

Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica

Lorena Chaparro*
Beatriz Sánchez**
Gloria Mabel Carrillo***

ISSN 1794-9831
(IMPRESO)

ISSN 2322-7028
(EN LINEA)

Vol. 11 No. 2

Jul - Dic 2014

Cúcuta, Colombia

Recibido:
03 de Septiembre
de 2014

Aceptado:
4 de Diciembre
de 2014

RESUMEN

Objetivo: Desarrollar y validar la encuesta de caracterización para el cuidado de una diada persona con enfermedad crónica - cuidador familiar para ser utilizada en el contexto Latinoamericano. **Materiales y Métodos:** Estudio descriptivo orientado a la identificación de las necesidades básicas de información para el cuidado de una diada mediante la elaboración y validación de una encuesta denominada encuesta de caracterización del cuidado de la diada persona con enfermedad crónica- cuidador familiar. **Resultados:** La encuesta de caracterización para el cuidado de una diada persona con enfermedad crónica - cuidador familiar contiene 42 ítems y tres dimensiones que evalúan las condiciones y perfil socio demográfico de la diada, la percepción de carga y apoyo y los medios de información y comunicación. **Conclusiones:** La encuesta desarrollada y validada cuenta con las variables necesarias para la caracterización de una diada persona con enfermedad crónica – cuidador familiar en el contexto de América Latina.

PALABRAS CLAVE: validez de las pruebas, clasificaciones en salud, cuidadores, enfermedad crónica, psicometría****.

*Enfermera.
Profesora
Asociada.
Universidad
Nacional de
Colombia. Correo
electrónico:
olchapparod@unal.
edu.co.

**Enfermera.
Profesora Titular.
Universidad
Nacional de
Colombia. Correo
electrónico:
cbsanchezh@unal.
edu.co.

***Enfermera.
Profesora
Asociada.
Universidad
Nacional de
Colombia. Correo
electrónico:
gmcarrillog@unal.
edu.co.

****Descriptores
en Ciencias de la
Salud (DeCS), en
la página [http://
decs.bvs.br/E/
homepagee.htm](http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm)
de la Biblioteca
virtual en salud del
proyecto BIREME,
de la Organización
Mundial de la
Salud y de la
Organización
Panamericana de
Salud.

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Chaparro L, Sánchez B, Carrillo GM. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica. *Rev. cien. cuidad.* 2014; 11(2): 31-45.

Survey characterization care dyad family caregiver – a person with a chronic disease

ABSTRACT

Objective: To develop and validate the characterization survey for the care of a person with chronic disease dyad - family caregiver in the Latin American context. **Materials and Methods:** descriptive study focused to identify the basic information needs for caring of a dyad through the development and validation of a survey called survey characterization care of the person with a family chronic disease dyad caregiver. **Results:** The survey characterization care of a person with chronic disease dyad - family caregiver contains 42 items and three dimensions that evaluate the conditions and socio-demographic profile of the dyad, the perception of load and support and information and communication media. **Conclusions:** The survey developed and validated has necessary features for characterizing a person with chronic disease dyad variables - family caregiver in the Latin American context.

KEYWORDS: test validity, health rankings, caregivers, chronic disease, psychometrics.

Inquérito cuidados caracterização cuidador familiar díade - doentes crónicos

ISSN 1794-9831
(IMPRESO)ISSN 2322-7028
(EN LINEA)

Vol. 11 No. 2

Jul - Dic 2014

Cúcuta, Colombia

RESUMO

Objetivo: desenvolver e validar a pesquisa de caracterização para o atendimento de uma pessoa com doença crônica díade - cuidador familiar para utilização no contexto latino-americano. **Materiais e Métodos:** que visam identificar as informações básicas para o cuidado precisa de uma díade, através do desenvolvimento e validação de uma pesquisa chamada levantamento cuidados caracterização da pessoa com uma doença crônica familiar díade cuidador estudo descritivo. **Resultados:** A pesquisa cuidados caracterização de uma pessoa com doença crônica díade - cuidador familiar contém 42 itens e três dimensões que avaliam as condições e perfil sócio-demográfico da díade, a percepção de carga e de apoio e os meios de informação e comunicação. **Conclusões:** Os recursos necessários para a caracterização de uma pessoa com variáveis díade doença crônica de pesquisa desenvolvido e validado - cuidador familiar no contexto da América Latina.

PALAVRAS-CHAVE: validade do teste, rankings de saúde, cuidadores, doença crônica, psicométricos.

INTRODUCCIÓN

La Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico ha buscado establecer mecanismos de encuentro e intercambio académico y profesional alrededor del cuidado al paciente crónico y su familia en la región. Como parte de dicha red, el Grupo de Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia (GCPC-UN), ha venido desarrollando investigación colaborativa e interdisciplinaria sobre este tema durante dos décadas. Esta experiencia ha permitido revisar cuáles son las necesidades y situación de la persona con enfermedad crónica (PEC) y de su cuidador familiar (CF) y abordarlos para su cuidado como una diada (1). Considerar a la diada como un sujeto de atención genera una base sólida para garantizar un cuidado accesible, continuo y seguro dentro de esta experiencia de cronicidad.

Se ha señalado que el abordaje de la diada debe ser integral, es decir, reconocer ambos puntos de vista y afrontar aspectos más allá de lo puramente fisiológico (2). Aunque en algunos casos este abordaje ha demostrado ser complejo (3). También ha demostrado ser ineludible puesto que la información que se obtiene al valorar a una diada además de ser complementaria, permite tener una visión holística de la realidad del cuidado. Al valorar las experiencias de salud observando a los integrantes de la diada de forma separada, estos pueden dar información sesgada por diversos motivos que incluyen la carga, el cansancio o la subjetividad (4).

En la literatura se encuentran propuestas de abordaje para caracterizar la diada con objetivos concretos como la adherencia al tratamiento, el efecto de la educación en falla cardíaca crónica, el cuidado de niños con asma, la respuesta a intervenciones en quienes afrontan situaciones de VIH positivo, el manejo de problemas de crecimiento, el apego en situaciones de autismo, entre otros (5-10).

Las anteriores propuestas muestran las bondades del trabajo con la diada, pero ninguna de ellas refleja una mirada integral y genérica para su cuidado. Por otro lado, en estas investigaciones y en Colombia se ha identificado un proceso natural, progresivo y trascendente que se vive al interior de una diada de cuidado y que debe hacer parte de la valoración integral en la atención de la enfermedad crónica (11).

Se espera que esta encuesta sirva como herramienta para la recolección de información necesaria en la orientación del cuidado de la diada de manera que se alivie su carga frente al manejo de la situación de cronicidad.

OBJETIVOS

Objetivo General

Desarrollar y validar la encuesta de caracterización para el cuidado de una diada persona con enfermedad crónica- cuidador familiar.

Objetivos Específicos

- Realizar una revisión de literatura acerca de las condiciones de la diada y su perfil sociodemográfico
- Realizar la afinación de la encuesta de caracterización de la diada a través de la comprensibilidad y validez aparente.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se desarrolló un estudio descriptivo en tres fases: la primera fue una revisión de la literatura; en segunda instancia la estructuración de una propuesta de encuesta de caracterización para el cuidado de la diada y por último el afinamiento de la versión definitiva de la encuesta mediante su aplicación y validación.

Con el fin de analizar la literatura se efectuó la revisión documental en cinco bases de datos que incluyeron: ScienceDirect, Nursing Ovid, Scielo, Medline y Pub Med, en idiomas inglés y español y entre los años 2004 y 2014. Para ello se empleó el descriptor diada cruzado con las palabras claves enfermedad crónica, cuidador, cuidado de enfermería, valoración, con sus correspondientes traducciones en inglés. Se complementó esta indagación con el método de bola de nieve mediante búsqueda activa de aquellos documentos que eran referenciados en temas de interés específico y que estuvieran relacionados con la provisión de cuidado a la diada persona con enfermedad crónica y cuidador familiar.

Validez aparente con la que se estableció afinación semántica y comprensibilidad, se estableció a través de prueba de campo y validez con expertos de la

encuesta de caracterización (12).

La comprensibilidad se efectuó con una muestra intencional 50 diadas de personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares, quienes voluntariamente aceptaron participar. La valoración se realizó con una escala dicotómica de comprensible y no comprensible.

La Prueba de campo se realizó a partir de un muestreo intencional con 627 diadas para evaluar validez de forma, equivalencia conceptual y aceptabilidad de la encuesta a través de los criterios de claridad, coherencia, suficiencia y relevancia. Se identificó, además comprensión, claridad y utilidad. Se definió como criterio de inclusión las diadas conformadas por personas con enfermedad crónica y cuidadores familiares con más de 6 meses dedicados a la atención de la persona enferma.

La validez con expertos fue desarrollada con 5 especialistas en el área de cuidado al paciente crónico que tenían título de postgrado, y con más de 10 años de experiencia, quienes evaluaron claridad, coherencia, suficiencia, relevancia y esencia, según lo propuesto por Lawshe y descritos por Tristan (13). Se contó, además con el acompañamiento de expertos en psicometría.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Revisión de literatura de condiciones de la diada y su perfil sociodemográfico

La revisión de la literatura dio como resultado inicial 586 artículos con base en cuyos títulos, resúmenes y palabras clave se seleccionaron 42 para revisión completa. El criterio fue la pertinencia del contenido para el aporte a la caracterización para el cuidado de la diada. El método de bola de nieve permitió el hallazgo de 7 artículos adicionales los cuales fueron igualmente revisados.

A partir de la revisión se obtuvieron dos productos que dan elementos de caracterización en términos de variables y de la construcción de la encuesta. El primero, aportó elementos conceptuales y a partir de revisar las novedades dentro del estado del arte, permitió lograr una visión que rompe con la separación e integra las variables. El segundo producto surge a

partir de esta visión holística que integra la mirada de diada, así como las variables y se refleja en una metodología de aplicación que es la encuesta.

Con base en la revisión de la literatura y en la experiencia investigativa del grupo, se establecieron tres categorías para organizar la información de la diada que refleja la encuesta:

- Las condiciones generales incluidos su perfil socio demográfico.
- La percepción de carga y apoyo.
- Los medios de información y comunicación de los que dispone.

El abordaje de la diada es sugerido por varios autores para el manejo de situaciones de salud que incluyen entre otros el padecimiento de un cáncer, la discapacidad cognitiva y el cuidado de personas ancianas (5, 14-15). Se ha señalado que las intervenciones en la diada dan mejores resultados que a nivel individual y que éste permite una mejor utilización de los recursos (1, 16).

A pesar de reconocer a la diada como un sujeto de cuidado dentro de la experiencia de la cronicidad, llama la atención que son muy pocos los reportes de instrumentos requeridos para orientar dicho abordaje (17). Más aún, el reporte disponible en la literatura no tiene relevancia psicométrica (18). Sin embargo, se ha identificado que para el cuidado el ampliar y conocer más el fundamento teórico conceptual de esta relación de diada, es indispensable para apoyar los servicios de cuidado (19).

Valoración funcional de la diada

Al valorar la diada múltiples aspectos como la restricción de las actividades sociales, el insomnio, el malestar psicológico, la desesperación, el exceso, el estrés, los problemas físicos, las dificultades en el trabajo o la esfera profesional, las alteraciones emocionales ansiedad y depresión, la reducción del tiempo de ocio y la sensación de incomodidad con respecto a la vida, son solo algunos ejemplos de condiciones que indirectamente deterioran la calidad de vida del cuidador, la del paciente y la de la unidad familiar; por todo lo anterior conocer la funcionalidad de la diada es fundamental (20).

La funcionalidad debe ser valorada en cada uno de los integrantes de la diada. Es relevante conocer si existe discapacidad o vulnerabilidad mediante herramientas como el Índice de Barthel, la Escala de valoración de la funcionalidad PULSES (La sigla comprende los aspectos que valora: P = estabilidad de la patología o condición física, U = utilización de miembros superiores, L = locomoción o función de los miembros inferiores, S = función sensorial, E = eliminación o control de esfínteres, S = capacidad de socializar), el Índice de Kenny o la Medida de Funcionalidad Independiente (FIM, por sus siglas en inglés).

De estas herramientas para el contexto Latinoamericano se ha sugerido el uso de la Escala PULSES, que ha demostrado ser aplicable en todas las edades, es sencilla y puede ser administrada por el cuidador o por el profesional de salud (21). Los resultados anteriores permiten inferir que la adecuada valoración funcional orienta a los profesionales de la salud para prevenir y tratar los principales problemas de la diada, fortalecen las intervenciones requeridas por ella y lograr mejores resultados al momento de reducir la sintomatología y mejorar el estado emocional de los implicados (22).

Diagnósticos médicos

El significado y las experiencias de la diada se pueden convertir en una situación amenazante para la vida. En algunos casos se hace difícil mitigar los posibles daños de las demandas excesivas del cuidado para la diada dejando en sus integrantes secuelas permanentes. La experiencia vivida presenta altibajos durante los periodos de exacerbación de la enfermedad crónica (EC), el receptor del cuidado demanda más cuidado de su cuidador y aunque este se muestre agobiado, por lo general se da una mayor importancia a los síntomas del receptor del cuidado (1).

Conocer las consecuencias del cuidado sobre la salud de las personas responsables requiere de una valoración que a pesar de ser compleja es necesaria. El cuidado prolongado puede tener consecuencias en la salud de los cuidadores, quienes presentan cuadros de fatiga, síntomas depresivos o directamente depresión. La presencia de signos de depresión en los integrantes de la diada es una complicación psicológica frecuente que puede aumentar la mortalidad (23).

Conocer qué enfermedad o diagnóstico médico tienen los integrantes de la diada es preciso para abordar su cuidado; también lo es, tener en cuenta ambas versiones de los síntomas por parte de la diada (24).

Género

Algunos señalan que las mujeres son las principales protagonistas cuando de cuidar se trata (25). Las nociones culturales acerca de los roles masculino y femenino pueden influir en esta responsabilidad (26). Es bien sabido que el rol de cuidadores lo asumen en la cultura latinoamericana mayoritariamente las mujeres; estas cuidadoras son en su gran mayoría familiares o cónyuges.

En relación con el género masculino se ha señalado que además de la cultura los hombres tienden a ser más apoyados por sus esposas que a la inversa, por diversos motivos que incluyen que la mujer tiende a casarse con una persona mayor que con el tiempo se vuelve más vulnerable a tener discapacidad y como consecuencia ve afectada su capacidad de cuidar (21).

Más aún, la conducta del hombre tiende a ser más racional que afectiva y cuenta con mayor apoyo y solidaridad en las situaciones difíciles del cuidado, en especial por tener una mayor credibilidad frente a los profesionales de la salud en su papel de cuidador. Las mujeres por su parte, tienden a ser más afectivas, más comprometidas con el detalle y más intencionadas a proporcionar un mejor estilo y calidad de vida a la persona cuidada (21).

En el caso de mujeres mayores de 60 años y hombres mayores de 75 se ha encontrado que son las hijas o nueras quienes proveen el sostén principal tanto en las actividades cotidianas como en la enfermedad u otros momentos de crisis. Frente a los hijos existe amor filial o deber que permite una relación de cuidado más perdurable (21).

Cuando el cuidado es de hijos a padres, en especial ancianos, representa un fuerte impacto emocional, significa en muchos casos comprender que ya los mayores no pueden valerse por sí mismos, y asumir una inversión de roles. Decidir dónde, cuándo y cómo invertir los esfuerzos y energías es difícil, sobre todo cuando las demandas de ayuda de las personas a quienes se cuida son elevadas. (21)

Edad

La edad de los integrantes de una diada es central en su relación, por ejemplo cuando el cuidador es muy joven, menor de 18 años, la dimensión del cuidado se vive en forma diferente. Los menores suelen tener mayor valor para arriesgarse, pero su nivel de constancia tiende a ser diferente al de personas de mayor edad (21).

Cuidar para algunos de ellos es simplemente una función que pueden asumir cuando quieren, sin sentir compromiso real con su familiar; para otros, implica dejar de estudiar o hacerlo en condiciones de extrema dificultad, sin disfrutar los espacios propios de esta etapa de la vida. (21)

Entre los 18 y los 35 años, un periodo considerado productivo, la diada que constituye una pareja ve frustradas las metas proyectadas para la vida. A esta edad inicia la crianza de los hijos lo que ocupa la mayor parte de la energía. Por tanto, tener o cuidar de alguien con enfermedad crónica en la familia, afecta la responsabilidad principal.

Entre los 36 y los 59 años, el cuidador de la diada conforma lo que se ha denominado la generación sándwich; si bien este refleja más serenidad y experiencia, su tarea se acompaña de roles de trabajo y a veces de la formación de los hijos, pues es preciso recordar que en la cultura latina el joven permanece en su hogar hasta que se casa o se independiza, después de ser económicamente solvente. Cuando la persona con EC tiene esta edad ve afectada su productividad.

En el caso de las diadas de personas mayores se observa que con los efectos acumulados del proceso de envejecimiento empiezan a tener una salud más vulnerable, que se puede ver más fácilmente afectada por enfermedad o por la carga del cuidado, en particular cuando los dos integrantes de la diada son personas ancianas y deben atender un cuidado que incluye atención personal e instrumental, vigilancia y acompañamiento y relación con los servicios de salud (21).

La edad y la forma en que las personas se vuelven cuidadoras se han constituido en las mejores predictoras para vivir un sentimiento de carga subjetiva, mientras el confinamiento parece ser el

mejor predictor de la carga objetiva (27).

Grado máximo de escolaridad

Los niveles básicos de educación proporcionan el fortalecimiento de relaciones personales y de la integración social, así como mayores posibilidades de cuidar la salud. Saber que una persona puede leer es una forma de garantizar el manejo de los medicamentos y de otros aspectos de cuidado que muchas veces son comunicados mediante material escrito.

Cuando en la diada los cuidadores son más jóvenes que las personas con EC se observa que hay una tendencia a que los primeros sean más instruidos, lo cual corresponde a la tendencia de educación que viven los países en desarrollo de América Latina (28).

Procedencia geográfica

El reconocimiento de la procedencia geográfica en el contexto Latinoamericano es esencial para el cuidado de la salud, se ha documentado ampliamente que la procedencia se asocia a diferentes costumbres. (29). Para que el cuidado sea accesible es fundamental tener en cuenta dicho abordaje geográfico y cultural.

Lugar de residencia rural o urbana

Dentro de la diada algunos viven en comunidades rurales y otros están asentados en comunidades urbanas. Se conoce que un ambiente de vida urbana tiene más fuentes de estrés que un ambiente rural, y vivir en una comunidad urbana puede ser más difícil para las personas mayores con menos capacidad de afrontamiento (30).

Sin embargo los centros de tratamiento para la salud generalmente se encuentran en zonas urbanas, lo que implica que la diada deba desplazarse para atender las demandas generadas por el cuidado de las personas enfermas, y en muchos casos terminan por modificar el sitio de vivienda para acceder al tratamiento.

Estado civil

Como se señaló anteriormente, las cuidadoras principales son por lo general familiares, especialmente

cónyuges. En la relación entre esposos cuando uno de los miembros de la pareja sufre un deterioro de la salud y necesita ayuda para sus actividades de la vida diaria, el cuidador principal suele ser el de mejor salud, pero en el proceso puede terminar deteriorándose. Quizá por ello con frecuencia los síntomas depresivos y la alteración de la relación de pareja se podrían explicar porque los roles maritales se ven alterados cuando uno de los esposos desarrolla una enfermedad (23).

Ocupación

La discapacidad relacionada con la enfermedad pone significativas exigencias a los sistemas de salud y bienestar social, al disminuirse la productividad y empobrecerse las familias. (31) Quizás por ello la medida más comúnmente empleada en América Latina para medir la carga de la enfermedad son los años de vida productivos perdidos (32-33). Esta información permite entre otras cosas conocer el estilo de vida y cómo se afecta el mismo cuando la diada enfrenta cambios asociados con la experiencia de cronicidad.

Estrato socioeconómico

Se ha documentado la utilidad de la clase social que junto con la de la raza y el género, son prioritarios en el proceso de los tratamientos y del trabajo psicoterapéutico (34). La enfermedad crónica se presenta en todas las estratos sociales y se encuentran cuidadores de clase socioeconómica alta, media y baja. Sin embargo, los factores socio demográficos y la calidad de vida han demostrado ser predictores de la ansiedad y la depresión en los cuidadores familiares de la diada (35).

Tiempo que lleva con la enfermedad crónica

La enfermedad crónica como su nombre lo indica se prolonga en el tiempo; para la diada esta experiencia es cambiante mientras que el enfermo tiende a deteriorarse físicamente, tanto ella como su cuidador viven etapas que implican retos diferentes y fortalecen el sentido de trascendencia y el vínculo de cuidado (1).

Cuidado de la persona desde el momento de su diagnóstico

Desde siempre la familia ha sido un agente cuidador natural de las personas con enfermedad crónica, cuando esta se presenta, las dinámicas familiares incitan a que uno de sus miembros tome la decisión de asumir el rol cuidador ya sea por voluntad propia o por sugerencia de los demás integrantes. Esta situación hace que se inicie una relación caracterizada por intercambios, conexión, trato familiar especial y sentimientos conflictivos.

Conocer a la persona a quien se cuida y conocerse a sí mismo es un aspecto básico. De esta forma el cuidador que acompaña al enfermo desde su diagnóstico, tiene mayor continuidad en el proceso, y por tanto mayor conocimiento (11).

Por el contrario si el cuidador ha tenido o tiene relevos, es necesario trabajar mecanismos que garanticen que la persona que responde por las tareas de cuidado lo haga con la información completa, que pueda mantener las rutinas positivas y que no repita las experiencias negativas (22).

En el caso de la diada la permanencia del vínculo en el tiempo con presencia de acciones solidarias es un generador de interdependencia, mutualidad y reciprocidad. Compartir la experiencia del cuidado desde que el inicio permite constituir un vínculo especial y diferente a otro tipo de vínculos lo que se asocia con una transformación en el propio nivel de conciencia (1).

Religión

La espiritualidad puede influir en el afrontamiento general de dar o recibir cuidado, en la disminución del sentimiento de carga, en incrementar la habilidad y en acentuar los beneficios de la experiencia. Esta se compone de dos elementos fundamentales, el religioso y el existencial; con la enfermedad se fortalece especialmente el componente religioso por cuanto la vulnerabilidad genera la búsqueda de respuestas que incluyen una alianza con un ser o una fuerza superior (27).

Las creencias religiosas son con frecuencia consideradas un sostén para las personas y los

sistemas de creencias religiosas, aparte de la práctica religiosa formal, pueden promover la aceptación y ayudar a los miembros de la familia a dar significado a la enfermedad. Algunas diadas hablan de la religión formal como una ayuda para el afrontamiento en el dar y recibir cuidado. Rituales religiosos relacionados con la iglesia o lugar sagrado, la oración, la lectura de textos, la participación presencial o virtual en ceremonias y la posesión de símbolos es común. También lo es que en medio de la diada unos recen por otros o por ambos como un mecanismo de afrontamiento (21).

Se ha documentado que los cuidadores americanos de origen africano y sus mujeres, reportan un mayor nivel de compromiso religioso que los caucásicos. Más aún, los cuidadores afro americanos encuentran mayor recompensa y significado al dar cuidado que los pares caucásicos. La espiritualidad se modifica con la experiencia de cuidado de un enfermo crónico y generalmente refleja madurez con expansión de los propios límites y una orientación, perspectivas y propósitos de vida más amplios. La experiencia de ser cuidador ha sido descrita como un viaje espiritual de amor, pérdida y renovación, cuyo significado debe ser considerado como un aspecto central del cuidado (27).

Percepción de carga y apoyo

El balance entre la percepción de carga y la de apoyo logra enmarcar el resultado de una experiencia de cuidado de una diada. No es solo el nivel de carga que se afronte, son además los apoyos con que se cuente los que modifican la calidad de vida de quienes afrontan la experiencia. Algunos autores han demostrado que la percepción de soporte social es clave en el afrontamiento (36). Otros, que el apoyo institucional es una variable central a la hora de predecir el nivel de sobrecarga en esta experiencia (37).

Único cuidador

En la cultura Latinoamericana resulta más fácil aceptar la ayuda de la pareja o de los familiares, que algunas veces es vista como una obligación y otras como una muestra de cariño, que la de amigos, vecinos o instituciones. Si bien es cierto que casi siempre se tienen varios cuidadores, en la mayor parte de los casos se reconoce a un cuidador principal

que es quien compone la diada de cuidado (1).

Los cuidadores familiares afrontan inmensas dificultades de soledad, incertidumbre y temor por tener que tomar decisiones sin comprender del todo sus implicaciones y por no recibir apoyo por parte de las instituciones o profesionales de salud (21). La relación de la diada cuyo cuidador es el principal, deja ver que cuando tiene niveles altos de armonía y cohesión, junto con otros factores de apoyo en el seno de la familia, logran mejor desarrollo social y cognitivo de las personas enfermas y una mayor adaptación familiar a la situación (27).

Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado

El número de horas de ayuda que requiere una diada para el cuidado varía de forma considerable, cuantas más horas sean requeridas, mayores las limitaciones hay en el cuidador. Algunos reportan cansancio excesivo por la alteración en el sueño debido a sus responsabilidades como cuidador (38). Se ha documentado también que además de la recuperación del enfermo y del apoyo social, la calidad de vida de la diada está relacionada en forma específica con la libertad del cuidador de retomar su plan de vida (39).

Tiempo que lleva como cuidador

Si el cuidado se mantiene por un periodo prolongado de tiempo puede tener consecuencias en la salud de los cuidadores, quienes suelen presentar cuadros tales como fatiga, síntomas depresivos o directamente depresión (23).

Las diferencias de percepciones frente al rol del cuidador cambian en los diferentes periodos, y las variaciones son más importantes en los primeros seis meses de la experiencia. La construcción misma del vínculo de cuidado en la diada es un proceso que toma tiempo y reconocimiento de aspectos intangibles de la relación y el cuidado (1).

Número de horas que usted cree que dedica diariamente al cuidado de su familiar

La percepción del tiempo requerido para el cuidado por la diada se relaciona con el sentimiento de carga y con las consecuencias que el cuidado tiene en la salud

de las personas implicadas; también se ha relacionado con el nivel de dependencia que tiene el familiar enfermo como integrante de dicha diada (37).

Apoyos con los que cuenta y nivel de satisfacción con los mismos

Los apoyos con que cuenta la diada inciden en gran medida en la capacidad de abordar la experiencia del cuidado. El primero de ellos y en muchos casos el más importante es el interno, es decir el que genera la misma relación de diada (38).

Las transacciones entre la diada ayudan a la adquisición de las habilidades para cuidar y permiten la conformación de patrones de cuidado como el colaborativo y el familiar. Los cuidadores de la diada que tienen un elevado nivel de satisfacción con el soporte social por parte de la familia, los amigos y los profesionales bien sea emocional o instrumental, experimentan menos efectos negativos de las crisis. Ellos también sostienen que la soledad y la falta de apoyo les generan sufrimiento (21).

La satisfacción con la vida del cuidador se ha relacionado también con el sentido de control, la autoestima, el sentimiento de certeza sobre el futuro, la percepción de conexión, los recursos sociales disponibles, el no uso de drogas psicotrópicas y la ausencia de sentimientos negativos como la frustración, depresión, carga o ambivalencia con respecto a la situación (27).

Los cuidadores que tienen un elevado nivel de satisfacción con el soporte social, bien sea emocional o instrumental por parte de la familia, los amigos y los profesionales, experimentan menos efectos negativos de las crisis. La relación misma de la diada es una forma de soporte social (27).

Las personas cuidadoras y los receptores describen profunda pena asociada a la discapacidad que otros no comprenden, frente a lo cual los sistemas de soporte social público y privado continúan distantes de las necesidades y no son suficientes para dar esperanza en la vida diaria o para proporcionar una tregua que evite el cansancio y la fatiga con la labor de dar y recibir cuidado (27).

Investigaciones que han medido las repercusiones

de la enfermedad crónica en quienes la padecen han encontrado que el hecho de que estas personas perciban un bajo apoyo por parte de sus familiares o amigos incrementa sus cifras de morbilidad y mortalidad y generar aislamiento social (23).

La familia se identifica como la principal fuente de apoyo en diferentes contextos. Se ha demostrado que la participación familiar amortigua algunos efectos de los síntomas del paciente, en especial los psicológicos y que incide más sobre los comportamientos saludables que el apoyo social general, es por ello que una mejor comprensión del funcionamiento de la familia y de la salud puede ofrecer explicaciones más profundas de sus efectos en el cuidado de la salud (30).

Percepción de carga/ nivel de percepción ZARIT

La valoración conjunta de la diada es central para determinar la percepción de carga y la de apoyo, en donde la presencia de alguien que escuche, suele ser importante, el impacto de la enfermedad crónica y su cuidado es mutuo y los síntomas se relacionan con el tipo y capacidad de afrontamiento (41).

Conocer la percepción de la diada con respecto a la carga del cuidado permite identificar aspectos importantes de la relación para planificar e implementar intervenciones específicas dirigidas a esta diada. La asociación entre percepción de alta carga del cuidador por parte del paciente y de bajo apoyo social deriva en efectos negativos que incluyen el aislamiento del paciente (23).

Sentir que una situación es muy demandante, a largo plazo, puede resultar psicológica y físicamente catastrófica; la dedicación exclusiva a los cuidados de la diada conlleva una restricción de la vida social que impide la relación con amigos e incluso con más familiares. Las ocupaciones del cuidador con el enfermo les quita espacio para su propio cuidado, para cumplir otras tareas o, simplemente, para disponer de su tiempo (21).

Aunque la percepción de carga del cuidado por parte de los integrantes de la diada es uno de los indicadores que más información puede dar sobre la necesidad y tipo de apoyo requerido por esta, la literatura señala que los indicadores deben seguir siendo desarrollados

para el contexto Latinoamericano. (42-43). Aunque hay avances significativos con respecto a la forma de medición de la percepción de carga del cuidado para el cuidador no los hay con respecto a la persona enferma (44).

Niveles de bienestar

Estudios de América Latina señalan que por lo general los integrantes de la diada ven modificados los niveles de bienestar que constituyen su calidad de vida (45-47).

Dentro de la relación en la diada es frecuente encontrar una variedad de síntomas relacionados con la ansiedad, sin embargo, la presencia, actitud y conocimientos son definitivos como parte de su entorno y bienestar. Si bien hay cambios en la dinámica de la familia y la vida se modifica de forma acelerada y continua y los esfuerzos por adaptarse a lo que llega día tras día, no dejan espacio para pensar y superar los aspectos dolorosos que estas experiencias imponen, la experiencia deja generalmente un desarrollo del bienestar espiritual (23).

Medios de información y comunicación

La experiencia de una diada frente al cuidado refleja que requiere de apoyo permanente para garantizar la seguridad y la continuidad lo cual depende en gran parte del nivel de conocimiento, el acceso y el gusto por las diferentes tecnologías de información y la comunicación (TIC) disponibles para la diada. Estos elementos constituyen un aspecto central al ofrecer mecanismos de apoyo permanente para cualificar y facilitar la experiencia del cuidado (48).

Autovaloración en el uso de TIC's

El uso de las TIC para dar cuidado a las diadas ha sido documentado en diversas situaciones de cuidado de la salud (49). Dentro de este ha sido particularmente relevante la forma en que las personas que viven la experiencia del cuidado en situaciones de enfermedad crónica, perciben su utilidad y su capacidad para asumirla como una herramienta útil (50).

Cuidado apoyado en TIC's

El apoyo social con uso de TIC genera efectos

positivos para la diada, fortalece el vínculo afectivo y mejora la unidad familiar pues brinda elementos para disminuir el estrés, la depresión, la soledad y el aislamiento que en la mayoría de los casos genera la enfermedad crónica (51).

Dentro de los mayores beneficios identificados al usar las TIC's para el cuidado están la consejería y la valoración positiva de los aprendizajes y socialización logrados (52).

Si bien el soporte social para la salud es definitivo para las diadas, se ha señalado que en los países en desarrollo no hay suficiente conocimiento al respecto por lo cual indagar sobre este aspecto abre caminos a nuevas opciones y políticas de cuidado (53).

Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's

Las TIC han demostrado dar apoyo a la diada tanto para las personas con EC como para los CF (54). La interacción y el conocimiento sobre el cuidado se entrelazan con las experiencias de la diada generando una mayor seguridad y una mayor capacidad para reconocer que una vez que el conocimiento se adquiere, debe ser compartido. La experiencia proporciona seguridad en previsión de tiempos más difíciles que seguramente vendrán (56).

TIC's más útiles para recibir información del cuidado

La utilidad de las diversas TIC's es heterogénea. En general las TIC's son útiles para el cuidado pero es preciso conocer cuáles se adaptan más al requerimiento de la población (51).

Hay documentación sobre el uso del teléfono para ayudar a hacer seguimiento y disminuir la ansiedad de las diadas generando en sus integrantes mayor satisfacción con el cuidado (55). Sin embargo, medir y documentar la utilidad de las TIC's para el cuidado es una tarea pendiente.

Afinación de la encuesta de caracterización para el cuidado de la diada (GCPC-UN -D)

Comprensibilidad

Las 50 diadas refirieron que el 95% de los ítems se

Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica • Lorena Chaparro, Beatriz Sánchez, Gloria Mabel Carrillo

entendían y por tanto fáciles de responder. El 5% de los ítems que no se consideraron comprensibles fueron ajustados semánticamente.

Validez aparente

En la prueba de campo la encuesta resultante con los ajustes semánticos se aplicó a 627 diadas de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores familiares. Todos los ítems de la encuesta fueron calificados como de alta claridad y precisión. El tiempo de diligenciamiento estuvo entre 25 y 35 minutos.

En relación a la validez de expertos, estos evaluaron el 100% de los ítems como claros, coherentes, suficientes, relevantes y esenciales para cada uno de los componentes. Como sugerencias, plantearon la revisión del tiempo de aplicación de la escala, evitar el auto-diligenciamiento y desarrollar el instructivo para orientar la aplicación.

CONCLUSIONES

La encuesta de caracterización de la diada persona con enfermedad crónica y cuidador familiar, está soportada en la literatura disponible y cuenta con las variables necesarias para la caracterización para el cuidado de la diada persona con enfermedad crónica – cuidador familiar en el contexto de América Latina.

La aplicación de la encuesta demostró que es comprensible y sus insumos permiten orientar propuestas de cuidado dirigidas a la diada como sujeto principal de la experiencia de salud en situaciones de cronicidad.

Esta es una encuesta de construcción interdisciplinaria y de naturaleza multivariada, lo que responde a la experiencia del cuidado de una diada persona con enfermedad crónica y cuidador familiar. Sus principales apartes están constituidos por la determinación de las condiciones y perfil socio demográfico de la diada, su percepción de carga y apoyo y los medios de información y comunicación con que la diada cuenta para el cuidado.

La unificación de la información con respecto a las diadas en América Latina permitirá trabajar estrategias de cuidado conjuntas tal como la Red Latinoamericana de Cuidado al Paciente Crónico en proyectos multicéntricos.

Esta herramienta se consideraría una innovación en salud teniendo en cuenta que responde a una necesidad sentida de los sistemas de salud y es la valoración integral en diferentes condiciones de salud, así como en otras áreas se consideran diadas (madre – hijo) vistas como una condición natural de supervivencia, en las condiciones crónicas de salud se conforman diadas de cuidado que favorecen la trascendencia de los seres humanos en la adversidad que son las diadas. Estos son mecanismos creados por el hombre para sobrevivir y mantenerse en la vida que requieren de abordajes novedosos por los profesionales de la salud y de enfermería.

La encuesta denominada caracterización del cuidado de la diada persona con enfermedad crónica – cuidador familiar, es un aporte original que contiene 42 ítems organizados en tres dimensiones: condiciones de la diada incluido su perfil socio demográfico, percepción de carga y apoyo, y medios de información y comunicación con que cuenta la diada. Su contenido incluye variables que tradicionalmente no se consideran y que han demostrado ser indispensables para recolectar la información necesaria para abordar estas situaciones de cuidado.

Como recomendaciones se espera dar continuidad a los procesos de validez de constructo, contenido y confiabilidad de la encuesta necesarios para su uso en el contexto latinoamericano y colombiano. Se requiere además ampliar la búsqueda de metodologías en psicometría acordes con la naturaleza y contenido de este tipo de escalas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Chaparro L. El vínculo especial de cuidado: construcción de una teoría fundamentada. *Avances en enfermería*. 2010; 28(2):123-133.
2. Murray T, Sachs G, Stocking C, Shega J. The Symptom Experience of Community-Dwelling Persons With Dementia: Self and Caregiver Report and Comparison With Standardized Symptom Assessment Measures. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. 2012; 20 (4): 298-305.
3. Quinn C, Dunbar S, Clark P, Strickland O. Challenges and strategies of dyad research: cardiovascular examples. *Applied Nursing Research*, 2010; 23(2):15-20.
4. Lynch-Jordan A, Kashikar-Zuck S, Goldschneider K. Parent perceptions of adolescent pain expression: The adolescent pain behavior questionnaire. *PAIN*. 2010;151(3): 834-842.
5. Aminzadeh, F. Outpatient Consultative Comprehensive Geriatric Assessment: Targeting Patient/Caregiver Dyads at Risk for Low-Adherence. *Geriatrics Today*. 2004; 7(4):118-122.
6. Ågren S, Evangelista L, Hjelm C, Strömberg A. Dyads Affected by Chronic Heart Failure: A Randomized Study Evaluating Effects of Education and Psychosocial Support to Patients With Heart Failure and Their Partners. *Journal of Cardiac Failure*. 2012;18 (5):359-366.
7. Unga W, Boydell K, Dell S, Feldman B, Marshall D, Willan A, Wright J. A Parent-Child Dyad Approach to the Assessment of Health Status and Health-Related Quality of Life in Children with Asthma. *Pharmacoeconomics*. 2012; 30 (8): 697-712.
8. Pakenham K, Dadds M, Lennon H. The efficacy of a psychosocial intervention for HIV/AIDS caregiving dyads and individual caregivers: a controlled treatment outcome study. *AIDS Care*. 2002;14 (6):731-750.
9. Hey-Hadavi J, Pleil A, Deeb L, Fuqua J, Silverman L, Reiner B, et al. Ease of use and preference for a new disposable self-injection pen compared with a reusable pen for administering recombinant human growth hormone: A multicenter, 2-Month, single-arm, open-label clinical trial in patient-caregiver dyads. *Clinical Therapeutics*. 2010 32(12):2036-2047.
10. Seskin L, Feliciano S, Tippy G, Yedloutschnig R, Sossin M, Yasik A. Attachment and Autism: Parental Attachment Representations and Relational Behaviors in the Parent-Child Dyad. *J Abnorm Child Psychol*. 2010; 38:949-960.
11. Chaparro L. Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*. 2011; 11(1): 17-22.
12. Arribas A. Adaptación transcultural de instrumentos: guía para el proceso de validación de instrumentos tipo encuestas. *Revista Científica de la AMBB*. 2006; 16(3):74-82.
13. Tristán A. Modificación de los modelos de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Avances en Medición*. 2008;6:37-48.
14. Shin D, Park J, Shim E, Park J, Choi J, Kim S, Park E., The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads. *Psycho-Oncology*. 2011;20: 1342-1352.
15. Hall D, Wilkerson J, Lovato J, Sink K, Chamberlain D, Alli R, et al. Variables Associated with High Caregiver Stress in Patients with Mild Cognitive Impairment or Alzheimer’s Disease: Implications for Providers in a Co-Located Memory Assessment Clinic. *Journal of Mental Health Counseling*. 2014; 36 (2):145-159.
16. Shanks D, Brydges R, Den Brok W, Nair P, Hatala R. Are two heads better than one? Comparing dyad and self-regulated learning in simulation training. *Medical Education*. 2013;47(12):1215-22.
17. Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. La carga del cuidado en la enfermedad crónica: análisis de los instrumentos de medición. *Actualiz en Enfermería*. 2013; 16(3): 8-19.
18. Sebern M. Psychometric evaluation of the Shared Care Instrument in a sample of home health care family dyads. *Journal of Nursing Measurement*. 2005; 13(3):175-91.
19. Hagerty J, Sherwood P, Crighton M, Song M, Happ M. Conceptual Challenges in the Study of Caregivers – Care Recipient Relationships. *Nursing Research*. 2008;57(5).
20. Fredman L, Daly M- Patient-caregiver functional unit scale: a new scale to assess the patient-caregiver dyad. *Family Medicine*. 1997; 29 (9): 658-65.
21. Barrera L, Pinto N, Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Cuidado a los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. 2010.
22. Rodríguez E. Effectiveness of an intervention in groups of family caregivers of dependent patients for their application in primary health centers. Study protocol. *BMC Public Health*. 2010;10:559.
23. Arechabala M, Catoni M, Palma E, Barrios S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. *RevPanam Salud Pública*. 2011;30(1): 74-79.
24. Liu X, Shen J, Ye Z, Li J, Cao W, Hu C, Xu Y. Congruence in symptom assessment between hepatocellular carcinoma patients and their primary family caregivers in China. *Supportive Care in Cancer*. 2013; 21(10): 2655-2662.

25. Aquiro S, Stieповich J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc. Enferm.* 2010;16(2): 17-24.
26. Arango L, Puyana Y, Pineda J, Castro N, Romero C, Ramírez M. El trabajo y la ética del cuidado. Bogotá: La Carreta; 2011.
27. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado de enfermería en situaciones de cronicidad y muerte. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2004.
28. Hernández P. Tendencias de la alfabetización informativa en Iberoamérica. [Internet]. 1ª ed. MéxicoD.F.; Universidad Nacional Autónoma de México: 2012 [consultado 5 de mayo de 2014]. Disponible en: http://132.248.242.3/~publica/archivos/libros/tendencias_alfabetizacion_informativa.pdf.
29. Gutiérrez De Pineda V. Familia y cultura en Colombia. Tipologías, funciones y dinámica de la familia: Manifestaciones múltiples a través del mosaico cultural y sus estructuras sociales. Vol. 3. Bogotá: Instituto Colombiano de Cultura de Biblioteca Básica Colombiana: 1975.
30. Leung K, Chen C, Lue B, Bee-Horng L, Shih T. Social support and family functioning on psychological symptoms in elderly Chinese. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 2007; 44 (2):203–213.
31. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2012. [Internet]. Ginebra: OMS; 2012. [consultado 5 de mayo de 2014]. Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44858/1/9789243564449_spa.pdf.
32. Lozano R, Franco MF, Solís P. El peso de la enfermedad crónica de México. *Salud Pública de México.* 2008; 49.
33. Ministerio de salud de Chile, P. Universidad Católica de Chile. Informe final estudio de carga de enfermedad y carga atribuible, Chile 2007. Santiago de Chile: Informe del departamento de Salud Pública de la Universidad Católica de Chile; 2007.
34. AymerS. The Utility of Social Class, Race, and Gender in Clinical Practice: A Case Study Involving Intra-racial Dyads. *Journal of Human Behavior in the Social Environment.* 2012; 22 (8):1033-1049.
35. Boyoung P, So Young K, Ji-Yeon S, Robert S, Dong S, Juhee C, Jong-Hyock P. Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient–family caregiver dyads in Korea. *Support Care Cancer.* 2013;21(10):2799-807.
36. Vega O, González D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm. glob.* 2009; 8 (2).
37. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. enferm.* 2012; 18(1): 29-41.
38. Kotronoulas G, Wengström Y, Kearney N. Review Article: Sleep and Sleep-Wake Disturbances in Care Recipient-Caregiver Dyads in the Context of a Chronic Illness: A Critical Review of the Literature *Journal of Pain and Symptom Management.* 2013; 45(3):579-594.
39. Bocchi S, Angelo M. Entre la libertad y la reclusión: el apoyo social como un componente de la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2008; 16(1): 15-23.
40. Sutton L, Erlen J. Effects of mutual dyad support on quality of life in women with breast cancer. *Cancer Nursing.* 2006;29(6):488-98.
41. Van Humbeeck G, Van Audenhove, Pieters G, De Hert M, Storms G, et al. Expressed emotion in the client-professional caregiver dyad: are symptoms, coping strategies and personality related?, *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology.* 2002; 37 (8):364-71.
42. Sánchez B, Carrillo G, Barrera L, Chaparro L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan.* 2013; 13 (2): 247-260.
43. Barrera L, Carrillo G, Sánchez B. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería.* 2013; 29 (1): 39 – 47.
44. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev. méd.* 2009 Mayo; 137(5): 657-665.
45. Giraldo C, Franco G. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan.* 2006; 6(1): 38-53.
46. Covarrubias L, AndradeR. Calidad de Vida de Cuidadores de Pacientes Hospitalizados, nivel de dependencia y red de apoyo. *Index Enferm.* 2012; 21(3): 131-135.
47. Expósito Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revhabacienméd.* 2008;7(3).
48. Carrillo G, Chaparro L, Sánchez B. Conocimiento y Acceso a las Tic en Personas con Enfermedad Crónica y Cuidadores Familiares en Colombia. *Enferm. glob.* 2014;13(2): 123-134.
49. Nahm E, Resnick B, Orwig D, Magaziner J, Bellantoni M, Sterling R, Brennan P. A theory-based online hip fracture resource center for caregivers: effects on dyads. *Nursing Research.* 2012; 61(6):413-22.
50. Carrillo G, Chaparro L, Barrera L, Pinto N, Sánchez B. El blog como herramienta de soporte social para personas con enfermedad crónica. *Cienc. enferm.* 2011; 17(3): 137-149.
51. Cárdenas D, Melenge B, Pinilla J, Carrillo G, Chaparro L. Soporte social con el uso de las TIC para cuidadores de personas con enfermedad crónica: un estado del arte. *Aquichan,* 2010;10(3): 204-213.

52. Chaparro L, Carrillo G, Sánchez B, Barrera L. ICT as a Social Support Mechanism for Family Caregivers of People with Chronic Illness: a Case Study. *Aquichan*. 2013;13(1).
53. Casale M, Wild L. Effects and Processes Linking Social Support to Caregiver Health Among HIV/AIDS-Affected Carer-Child Dyads: A Critical Review of the Empirical Evidence. *AIDS Behav*. 2013;17:1591–1611.
54. Mortenson B, Demers L, Fuhrer M, Jutai J, Lenker J, DeRuyter F. Effects of an assistive technology intervention on older adults with disabilities and their informal caregivers: an exploratory randomized controlled trial. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2013; 92(4):297-306.
55. Wakefield BJ, Hayes J, Boren SA, Pak Y, Davis JW. Strain and satisfaction in caregivers of veterans with chronic illness. *Research in Nursing & Health*. 2012; 35(1):55-69.