

Diseño y validación de contenido de un instrumento de evaluación de sobrecarga de la persona cuidadora de paciente dependiente

Sonia Ayuso Margañón¹, Núria Rodríguez Ávila²

¹Máster en Enfermería de Salud Pública y Comunitaria. Máster en Educación y TIC. Licenciada en Humanidades. Enfermera. Centro de Atención Primaria Florida Norte. L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona

²Doctora en Sociología por la Universidad de Barcelona. Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones. Universidad de Barcelona, Barcelona

Fecha de recepción: 15 de septiembre de 2017. Aceptada su publicación: 3 de mayo de 2018.

Resumen

Objetivo: diseñar un nuevo instrumento de medida de la sobrecarga de la persona cuidadora de paciente dependiente.

Método: se plantea una investigación de tipo mixta, combinando una perspectiva cualitativa y cuantitativa, a través de las entrevistas semiestructuradas y elaboración de un modelo de análisis principalmente inductivo en la construcción del instrumento de valoración de la sobrecarga del cuidador. La recogida de datos se llevó a cabo con profesionales y cuidadores informales de tres centros de Atención Primaria ubicados en la población L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona) durante el año 2016. Se realizó una revisión bibliográfica y 18 entrevistas semiestructuradas a profesionales sanitarios y cuidadores informales, seleccionados mediante muestreo no probabilístico. Se procedió al análisis de los datos utilizando un modelo de análisis inductivo. El instrumento generado se sometió a una validación de contenido, mediante un panel de expertos por el Método de Agregados Individuales.

Resultados: el instrumento quedó constituido por 16 ítems que medían la carga objetiva y subjetivamente. Se obtuvo un porcentaje total de concordancia entre expertos del 83%.

Conclusiones: aplicabilidad en el ámbito domiciliario y mejora en la valoración de sobrecarga del cuidador para intervenir de forma adecuada y conseguir su bienestar en el cuidador y persona dependiente.

Palabras clave

Cuidadores; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; atención de Enfermería; relaciones profesional-familia; estudios de validación.

Abstract

Design and validation of the contents of a tool for assessing the overload in caregivers for dependent patients

Objective: to design a new tool for measuring overload in caregivers for dependent persons.

Method: a mixed-type research was conducted, combining qualitative and quantitative perspectives, through semi-structured interviews and the preparation of a mostly inductive analysis model for building the tool to assess caregiver overload. Data collection was conducted among professionals and informal caregivers from three Primary Care centres located at L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona) during the year 2016. A bibliographic review was conducted, as well as 18 semi-structured interviews with healthcare professionals and informal caregivers, selected through non-probabilistic sampling. Data analysis was conducted using an inductive analysis model. The tool generated was submitted to content validation, through a board of experts, by the Aggregated Individual Method.

Results: the tool included 16 items that measured the load objectively and subjectively. An 83% percentage was obtained as the total proportion of agreement between experts.

Conclusions: applicability in the home setting, and improvement in the assessment of overload in caregivers, in order to conduct an adequate intervention and achieve wellbeing for the caregiver and the dependent person.

Key words

Caregivers; Home Healthcare Units; Nursing care; professional-family relationships; validation studies.

Introducción

Algunos determinantes de la sociedad actual son la baja natalidad, la baja mortalidad y la elevada expectativa de vida, con el predominio de personas adultas mayores que presentan características concretas y son cada vez más dependientes de otros para realizar sus actividades de la vida diaria. Esto es debido a la aparición de enfermedades crónicas o déficits funcionales asociados al proceso de envejecimiento, en cuyo caso, la familia sigue siendo la proveedora preferente de cuidados (1-3). Si bien se ha reconocido que el cuidado que ofrece la familia constituye la fuente princi-

pal de cuidados para el paciente dependiente, muchos autores coinciden en que es preciso lograr una complementación entre el sistema de apoyo formal (cuidados por parte de los profesionales de la salud) e informal (cuidados por parte de la familia), con el fin de hacer más efectivo el cuidado del mismo, por lo que dentro de la cartera de servicios del profesional de Enfermería de Atención Primaria, una de las prestaciones es la atención a la persona cuidadora de pacientes dependientes en el domicilio (3). La complejidad de los problemas de salud que supone que el paciente esté en el domicilio, añadido a la gran cantidad de tareas que han de

Dirección de contacto:

Sonia Ayuso Margañón. Centro de Atención Primaria Florida Norte. Parc dels Ocellets, s/n. 08905 L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona). Email: soniaayusom@ub.edu

Cómo citar este artículo:

Ayuso Margañón S, Rodríguez Ávila N. Diseño y validación de contenido de un instrumento de evaluación de sobrecarga de la persona cuidadora de paciente dependiente. Metas Enferm jun 2018; 21(5):18-25.

asumir las personas cuidadoras, hace que se sitúen en un escenario de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre, que incrementa el riesgo de padecer diversos problemas de salud, llegando incluso a sentirse física y emocionalmente superados por la situación hasta tal punto que puede generarles sensación de incapacidad para seguir atendiendo las demandas de su familiar dependiente.

En la actualidad, se conocen diferentes instrumentos que miden la sobrecarga de la persona cuidadora, siendo la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (4) la más utilizada. Dicha escala se ha mostrado útil para la determinación de la presencia de sobrecarga en cuidadores de personas con distintas enfermedades, y en concreto enfermedades crónicas; no obstante, se sabe que una puntuación global de la carga no ayuda a identificar en qué áreas concretas necesita ayuda el cuidador, lo que puede limitar su utilidad para el diseño de una intervención (5). Por otro lado, la escala adolece de la percepción y valoración que los profesionales de Enfermería de Atención Primaria hacen sobre las personas que cuidan a pacientes confinados en su domicilio, cuando existen evidencias de que su enfoque teórico, su propia experiencia vital y profesional, y su formación, les hace conscientes de la situación de salud y calidad de vida de los cuidadores informales, así como del nivel de soledad y los conflictos interpersonales que surgen en las familias cuando aparece una situación de dependencia (5-6).

La sobrecarga de la persona cuidadora de paciente dependiente en domicilio supone un problema sanitario en el que el profesional de Enfermería puede desarrollar un papel relevante, ya que puede valorar, diagnosticar, planificar, ejecutar y evaluar, de una manera independiente, los problemas que pueda presentar el paciente y su cuidadora familiar, garantizando que las intervenciones sean las adecuadas para el individuo, la familia y la comunidad (7,8).

El objetivo principal de este estudio fue diseñar y validar un instrumento de medida de la sobrecarga de la persona cuidadora del sujeto dependiente, basado en predictores y síntomas de sobrecarga, asociados al paciente y al cuidador, que fueron evaluados durante el proceso de atención de Enfermería en atención domiciliaria.

Método

Se ha realizado un estudio de diseño y validación de un instrumento de medida. Para ello, se planteó una investigación de tipo mixta, combinando una perspectiva cualitativa y cuantitativa en cuatro fases: desarrollo del marco teórico en el que se sustenta el diseño del instrumento (Fase I), diseño del instrumento y validación de contenido (Fase II), pre-test cognitivo o pilotaje (Fase III) y validación de constructo (Fase IV). En este artículo se presentan las dos primeras fases.

Fase I. Desarrollo del marco teórico en el que se sustenta el diseño del instrumento

Para poder desarrollar el marco teórico en el que se sustenta el diseño del instrumento, ha sido necesario en primer

lugar realizar revisión de la literatura, que ha permitido situar el contexto social y profesional del problema y ha ayudado a la elaboración de dos entrevistas, una dirigida a cuidadores familiares y otra a profesionales sanitarios, con la pretensión de acceder a los pensamientos de las personas para llegar al entendimiento de sus creencias y conocer la propia experiencia de los actores (9). La revisión de la literatura también permitió identificar los principales factores predictores de sobrecarga del cuidador y los síntomas de claudicación, así como el rol del profesional de Enfermería en la valoración del paciente.

Las entrevistas que se llevaron a cabo fueron semiestructuradas, mediante uso de guion, a informantes estratégicos y relevantes para la investigación durante el año 2016. En la búsqueda de informantes clave se priorizó la capacidad de los sujetos cuyo conocimiento y experiencias pudieran aportar reflexiones interesantes sobre el fenómeno estudiado (10). La población de estudio estuvo formada, por una parte, por profesionales de Enfermería de Atención Primaria, gestores de casos y trabajadores sociales, implicados en el programa de atención domiciliaria (ATDOM), y, por otro lado, los cuidadores principales de pacientes incluidos en ATDOM, de los Centros de Atención Primaria Florida Norte, Florida Sur y Pubilla Cases, de L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona).

Los profesionales enfermeros que participaron en el estudio de forma voluntaria tenían incluida la Atención Domiciliaria (ATDOM) en su cartera de servicios. En Atención Primaria está codificada la Atención Domiciliaria mediante el código Z74, e identificada como ATDOM-Problema con dependencia de la persona que da los servicios, que incluye a pacientes con patología crónica que no pueden desplazarse al centro por motivos de salud o de condición física; a enfermos terminales; a pacientes con deterioro cognitivo; a personas en grupos de riesgo: aislamiento social, edad avanzada, déficit de autonomía, barreras arquitectónicas; y a pacientes transitorios que requieren una atención específica superior a un mes, a consecuencia de traumatismos, cirugía, tratamientos o terapias de rehabilitación.

Para captar a las personas cuidadoras se contactó con aquellas que estaban incluidas en el programa ATDOM y eran atendidas por los profesionales de Enfermería que forman parte en el estudio, y manifestaron su deseo de participar de forma voluntaria en las entrevistas. Se excluyeron a las cuidadoras de pacientes que se encontraban ingresados en centros residenciales.

Se realizó muestreo no probabilístico por conveniencia. Se llevaron a cabo un total de 18 entrevistas, dado que la información que se iba obteniendo después de varias entrevistas, con profesionales y cuidadores, no aportaba información nueva sobre el tema del estudio (saturación del discurso) (11). Las características de los profesionales entrevistados se pueden observar en la Tabla 1 y las características de las cuidadoras familiares en la Tabla 2.

Tabla 1. Características de los profesionales sanitarios que participaron en el estudio (entrevistas)

Edad	Sexo	Profesional	Experiencia profesional	Formación ATDOM	Experiencia ATDOM	Conocimiento ATDOM	Conocimiento sobrecarga
34	M	Enfermera	10 años	Media	2 años	7	6
42	M	Enfermera	20 años	Escasa	11 años	7	6
38	M	Enfermera	18 años	Escasa	4 años	7	7
30	M	Trabajadora social	8 años	Escasa	3 meses	7	9
56	M	Gestora de casos	35 años	Amplia	15 años	8	9
37	M	Gestora de casos	15 años	Amplia	11 años	9	9
42	M	Enfermera	19 años	Media	12 años	7	6
60	M	Enfermera	40 años	Escasa	8 años	7	7
36	M	Enfermera	12 años	Escasa	3 años	6	5

Tabla 2. Características de las cuidadoras que participaron en el estudio (entrevistas)

Edad cuidadora	Sexo cuidadora	Edad paciente	Parentesco	Convive	Trabajo	Ingresos	Duración	Dependencia Barthel	Dependencia Lawton-Brody	Demencia deterioro cognitivo	Trastornos conducta
55	Mujer	88	Hija	Sí	Sí	Medio	6 años	Moderada	Moderada	No	No
73	Hombre	77	Esposo	Sí	No	Bajo		Moderada	Severa	No	No
71	Mujer	79	Esposa	Sí	No	Bajo		Moderada	Severa	Sí	Sí
50	Mujer	88	Hija	No	Sí	Medio		Moderada	Moderada	No	No
70	Mujer	95	Nuera	Sí	No	Medio	15 años	Severa	Total	Sí	Sí
67	Mujer	96	Hija	No	No	Medio		Moderada	Severa	Sí	No
76	Mujer	85	Esposa	Sí	Sí	Bajo	3 años	Ligera	Moderada	No	No
76	Mujer	77	Esposa	Sí	No	Bajo	8 años	Total	Total	No	No
51	Mujer	87	Hija	Sí	Sí	Medio	2 años	Total	Total	Sí	Sí

El lugar para llevar a cabo la entrevista del cuidador fue en el centro de salud o en el propio domicilio de la persona entrevistada, previo consentimiento informado. La entrevista con los profesionales se desarrollaba en su propio centro de trabajo. Para realizar el estudio se obtuvo el consentimiento por parte del equipo de dirección de los centros participantes para captar a la población de estudio y utilizar las instalaciones del centro para el desarrollo de las entrevistas. Se intentó garantizar que las entrevistas fueran desarrolladas en un lugar tranquilo, evitando las interferencias de ruido y otras fuentes de distracción.

Para clasificar los datos obtenidos en las entrevistas se ha usado un sistema de identificación de categorías. Antes del trabajo de campo se elaboró una lista inicial de macro-categorías, categorías y subcategorías que provenían del marco teórico, de las preguntas de investigación, de los objetivos propuestos y de las variables clave del estudio. Se ha optado por un modelo flexible de categorización, es decir, se ha elaborado previamente dicho listado de acuerdo con los datos de la revisión bibliográfica, la intuición propia y basándose en la información que se pretende obtener durante la entrevista. Como herramienta de apoyo al proceso de análisis y para la codificación de los datos se ha utilizado el *software* Atlas.ti.

Fase II. Diseño del instrumento y validación de contenido

En la fase II se procedió a la construcción del instrumento de valoración de la sobrecarga del cuidador. Se ha utilizado un modelo de análisis principalmente inductivo, que contemplaba la adquisición de conceptos desde la revisión bibliográfica y la información transcrita de las entrevistas, para llegar a

diseñar la acción metodológica que se ha puesto en marcha. Para ello, se realizó una estructuración de los datos, contrastando la información hallada en la revisión bibliográfica y entrevistas semiestructuradas. Se triangularon los datos procedentes de las distintas fuentes, recurriendo a la categorización de los mismos como método para canalizarlos (12). Se trataba de integrar los hallazgos obtenidos en la revisión bibliográfica y las entrevistas, sobre la asociación de factores relacionados con el cuidado de un paciente dependiente y el nivel de sobrecarga que cada uno de ellos puede generar en el cuidador. Con esto se identificó y sintetizó el conjunto de síntomas de sobrecarga y factores que permiten predecir el posible malestar físico y emocional en los cuidadores de personas dependientes, estableciéndolos como variables que pueden determinar el nivel de sobrecarga de los mismos. El instrumento de valoración de sobrecarga propuesto está basado en: (a) Los distintos factores predictores y síntomas físicos y psicosociales de la sobrecarga del cuidador, es decir, variables que, según la literatura consultada y la información obtenida en las entrevistas, pueden confluir en un mayor riesgo de sobrecarga del cuidador informal y estar presentes en un estado de sobrecarga del cuidador. (b) En términos de taxonomía enfermera, los "factores relacionados" y las "características definitorias" de los principales diagnósticos asociados a la sobrecarga del cuidador "Cansancio del rol de cuidador" (00061) y "Riesgo de cansancio del rol de cuidador" (00062) (13). Como herramienta de apoyo al proceso de análisis de las entrevistas y para la codificación de los datos cualitativos se utilizó el *software* Atlas.ti.

Una vez generada la primera versión del instrumento, se sometió a una validación de aspecto y contenido, mediante la

valoración por un panel de expertos, que juzgaron la capacidad del instrumento para evaluar todas las dimensiones que se deseaban medir, hasta obtener una versión consensuada. Dicha valoración estaba orientada a facilitar la claridad y relevancia de cada uno de los ítems, si el número de ítems era adecuado, o si el tiempo que se tardaba en cumplimentarlo era o no apropiado.

La determinación de la capacidad funcional y nivel de dependencia del paciente se llevaba a cabo a través de dos escalas objetivas, la escala Barthel (14) y la escala Lawton-Brody (15), por consiguiente, ambas escalas fueron incluidas en el instrumento de medida para evaluar y ponderar la variable de dependencia. Para objetivar el deterioro cognitivo de los pacientes se utilizó la escala de Pfeiffer (16).

Una vez generada la primera versión del instrumento, se sometió a una validación de aspecto y contenido, mediante la valoración por un panel de tres expertos por el Método de Agregados Individuales. Estos fueron seleccionados atendiendo a sus respuestas sobre aspectos de su trayectoria profesional, acciones formativas relacionadas con la temática de estudio y años de experiencia, así como el grado de conocimiento que creían tener acerca de la valoración en Atención Domiciliaria y la sobrecarga del cuidador (17). Los expertos debían responder de manera independiente la relevancia y congruencia de los ítems del instrumento con el contenido teórico, la claridad en la redacción, la adecuación del lenguaje para el nivel del informante y si consideraban que los ítems medían lo que se pretendía medir. El análisis se realizó midiendo la concordancia de la evaluación del ítem en revisión, reportada por cada uno de los expertos, de manera que los ítems que obtuvieron el 100% de coincidencia favorable entre los expertos quedaron incluidos en el instrumento; los ítems que obtuvieran un 100% de coincidencia desfavorable entre los expertos quedarían excluidos del instrumento; y los ítems que tenían una coincidencia parcial entre los expertos fueron revisados, reformulados o sustituidos (18).

El estudio fue sometido a la valoración y aprobación del Comité de Bioética de la Universidad de Barcelona y del Comité Ético de Investigación Clínica del Instituto Universitario de Investigación para la Atención Primaria, obteniendo informes favorables por parte de ambas entidades. En todo momento se respetaron los acuerdos de la Declaración de Helsinki en su revisión de octubre de 2013.

Resultados

En la primera etapa del estudio se analizaron los "factores relacionados" y las "características definitorias" de los dos principales diagnósticos de Enfermería relacionados con la posible sobrecarga del cuidador informal "Cansancio del rol de cuidador (00061)" y "Riesgo de cansancio del rol de cuidador (00062)", y se comprobó que muchos de ellos eran concordantes con las diferentes variables predictores y síntomas de sobrecarga hallados en la revisión bibliográfica. Por tanto, se pudo llegar a establecer una única propuesta

(Cuadro 1) que resultó más ágil para la comprensión y creación de la primera versión del instrumento de medida de sobrecarga del cuidador familiar.

De este modo, se enumeraron un conjunto de variables relacionadas de forma significativa con la capacidad para continuar proporcionando los cuidados, que podían confluir en un mayor riesgo de sobrecarga del cuidador informal: (I) predictores de sobrecarga asociados al paciente: nivel de dependencia, deterioro cognitivo o demencia, trastornos conductuales o del comportamiento y complejidad o severidad de la patología; (II) predictores de sobrecarga asociados al cuidador: género, parentesco, nivel de ingresos, convivencia en el mismo domicilio, soporte social o familiar, percepción que tiene el cuidador respecto al soporte que recibe y estrategias de afrontamiento o actitud frente al problema; (III) síntomas de sobrecarga: síntomas emocionales (ansiedad, depresión o desesperanza), síntomas sociales (múltiples demandas de ayuda o aislamiento social), comportamientos negativos (preocupación excesiva por el paciente, descuido del paciente o descuido de las propias necesidades), y síntomas físicos (cansancio, dificultad para dormir, palpitaciones o trastornos de memoria).

Este análisis constituyó la base para el desarrollo de la primera versión del instrumento de valoración de sobrecarga del cuidador, de manera que quedó constituido por 16 ítems. El procedimiento que se siguió para ponderar las variables consistió en atribuir un valor numérico a cada categoría según la importancia que habían obtenido en el análisis bibliográfico y las entrevistas. Estas ponderaciones fueron expresadas utilizando los valores numéricos 1, 2, 3 y 4 en una escala de menor a mayor importancia, donde el 1 fue conferido a las variables con menos importancia en la sobrecarga del cuidador, y el 4 fue adjudicado a las variables consideradas más relevantes. La puntuación final asignada, que establece la presencia o ausencia de sobrecarga, y el grado de la misma, fue determinada con la suma de los valores numéricos asignados a cada variable, siendo 41 la máxima puntuación y 0 la mínima.

En la revisión por parte del panel multidisciplinario de expertos se obtuvo un porcentaje total de concordancia entre expertos del 83%, obteniendo el 100% de coincidencia favorable en los ítems: género, parentesco, nivel de ingresos, soporte social, severidad de la patología, nivel de dependencia, demencia o deterioro cognitivo y trastornos del comportamiento. No se obtuvo en ningún caso el 100% de coincidencia desfavorable. En los ítems en que apareció discordancia, esta se debía a aspectos como la claridad en la redacción o el lenguaje inadecuado, por lo que se procedió a su modificación, obteniendo la versión por consenso del instrumento como resultado del proceso de validez de aspecto y contenido (Cuadro 2).

Discusión y conclusiones

A través de este estudio se trató de agrupar los aspectos más influyentes en la sobrecarga del cuidador familiar, con-

Cuadro 1. Relación de variables predictoras y síntomas de sobrecarga del cuidador con los diagnósticos de Enfermería "Cansancio del rol del cuidador" (00061) y "Riesgo de cansancio del rol del cuidador" (00062)

	Variables y síntomas	Factores relacionados con los diagnósticos "Cansancio del rol del cuidador" (00061) y "Riesgo de cansancio del rol del cuidador" (00062)
	Nivel de dependencia	<ul style="list-style-type: none"> - Crecientes necesidades de cuidado o dependencia - Alta domiciliaria de algún miembro de la familia con importantes necesidades de cuidados - Duración de la necesidad de los cuidados
Asociadas al paciente	Demencia	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas psicológicos del receptor de los cuidados - Retraso en el desarrollo o retraso mental de la persona que recibe los cuidados - Conductas problemáticas
	Complejidad de la patología del paciente	<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedad crónica - Severidad de la enfermedad - Enfermedad grave del receptor de los cuidados - Cantidad y complejidad de las actividades - Cuidados numerosos o complejos - Inestabilidad de la salud del receptor de los cuidados - Curso imprevisible de la enfermedad
	Género	<ul style="list-style-type: none"> - El cuidador es una mujer
	Edad	<ul style="list-style-type: none"> - No se incluye
Asociadas al cuidador	Parentesco	<ul style="list-style-type: none"> - El cuidador es el cónyuge
	Apoyo social	<ul style="list-style-type: none"> - Equipo inadecuado para brindar cuidados - Medios de transporte inadecuados - Falta de experiencia en brindar cuidados - Falta de descanso del cuidador
	Convivencia en el mismo domicilio	<ul style="list-style-type: none"> - Presencia de abusos o violencia - Antecedentes de malas relaciones - Falta de intimidad del cuidador - Presencia de malos tratos - Presencia de violencia
	Nivel de ingresos	<ul style="list-style-type: none"> - Recursos económicos insuficientes - Situación marginal de la familia
	Afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> - Aislamiento de otros - Patrones de afrontamiento marginales del cuidador - Tensión emocional - Insuficiencia de actividades recreativas; falta de distracción - Cambio continuo de actividades - Falta de tiempo
Síntomas	Físicos	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas físicos - Deterioro de la salud del cuidador
	Psicosociales	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas psicológicos o cognitivos - Adicción o codependencia

Nota. Elaboración propia a partir de Herdman et al. (13)

Cuadro 2. Concordancia entre expertos del panel multidisciplinario en la revisión de los 16 ítems del instrumento creado

- Ítem 1 (Género): 100%
- Ítem 2 (Parentesco): 100%
- Ítem 3 (Nivel de ingresos): 100%
- Ítem 4 (¿Convive en el mismo domicilio con el paciente?): 66%
- Ítem 5 (¿Tiene soporte social?): 100%
- Ítem 6 (¿Piensa el cuidador que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada?): 66%
- Ítem 7 (Síntomas emocionales): 66%
- Ítem 8 (Síntomas sociales): 66%
- Ítem 9 (Comportamientos negativos): 66%
- Ítem 10 (Síntomas físicos: cansancio, dificultad para dormir): 66%
- Ítem 11 (Síntomas físicos: palpitaciones, trastornos de memoria): 66%
- Ítem 12 (Afrontamiento/actitud del cuidador frente al problema): 66%
- Ítem 13 (¿Es un paciente terminal/MACA?): 100%
- Ítem 14 (Nivel de dependencia severa): 100%
- Ítem 15 (Pfeiffer \geq 5 errores o diagnóstico de demencia): 100%
- Ítem 16 (Presencia de trastornos conductuales o del comportamiento): 100%

siderando la información proporcionada por los cuidadores informales, los profesionales sanitarios, además de las aportaciones de la literatura científica. El nivel de dependencia del paciente representó uno de los elementos más

relevantes en la sobrecarga del cuidador, de forma que a mayor nivel de dependencia del paciente mayor nivel de sobrecarga de su cuidador (19).

El deterioro cognitivo del sujeto fue otro de los aspectos más significativos en la sobrecarga del cuidador, aunque no fue considerado así por los profesionales sanitarios, lo que podría venir condicionado por la reducida cantidad de pacientes con demencia que se atienden en Atención Domiciliaria al ser muchos de ellos institucionalizados de manera temprana. No obstante, se pudo observar que la demencia debía ser considerada como una de las variables más importantes a incorporar en la evaluación de la sobrecarga del cuidador, dado que tanto la literatura científica como la información aportada por los cuidadores entrevistados mostraron una gran influencia de la demencia, y más concretamente de los trastornos conductuales, en la calidad de vida y del bienestar psicológico del cuidador (19,20).

La complejidad o severidad de la enfermedad fue la menos estimada por los profesionales sanitarios entrevistados,

posiblemente porque este aspecto quedaba incluido dentro de la variable del nivel de dependencia del paciente, pero si se consideró preciso incluir en el instrumento si este se encontraba en una fase terminal, por el gran desgaste que produce en el cuidador los sentimientos de angustia y desesperación que coexisten en estas circunstancias (21).

La influencia del soporte social fue expresada en las entrevistas como un factor clave que protege al cuidador de la sobrecarga y también en la literatura está incluida como variable mediadora de la sobrecarga, siendo más importante la satisfacción que sienten los cuidadores con la ayuda recibida que la calidad o la cantidad de apoyo con la que cuenta el cuidador (22). Igualmente, el afrontamiento o la actitud del cuidador ha sido una variable que ha recibido detenida atención por parte de los investigadores en su papel mediador del estrés en el cuidador (23) y en las entrevistas se desprendió como el principal factor modulador en la sobrecarga del mismo, por lo que fue ponderado con la máxima puntuación.

Por el contrario, el género, el parentesco, el nivel de ingresos del cuidador y la convivencia en el mismo domicilio son las variables que fueron ponderadas en el nuevo instrumento de medida con el menor valor numérico, teniendo en cuenta la valoración obtenida durante las entrevistas. La literatura afirma que el impacto negativo de cuidar sobre la salud se percibe con doble frecuencia entre las mujeres (24), y los profesionales entrevistados argumentaron que las mujeres posiblemente sientan que tienen el deber de atender a su familiar, tal vez por el temor a la desaprobación social si se salen de las normas culturales establecidas. En cuanto al parentesco, la mayoría de cuidadores declararon que no les molestaba ningún comportamiento, lo que pone de manifiesto que cuanto más estrecha es la relación entre el cuidador y la persona dependiente, menos molestan los cuidados que prestan (25). Sin embargo, diversos autores han señalado que la media de puntuación en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit era superior para el cónyuge (26,27). Los cuidadores con bajos ingresos experimentan una mayor carga (28) y los profesionales sanitarios argumentaron la posibilidad de acceder con mayor facilidad a algún tipo de ayuda si los cuidadores dispusieran de un nivel de ingresos más alto. Por último, aunque para algunos profesionales la variable convivencia fue considerada como una ventaja para el cuidado, contemplando que el cuidador no perdía el tiempo con desplazamientos y, por tanto, disminuía el nivel de estrés del mismo, en el instrumento de medida fue considerada como un factor predictor de sobrecarga atendiendo a la importancia que la revisión bibliográfica le otorgaba, señalándola como una variable significativa en la sobrecarga e incrementando la percepción subjetiva de la misma (29).

Por otro lado, se pudo establecer que la edad del cuidador no aportaría información relevante a la hora de valorar la sobrecarga, ya que los profesionales sanitarios mostraron disparidad de opinión respecto a ello y en la literatura consultada constituía también una gran controversia (19,29).

En cuanto a los síntomas físicos de sobrecarga, tanto la bibliografía como los profesionales sanitarios manifestaron que el cansancio y la dificultad para dormir del cuidador constituían los síntomas más comunes en la sobrecarga del mismo, por las consecuencias nocivas que puede tener sobre la salud y su calidad de vida (30-32), seguido de las palpitaciones y los trastornos de memoria y concentración. No obstante, tomaron mayor relevancia los síntomas psicosociales que fueron concretados en tres ámbitos: emocional, social y comportamental (33). Tanto la bibliografía consultada como los profesionales sanitarios destacaron la ansiedad, depresión y desesperanza como los principales síntomas emocionales manifestados en los cuidadores con sobrecarga (34,35), seguidos de los síntomas sociales (demanda de ayuda y aislamiento social) y los comportamientos negativos (descuido de las propias necesidades, descuido del paciente, preocupación excesiva por el paciente).

En conclusión, se ha diseñado una herramienta más sencilla y reducida para la valoración de sobrecarga del cuidador, que responde a las necesidades actuales de paciente, cuidador y profesional sanitario en el marco de la Atención Domiciliaria. No obstante, es preciso extender y ampliar el estudio mediante un proceso de validación psicométrica del constructo del instrumento generado, para poder determinar su fiabilidad, validez y factibilidad. De esta manera, se obtendrá la versión definitiva. No obstante, se puede afirmar que se ha conseguido un método de valoración de la sobrecarga del cuidador que permite la obtención de información más amplia para que el profesional de Enfermería pueda recoger datos y valorarlos dentro de un contexto, en el cual tienen cabida todas las personas implicadas en el complejo proceso de la atención domiciliaria: paciente-cuidador-enfermero. Con esta herramienta nueva se podrán identificar las necesidades que puede presentar el cuidador y paciente, y permitirá hacer un correcto diagnóstico de la situación de forma global.

Financiación

Ninguna.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Bibliografía

1. Yonte F, Urién Z, Martín M, Montero MR. Sobrecarga del cuidador principal. Nurse Investig [internet]. 2010 [citado 13 may 2018]; (48):1-7. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/505/494>
2. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial [internet]. Valencia: Tirant lo Blanch; 2006. [citado 13 may 2018]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
3. Espín-Andrade AM. Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. [Tesis doctoral]. La Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana; 2010. [citado 13 may 2018]. Disponi-

- ble en: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjSnu-1wufaAhXDQB-QKHeY6Al8QFggrMAA&url=http%3A%2F%2Fbdigital.redu-niv.edu.cu%2Ffetch.php%3Fdata%3D1095%26type%3Dpdf%26id%3D1095%26db%3D2&usq=AOvVawOXaAweE-d9l1EPcmYTRBB_6
4. Martín M, Salvadó I, Nadal S, Miji LC, Rico JM, Lanz P, et al. Adaptación al nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 1996; 6:338-46.
5. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Revista Clínica y Salud* [internet]. 2015 [citado 13 may 2018]; 2(1):9-15. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
6. Duque MC. Nurses Home: Enfermería en el domicilio. Un enfoque integrado de la Enfermería ante los retos del futuro. *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI* [internet]. 2009 [citado 13 may 2018]; 7(2):323-39. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-administracion-sanitaria-siglo-xxi-261-articulo-nurses-home-enfermeria-el-domicilio-13139768>
7. Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buena D, Vives-Relats C, Aparicio-Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria [internet]. Tarragona: Publidisa; 2011. [citado 13 may 2018]. Disponible en: <http://www.urv.cat/dinfern/media/upload/arxiu/guia%20cuidados%20infernaria.pdf>
8. Alfaro-LeFevre R. Aplicación del proceso enfermero [internet]. Guía paso a paso. 4ª ed. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica; 1999. [citado 13 may 2018]. Disponible en: <https://books.google.es/books?id=MQ-nyfiBelwC&printsec=front-cover&hl=es#v=onepage&q&f=false>
9. López RE, Deslauriers JP. La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen* [internet]. 2011 [citado 13 may 2018]; 61:1-19. Disponible en: <http://trabajosocialmazatlan.com/multimedia/files/InvestigacionPosgrado/Entrevista.pdf>
10. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 2ª ed. Madrid: Morata; 2007.
11. Báez J. Investigación cualitativa. 2ª ed. Madrid: ESIC; 2009.
12. Coffey A, Atkinson P. Encontrar el sentido a los datos cualitativos: estrategias complementarias de investigación [internet]. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2005. [citado 13 may 2018]. Disponible en: <http://www.fceia.unr.edu.ar/geii/maestria/2014/DraSanjurjo/8mas/Amanda%20Coffey,%20Encontrar%20el%20sentido%20a%20los%20datos%20cualitativos.pdf>
13. Herdman TH, Kamitsuru S. NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and classification 2015-2017. 10ª ed. Oxford: Wiley Blackwell; 2014.
14. Mahoney FI, Barthel D. Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal* 1965; 14:56-61.
15. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist* 1969; 9(3):179-86.
16. Pfeiffer E. A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. *J Am Geriatr Soc*. 1975; 23(10):433-41.
17. Robles P, Rojas MC. La validación por juicio de expertos: dos investigaciones cualitativas en Lingüística aplicada. *Revista Nebrija* [internet]. 2015 [citado 13 may 2018]; 18. Disponible en: https://www.nebrija.com/revista-linguistica/files/articulosPDF/articulo_55002aca89c37.pdf
18. Corral Y. Validez y confiabilidad de los instrumentos de investigación para la recolección de datos. *Revista Ciencias de La Educación* [internet]. 2009 [citado 13 may 2018]; 19(33): 229-47. Disponible en: <http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/n33/art12.pdf>
19. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs*. [internet] 2012 [citado 13 may 2018]; 68(4):846-55. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x>
20. Caro J, Ward A, Ishak K, Migliaccio-Walle K, Getsios D, Papadopoulos G, et al. To what degree does cognitive impairment in Alzheimer's disease predict dependence of patients on caregivers? *BMC Neurol*. [internet] 2002 [citado 13 may 2018]; 2:6. Available from: <https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2377-2-6>
21. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L. Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med*. [internet] 2006 [citado 13 may 2018]; 9(4):912-21. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16910806>
22. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: "Cómo mantener su bienestar" [internet]. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); 2007. [citado 13 may 2018]. Disponible: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
23. Aldana G, Guarino L. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica UST* [internet]. 2012 [citado 13 may 2018]; 9(1):5-14. Disponible en: <http://docplayer.es/7049408-Sobrecarga-afrontamiento-y-salud-en-cuidadoras-de-pacientes-con-demencia-tipo-alzheimer.html>
24. Larañaña I, Martín U, Bacigalupe A, Begiristáin JM, Valderrama MJ, Arregui B. Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gac Sanit*. [internet] 2008 [citado 13 may 2018]; 22:443-50. Disponible en: <https://doi.org/10.1157/13126925>
25. Úbeda I. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. [Tesis doctoral]. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2009. [citado 13 may 2018]. Disponible en: http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/2081/IUB_TESIS.pdf?sequence=1
26. Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R. Caregiver burden and its determinants among the family members of patients with dementia in Iran. *International Journal of Preventive Medicine*. [internet] 2012 [citado 13 may 2018]; 3(8):544-51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3429801/>
27. Karlikaya G, Yukse G, Varlibas F, Tireli H. Caregiver burden in dementia: a study in Turkish Population. *The Internet Journal of Neurology*. 2004; 4(2):1-10.
28. Gutiérrez-Rojas L, Martínez-Ortega JM, Rodríguez FD. Caregivers burden in bipolar disorder. *Anales de Psicología* [internet] 2013 [citado 13 may 2018]; 29:624-32. Disponible en: <https://doi.org/10.6018/analesps.29.2.124061>
29. Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. [internet] 2009 [citado 13 may 2018]; 64(6):788-98. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19318470#>
30. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial [internet]. Valencia: Tirant lo Blanch; 2006. [citado 13 may 2018]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
31. Barrón BS, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología* [internet] 2009 [citado 13 may 2018]; 4:39-46. Disponible en: <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
32. Herrero MB. Factores de riesgo del cansancio del cuidador. *Revista Enfermería CyL*. [internet] 2012 [citado 13 may 2018]; 4:89-97. Disponible en: <http://www.revistaenferme->

- riacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/87/65
33. Barnosí A, Payán M, Sánchez P, Romero J, Martínez C, Victoria P, et al. Descripción del grado de sobrecarga en el cuidador del enfermo con demencia en un hospital general. *Revista Clínica Española* [internet] 2014 [citado 13 may 2018]; 214(460):6-7. Disponible en: <http://www.revclinesp.es/controladores/congresos-herramientas.php?idCongreso=15&idSesion=1348&idComunicacion=14599>
 34. Del Álamo A. Sobrecarga psicofísica en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. Causas, problemas y soluciones. *Gerontalia* [internet] 2004 [citado 13 may 2018]. Disponible en: http://www.gerontalia.com/sobre_carga.html
 35. Segura JM, Bastida N, Martí N, Riba M. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales.

Revista Atención Primaria. [internet] 1998 [citado 13 may 2018]; 21(7):431-6. Disponible en: <http://www.elsevier.es/pt-revista-atencion-primaria-27-articulo-los-enfermos-cronicos-domiciliarios-su-15096>

Si quieres ampliar más información sobre este artículo, consulta:

Introduce estos términos:
encuentra
ENFERMERÍA INTELIGENTE

Cuidadores; Servicios de Atención de Salud a Domicilio; relaciones profesional-familia; estudios de validación.



Contacta con los autores en:
soniaayusom@ub.edu

Anexo 1. Cuestionario de evaluación de la sobrecarga del cuidador (versión validez de contenido)

Cuestionario de evaluación de la sobrecarga del cuidador CESC

Este cuestionario debe ser completado por el profesional sanitario de referencia con conocimiento del paciente y de su cuidador, respondiendo a las preguntas marcando la casilla correspondiente, según la percepción y/o conocimiento del propio profesional. Los valores 0-4 ponderan cada respuesta.

1. CUIDADOR (Marque la casilla correspondiente a los siguientes datos/síntomas relacionados con el cuidador)

Puntuación:	0	1	2	3	4
Género	<input type="radio"/> Hombre	<input type="radio"/> Mujer			
Parentesco	<input type="radio"/> Otros	<input type="radio"/> Cónyuge			
Nivel de ingresos	<input type="radio"/> Medio/Alto	<input type="radio"/> Bajo			
¿Convive en el mismo domicilio con el paciente?	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Sí			
¿Tiene soporte social/familiar? Ayudas a domicilio, prestaciones económicas, ingresos por descanso familiar, tele-alarma, cuidador remunerado, otros familiares, ...	<input type="radio"/> Sí			<input type="radio"/> No	
¿Piensa el cuidador que la ayuda recibida es insuficiente o inadecuada? (responder SOLO si dispone de soporte social/familiar)	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
Síntomas emocionales (puede presentar uno o varios): ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, estrés); depresión (llanto, tristeza, apatía); desesperanza (reconoce que "no puede más")	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
Síntomas sociales (puede presentar uno o varios): múltiples demandas de ayuda (visitas o contactos repetidos al CAP); aislamiento social	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
Comportamientos negativos (puede presentar uno o varios): preocupación excesiva por el paciente; descuido del paciente; descuido de las propias necesidades	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
Síntomas físicos (puede presentar uno o varios): cansancio (falta de fuerzas, fatiga); dificultad para dormir	<input type="radio"/> No		<input type="radio"/> Sí		
Síntomas físicos (puede presentar uno o varios): palpitaciones; trastornos de memoria	<input type="radio"/> No	<input type="radio"/> Sí			
Afrontamiento/actitud del cuidador frente al problema:	<input type="radio"/> Positiva				<input type="radio"/> Negativa
(Suma puntuación total según valor de cada columna)	Subtotal:				

2. PACIENTE (Marque la casilla correspondiente a los siguientes datos relacionados con el paciente)

Puntuación:	0	1	2	3	4
¿Es un paciente terminal/patología crónica avanzada?	<input type="radio"/> No		<input type="radio"/> Sí		
Nivel de dependencia severa: Barthel (≤ 35) o Lawton y Brody ($\leq 39/\leq 10$)	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
Pfeiffer ≥ 5 errores o diagnóstico de demencia (Deterioro cognitivo moderado a importante)	<input type="radio"/> No			<input type="radio"/> Sí	
Presencia de trastornos conductuales o del comportamiento: agitación, insomnio, agresividad, hiperactividad, delirios, gritos, ...	<input type="radio"/> No				<input type="radio"/> Sí
(Suma puntuación total según valor de cada columna)	Subtotal:				

PUNTUACIÓN TOTAL (suma subtotal 1 y 2):

Nota. Interpretación de la puntuación total: < 5 puntos: no se observa sobrecarga; 5-11 puntos: sobrecarga leve; 12-19 puntos: sobrecarga moderada; ≥ 20 puntos: sobrecarga intensa