

CAPÍTULO 3: *Gestión del cuidado*

Tesis: Percepción de incertidumbre de personas sordas, sobre la atención recibida en salud

Investigador/as:

Katherine Belén Báez Maureira
Escarlet Fernanda Cortínez Jeréz
Camila Elena Maldonado Reyes
Millaray Anhais Recabal Suazo
Fernanda Vergara Rioseco

Docente tutor:

Verónica Guerra Guerrero, <https://orcid.org/0000-0003-4517-6678>

Colaborador:

Centro de Investigación del Cuidado FACSA UCM

Introducción

En Chile, según el Servicio Nacional de Discapacidad (2021) más de 700 mil personas presentan algún grado de pérdida de audición y cerca de 180 mil viven con sordera total. Las personas sordas enfrentan importantes barreras en el acceso a la atención de salud, principalmente por la falta de sensibilización y preparación del personal sanitario, así como por la ausencia de medidas inclusivas que aseguren una comunicación efectiva. Aunque la Ley N° 20.422 establece la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Biblioteca del Congreso Nacional, 2019).

En el ámbito internacional la situación es similar, ya que las personas sordas poseen una barrera comunicativa significativa, debido principalmente a la falta de intérpretes en lengua de señas y del personal capacitado. En este sentido, de acuerdo con un estudio realizado por profesionales del Reino Unido, el 33% de las personas sordas, luego de consultar a un médico, se mostraron inseguros acerca de las instrucciones dadas o tomaron dosis erróneas de sus medicamentos (Bustos et al., 2018). Así mismo, cifras internacionales muestran que el 77% de las personas sordas que utilizan lengua de señas han tenido dificultades en la comunicación con el personal de salud, así también, se destaca que se ha encontrado que un 87% del personal de salud se comunica a través de lectura la-

biofacial (LLF), sin embargo, estas percepciones de comunicación son erróneas (Bustos et al., 2018). Por otra parte, también se ha reportado que las personas sordas o con pérdida auditiva acuden el doble a consultas médicas generales y a especialistas en comparación con la población general (Campos y Cartés, 2019).

En la práctica, los centros de salud no cuentan con intérpretes ni recursos suficientes, lo que genera frustración y sentimientos de exclusión en la comunidad sorda. En este contexto, resulta relevante comprender la percepción e incertidumbre que experimentan estos usuarios frente a la atención sanitaria, a la luz de la teoría de Merle Mishel, considerando además el rol esencial de la enfermería en la entrega de un cuidado integral, humanizado y sin distinción.

A partir de lo anterior se plantea como pregunta de investigación la siguiente: ¿Cuál es la percepción de incertidumbre frente a la enfermedad que presentan los usuarios con discapacidad auditiva y/o comunicativa oral, en cuanto a la atención sanitaria que reciben, a través de la interacción usuario – equipo de salud, de la ciudad de Talca?

En esta investigación se considera referente teórico disciplinar la teoría de la incertidumbre de Merle Mishel. Esta teoría explica cómo las personas procesan cognitivamente los estímulos relacionados con la enfermedad y construyen un significado en estos eventos. Merle Mishel (1988) comentado en Trejo Martínez (2012), relaciona la incertidumbre con la teoría enfermera y define la incertidumbre como la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad (ver Figura 1).

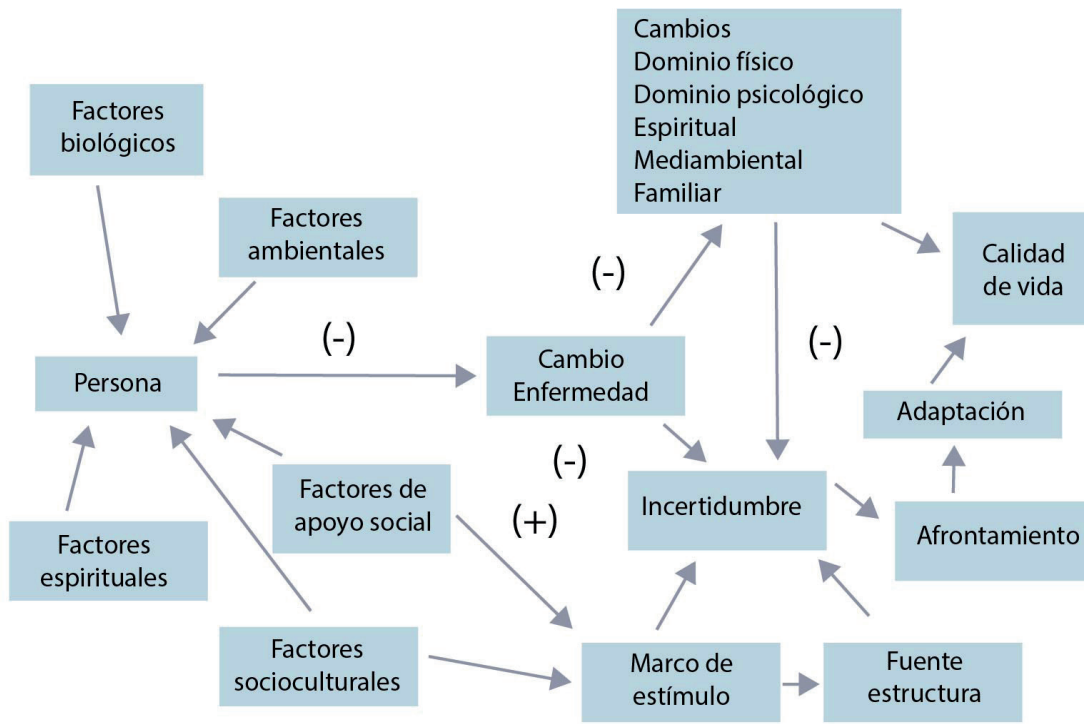
La teoría se estructura en tres componentes principales:

1. Antecedentes de incertidumbre: Incluyen el patrón de síntomas, la familiaridad con los eventos y su congruencia. Estos elementos conforman el marco de estímulos que la persona utiliza para interpretar la situación. Su influencia depende de la capacidad cognitiva y de los proveedores de estructura, como el equipo de salud y las redes de apoyo. Cuando estos elementos fallan, aumenta la ambigüedad, complejidad, falta de información y falta de predicción.
2. Proceso de valoración: Ocurre cuando los estímulos no son claros, completos o coherentes, generando errores en el procesamiento cognitivo. La incertidumbre se valora mediante dos mecanismos: Inferencia: Basada en recursos personales, experiencias previas y sensación de control. Ilusión: Estrategia protectora que permite enfrentar situaciones amenazantes mediante creencias positivas o de negación.
3. Enfrentamiento de la enfermedad: Según la valoración, la incertidumbre puede verse como peligro (generando ansiedad, desconfianza y percepción negativa del futuro) o como oportunidad.

En esta investigación, el modelo se aplica para comprender cómo las personas sordas experimentan la incertidumbre durante la atención en salud, considerando sus particularidades comunicativas y cognitivas. El enfoque de Mishel permite visibilizar las barreras de comunicación, analizar cómo estas influyen en la percepción de la enfermedad y cómo aportar conocimiento para promover una atención inclusiva, respetuosa de la cultura y lengua de la comunidad sorda.

El objetivo general de la investigación fue analizar la percepción de incertidumbre frente a la enfermedad que tienen los usuarios con discapacidad auditiva y/o comunicativa oral de un Club de personas sordas en Talca cuando se atienden en centros de salud, de acuerdo con la teoría de incertidumbre de Merle Mishel.

Figura 1. "Modelo de incertidumbre percibida frente a la enfermedad"



Fuente: (Mishel, 1988).

Metodología

Diseño de investigación

La investigación fue de tipo cualitativa fenomenológica de tipo trascendental, en la cual se describen las experiencias vividas por un grupo de usuarios acerca de un fenómeno en común, enfocándose en la descripción de esa experiencia individual (Otzen y Monterola, 2017).

Diseño Muestral

Se incluyó personas con discapacidad auditiva y/o comunicativa oral del Club de Sordos de Talca, que corresponde a un total de 35 personas aproximadamente. El muestreo fue no probabilístico por conveniencia. En la investigación se seleccionaron 6 personas. Este número se definió según el criterio de saturación de los datos, que es cuando la información que proporcionan los participantes se repite respecto a las experiencias que describen.

Como criterios de inclusión se consideró a personas sordas desde el nacimiento o posterior a este, personas que saben comunicarse con lengua de señas (Nota: No todas las personas sordas se comunican mediante Lengua de Señas; no todas se expresan mediante la lengua oral de la sociedad oyente; no todas la escriben; y no todas la pueden leer en los labios de los oyentes) (Siré, 2017), personas de sexo femenino o masculino, con experiencia en haberse atendido en un centro de salud de la ciudad de Talca por una enfermedad. Como criterios de exclusión: menores de 18 años, personas con deterioro cognitivo que les dificulte expresar ideas para la recolección de datos.

Recolección de datos

Una vez obtenida la aprobación por el Comité de Ética Científica de la Universidad Católica del Maule, se procedió a recolectar los datos. Esto fue mediante una entrevista de tipo semiestructurada. Se consideraron preguntas introductorias sobre la edad, nivel de estudios, entre otras, y preguntas principales orientadas por los objetivos específicos, como por ejemplo: Desde su experiencia podría decirnos ¿Cómo percibe o cómo considera que es su salud? De la misma manera, podría decirnos ¿Cómo percibe o cómo considera que es tener una enfermedad?; Usted podría decirnos ¿Cómo considera o percibe que es la atención que recibe en salud? Y acerca de la relación que se establece cuando recibe atención por parte del personal de salud, ¿Podría decirnos cómo percibe o cómo considera que es la relación con ellos cuando lo atienden? En esta entrevista se contó con la participación y ayuda de una intérprete de Lengua de señas, quien asumió el rol de traductor e intérprete. La fecha de la entrevista fue determinada una semana antes, acordando una fecha y horario en la que no existían dificultades para su realización, ya sea por parte del entrevistado, el intérprete o los investigadores. Para realizar la entrevista los participantes contaron con las preguntas en formato impreso, y cuando todos (entrevistado, intérprete y entrevistadores) estuvieron cómodos, se inició la entrevista. El tiempo estimado de la entrevista fue de entre 20 a 30 minutos aproximadamente. Todos los integrantes de la investigación fueron los encargados de realizar y guiar la entrevista, siempre junto al investigador responsable quien realizó la primera de las entrevistas. Otro integrante se encargó rotativamente de la grabación de la entrevista. Todas las entrevistas fueron realizadas en dependencias de la Universidad durante los meses de noviembre-diciembre y enero, en horario de la tarde, a partir de las 18 horas. Todas las entrevistas fueron grabadas en un dispositivo electrónico de alta fidelidad y en grabadoras.

Análisis de datos

Para el análisis de datos, se realizó la transcripción de las entrevistas que fueron grabadas de manera manual, palabra por palabra, a través de los audios, en la cual se fueron registrando comentarios y anotaciones. Este proceso se inició con la primera entrevista que se realizó y posteriormente con cada una de ellas, iniciando así el proceso de análisis. El análisis fue temático basado en Van Manen (1990), quien propone tres modalidades y que centra el análisis en la comprensión del significado vivido de la experiencia, que en este caso es la experiencia vivida como persona sorda cuando se atienden en el sistema de salud, contemplando la incertidumbre que se produce con la enfermedad. Según Van Manen (1990), en esta etapa, el esfuerzo se concentra en la reflexión e interpretación del material experiencial. Para ello se realiza, en primer lugar, un análisis general (reflexión macro-temática) en donde se detecta la frase sentenciosa que capta el significado fundamental o la importancia del texto como un todo (aproximación holística y sentenciosa). En el siguiente nivel (reflexión micro-temática) se aplica la aproximación selectiva o de marcaje y también la aproximación detallada o línea a línea para obtener un conjunto de frases que capturan los significados esenciales de la experiencia.

Resguardos éticos

La investigación se realizó bajo los 4 principios bioéticos (Beauchamp y Childress, 1999) los cuales son: autonomía, beneficencia, No Maleficencia y Justicia. Además, se basó en los resguardos éticos de Ezequiel Emanuel (1999).

Resultados

Se realizaron 6 entrevistas a personas con discapacidad auditiva y/o comunicativa oral de un Club de personas sordas en Talca, Chile. Los participantes fueron 4 hombres y 2 mujeres. La media de edad fue de 36 años aproximadamente, con un rango comprendido entre los 24 y 59 años. Una entrevistada contaba con educación básica completa, 3 entrevistados contaban con educación media completa y los dos restantes, uno contaba con educación superior completa y el otro con educación superior técnica profesional completa.

Respecto a las entrevistas, se identificaron cinco temas principales con sus respectivos subtemas: atención en salud (tiempo, personal de salud, paciencia y ética); sistema de salud (tecnología, accesibilidad, inclusión y ética); comunicación (barreras, medios de comunicación, cultura sorda y ética); emociones (desafíos emocionales, emociones frente a la enfermedad y ética) y acompañamiento (redes de apoyo, autocuidado, discriminación y ética).

Respecto a los temas anteriores, a continuación, se presentan extractos de entrevistas relacionados con algunos de los temas y subtemas derivados del análisis.

Atención en Salud: Todos los participantes tenían experiencias de atención en un centro de salud primaria o secundaria y sólo algunos en nivel terciario, destacando principalmente la atención primaria como el lugar más seguro que señalaron para dirigirse, ya que reciben una atención más rápida y cercana que en ocasiones, les otorga herramientas necesarias para poder comprender indicaciones que les facilitan la atención, tal como fue señalado por un participante: ...A veces es un poco difícil la comunicación. Y a veces escribo en el WhatsApp, o sea, en el celular escribo y le digo soy sordo y las personas oyentes me escriben y así me muestran y voy a entender... (Entrevista N°5, línea 151-155).

Paciencia: Según las experiencias de las personas sordas, la paciencia es fundamental en la atención en salud, para que se logre una atención que sea de calidad y profesional. Asimismo, lograr una comunicación efectiva, tanto con los usuarios como con su familia. Esto se describe en el siguiente relato: ...Más intérpretes, el doctor debe tener paciencia y explicar más, el doctor escribe y te pasa un papel y no explica... (Entrevista N°3, línea 120-122).

Comunicación: Los entrevistados expresaron que no solamente tienen barreras comunicativas para acceder a la atención en salud, sino que también hay barreras económicas que limitan recibir esta atención, tales como se señala a continuación: “Hay pocas personas que saben leer español, y por eso es tan importante un intérprete, porque el intérprete te va a explicar todo lo que sale escrito. Además, en los hospitales es caro el intérprete, o sea, pagar un intérprete en hospital es caro, no es fácil pagar una hora con un intérprete” (Entrevista N°1, línea 194-200).

Inclusión: Los participantes se refirieron a la inclusión que ellos reciben al momento de atenderse en un centro de salud del siguiente modo: “Depende, porque hay mucha gente pesada igual, yo voy al doctor y son pesados, son serios, no les importa, son rápidos y no se preocupan.... En una

clínica uno tiene que pagar y ni te explican, uno pierde plata, ojalá fuera más claro, con mayor tiempo, como cuando voy acompañado con mi mamá, pero si mi mamá está ocupada y no puede ir ¿qué debo hacer?” (Entrevista N°1, línea 136-144).

Emociones: Los participantes se refirieron a la angustia, inquietud, miedo, rabia, preocupación, frustración, vergüenza que sienten frente a la enfermedad, a la atención y hacia el equipo de salud, señalando lo siguiente: “...la atención médica no era buena, porque ellos cometían muchos errores y a mí me daba miedo ir y que se pudieran equivocar...”(Entrevistada N°4, línea 190-192).

Discusión

La atención en salud consiste en el proceso por el cual los profesionales de la salud ven los problemas de las personas y buscan soluciones respecto a la enfermedad por la que consultan (Superintendencia de Salud, s.f), la que debe ser eficaz y de calidad. Los participantes expresaron que, el trato entregado por el personal de salud, la poca empatía y la escasa entrega de información, por la poca cultura sorda existente en los centros de salud, genera rechazo por parte de las personas sordas a la atención en salud, sobre todo cuando es en un servicio de mayor complejidad y del sistema público. Con respecto a esto, los participantes manifestaron que la atención en salud hacia las personas sordas, era ineficaz y que existen barreras económicas, lo cual es un factor importante, ya que no pueden tener permanentemente un/a intérprete de lengua de señas que los acompañe en situaciones de enfermedad o en sus controles médicos. Esto los hace preferir la atención en servicios de salud privados, que, si bien también representan un costo, este es menor que contratar un intérprete, pero indicaron que de igual forma tienen mayor acceso a recursos que facilitan su atención, haciéndola más amena y disminuyendo la incertidumbre que les genera la enfermedad.

Según lo anterior, Merle Mishel (1988) aborda en profundidad el proceso de la incertidumbre frente a la enfermedad, definiéndolo como “la inhabilidad del sujeto para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad”. Esta inhabilidad ocurre en situaciones en que deben tomarse decisiones, y se traduce en la incapacidad de asignar valores definitivos a objetivos y eventos, y de predecir consecuencias con exactitud, debido a la escasez de información y conocimientos”. Esta teoría permite valorar y planificar el cuidado de enfermería cuando se genera una respuesta de incertidumbre, la que se ve influenciada por 3 factores: el estado cognitivo; el marco de los estímulos, referido a la tipología de los síntomas o la coherencia y familiaridad de los hechos; y aquellas entidades sociales proveedoras de estructura tales como la educación, el apoyo social, la autoridad con credibilidad, etc. Esto contribuye a que la persona atendida genere mecanismos de afrontamiento, para finalmente lograr la adaptación a la enfermedad (Johnson Castro y Hurtado Arenas, 2017). De acuerdo a esto, es fundamental la integración de las personas sordas al conjunto de acciones que se realizan en los centros de salud, dependiendo de la necesidad de cada usuario. Los participantes indicaron que sienten que el personal de salud no les proporciona la asistencia necesaria según sus necesidades, refiriéndose principalmente a la escasa información que les entregan en relación a su enfermedad o a los procedimientos que se les van a realizar, lo cual es concordante con lo planteado por Barrios et al., (2021).

Según lo descrito en las entrevistas, en términos de inclusión, es importante señalar que el problema de las barreras que existen en la comunicación requiere, además de un intérprete, a algún oyente que desee acompañar al usuario sordo. Asimismo, es importante incrementar o mejorar las habilidades blandas del personal de salud, que es lo que los participantes del estudio mencionaron en el trato que reciben por parte de ellos, y así mismo mejorar la creatividad y paciencia de quien

está atendiendo, para que de esta forma puedan fortalecer la relación entre el personal de salud y la comunidad sorda, para que estos, se sientan incluidos dentro del sistema de salud.

Es fundamental, por lo tanto, mejorar las habilidades blandas para incrementar la confianza del personal de salud y la persona sorda, puesto que de no ser así; podría conllevar a que la atención se vea afectada, hasta el punto de que estos pacientes decidan evitar la asistencia sanitaria y no participar en actividades de promoción y prevención en salud (Barranco et al., 2016).

La falta de comprensión cultural en el ámbito sanitario es un desafío importante, ya que va más allá de la simple falta de intérpretes de lengua de señas. Implica una falta de empatía y un desconocimiento de los valores, necesidades y prácticas de la comunidad sorda, lo cual puede generar sentimientos de exclusión, desconfianza y angustia, especialmente en situaciones críticas como el embarazo, la cirugía o el tratamiento de enfermedades graves. Como subraya Snyder et al., (2021), cuando los profesionales de salud no se toman el tiempo para comprender las necesidades de comunicación de las personas sordas, no sólo afectan la calidad de la atención médica, sino también el bienestar emocional y psicológico de estos pacientes, quienes se sienten vulnerados en su autonomía y dignidad.

Cuando los pacientes no comprenden por qué o cómo se están tomando ciertas decisiones respecto a su salud, experimentan una falta de control sobre la situación, lo que puede llevar a un estado de desconfianza hacia los profesionales de salud y hacia el sistema en general. La teoría de Mishel también destaca que, para reducir esta incertidumbre, los pacientes necesitan tener acceso a información clara y oportuna, y deben sentirse partícipes del proceso de toma de decisiones médicas (Mishel, 1988). Por lo tanto, esto es especialmente relevante en el caso de las personas sordas, quienes a menudo son excluidas de la conversación médica debido a la falta de adaptaciones comunicativas.

Conclusión

Esta investigación aporta significativamente al campo disciplinar de enfermería, contribuyendo a visibilizar una problemática escasamente abordada en el ámbito de la enfermería en Chile. La investigación aporta al conocimiento disciplinar desde la Teoría de la Incertidumbre de Merle Mishel, visibilizando la comunicación deficiente que compromete la calidad del cuidado y además el derecho de los pacientes a comprender y participar con iniciativa en el proceso de salud - enfermedad.

Existe la necesidad de que las personas reciban un trato digno independiente de la capacidad diferente que presentan, que a su vez sean tratados igual que una persona oyente, para esto, se requiere que los profesionales de la salud utilicen nuevas estrategias en la atención, mayor paciencia, creatividad y buen uso de las herramientas que existen, con el objetivo de entregar una atención no sólo holística y de calidad, sino que también inclusiva y humanizada, con el propósito que la comunidad sorda se sienta cómoda y satisfecha al momento de atenderse en el sistema de salud.

Referencias bibliográficas

- Barranco Morente, Sebastián, Ventura Puertos, Pedro E., y Coronado Carvajal, Pilar. (2016). Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas. *Index de Enfermería*, 25(4), 253-257. Recuperado en 22 de mayo de 2025, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300007&lng=es&tlng=es
- Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. (1999). *Principios de ética biomédica* (4ª ed.). Masson.
- Barrios, C., Bisso, C., Ciuffardi, J., Daners, P., & Sepulveda, T. (2021). Experiencia de las Personas Sordas en la Atención de Salud. *Deleted Journal*, 4(2), 116-121. <https://doi.org/10.52611/confluencia.num2.2021.688>
- Biblioteca del Congreso Nacional. (2019). Ley que obliga al sistema de salud público a capacitarse en lengua de señas. Biblioteca del Congreso Nacional. Retrieved Mayo 24, 2025, from https://www.bcn.cl/delibera/show_iniciativa?id_colegio=3075&idnac=2&patro=0&nro_torneo=2019
- Bustos Rubilar, M., Hormazabal Reed, X., Espinoza Alarcón, E., Ortuzar Prado, P., Marín Claro, J., Morales Häfelín, A., Pérez Lemaitre, V., Rojas Gutiérrez, S., Pino Castillo, J., Gajardo Veloso, G. y Fuentes-Lopez, E. (2018). *Manual de atención de salud para personas sordas o con pérdida auditiva*. Universidad de Chile, Facultad de Medicina. Disponible en <https://doi.org/10.34720/mgq5-xq31>
- Campos, V., & Cartes, R. (2019). Estado actual de la atención sanitaria de personas con discapacidad auditiva y visual: una revisión breve. *Revista Médica de Chile*, 147(5), 634-642. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872019000500634>
- Emanuel, E. (1999). ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos [Programa Regional de Bioética OPS/ OMS]. https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf
- Johnson Castro, M. I., & Hurtado Arenas, P. (2017, Abril). La incertidumbre frente a la enfermedad en adultos mayores con diagnóstico de cáncer. *SciELO*. Retrieved Enero 15, 2025, from https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532017000100057
- Mishel M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image—the journal of nursing scholarship*, 20 (4), 225 – 232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Otzen, T., y Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. [dx.doi.org](https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x)
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2022). Tercer Estudio Nacional de la Discapacidad (III ENDISC) 2022. Recuperado de <https://www.desarrollosocialyfamilia.gob.cl/noticias/mas-de-2-millonnes-700-mil-personas-adultas-tienen-discapacidad-en-chile-segun-el-tercer-estudio-naci>

- Siré, M. (2017). Experiencia de personas sordas en la atención de salud: una mirada desde la enfermería. [Tesis de Licenciatura o artículo, Universidad de Chile/Institución relacionada].
- Snyder, D., et al. (2021). Cultural barriers and healthcare access: The experiences of Deaf individuals in the medical system. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 33(4), 221-232.
- Superintendencia de Salud. (s. f.). Accesible. Observatorio de Calidad En Salud. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile. <https://www.superdesalud.gob.cl/tax-observatorio-de-calidad-en-salud/accesibilidad-7984/>
- Trejo Martínez, F. (2012). Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. Medigraphic. Retrieved May 25, 2025, from <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>
- Van Manen, M. (1990). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. State University of New York Press.

