio

En la práctica clínica y la gestión del cuidado esta versión de la escala favorecerá la medición de la

incertidumbre en padres con niños enfermos, como base para la generación de estrategias de intervención interdisciplinarias que modulen los niveles de incertidumbre de manera directa o indirecta y aporten al fortalecimiento de políticas institucionales que hagan evidente la humanización del cuidado como un eje de la calidad. En la investigación, dada la versión en español se facilitará la medición de este constructo en contextos de habla hispana previa validación transcultural; adicionalmente, apoyará el desarrollo de estudios cuantitativos que incluyan como variable la incertidumbre de los padres. En docencia, apoyará el proceso de formación de estudiantes de pregrado y posgrado dado que facilitará la comprensión de fenómenos relacionados con la salud a partir del uso de herramientas objetivas.

Introducción

La enfermedad y la hospitalización son eventos que afectan al niño y a su familia, son estímulos que desencadenan diversas respuestas emocionales que dificultan la adaptación de los padres, porque suponen compromiso para el niño. Durante la experiencia de hospitalización, bien sea esta en un servicio de pediatría, bien en cuidado intensivo o crítico, algunos factores como la dificultad en la comunicación con el niño, el cambio en el rol de padres, las limitaciones para el acompañamiento del hijo, la poca familiaridad con el ambiente tecnificado, el débil apoyo social existente, la preocupación por el estado de salud, la falta de información

sobre el pronóstico y el tratamiento, el sometimiento del niño a técnicas dolorosas, la restricción de horarios y de visitas, así como la falta de tiempo del personal de salud, hacen que esta situación sea para los niños y sus padres difícil de interpretar y manejar¹⁻⁵.

Una de las respuestas emocionales que experimentan los padres en esta situación es la incertidumbre, definida por Mishel como la *incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad*. Además como un estado cognitivo creado cuando el individuo no puede estructurar o categorizar los eventos relacionados con la enfermedad y el tratamiento y que ocurre en situaciones que son ambiguas, complejas, impredecibles o cuando no hay información disponible o esta es inconsistente⁶. Se constituye como una experiencia negativa asociada con angustia emocional y con un pobre ajuste psicosocial para los pacientes y sus familias⁷. Mishel plantea que la incertidumbre en general y la incertidumbre que experimentan los padres de niños enfermos y/u hospitalizados comparten 4 dimensiones: ambigüedad respecto a la enfermedad, imprevisibilidad para el curso y pronóstico de cada individuo, falta de información acerca de la enfermedad, el tratamiento y el sistema de salud y complejidad o baja claridad de la información⁶.

Stewart y Mishel⁸ realizaron un estado del arte en padres de niños enfermos, encontrando que en ellos la incertidumbre está influida por las características de la persona, de la enfermedad y del medio ambiente. Los padres de niños más pequeños y más jóvenes presentan mayores niveles de incertidumbre y está descrito que la etapa de diagnóstico de la enfermedad es considerada como aquella en la cual se experimenta mayor incertidumbre. De la misma forma, el entorno de atención del niño, en especial la novedad y la confusión de la fase inicial de la enfermedad, también se relacionan con la incertidumbre. A pesar de la importancia de los hallazgos en investigación reportados, poco se ha estudiado sobre las interacciones entre incertidumbre parental e incertidumbre en el niño, y sobre los efectos de dicha incertidumbre en el niño mismo, cuando este está enfermo; sin embargo, se sabe que los cambios en el nivel de incertidumbre de los padres repercuten sobre el estado de salud del niño^{8,9}.

Para responder a las necesidades de cuidado de los padres que experimentan incertidumbre y a través de estos favorecer el contexto de cuidado de los niños, el equipo de salud debe valorarlos y crear estrategias para mantenerlos informados, para facilitar la interacción con sus hijos y para prepararlos para el egreso hospitalario, a fin de disminuir los sentimientos negativos que puede causar la enfermedad y facilitar su adaptación en medio del ambiente hospitalario^{8,10-12}. Es necesario identificar antecedentes, consecuencias y retos relacionados con la incertidumbre que sienten los padres con el fin de incorporar estrategias de intervención integral que favorezcan los procesos de recuperación del núcleo familiar, aspecto que exige utilizar herramientas de valoración válidas y confiables^{7,8,13}.

Mishel ha diseñado una batería de instrumentos de medición de la incertidumbre: en adultos enfermos y hospitalizados (MUIS-A), en individuo o familiares de las personas con enfermedades crónicas que no están hospitalizadas y que no están recibiendo intervención médica (MUIS-C) y en los cónyuges o miembros de familia de personas enfermas (MUIS-FC). Las distintas formas de estas escalas han

sido ampliamente usadas en personas con distintas enfermedades agudas y crónicas, cáncer, VIH, enfermedades pulmonares y cardíacas, enfermedades congénitas, procedimientos quirúrgicos, entre otros. Han sido traducidas a varios idiomas entre ellos suizo, alemán, coreano, hebreo, mandarín, español y griego. Los datos de validez y confiabilidad de las mismas se han reportado a partir de distintas muestras de pacientes y familias en situaciones de enfermedad, diagnóstico y tratamiento¹⁴.

La escala originalmente denominada Parent's Perception Uncertainty in Illness Scale (PPUS, por sus siglas en inglés) diseñada por Mishel (1983), incluye 31 ítems distribuidos en 4 factores denominados ambigüedad (13 ítems), falta de claridad (9 ítems), falta de información (5 ítems), e imprevisibilidad (4 ítems). El rango de puntuación oscila entre 31 y 155 dado por una escala de respuesta tipo Likert que varía entre 1 y 5, indicando que a mayor puntaje mayor nivel de incertidumbre. Esta escala ha mostrado tener buenos índices de validez y consistencia interna global, entre 0,81-0,93. Asimismo, consistencia interna para cada uno de los factores componentes de la escala original, alfa de Cronbach de 0,87 para el factor ambigüedad; 0,81 para el factor baja claridad; 0,73 para el factor falta de información y 0,72 para el factor de imprevisibilidad¹⁴. Adicionalmente, se reportó consistencia interna de 0,90 para la PPUS y correlación significativa entre esta y la escala denominada Illness Intrusiveness Scale Parent versión ($p < 0,05$)¹⁵.

Dado que actualmente no se dispone de una versión en español con evaluación de sus propiedades psicométricas, aspecto que limita la valoración de la incertidumbre en padres y de esta manera su utilización en la práctica y la investigación, en población hispanoparlante, el objetivo del presente estudio fue analizar las propiedades psicométricas de la Escala de Percepción de la Incertidumbre en la Enfermedad-forma padres/hijos, traducida al español.

Método

Estudio cuantitativo de tipo descriptivo, metodológico, realizado por fases: traducción y revisión de la Escala de Percepción de la Incertidumbre en la Enfermedad-forma padres/hijos; análisis de validez facial; análisis de validez de contenido; definición del nivel de consistencia interna; y análisis exploratorio factorial para evaluar la validez del constructo.

Se realizó el proceso de traducción directa desde el idioma original (inglés) al idioma de aplicación (español) disponiendo de 2 versiones efectuadas por diferentes individuos (traductor A y traductor B). Estas traducciones fueron revisadas para evaluar si el significado de los ítems retraducidos coincidía con los de la escala original a fin de asegurar la equivalencia semántica, y se obtuvo la versión definitiva que fue sometida al proceso de traducción inversa, realizada por un traductor experto y certificado. Atendiendo los criterios de Luján y Cardona, esta versión fue aprobada por la autora de la escala original¹⁶.

La validez facial, conocida por otros como validez aparente, de facies o de representación, fue definida con los criterios de Morales¹⁷ y tuvo como objetivo determinar la comprensión y claridad de cada uno de los ítems. Para ello, se aplicó la escala a una muestra aleatoria simple de

310 sujetos mayores de edad, el 92,2% mujeres y el 7,7% hombres con un promedio de edad de 29,5 años (DE: 10,58), y de diferente nivel educativo y sociocultural, que asistieron a una institución hospitalaria de carácter público durante el periodo febrero-abril del año 2015 y aceptaron participar. Morales¹⁷ recomienda utilizar una muestra 10 veces mayor que el número de variables o ítems ($n = 10k$ donde k es el número de ítems o variables).

Con tal propósito, se entregó un formato que contenía los 31 enunciados con 3 casillas paralelas a cada ítem y se le solicitó a cada participante leer detenidamente cada afirmación del cuestionario y calificarla empleando una de las 3 casillas para indicar si el ítem se entiende, no se entiende y, de ser preciso, incluir en la tercera casilla una observación.

Para determinar la validez de contenido, siguiendo la propuesta de Lawshe modificada por Tristán¹⁸, se sometió la escala a un grupo de expertos, constituido por 7 enfermeras con formación en Maestría o Doctorado en Enfermería, experiencia profesional asistencial y docente en el área de cuidado al niño y su familia, y conocedores de la Teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad, para que determinaran si la escala exploraba todas las dimensiones o dominios pertinentes al constructo subyacente. Para ello, evaluaron cada ítem considerando 3 criterios de calificación: esencial, útil pero no esencial o no necesario. A cada ítem se le calculó la razón de validez de contenido (CVR) entendida como la proporción de acuerdos de los jueces en la categoría esencial sobre el número total de jueces participantes. Para aceptar el acuerdo de los jueces en cada uno de los ítems, se debía obtener una CVR mayor o igual a 0,58. Posteriormente se calculó el índice de validez de contenido del instrumento global entendido como el valor promedio obtenido. Como prueba confirmatoria se usó el coeficiente v de Aiken¹⁹.

La validez de constructo se llevó a cabo atendiendo nuevamente a los criterios de Morales¹⁷, a partir de una muestra no probabilística por conveniencia, de 154 madres con niños ingresados por diversas enfermedades a servicios de hospitalización pediátrica y unidad de cuidado intensivo en 2 instituciones de salud, una de carácter público y otra de carácter privado, durante el periodo de febrero a septiembre del año 2016 y que aceptaron participar. En ella se exploró la correspondencia entre la estructura factorial de las respuestas a los ítems y las dimensiones propuestas en la teoría. El cálculo del tamaño de muestra para este análisis se hizo con base en la recomendación mínima de utilizar muestras de al menos 150 o 200 sujetos aunque las variables (ítems) sean muy pocas, estableciendo como el número mínimo 100 sujetos y teniendo en cuenta que el número de sujetos debe ser al menos el doble del número de variables¹⁷.

Como fase preliminar a la exploración, se utilizó la prueba de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), el análisis de la matriz de correlación y el análisis factorial exploratorio a partir de la estimación de la matriz de cargas factoriales por medio del método de componentes principales y rotación promax. Esta decisión metodológica se tomó dado que de acuerdo con la construcción teórica y con los valores de correlación interfactores se asumió correlación entre las dimensiones utilizadas y se observó que las rotaciones ortogonales varimax y equamax no eran las más adecuadas²⁰.

Se retuvieron los componentes con valores propios superiores a la unidad, que reportaran al menos el 10% de la variación; para el análisis de los factores se identificaron aquellos coeficientes de regresión estandarizados por encima de las 0,4 unidades²¹.

El nivel de confiabilidad o fiabilidad se revisó a partir de los datos de la muestra descrita en el apartado anterior y se evaluó la consistencia interna de la escala global y de las dimensiones o factores mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach; se utilizó 0,7 como punto de corte para esta medida^{22,23}. Los análisis fueron realizados en Microsoft Excel, Statistical Analysis System SAS versión 9.4 y Statistical Package for the Social Sciences SPSS, versión 22, con licencia institucional para su utilización.

Este proyecto se acogió a los lineamientos éticos y ambientales establecidos por la Universidad de La Sabana. Se tuvieron en cuenta además las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas²⁴, y los lineamientos de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia²⁵.

La validación de la escala que es de uso genérico para padres de niños enfermos y hospitalizados hace parte de un proyecto de investigación más amplio denominado «Efecto de una intervención interdisciplinaria sobre el nivel de incertidumbre de madres con hijos hospitalizados en una Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico de una Clínica privada de Bogotá», avalado por el Comité de Ética de la Universidad de La Sabana y financiado por Convocatoria Interna de Menor Cuantía, Código ENF-15-2013 en la misma institución.

Resultados

En la fase de traducción se obtuvo la versión en español de 31 ítems sin cambios en estructura y contenido de la versión original.

El análisis de la validez facial o aparente de la escala reportó 6 ítems con dificultad de comprensión, juzgado por aquellos que presentaron un porcentaje de aceptabilidad inferior al 80% (tabla 1). Estos ítems recibieron un nuevo proceso de exploración y revisión, obteniendo una versión ajustada que mantuvo los 31 ítems de la escala original.

En el análisis de la validez de contenido según el cálculo de la CVR para cada uno de los ítems, ninguno obtuvo un valor inferior a 0,58; de esta manera se mantuvo la versión original de 31 ítems con un índice de validez de contenido global de 0,94, criterio verificado con la obtención del coeficiente v de Aiken (tabla 2).

La exploración de evidencias de la correspondencia entre la estructura factorial de las respuestas a los ítems y las dimensiones propuestas en la teoría, revisada mediante la prueba de esfericidad de Barlett permitió rechazar la hipótesis nula «que la matriz de correlación es la matriz identidad», lo cual permite afirmar que hay suficiente evidencia estadística para garantizar que las correlaciones fuera de la diagonal son significativamente distintas de cero (valor $p < 0,001$).

Al realizar el análisis factorial exploratorio se evaluaron los 4 factores contenidos en la versión original de la PPUS, siendo identificados solo 3 que cumplieron con el criterio de valor propio superior a 1; los 3 criterios identificados

Tabla 1 Análisis de la validez facial o de apariencia a partir del porcentaje de aceptación de los ítems

Porcentaje de aceptación de los ítems	Numero de ítems	Ítems
Ítems con % de aceptación del 100%	0	
Ítems con % de aceptación mayor al 90%	12	5,6,9,12,13,14,16,17,21,29,30,31
Ítems con % de aceptación mayor al 80%	12	1,2,3,4,7,10,15,18,20,25,26,28
Ítems con % de aceptación mayor al 60%	7	8,11,19,22,23,24,27

retuvieron el 91,53% del contenido total de la versión original de la siguiente forma: el factor 1 retiene *ambigüedad* (59,68%), el factor 2 se corresponde con *falta de claridad* (19,12%), y el factor 3 con *imprevisibilidad* (12,73%). Adicionalmente, y de acuerdo al análisis, entre los factores 1 y 2 existe una correlación positiva (tabla 3).

Para establecer la correlación entre las preguntas y los factores, se tuvieron en cuenta aquellos coeficientes de regresión estandarizados que fueran superiores a las 0,4 unidades; las preguntas quedaron organizadas de la siguiente forma de acuerdo al grado de correlación encontrado con los 3 factores identificados (fig. 1 y tabla 4):

Factor 1 – *ambigüedad*: preguntas 3, 4, 8, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22 y 24.

Factor 2 - *falta de claridad*: preguntas 2, 6, 9, 29 y 31.

Factor 3- *imprevisibilidad*: preguntas 19, 23, 27 y 28.

Las preguntas 1, 5, 7, 10, 11, 14, 25, 26 y 30 obtuvieron cargas factoriales inferiores a 0,4 unidades, indicando con ello que no marcan correlación importante con alguno de los factores identificados.

El valor de KMO general fue de 0,85 lo que indicaría buen nivel de adecuación de la muestra (SAS, 2017)²⁶, de manera individual los valores de KMO fluctuaron entre 0,61 para la pregunta 19 y 0,93 para la pregunta 18. Al ser un análisis exploratorio de factores no se generan índices de ajuste, solo se muestran los KMO y las cargas factoriales (coeficientes de regresión) y la estructura de factores que muestra el panorama general con correlaciones interfactores, además de las comunalidades.

De acuerdo con el objetivo propuesto para medir el constructo global, el análisis de confiabilidad o fiabilidad realizado mediante estimación de la consistencia interna a través del coeficiente alfa de Cronbach reportó un valor de 0,86; para cada uno de los factores identificados, el coeficiente alfa de Cronbach osciló entre 0,66 y 0,88 (tabla 5).

Discusión

El diseño y la validación de instrumentos para la medición de fenómenos relacionados con el cuidado de las personas en un contexto cultural es un aspecto crucial para la investigación. Utilizar instrumentos sin validez y/o confiabilidad lleva a que la medición de aspectos teóricos sea inválida y se obstaculice así el avance en el desarrollo teórico y en la práctica basada en la evidencia²⁷.

La escala reportó buena validez facial o aparente y de contenido, resultado congruente con los datos reportados por la autora. El instrumento original reporta una adecuada validez de constructo a partir de las técnicas de análisis

factorial convencional y rotación varimax en una muestra de padres de niños hospitalizados y sus hallazgos evidenciaron la agrupación de los 31 ítems en una estructura de 4 factores¹⁴; este hallazgo difiere de la estructura factorial de las respuestas obtenidas a partir de la muestra de estudio de la presente investigación, en donde fueron identificados 3 factores. Las preguntas 1, 5, 7, 10, 11, 14, 25, 26 y 30 no marcaron correlación importante con alguno de los factores identificados, condición que sugiere su revisión para optimizar la correlación con el constructo medido. La pregunta 28, que en la versión original pertenece al factor *falta de información*, arrojó una correlación importante con el factor *imprevisibilidad*, hecho que sugiere su posible integración a este último identificado como tercer factor en el presente estudio.

Con estos hallazgos, en principio no se observa pertinente renombrar el factor 1 – ambigüedad, dado que retuvo 12 ítems de los 13 que constituían la versión original, y únicamente adicionó un ítem perteneciente a otro factor (ítem 12-factor 3).

De la misma forma, las autoras no recomiendan eliminar los ítems que no mostraron correlación con ningún factor. Aunque, el factor 2 (falta de claridad) solo retuvo 5 de los 9 ítems originales y el factor 3 (falta de información) no retuvo ninguno de los 5 ítems que lo constituían, se requiere una revisión cuidadosa dado que, desde el punto de vista teórico, estos 2 factores se refieren a aspectos de cantidad y claridad de la información que la persona, en este caso los padres, tienen disponible para configurar el significado de la situación de salud de sus hijos en términos del diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico. La suficiencia y congruencia de la información son un aspecto crucial para explicar la incertidumbre, que según Mishel⁶ se presenta cuando la información es insuficiente, inadecuada o inconsistente. Con los resultados de esta validación y considerando las limitaciones relacionadas con el tipo y tamaño de muestra, se considera necesario realizar un nuevo análisis factorial exploratorio con un mayor tamaño de muestra y posterior a ello realizar el análisis factorial confirmatorio en una muestra distinta que permita confirmar la estructura factorial propuesta.

La confiabilidad global encontrada en este trabajo es congruente con los datos reportados por Mishel. Al aplicar la PPUS en padres de niños con leucemia, los resultados de Mishel¹⁴ reflejan que esta tiene consistencia interna con alfa de Cronbach 0,90; similar a ello, Santacrose²⁸, quien estudió a padres de niños recién diagnosticados con cáncer, reporta en su estudio un índice de 0,88 para la escala total. Con relación a la confiabilidad del factor ambigüedad se obtuvo un valor similar al reportado por Mishel. Por el contrario,

Tabla 2 Cálculo de la razón de validez de contenido para cada ítem

Ítem/criterio de evaluación	Esencial	Útil pero no esencial	No necesario	CVR
1. Yo no sé lo que le sucede a mi hijo/hija	6	1	-	0,857
2. Yo tengo muchas preguntas sin respuesta	7	-	-	1
3. No estoy seguro(a) si la enfermedad de mi hijo/hija está mejorando o empeorando	7	-	-	1
4. No tengo claro que tan grave es el dolor de mi hijo/hija	5	2	-	0,714
5. No entiendo muy bien las explicaciones que me da el equipo de salud sobre mi hijo/hija	7	-	-	1
6. Entiendo claramente la intención de cada tratamiento que recibe mi hijo/hija	7	-	-	1
7. Yo no sé cuándo le realizarán procedimientos y cuidados a mi hijo/hija	7	-	-	1
8. Los síntomas de mi hijo/hija cambian de manera inesperada	7	-	-	1
9. Yo entiendo todo lo que me explican sobre mi hijo/hija	7	-	-	1
10. Los médicos me dicen cosas que no entiendo claramente	7	-	-	1
11. Yo puedo sentir cuánto va a durar la enfermedad de mi hijo/hija	6	1	-	0,857
12. Para mí es difícil entender el tratamiento de mi hijo/hija	6	1	-	0,857
13. Para mí es difícil saber si los tratamientos o medicamentos que recibe mi hijo/hija le están ayudando	7	-	-	1
14. Para mí es difícil saber cuál es la responsabilidad específica de cada uno de los miembros del equipo de salud en el cuidado de mi hijo/hija	7	-	-	1
15. Debido a que los cambios en la enfermedad de mi hijo/hija son inesperados, me es difícil planear el futuro	6	1	-	0,857
16. La situación de la enfermedad de mi hijo/hija cambia frecuentemente. Tiene días buenos y días malos	6	1	-	0,857
17. No sé cómo cuidaré a mi hijo/hija cuando salga del hospital	7	-	-	1
18. No tengo claro qué le va a suceder a mi hijo/hija	7	-	-	1
19. Generalmente yo puedo saber si mi hijo/hija va a tener un día bueno o malo	7	-	-	1
20. Los resultados de los exámenes de mi hijo/hija son confusos	7	-	-	1
21. El efecto del tratamiento que recibe mi hijo/hija no se ha definido	6	1	-	0,857
22. Es difícil para mí saber cuándo podré, personalmente, cuidar a mi hijo/hija	6	1	-	0,857
23. Generalmente yo puedo sentir el curso (evolución) de la enfermedad de mi hijo/hija	6	1	-	0,857
24. Debido al tratamiento que recibe, cambia continuamente lo que mi hijo/hija puede o no puede hacer	5	2	-	0,714
25. Estoy seguro (a) que no le encontrarán nada malo a mi hijo/hija	5	2	-	0,714
26. No le han definido un diagnóstico específico a mi hijo/hija	7	-	-	1
27. La incomodidad y malestar físico de mi hijo/hija son previsibles; yo sé cuándo mejorará o empeorará	7	-	-	1
28. El diagnóstico de mi hijo/hija es definitivo y no va a cambiar	7	-	-	1
29. Yo puedo estar seguro (a) que las enfermeras estarán ahí cuando las necesite	7	-	-	1
30. La gravedad de la enfermedad de mi hijo/hija ha sido definida	6	1	-	0,857
31. Los médicos y las enfermeras usan un lenguaje sencillo para que yo pueda entender lo que me están diciendo	7	-	-	1

Tabla 3 Correlación entre los factores identificados

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Factor 1	1,00	0,45*	0,06
Factor 2	0,45*	1,00	0,19
Factor 3	0,06	0,19	1,00

* El asterisco que marca los coeficientes de correlación no corresponde al análisis clásico de prueba de hipótesis, dado que los factores no son variables, son agrupaciones de variables. Este corresponde a la salida del programa SAS que realizó el análisis factorial exploratorio.

en los factores baja claridad e imprevisibilidad los valores obtenidos para el alfa de Cronbach fueron inferiores a los reportados por la versión original de la escala¹⁴.

Entre las limitaciones se destaca el tamaño de muestra utilizado para el desarrollo del análisis factorial y las posibles diferencias relacionadas con el estado de salud del niño y culturales de las madres, que pueden afectar el nivel

de incertidumbre. De la misma forma se reconoce la limitada posibilidad de generalización a los padres dado que la muestra solo estuvo constituida por madres.

Se recomienda continuar el uso y evaluación de la escala con el fin de visibilizar la utilidad de la misma en el mundo de la práctica del cuidado de la salud. En este sentido, es necesario replicar la validación de la escala teniendo en cuenta el uso de un mayor tamaño de muestra y las variaciones dadas en distintos contextos lingüísticos para comprobar la equivalencia cultural en países que comparten como lengua principal el español.

Dado que se ha documentado que emociones y sentimientos negativos como la incertidumbre pueden provocar sensaciones de impotencia e incapacidad para ayudar al ser querido²⁹, la Escala de Incertidumbre en la Enfermedad-forma padres/hijos versión en español, es una herramienta importante para la práctica y para futuras investigaciones que pretendan evaluar el nivel de incertidumbre y generar estrategias para modularla.

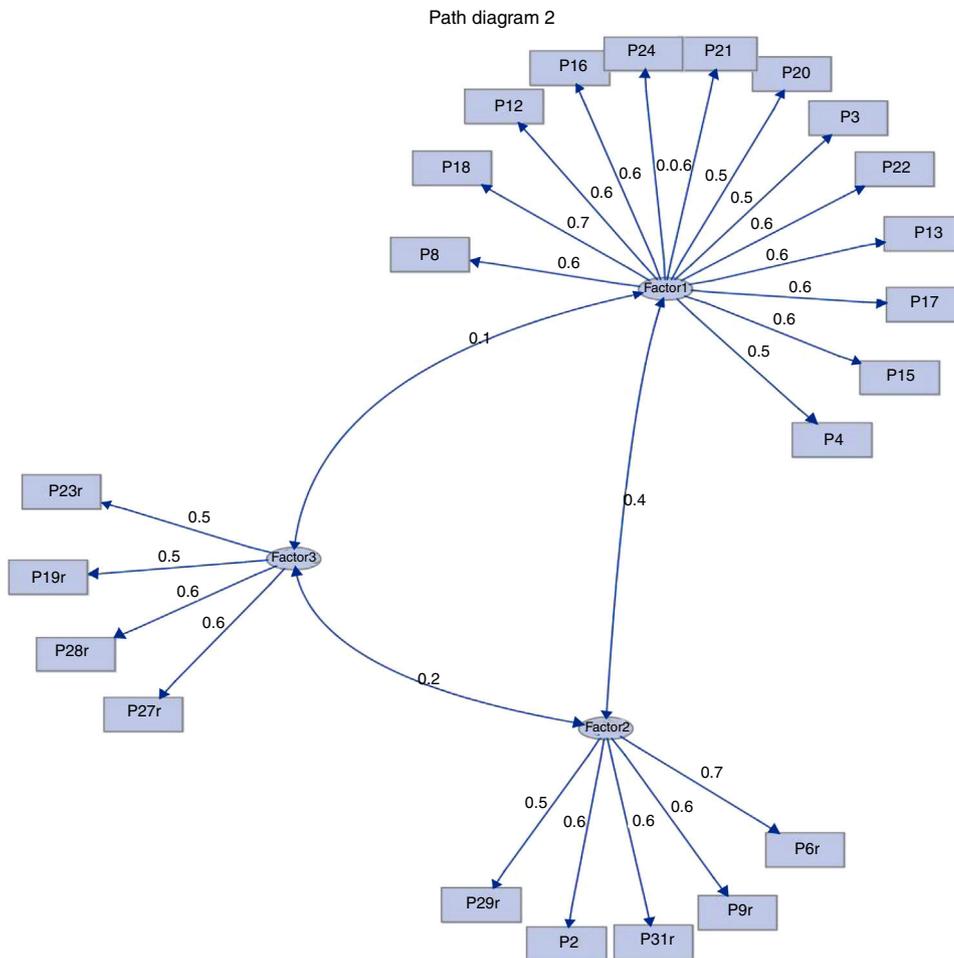


Figura 1 Grado de correlación entre factores identificados e ítems/preguntas.

Tabla 4 Ítems del cuestionario: cargas factoriales de la matriz de patrones de factores rotados y de la matriz de estructura de los factores y valores de comunalidad (n = 153)

Ítems del cuestionario	Estructura de los factores (correlaciones)			Patrón de los factores (coeficientes de regresión estandarizados)			Comunalidad (h ²)
	1	2	3	1	2	3	
P3	0,57	0,33	0,07	0,53	0,09	0,03	0,33
P4	0,61	0,48	-0,10	0,49	0,30	-0,18	0,45
P8	0,60	0,23	-0,01	0,62	-0,03	-0,04	0,36
P12	0,59	0,28	0,21	0,59	-0,01	0,18	0,38
P13	0,69	0,39	0,16	0,65	0,08	0,10	0,49
P15	0,59	0,18	0,17	0,64	-0,13	0,15	0,38
P16	0,61	0,32	-0,01	0,59	0,07	-0,05	0,38
P17	0,54	0,10	-0,17	0,61	-0,14	-0,18	0,34
P18	0,66	0,31	0,24	0,65	-0,02	0,20	0,47
P20	0,58	0,45	-0,03	0,46	0,27	-0,11	0,39
P21	0,66	0,40	0,03	0,60	0,14	-0,04	0,45
P22	0,67	0,35	0,21	0,65	0,03	0,16	0,48
P24	0,44	0,02	-0,22	0,53	-0,17	-0,22	0,28
P2	0,54	0,67	-0,03	0,29	0,56	-0,15	0,54
P6	0,19	0,64	0,24	-0,11	0,66	0,12	0,43
P9	0,27	0,67	0,32	-0,03	0,64	0,20	0,48
P29	0,18	0,47	0,08	-0,03	0,48	-0,01	0,22
P31	0,31	0,61	0,06	0,04	0,60	-0,05	0,38
P19	0,05	-0,06	0,51	0,11	-0,21	0,54	0,30
P23	0,03	0,21	0,54	-0,06	0,14	0,52	0,30
P27	0,13	0,25	0,58	0,04	0,13	0,55	0,35
P28	0,01	0,12	0,65	-0,03	0,01	0,65	0,42

Tabla 5 Consistencia interna global y por factores

Factor 1 Ambigüedad		Factor 2 Falta de claridad		Factor 3 Imprevisibilidad	
Ítem	Alfa Cronbach	Ítem	Alfa Cronbach	Ítem	Alfa Cronbach
P3	0,87	P2	0,69	P19	0,63
P4	0,87	P6	0,66	P23	0,59
P8	0,87	P9	0,67	P27	0,56
P12	0,87	P29	0,72	P28	0,58
P13	0,86	P31	0,67		
P15	0,87				
P16	0,87				
P17	0,87				
P18	0,86				
P20	0,87				
P21	0,86				
P22	0,86				
P24	0,88				
Alfa de Cronbach por factor	0,88		0,73		0,66
Alfa de Cronbach global	0,86				

Financiación

Este proyecto hace parte del denominado «Efecto de una intervención interdisciplinaria sobre el nivel de incertidumbre de madres con hijos hospitalizados en una Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico de una Clínica privada de Bogotá» financiado por Convocatoria Interna

de Menor Cuantía, Universidad de La Sabana, código ENF-15-2013.

Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a la Fundación Cardioinfantil-Instituto de Cardiología (Bogotá-Colombia), al Hospital de Suba E. S. E (Bogotá-Colombia) y a las madres participantes el permitir la recolección de información base para el desarrollo del estudio.

Bibliografía

- Dutra D, Bärtschi R, Pires A, Ribes G, Marten V, Schwartz E. Hospitalization in the child's perspective: An integrative review. *J Nurs UFPE*. 2017;11:703-11.
- Nabors L, Liddle M. Perceptions of hospitalization by children with chronic illnesses and siblings. *J Child Fam Stud*. 2017;26:1681-91.
- Matziou V, Dionisakopoulou C, Dimitriou V, Tsoumakas K, Vlachioti E, Megapanou E, et al. Perceptions of children and their parents about the pain experienced during their hospitalization and its impact on parents' quality of life. *Jpn J Clin Oncol*. 2016;46:862-70.
- Gomes G, Nicola G, Souza N, Chagas M, Farias D, Xavier D. Percepções da família acerca das dificuldades de adaptação da criança à hospitalização: subsídios para a enfermagem The family's percept. *Cogitare Enferm*. 2013;18:767-74.
- Matsuda-Castro A, Linhares M. Pain and distress in inpatient children according to child and mother perceptions. *Paidéia (Ribeirão Preto)*. 2014;24:351-9.
- Mishel M. Theories of uncertainty in illness. En: Smith MJ, Liehr P, editores. *Middle range theory for nursing*. Third ed New York: Springer Publishing Company; 2014.
- Ogunlade I, Aronowitz T. Uncertainty in parents of children with cancer: The state of the science: 28th Annual Scientific Sessions abstracts. *Nurs Res*. 2016;65:E4.
- Stewart J, Mishel M. Uncertainty in childhood illness: A synthesis of the parent and child literature. *Sch Inq for Nurs Pract*. 2000;14:299-319.
- Stewart J, Mishel M, Lynn M, Terhorst L. Test of a conceptual model of uncertainty in children and adolescents with cancer. *Res Nurs Health*. 2010;33:179-91.
- Pai A, Mullins L, Drotar D, Burant C, Wagner J, Chaney J. Exploratory and confirmatory factor analysis of the Child Uncertainty in Illness Scale among children with chronic illness. *J Pediatr Psychol*. 2007;32:288-96.
- Lipinski S, Lipinski M, Biesecker L, Biesecker B. Uncertainty and perceived personal control among parents of children with rare chromosome conditions: The role of genetic counseling. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2006;(142C):232-40.
- Durrette M. Uncertainty and primary appraisal as predictors of acute stress disorder in parents of critically ill children: A mediational model. Richmond, Virginia: Virginia Commonwealth University; 2013 [recuperado 25 Ago 2014]. Disponible en <http://scholarscompass.vcu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=4022&context=etd>
- Bolivar L, Montalvo A. Incertidumbre asociada a padres de recién nacidos pretérmino hospitalizados en las unidades de cuidado intensivo neonatal. *Invest Educ Enferm*. 2016;34:360-7.
- Mishel M. *Uncertainty in illness scale manual*. Chapel Hill: School of Nursing. University of North Carolina; 1997.
- Fedele D, Ryan J, Ramsey R, Grant D, Bonner M, Stermer S, et al. Utility of the Illness Intrusiveness Scale in parents of children diagnosed with juvenile rheumatic diseases. *Rehabil Psychol*. 2012;57:73-80.
- Luján J, Cardona J. Construcción y validación de escalas de medición en salud: revisión de propiedades psicométricas. *Archivos de Medicina*. 2015;11:1-10.
- Morales P. Estadística aplicada a las Ciencias Sociales-Tamaño necesario de la muestra: ¿Cuántos sujetos necesitamos? Universidad Pontificia Comillas. Madrid: Facultad de Humanidades; 2012 [citado 27 Jul 2017]. Disponible en: <http://www.upcomillas.es/personal/peter/investigacion/Tama%F1oMuestra.pdf>
- Tristán A. Modificación al modelo de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances en Medición*. 2008;6:37-48.
- Aiken L. Three coefficients for analyzing the reliability and validity of ratings. *Educ Psychol Meas*. 1985;45:131-42.
- O'Rourke N, Hatcher L. *A step-by-step approach to using SAS® for factor analysis and structural equation modeling*. Second ed Cary, NC: SAS Institute Inc; 2013.
- Lloret S, Ferreres A, Hernández A, Tomás I. El Análisis Factorial Exploratorio de los Ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *Anal Psicol*. 2014;30:1151-69.
- Nunnally J. *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill; 1978.
- Nunnally J, Bernstein I. *Psychometric theory*. Third ed New York: McGraw-Hill; 1994.
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos [en línea]. Ginebra: 2002. Disponible en Internet: http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm
- República de Colombia. Ministerio de Salud. Resolución n.º 008430 de 1993. Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. 4 de octubre de 1993.
- SAS Institute Inc. *SAS/STAT® 14.3 User's Guide*. Cary, NC: SAS Institute Inc; 2017. Disponible en Internet: <http://support.sas.com/documentation/onlinedoc/stat/143/statug.pdf>
- LoBiondo-Wood G, Haber J. *Nursing Research: Methods and critical appraisal for evidence - based practice*. 8th ed St. Louis Missouri: Mosby; 2014.
- Santacroce S. Measuring parental uncertainty during the diagnosis phase of serious illness in a child. *J Pediatr Nurs*. 2001;16:3-12.
- Pardavila M, Vivar G. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos: revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*. 2012;23:51-67.