



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Propiedades psicométricas del instrumento Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN

Angie Alejandra Alarcón Rodríguez

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería,

Bogotá, Colombia

2018

Propiedades psicométricas del instrumento Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN

Angie Alejandra Alarcón Rodríguez

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:

Magister en Enfermería

Directora:

PhD Sonia Patricia Carreño Moreno

Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2018

Con mi corazón lleno de alegría y satisfacción, dedicada a Gabriela mi hija, quien durante este proceso, espero paciente y respetuosa explorando al máximo su imaginación para mantenerse vivaracha y robarme muchas sonrisas. A mi madre y hermana quienes se mantuvieron fieles a mi objetivo de graduarme a pesar de mis demoras. A quienes participaron de este estudio, porque desinteresadamente me apoyaron e invirtieron su tiempo confiándome su experiencia más allá de los datos.

Agradecimientos

Quiero expresar mi agradecimiento a la docentes y administrativos de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, con su apoyo y direccionamiento fue posible iniciar, continuar y finalizar y formación como magister.

A las profesoras **Sonia Patricia Carreño Moreno** y **Beatriz Sánchez Herrera** quienes con su experiencia y conocimiento ayudaron en mi formación como persona y profesional, agradezco su paciencia y soporte durante todo mi proceso.

Al profesor Jorge Humberto Mayorga Álvarez, por su enseñanza estadística, ayudándome a comprender y presentar con rigurosidad los datos.

Al Hospital Universitario de La Samarita E.S.E y la Asociación Colombiana de esclerosis lateral amiotrófica, por creer y respaldar este proyecto de investigación.

A las personas con enfermedad crónica y sus familias que permitieron la realización de este estudio, gracias por su sinceridad, confianza y por sus aportes.

A mi familia mi más sincero agradecimiento, favorecieron mi desarrollo profesional, me motivaron y cuidaron durante todo mi proceso de formación.

Finalmente agradezco a todas las personas que de alguna manera enriquecieron esta investigación.

Resumen

Objetivo: Determinar el grado validez y confiabilidad del instrumento “Carga de la enfermedad crónica para el paciente –GCPC-UN”

Metodología: De tipo Metodológico para pruebas psicométricas validez y confiabilidad, el total de los participantes fue de 240 captados con aval institucional en tres escenarios ubicados en Bogotá Colombia: el Hospital Universitario de La Samaritana E.S.E, la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica y la comunidad. Fueron incluidas aquellas personas mayores de edad con diagnóstico médico confirmado de enfermedad crónica por un periodo mayor a 6 meses, sin alteraciones en la conciencia o en fase aguda de la situación de salud y con capacidad de comunicarse. Para validez de constructo se implementó la técnica de análisis factorial exploratorio (AFE), previa evaluación estadística de los datos que dio paso al AFE se identificaron dos enfoques principales: sin los ítems problemáticos y todos los ítems; para 64 escenarios construidos a partir de dos rotaciones: varimax y equamax, así como 4 métodos de estimación de cargas factoriales: componentes principales, mínimo cuadrados no ponderados (ULS), mínimos cuadrados generalizados (GLS) y factorización alfa, forzado a 3 factores. Se calculó el alfa de Cronbach para determinar la consistencia interna como atributo de confiabilidad.

Resultados: El grupo de los participantes apporto diversidad, por cuanto se incluyeron individuos de diferentes comunidades, tanto en zona rural (27,9%) como urbana (72,1%); el 69% de los encuestados informaron estrato socioeconómico entre 1 y 2. Se encontró que el 48% reportaron como máximo grado de escolaridad primaria completa e incompleta, se abarcaron las experiencias de cronicidad en 14 tipos de diagnósticos médicos. Para simplificar el AFE se desarrolló una herramienta denominada “*indicador de ajuste al factor*” que se aplicó a los 64 escenarios diseñados para el estudio de las variables frecuencia, intensidad, nivel de amenaza o peligro percibido. Adicionalmente, se construyó una representación matemática de la integración de las variables para medir la carga, denominada “*vínculo*”. Los resultados del AFE en los escenarios incluyeron análisis estadístico y conceptual para los dos enfoques mencionados. Se evidenciaron disociaciones constantes a lo largo del AFE para 5 ítems ya definidos como problemáticos: 15, 20, 25,31 y 39. Se encontró ajuste de los factores 1 y 2 con las dimensiones del instrumento; en contraste, la dimensión 3 no se asoció a su factor análogo. Para el cálculo de la consistencia interna en términos de confiabilidad se utilizó el alfa de Cronbach el cual fue de 0,925 para la escala en general, estableciendo buena confiabilidad al instrumento. El “*indicador de ajuste al factor*” constituye una herramienta útil para el análisis de un conjunto amplio de datos

Conclusiones: Para la interpretación de los resultados se debe correlacionar tanto lo estadístico como lo conceptual, teniendo en cuenta que no hay ajuste perfecto de los datos al modelo factorial ortogonal, el instrumento cuenta con propiedades psicométricas aceptables. Es necesario continuar con pruebas de validez de constructo que consoliden los resultados, previo ajuste semántico y conceptual en función de las disociaciones de los ítems problemáticos comunes.

Palabra claves: Carga de la enfermedad, validez de constructo, consistencia interna.

Abstract

Objective: To determine the degree of validity and reliability of the instrument "Chronic disease burden for the patient -GCPC-UN"

Methodology: Methodological type for psychometric tests validity and reliability, the total of the participants was 240 with institutional endorsement in three scenarios located in Bogotá, Colombia: the University Hospital of La Samaritana ESE, the Colombian Association of Amyotrophic Lateral Sclerosis and the community. Those persons of legal age with a confirmed medical diagnosis of chronic disease for a period of more than 6 months, without disturbance of consciousness or in the acute phase of the health condition and with the ability to communicate were included. The technique of exploratory factor analysis (EFA) was implemented for construct validity. After statistical evaluation of the data that led to the AFE, two main approaches were identified: without the problematic items and all the items; for 64 scenarios constructed from two rotations: varimax and equamax, as well as 4 methods for estimating factor loads: principal components, unweighted least squares (ULS), generalized least squares (GLS) and alpha factorization, forced to 3 factors. The Cronbach's alpha was calculated to determine internal consistency as an attribute of reliability.

Results: The group of participants contributed diversity, in that individuals from different communities were included, in both rural (27.9%) and urban (72.1%); 69% of the respondents reported socioeconomic status between 1 and 2. It was found that 48% reported the highest degree of complete and incomplete primary schooling; chronicity experiences were included in 14 types of medical diagnoses. To simplify the AFE, a tool called "factor adjustment indicator" was developed, which was applied to the 64 scenarios designed to study the variables frequency, intensity, threat level or perceived danger. Additionally, a mathematical representation of the integration of the variables was constructed to measure the load, called "link". The results of the AFE in the scenarios included statistical and conceptual analysis for the two mentioned approaches. There were constant dissociations throughout the EFA for five items already defined as problematic: 15, 20, 25, 31 and 39. Adjustment of factors 1 and 2 was found with the dimensions of the instrument; in contrast, dimension 3 was not associated with its analogous factor. For the calculation of internal consistency in terms of reliability, Cronbach's alpha was used, which was 0.925 for the scale in general, establishing good reliability for the instrument. The "factor adjustment indicator" is a useful tool for the analysis of a broad set of data

Conclusions: For the interpretation of the results, both the statistical and the conceptual should be correlated, taking into account that there is no perfect fit of the data to the orthogonal factorial model; the instrument has acceptable psychometric properties. It is necessary to continue with construct validity tests that consolidate the results, after semantic and conceptual adjustment based on the dissociations of the common problematic items.

Keywords: Burden of disease, construct validity, internal consistency.

Contenido

1. MARCO DE REFERENCIA.....	14
1.1. Significancia social.....	14
1.1.1 Situación actual de las enfermedades crónicas	14
1.1.2 Impacto de la ECNT en el sujeto.	15
1.1.3 Abordaje institucional de las ECNT	16
1.2. Significancia teórica	17
1.2.1 Carga de la enfermedad.....	17
1.2.3 Carga de la enfermedad desde la perspectiva del síntoma físico	18
1.2.4 Carga de la enfermedad desde la perspectiva integral del síntoma.....	19
1.3. Significancia disciplinar.....	21
1.3.1 Persona con ECNT como sujeto de cuidado de enfermería	21
1.3.2 Carga de la ECNT como fenómeno de interés para enfermería: Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia.....	21
1.3.3 Indicadores empíricos válidos y confiables: una necesidad para el cuidado de enfermería.....	22
1.4. Objetivos.....	23
1.4.1 Objetivo general	23
1.4.2 Objetivos específicos.....	23
1.5. Definición de conceptos	24
1.5.1 Carga de la enfermedad crónica para el paciente	24
1.5.2 Validez de constructo	24
1.5.3 Consistencia interna	24
2. MARCO TEÓRICO	25
2.1 Validez.....	25
2.1.1 Validez de constructo	26
2.2 Confiabilidad	28
3. MARCO METODOLÓGICO	30
3.1 Marco de diseño	30
3.1.1 Tipo de estudio.....	30
3.1.2 Participantes.....	30
3.1.3 Muestreo	31
3.1.4 Criterios de inclusión y exclusión.....	31
3.1.5 Instrumentos utilizados	32
3.1.6 Procedimiento	32
3.1.7 Recolección y sistematización de los datos.....	33
3.1.6 Consideraciones éticas	36
3.1.7 Consentimiento informado.....	36
3.1.8 Consideraciones ambientales.....	38
3.1.9 Socialización	38
3.2 Marco de análisis	39
3.2.1 Técnicas de análisis para la descripción de la muestra.	39
3.2.2 Técnicas de análisis para la validez de constructo.	39

1.2.3	Técnicas de análisis para la consistencia interna.....	42
4.	RESULTADOS	43
4.1	Descripción de la muestra -datos sociodemográficos y clínicos de los participantes 43	
4.2	Validez de constructo.....	51
4.2.1	Resultados de análisis factorial para el vínculo con todos los ítems.	52
4.2.2	Resultados de análisis factorial para el vínculo sin los ítems problemáticos... ..	56
4.2.3	Resultados de análisis factorial frecuencia todos los ítems	59
4.2.4	Resultados de análisis factorial para frecuencia sin los ítems problemáticos... ..	62
4.2.5	Resultados análisis factorial variable intensidad todos los ítems	65
4.2.6	Resultados análisis factorial variable intensidad sin los ítems problemáticos ..	67
4.2.7	Resultados AFE variable nivel de amenaza o peligro todos los ítems	70
4.2.8	Resultados de AFE variable nivel de amenaza o peligro percibido sin los ítems problemáticos.....	73
4.3	Confiabilidad	75
4.3.1	Consistencia interna	75
5.	MARCO DE DISCUSIÓN	77
5.1	Descripción de la muestra.....	77
5.2	Validez de constructo.....	78
5.3	Confiabilidad	85
6.	CONCLUSIONES	87
6.1	Recomendaciones	88
6.2	Limitaciones.....	88
6.3	Aportes	88
ANEXOS		90
Anexo A:	Instrumento Carga dela enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN....	91
Anexo B:	Ficha de Caracterización de la Persona con enfermedad crónica GCPC-UN	97
Anexo C:	Consentimiento informado HUS E.S.E	99
Anexo D:	Consentimiento informado comunidad	103
Anexo E:	Aval Comité de Ética Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia	106
Anexo F:	Aval Comité Ética HUS E.S.E	107
Anexo G:	Aval ACELA	110

Tabla de ilustraciones

Ilustración 1. Validez	25
Ilustración 2. Validez de constructo.....	26
Ilustración 3. Confiabilidad	28
Ilustración 4. Diseño y análisis	33

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1. Escenarios para el análisis factorial para el vínculo	40
Tabla 2. Escenarios para el análisis factorial de la frecuencia	40
Tabla 3. Escenarios para el análisis factorial de la intensidad	40
Tabla 4. Escenarios para el análisis factorial percepción del nivel de amenaza o peligro	41
Tabla 5. Género de los participantes	43
Tabla 6. Número de grupo de los participantes	43
Tabla 7. Edad de los participantes.....	44
Tabla 8. Nivel educativo de los participantes	44
Tabla 9. Procedencia	45
Tabla 10. Zona de procedencia	45
Tabla 11. Estado civil de los participantes	45
Tabla 12. Ocupación de los participantes	46
Tabla 13. Estrato socioeconómico.....	46
Tabla 14. Percepción carga de cuidado para los participantes	46
Tabla 15. Diagnóstico médico	47
Tabla 16. Calificación nivel de bienestar físico	48
Tabla 17. Calificación nivel de bienestar psicológico	48
Tabla 18. Calificación nivel de bienestar social.....	48
Tabla 19. Calificación del nivel espiritual	49
Tabla 20. Nivel de satisfacción de apoyo psicológico percibido por los participantes	49
Tabla 21. Nivel de satisfacción de apoyo familiar percibido por los participantes	50
Tabla 22. Nivel de satisfacción de apoyo religioso percibido por los participantes.....	50
Tabla 23. Nivel de satisfacción de apoyo económico percibido por los participantes.....	50
Tabla 24. Nivel de satisfacción de apoyo social percibido por los participantes.....	51
Tabla 25. Resultados pruebas preliminares al análisis factorial exploratorio	51
Tabla 26. AF del vínculo: componentes principales, rotación varimax, forzado a tres factores todos los ítems.....	52
Tabla 27. Continuación tabla AF Componentes principales, rotación varimax, forzado a tres factores todos los ítems.....	53
Tabla 28. Valores indicador de ajuste al factor en el AF para todos los ítems del vínculo	54
Tabla 29. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AF para vínculo con todos los ítems	55
Tabla 30. Resultados pruebas preliminares de la variable vínculo sin los ítems problemáticos.....	56

Tabla 31. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AF para vínculo sin los ítems problemáticos.	57
Tabla 32. Valores indicador de ajuste al factor en el AF sin ítems problemáticos del vínculo.....	57
Tabla 33. AFE dimensión 1: Análisis de componentes principales forzado a 3 factores, rotación Equamax, componentes principales.	59
Tabla 34. Resultados pruebas preliminares AFE variable frecuencia todos los ítems.....	60
Tabla 35. Valores indicador de ajuste al factor para AF de frecuencia todos los ítems..	60
Tabla 36. Continuación tabla Valores indicador de ajuste al factor para AF de frecuencia todos los ítems.	61
Tabla 37. Resultados del indicador de ajuste al factor de estabilidad por dimensiones en el AFE para frecuencia todos los ítems	62
Tabla 38. Resultados pruebas preliminares al AFE variable frecuencia sin los ítems problemáticos.....	62
Tabla 39. Valores indicador de ajuste al factor para AFE de frecuencia sin los ítems problemáticos.....	63
Tabla 40. . Resultados del indicador de ajuste al factor de estabilidad por dimensiones en el AFE variable frecuencia sin los ítems problemáticos	64
Tabla 41. Resultado pruebas preliminares al AFE variable intensidad todos los ítems...	65
Tabla 42. Valores indicador de ajuste al factor para AFE de intensidad todos los ítems.65	65
Tabla 43. Continuación tabla Valores indicador de ajuste al factor para AFE de intensidad todos los ítems.	66
Tabla 44. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AFE para intensidad todos los ítems.	67
Tabla 45. Resultado pruebas preliminares al AFE sin los ítems problemáticos	67
Tabla 46. Valores indicador de ajuste al factor para AF de intensidad sin los ítems problemáticos.....	68
Tabla 47. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AF para intensidad sin los ítems problemáticos.	69
Tabla 48. Resultado pruebas preliminares al AF	70
Tabla 49. Valores indicador de ajuste al factor para AFE de variable percepción del nivel de amenaza o peligro todos los ítems.	71
Tabla 50. Resultados del indicador de estabilidad por dimensiones en el AF para percepción del nivel de amenaza todos los ítems.....	72
Tabla 51. Resultado pruebas preliminares al AFE variable nivel de amenaza o peligro percibido intensidad todos los ítems.....	73
Tabla 52. Valores indicador de ajuste al factor para AFE variable percepción nivel de amenaza sin los ítems problemáticos.....	73
Tabla 53. Continuación tabla valores indicador de ajuste al factor para AFE variable percepción nivel de amenaza sin los ítems problemáticos.	74
Tabla 54. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AF para percepción del nivel de amenaza o peligro sin los ítems problemáticos.	74
Tabla 55. Coeficiente de alfa de Cronbach.....	75

Tabla 56. Valor mínimo y máximo del alfa de Cronbach para el instrumento por extracción de ítems en las 4 variables.....	76
Tabla 57. Valor coeficiente de alfa de Cronbach del instrumento luego de la extracción de los ítems problemáticos para el vínculo.	76
Tabla 58. Ítems problemáticos análisis matriz de cargas factoriales.....	79

INTRODUCCIÓN

El aumento de la incidencia de las enfermedades crónicas en el mundo y su impacto en términos de morbi-mortalidad (1,2) así como la carga económica y social generan son fenómenos de interés para diferentes disciplinas. En enfermería, de acuerdo con el Modelo para abordar la carga de cuidado de la Enfermedad Crónica en Colombia GCPC-UN, la medición total de la carga no es posible dados los múltiples factores contextuales que la afectan (3); sin embargo, es necesario contar con herramientas válidas y confiables que permitan comprender este fenómeno y favorecer su abordaje; dado que la carga se ha objetivado a partir de indicadores económicos relacionados con los días vividos con discapacidad o los años productivos perdidos, lo que implica una mirada reduccionista del fenómeno y por tanto determina la dificultad de medirlo de manera integral a través de indicadores empíricos.

A lo largo de 6 capítulos se desarrolla el presente estudio que determina en una fase inicial las propiedades psicométricas validez y confiabilidad del “Instrumento carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN”; el primer capítulo corresponde al marco de referencia que engloba las significancias sociales, teórica y disciplinar, así como los objetivos y definición de conceptos.

En el segundo capítulo se explora el marco teórico en el que se desarrolla concretamente los postulados referentes a la validez de constructo y consistencia interna como atributo de la confiabilidad.

En el tercer capítulo se desarrolla el marco metodológico el cual comprende: el marco de diseño y de análisis; se incluyeron entonces para el diseño: tipo de estudio, las características de los participantes, criterios de inclusión y exclusión, una reseña sobre los instrumentos utilizados, el procedimiento que guió el presente estudio, la recolección de los datos y sistematización, las consideraciones éticas y ambientales, el consentimiento informado, así como el plan de socialización. Frente al marco de análisis se definieron las técnicas de exploración para la descripción de la muestra, validez de constructo y consistencia interna.

En el cuarto capítulo se presentan los resultados en el siguiente orden: variables demográficas exploradas a partir de estadística descriptiva; validez de constructo que incluyó los resultados del análisis factorial exploratorio, además de los resultados relacionados con la consistencia interna como atributo de la confiabilidad.

El quinto capítulo exhibe el marco de discusión como una confrontación de los resultados obtenidos a la luz de los referentes teóricos en materia de la teoría psicométrica: validez y consistencia interna; así como del Modelo teórico para el manejo de los síntomas (4) y la teoría de los síntomas desagradables de Lenz y Pugh (5).

El sexto capítulo incluye las recomendaciones, limitaciones y aportes resultantes de la presente investigación.

1. MARCO DE REFERENCIA

En este capítulo se exponen los conocimientos que guiaron este estudio, en términos de la identificación del vacío en el conocimiento que dio origen a esta investigación, así como por el valor que este constituye para la comunidad y la disciplina de Enfermería. De igual manera se incluyen los objetivos y los conceptos centrales definidos.

1.1. Significancia social

A continuación, se explora la situación de las enfermedades crónicas en el mundo, así mismo se expone lo concerniente al impacto personal que tiene este grupo de enfermedades en quienes viven la experiencia de cronicidad, además se presentan las estrategias institucionales formuladas en materia de prevención y control.

1.1.1 Situación actual de las enfermedades crónicas

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (En adelante OMS) Las enfermedades no transmisibles (ENT) o crónicas son afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta (1). Dentro de sus características se encuentran la permanencia, invalidez, requerimiento de largos periodos de cuidado, observación y atención continua, tratamientos dirigidos a la rehabilitación o paliación y la relación con el desarrollo de otras condiciones patológicas no reversibles; las anteriores son circunstancias que modifican el estilo de vida y reducen la capacidad adaptativa (6).

Durante los últimos años, en el mundo la incidencia de las enfermedades crónicas no transmisibles ha ido en aumento, es tal su impacto en términos de morbi -mortalidad que según la OMS son la primera causa de muerte en el mundo (6, pág.5). Del total de los 56 millones de muertes ocurridas en el mundo en el año 2012; 38 millones estuvieron relacionadas con enfermedades no transmisibles (ENT) o enfermedades crónicas, principalmente enfermedades cardiovasculares (17,5 millones de muertes) cáncer (8,2 millones de muertes), enfermedades respiratorias crónicas (4 millones de muertes) y diabetes (1,5 millones de muertes), por otra parte, cerca de las tres cuartas partes del número de fallecimientos por ENT, es decir alrededor de 28 millones, ocurrieron en países de bajos y medianos ingresos (7) como es el caso de Colombia.

El cuidado de las enfermedades crónicas no trasmisibles (ECNT) es un problema global. La evidencia demuestra que los pacientes con ECNT no reciben el cuidado apropiado, aproximadamente la mitad de ellos son diagnosticados y de ellos solo la mitad son tratados (8)". Debido al sobreesfuerzo que la ECNT implica para la persona que la padece, el cuidador, la familia, las instituciones de salud y los sistemas de salud, se desarrolla lo que conocemos como carga de la enfermedad crónica.

La Carga de las ECNT vista desde las dimensiones epidemiológica y económica, se relacionan con la incidencia, prevalencia y mortalidad de los eventos en salud asociados a este grupo de enfermedades, así como por la valoración de las consecuencias relacionadas con pérdida de años de vida (perdidas mortales) perdidas funcionales y de bienestar (perdidas no mortales) (8). El impacto económico para los países y sus

sistemas de salud, originalmente constituyeron la razón principal de las mediciones de carga en el mundo, durante los años 90 la carga de la enfermedad crónica se instituyó como un proyecto global, liderado por Dr. Murray, la OMS y el Banco Mundial, a través del cual se propusieron los AVAD (Años de vida ajustados por discapacidad) - AVISA (Años de vida saludable), como indicador económico único para medir el impacto de las pérdidas mortales y no mortales de enfermedades y los accidentes en las personas, guiando el desarrollo de las intervenciones en salud; posteriormente se incluyeron además mediciones que integran, las pérdidas funcionales y de bienestar por enfermedades o accidente(9). Específicamente AVISA como indicador de carga de la enfermedad constituye: la carga producida por la muerte prematura, la duración y las secuelas de la enfermedad y la discapacidad asociada con los daños (10). Es así como los AVISA representan la diferencia entre la situación real de salud de la población y la ideal (8). Respecto a los AVAD, estos incluyen los conceptos relacionados con cualquier consecuencia para la salud que represente pérdida del bienestar, las variables edad y sexo de la población que se encuentra afectada.

Para 2014 la OMS en su informe de estadísticas mundiales, incluye un nuevo indicador Años de Vida Perdidos (AVP) a través del cual se presentan los resultados, encontrando que 6 de las 20 principales causas de AVP, son por ECNT en este orden: **1.** Cardiopatía isquémica; **3.** Accidentes cerebrovasculares; **9.** Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC); **14.** Cánceres traqueal, bronquial o pulmonar; **15.** Diabetes mellitus y **17.** Cirrosis hepática. Los AVP debidos a ECNT han aumentado del 38% en 2000 al 47% en 2012 (2).

Las estadísticas en Colombia muestran que para el 2014 de 202.000 muertes el 71% fueron causadas por ECNT; el 28% se relacionan por enfermedades vasculares, el 17% por cánceres, el 7% debido a enfermedades respiratorias crónicas, 3% con diabetes y el 16% relacionada con otras enfermedades crónicas (11). Se conocen dos escenarios que explican el impacto actual de las ECNT, por un lado el aumento en la esperanza de vida que están registrando muchos países en desarrollo, así como la disminución de las enfermedades infecciosas y aquellas relacionadas con los Objetivos Del Milenio (ODM). Por lo que las personas en el mundo no mueren por enfermedades transmisibles, violencia o desnutrición; pero si lo hacen por enfermedades crónicas no transmisibles vinculadas con el desarrollo de estilos de vida poco saludables.

Respecto a la medición de la carga de las ECNT en Colombia a pesar de la implementación de indicadores como los AVISA – AVAD (8), no se cuenta con datos que permitan medir de manera integral este fenómeno, debido a nuestra heterogeneidad cultural, así como a los cambios sociales, demográficos, políticos y económicos es necesario contar con herramientas que incluyan variables que permitan reconocer el impacto de la carga de la enfermedad crónica.

1.1.2 Impacto de la ECNT en el sujeto.

Debido a que la trayectoria de las enfermedades crónicas es dinámica, es mandatorio para quienes viven la experiencia de la cronicidad en el rol de pacientes y de cuidadores familiares o profesionales, mantenerse en aprendizaje y ajuste continuo. Teniendo en cuenta de que el grupo de las ECNT incluye múltiples diagnósticos médicos, así como innumerables, diferentes y únicas respuestas de los pacientes, se identifican ciertos

síntomas o situaciones comunes, pero variables en términos de la percepción de intensidad y frecuencia, que determinan la carga percibida.

En la literatura se reportan mediciones de la carga producto de las ECNT de acuerdo con diferentes variables, según el diagnóstico (12,13,14); tipo de tratamiento (15); cuidadores (16,17); alimentación(18); relaciones y calidad de vida (19); estatus socioeconómico (20); e impacto económico global (21,23); otros estudios exploran síntomas físicos como dolor, fatiga, náuseas (24); síntomas emocionales como incertidumbre (25); ansiedad (24,26); depresión (24,27,28); angustia (26); cambios negativos relacionados con la autoimagen y la vida sexual (29,30); espiritualidad (31); así como problemas laborales (32). A pesar de la variedad de estudios respecto a la carga ninguno evidencia resultados que orientan la valoración completa de la carga como fenómeno.

De acuerdo con Carreño (33) el significado de la carga de la ECNT tanto para el paciente como para el cuidador familiar se puede explorar a través de tres atributos: El primero la carga como esfuerzo físico adicional, en términos de los síntomas respecto a su número, frecuencia, intensidad y limitación que representa para el individuo, así como por el impacto que tiene para el organismo y las consecuencias o comorbilidades resultantes, lo que aumenta el tiempo de horas de cuidado requerido y esfuerzo, esto asociado a la aparición de enfermedades en el cuidador. El segundo atributo se refiere a la carga como esfuerzo psicosocial adicional, que incluye la limitación, en términos del desempeño de relaciones sociales y roles; finalmente, el tercer atributo es la carga como esfuerzo económico adicional, es decir los gastos relacionados con el diagnóstico, cuidado formal e informal, tratamiento, rehabilitación además de la disminución o pérdida de la capacidad laboral o productividad (33).

Es concluyente la carga que generan las ECNT en el paciente, en su desarrollo físico, emocional, psicológico, espiritual, personal, social, laboral y económico; por lo que la correlación de los atributos favorece el análisis completo y real de su impacto, es así como por ejemplo, la pérdida de la autonomía mediada por la disminución en la capacidad funcional, tiene estrecha relación con la aparición o desarrollo de síntomas depresivos (28), de la misma manera la multimorbilidad se relaciona con limitaciones funcionales y pobre autoevaluación de la calidad de vida, vinculándose también a síntomas depresivos (27).

1.1.3 Abordaje institucional de las ECNT

Las Enfermedades No Transmisibles (ENT) se han ubicado como la principal causa de Años de Vida Perdidos (AVP) en el mundo, esto en relación a tres escenarios, el primero es la transición demográfica mundial; el segundo debido al avance en materia de prevención y control de las ENT y por último la disminución de las tasas de morbi-mortalidad lograda por las acciones de gobiernos de todas las regiones en orden a los objetivos del milenio. Las estadísticas mundiales para 2014 en términos de AVP como indicador de mortalidad, ubica a ENT como 6 de las 20 principales causas de AVP en el mundo, en consecuencia la Organización Mundial de la Salud (OMS) y Organización Panamericana para la Salud (OPS) han venido desarrollando estrategias para mitigar el impacto de las ENT en el mundo. Como marco principal se identifica el Plan de acción

mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020, en este se plantea un conjunto de medidas e intervenciones costo-efectivas dirigidas a prevenir y reducir la carga en términos de morbilidad y mortalidad por ENT, así como también se ofrece un marco para respaldar y reforzar la aplicación de las resoluciones, estrategias y planes regionales existentes, es el caso del Plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en las Américas 2013-2019 y la estrategia CARMEN: Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial de Enfermedades No transmisibles. El alcance de estas herramientas está orientado a cuatro categorías de enfermedades: cardiovasculares, respiratorias crónicas, cáncer y diabetes; a la prevención y control de los factores de riesgo y los factores protectores así como a la vigilancia e investigación (34,35).

En Colombia las acciones relacionadas con el control, prevención de las ECNT y promoción de la salud, son definidas en el Plan decenal de Salud pública (PDSP) 2012-2025; sus objetivos inciden estratégicamente en el fenómeno de la carga de la enfermedad crónica: **1.** Avanzar hacia la garantía del goce efectivo del derecho a la salud; **2.** Mejorar las condiciones de vida que modifican la situación de salud y disminuyen la carga de enfermedad existente; **3.** Mantener cero tolerancia frente a la mortalidad, la morbilidad y la discapacidad evitable (36); así como también se define la dimensión vida saludable y condiciones no transmisibles, la cual aborda concretamente ECNT, de esta manera a través intervenciones y políticas dirigidas a los sectores públicos y privados del país se busca promover “modos, condiciones y estilos de vida saludables en los espacios cotidianos de las personas, familias y comunidades(37)”, teniendo en cuenta las diferencias étnicas y culturales de la población.

Se evidencia ampliamente la Carga producto de las enfermedades crónicas desde la perspectiva económica y social para los países, las comunidades, familias e individuos; así como se reconoce que las acciones para reducir el impacto de este grupo de enfermedades deben llevarse a cabo en todo lo niveles.

1.2 Significancia teórica

En este apartado se presentan los diferentes abordajes teóricos reportados en la literatura académica, sobre la carga de la enfermedad crónica desde la perspectiva psicológica, del síntoma físico y del síntoma con enfoque integral.

12.1 Carga de la enfermedad

La carga de la enfermedad crónica se refiere al esfuerzo adicional que se debe llevar a cabo debido a la situación de cronicidad que se vive, puede ser analizada a partir del sufrimiento psicológico y espiritual, malestar físico y la alteración socio familiar y cultural que genera en los individuos. Como constructo la carga de la enfermedad crónica para el paciente permite explorar de manera integrar el fenómeno que tiene impacto económico, social, psicológico, personal, familiar y social; reflejado en el bienestar, las relaciones sociales, la adherencia al tratamiento, productividad, entre otros (3,38).

Frente al abordaje y la medición de este fenómeno, en la bibliografía consultada se encuentran definidos dos escenarios claros, el primero un enfoque socio-económico

presentado por variables estadísticas cuantitativas en forma de indicadores, los más frecuentemente utilizados: AVISA, AVAD y más recientemente AVP (2), estas mediciones epidemiológicas muestran el panorama mundial por regiones (definidas por OMS) o por países, a través de ellas se conocen las cifras relacionadas con el impacto que tienen las ECNT en la economía de los países y sus sistemas sanitarios. A pesar de que el análisis de los datos recolectados por los indicadores son valiosos para redefinir las prioridades en salud, políticas sociales y económicas entre otras, son insuficientes para abordar el escenario personal de quienes viven en situación de cronicidad, es así como eventos relacionados con el ámbito emocional, espiritual, psicológico, físico, familiar, laboral, económico, social y cultural, que afectan y dan significado a la experiencia de vivir con una o varias enfermedades crónicas no son medidos. Por otra parte está el segundo escenario orientado con enfoque social a partir del cual se derivan dos perspectivas: la primera encaminada a medir el impacto que representa brindar cuidado en términos económicos, personales, laborales y físicos para el cuidador familiar de la persona con enfermedad crónica. Como ejemplos de instrumentos diseñados y validados en idioma español, a partir de este enfoque se encuentran: Impact on family scale (APA, 1980), Caregiving Appraisal Scales (Lawton et al., 2000), Caregiver Burden Interview (Zarit, 1980). La segunda perspectiva dedicada a estudiar la carga de la enfermedad desde la posición de quien la padece, se identifican Modelos Explicativos los cuales se enmarcan en el campo de la antropología y la sociología, desarrollados principalmente a partir de metodologías cualitativas: de las que no se conocen herramientas de medición; de otra parte se encuentra el Modelo de Autorregulación del sentido común de Leventhal, el cual presenta la autorregulación como un "proceso consiente y sistemático tendiente a modular pensamientos, emociones y comportamientos para alcanzar objetivos en un entorno cambiante" (Sanchez, Barrera, Carrillo, & Chaparro, 2002), en este se concibe a las personas como "solucionadoras", a partir de esta visión fueron desarrollados dos instrumentos: Illness Perception Questionnaire Revised IPQR (Moos et al., 2002) y el Brief Illness Perception Questionnaire BIPQ (Broadbent et al., 2006), los cuales reportan buenos resultados en cuanto a sus propiedades psicométricas, en sus versiones adaptadas al idioma español por (39), ambos instrumentos miden diferentes dimensiones sobre el impacto que tiene la enfermedad crónica para el paciente, por ejemplo valora las dimensiones emocional y cognitiva de la representación que tiene la enfermedad, la identidad o conocimiento que el paciente tiene sobre la duración y sus consecuencias, el control personal, el control del tratamiento y las causas.

1.2.3 Carga de la enfermedad desde la perspectiva del síntoma físico

La perspectiva del síntoma físico se refiere a otra manera de abordar desde lo fisiológico la carga de enfermedad crónica, en el Modelo conceptual sobre la Carga total de la Enfermedad desarrollado por Mandelblatt J, Bierman A et al. (2001); como resultado de la adaptación del Modelo de Fragilidad y Discapacidad de Bunchner y Wagner publicado en 1991, desde una perspectiva mecanicista o biomédica centrada en la capacidad funcional de los individuos, se postula que el "envejecimiento biológico y la enfermedad crónica afectan independientemente la capacidad fisiológica de la persona mayor (severidad de la enfermedad). La reserva fisiológica es un importante determinante del estatus funcional. Los 3 componentes de la carga de la enfermedad afectan la esperanza de vida y los resultados en salud (40). Los componentes de Modelo conceptual de carga propuesto son: 1. Envejecimiento biológico 2. Condiciones de la enfermedad crónica, las

cuales se encuentran condicionadas o están determinadas de acuerdo con el componente 3. Hábitos saludables; los 3 tienen impacto en la severidad de la enfermedad en términos de la capacidad fisiológica, modificando negativamente el estatus funcional o discapacidad así como la esperanza de vida. La evaluación de la carga de la enfermedad a partir de ese modelo identifica los efectos y las causas de la enfermedad relacionados estrechamente con el funcionamiento del sistema o capacidad de respuesta e impacto (ser humano) y la esperanza de vida; respecto a la medición de la carga a partir de este Modelo en la literatura no reportan escalas o instrumentos desarrollados con este enfoque, de otra parte el Modelo no explora características del ser humano como su sociabilidad, espiritualidad, su rol psicológico e incluso económico, que influyen la percepción del individuo frente a su realidad. Se concluye entonces que este Modelo conceptual sobre la carga total de la enfermedad no valora la carga de la enfermedad de manera integral.

1.2.4 Carga de la enfermedad desde la perspectiva integral del síntoma

Los síntomas representan el conjunto de percepciones que tienen los individuos sobre su situación de salud. Según Dodd “Un síntoma se define como una experiencia subjetiva que refleja cambios en el funcionamiento biopsicosocial, sensaciones o cognición de un individuo” (4). Cada síntoma puede variar en cuanto a su duración, intensidad, naturaleza o calidad y nivel de angustia derivado, en concordancia el significado otorgado varía, de acuerdo con características propias del individuo: factores psicológicos, fisiológicos y situacionales(5), así como de la respuesta, manejo de los síntomas y resultados obtenidos en el contexto social, cultural y político de cada persona.

El abordaje de la carga de la enfermedad crónica para el paciente, desde la perspectiva de los síntomas permite reconocer e integrar cada uno de los elementos que le dan significado a esta experiencia de salud, partiendo de esta premisa el Grupo de cuidado al paciente crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (GCPC-UN), en un proceso investigativo tanto inductivo como deductivo construye el instrumento “*Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN*” a partir del análisis de referentes conceptuales para valorar carga de la enfermedad, revisión de la literatura mundial en 17 bases de datos con un rango de tiempo definido entre 1995 y 2015; sobre medición de carga de la enfermedad en el paciente, el recuento de síntomas, quejas y preocupaciones expresadas por 1850 pacientes con seguimiento de un año en el Instituto Nacional de Cancerología E.S.E (INC), además del análisis de casos clínicos de estudiantes en los años 2012-2014 para buscar los síntomas prioritarios y los más frecuentes. Como resultado del análisis realizado, fueron identificados conceptos centrales de la carga de la enfermedad crónica a partir de ellos se construyeron 49 los reactivos o ítems del instrumento agrupadas en 3 dimensiones: la primera dimensión **1. Sufrimiento psicológico y espiritual**: Abandono, ansiedad, angustia, pérdida de la identidad, desconfianza, desesperanza, culpa, incertidumbre, labilidad, melancolía, tristeza, pérdida de la identidad, temor, vergüenza, baja autoestima; la segunda dimensión denominada **2. Alteración del confort o malestar físico**: Agotamiento, alteración cutánea, alteración de la funcionalidad, alteración sensorial, debilidad, desfiguración, deterioro de la comunicación, disfuncionalidad de la actividad sexual, dolor fatiga, inestabilidad, insomnio, molestias gastrointestinales, urinarias, respiratorias, esqueléticas, pérdida de peso y finalmente la tercera dimensión llamada

3. Alteración socio-familiar y cultural: Aislamiento social, alteración de la dinámica familiar, alteración del rol familiar, del rol laboral, afectación del cuidador, dependencia económica, déficit de la actividad recreativa, deterioro de la interacción, discriminación, enfrentamiento cultural, estigmatización, exclusión arquitectónica, pérdida del estatus social, sometimiento, dificultad económica. Posteriormente se realizaron pruebas de comprensibilidad y validez facial y de contenido desarrolladas por el GCPC-UN. Se encontró comprensibilidad alta (superior al 85%) para 35 ítems, moderada (80 a 84%) para 6 ítems y baja (70,2% a 79,4%) para 8; 10 de los 49 ítems iniciales requirieron un ajuste semántico importante: 1, 7, 14, 18, 20, 25, 27, 30,41 y 46; el resto de los ítems fueron revisados debido a que en comprensibilidad neta los valores no superaron el 90 %. El instrumento final fue estructurado con 48 situaciones reportadas con alta comprensibilidad y un ítem adicional incluido para que los participantes reportaran situaciones percibidas como carga y que no estuviesen contempladas en el instrumento.

Por otra parte, se reportaron pruebas de validez facial y de contenido del instrumento. La validez facial fue evaluada a través del índice de concordancia Kappa de Fleissi para determinar el grado de acuerdo entre jueces, reportaron una fuerza de concordancia entre moderada y sustancial (alta) por parte de los jueces, lo que les permitió afirmar que el instrumento es suficiente, claro, coherente y relevante en la medición de la carga de la enfermedad para personas con enfermedad crónica. Respecto a la validez de contenido el Índice de Validez de Contenido (CVI por sus siglas en inglés) global fue de 0.97, para los ítems se obtuvieron índices entre 0.63 y 1.00, hallazgo que indica que la validez de contenido del instrumento en general es buena. (Sanchez Herrera, Carrillo, Cárdenas, & Alarcón Rodríguez, 2017). Como aporte adicional en estas pruebas, resultó la inclusión de la medición del ítem en criterios de intensidad y nivel de amenaza percibida o peligro, estas variables fueron incluidas por las autoras en la versión final del instrumento.

Finalmente el instrumento (48 ítems) admite tres variables que valoran cada situación así: frecuencia de ocurrencia: nunca (0), pocas veces (1), con frecuencia (2), siempre (3); intensidad, baja (0), media (1), alta (2), muy alta (3); y nivel de amenaza o peligro que le representan las situaciones planteadas calificadas como nada (0), poco (1), mucho (2), muchísimo (3). Cabe resaltar que las dos últimas variables o aspectos solo pueden ser valorados si la variable frecuencia toma los valores 2 y 3. Se mantuvieron las 3 categorías o dimensiones de la carga representadas en el instrumento inicial: sufrimiento psicológico y espiritual (15 ítems); alteración del confort o malestar físico (18 ítems); alteración socio-familiar y cultural (15 ítems).

Las ECNT significan una carga para las personas que la padecen, existen diferentes enfoques y métodos de medición del impacto que generan estas enfermedades, sobresalen aquellos relacionados con indicadores epidemiológicos que reportan el impacto para la economía de los países y regiones, así como también se encontraron instrumentos válidos y confiables para medir la carga de síntomas físicos y la percepción del individuo con enfermedad crónica desde el campo de la psicología, además como respuesta a la necesidad de valorar integralmente la carga, el GCPC-UN diseñó y validó el instrumento "*Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN*" el cual cuenta con las pruebas de validez facial y de contenido, dando paso a las pruebas psicométricas relacionadas con la Validez constructo y confiabilidad.

1.3 Significancia disciplinar

A continuación, se expone porque para Enfermería son de interés la persona con enfermedad crónica como sujeto de cuidado y la carga que le representa la situación de cronicidad a la luz del Modelo para abordar la carga de cuidado de la ECNT en Colombia; así como sustenta la importancia de los indicadores empíricos como estrategia de cuidado.

1.3.1 Persona con ECNT como sujeto de cuidado de enfermería

La definición de la persona como sujeto de cuidado de enfermería, entendiendo como persona al individuo, comunidad o grupo (41,42), se puede explorar a partir de la evolución de los conceptos centrales de enfermería propuestos por dos teóricos de la disciplina, Jacqueline Fawcett y Margaret Newman. Inicialmente en 1996 Fawcett propuso 4 conceptos denominados conceptos metaparadigmáticos: ser humano, medio ambiente, salud y enfermería; cada uno con definiciones constitutivas y entre ellos proposiciones relacionales. Para 2006 la misma autora perfeccionando estas definiciones, concibe la comprensión del individuo como participante activo en la enfermería (41), por lo que las acciones de cuidado se deben desarrollar en conjunto con el paciente. De otra parte Newman en 1991, definió como núcleo de enfermería “*El cuidado de la experiencia de salud de los seres humanos*”, a este respecto en 2008, la autora precisó el núcleo de enfermería como las *relaciones enfermera - paciente y paciente - medio ambiente, centradas en el cuidado*. Trascendiendo las barreras de los paradigmas, la visión de Newman permite redefinir los conceptos metaparadigmáticos y reconocerlos como un todo en la experiencia del cuidado; ambas teóricas identifican al paciente como sujeto y no como objeto de cuidado, ubicándolo como eje fundamental de su experiencia de salud.

Bajo esta perspectiva la enfermería se ha venido desarrollando en espacios participativos, donde todos como actores, analizan y crean formas de afrontamiento, siendo los pacientes activos integrantes de la relación con los enfermeros y su medio ambiente; estas relaciones se construyen bajo el reconocimiento del significado que tiene la situación propia, para las personas involucradas (42), es así como en la literatura académica se encuentran un importante número de investigaciones desarrolladas por enfermeras en las que se aborda desde alguna perspectiva la experiencia de salud de las personas (43, 3,42,45,46).

1.3.2 Carga de la ECNT como fenómeno de interés para enfermería: Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia.

En el marco del Modelo para abordar la carga del cuidado enfermedad crónica desarrollado por el Grupo de cuidado al paciente Crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, se definieron 4 conceptos centrales: el cuidado, la experiencia de la enfermedad crónica, la carga y la calidad de vida (3). A continuación, se aborda lo correspondiente al concepto de carga, desde la perspectiva del paciente en concordancia con el constructo de esta investigación.

El supuesto teórico establecido en el modelo, relacionado con la carga se refiere a “La percepción de carga se asocia de manera importante con la calidad de vida de quienes viven la experiencia de la enfermedad crónica y la satisfacción de quienes suministran el servicio”(3). Bajo el anterior supuesto se determina la importancia de medir la representación que tiene la persona diagnosticada con enfermedad crónica sobre su situación de salud, esto sustentado en dos referentes teóricos complementarios entre sí (47), que han sido desarrollados en el marco del conocimiento de la disciplina, centrados en el concepto del “*síntoma*”, el cual fue adoptado para fines de esta investigación, como estrategia elemental en el abordaje de carga de la EC para el paciente; así el primero la Teoría de los Síntomas Desagradables de Lenz y Pugh (5) y el segundo el Modelo Conceptual del Manejo de los Síntomas de Dood- Humpreys et al. (4)

Con base en la Teoría de los Síntomas Desagradables se reconoce que cada síntoma puede ser conceptualizado y medido individualmente o en conjunto con otros; determinando su: frecuencia, intensidad y nivel de angustia (5,48), articulando con el Modelo Conceptual del Manejo de los Síntomas frente a la experiencia del síntoma, se reconoce su multidimensionalidad permitiendo incluir tanto los aspectos objetivos como los subjetivos, es decir aquellos que son observables por otros y aquellos que se refieren a la representación única del paciente. Se concibe la experiencia de los síntomas como dinámica, implicando la interacción de la percepción que tiene el paciente sobre el o los síntoma/s, el significado (evaluación) y la respuesta (4). La integralidad del modelo articulado a la teoría y modelo teórico reseñados, responde la necesidad de conocer a la persona con enfermedad crónica en su cotidianidad, de acuerdo con sus características individuales en términos de sus atributos: físico, psicológico, de comportamiento, relacional, social y cultural.

1.3.3 Indicadores empíricos válidos y confiables: una necesidad para el cuidado de enfermería

En el último nivel de la estructura del conocimiento de enfermería propuesto por Fawcett, se encuentran los indicadores empíricos. Definidos por la autora, son una aproximación concreta y específica del concepto de una teoría de mediano rango en la vida cotidiana; a través de estos se prueban o generan teorías. Los indicadores empíricos se pueden construir como instrumentos los cuales arrojan datos para ser analizados de manera cuantitativa o cualitativa, o bien pueden ser procedimientos experimentales, que constituyen una estructura para guiar las acciones de enfermería de forma precisa (41).

Para enfermería es importante contar con indicadores empíricos válidos y confiables, que permitan determinar para este caso en particular el impacto individual que tiene la enfermedad crónica para el paciente, como sujeto de cuidado de enfermería. Es así como se garantiza el aporte de datos fiables que orienten el diseño, construcción e implementación de estrategias eficaces para satisfacer las necesidades de los individuos en situación de cronicidad, de acuerdo a su contexto. De acuerdo con el Modelo para abordar la carga de cuidado de la enfermedad crónica no es posible medir completamente la carga, debido a que los factores que la afectan son múltiples y variados, además de que dependen de la percepción de cada individuo en su experiencia (49); a pesar de que no es posible abarcar la totalidad de factores dado las singularidades de los individuos, si es necesario contar con herramientas de medición que aborden todos los aspectos de manera más general, a partir de datos confiables y

válidos derivados de estas herramientas, es posible entender el comportamiento del fenómeno, de manera que el conocimiento resultante del análisis de estos, sirva de insumo para la construcción de estrategias que disminuyan el impacto de la carga de la enfermedad crónica (49).

Reconociendo el impacto que tienen las ECNT en el Colombia y en el mundo, en términos de morbi- mortalidad, costo social y económico para los países, sus sistemas de salud, las familias y los pacientes; analizando los resultados de investigaciones rigurosas que abordan la carga de la enfermedad desde diferentes perspectivas y evaluando las herramientas diseñadas para medir este fenómeno como se presentó en el numeral 1.2.1; se concluyó que sumándose a las acciones políticas y económicas mundiales adoptadas en Colombia, se requieren estrategias para intervenir integralmente en los individuos y familias que viven la experiencia de la cronicidad. Anticipando este panorama el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en el marco del proyecto financiado por Colciencias de la Unión Temporal “Disminución de la Carga de la enfermedad crónica en Colombia”, construyó el instrumento que mide la “*Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC- UN*”; el cual cuenta con pruebas iniciales de validez facial y de contenido. Con el objetivo de contar con una escala valida y confiable contextualizada en nuestro medio, que permita medir dicha carga y posteriormente guiar las intervenciones dirigidas a mitigar su impacto; es necesario continuar con el estudio de las propiedades psicométricas: validez y confiabilidad. Dado lo anterior la pregunta problema que origina la presente investigación es plantea así: ¿Cuál es la validez y confiabilidad del instrumento “*Carga de la enfermedad crónica para el paciente – GCPC-UN*”?

1.4 Objetivos

A continuación, se presentan los objetivos generales y específicos que orientaron esta investigación.

1.4.1 Objetivo general

Determinar el grado validez y confiabilidad del instrumento “*Carga de la enfermedad crónica para el paciente –GCPC-UN*”

1.4.2 Objetivos específicos

- Determinar la validez de constructo del instrumento “*Carga de la enfermedad crónica para el paciente –GCPC-UN*”, a través del análisis factorial exploratorio.
- Calcular la consistencia interna del instrumento “*Carga de la enfermedad crónica para el paciente –GCPC-UN*” a través del Coeficiente alfa de Cronbach.

1.5 Definición de conceptos

1.5.1 Carga de la enfermedad crónica para el paciente

Definición Conceptual: La carga de la enfermedad crónica para el paciente, se refiere al esfuerzo o costo adicional que implica satisfacer sus necesidades de cuidado; en el ámbito personal, físico, psicológico, familiar, social, laboral y económico (3,38).

Definición operacional: La carga de la enfermedad crónica para el paciente, se medirá a través del instrumento administrado “Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN”

1.5.2 Validez de constructo

La validez se refiere a la precisión que tiene el instrumento para medir un concepto, se requiere de análisis estadístico, evidencia empírica y conceptual para determinar esta propiedad psicométrica, su construcción se logra a través del tiempo (50,51). La validez de constructo es la obtención de evidencias que apoyan que las conductas observadas en un test representan (algunos) indicadores del constructo(50). Este tipo de validez examina el ajuste entre las definiciones conceptuales y operacionales de las variables(51).

1.5.3 Consistencia interna

La confiabilidad (o consistencia interna) de un instrumento se refiere a la precisión con que la que test mide lo que se propone medir, en una población determinada y en las condiciones normales de aplicación, lo que se refiere a las condiciones determinadas para cada test psicométrico (52).La consistencia interna u homogeneidad es un atributo de la confiabilidad, agrupado en las estrategias intra prueba; busca analizar la estructura interna del instrumento para calcular la confiabilidad a través del alfa de Cronbach dar valor a la consistencia interna (53).

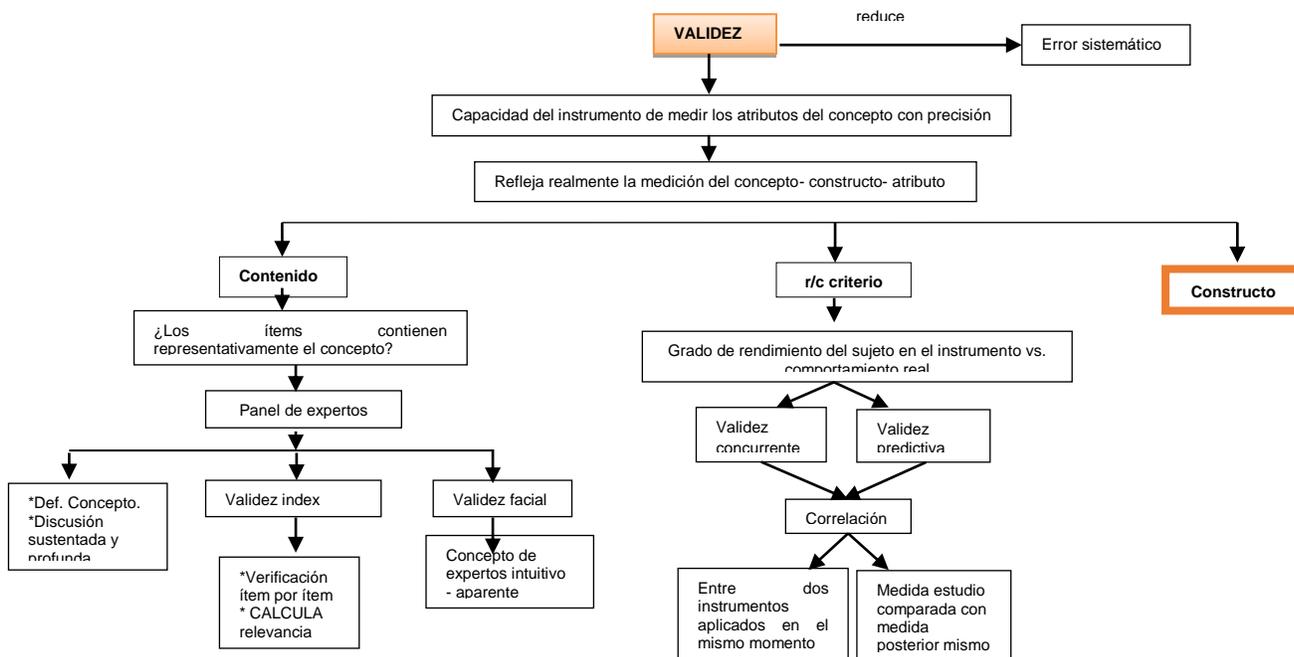
2. MARCO TEÓRICO

En este capítulo se abordan las propiedades psicométricas validez y confiabilidad, así como los algunos de los métodos más utilizados para estudiarlas

2.1 Validez

La validez se refiere a la precisión que tiene el instrumento para medir un concepto, para determinar esta propiedad psicométrica, se requiere de análisis estadístico, evidencia empírica y conceptual del uso de las puntuaciones (50) por lo que la validez se construye a través del tiempo. En la ilustración 1 se presentan de forma resumida los métodos para estudiar la validez de contenido y criterio de acuerdo con lo expuesto por Lobiondo & Harber (54). Estos tipos de validez se mencionan debido a que hacen parte del proceso de conceptualización, sin embargo, no se desarrollan debido a que no hacen parte del propósito de este estudio.

Ilustración 1. Validez



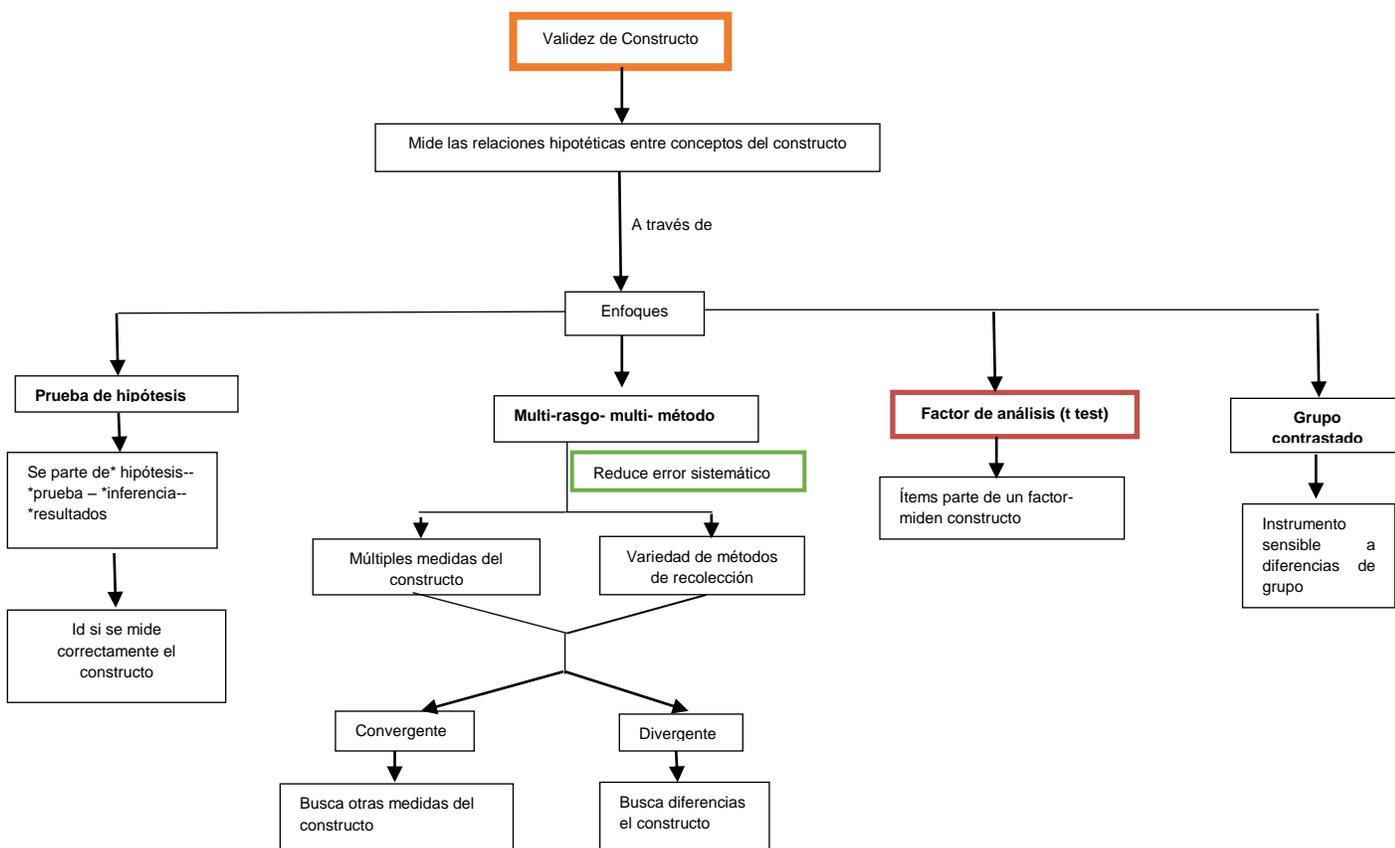
Fuente: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

Partiendo de la clasificación de la validez expuesto por Lobiondo et al. (55, pág. 293) definida de acuerdo con el tipo de información que provee, se enuncian así: validez de contenido, de criterio y de constructo. A continuación, se aborda la validez de constructo como referente principal para esta investigación.

2.1.1 Validez de constructo

A continuación, se presentan los enfoques utilizados para explorar la validez de constructo, se explora el análisis factorial como técnica determinada para este estudio.

Ilustración 2. Validez de constructo



Fuente: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

Para iniciar es preciso explicar el concepto de constructo. Un constructo es un concepto elaborado por los teóricos de la Psicología para explicar el comportamiento humano (56) en términos de variable el constructo es abstracto dado que es algo que el científico representa en su imaginación, algo que no existe como una dimensión aislada u observable de la conducta, es así como este concepto es la característica fundamental de toda teoría científica (52, pág. 110). En la literatura académica consultada se encuentran diferentes formas o procedimientos para desarrollar la validación de

constructo, a continuación se presenta el definido por Jaime Aliaga (2011) debido a que describe el proceso desde la formulación del constructo. Como primer paso se debe formular la hipótesis y las relaciones entre elementos del constructo, así como la relación de este con otros constructos de la misma teoría y de otros externos. En segunda instancia se seleccionan test o ítems que representen el constructo. El tercer paso es recoger los datos de la aplicación de la prueba o instrumento que se pretende validar, y finalmente se establece la consistencia entre los datos y la hipótesis, así como la manera como estos se explican por medio de hipótesis alternativas. En caso de que los resultados hallados no se expliquen por medio de la hipótesis central formulada, es necesario revisar la teoría y buscar una hipótesis o constructo más adecuado, es por esto que la validación especialmente la de constructo es un proceso de reformulación constante. Los posibles errores a partir de resultados negativos en el análisis, están orientados principalmente a: el instrumento no mide el constructo, el diseño del instrumento no es el adecuado para medir el constructo, o la teoría sobre la que se plantea la hipótesis no es el indicado, facilitando inferencias equivocadas.

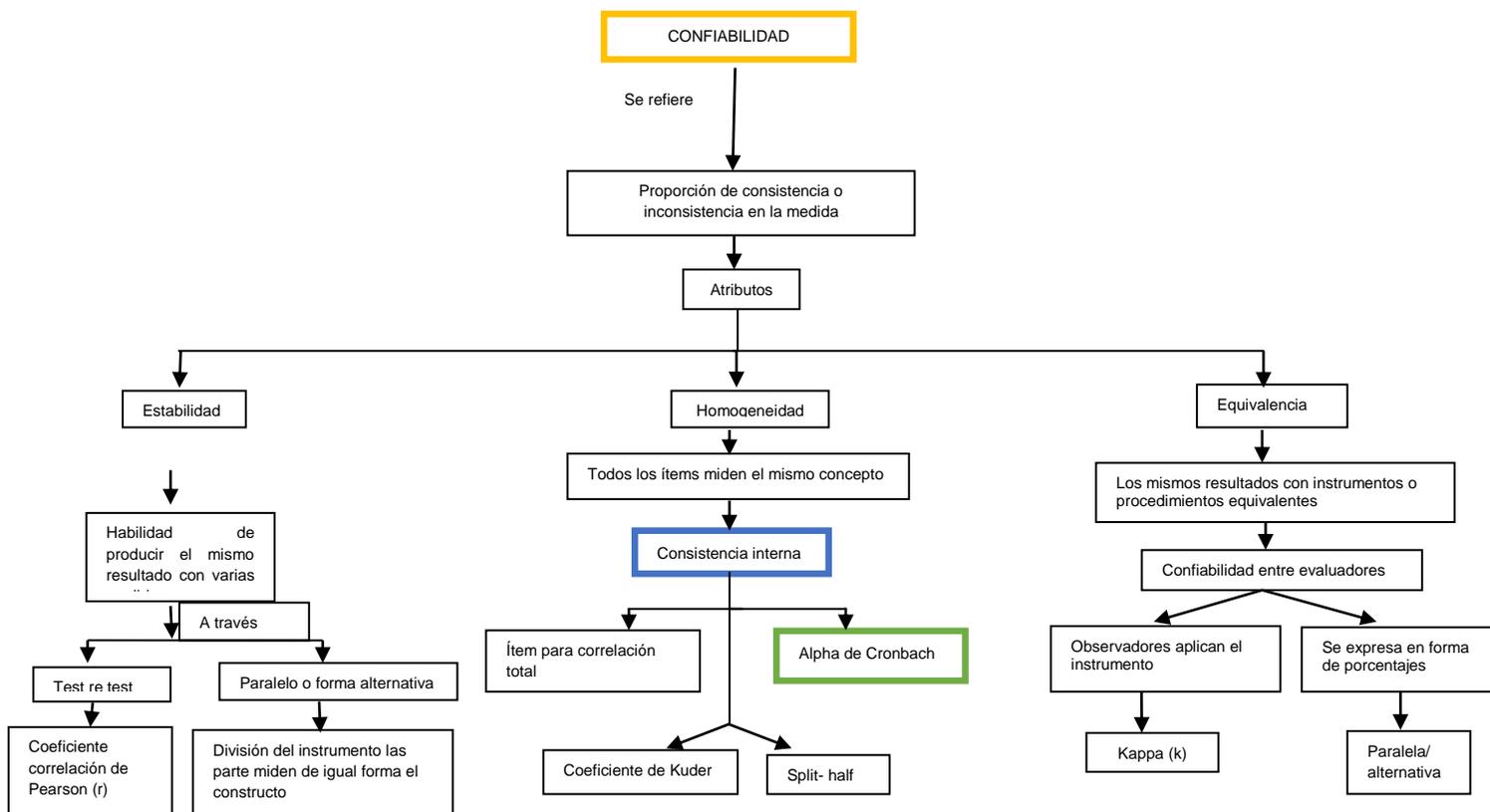
De acuerdo con LoBiondo & Haber “Establecer la validez de constructo es complejo, a menudo involucra varios estudios y enfoques”(13, pág. 294), sin embargo, la validez de constructo “es una de las pruebas estadísticas más precisa para determinar si el instrumento realmente mide lo que pretende medir (55, pág. 306). Existen diferentes métodos para determinar la validez de constructo: análisis factorial, validez congruente, convergente, divergente o discriminante, debido al contexto de esta investigación se ampliara únicamente la estrategia de análisis factorial.

Análisis factorial: Consiste en la construcción de procedimientos para formar grupos o factores de variables relacionadas, a cada uno de estos se denota mediante un grupo de variables cuyos miembros se correlacionan más significativamente entre sí que con respecto a las variables incluidas en el grupo (52, pág 127), es decir que las variables de los factores se correlacionan más con aquellas que forman parte de otro factor, que con las que hacen parte de su propio factor. Este método es muy útil cuando se trata de seleccionar instrumentos que se utilizaran como predictores (validez predictiva) y se utiliza como manera directa para determinar la estructura estadística interna de un conjunto de variables que “midan” el constructo (validez de constructo)(52, pág. 127). Previo al análisis factorial, los datos se someten a pruebas para establecer la pertinencia de este; las pruebas definidas son la medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin, la exploración de los valores de la diagonal de la matriz de cargas factoriales y finalmente la prueba de esfericidad de Bartlett.

2.2 Confiabilidad

En la ilustración 3 se resumen los métodos encontrados en la bibliografía, que se utilizan para calcular confiabilidad, se enfatiza en la consistencia interna, como método definido por este estudio para abordar la confiabilidad.

Ilustración 3. Confiabilidad



Fuente: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

La confiabilidad (o consistencia) de un instrumento se refiere a la precisión con que la que test mide lo que se propone medir, en una población determinada y en las condiciones normales de aplicación, lo que se refiere a las condiciones determinadas para cada test psicométrico(52, pág. 92).

Según LoBiondo et al. (2014) La confiabilidad “es la capacidad que tiene el instrumento, de medir consistentemente, los atributos de la variable o constructo”. Se han propuesto diferentes herramientas para medir la confiabilidad, ya sea coeficiente de confiabilidad en términos de correlación de Pearson (r), alfa de Cronbach, o coeficiente Kappa (K). Estos se miden en rango de 0 a 1, entre más cerca este el valor a 1 mayor será la confiabilidad.

De acuerdo con Nunnally et al. (1995) las características o atributos de la confiabilidad son 3: La estabilidad que se refiere a la habilidad del instrumento de producir el mismo

resultado en múltiples mediciones; la segunda es la homogeneidad refiriéndose a que todos los ítems o reactivos del instrumento midan el mismo concepto o atributo; finalmente se encuentra la equivalencia en la que se establece confiabilidad aplicando instrumentos o procedimientos equivalentes esperando que se produzcan los mismos resultados (52, pág. 257). Para determinar o calcular la confiabilidad en términos de sus características se han diseñado diferentes estrategias; para este proyecto de investigación se ha definido determinar la confiabilidad a partir del atributo de homogeneidad o consistencia interna por medio del Alfa de Cronbach's, el método más utilizado cuando los instrumentos emplean escala Likert para calificar el grado de intensidad entre dos extremos (55, pág. 301).

Los cálculos de confiabilidad se basan en la correlación promedio entre los reactivos teniendo en cuenta su cantidad o número. El coeficiente alfa es la fórmula básica para determinar la confiabilidad. Cuanto más se acerque el coeficiente a 1, más confiable será la prueba. El coeficiente de confiabilidad señala la cuantía en que las medidas del test están libres de errores aleatorios, definidos como aquellos que no hacen parte de la prueba (error sistemático), sino que integran los errores posibles en manos de los individuos que realizan las pruebas y/o analizan los resultados, es decir estos errores suceden cuando ya la prueba se encuentra construida. Es de resaltar que definitivamente alta confiabilidad no necesariamente implica alta validez. La confiabilidad es una condición necesaria, pero no suficiente de la validez (52, pág. 209).

La consistencia interna u homogeneidad como atributo de la confiabilidad se refiere a que los ítems del instrumento se correlacionan o son complementarios entre sí, midiendo o reflejando el mismo concepto, lo que define la unidimensionalidad del instrumento. En la literatura se reportan 4 métodos para estudiar este atributo: Alfa de Cronbach, Coeficiente Kuder Richardson, dos mitades, ítem total de correlación (52, pág. 301). El más comúnmente utilizado el alfa de Cronbach, el cual se implementó en este estudio, debido a que en el instrumento utiliza escalar Likert para medir sus las tres variables, frecuencia, intensidad, nivel de amena o peligro percibido.

3. MARCO METODOLÓGICO

En este capítulo se presenta, el marco de diseño y marco de análisis. En el diseño se presenta el tipo de estudio, las características de los participantes, criterios de inclusión y exclusión, se describen los instrumentos utilizados y el procedimiento que guio esta investigación, así como las consideraciones éticas, ambientales y socialización. Para el análisis se presentan las técnicas utilizadas para interpretar los datos recolectados.

3.1 Marco de diseño

A continuación, se presenta el tipo de estudio, población estudiada, muestreo, criterios de inclusión y exclusión, los instrumentos requeridos para la recolección de datos, el procedimiento planteado para aplicar las escalas y organizar la información, así como las consideraciones éticas y ambientales, además del plan de socialización.

3.1.1 Tipo de estudio

El presente estudio fue desarrollado con un diseño de tipo Metodológico, para pruebas psicométricas: validez y confiabilidad del instrumento "*Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC- UN*". El propósito de este diseño es a partir de un referente teórico en este caso Carga de la enfermedad crónica para el paciente, indagar sobre aspectos metodológicos relacionados con la medición, recolección y análisis de datos (57).

3.1.2 Participantes

El grupo de participantes definidos fueron, las personas con enfermedad crónica no transmisible en la ciudad de Bogotá que cumplieron con los criterios de inclusión, pudiendo encontrarse en consulta externa o institucionalizados en hospitalización o urgencias en el Hospital Universitario de La Samaritana, así como aquellos participantes inmersos en la comunidad (vecinos, amigos etc.) individuos o que forman grupos como es el caso de los participantes de Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica Aguda (ACELA).

Se incluyeron pacientes que cumplen con los criterios de inclusión en los ámbitos hospitalarios e inmersos en la comunidad debido a:

- La hospitalización es un aspecto que puede incidir en la carga de la enfermedad para el paciente y para saberlo es necesario abordarlos a nivel institucional.
- En el ámbito hospitalario se tiene mayor certeza del diagnóstico de la enfermedad crónica.
- El ámbito hospitalario permite contar con grupos de apoyo a los cuales remitir a un paciente en caso de que requiera atención especial dada sus características de vulnerabilidad.

- El escenario de la comunidad permite identificar representativamente la realidad de las personas con enfermedad crónica.

3.1.3 Muestreo

Debido a que no hay un consenso estadístico respecto al número de participantes para este tipo de estudio, la cantidad de los participantes fue definida de acuerdo al número de ítems para este caso por cada ítem se entrevistaron 5 participantes, para un total de 240 participantes; en concordancia con la recomendación expuesta por Lloret et al. (58) se mantuvo el número de participantes superior a 200.

3.1.4 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión y exclusión aquí expuestos, determinan las variables a tener en cuenta para la captación de los participantes como una medida para favorecer la precisión o confiabilidad del instrumento.

Inclusión:

- Pacientes mayores de edad
- Pacientes que tengan un diagnóstico de enfermedad crónica por un periodo igual o superior a seis meses en atención con alguna entidad parte del SGSSS.
- Pacientes con un estado mental intacto de acuerdo con la valoración realizada mediante la prueba test mental portátil SPMSQ.
- Pacientes que puedan comunicarse.
- Pacientes hospitalizados o consultantes en el Hospital universitario de La Samaritana E.S.E. y que al momento de la entrevista se encuentren hemodinámicamente estables.
- Personas miembros de la comunidad, con diagnóstico de enfermedad crónica, en atención con alguna entidad parte del SGSSS.

Exclusión:

- Pacientes con alteración cognitiva por motivos de enfermedad o tratamiento.
- Paciente con exacerbación de uno o varios síntomas al momento de la entrevista.
- Pacientes en abandono o que no cuenten con una red de apoyo familiar o social. Los dos anteriores criterios de exclusión se aplican como medida para disminuir controlar el error aleatorio lo que Lobiondo & Harber, definen como el resultado de un estado transitorio en el sujeto, el contexto del estudio, o de la administración del instrumento(55, pág. 291).
- Personas que no se encuentre afiliadas al sistema general de seguridad social en salud SGSSS. Este criterio de exclusión es necesario para confirmar el diagnóstico de la enfermedad crónica.

3.1.5 Instrumentos utilizados

La recolección de datos se realizó a través de dos instrumentos: Ficha de caracterización persona con enfermedad crónica GCPC-UN y el Instrumento Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN

- **Ficha de caracterización persona con enfermedad crónica GCPC-UN**

La ficha es de la autoría del Grupo de Cuidado al paciente crónico y su familia, cuenta con 4 ediciones; En su última edición esta herramienta presenta buenos resultados en prueba de validez y confiabilidad; consta de 22 ítems, agrupados en 3 dimensiones: **1.** Identificación de condiciones del paciente y perfil socio demográfico; **2.** Percepción de carga y apoyo y **3.** Medios de información y comunicación. La ficha puede ser auto diligenciada siempre y cuando el paciente esté en condiciones mentales óptimas para hacerlo. Sin embargo, las preguntas referentes al PULSES y SPMSQ, (situación mental y funcional) deben ser diligenciadas por el investigador. (Ver Anexo B)

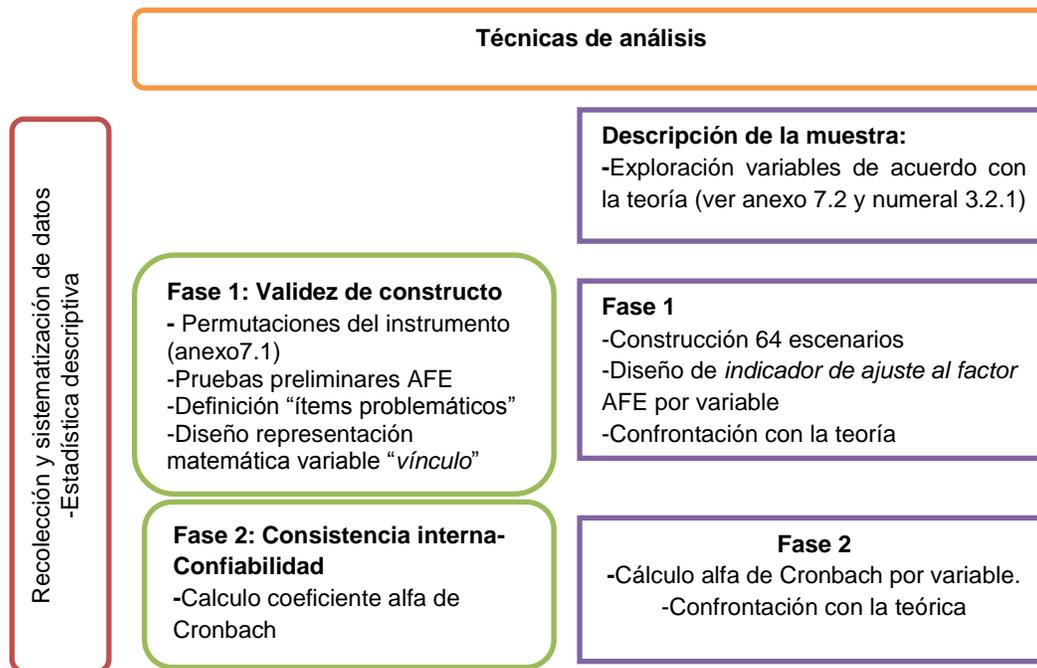
- **Instrumento “Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC- UN”**

Este instrumento fue diseñado por el Grupo de Cuidado al crónico y su familia, de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, con el objetivo de medir la carga de la enfermedad crónica para el paciente, es el resultado de un proceso mixto de investigación, como resultado de este se identificaron conceptos centrales de la carga de la enfermedad crónica a partir de ellos se construyeron los reactivos o ítems. El instrumento se desarrolló con base a los referentes teóricos propuestos en la teoría de los síntomas desagradables de Lenz y Pugh (48) y la teoría del manejo de los síntomas que proponen Humpreys y otros (4). La escala implementada consta de 48 ítems en los que los participante pueden calificar tres aspectos, el primero la frecuencia de ocurrencia: nunca (0), pocas veces (1), con frecuencia (2), siempre (3); la intensidad, baja (0), media (1), alta (2), muy alta (3); el tercer aspecto el nivel de amenaza o peligro que le representa de las situaciones planteadas nada (0), poco (1), mucho (2), muchísimo (3). Cabe resaltar que las dos últimas variables o aspectos solo pueden ser valorados si la variable frecuencia toma los valores 2 y 3. Se definieron 3 categorías o dimensiones de la carga representadas en el instrumento: sufrimiento psicológico y espiritual (15 ítems); alteración del confort o malestar físico (18 ítems); alteración socio-familiar y cultural (15 ítems), a través las cuales se pretende medir de manera integral el constructo de carga de la enfermedad crónica para el paciente.

3.1.6 Procedimiento

El procedimiento definido para llevar a cabo esta investigación se presenta en la siguiente ilustración.

Ilustración 4. Diseño y análisis



Fuente: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

3.1.7 Recolección y sistematización de los datos

El procedimiento que guió la recolección y sistematización de los datos sirvió de insumo para desarrollar para la fase 1 y 2 validez de constructo y consistencia interna-confianza respectivamente.

Para la inclusión de participantes se solicitó permiso institucional al Hospital Universitario de La Samaritana-HUS E.S.E. y a la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica- ACELA, el abordaje de los participantes de la comunidad para recolección de datos fue con líderes sociales o de manera individual.

El HUS E.S.E., es una "Institución prestadora de servicios de salud de mediana y alta complejidad, referencia para el Departamento de Cundinamarca, cabeza de red de 37 hospitales del Departamento, con una cobertura de 116 municipios, con 73 años de calidad en actividad docente, científica y asistencial (Hospital Universitario de La Samaritana, 2016)".

El acceso a la población consultante en el HUS dadas sus características, permitió contar con la visión de representantes de diferentes regiones del país, caracterizado por su riqueza cultural. Por otro lado, ACELA “es una organización sin ánimo de lucro con el objetivo de Asesorar a pacientes, familiares y cuidadores para enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible” (Asociación Colombiana de Esclerosis lateral amiotrófica, 2015). La experiencia de salud de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), permite reconocer en cierta medida la perspectiva de la Carga desde las enfermedades huérfanas, ampliando el alcance de este estudio. Finalmente consultar a las personas que viven en cronicidad y se encuentran en la comunidad proporciona un enfoque adicional integral de la realidad de experiencia de vivir con enfermedades crónicas en su propio contexto.

Contando con aval institucional del Hospital Universitario de La Samaritana y de la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica, se implementaron: consentimiento informado (Ver anexos C y D) el instrumento “*Ficha de caracterización persona con enfermedad crónica GCPC- UN*” (Ver anexo B) así como el instrumento “*Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN*” (Ver anexo A). Para el caso de los participantes de la comunidad se implementaron los mismos instrumentos que con los participantes de ACELA.

Previo al inicio de la recolección de datos se realizaron permutaciones de las dimensiones del instrumento con el objetivo de disminuir el error aleatorio o al azar, por cansancio o mayor esfuerzo de los participantes para dar respuesta a los 48 ítems del instrumento. Cada dimensión fue enumerada 1, 2,3 respectivamente; se obtuvieron 6 permutaciones, 1.2.3; 1.3.2; 2.1.3; 2.3.1; 3.1.2; 3.2.1. Adicionalmente se asignaron consecutivos por grupo, de acuerdo al sitio de recolección (HUS, ACELA, Comunidad) de acuerdo a esta asignación se formaron paquetes codificados de: consentimiento, ficha de caracterización e instrumento “*Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN*”

HUS: Las encuestas se realizaron con el apoyo de dos enfermeras entrenadas en el manejo del instrumento, para un total de tres encuestadores incluyendo la investigadora principal. Respecto a los participantes reclutados en el HUS, como procedimiento de selección se definió: discriminación de los pacientes que integraron los servicios hospitalización adultos, observación urgencias y consulta externa durante los meses de mayo a octubre de 2016, revisión de historias clínicas para verificar cumplimiento de criterios de inclusión, abordaje del paciente; presentación del proyecto, esclarecimiento de dudas, firma de consentimiento informado e implementación del instrumento.

ACELA y COMUNIDAD: Para la recolección de datos en la comunidad se solicitó apoyo a la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA), dadas las características de los asociados se requirió acompañamiento de los cuidadores principales como medio para conocer las principales expresiones de los pacientes respecto a las situaciones propuestas en los ítems del instrumento. Las entrevistas se realizaron de forma presencial o por vía telefónica. Para el caso de otros participantes de la comunidad se seleccionaron aquellas personas que cumplieran con los criterios de inclusión para este grupo, hicieron parte de este grupo, vecinos amigos, conocidos entre otros.

Sistematización de los datos

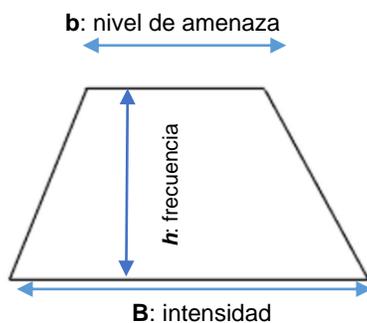
La asignación de consecutivos por grupo: HUS, ACELA, comunidad; así como la codificación de instrumentos implementados, permitieron la sistematización cuidadosa de los datos recolectados en Microsoft Excel ® 2013; se establecieron categorías a las variables con probabilidad de respuesta abierta, con el objetivo de facilitar la presentación y análisis de datos.

Validez de constructo: Evaluación previa al análisis central

Construcción de la variable vínculo

Una estrategia esencial previa a las pruebas iniciales que anteceden el análisis central fue la construcción de una variable denominada “**vínculo**” que asocia las tres variables incluidas en el instrumento: frecuencia, intensidad y nivel de amenaza o peligro percibido, permitiendo integrar la evaluación de la carga en las dimensiones propuestas.

Ilustración 3-5 Representación del vínculo **Ecuación 1** Fórmula del vínculo



Fuente: Elaboración propia

$$A = \frac{B + b \cdot h}{2}$$

$$A = \frac{(intensidad + 1) + (nivel\ de\ amenaza + 1) \cdot frecuencia}{2}$$

Fuente: Adaptación de la fórmula original del trapecio isósceles

A través del vínculo se representa el fenómeno de carga y se da valor a los datos de manera total. Se escogió como estrategia la equivalencia con una fórmula para hallar el área de un trapecio isósceles. Siendo una de sus bases la referencia de intensidad, su altura la referencia de frecuencia y la segunda base la referencia de percepción de amenaza o peligro (ver Ilustración 4-1 y ecuación 1).

Habiendo determinado la forma de integrar las variables, continúan las pruebas preliminares, se realizó evaluación de los datos, con el objetivo de dar paso al análisis central (ver numeral 3.2.2). Este procedimiento requirió el paso de los datos al Software estadístico SPSS ® versión 23; acorde con el siguiente procedimiento

1. Test KMO/ medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin, que toma valores de 0 a siendo los más cercanos a 1 un indicador de mayor deseabilidad para realizar un análisis factorial.
2. Diagonal de la matriz de cargas factoriales: identificación de ítems desajustados al factor denominados “problemáticos” para el vínculo, se estimó por medio de las medidas de adecuación maestra (MAS) por ítem, con un valor mayor a 0.8.
3. Prueba de esfericidad de Bartlett La prueba de esfericidad de Bartlett arroja un valor p o nivel de significancia.

Frente a la consistencia interna se sometieron datos para calcular el alfa de Cronbach, de la escala en general y por ítem en el software estadístico SPSS ® versión 23.

3.1.6 Consideraciones éticas

De acuerdo con la Resolución 008430 del Ministerio de Salud, el proyecto de investigación que acá se presenta no presenta riesgo, dado que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio (Ministerio de salud Resolución 08430 , 1993)

3.1.7 Consentimiento informado

Cumpliendo con los lineamientos expuestos en los Artículos 15 y 16 de la Resolución N° 08430 del Ministerio de Salud de la Republica de Colombia respecto al consentimiento informado, así como los determinados por la Universidad Nacional de Colombia, se diseñó el consentimiento informado (Ver Anexos C y D), para implementar en un ambiente de confort e intimidad que permitió a los participantes realizar lectura o escucha atenta de lo expuesto en el mismo, facilitando su comprensión y garantizando la decisión libre e informada de participar en la investigación.

Adicionalmente esta investigación estuvo guiada por los siguientes principios éticos:

Respeto a la autonomía: Mediante el consentimiento informado, se garantizó que cada participante podrá decidir de forma libre si participa o no de la investigación y deberá darse a conocer la posibilidad de decir continuar o no en cualquier momento de la aplicación del instrumento.

Beneficencia: No se llevaron a cabo acciones que vayan en contra de la integridad de los participantes de la investigación-

No Maleficencia: No se realizaron acciones que signifiquen en alguna forma riesgo potencial o real para el paciente- de las normas del respeto y la cordialidad, sin tener en cuenta origen, estrato socioeconómico o situación de salud.

Veracidad: A través del consentimiento informado se explicó claramente el objetivo de la investigación, los datos recolectados se presentan sin alteración en este documento; así como se realizó análisis veraz de los datos para publicación de resultados, conclusiones y recomendaciones congruente con los resultados obtenidos.

La fidelidad: Se cumplieron con las actividades programadas manteniendo en todo momento la confidencialidad con la información suministrada exclusiva para uso de la presente investigación.

Se acataron las normas de protección a los participantes con características de vulnerabilidad definidos por las CIOMS; Para este caso esta población se refiere a los participantes mayores de edad incluyendo adultos mayores, que se encontraban hospitalizados o institucionalizados en el Hospital Universitario de La Samaritana previo aval ético otorgado por el comité de ética institucional. Relacionado con: el respeto de la autonomía de los participantes , en franca declaración tanto verbal como en el consentimiento informado de que no hubo conflicto de interés del investigador, debido a la decisión de participar o no, o de abandonar en cualquier momento del proceso, relacionado con la atención en salud por parte del personal médico y de enfermería (para el caso de los participantes institucionalizados-- su participación no afectó positiva o negativa la atención en salud). A través del consentimiento informado se notificó a los participantes sobre el derecho que tienen a la confidencialidad de la información recolectada por el investigador, así como de los beneficios y riesgos por participar en ella.

Se respetaron las Pautas Éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos desarrolladas por las CIOMS y la OMS, con respecto al respeto por los derechos de autor e integralidad científica.

El manejo de la información se realizó de acuerdo con la pauta de 18 de las normas CIOMS : protección de la confidencialidad (Consejo de organizaciones internacionales de las ciencias médicas (CIOMS)- Organización mundial de la salud (OMS), 2012) haciendo los datos anónimos y limitando el acceso a estos, dado que se requirió un análisis de la información, los resultados de cada instrumento se identificaron en la base de datos por un número consecutivo asignado, los soportes en físico se resguardaran y quedarán en custodia del archivo del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional.

En el momento de firmar el consentimiento informado se explicó a los participantes de manera sencilla, sobre la confidencialidad de los datos y el proceso al que estos serían sometidos, así como las consideraciones éticas requeridas para el manejo de la información, además de las consecuencias por hacer mal uso de esta. De la misma manera se informaron las razones del estudio y la importancia del mismo, así como los métodos y estrategias de divulgación de los resultados.

De los beneficios y riesgos potenciales para los participantes

De acuerdo con las pautas éticas internacionales para la investigación en salud: CIOMS en la Pauta 8 referente a los riesgos y beneficios de participar en un estudio (59) los beneficios potenciales de este estudio para la población participante es el reconocimiento de la carga que percibe, así como el desarrollo de una herramienta que permite medir la carga que le genera la enfermedad de forma consistente y precisa favoreciendo el desarrollo de intervenciones- acciones efectivas para el afrontamiento de su experiencia de cronicidad en la posteridad.

Respecto a los riesgos potenciales por participar en este estudio como se evidencia, según la clasificación del riesgo de la Resolución N° 008430 DE 1993 del ministerio de

Salud, este estudio no representa ningún riesgo para los participantes, como se expuso con anterioridad.

En caso de que algún participante presentara crisis por cuanto el instrumento puede tocar asuntos personales y remover algunos sentimientos, la investigadora tiene previsto remitirlos a los servicios: enfermería, psicología, psiquiatría, para lo cual se hablará previamente con los servicios disponibles en cada institución, esto para el caso de los participantes institucionalizados, respecto a los participantes de la comunidad no institucionalizados, los colaboradores del equipo de investigación deben dedicar el tiempo para realizar las intervenciones necesarias para mitigar la respuesta emocional del participante.

3.1.8 Consideraciones ambientales

En concordancia con el ACUERDO 016 DE 2011 del CSU de la Universidad Nacional de Colombia, se desarrolló la investigación en un ambiente sano, adecuado y seguro, para los participantes respetando la normatividad de las instituciones que participaron de en alguna medida de la investigación. Adicionalmente se cumplirá con las normatividades nacionales e internacionales respecto al sistema de gestión ambiental y uso responsable de los recursos, reduciendo el uso de papel realizando impresiones y copias de los formatos requeridos a diligenciar a doble página, así como la disposición de desechos de manera adecuada.

3.1.9 Socialización

Los resultados de esta investigación se divulgaron a la comunidad académica en dos eventos de investigación en enfermería:

- XXIII Coloquio de investigación en Enfermería del Universidad el Bosque en Bogotá
- VII Coloquio de investigación en Enfermería- XXI congreso de actualización en enfermería del Hospital Universitario de La Samaritana.
- Se realizará un artículo que será publicado en una revista indexada.

De otra parte como resultado adicional se realizaron los informes institucionales acorde con los compromisos adquiridos con los comités de ética, los cuales se encuentran en formato PDF y Power Point, con fecha abierta de socialización

- Perfil De Carga Pacientes Diagnosticados Con Esclerosis Lateral Amiotrófica afiliados a la Asociación Colombia de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) en abril y agosto de 2016.
- Perfil de carga pacientes en el Hospital Universitario de La Samaritana E.S.E., en el periodo de mayo a octubre de 2016 en el marco de la tesis de grado “Propiedades psicométricas del instrumento carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC- UN”

3.2 Marco de análisis

3.2.1 Técnicas de análisis para la descripción de la muestra.

Una vez recolectada la muestra de 240 participantes estimada para este estudio, producto de los datos recolectados a través de la Ficha de caracterización de la persona con enfermedad crónica GCPC-UN, se realizó análisis descriptivo de las variables: estadísticas descriptivas, proporciones; se incluyeron los resultados de las dos primeras dimensiones: 1. Identificación de condiciones del paciente y perfil socio demográfico. 2. Percepción de carga y apoyo, se excluyó el análisis de la última dimensión de: Medios de información y comunicación, debido al contexto del fenómeno de estudio de la presente investigación.

Las variables correspondientes a las dos dimensiones de la ficha fueron agrupadas para analizar de acuerdo con los tres dominios de enfermería reconocidos por el Modelo Conceptual revisado Manejo de los síntomas (4) a saber dominio salud- enfermedad; dominio persona y dominio medio ambiente.

Dominio Persona: En este dominio se incluye la descripción de variables demográficas, psicológicas, sociológicas y fisiológicas, bajo las cuales se forjan, percepciones y respuestas a la experiencia del síntoma (4). Se incluyeron las variables género, edad, nivel educativo, procedencia, zona de procedencia, estado civil, ocupación, estrato socioeconómico y percepción de carga

Dominio salud- enfermedad: Este dominio comprende las variables relacionadas con el estado de salud del individuo y que influyen en la experiencia del síntoma, gestión y resultados. Las variables de la ficha agrupadas en este dominio son: diagnóstico médico, calificación nivel de bienestar físico, calificación nivel de bienestar psicológico, calificación nivel de bienestar social y calificación del nivel espiritual.

Dominio medio ambiente: En este dominio se incluyen las redes de apoyo social, las relaciones interpersonales, así como los aspectos culturales. Esta categoría admite las variables de: nivel de satisfacción de apoyo psicológico percibido por los participantes, nivel de satisfacción de apoyo familiar percibido por los participantes nivel de satisfacción de apoyo religioso percibido por los participantes nivel de satisfacción de apoyo económico percibido por los participantes y nivel de satisfacción de apoyo social percibido por los participantes.

3.2.2 Técnicas de análisis para la validez de constructo.

De acuerdo con los resultados obtenidos en la evaluación inicial de los ítems, se identificaron los patrones comunes de comportamiento de los ítems, dando lugar a dos escenarios de análisis diferentes: todos los ítems e ítems problemáticos. A continuación, se explica el plan de análisis para estudiar la validez de constructo a partir del análisis factorial exploratorio (AFE).

Creación de escenarios del análisis factorial exploratorio (AFE): Se construyeron 16 escenarios para el análisis factorial de cada una de las 3 variables incluidas en el instrumento: frecuencia, intensidad, nivel de amenaza o riesgo, así como para el vínculo; en total se exploraron 64 escenarios.

Teniendo dos escenarios iniciales: todos los ítems y sin los ítems problemáticos se definieron a partir de los métodos de estimación de cargas factoriales y métodos de rotación factorial las herramientas estadísticas para el análisis factorial así: Componentes principales, Mínimos Cuadrados No Ponderados (ULS), Mínimos Cuadrados Generalizados (GLS) y Factorización Alfa; rotaciones: Varimax y Equamax.

A continuación, se presentan detalladamente los escenarios definidos para el AFE.

Tabla 1. Escenarios para el análisis factorial para el vínculo

Fuente: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

Tabla 2. Escenarios para el análisis factorial de la frecuencia

Escenarios para AF: Frecuencia			MÉTODOS DE ESTIMACIÓN DE CARGAS FACTORIALES			
			Componentes principales	Mínimos Cuadrados No Ponderados (ULS)	Mínimos Cuadrados Generalizados (GLS)	Factorización Alfa
Todos los ítems	Rotaciones	Varimax	Escenario 17	Escenario 18	Escenario 19	Escenario 20
		Equamax	Escenario 21	Escenario 22	Escenario 23	Escenario 24
Sin los ítems	Rotaciones	Varimax	Escenario 25	Escenario 26	Escenario 27	Escenario 28
		Equamax	Escenario 29	Escenario 30	Escenario 31	Escenario 32

Fuente: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

Tabla 3. Escenarios para el análisis factorial de la intensidad

Escenarios para AF: Intensidad			MÉTODOS DE ESTIMACIÓN DE CARGAS FACTORIALES			
			Componentes principales	Mínimos Cuadrados No Ponderados (ULS)	Mínimos Cuadrados Generalizados (GLS)	Factorización Alfa
Todos los ítems	Rotaciones	Varimax	Escenario 33	Escenario 34	Escenario 35	Escenario 36
		Equamax	Escenario 37	Escenario 38	Escenario 39	Escenario 40
Sin los ítems	Rotaciones	Varimax	Escenario 41	Escenario 42	Escenario 43	Escenario 44
		Equamax	Escenario 45	Escenario 46	Escenario 47	Escenario 48

Fuente: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

Tabla 4. Escenarios para el análisis factorial percepción del nivel de amenaza o peligro.

Escenarios para AF: Nivel de amenaza o peligro			MÉTODOS DE ESTIMACIÓN DE CARGAS FACTORIALES			
			Componentes principales	Mínimos Cuadrados No Ponderados (ULS)	Mínimos Cuadrados Generalizados (GLS)	Factorización Alfa
Todos los ítems	Rotaciones	Varimax	Escenario 49	Escenario 50	Escenario 51	Escenario 52
		Equamax	Escenario 53	Escenario 54	Escenario 55	Escenario 56
Sin los ítems	Rotaciones	Varimax	Escenario 57	Escenario 58	Escenario 59	Escenario 60
		Equamax	Escenario 61	Escenario 62	Escenario 63	Escenario 64

Fuente: Elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

Cuantificación de la estabilidad del ítem con relación a los factores

Con apoyo del equipo estadístico se formuló un indicador que permitiera agilizar las observaciones (64 escenarios de análisis), denominado “*indicador de ajuste al factor*”. El indicador representa de manera práctica los resultados del comportamiento de los ítems en el análisis factorial, fue determinado de acuerdo a la pertenencia de los ítems a un factor sobre el número de escenarios planteados para el análisis (Ver ecuación 2). El indicador se aplicó separadamente para el análisis factorial exploratorio con todos los ítems y sin los ítems problemáticos en cada variable incluido el vínculo.

Ecuación 2. Definición del indicador de ajuste al factor en los escenarios

$$\text{Indicador} = \frac{\# \text{ veces que el ítem pertenece al factor}}{\text{número de escenarios planteados para el análisis}}$$

Fuente: Elaboración en conjunto equipo estadista

- El procedimiento para el uso del indicador se resume en los siguientes 3 pasos:
- Establecer si los factores corresponden a las dimensiones teóricas del instrumento. Identificando si los ítems se agrupan mayormente en un solo factor.
- Asignar valores de 1 o 0 a cada ítem, dependiendo de si el ítem (en el AFE) pertenece o no al factor por debajo de 0.75 el ítem se definió como no estable en el factor
- Aplicar la fórmula y calcular el indicador.
- De acuerdo con lo anterior además de la aplicación del indicador de ajuste al factor, se llevó a cabo un trabajo comparativo que permitió contrastar los resultados obtenidos a partir del indicador y los datos resultantes en el AFE completo.

1.2.3 Técnicas de análisis para la consistencia interna.

Para estudiar la consistencia interna del instrumento se calculó el coeficiente de alfa de Cronbach; como referencia de los valores se tomaron los definidos por Nunnally donde la mínima estimación de confiabilidad tolerada para este tipo de estudio es de 0.90, mientras que el estándar ideal sería 0.95 (50. pág. 270,271) para:

- Vínculo
- Frecuencia
- Intensidad
- Nivel de amenaza / peligro

En el caso de las tres variables por separado se incluyeron los 48 ítems, la exploración sin los ítems problemáticos no se realizó debido a que en el análisis estadístico se obtuvieron resultados de consistencia interna sin cada uno de los ítems.

4. RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados de esta investigación, de acuerdo con las fases determinadas para el procedimiento de investigación.

4.1 Descripción de la muestra -datos sociodemográficos y clínicos de los participantes

Los resultados obtenidos, a partir de la implementación de la *Ficha de caracterización de la persona con enfermedad crónica* (ver anexo B) definida como escala a utilizar en este estudio, se presentarán a la luz de los dominios desarrollados en el *Modelo teórico para el manejo de los síntomas*: Persona, salud - enfermedad y ambiente.

- **Dominio Persona:** En este dominio se incluye la descripción de variables demográficas, psicológicas, sociológicas y fisiológicas, bajo las cuales se forjan, percepciones y respuestas a la experiencia del síntoma. (4)

Tabla 5. Género de los participantes

Género	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	163	67,9
Masculino	77	32,1
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Entre los participantes se destacaron las mujeres con enfermedad crónica con un 67,9% para un total de 163 participantes frente a 77 participantes del género masculino 32%.

Tabla 6. Número de participantes por grupo

Grupos	Frecuencia	Porcentaje
HUS	124	51,7
Comunidad	100	41,6
ACELA	16	6,7
Total	240	100

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

El 51,6% de los participantes fueron reclutados en el HUS, dado que los participantes se encontraban agrupados en esta institución adicionalmente se tuvo acceso a los servicios de hospitalización, urgencias y consulta.

Tabla 7. Edad de los participantes

Rango de edad	Frecuencia	Promedio
18-28	10	4,16
29-38	6	2,57
39-48	16	6,63
49-58	52	21,67
59-68	52	21,67
69-78	64	26,67
79-88	32	13,3
89-98	8	3,33
Total	240	100

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

El rango de edad del 26,67% de las personas con enfermedad crónica entrevistadas fue entre 69 y 78 años, siendo el grupo más representativo entre los participantes. Los rangos de edad fueron agrupados por categorías definidas para el estudio.

Tabla 8. Nivel educativo de los participantes

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Analfabeta	41	17,1
Primaria incompleta	64	26,7
Primaria completa	51	21,3
Bachillerato incompleto	21	8,8
Bachillerato completo	22	9,2
Técnico	14	5,8
Tecnólogo	1	,4
Pregrado	15	6,3
Posgrado	9	3,8
No responde	2	0,8
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Respecto al nivel educativo de los participantes, se encontró que 156 de 240 es decir que cerca del 65% la mayoría de los ellos reportaron nivel inicial de escolaridad con primaria incompleta y completa, solamente 3,8% de los participantes informaron un nivel de escolaridad de posgrado.

Tabla 9. Procedencia

Departamento	Frecuencia	Porcentaje
Atlántico	1	0,4
Bogotá	4	1,7
Boyacá	22	9,2
Caldas	2	0,8
Casanare	2	0,8
Cesar	1	0,4
Chocó	2	0,8
Córdoba	1	0,4
Cundinamarca	162	67,5
Huila	5	2,1
Leticia	1	0,4
Nariño	2	0,8
N/ Santander	1	0,4
Risaralda	2	0,8
Santander	12	5,0
Sincelejo	1	0,4
Tolima	13	5,4
Valle del Cauca	4	1,7
Villavicencio	2	0,8
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

El 67,5% de los participantes fueron procedentes del departamento de Cundinamarca, para el momento de la encuesta. El 72% residían en el área urbana mientras que solo del 28% de los participantes se encontraban establecidos en el área rural.

Tabla 10. Zona de procedencia

Zona	Frecuencia	Porcentaje
Rural	67	27,9
Urbano	173	72,1
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio

Tabla 11. Estado civil de los participantes

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Casado(a)	73	30,4
Separado(a)	3	13,8
Soltero(a)	52	21,7
Unión libre	24	10,0
Viudo(a)	58	24,2
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

De las personas con enfermedad crónica entrevistadas el 30.4% eran casadas, 21.7% solteras y el 24.2 % viudas.

Tabla 12. Ocupación de los participantes

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Empleado(a)	33	13,8
Estudiante	6	2,5
Hogar	153	63,8
No aplica	2	0,8
Otros	5	2,1
Trabajo independiente	41	17,1
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Respecto a la ocupación de los participantes, la mayoría de ellos reconoció como su ocupación principal, el hogar representado con 63,8%, de ellos,

Tabla 13. Estrato socioeconómico

Estrato socioeconómico	Frecuencia	Porcentaje
1	96	40,0
2	70	29,2
3	68	28,3
4	5	2,1
No responde	1	0,4
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

El 40% de las personas con enfermedad crónica que hicieron parte de este estudio, pertenecen al estrato socioeconómico 1, el más representativo con una frecuencia de 96 participantes.

Tabla 14. Percepción carga de cuidado para los participantes

Nivel de percepción de carga	Frecuencia	Porcentaje
Alta	15	6,3
Baja	163	67,9
Moderada	48	20,0
Muy alta	10	4,2
No aplica	3	1,3
No responde	1	,4
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Frente al planteamiento: Percibe que, para su familia, usted como paciente es una carga; el 98,4% se perciben como una carga, de ellos el 67,9% considera que la carga que

genera es baja. Solo el 4.2% correspondiente al 10 de 240 personas con enfermedad crónica entrevistados, informan que se perciben como una carga alta para su familia.

Dominio salud- enfermedad: De acuerdo con el Modelo teórico para el manejo de los síntomas (4) “en este dominio se encuentran las variables del estado de salud o enfermedad de un individuo, e incluye factores de riesgo, lesiones o discapacidades; las cuales tiene efectos directos e indirectos sobre la experiencia del síntoma, gestión y resultados” (4, pág.166).

Como antes se mencionó, el dominio salud- enfermedad abarca las variables relacionadas con el estado de salud del individuo y que influyen en la experiencia del síntoma, gestión y resultados. A continuación, se muestran los resultados obtenidos al explorar los niveles de bienestar: físico, psicológico, espiritual y social; siendo 0 el mínimo y 4 el máximo bienestar.

Tabla 15. Diagnóstico médico

Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
Autoinmune	2	,8
Cáncer	27	11,3
Cardiovascular	15	6,3
Diabetes	31	12,9
Gastrointestinal	6	2,5
Genitourinario	1	,4
Hematológica	1	,4
Hipertensión arterial	47	19,6
Huérfana	19	7,9
Mental	7	2,9
Osteoarticular	34	14,2
Renal	19	7,9
Respiratoria	27	11,3
Vascular	4	1,7
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

El grupo más numeroso de personas con enfermedad crónica estuvo representado por quienes viven con hipertensión arterial (19,6%), seguido de quienes tienen diabetes (12,9%); enfermedades osteoarticulares (14,2%) enfermedades respiratorias (11,3%) y cáncer (11,3%).

Tabla 16. Calificación nivel de bienestar físico

Calificación del nivel de bienestar	Frecuencia	Porcentaje
1	18	7,5
2	70	29,2
3	114	47,5
4	38	15,8
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

De las 240 personas con enfermedad crónica entrevistadas ninguna reporto su nivel de bienestar físico en el límite inferior; el nivel de bienestar 3 fue seleccionado por el 47,5%.

Tabla 17. Calificación nivel de bienestar psicológico

Calificación del nivel de bienestar	Frecuencia	Porcentaje
1	14	5,8
2	49	20,4
3	138	57,5
4	39	16,3
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Como en el anterior nivel de satisfacción, no se encontraron reportes de calificación en el nivel de 0; así como el nivel más frecuente seleccionado es 3 con el 57,5%.

Tabla 18. Calificación nivel de bienestar social

Calificación del nivel de bienestar	Frecuencia	Porcentaje
1,0	9	3,8
2,0	31	12,9
3,0	152	63,3
4,0	48	20,0
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Se mantiene predominante el nivel 3 para las respuestas de las personas con enfermedad crónica encuestadas, con una frecuencia de 152.

Tabla 19. Calificación del nivel espiritual

Calificación del nivel de bienestar	Frecuencia	Porcentaje
1	10	4,2
2	15	6,3
3	143	59,6
4	71	29,6
No responde	1	,4
Total	240	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

El nivel espiritual evaluado por los participantes del estudio con el 59,3% es 3 y un 29,9 % para 4, el nivel más alto de bienestar.

En general el nivel de bienestar reportado por las personas con enfermedad crónica entrevistadas, quedo circunscrito al nivel 3, pudiendo ser analizado como que los participantes del estudio tuvieron una percepción favorable de su calidad de vida. No hubo reporte de 0 o nivel deficiente de bienestar.

Dominio ambiente: En este dominio se incluyen las redes de apoyo social, las relaciones interpersonales, así como los aspectos culturales. Para contextualizar este dominio en los resultados de este trabajo se presentan los niveles de satisfacción con el apoyo: psicológico, familiar, religioso, económico y social.

Tabla 20. Nivel de satisfacción de apoyo psicológico percibido por los participantes

Calificación del nivel de satisfacción	Frecuencia	Porcentaje
1	10	14,28
2	14	20
3	29	41,44
4	17	24,28
Total	70	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

De las 240 personas con enfermedad crónica que participaron del estudio en esta fase, solo 70 contestaron SI a la pregunta si cuenta con apoyo psicológico; de este grupo el 41,44% reportaron un nivel de satisfacción en 3 siendo este el porcentaje más alto.

Tabla 21. Nivel de satisfacción de apoyo familiar percibido por los participantes

Calificación del nivel de satisfacción	Frecuencia	Porcentaje
1	14	6,034
2	31	13,36
3	88	37,95
4	99	42,67
Total	232	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

De 240 personas con enfermedad crónica que participaron del estudio en esta fase, 232 respondieron SI a la pregunta si cuenta con apoyo familiar. El 42,67% ubicaron su nivel de satisfacción en 4, siendo este el más alto.

Tabla 22. Nivel de satisfacción de apoyo religioso percibido por los participantes

Calificación del nivel de satisfacción	Frecuencia	Porcentaje
1	10	11,11
2	17	18,8
3	42	46,66
4	21	23,33
Total	90	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

De 240 personas con enfermedad crónica que participaron del estudio en esta fase, 150 respondieron NO a la pregunta si cuenta con apoyo religioso. De las 90 personas que respondieron SI, el 46,66% ubicaron su nivel de satisfacción en 3, siendo un nivel intermedio.

Tabla 23. Nivel de satisfacción de apoyo económico percibido por los participantes

Calificación del nivel de satisfacción	Frecuencia	Porcentaje
1	11	5,78
2	36	18,96
3	96	50,53
4	45	23,68
No aplica	2	1,05
Total	190	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

De 240 personas con enfermedad crónica que participaron del estudio en esta fase, 190 respondieron SI a la pregunta si cuenta con apoyo económico, el 50,53% ubicaron su nivel de satisfacción en 3, siendo un nivel intermedio.

Tabla 24 Nivel de satisfacción de apoyo social percibido por los participantes

Calificación del nivel de satisfacción	Frecuencia	Porcentaje
1	9	8,8
2	14	13,53
3	48	47,3
4	31	30,39
Total	102	100,0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

De 240 personas con enfermedad crónica que participaron del estudio en esta fase, 102 respondieron SI a la pregunta si cuenta con apoyo social, el 47,3%. La mayoría ubicó su nivel de satisfacción en 3, definido como nivel intermedio.

4.1.1 Validez de constructo

A continuación, se presentan los resultados de las pruebas preliminares definidas como requisito para dar inicio al análisis factorial (ver tabla 25)

Tabla 25. Resultados pruebas preliminares al AFE.

Prueba	Resultado
Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo (KMO)	0.87
Prueba de esfericidad de Bartlett valor <i>p</i>	0
Resultado: Medida de adecuación muestral (MAS)	15,20,28,30,31,32,37,39

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Respecto a la Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo (KMO) que toma valores de 0 a 1 siendo los más cercanos a 1 un indicador de mayor deseabilidad para realizar un análisis factorial, se encontró un **KMO**= 0.869. Considerando la matriz de factores como satisfactoria para el análisis factorial (56. pág, 1159), encontrando que las variables miden factores comunes. (Ver tabla 25)

La prueba de esfericidad de Bartlett arrojó un valor **p** o significancia factorial. Para SPSS de 0,000 rechazando la hipótesis nula, dando paso al análisis factorial (Ver tabla 25).

La diagonal de la matriz de factores para el vínculo se estimó por medio de las medidas de adecuación muestral (MAS) por ítem, con un valor mayor a 0.8, encontrando que los ítems 15,20,28,30,31,32,37,39, tomaron valores muy por debajo del estándar definido, por lo que se consideraron como ítems problemáticos, dando lugar al análisis factorial en dos escenarios : con todos los ítems y eliminando los ítems problemáticos.

4.2.1 Resultados de análisis factorial para el vínculo con todos los ítems.

Como ejemplo del procedimiento de análisis que se llevó a cabo con cada uno de los 16 escenarios definidos para vínculo, se presenta el análisis factorial con método de extracción componentes principales; rotación varimax, forzado a tres factores, para todos los ítems (ver tabla 26). Con relación al número de factores se definieron tres en concordancia con las tres dimensiones del instrumento que ya se encontraban construidas.

Tabla 26. AF del vínculo: componentes principales, rotación varimax, forzado a tres factores todos los ítems

Dimensión/ N° ítems	1: 1 - 15	2: 16 – 33	3: 34-48
# ítems en el factor	14/15	13/18	002/15
Factor	1	2	3
Vínculo Ítem 1	0,5242	0,1258	0,1807
Vínculo Ítem 2	0,3382	0,3263	0,2723
Vínculo Ítem 3	0,4817	0,4025	0,4054
Vínculo Ítem 4	0,4489	0,2515	0,1245
Vínculo Ítem 5	0,4769	0,2464	0,1233
Vínculo Ítem 6	0,5504	0,1154	0,0298
Vínculo Ítem 7	0,6650	0,2159	0,0883
Vínculo Ítem 8	0,7309	0,2561	0,2044
Vínculo Ítem 9	0,6833	0,1569	0,0147
Vínculo Ítem 10	0,7314	0,2255	0,0406
Vínculo Ítem 11	0,6257	0,2822	0,1057
Vínculo Ítem 12	0,6465	0,4423	0,0110
Vínculo Ítem 13	0,5206	0,3038	0,2480
Vínculo Ítem 14	0,6065	0,0959	0,0651
Vínculo Ítem 15	0,0007	0,0603	0,2920
Vínculo Ítem 16	0,1934	0,6746	0,1200
Vínculo Ítem 17	0,2741	0,0170	0,1541
Vínculo Ítem 18	0,2856	0,7309	0,0877
Vínculo Ítem 19	0,1601	0,7522	0,2481
Vínculo Ítem 20	0,0182	0,1718	0,3742
Vínculo Ítem 21	0,2921	0,6041	0,0369
Vínculo Ítem 22	0,3810	0,5542	0,0933
Vínculo Ítem 23	0,2747	0,4357	0,2203
Vínculo Ítem 24	0,3422	0,1466	0,0492
Vínculo ítem 25	0,2030	0,6348	0,0312
Vínculo ítem 26	0,3633	0,6782	0,0582
Vínculo ítem 27	0,2963	0,5856	0,2214
Vínculo ítem 28	0,0827	0,3212	0,0249
Vínculo ítem 29	0,1453	0,2705	0,1632
Vínculo ítem 30	0,1488	0,0744	0,4362
Vínculo ítem 31	0,1124	0,2031	0,5091
Vínculo ítem 32	0,0393	0,5908	0,0126
Vínculo ítem 33	0,2434	0,3885	0,2284

Tabla 27. Continuación tabla AF Componentes principales, rotación varimax, forzado a tres factores todos los ítems

Dimensión/ N° ítems	1: 1 - 15	2:16 - 33	3:34-48
# ítems en el factor	14/15	13/18	002/15
Factor	1	2	3
Vínculo ítem 34	0,7414	0,1264	0,2147
Vínculo ítem 35	0,4847	0,2859	0,3171
Vínculo ítem 36	0,5613	0,0132	0,0797
Vínculo ítem 37	0,1619	0,2616	0,2269
Vínculo ítem 38	0,5388	0,3685	0,3107
Vínculo ítem 39	0,0129	0,0606	0,6328
Vínculo ítem 40	0,4825	0,3899	0,1446
Vínculo ítem 41	0,7549	0,2177	0,2249
Vínculo ítem 42	0,5953	0,1395	0,1439
Vínculo ítem 43	0,2294	0,4503	0,3598
Vínculo ítem 44	0,6699	0,1173	0,0002
Vínculo ítem 45	0,3167	0,5369	0,3058
Vínculo ítem 46	0,6440	0,3003	0,1426
Vínculo ítem 47	0,6554	0,1248	0,1346
Vínculo ítem 48	0,0889	0,0870	0,5711

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Los factores no siempre coinciden con las dimensiones, la definición de los factores se da a través de la mayor carga factorial que toma cada ítem. Se identifica el factor al que pertenece cada dimensión cuando la mayoría de los ítems de una u otra se asocia a un determinado factor. Para el caso del factor 1 este concuerda con la dimensión 1, que va desde el vínculo 1 al 15. Los valores sombreados señalan las cargas factoriales más cercanas a 1 por cada vínculo. Se evidencia estabilidad para el factor y la dimensión 1 a excepción del vínculo 15, el cual durante las pruebas preliminares con la matriz anti-imagen o de cargas factoriales, como ítem, demostró, baja correlación. Respecto al factor 2 se agrupa un importante número de ítems favorablemente relacionados con la dimensión 2 (del ítem 16 al 33). Al factor 1 se correlacionaron otros ítems que teóricamente pertenecen a diferentes dimensiones, para el caso de la dimensión 3 (del ítem 34 al 48) la mayoría de sus ítems en vínculo se asociaron al factor 1. En esta primera mirada estadísticamente se podrían identificar 2 grandes factores con 6 excepciones.

Tabla 28. Valores indicador de ajuste al factor en el AF para todos los ítems del vínculo

Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador	Ítem
100	1	1
62,5	0,625	2
75	0,75	3
100	1	4
87,5	0,875	5
100	1	6
100	1	7
87,5	0,875	8
100	1	9
100	1	10
100	1	11
87,5	0,875	12
75	0,75	13
100	1	14
25	0,25	15
100	1	16
0	0	17
100	1	18
100	1	19
25	0,25	20
100	1	21
100	1	22
100	1	23
12,5	0,125	24
100	1	25
100	1	26
100	1	27
100	1	28
100	1	29
25	0,25	30
25	0,25	31
100	1	32
75	0,75	33
0	0	34
0	0	35
0	0	36
25	0,25	37
0	0	38
75	0,75	39
0	0	40
0	0	41
0	0	42
12,5	0,125	43
0	0	44
0	0	45
0	0	46
0	0	47
75	0,75	48

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

En el factor 3 asociado a la dimensión 3: alteración socio-familiar y cultural, no hubo identificación significativa de los ítems, el 73% de estos no se identificaron con el factor. (Ver tabla 29).

En términos del valor del indicador de ajuste al factor para el análisis factorial de todos los ítems en el vínculo (Ver tabla 28), se encontró que en los ocho escenarios planteados con 4 métodos de extracción y dos rotaciones ; 7 de 15 ítems: 1,4,6,7,9,10,11 del factor 1 correspondiente a la dimensión sufrimiento psicológico y espiritual, tomaron el valor de 1 es decir en el 100% de los análisis se mantuvieron correlacionados con el factor 1; 5 de 15 reportaron valores entre 75% y 87%, el ítem 2 obtuvo un valor de 62,5% de estabilidad en los análisis, mientras que como se esperaba el ítem 15 demostró muy poca estabilidad con un 25%. Para el factor 2 correspondiente con la dimensión 2 Disconfort o malestar físico 12 de 18 ítems:16,18,19,21,22,23,25,26,27,28,29,32 ;demostraron estabilidad del 100%, los valores de los ítems restantes mostraron muy baja estabilidad el ítem 17 no expreso permanencia en el factor 2 durante el proceso de análisis, aunque no con el menor valor, en la matriz de covarianza este ítem si demostró valores deficientes con 0.77. Los reactivos 20,24, 30 y 31 obtuvieron el 25% en estabilidad. El ítem 33 demostró estabilidad del 75%.

Tabla 29. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AF para vínculo con todos los ítems

VINCULO- TODOS LOS ÍTEMS	% de Ítems que tomaron valor del indicador	
	Valor de 0	Valor de 1
Dimensiones		
Sufrimiento psicológico/ espiritual	0	53,33
Disconfort o Malestar físico	5,55	66,66
Alteración socio-familiar y Cultural	73,33	0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Para el análisis factorial en el vínculo para los 8 escenarios con 4 métodos de extracción y dos rotaciones teniendo en cuenta las recomendaciones para el análisis factorial, es decir de acuerdo con los resultados obtenidos en la diagonal de la matriz de correlaciones, se excluyeron los ítems definidos como problemáticos: 15,20,23,25,28,30,31,32,37,39.

Los factores se asociaron a las dimensiones del instrumento, sin embargo, solo 10 de los 48 ítems tomaron valores de 1 para el indicador, lo que significa que solo los ítems: 10, 12, 16, 18, 19, 21, 22, 26, 27,29 demostraron estabilidad durante las prueba. Haciendo una comparación entre los resultados por factores vinculados a las dimensiones del instrumento con todos los ítems se encuentra que hubo una reducción para el primer factor del 39%, la primera dimensión reporto estabilidad del 100% solo en un 14, 28 % (ver tabla 28) es decir solo dos ítems lograron un valor de 1 en todos los análisis. El vínculo del ítem 2 que mostro en el anterior análisis con todos los ítems, valores bajos, sin los ítems problemáticos mantuvo este comportamiento. El resto de los ítems tuvieron valores de 37.5% (ítems 2,3, y 13) y 62,5% (1 y14) 75% (5,7 y 8) 87,5% (4, 6,9 y 11), a pesar de que el valor del indicador disminuyo significativamente en esta dimensión no se presentaron valores de 0, es decir los ítems estuvieron relacionados al factor 1. El factor

2 emparejado con la dimensión 2, disminuyo sin los ítems problemáticos de 18 a 11 ítems vinculados, de estos 8: 16,18,19,21,22,26,27,29 obtuvieron valor de 1 en el indicador demostrando una vez más su estabilidad, en el análisis anterior del vínculo con todos los ítems consiguieron los mismos resultados para el indicador de ajuste al factor, se encontraron ítems con valoración de 0, los ítems 17 y 24, que presentaron igual valoración del indicador es decir 0 y muy inferior en 25% respectivamente, en el análisis anterior con todos los ítems. Para el factor 3 relacionado con la dimensión 3 se presentó una reducción del 50% de los ítems en vínculo que no tomaron valor y quedaron en 0 siendo nula su estabilidad con respecto al análisis anterior. Solo el 23% de los ítems no tomaron valor (ítems 40, 43,45), coincidiendo con el reporte antepuesto; sin embargo, los valores tomados por el resto de los ítems no superaron el 37,5%.

A continuación, se presenta el análisis factorial para la variable vínculo excluyendo los denominado ítems problemáticos.

4.2.2 Resultados de análisis factorial para el vínculo sin los ítems problemáticos.

De acuerdo con los resultados de las pruebas previas al análisis factorial: Prueba de esfericidad de Bartlett y medida de adecuación de muestreo (KMO) (ver tabla 30), se dio paso al análisis por ítems en los escenarios contruidos para este fin.

Tabla 30. Resultados pruebas preliminares del variable vínculo sin los ítems problemáticos

Prueba	Resultado
Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo (KMO)	0.849
Prueba de esfericidad de Bartlett valor p	0
Resultado: Medida de adecuación muestral (MAS)	15,17,20,23,25,28,30,31,32,39

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Los ítems problemáticos para esta variable de acuerdo con el análisis inicial de la diagonal de la matriz anti imagen fueron : 15,17,20,23,25,28,30,31,32,39. Como se muestra en la tabla 31, los ítems de la dimensión 2, se mantuvieron estables en un 73%. Siendo esta la dimensión en la que más reactivos tomaron el valor de 1; sin embargo, reportó que el 18% de sus ítems no se ajustaron al factor correspondiente en ninguno de escenarios planteados. Por otro lado, la dimensión 1 mostro que el 14,28% de sus ítems se adhirieron en las 16 ocasiones al factor, tomando valor de 1, por otro lado, ninguno de los reactivos informó disociación total al factor. Mientras la dimensión 3, mostró que el 23% de los ítems se disociaron del factor y ninguno de los ítems se asoció en todas las ocasiones, siendo esta la dimensión que estadísticamente mostró menor estabilidad, incluso sin los ítems problemáticos.

Tabla 31. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AF para vínculo sin los problemáticos. ítems

VINCULO- SIN LOS ÍTEMS PROBLEMÁTICOS	% de ítems que tomaron valor del indicador	
Dimensiones	0	100
Sufrimiento psicológico/espiritual	0	14,28
Disconfort o Malestar físico	18,18	72,72
Alteración socio-familiar y Cultural	23,07	0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

En la tabla 32 se presentan los resultados en términos del valor del indicador de ajuste al factor por cada ítem, los siguientes fueron los reactivos que mejores resultados obtuvieron frente a la estabilidad como dimensión: 10, 12, 16, 18, 19, 21, 22, 26, 27,29.

Tabla 32. Valores indicador de ajuste al factor en el AF sin ítems problemáticos del vínculo

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador de confianza
1	62,5	0,62
2	37,5	0,37
3	37,5	0,37
4	87,5	0,87
5	75,0	0,75
6	87,5	0,87
7	75,0	0,75
8	75,0	0,75
9	87,5	0,87
10	100	1
11	87,5	0,87
12	100	1
13	37,5	0,37
14	62,5	0,62
16	100	1
17	0	0
18	100	1
19	100	1
21	100	1
22	100	1
24	0	0
26	100	1
33	62,5	0,62
34	37,5	0,37
35	37,5	0,37
36	37,5	0,35
38	37,5	0,37
40	0	0
41	37,5	0,37
42	37,5	0,37
43	0	0
44	37,5	0,37
45	0	0
46	37,5	0,37
47	37,5	0,37
48	12,5	0,12

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Los ítems de la dimensión 1: Sufrimiento psicológico y espiritual fueron 1,2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,12,13,14, como único ítem problemático se identificó el ítem 15. Los ítems 10 y 12 reportaron valor de 1 en el indicador de ajuste al factor; los ítems 4,6,9,11 en el 87,5% de las ocasiones coincidieron con el factor 1, así como los ítems 5,7 y 8 se asociaron en el 75% de los escenarios. Los reactivos 1 y 4 mostraron estabilidad en un 62,5%. Dos ítems: 3 y 13 solo en el 37,5% se mantuvieron adheridos al factor, siendo los ítems de esta dimensión que demostraron estadísticamente peor adherencia al factor, en los 8 escenarios ambos reactivos tuvieron afinidad por el factor 3, asociado con la dimensión 3: Alteración socio-familiar y cultural. Como ya se mencionó con anterioridad esta dimensión no tuvo ítems disociados completamente.

La dimensión 2: Disconfort o malestar físico, restando los ítems problemáticos: 20,23,25,28,30,31,32; presentó para este análisis 10 ítems: 17,16,18,19,21,22,24,26,27 29 y 33, de estos los reactivos: 16,18,19,21,22,26,27 y 29, en el 100% de los escenarios mostraron estabilidad, mientras que el ítem 33 solamente en el 62,5% de las ocasiones estuvo asociado la factor, sin embargo este no fue el más bajo porcentaje de adherencia, los ítems , 17 y 24 que reportaron completa disociación del factor, es decir en el indicador de ajuste al factor el resultado fue de 0, se evidencio que en los 8 escenarios estos reactivos se adhirieron al factor 1, que se encuentra asociado a la dimensión 1. A pesar de los resultados favorables de la mayoría de los ítems en esta dimensión frente al valor del indicador de ajuste al factor, no se puede definir como la dimensión más estable, debido a su reducción significativa en el número de ítems de 18 a 11, además de que si se reportaron ítems disociados en este último grupo.

Los ítems de la dimensión 3: Alteración socio-familiar y cultural fueron los que más bajo porcentaje de adherencia reportaron en todo el instrumento. Los ítems 37 y 39 no se analizaron en este apartado ya que fueron identificados como ítems problemáticos en la diagonal de la matriz anti imagen. Finalmente fueron 13 reactivos: 34,35,36,38,40,41,42,43,44,45,46,47 y 48, de los cuales 9 evidenciaron solo en el 37,5% de los escenarios asociación al factor 3, siendo este porcentaje el más alto alcanzado en la dimensión; seguido por el ítem 48 con el 12,5%. Los ítems restantes no se asociaron al factor en ninguno de los casos. En 4 de los 8 escenarios planteados bajo la rotación varimax los ítems: 34,35,36,38,41,42,44,46 y 47 se asociaron al factor 1 perteneciente a la dimensión 1; mientras que los ítems 40,43,45 y 48 se asociaron al factor 2 correspondiente a la dimensión 2. Cuando se modificó la rotación los ítems antes asociados al factor 1 se asociaron al correspondiente o factor 3, sin embargo, no fueron constantes.

En general respecto a la relación entre los factores y las dimensiones en el análisis sin los ítems problemáticos para el vínculo, se observan disociaciones comunes frecuentes y constantes. La dimensión 1 muestra agrupaciones de ítems constantes en los escenarios planteados, sin embargo, algunos ítems se separan del factor común, cabe resaltar que en la gran mayoría de situaciones la diferencia estadística que los aleja es muy pequeña, un ejemplo se plantea a continuación en la tabla 33. Para este escenario el método de extracción fue análisis de componentes principales, método de rotación: Equamax; forzado a tres factores. La dimensión 1, se asoció al factor 3, de los 14 ítems 11 se asociaron adecuadamente al factor (11/14), dentro de los 11 ítems se incluyeron dos (4, 9), con mínimas diferencias (resaltados en amarillo) los cuales inicialmente se asociaron al factor 1. Los ítems 1, 7,14 mostraron diferencias mayores, razón por la cual se excluyeron.

Tabla 33. AFE dimensión 1: Análisis de componentes principales forzado a factores, rotación Equamax, componentes principales. 3

N° ítems	9/13 (d3)	8/11 (d2)	11/14 (d1)
Dimensión	1	2	3
Vínculo Ítem 1	0,5342	0,0680	0,1683
Vínculo Ítem 2	0,0063	0,0905	0,7060
Vínculo Ítem 3	0,0870	0,1622	0,8031
Vínculo Ítem 4	0,3930	0,1829	0,3083
Vínculo Ítem 5	0,2814	0,1496	0,4815
Vínculo Ítem 6	0,3899	0,0360	0,4585
Vínculo Ítem 7	0,5518	0,1958	0,4008
Vínculo Ítem 8	0,4725	0,1456	0,6459
Vínculo Ítem 9	0,5237	0,0767	0,5116
Vínculo Ítem 10	0,5459	0,1458	0,5612
Vínculo Ítem 11	0,4028	0,1822	0,5688
Vínculo ítem 12	0,4572	0,4319	0,4636
Vínculo Ítem 13	0,1770	0,1500	0,6968
Vínculo ítem 14	0,4733	0,1332	0,3514

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Este fue el panorama en los 8 escenarios para la dimensión 1. No se evidenció la estabilidad que se demostró en el análisis estadístico con todos los ítems.

Para el caso de la dimensión 2, previo retiro de los ítems problemáticos, se encontró asociación de la mayoría de los ítems con el factor 2, por otro se identificaron 2 ítems: 17 y 24 que disociaron en todos los escenarios convergiendo al factor 1 correspondiente a la dimensión 1 en 5 ocasiones y a la dimensión 3 en 3 ocasiones. Relacionado con el contenido los ítems 17 “Por mi condición de salud he tenido cambios en la piel” y el ítem 24 “Por mi condición de salud, siento que se ha afectado mi actividad sexual”, se asocian con la dimensión de disconfort o malestar físico, por lo que se requiere un análisis más a fondo, este se presenta en el apartado de análisis de los ítems problemáticos, ya que para otras variables estos ítems se encontraron como problemáticos.

Frente a la dimensión 3, así como en la anterior dimensión se encontró que 4 ítems: 40, 43, 45,48; no se ajustaron al factor correspondiente en ninguno de los escenarios, coincidieron en asociarse al actor 3 correspondiente a la unidad 1. Frente a los resultados del análisis factorial con todos los ítems, el comportamiento de la dimensión no varía.

4.2.3 Resultados de análisis factorial frecuencia todos los ítems

La frecuencia se definió como variable independiente, cualitativamente al representar las situaciones planteadas en la escala: con frecuencia y siempre, admitía la valoración de las variables intensidad y nivel de amenaza o peligro, percibidos por los participantes. Se realizó análisis factorial a la variable frecuencia por separado ya que inicialmente se había planteado el instrumento únicamente en términos de esta variable.

Se aplicaron estos procedimientos en el grupo de todos los ítems y excluyendo los ítems problemáticos 2,15,20,25,30,31,39,42 y 48 (ver numeral 4.2.4), de acuerdo con la evaluación de la diagonal de la matriz de cargas factoriales considerando las condiciones previas para hacer el análisis factorial. Respecto al KMO este fue de 0.88, mientras que se rechazó la hipótesis nula, dando lugar al análisis factorial. (Ver tabla 34).

Tabla 34. Resultados pruebas preliminares AFE variable frecuencia todos los ítems

Prueba	Resultado
Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo (KMO)	0,885
Prueba de esfericidad de Bartlett valor p	0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

No se presentan los resultados de la lectura de las medidas de adecuación muestral debido a que en este análisis no se tuvieron en cuenta las recomendaciones en términos de la diagonal de la matriz de cargas factoriales o anti imagen.

A continuación, se presentan los resultados del análisis factorial realizado en los escenarios planteados para todos los ítems, en función del indicador de ajuste al factor (ver tabla 35).

Tabla 35. Valores indicador de ajuste al factor para AF de frecuencia todos los ítems.

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador
1	75	0,75
2	87,5	0,875
3	87,5	0,875
4	75	0,75
5	100	1
6	100	1
7	75	0,75
8	100	1
9	100	1
10	100	1
11	87,5	0,875
12	100	1
13	87,5	0,875
14	75	0,75
15	25	0,25
16	100	1
17	50	0,5
18	100	1
19	100	1
20	62,5	0,625
21	100	1
22	37,5	0,375
23	50	0,5
24	0	0
25	100	1
26	100	1
27	100	1
28	100	1
29	100	1
30	12,5	0,125
31	37,5	0,375
32	100	1
33	25	0,25
34	25	0,25
35	37,5	0,375
36	25	0,25

Tabla 36. Continuación tabla Valores indicador de ajuste al factor para AF de frecuencia todos los ítems.

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador
37	87,5	0,875
38	25	0,25
39	87,5	0,875
40	12,5	0,125
41	25	0,25
42	25	0,25
43	62,5	0,625
44	25	0,25
45	0	0
46	25	0,25
47	25	0,25
48	62,5	0,625

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Respecto a los factores se evidencian asociaciones importantes del factor 1 con la dimensión 1 sufrimiento psicológico y espiritual, así como las del factor 2 con la dimensión 2 disconfort o malestar físico, pero en menor medida. El factor tres por descarte se asocia con la dimensión 3 de alteración de la dinámica socio-familiar y cultural, sin embargo, no hay estabilidad de los ítems, para definir asociación significativa, por el contrario, se evidencia asociación con el factor 1 ya definido para la dimensión 1, como se mencionó con anterioridad.

Los ítems de la dimensión 1: 5,6,8,9,10,12; demostraron 100% de estabilidad durante las pruebas de análisis factorial en los 8 escenarios propuestos; los reactivos 2,3,11,13 tuvieron estabilidad adecuada, con 87,5% de valor en el indicador de ajuste al factor; los ítems 1,4,7 y 14 adoptaron valores del 75%, mostrando estabilidad intermedia; no se encontraron ítems que no tomaran valores, es decir con un valor de indicador de 0.

Respecto a los ítems del factor 2, se identificó que el ítem 24 no toma valor en el indicador, probando que este ítem no se asocia con el factor 2. Otros ítems con muy bajos valores en el indicador son el 17 (50%), 22 (37,5%), 23 (50%), 30 (12,5%) y 31 (37,5%) De los 18 ítems 10 establecen valores del 100% en el indicador: 16, 18, 19, 21, 25, 26, 27, 28, 29,32.

De la misma manera que en el vínculo, el factor 3 no tiene fuerza de concordancia con la dimensión 3: alteración socio familiar y cultural; el 6,6% representa el ítem 45 (Ver tablas 35 y 36) no se asocian con el factor, sin embargo, no hubo ítems que tomaran valores de 1. Los valores de las asociaciones no fueron muy representativos, pero si fueron mayores en comparación con los resultados de los análisis del vínculo. El ítem 49 tomó el valor de 12,5%, los ítems 34,36,38,41,42,44,46,47 se acoplaron en un 25% del análisis de los escenarios, el ítem 35 evidencio un valor de 37,5% ; los ítems 43,48 se relacionaron con el factor en un 62,5%, finalmente los ítems 37 y 39 fueron los más representativos en términos de valor del indicador con 87,5%.

Tabla 37. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AFE para frecuencia todos los ítems

FRECUENCIA TODOS LOS ÍTEMS	% de ítems que tomaron valor del indicador	
	0	100
Dimensiones	0	100
Sufrimiento psicológico/espiritual	0	40
Disconfort o Malestar físico	5,55	55,55
Alteración socio-familiar y Cultural	6,66	0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Como se evidencia en la tabla 37, la fuerza de concordancia entre los factores y las dimensiones propuestas para el instrumento en lo que respecta a la frecuencia con todos los ítems, la dimensión 2 se destaca siendo el 55,5% es decir 10 de 18 ítems de la dimensión hacen parte del factor 2 en el 100% de los escenarios propuestos para el análisis y solo 1 de los ítems (ítem 24) tomó el valor de 0, demostrando limitaciones en la asociación de este ítem con el factor 2, por su estabilidad en este análisis le sigue la dimensión 1 con el 40 % es decir 6 de 15 ítems de esta dimensión reportaron correlación del 100% en todos los escenarios sin evidencia de ítems sin correlacionar con el factor, finalmente la dimensión 3 reportó un 6.66% es decir 1 ítem de 15 no presenta asociación con el factor mientras que los ítems restantes muestran asociaciones diversas en los escenarios, en ningún caso los ítems tomaron valores de 100%.

4.2.4 Resultados de análisis factorial para frecuencia sin los ítems problemáticos

Tabla 38. Resultados pruebas preliminares al AFE variable frecuencia sin los ítems problemáticos

Prueba	Resultado
Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo (KMO)	0,907
Prueba de esfericidad de Bartlett valor p	0
Resultado: Medida de adecuación muestral (MAS)	2,15,20,25,30,31,39,42,48

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Inicialmente se presenta el valor en el indicador de ajuste al factor que tomaron cada uno los ítems, frente a esto se realiza un análisis, finalmente se muestra el valor del indicador por dimensiones. Los valores presentados en la tabla 38 corresponden los resultados del análisis, realizado con los ítems de la dimensión frecuencia excluyendo 9, definidos como problemáticos: 2,15,20,25,30,31,39,42,48 producto de la lectura realizada a la matriz de correlaciones o matriz anti imagen, como se mencionó con anterioridad.

Tabla 39. Valores indicador de ajuste al factor para AFE de frecuencia sin los ítems problemáticos.

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicado
1	50	0,5
3	100	1
4	87,5	0,875
5	100	1
6	87,5	0,875
7	75	0,75
8	100	1
9	100	1
10	100	1
11	100	1
12	100	1
13	100	1
14	100	1
16	100	1
17	87,5	0,875
18	100	1
19	100	1
21	100	1
22	100	1
23	75	0,75
24	37,5	0,375
26	100	1
27	100	1
28	100	1
29	100	1
32	100	1
33	0	0
34	87,5	0,875
35	100	1
36	100	1
37	75	0,75
38	100	1
40	0	0
41	100	1
43	25	0,25
44	62,5	0,625
45	0	0
46	87,5	0,875
47	62,5	0,625

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

De los 39 ítems posibles en este análisis para todo el instrumento 23 tomaron el valor de 1, es decir, mostraron estabilidad del 100% durante las pruebas realizadas en los escenarios propuestos. Solamente 3 ítems no tomaron valor en el indicado de estabilidad, evidenciándose estadísticamente la inexistente asociación entre los ítems y el factor.

De los 13 ítems restantes en el instrumento 8 mantuvieron asociaciones entre 75% y 87,5% durante el análisis. 4 ítems mostraron pobre asociación con el factor correspondiente, tomando valor de indicador entre 37.5% y 62.5% (ver tabla 39). La dimensión 1 del instrumento: Sufrimiento psicológico y espiritual representado en este caso por un total de 13 ítems de 15 propuestos eliminando los ítems 2 y 15: ítems problemáticos. 9 de los ítems: 3,5,8,9,10,11,12,13,14 mantuvieron asociaciones del 100% con el factor 1, en esta dimensión no se encontró valor del indicador en 0. Los ítems 4 y 6 tomaron valor de 87.5% el ítem 7 tomo valor de 75% mientras que el ítem 1 mostro una pobre asociación con el factor 1 con un valor de indicador del 50%. En general esta dimensión respecto al factor muestra buena estabilidad.

Respeto a la dimensión 2: Alteración del confort o Malestar físico representado por 14 ítems de 18 propuestos originalmente, aislando los ítems definidos como problemáticos: 20, 25,30 y 31; 10 tomaron valor de 1 en el indicador de ajuste al factor, solo 1 el ítem 33 presenta disociación completa con el factor 2 y de los 3 ítems restantes solo el 24 demostró pobre relación con el factor con un 37,5%; los ítems 17 y 23 tomaron valores de 87.5% y 75% respectivamente. Realizando una comparación con el análisis de frecuencia con todos los ítems (18), aislando los ítems definidos como problemáticos la dimensión en términos de asociaciones con el factor 2 representa mayor estabilidad.

Con relación a la dimensión 3: Alteración socio-familiar y cultural, representada por 12 ítems de 15 posibles eliminando los ítems: 39, 42,48. Solamente 4 ítems: 35,36,38,41 toman valor de 1 en el indicador de ajuste al factor; 2 ítems: 40 y 45 disocian con el factor sin valor en el indicador ; los 6 ítems restantes muestran correlaciones de intermedias a bajas con respecto a la factor : 34 y 46 con 87,5%; 37 con 75%; 44 y 47 con 62,5% y 43 con 25% , siendo este último el valor más bajo en toda el instrumento. No hay evidencia estadística de asociaciones de la dimensión 3 con el factor 3, para la variable frecuencia sin los ítems problemáticos.

Tabla 40. . Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AFE variable frecuencia sin los ítems problemáticos

FRECUENCIA SIN LOS ÍTEMS PROBLEMÁTICOS	% de ítems que tomaron valor del indicador	
Dimensiones	0	100
Sufrimiento psicológico/ espiritual	0	69,23
Disconfort o Malestar físico	7,04	71,42
Alteración socio-familiar y Cultural	16,6	3,3

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Respecto al valor del indicador en las tres dimensiones del instrumento para el caso de frecuencia sin los ítems problemáticos (ver tabla 40) se encuentra que a diferencia del análisis con todos los ítems en el que la dimensión 1 demostró estadísticamente mayor estabilidad, la dimensión 2: Disconfort o malestar físico con el 71,42% de los ítems obtuvo asociaciones con el factor 2 en un 100% de los 8 escenarios propuestos para el análisis factorial. Sin embargo, se evidencia un ítem representando el 7,04% (ítems 33) de los ítems que no se asoció. Continúa la dimensión 1: Sufrimiento psicológico y espiritual con un 69,23% de los ítems relacionados con el factor 1 en el 100% de los escenarios. Sin ítems disociados al factor. Finalmente se encuentra la dimensión 3: Alteración socio-familiar y cultural con pobres asociaciones al factor 3 se evidencia que solamente 3,3% de los ítems tuvieron 100% en el valor del indicador para el análisis

factorial propuesto. Mientras que 16,6% de los ítems representaron disociación completa con el factor 3. A pesar de que la dimensión 2 plantea una diferencia estadística respecto al valor del indicador con la dimensión 1, esta última no informa de ítems disociados por lo que la dimensión uno continua mostrando mayor estabilidad, la dimensión 3 continua demostrando estadísticamente incompatibilidad con el factor correspondiente.

4.2.5 Resultados análisis factorial variable intensidad todos los ítems

La intensidad se definió como una de las dos variables dependientes en el instrumento, de acuerdo con las respuestas en frecuencia de ocurrencia, se evaluó la intensidad: Para las respuestas de “con frecuencia” y “siempre”, se estimó la intensidad de las 48 situaciones planteadas en el instrumento. En caso de las respuestas: “nunca” o “pocas veces” la intensidad no se valoró.

Tabla 41. Resultado pruebas preliminares al AFE variable intensidad todos los ítems

Prueba	Resultado
Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo (KMO)	0,865
Prueba de esfericidad de Bartlett valor p	0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Los resultados en las pruebas preliminares dieron paso al AFE con todos los ítems para la variable intensidad según el indicador de ajuste al factor.

Tabla 42. Valores indicador de ajuste al factor para AFE de intensidad todos los ítems.

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador
1	75	0,75
2	87,5	0,875
3	87,5	0,875
4	75	0,75
5	100	1
6	100	1
7	75	0,75
8	100	1
9	100	1
10	100	1
11	87,5	0,875
12	100	1
13	87,5	0,875
14	75	0,75
15	25	0,25
16	100	1
17	50	0,5
18	100	1
19	100	1
20	62,5	0,625

Tabla 43. Continuación tabla Valores indicador de ajuste al factor para AFE de intensidad todos los ítems.

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador
21	100	1
22	37,5	0,375
23	50	0,5
24	0	0
25	100	1
26	100	1
27	100	1
28	100	1
29	100	1
30	12,5	0,125
31	37,5	0,375
32	100	1
33	25	0,25
34	25	0,25
35	37,5	0,375
36	25	0,25
37	87,5	0,875
38	25	0,25
39	87,5	0,875
40	12,5	0,125
41	25	0,25
42	25	0,25
43	62,5	0,625
44	25	0,25
45	0	0
46	25	0,25
47	25	0,25
48	62,5	0,625

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Como se muestra en las tablas 42 y 43, respecto al valor del indicador las dimensiones 1 y 2: sufrimiento psicológico y espiritual y discomfort o malestar físico, mostraron valores con buenas asociaciones para los factores 1 y 2 respectivamente. El factor tres asociado con la dimensión 3 de alteración de la dinámica socio- familiar y cultural, no muestra buenos valores en el indicador, identificándose baja estabilidad de los ítems de la dimensión sin asociación con el factor 3.

Para el factor 1 se identificaron buenas asociaciones con la dimensión 1. De 15 ítems 11 (2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,13) tuvieron un valor de 100% en el indicador de ajuste al factor de los diferentes escenarios planteados. Solo el ítem 12 reportó un nivel bajo de estabilidad con un 37.5%. Lo que respecta a los ítems 1 y 14 reportaron un valor del indicador del 75%. En todos los ítems a excepción del 12 en intensidad se puede hablar de estrecha relación con el factor 1. Se debe resaltar que no se presentaron disociaciones completas de los ítems con relación al factor 1, es decir ningún ítem quedó con un puntaje de indicador de 0.

En el caso de la dimensión 2 se encontró que 12 (16,18,19,21,22,23,26,27,28,29,32,33) de los 18 ítems demostraron estabilidad con un 100% de asociación con el factor 2.

Sin embargo, 4 (17, 20, 30,31) de los ítems reportaron únicamente 25% en el valor del indicador en los 8 escenarios. Los ítems 24 y 25 respectivamente tomaron valores de 50% y 75%. La afinidad de la dimensión 2 con el factor 2 es buena.

La dimensión 3 reporta en cuanto a la suma de las valoraciones de cada ítem en los escenarios sobre el número de escenarios, valores muy bajos. De los 15 ítems 2 (37,45) con valor del indicador en 0; el ítem 40 con un valor del indicador en 12.5%, 5 ítems (35,36,41,42,44) con valor del indicador en 25%, los ítems 34 y 46 toman valor del 37.5% para el indicador de ajuste al factor. Los ítems 38 y 47 tienen 50% mientras que el ítem 47, tomo valor de 62.5%; finalmente los ítems 39 y 48 reportan el valor más alto en la dimensión 3 referente a la asociación con el factor 3, con un valor del indicador en 75%. Ninguno de los ítems obtuvo el 100%. En general los ítems de la dimensión 3 no se acoplan al factor 3.

Tabla 44. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AFE para intensidad todos los ítems.

INTENSIDAD TODOS LOS ÍTEMS	% de ítems que tomaron valor del indicador	
	0	100
Dimensiones		
Sufrimiento psicológico/ espiritual	6,66	73,33
Disconfort o Malestar físico	0	66,66
Alteración socio-familiar y Cultural	13,33	0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

El valor del indicador por dimensión para todos los ítems en la variable intensidad mostró: La dimensión 1: Sufrimiento psicológico/ espiritual obtuvo un 73,33% de los ítems con asociaciones del 100% y un 6,66 % (ítem 15) de los ítems con disociación completa al factor 1. Para la dimensión 2: Disconfort o malestar físico con el 66,66% de los ítems asociados completamente con el factor 2, no se reportaron disociaciones completas en los diferentes escenarios planteados para el análisis factorial. La dimensión 3. Alteración socio-familiar y cultural no muestra valores del 100% en el indicador de ajuste al factor con el factor 3. Solamente el 13,33% (ítems 37,45) de los ítems muestran disociación total con el factor (ver tabla 44).

4.2.6 Resultados análisis factorial variable intensidad sin los ítems problemáticos

Tabla 45. Resultado pruebas preliminares al AFE sin los ítems problemáticos

Prueba	Resultado
Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo (KMO)	0,901
Prueba de esfericidad de Bartlett valor p	0
Resultado: Medida de adecuación muestral (MAS)	1,15,17,20,25,28,31,32,39,48

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio

Los resultados de las pruebas preliminares dieron paso al AFE para la variable intensidad, excluyendo los ítems problemáticos de acuerdo con los hallazgos de las medidas de adecuación muestral en la matriz de cargas factoriales. (Ver tabla 45)

Tabla 46. Valores indicador de ajuste al factor para AF de intensidad sin los ítems problemáticos.

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador
2	100	1
3	100	1
4	100	1
5	100	1
6	100	1
7	100	1
8	100	1
9	100	1
10	100	1
11	100	1
12	0	0
13	100	1
14	25	0,25
16	100	1
18	100	1
19	100	1
21	100	1
22	100	1
23	100	1
24	100	1
26	100	1
27	100	1
29	100	1
30	25	0,25
33	100	1
34	100	1
35	50	0,5
36	87,5	0,875
37	0	0
38	50	0,5
40	0	0
41	100	1
42	100	1
43	0	0
44	100	1
45	12,5	0,125
46	87,5	0,875
47	100	1

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

La tabla 46 muestra los valores del indicador de ajuste al factor para los ítems que de acuerdo con la valoración de la matriz de cargas factoriales son adecuadas para el análisis factorial. Para este análisis se retiraron los ítems denominados "ítems problemáticos": 1,15,17,20,25,28,31,32,39,48.

En general los resultados del análisis de la variable intensidad sin los ítems problemáticos: 1,15,17,20,25,28,31,32,39,48 muestra buenas asociaciones de los ítems a los factores, en términos del valor del indicador de ajuste al factor. El total de ítems es de 38 (eliminando ítems problemáticos), de estos fueron 27 los ítems que mostraron nivel de confianza del 100%, las dimensiones 1. Sufrimiento psicológico y espiritual y 2. Disconfort o malestar físico, presentan 11 ítems cada una con valor máximo de 100%. Para la dimensión 3. Alteración socio-familiar y cultural fueron 5 los ítems con valor del indicador de ajuste al factor en 100%, en comparación con los resultados del análisis factorial de esta misma variable con todos los ítems realizado en los 8 escenarios, los valores de confianza para esta dimensión mejoraron.

La dimensión 1 con respecto al factor 1 mostró buenas asociaciones de 13 ítems 11: (2,3,4,5,6,7,8,9,10,11,13) con 100% en el indicador de ajuste al factor el ítem 12 que no demostró asociaciones con el factor es decir nivel de confianza de 0; el ítem 14 reportó un valor de 25% , reduciéndose con respecto al análisis realizado con todos los ítems para intensidad. En general se mantuvieron las asociaciones con buen comportamiento de la dimensión estadísticamente hablando.

Respecto a la dimensión 2, se eliminaron los ítems problemáticos quedando para esta dimensión 12 de 18 ítems del instrumento original. Los ítems 16,18,19,21,22,23,24,26,27,29,33, pertenecieron al factor 2 en el 100% de los análisis realizados, por lo que en términos de la variable intensidad estos ítems se pueden definir como estables. El ítem 30 mantuvo su valor del indicador en 25%.

La dimensión 3 reporta aumento en el número de ítems con asociaciones con el factor 3 del 100% en el valor del indicador los ítems son: 34, 41, 42, 44, 47; solo uno de los ítems: 45, reportó un valor del indicador de ajuste al factor por debajo del 50% con 12,5%. Los ítems 35 y 38 tomaron valor de 50%. Por su parte los ítems 36 y 46 informaron de un 87,5% de veces que hicieron parte del factor 3. Los resultados de este análisis favorecen a la dimensión 3 ya que se encuentran mejores asociaciones con el factor correspondiente, frente a los obtenidos en el análisis realizado con todos los ítems en la variable intensidad.

Tabla 47. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AF para intensidad sin los ítems problemáticos.

INTENSIDAD TODOS LOS ÍTEMS	% de ítems que tomaron valor del indicador	
	0	100
Dimensiones		
Sufrimiento psicológico/ espiritual	7,69	84,61
Disconfort o Malestar físico	0	91,66
Alteración socio-familiar y Cultural	23,07	38,46

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Como muestra la Tabla 47 el valor del indicador por dimensión para todos los ítems en la variable intensidad demostró estabilidad para la dimensión 2: Disconfort o malestar físico con el 91,66% de los ítems asociados completamente con el factor 2 ; no se encontraron ítems que reportaran disociación total en los diferentes escenarios planteados para el análisis factorial. La dimensión 1: Sufrimiento psicológico/ espiritual obtuvo un 84,61% de los ítems con asociaciones del 100% y un 7,69% (ítem 12) de los ítems con disociación completa al factor 1. Frente a la dimensión 3: Alteración socio-familiar y Cultural, el 38,46% de los ítems reportaron asociación del 100% con el factor 3 y el 23.07% (ítems 37,43) estuvieron en disociación total , es decir en ninguno de los 8 análisis propuestos, estos ítems se relacionaron con el factor correspondiente para este caso factor 3. Haciendo un análisis comparativo entre los resultados de la variable intensidad con todos los ítems y sin los ítems problemáticos se encuentra que la dimensión 2 mantiene buenas asociaciones con el factor , por otro lado la dimensión 1 continua reportando valores de 0 para el indicador tanto en los ítems definidos como problemáticos como para el ítem 12 concretamente que en el análisis de la diagonal de la matriz anti-imagen no se había reportado con bajas correlaciones . Los resultados de la dimensión 3 nuevamente reportan inestabilidad de los ítems.

4.2.7 Resultados AFE variable nivel de amenaza o peligro todos los ítems

El nivel de amenaza o peligro es la segunda variable dependiente del instrumento, de acuerdo con las respuestas de la variable independiente: frecuencia de ocurrencia, se evaluó intensidad: Solamente en aquellas marcadas “con frecuencia” y “siempre”, se estimó la percepción de amenaza o peligro respecto a las situaciones planteadas en el instrumento. En caso de las respuestas: “nunca” o “pocas veces” la intensidad no se valoró.

Tabla 48. Resultado pruebas preliminares al AF

Prueba	Resultado
Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo (KMO)	0.821
Prueba de esfericidad de Bartlett valor <i>p</i>	0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Las pruebas iniciales arrojaron los resultados presentados en la tabla 48 dando paso al AF exploratorio para la variable dependiente nivel de amenaza o peligro percibido.

A continuación, se presentan el análisis correspondiente a la variable percepción del nivel de amenaza o peligro, en función del valor del indicador de ajuste al factor por ítems y por dimensiones.

Tabla 49. Valores indicador de ajuste al factor para AFE de variable percepción del nivel de amenaza o peligro todos los ítems.

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador
1	87,5	0,875
2	100	1
3	100	1
4	100	1
5	100	1
6	100	1
7	100	1
8	100	1
9	100	1
10	100	1
11	100	1
12	100	1
13	100	1
14	100	1
15	25	0,25
16	100	1
17	0	0
18	100	1
19	100	1
20	25	0,25
21	100	1
22	100	1
23	100	1
24	100	1
25	100	1
26	100	1
27	100	1
28	100	1
29	100	1
30	25	0,25
31	25	0,25
32	100	1
33	100	1
34	0	0
35	0	0
36	0	0
37	75	0,75
38	12,5	0,125
39	87,5	0,875
40	0	0
41	0	0
42	0	0
43	50	0,5
44	12,5	0,125
45	0	0
46	25	0,25
47	12,5	0,125
48	87,5	0,875

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

La tabla 49 muestra los valores que tomó el indicador de ajuste al factor para cada uno de los ítems en el análisis factorial propuesto para la variable dependiente percepción del nivel de amenaza o peligro. Los datos analizados a partir de esta variable, fueron recolectados únicamente en la que los casos en los que la valoración de la variable frecuencia fue: con frecuencia y siempre.

La dimensión 1 de sufrimiento psicológico y espiritual con los todos los ítems mostró muy buenas asociaciones con el factor 1 para los 8 escenarios planteados, es el caso de los ítems del 2 al 14 que lograron 100% de concordancia con el factor 1 únicamente los ítems 1 y 15 ya identificados como ítems problemáticos en la diagonal de la matriz anti- imagen obtuvieron valores por debajo . El ítem 1 tomó valor de 87,5% mientras que el ítem 15 mostró mayor inestabilidad con un porcentaje de concordancia del factor de 25%. No se encontraron ítems completamente disociados.

La valoración de los ítems de la dimensión 2. Disconfort o malestar físico, expuso algunos de los reactivos identificados como problemáticos es el caso de los ítems 17, 20 y 31 que tomaron valor de 25% en el indicador de ajuste al factor, por otra parte el ítem 15 mostró total disociación con el factor. Los ítems: 16,18,19,21,22,23,24,25,26,27,28,29,32 y 33 lograron 100%de estabilidad en los análisis planteados.

Frente a la dimensión 3: Alteración socio-familiar y cultural se encuentran en disociación completa 7 ítems: 34,35,36,40,41,42,4, no se reportaron asociación del 100% al factor en ninguno de los ítems, de otra parte se obtuvieron porcentajes de concordancia del 87,5% en los ítems 39,48; del 75% en el ítem 37; el 50% ítem 43; del 25% ítem 46; finalmente con el 12,5% en el valor del nivel del indicador en los ítems 38,44,47.

En conclusión se conservan sólidos los niveles de concordancia entre la dimensión 1y 2 con el factor 1y 2 respectivamente, como se ha venido identificando a lo largo de los análisis realizados con cada variable las disociaciones entre los ítems de la dimensión 3 y el factor 3, se mantienen.

Tabla 50. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AF para percepción del nivel de amenaza todos los ítems.

Nivel de amenaza / peligro todos los ítems problemáticos	% de ítems que tomaron valor del indicador	
	0	100
Dimensiones	0	100
Sufrimiento psicológico/ espiritual	0	86,66
Disconfort o Malestar físico	5,5	77,77
Alteración socio-familiar y Cultural	46,66	0

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

En la tabla 50 se identifica el comportamiento estadístico de las dimensiones con respecto al indicador de ajuste al factor, en su extremo mayor (100%) y menor (0%). Los ítems de la dimensión 1: Sufrimiento psicológico y espiritual alcanzaron un 86,66% de estabilidad durante el análisis en los diferentes escenarios, sin disociaciones totales. Por otro lado la dimensión 2: Disconfort o malestar físico logró un nivel intermedio de asociación, presentando un solo ítem (1a7) que no obtuvo ninguna asociación con el factor en los escenarios de análisis. Por otro lado se encuentra la dimensión 3: Alteración socio familiar y cultural con importantes disociaciones 46,66% y ninguna asociación del 100%.

4.2.8 Resultados de AFE variable nivel de amenaza o peligro percibido sin los ítems problemáticos

A continuación se presentan los resultados del AFE en la variable nivel de amenaza o peligro percibido, previa evaluación preliminar (ver tabla 51); excluyendo los ítems problemáticos. Inicialmente se exponen por cada ítem los hallazgos y se concluye con el valor del indicador de ajuste al factor por dimensiones.

Tabla 51. Resultado pruebas preliminares al AFE variable nivel de amenaza o peligro percibido intensidad todos los ítems

Prueba	Resultado
Medida Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación de muestreo (KMO)	0.852
Prueba de esfericidad de Bartlett valor p	0
Resultado: Medida de adecuación muestral (MAS)	1,15,17,20,25,28,29,30,31,32,33,37,39,48

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

La dimensión 1: Sufrimiento psicológico y espiritual sin los ítems problemáticos 1 y 5, es representada por 13 ítems de los cuales: 2,3,4,5,6,8,9,10,11,12,13 alcanzaron el 100% de asociaciones con el factor 1. Los ítems 7 y 14 por otro lado obtuvieron 25% de afinidad con el factor correspondiente. No hay ningún ítem que evidencie total disociación con el factor (ver tabla 52).

Tabla 52. Valores indicador de ajuste al factor para AFE variable percepción nivel de amenaza sin los ítems problemáticos.

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador
2	100	1
3	100	1
4	100	1
5	100	1
6	100	1
7	25	0,25
8	100	1
9	100	1
10	100	1
11	100	1
12	100	1
13	100	1
14	25	0,25
16	100	1
18	100	1
19	100	1
21	100	1
22	100	1
23	100	1
24	25	0,25

Tabla 53. Continuación tabla valores indicador de ajuste al factor para AFE variable percepción nivel de amenaza sin los ítems problemáticos.

Ítem	Valor del indicador (porcentual)	Valor del indicador
26	100	1
27	100	1
34	75	0,75
35	75	0,75
36	75	0,75
38	100	1
40	0	0
41	75	0,75
42	75	0,75
43	0	0
44	62,5	0,625
45	0	0
46	25	0,25

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Los ítems problemáticos definidos para la dimensión 2: Disconfort o malestar físico se redujeron a la mitad (9 ítems) respecto a la dimensión inicial (18 ítems). El ítem 24 reportó un porcentaje de asociación al factor 3 del 25%. Los 8 ítems restantes obtuvieron asociaciones del 100% con el factor 2.

La dimensión 3: Alteración socio familiar y cultural cuenta con 12 ítems de 15 en el instrumento original. Hubo una reducción importante de los ítems disociados del factor 3 en los ocho análisis realizados, solamente se reportaron 2 ítems: 40 y 45 con disociación completa; Los ítems 34,35,36,41,42 muestran asociación del 75% con el factor un aumento significativo respecto al análisis con todos los ítems, el ítem 44 reportó concordancia con el factor 3 del 62,5%, mientras que los ítems 46 y 47 un 25%. Algo significativo ocurrió con el ítem 38 se mantuvo asociado al factor 3 es decir expreso en el indicador de ajuste al factor 100%. (Ver tablas 52 y 53).

Tabla 54. Resultados del indicador de ajuste al factor por dimensiones en el AF para percepción del nivel de amenaza o peligro sin los ítems problemáticos.

Nivel de amenaza / peligro sin los ítems problemáticos	% de ítems que tomaron valor del indicador	
	0	100
Sufrimiento psicológico/ espiritual	0	84,61
Disconfort o Malestar físico	0	88,88
Alteración socio-familiar y Cultural	25	8,3

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

En la variable nivel de amenaza y peligro sin los ítems problemáticos los resultados del análisis presentan mejores asociaciones entre las dimensiones y los factores, como se observa en la tabla 54, las dimensiones 1 y 2 alcanzan niveles de confianza altos y disociaciones nulas, mientras que la dimensión 3 presenta un porcentaje menor de disociación.

4.2 Confiabilidad

De acuerdo con LoBiondo la confiabilidad “es la capacidad que tiene el instrumento, de medir consistentemente, los atributos de la variable o constructo (55)”. Según Nunnally (52, pág. 257), son 3 los atributos de la confiabilidad la estabilidad, la homogeneidad y la equivalencia. Como antes se mencionó en este estudio los datos se sometieron a análisis estadístico para calcular la homogeneidad o consistencia interna del instrumento a través del Alfa de Cronbach.

Se exploró la consistencia interna del instrumento en su conjunto (vínculo), adicionalmente se examinaron de manera individual las variables: frecuencia, intensidad y nivel de amenaza o peligro percibido, adicionalmente se presentan los resultados en términos del valor del Alfa de Cronbach, excluyendo cada uno de los ítems problemáticos.

4.3.1 Consistencia interna

El coeficiente alfa es la fórmula básica para determinar la confiabilidad. Cuanto más se acerque el coeficiente a 1, más confiable será la prueba. El coeficiente de confiabilidad señala la cuantía en que las medidas del test están libres de errores aleatorios, definidos como aquellos que no hacen parte de la prueba (error sistemático), sino que integran los errores posibles en manos de los individuos que realizan las pruebas y/o analizan los resultados, es decir estos errores suceden cuando ya la prueba se encuentra construida.

A través de la exploración de los datos obtenidos por la implementación del instrumento a 240 participantes se calculó el coeficiente de alfa de Cronbach para el vínculo, la frecuencia, intensidad y nivel de amenaza incluyeron 48 ítems, como se muestra en la tabla 55.

Tabla 55. Coeficiente de alfa de Cronbach

Variable	Vínculo	Frecuencia	Intensidad	Nivel de amenaza o peligro
Valor alfa de Cronbach	0.925	0.921	0.934	0.890

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Respecto al valor del coeficiente de alfa de Cronbach. Como se evidencia en los 4 análisis realizados, el instrumento “Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN” tiene óptimos resultados en cuanto a la homogeneidad o consistencia interna.

Haciendo una exploración del valor del coeficiente alfa de Cronbach que toma la escala extrayendo cada uno de los ítems en las 4 variables, se encontraron cambios significativos en la variable nivel de amenaza o peligro, siendo su valor mínimo 0.886 y máximo 0.891.

Tabla 56. Valor mínimo y máximo del alfa de Cronbach para el instrumento por extracción de ítems en las 4 variables

Variable	Vínculo	Frecuencia	Intensidad	Nivel de amenaza o peligro
Valor mínimo del α de Cronbach	0.922	0.917	0.930	0.889
Valor máximo del α de Cronbach	0.928	0.924	0.935	0.891

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Al realizar la extracción de los ítems que fueron identificados como ítems problemáticos en el AFE para validez de constructo: se encontró que el valor del alfa de Cronbach para el instrumento en la variable vínculo se mantiene estable, con los ítems problemáticos (Ver tabla 53) y sin los ítems (Ver tabla 55) problemáticos.

Tabla 57. Valor coeficiente de alfa de Cronbach del instrumento luego de la extracción de los ítems problemáticos para el vínculo.

Ítems problemáticos	Vínculo
15	0.927
17	0.926
20	0.926
23	0.924
25	0.926
28	0.926
30	0.926
31	0.928
32	0.925
39	0.928

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

Respecto a las variables frecuencia e intensidad se encontró homogeneidad en los valores del coeficiente α de Cronbach con y sin los ítems problemáticos, con relación a la variable nivel de amenaza o peligro como se expone en la tabla 54 hubo un impacto en el valor del coeficiente en el ejercicio de extraer cada uno de los ítems, esto se replicó en los resultados del valor del α de Cronbach sin los ítems problemáticos.

Sin embargo, en el caso del vínculo variable construida por la asociación de las tres variables incluidas en el instrumento, la consistencia interna del instrumento medida a través del alfa de Cronbach no se vio afectada por los ítems identificados como problemáticos en las pruebas de validez de constructo del instrumento.

5. MARCO DE DISCUSIÓN

En este capítulo se confrontan los resultados obtenidos con los referentes teóricos definidos.

5.1 Descripción de la muestra

Respecto a los resultados de las variables se puede decir que: la mayoría de los participantes fueron mujeres con el 67,9%; Los pacientes del HUS (51,7%), fueron más números con respecto al grupo de comunidad (41,6%) y ACELA (6,7%). Los diagnósticos médicos más comunes entre los participantes fueron hipertensión arterial (19,6%), diabetes (12,9%); enfermedades osteoarticulares (14,2%) enfermedades respiratorias (11,3%) y cáncer (11,3%); Los participantes de los dos primeros grupos más frecuentes en este estudio constituyen un grupo potencial para intervención y reducción de los factores biológicos y los relacionados con el estilo de vida, con el objetivo de disminuir la prevalencia de enfermedades cardio-vasculares y complicaciones de la diabetes (34).

Los participantes se ubicaron en un rango de edad entre 49 a 68 años con un promedio de 43,37%. Respecto al estrato socioeconómico se encontró que quienes están clasificados en los estratos socioeconómicos 1: (40%) y 2: (29.2%), fueron los grupos más representativo; relacionado con esto se evidenció que el 17% de los participantes afirmaron ser analfabetas el 26,7% contaron primaria incompleta y el 21,3% con primaria completa; el nivel de formación de pregrado fue solamente del 6,3% y posgrado 3.8%. La baja escolaridad contribuye al sesgo metodológico de la muestra (58, pág. 120) (59, pág. 46); sin embargo es un indicador de comprensión del instrumento. Por otro lado de acuerdo con la Organización Panamericana de la salud, un alto nivel de educación favorece la adopción de estilos de vida saludables así como acceso a servicios de salud; debido a las marcadas diferencias entre la población con recursos económicos mayores, así como las relacionadas con zona de procedencia, el género, raza, etnia entre otras., se identifica relación con el aumento del riesgo de desarrollar enfermedades , por sus efectos sobre las condiciones de vida (2,35); En este estudio el origen de los participantes predominó en Cundinamarca con una frecuencia de 162 / 240 por otro lado la frecuencia de participantes que viven en zonas urbanas es de 173/ 240; el acceso a servicios de salud de alta y mediana complejidad para esta población es escaso e inoportuno por lo que la atención es redirigida a Bogotá, es así como citas de control, exámenes , procedimientos, hospitalizaciones y consulta por urgencias deben ser atendidas en Bogotá, representando gastos en traslado, albergue y alimentación para pacientes y cuidadores, así como la pérdida de relaciones laborales, por inasistencia o incapacidad entre otras situaciones; por lo que se puede afirmar que la situación de enfermedad crónica también puede originar pobreza (62) lo que aumenta el riesgo del complicar o desarrollar otras enfermedades con escasa o ineficiente asistencia, en esta investigación se encontró que las personas con enfermedad crónica que participaron en un 63,8% tienen como ocupación el hogar y el trabajo independiente (ventas ambulantes) con el 17,1%; informando que estas fueron las opciones encontradas para sentirse útiles y aportar con el sustento personal y familiar.

Para el nivel de percepción de calidad de vida en términos de bienestar se evidenció una tendencia a ubicarse en el nivel tres, reportando en general el bienestar: físico, psicológico y social, como adecuado o bueno. La mayoría de participantes no se percibieron como una carga para su familia siendo bajo el nivel de percepción más común obtenido con un 67,9%. En términos de nivel de : familiar, psicológico, social, religioso y económico; percibido por las personas con enfermedad crónica entrevistadas, predominó la puntuación en el nivel 3, a excepción de la satisfacción con el apoyo familiar donde se calculó que 99/240 se sentían plenamente satisfechos con el apoyo brindado por su familia ubicando la calificación en el nivel 4 y 88 /240 puntuando en nivel 3; siendo el 80,62% de los participantes quienes refirieron un nivel de satisfacción de bueno a muy bueno con respecto al apoyo familiar. Los resultados anteriores se pueden abordar desde dos perspectivas; La primera sugiere, de acuerdo con estudios de dinámica social que dada la correlación entre pobreza y sentimiento de impotencia e imposibilidad de movilidad social así como “falta de control sobre sus propias vidas y decisiones (35)” las personas en situación de cronicidad con recursos limitados pueden tener la percepción de no poder acceder a mejorar su calidad de vida, por lo que les parece suficiente y eficiente con lo que cuentan. La segunda perspectiva de acuerdo con el Modelo para abordar la carga de la enfermedad crónica en Colombia, uno de sus 7 conceptos es la calidad de vida, aunque no existe una definición concertada sobre calidad de vida, se reconoce como un concepto multidimensional, donde la satisfacción/bienestar juegan un papel importante en las dimensiones: física, psicológica social y espiritual (63,64), por lo que se puede inferir esta percepción como un factor protector en términos de valoración de la carga de la enfermedad crónica, sin desconocer la necesidad de intervenciones que favorezcan el bienestar.

5.2 Validez de constructo.

El análisis factorial permite depurar la estructura del instrumento y su constructo, el proceso de análisis factorial exploratorio explica la estructura interna de las variables permitiendo examinar el significado de lo que se pretende medir y puede sugerir revisiones del instrumento y mejorarlo(65). Es así como en los 64 escenarios diseñados, se identificaron dos factores claramente definidos asociados a las dimensiones 1 y 2 del instrumento, respectivamente; los ítems correspondientes a la dimensión 3 se asociaron estadísticamente con el factor 1, dando lugar a análisis sobre la pertinencia conceptual de las situaciones planteadas (ver numerales 4.2.1 y 4.2.2). A este respecto es importante reconocer que la definición estadística puede diferir de la definición conceptual por cuanto la interpretación de los factores, es un método puramente estadístico, operativo y no conceptual (63, pág. 22), es el caso de los ítems definidos como problemáticos, los cuales tomaron valores inferiores a 0.8 para las medidas de adecuación muestral en la matriz de correlaciones, que fueron sometidos a revisión conceptual y estadística en los diferentes escenarios (ver numeral 4.2.10), prestando particular interés en aquellos ítems problemáticos comunes. Al comparar los datos relacionados con el indicador de ajuste al factor en el AFE de las variables sin los “ítems problemáticos”, no se identifican cambios importantes en cuanto a la estabilidad de los factores, es decir que estadísticamente la extracción de los ítems problemáticos no demostró correlaciones mayores con los factores. Para explicar los resultados es

importante apelar a dos características del AFE, su carácter descriptivo y la interpretación de los resultados en muestras heterogéneas con respecto a variables elementales, para este caso puntual el diagnóstico (65).

Teniendo en cuenta lo anterior y partiendo del análisis semántico conceptual y estadístico juicioso es necesario revisar los ítems **15**. *Por mi condición de salud siento que he perdido inteligencia, memoria o concentración.* **20**. *Por mi condición de salud se me han afectado la vista, el oído, el tacto.* **25** *He sentido dolor en algunas partes del cuerpo* y **30**. *Por mi condición de salud he tenido molestias gastrointestinales.*

En la tabla 58 se presentan los datos correspondientes a los ítems problemáticos derivados del análisis de la matriz de cargas factoriales para las variables: vínculo, frecuencia, intensidad y nivel de percepción de amenaza.

Tabla 58. Ítems problemáticos análisis matriz de cargas factoriales

Variables	Vínculo	Frecuencia	Intensidad	Nivel de amenaza o peligro	Ítems comunes
Ítems problemáticos	15,17,20,23,25,28,30,31,32,39	2,15,20,25,30,31,39,42, 48	1,15,17,20,25,28,31,32,39,48	1,15,17,20,25,28,29,30,31,32,33,37,39,48	15,20,25,30,39

Fuente: elaboración propia a partir de los datos de estudio.

A continuación, se presentan posibles diagnósticos para los ítems problemáticos en lo concerniente a los valores estadísticos y la teoría. Se presentarán todos los reactivos asociados a las variables, otorgando especial interés a aquellos ítems comunes: 15, 20, 25,30 y 39.

Vínculo

Para el caso del vínculo se identificaron 10 ítems que no se asociaron al factor correspondiente según la dimensión. En la dimensión 1 Sufrimiento psicológico, se encontró el ítem 15 que corresponde al concepto central *baja autoestima*, el texto original fue “Siento que he perdido capacidad intelectual (ejemplo: memoria, concentración) por causa de mi enfermedad”, se encontró que la prueba inicial de comprensibilidad arrojó que un importante grupo de participantes calificaron el ítem como: *“no comprensible o poco comprensible”* el ajuste semántico sugirió posible ambivalencia en la respuesta debido a que se abarcaban varios conceptos, el ítem se ajustó al actual bajo el concepto de varios expertos ponentes del instrumento : “Por mi condición de salud siento que he perdido inteligencia, memoria o concentración”.

Al consultar las pruebas de comprensibilidad y validez facial y de contenido que se realizaron inicialmente al instrumento (47), se encontró que este ítem no obtuvo valores que sugirieran mala comprensibilidad, de otra parte, las pruebas de validez facial y de contenido mostraron suficiencia, claridad coherencia y relevancia para el ítem 15 $Cvr' = 1$. Sin embargo, a la luz del análisis estadístico formulado para todas las variables, este

ítem no se adhirió a la misma estructura o factor sobre el que se expresaron el resto de los ítems pertenecientes a la dimensión 1.

Visto a partir del modelo teórico para el Manejo de los síntomas la pérdida de la memoria, concentración o inteligencia pueden denominarse síntomas, dentro su interpretación (experiencia del síntoma) y de acuerdo con el impacto (evaluación del síntoma) que tiene para el individuo la pérdida de las facultades mencionadas, puede asociarse (resultados) con baja autoestima, sin embargo no es directa la relación de la categoría. *Baja autoestima*; con estas capacidades. Si bien un individuo que constantemente presenta pérdida de la memoria, acarreándole dificultades sociales por incumplimiento de compromisos, por ejemplo, esto podría derivar en baja autoestima y sentimiento de abatimiento; por esta vía se plantearía una relación más directa con la dimensión 1; sin embargo estadísticamente el ítem 15 en TODOS los casos, es decir las cuatro variables y los 32 escenarios planteados se asoció con el factor tres, perteneciente a la dimensión 3 de Alteración socio-familiar y cultural. Dadas las características de la dimensión 3, no se asocia con el factor correspondiente, factor 3. Por lo que la dimensión correspondería al grupo de ítems que no se asociaron a su factor.

La dimensión 2: Disconfort o malestar físico reporto más ítems problemáticos que las otras dimensiones. En general la dimensión 2 en términos de comprensibilidad, validez facial y de contenido tiene buenas puntuaciones. Los ítems que a continuación se señalan son los ítems problemáticos de esta dimensión requirieron ajuste semántico y se presentan como fueron expuestos a los participantes.

- 20:** Por mi condición de salud se me han afectado la vista, el oído, el tacto.
- 23:** Por mi condición de salud, mi habilidad para comunicarme ha cambiado
- 25:** He sentido dolor en algunas partes del cuerpo
- 28:** No puedo conciliar el sueño fácilmente
- 30:** Por mi condición de salud he tenido molestias gastrointestinales
- 31:** Por mi condición de salud he tenido problemas con la orina
- 32:** Por mi condición de salud, he tenido molestias respiratorias

Los ítems se refieren a signos y síntomas que podrían presentar quienes viven en situación de cronicidad; como se encuentran redactadas permiten variados escenarios y respuestas, razón por la cual al ser exploradas con los participantes deben redirigirse.

Es el caso de las molestias gastrointestinales entre las que se incluyen: inapetencia, resequedad de la mucosa oral, alteración de la capacidad de: deglución, digestión, tolerancia al alimento, evacuación de heces, puede que un participante presentará una o varias molestias; El ítem sin lugar a dudas hace parte de la dimensión de disconfort o malestar físico en lo concerniente a los hallazgos producto del análisis realizado a la información recolectada. En términos de validez de contenido en general los ítems de la dimensión mostraron Cvr' superiores a 0,75 lo que avala los ítems como aceptables para la dimensión. Pudieron presentarse dos circunstancias. 1. Durante la aplicación del instrumento las situaciones no fueron bien planteadas por las entrevistadoras. 2. Los participantes estuvieron ambivalentes respecto a la respuesta dado el número de posibilidades incluidas en los ítems (reactivos 20, 30, 31, 32), estadísticamente se denominaría sesgo metodológico del ítem y de administración(58, pág. 47.) Relacionando el primero con la multiplicidad de diagnósticos y sus características.

Dado que la inclusión de varios eventos en un solo ítem se dispuso con el objetivo de disminuir el número de reactivos en el instrumento evitando el cansancio del entrevistado así como caer en la redundancia, se recomienda el uso del instrumento aplicado por un clínico o investigador.

Para el caso del ítem 23 en el que se explora el posible deterioro de la comunicación causado por el proceso crónico que vivencia el participante. Es factible que dado a que el grupo de patologías crónicas exploradas en este estudio en su mayoría (excepción de participantes de ACELA - algunos tipos de cáncer) no se relacionan con el deterioro del aparato fonador o neuronal el resultado pudo variar. Sin embargo es necesario definir las posibles situaciones que delimitan las alteraciones para investigador o un clínico.

El ítem 25 nos habla de la categoría de dolor. Se encontró que cuando se realizaron las pruebas de comprensibilidad el ítem siempre fue comprensible y no requirió cambios importantes en su estructura inicial. Respecto a la validez facial y de contenido el ítem es importante; suficiente, claro, relevante y coherente reporta un $Cvr'=1$. Sin embargo durante implementación del instrumento se evidenció dificultad por parte de los participantes para definir el dolor. Se encontraron afirmaciones y cuestionamientos como: "Todos en algún momento tenemos dolor, de estómago, un pie por frío..."; "¿Dolor en partes, cómo... (Señalando partes del cuerpo)? " "Por ahí a veces la cabeza".

Visto el dolor como un síntoma a la luz del Modelo teórico para el manejo de los síntomas (4). La evaluación del dolor depende de los factores que lo caracterizan: frecuencia, intensidad, ubicación, impacto afectivo, percepción de amenaza o peligro y relación con la discapacidad. Las implicaciones físicas, funcionales, psicológicas, económicas y administrativas así como las variables demográficas propias del individuo(2, pág. 671) que vive la experiencia dolorosa, hacen parte del contexto que interviene en el juicio sobre el dolor. Los resultados en términos validez de constructo se podrían deber a que el ítem requiere mayor información, por lo que es necesario que quede implícito en el texto del reactivo la delimitación sobre el tipo dolor que se pretende evaluar, dada la población a la que va dirigido el instrumento, la propuesta es categorizar el dolor según su duración: agudo o crónico (66), para este caso la frase se ajustaría en términos de dolor crónico. "Por mi situación de salud, siento dolor regularmente"; el término regular agrega temporalidad pero no anula la frecuencia, intensidad o percepción de nivel de amenaza / peligro, variables a medir a través del instrumento, adicionalmente "prepara o contextualiza" al participante para responder con mayor acierto.

Referente al ítem 28 ponente de la categoría insomnio, definida como una de las molestias más comunes descritas por las personas con enfermedad crónica, cuya experiencia fue relatada o construida a través de la historia clínica, como se describe en el numeral 3.1.5 Características del instrumento. Se encuentra que, de acuerdo con la comprensibilidad, la situación descrita es comprensible; respecto a la validez facial y de contenido el ítem es importante, suficiente coherente, claro y relevante: $Cvr'=1$. Iniciando las pruebas de validez de constructo mediante análisis factorial se encontró una baja puntuación en la diagonal de la matriz de correlaciones, se identificó el ítem como problemático, a pesar de esto, al someter el ítem a análisis estadístico en los escenarios planteados, su comportamiento con relación al factor fue favorable para el caso del vínculo.

La dimensión 3 representada por el ítem 39: “Por mi condición de salud siento que estoy siendo dependiente de otros en el aspecto económico”, se asoció en la mayoría (27/32) de escenarios, en las 4 variables con el factor 3. A pesar de la baja puntuación reportada en la diagonal de la matriz de cargas factoriales. Este ítem se encuentra en el marco de la categoría dependencia *económica*; en términos de comprensibilidad no se encontraron comentarios que sugirieran cambios en la estructura de la frase, la calificación en ambas pruebas (prueba inicial y piloto) fue: *comprensible*. El ítem fue calificado con 0,75 en suficiencia; mientras que en: claridad, coherencia y relevancia obtuvo: 1 y un $Cvr=1$.

Finalmente, dada la construcción de la situación teniendo en cuenta lo que se pretende explorar a través de la misma y partiendo de la experiencia durante la administración del instrumento con los pacientes con enfermedad crónica, el ítem se ajusta a la dimensión a pesar de la evidencia estadística, sin embargo el contenido del mismo fue relacionado por los participantes con el ítem 48. “Por mi condición de salud he tenido dificultades económicas” tanto en el proceso de comprensibilidad como en el de validez de constructo y confiabilidad.

Frecuencia

Los ítems problemáticos en la variable independiente frecuencia fueron 2, 15, 20, 25, 30, 31, 39, 42, 48, sin embargo, se hará referencia a los ítems: 2, 42, 48, que no han sido explorados.

- 1. Por mi condición de salud, he sentido preocupación
- 42. Por mi condición de salud, he sentido que las personas me discriminan
- 48. Por mi condición de salud he tenido dificultades económicas

Iniciando con los ítems enunciados en la fase de comprensibilidad los participantes: personas del común, informaron dificultad para referirse a las expresiones: preocupación y discriminación. Es el caso del ítem 2 los participantes refirieron similitud entre el contenido: *preocupación* de este y el ítem 3: “Por mi condición de salud, me he sentido *angustiado*”. Referente a la semántica de estas dos palabras según la Real Academia de la lengua se relacionan por su correspondencia con el *temor* sin embargo, la preocupación se refiere al sentimiento de temor o inquietud ocasionado por algo o alguien mientras que la angustia se relaciona con la aflicción, temor sin causa precisa, la angustia se relaciona con signos y síntomas fisiológicos, por otro lado la angustia se encuentra dentro de los sentimientos cascada (Chaparro L. O., 2014) presentes en cualquier fase de la enfermedad crónica y que afecta significativamente la experiencia, la evaluación y la respuesta al síntoma. Sin embargo, para la gente del común en comprensibilidad - validez de constructo y confiabilidad estos conceptos son equiparables. El análisis factorial evidenció la inestabilidad del ítem asociado en 4 ocasiones a factores diferentes del 1 al cual pertenece. Por otra parte, los resultados en las pruebas de validez facial y de contenido demuestran suficiencia (0.39), claridad (0.54), coherencia (0.57) y relevancia (1.00) con un $Cvr=1$.

La propuesta es dejar explícito en el ítem que se refiere a la angustia ejemplos de signos y síntomas que la caracterizan, de manera que la diferencia entre uno y otro estaría plasmada en el documento, permitiendo valorar efectivamente ambas categorías.

Con relación al ítem 42, dentro del análisis estadístico en los 8 escenarios planteados para frecuencia con todos los ítems se evidenció asociación del 100% del ítem con el

factor 1 que pertenece a la dimensión 1: sufrimiento psicológico y espiritual; estadísticamente la asociación debió haberse dado con el factor 3. Si bien la discriminación refleja una de las alteraciones que pueden darse por alrededor de las relaciones con otros, se involucra también con la esfera psicológica. Dentro del proceso de comprensibilidad no hubo anotaciones por parte de los participantes, algunos expresaron que no entendían la relación entre una enfermedad crónica y la favorable; suficiencia (1,00), claridad (1,00), coherencia (1,00) y relevancia (1,00) con un $Cvr' = 0.75$. Durante las pruebas de validez de constructo y confiabilidad, se identificó que la con el diagnóstico y sus características la calificación del ítem fue eficiente para medir la carga. Algunos ejemplos son aquellas enfermedades incapacitantes, que generan cambios en las estructuras del cuerpo (tumores sólidos externos, deformación, heridas, estomas, uso de dispositivos médicos), o que originan incapacidad física y consecuente dependencia de elementos o personase para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Este ítem permite ser indicador de carga en ciertos contextos. Para futuros trabajos sobre la medición de la carga de la enfermedad crónica en patologías específicas se podría evaluar la pertinencia del ítem.

Respecto al ítem 48 se encontró que en 6 de los 8 escenarios planteados del análisis factorial con la variable frecuencia para todos los ítems, este reactivo se asoció en 6 ocasiones de las 8 posibles al factor correcto, es decir el factor 3. El valor que tomo la evaluación del ítem en el indicador de ajuste al factor fue de 62,5%. La validez de contenido reporto: suficiencia (1,00), claridad (1,00), coherencia (1,00) y relevancia (1,00) con un $Cvr' = 0.75$. El ítem representa el concepto central: dificultades económicas, en términos de comprensibilidad se encontró que el reactivo fue relacionado con otro ítem problemático: **39**. "Por mi condición de salud siento que estoy siendo dependiente de otros en el aspecto económico", además de pertenecer a la misma dimensión, incorpora el concepto central de dependencia económica. Para los participantes las situaciones planteadas se encontraban inmersas una en la otra; sin embargo, la dependencia y la dificultad son eventos diferentes, por lo que no se asociaron inicialmente. El valor que tomaron ambos ítems en el indicador de ajuste al factor en el: vínculo (75%), intensidad (75%) y nivel de amenaza (87,5%) fue el mismo. En la variable frecuencia el ítem 48 (ítem problemático) reportó que solo el 62,5% de las ocasiones se asoció con el factor 3; mientras que el ítem 39 (ítem problemático) se asoció al factor en el 87,5% de las ocasiones. Si bien las dificultades económicas ya sea por déficit o por subordinación son factores influyentes en el aumento de la carga constituyendo una parte de los costos del cuidado y reconociendo el impacto que estos tienen en el auto concepto (pérdida del rol y de la autonomía); así como las relaciones con otros, esta es una situación que podría enunciarse en un solo ítem, manteniéndose en la dimensión alteración socio familiar y cultural " Por mi situación de salud he tenido dificultades económicas (dependencia, carencia, escasez)" ya que no es viable incluir este reactivo en la dimensión 1: Sufrimiento psicológico y espiritual, a pesar del impacto que genera en esta esfera, dado el ajuste estadístico de los ítems y el contexto de los mismos así como tampoco se justifica el ajuste de otra dimensión que aborde el aspecto económico dentro de los costos del cuidado.

Intensidad

Dentro del análisis factorial a partir de la variable intensidad, realizado a todos los ítems se encontraron 10 reactivos problemáticos : 1,15,17,20,25,28,31,32,39,48. Debido a que en los apartados de: vinculo y frecuencia ya fueron abordados algunos de estos ítems se realizará exploración de los reactivos: 1 y 17.

El Ítem 1. Pertenece a la dimensión 1: Sufrimiento psicológico y espiritual. Se encuentra como ítem problemático también en la variable dependiente: nivel de amenaza / peligro.

En términos de comprensibilidad el ítem fue planteado inicialmente de la siguiente manera: *“Me he sentido abandonado debido a la falta de recursos para satisfacer mis necesidades (comida, vestido, salud, otros)”*, las pruebas iniciales de comprensibilidad notificaron de falta de claridad en la oración, por lo que en compañía del grupo de expertos y filología se ajustó la semántica siendo el ítem definitivo : “Por mi condición de salud, me he sentido abandonado por mis seres queridos. Frente a la validez facial y de contenido se encontró suficiencia (0,43), claridad (0,54), coherencia (0,57) y relevancia (1,00) con un $Cvr' = 1,00$. En el análisis factorial el ítem tuvo un indicador de ajuste al factor de 75% en intensidad debido a que se asoció al factor correspondiente a su dimensión solo en 6/8 casos planteados. El valor que tomó el indicador de ajuste al factor en la variable nivel de amenaza / peligro fue de 87,5% también con 6 asociaciones al factor de 8 posibles. En general el comportamiento del ítem fue muy parecido en ambas variables dependientes.

El ítem representa el concepto central: abandono. Se recomienda mantener el ajuste realizado sin notificar al participante del contexto planteado con anterioridad ; de esta manera se garantiza que sin condicionantes se obtiene la evaluación real del concepto abandono.

El ítem 17 “Por mi condición de salud he tenido cambios en la piel”, correspondiente al concepto central de alteración cutánea, dispuesto en la dimensión 2: Disconfort o malestar físico. En ninguno de los escenarios del análisis factorial se asoció al factor correspondiente, que para este caso siempre fue el factor 2. Solo en dos ocasiones obtuvo un valor cercano al factor, lo que le permitió obtener el 25% en el indicador de ajuste al factor. En 3 de las 4 variables este ítem se identificó como problemático. Para las 4 variables el valor del indicador en el ítem 17 no alcanzo el 50%, dos reportaron 0%. En ningún caso el ítem correspondió con el factor. En 26 de 32 escenarios, el ítem se asoció al factor 1 correspondiente en todos los casos a la dimensión 1. Frente a la validez facial y de contenido se evidencio: suficiencia (1,00), claridad (1,00), coherencia (1,00) y relevancia (1,00) con un $Cvr' = 1,00$; Total acuerdo. Frente a la comprensibilidad, el ítem no tuvo ajuste semántico, algunos de los participantes requirieron ejemplificación sobre algunas mucosas. La situación planteada claramente hace parte de la dimensión 2 que informa del malestar físico, como se encuentra planteada no hay relación directa con la dimensión 1, aunque cambios muy frecuentes, intensos y percibidos como amenaza o peligro, como en el caso del pie diabético o los tumores malignos, se pueden identificar con sufrimiento psicológico dado que modifican la autoimagen, sin embargo, los resultados del análisis factorial mostraron que estadísticamente el ítem no corresponde al factor en ningún caso. Debido a que la semántica del ítem no fue cuestionada en ninguna de las etapas previas al análisis factorial, así como los resultados en términos de validez facial y de contenido mostraron buenos resultados, se puede atribuir la

diferencia estadística o bien a la técnica de entrevista o las características de población participante.

Percepción del nivel de amenaza o peligro

Los ítems identificados como problemáticos en esta última variable dependiente, fueron los más números : 1,15,17,20,25,28,29,30,31,32,33,37,39,48; debido a que la mayoría ya fueron explorados en otras variables, se van a estudiar en este apartado los siguientes reactivos:

33: Por mi condición de salud mi peso ha cambiado

37: Por mi condición de salud, siento que ha cambiado mi condición laboral u ocupación.

Para el caso del ítem 33 en términos de comprensibilidad, se inició con el siguiente texto: *“Siento que he disminuido de peso de manera involuntaria”*, las primeras pruebas evidenciaron la necesidad de ajuste semántico, resultando *“Por mi condición de salud mi peso ha cambiado”* las pruebas finales de comprensibilidad informaron de comprensibilidad total. Del análisis estadístico se encuentra que este reactivo presenta buena adherencia al factor, en los 8 escenarios planteados tuvo asociación del 100% es decir el valor en el indicador es de 1. Sin embargo, en las otras variables el comportamiento no fue estable a pesar de esto solamente se identifica como ítem problemático en esta. El ítem hace parte de la dimensión 2, que se refiere al componente físico y su impacto en términos del confort, a pesar de que este ítem mostro un índice $Cvr' = 0,63$; se encuentra en el rango para definirlo con validez de contenido buena. Podría ser que, en la población participante no hubo mayor impacto dado el diagnóstico y su experiencia de vida y las respuestas no se dieron en el contexto de la cronicidad. Es necesario explorar este ítem.

Frente al ítem 37, perteneciente a la dimensión 3; solamente en la variable de percepción del nivel de amenaza o peligro, fue reportado este ítem como problemático. Inicialmente no requirió ajuste semántico, se mantuvo su estructura inicial, el concepto central se refiere a la alteración del rol laboral. La comprensibilidad fue del 100% sin necesidad de explicación o ampliación de la información. La validez facial y de contenido informo: suficiencia (0,75), claridad (0,75), coherencia (1,00) y relevancia (0,75) con un $Cvr' = 1,0$. El análisis estadístico mostro asociación del 75% con el factor, para esta variable. En el resto de variables los resultados fueron: vínculo el indicador de 25%; frecuencia: 87,5%; intensidad: 0. Las asociaciones más comunes del ítem fueron con el factor 1 correspondiente a la dimensión 1: Sufrimiento psicológico y espiritual. En general el ítem no mostro buena estabilidad a través de los análisis realizados. Se destaca que la dimensión 3: Alteración socio-familiar y cultural, a la cual pertenece el ítem no mostro en ningún caso buenas asociaciones con el factor. Deben explorarse los resultados en otra población, porque no son claros los hallazgos.

5.3 Confiabilidad

La consistencia interna del instrumento fue medida a través del coeficiente alfa de Chronbach, para la prueba en general el alfa fue de 0,925. Este resultado se puede asociar al número de ítems del instrumento o al grupo e ítems que fueron redundantes, por lo que es recomendable hacer otras pruebas al instrumento en materia de consistencia interna para validar este resultado.

6. CONCLUSIONES

Se puede concluir respecto a los factores 1 y 2 que no hay ajuste perfecto de los datos al modelo factorial ortogonal, examinando los escenarios generados por 4 métodos de estimación de la matriz de cargas factoriales y utilizando dos rotaciones, bajo las estrategias definidas como: todos los ítems y sin los ítems problemáticos; sin embargo, el comportamiento de los ítems de estas dimensiones es constante, es decir los ítems disociados en general son los mismos en cada escenario. Los resultados en materia de validez de constructo sugieren realizar ajustes

La dimensión 3 no se asoció a su factor análogo: factor 3, en ninguno de los escenarios explorados; por otra parte se evidenció constante asociación con el factor 1 correspondiente a la dimensión 1.

La estructura conceptual del instrumento no permitió heterogeneidad de los participantes, es importante validar los resultados con pruebas adicionales, con grupos más homogéneos.

Es necesario evaluar la pertinencia conceptual, semántica y estadística de los ítems problemáticos recurrentes en los diferentes análisis; ítems 15, 20, 25,30 y 39.

Los resultados del análisis de datos sin los ítems problemáticos en la mayoría de los escenarios representaron una disminución en los casos de ítems con valor de "0" en el indicador de ajuste al factor.

Las pruebas de confiabilidad mostraron homogeneidad en los resultados, tanto en el análisis incluyendo los ítems problemáticos y sin los ítems problemáticos, por lo que en términos del valor del alfa de Cronbach, se puede argumentar que el instrumento tiene buena confiabilidad.

El análisis de los resultados corresponde a un proceso juicioso derivado de la confrontación de los datos estadísticos con la teoría, pudiendo concluir que el instrumento reporta validez de constructo y confiabilidad aceptable.

El indicador de ajuste al factor consolidado en este trabajo es una herramienta estadística útil que permite el análisis de un conjunto representativo de datos.

6.1 Recomendaciones

Es necesario continuar con las pruebas de validez bajo diferentes estrategias y en otros escenarios. Se sugiere agrupar los participantes por diagnóstico dado el amplio número de enfermedades que se incluyen en el grupo de las enfermedades crónicas, lo que permitirá poner a prueba la estructura conceptual del instrumento.

Se sugiere la construcción de un instructivo que incluya las opciones que se pueden explorar en cada situación. Esto debido a que la extensión del instrumento no permite la inclusión de estos.

La aplicación del instrumento requiere acompañamiento, el equipo entrevistador debe hacer uso de un instructivo que permita describir las situaciones que se incluyen en cada ítem.

El equipo entrevistador debe estar entrenado en intervención en crisis, como estrategia para brindar apoyo psicosocial si se requiere debido a que se trata del abordaje de una experiencia personal.

6.2 Limitaciones

Dado el amplio número de situaciones que se abarcan a través del instrumento “Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN”, su implementación requirió acompañamiento continuo, así como debido a la necesidad de apoyo solicitado por un grupo de participantes (exploración de vivencias de alto impacto psico-emocional), el tiempo estimado para la entrevista de cada participante fue mayor, por lo que la recolección de datos tomó más tiempo del estimado, derivando en la reformulación y reducción del número de participantes a incluir.

Es necesario revisar el número de ítems que hacen parte del instrumento, la teoría psicométrica recomienda menor número para reducir errores sistemáticos.

6.3 Aportes

Los aportes de este estudio se orientaron a la práctica de enfermería, la docencia y la investigación.

Practica de enfermería: Desde el punto de vista de la práctica de enfermería se cuenta con una rigurosa revisión de la literatura relacionada con la carga para el paciente, así como el avance en el proceso de validación de un instrumento que permita medir la carga del paciente de manera integral y multidimensional, a pesar que este trabajo encontró dificultades persistentes en algunos ítems, este proceso permitirá a los autores y a futuras investigaciones tener evidencia para tomar decisiones en cuanto a la

modificación o eliminación de ítems problemáticos, lo cual a futuro será un aporte al proceso de valoración de la carga, que en la práctica significaría la línea de base para formular intervenciones.

Docencia: En esta investigación se desarrolla un proceso de análisis y discusión valioso que plantea cuestionamientos prácticos y teóricos pudiendo ser abordados en los diferentes entornos de formación. La revisión de literatura que en cuanto al fenómeno de carga del paciente con enfermedad crónica se realizó, puede servir de base para desarrollar enseñanza en el tema en pregrado; el modelo usado para la validación del instrumento, puede servir de base para la discusión y reflexión en niveles de maestría y doctorado.

Investigación: Este estudio inicia el proceso de validación del instrumento “Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN” es decir presenta una aproximación en materia de medición de la carga para el paciente que servirá de insumo para futuros estudios de afinamiento del instrumento.

ANEXOS

Anexo A: Instrumento Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ
FACULTAD DE ENFERMERÍA
GRUPO DE INVESTIGACIÓN EN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA PARA EL PACIENTE -GCPC-UN Propiedades psicométricas: Validez y confiabilidad

CONSECUTIVO _____ V: 1-2-3

NOMBRE: _____	NÚMERO DE IDENTIFICACIÓN: _____	EDAD: _____
	PROCEDENCIA: _____	GÉNERO: FEMENINO ___ MASCULINO ___
TELÉFONO: _____	NIVEL EDUCATIVO: _____	ESTRATO SOCIOECONÓMICO _____

Vivir con una enfermedad crónica presenta diferentes situaciones que generan malestar. Con el fin de conocer lo que para usted significa su situación actual de salud por favor señale frente a cada una de las siguientes afirmaciones si usted ha sentido o vivido esa situación. Le solicitamos leer atentamente cada oración y señalar si con qué **FRECUENCIA** se ha presentado cada situación descrita; si la respuesta es: frecuencia o siempre, diligencie las casilla de intensidad y representación de amenaza o peligro.

43	Por mi condición de salud he tenido que cambiar algunas costumbres															
44	Por mi condición de salud me he sentido señalado															
45	Por mi condición de salud, he sentido que algunas barreras físicas me limitan o impiden mi movilidad															
46	Por mi condición de salud he sentido que se me ha afectado mi condición social															
47	Por mi condición de salud, me he visto sometido a soportar situaciones desagradables															
48	Por mi condición de salud he tenido dificultades económicas															
49	Si tiene otra (s), molestias (s), síntomas (s), que se ha (n) presentado adicional a las mencionadas por favor descríbala (s) y señale con qué frecuencia se ha (n) generado.															

Anexo B: Ficha de Caracterización de la Persona con enfermedad crónica GCPC-UN

FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE LA PERSONA CON ENFERMEDAD CRÓNICA GCPC-UN-P⁸

Institución en la que se diligencia esta ficha: _____
 Nombre del Paciente: _____ Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

1. IDENTIFICACIÓN DE CONDICIONES DEL PACIENTE Y SU PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO	2.4 Indique con una x los apoyos con los que cuenta y califique su nivel de satisfacción con respecto a los mismos, siendo 1 el mínimo y 4 el máximo:																																																																																													
1.1 Valoración del paciente -PULSE total: 6-8 <input type="checkbox"/> 9-11 <input type="checkbox"/> 12-24 <input type="checkbox"/> -Test SPM3G: (N. errores) 0-2 <input type="checkbox"/> 3-4 <input type="checkbox"/> 5-7 <input type="checkbox"/> 8-10 <input type="checkbox"/> 1.2 Diagnóstico médico: _____ 1.3 Género <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino 1.4 Edad _____ años 1.5 Grado Máximo de escolaridad: _____ 1.8 Departamento de Proveniencia: _____ 1.7 Lugar de Residencia: _____ Rural <input type="checkbox"/> Urbano <input type="checkbox"/> 1.8 Estado Civil <input type="checkbox"/> Soltero(a) <input type="checkbox"/> Casado(a) <input type="checkbox"/> Separado(a) <input type="checkbox"/> Viudo(a) <input type="checkbox"/> Unión Libre 1.9 Ocupación <input type="checkbox"/> Hogar <input type="checkbox"/> Empleado (a) <input type="checkbox"/> Trabajo Independiente <input type="checkbox"/> Estudiante <input type="checkbox"/> Otros _____ 1.10 Estrato socioeconómico 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 <input type="checkbox"/> 1.11 Tiempo que lleva con enfermedad crónica _____ 1.12 Religión Nivel de Compromiso Religioso <input type="checkbox"/> Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo	<table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">Apoyo con que cuenta</th> <th rowspan="2">Marque con x</th> <th colspan="4">Nivel de satisfacción</th> </tr> <tr> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Psicológico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Familiar</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Religioso</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Económico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>2.6 Percibe que para su familia, usted como paciente es una carga: Muy Alta <input type="checkbox"/> Alta <input type="checkbox"/> Moderada <input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/> 2.8 Al mirar su condición y calidad de vida actuales, cómo califica los siguientes niveles de bienestar, siendo 0 el mínimo y 4 el máximo bienestar posible:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Niveles de Bienestar</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> <th>4</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Físico</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Psicológico-Emocional</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Social</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Espiritual</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Apoyo con que cuenta	Marque con x	Nivel de satisfacción				1	2	3	4	Psicológico						Familiar						Religioso						Económico						Social						Otro ¿Cuál?						Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4	Físico						Psicológico-Emocional						Social						Espiritual																						
Apoyo con que cuenta	Marque con x			Nivel de satisfacción																																																																																										
		1	2	3	4																																																																																									
Psicológico																																																																																														
Familiar																																																																																														
Religioso																																																																																														
Económico																																																																																														
Social																																																																																														
Otro ¿Cuál?																																																																																														
Niveles de Bienestar	0	1	2	3	4																																																																																									
Físico																																																																																														
Psicológico-Emocional																																																																																														
Social																																																																																														
Espiritual																																																																																														
2. PERCEPCIÓN DE CARGA Y DE APOYO	3. MEDIOS DE INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN																																																																																													
2.1 ¿Tiene un único cuidador? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Edad del (los) cuidador(es): _____ 2.2 Número de horas de ayuda que requiere diariamente para su cuidado _____ 2.3 La persona que lo cuida es: <input type="checkbox"/> Espos(a) <input type="checkbox"/> Madre/padre <input type="checkbox"/> Hijo(a) <input type="checkbox"/> Abuelo(a) <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Otro _____	3.1 Autovaloración en el uso de las TIC's <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">TIC's</th> <th colspan="3">Nivel conocimiento</th> <th colspan="3">Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado</th> <th colspan="3">Frecuencia de uso</th> </tr> <tr> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> <th>Alto</th> <th>Medio</th> <th>Bajo</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> <p>3.2 ¿Para su cuidado usted se apoya en TIC's? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> 3.3 Nivel de apoyo percibido con el uso de TIC's en el cuidado de su enfermedad Alto <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Bajo <input type="checkbox"/> 4.4 Ordene por prioridad las TIC's que les podrían ser más útiles para recibir información para su cuidado, siendo 1 el menos útil y 6 el más útil:</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>TIC's</th> <th>N°</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisión</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Radio</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Computador</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Teléfono</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Otro ¿Cuál?</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso			Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Televisión										Radio										Computador										Teléfono										Internet										Otro ¿Cuál?										TIC's	N°	Televisión		Radio		Computador		Teléfono		Internet		Otro ¿Cuál?	
TIC's	Nivel conocimiento			Posibilidad de acceso para apoyar su cuidado			Frecuencia de uso																																																																																							
	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo	Alto	Medio	Bajo																																																																																					
Televisión																																																																																														
Radio																																																																																														
Computador																																																																																														
Teléfono																																																																																														
Internet																																																																																														
Otro ¿Cuál?																																																																																														
TIC's	N°																																																																																													
Televisión																																																																																														
Radio																																																																																														
Computador																																																																																														
Teléfono																																																																																														
Internet																																																																																														
Otro ¿Cuál?																																																																																														

Nombre de la persona que diligencia el Instrumento: _____ Teléfono: _____
 Correo electrónico: _____

Anexo C: Consentimiento informado HUS E.S.E



HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA SAMARITANA CENTRO DE INVESTIGACIÓN (CIHUS) FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

05IC12-V1

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LA SAMARITANA
SERVICIO DE ENFERMERÍA
GRUPO DE INVESTIGACIÓN DE ENFERMERÍA
PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS DEL INSTRUMENTO “CARGA DE LA
ENFERMEDAD CRÓNICA PARA EL PACIENTE GCPC- UN”

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha: DD / MM / AA

Código del

Sujeto: _____

Este documento explica en qué consiste este estudio de investigación. Es importante que usted lea cuidadosamente esta información y que luego decida si desea participar o no como voluntario.

PROPÓSITO: Se trata de una investigación que tiene por objetivo determinar las propiedades psicométricas: validez y confiabilidad del instrumento “Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC- UN”, a partir del cual, se contará con una herramienta sólida y útil para valorar la percepción que tiene el paciente que vive en situación de cronicidad, es así como se podrían desarrollar estrategias de intervención efectiva para el paciente y generar de conocimiento para cualificar la práctica de enfermería en los diversos contextos.

DURACIÓN: Este estudio tendrá una duración de 3 meses, incluyendo recolección, análisis de datos y presentación de resultados. El tiempo aproximado a destinar por usted para participar de esta investigación es de 20 a 30 minutos; dependiendo de la información que usted quiera anexar sobre su experiencia de vivir con una enfermedad crónica.

PROCEDIMIENTOS:

Los procedimientos que le conciernen a usted como sujeto en este estudio incluyen:

- Selección de la muestra: Usted fue seleccionado para este estudio por que cumple con los criterios de interés para el investigador: ser mayor de edad, haber sido diagnosticado con una o varias enfermedades crónicas, en un periodo igual o superior a 6 meses, estar estable, consiente, orientado, y ser capaz de entregar información de manera verbal, así como: encontrarse hospitalizado, en consulta o asistiendo al Hospital Universitario de La Samaritana
- Revisión de historia clínica: Se solicitará acceso a su historia clínica, solo si se requiere precisar datos relacionados con este estudio, guardando siempre la confidencialidad de los mismos.
- Aplicación de instrumentos de evaluación: Si usted acepta participar en el estudio, será entrevistado por cualquier miembro del equipo para la recolección de datos personales y diligenciamiento de los siguientes instrumentos:
 - Caracterización de pacientes con enfermedad crónica GCPC- UN-
 - Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC- UN.
- Análisis de resultados: El análisis de los resultados se realizará a partir de los datos recolectados en entrevista, con apoyo de programas y formulas estadísticas, así como de personal con experiencia para el manejo idóneo de los mismos
- POSIBLES RIESGOS O INCOMODIDADES:
 - De acuerdo con la Resolución 8430 del Ministerio de Salud, el proyecto de investigación que acá se presenta es no presenta riesgo para usted como participante.
 - En caso de que u presentará respuestas emocionales alteradas, por cuanto el instrumento puede tocar asuntos personales y remover algunos sentimientos, la investigadora tiene previsto remitirlo(a) a los servicios: enfermería, psicología, psiquiatría, para lo cual se hablará previamente con los servicios disponibles en cada institución, esto para el caso de los participantes institucionalizados, respecto a los participantes de la comunidad no hospitalizados, los colaboradores del equipo de investigación deben dedicar el tiempo para realizar las intervenciones necesarias para mitigar la respuesta emocional que esto le genere.
- BENEFICIOS: Su participación en este estudio, aportará en la consolidación de un instrumento que permita reconocer de la carga que usted percibe como paciente debido a su enfermedad, como evidencia científica a un modelo nacional de disminución de la carga de la enfermedad crónica, en el componente de carga.
- CONFIDENCIALIDAD: La información suministrada por usted, se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizara su nombre o cualquier otra información de identificación personal suyo o de las historias clínicas revisadas. Su información personal será conocida únicamente por la investigadora para fines específicos de la investigación, dicha información se mantendrá bajo custodia física y electrónica en el Hospital Universitario de La Samaritana y la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.
- PARTICIPACION VOLUNTARIA:

- **Su participación en este estudio de investigación es absolutamente voluntaria**, por lo tanto, no habrá ningún tipo de remuneración económica o compensación por su participación. Usted puede rehusarse a participar o puede retirarse del estudio en cualquier momento que lo desee después de haber ingresado (llamando al investigador principal Enf. Angie Alejandra Alarcón Rodríguez). Los procedimientos de la investigación los realizará un profesional idóneo adecuadamente asesorado quien le brindará a usted libertad y confianza para expresar sentimientos e inquietudes.
- Su firma confirma que ha leído y comprendido este documento. En caso de participar, recibirá una copia firmada de este consentimiento informado. A usted se le ha dado y se le continuará dando la oportunidad de hacer preguntas y discutir con los investigadores su participación.
- Usted ha elegido participar en este proyecto de investigación libre y voluntariamente y en constancia firma el presente documento:

_____ día/mes/año:
_____/_____/_____

FIRMA DEL SUJETO VOLUNTARIO

_____ día/mes/año:
_____/_____/_____

FIRMA DE TESTIGO

_____ día/mes/año:
_____/_____/_____

FIRMA DEL INVESTIGADOR

- 🕒 Usted ha decidido **NO** participar en este proyecto de investigación y en constancia firma:

_____ día/mes/año:
_____/_____/_____

FIRMA DEL SUJETO VOLUNTARIO

DATOS DE CONTACTO DE LOS INVESTIGADORES.

Si tiene alguna inquietud sobre el estudio, o si previa aceptación de ingreso al estudio decide retirarse puede contactarse con los investigadores del estudio:

Investigadora principal:

Nombres y Apellidos: Angie Alejandra Alarcón Rodríguez **E-mail:**
aaalarconr@unal.edu.co **Teléfono:** 3193185003

Coinvestigador (es):

Nombres y Apellidos: Mónica Paola Quemba Mesa **E- mail:**
mpquembam@unal.edu.co
Teléfono: 3138501108

Asesor (es):

Nombres y Apellidos: Clara Beatriz Sánchez Herrera **E-**
mail: cbsanchezh@unal.edu.co _____ **Teléfono:**
3164676963

Anexo D: Consentimiento informado comunidad



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA, FACULTAD DE ENFERMERIA GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUIDADO AL PACIENTE CRÓNICO Y SU FAMILIA PROYECTO DE TESIS “PROPIEDADES PSICOMETRICAS INSTRUMENTO CARGA DE LA ENFERMEDAD CRONICA PARA EL PACIENTE GCPC- UN”

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARTICIPANTES: PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA DIAGNOSTICADA.

El proyecto de tesis “Propiedades psicométricas del instrumento Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC- UN”, es una investigación que desarrolla la Enfermera Angie Alejandra Alarcón Rodríguez, con apoyo de la Profesora Beatriz Sánchez y el Grupo de Cuidado al paciente Crónico y su familia, adscrito a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Con un tiempo aproximado de duración de 2 años desde la identificación del tema de necesidad a investigar hasta la consolidación de los resultados. Esta investigación cuenta con el aval del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Se trata de una investigación que tiene por objetivo determinar las propiedades psicométricas: validez y confiabilidad del instrumento “Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN”, a partir del cual, se contará con una herramienta sólida y útil para valorar la percepción que tiene el paciente que vive en situación de cronicidad, desarrollar estrategias de intervención y generar de conocimiento para cualificar la práctica de enfermería en los diversos contextos.

Lea cuidadosamente el siguiente documento y siéntase con libertad de preguntar al personal lo que no entienda, solicite una copia de este documento, al finalizar, si lo requiere. Luego de que haya comprendido la información y haya decidido participar, le solicitamos firmar voluntariamente, acompañado de por lo menos un testigo y del investigador.

¿Por qué fue elegido usted para participar en este estudio? Porque cumple con los criterios de interés para el investigador: ser mayor de edad, haber sido diagnosticado con una o varias enfermedades crónicas, en un periodo igual o superior a 6 meses, estar estable, consiente, orientado, y ser capaz de entregar información de manera verbal, así como: encontrarse hospitalizado en alguna de las IPS donde se llevara a cabo este estudio o hacer parte de la comunidad y encontrarse afiliado al Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS)

¿Cómo será su participación en el estudio? Si usted acepta participar en el estudio, será entrevistado por cualquier miembro del equipo para la recolección de datos personales y diligenciamiento de los siguientes instrumentos:

1. Caracterización de pacientes con enfermedad crónica GCPC- UN-
2. Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC- UN.

¿Cuánto tiempo destinara usted para participar en este estudio? El tiempo aproximado a destinar por usted para participar de esta investigación es de 20 a 30 minutos; dependiendo de la información que usted quiera anexar sobre su experiencia de vivir con una enfermedad crónica.

GARANTIAS PARA SU PARTICIPACIÓN

La información suministrada por usted, se mantendrá bajo estricta confidencialidad y no se utilizará su nombre o cualquier otra información de identificación personal suyo o de las historias clínicas revisadas. Su información personal será conocida únicamente por la investigadora para fines específicos de la investigación, dicha información se mantendrá bajo custodia física y electrónica en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Para participar en este estudio, no deberá asumir ningún costo; usted ni ninguna otra persona involucrada en el estudio recibirá beneficios económicos, sociales, políticos, laborales, como pago por su participación; su participación es completamente voluntaria y tiene el derecho de retirarse en cualquier momento que usted lo desee sin que por ello tenga ningún tipo de discriminación.

En caso de que usted presentará crisis por cuanto el instrumento puede tocar asuntos personales y remover algunos sentimientos, la investigadora tiene previsto que los colaboradores del equipo de investigación deben dedicar el tiempo para realizar las intervenciones necesarias para mitigar la respuesta emocional que esto le genere.

Son potenciales beneficios de estas investigación: El aporte de un instrumento que permita reconocer de la carga que usted percibe como paciente debido a su enfermedad, como evidencia científica a un modelo nacional de disminución de la carga del cuidado de la enfermedad crónica, en el componente de carga.

Los resultados de esta investigación serán accesibles a los participantes a través de los boletines institucionales que llegan a los usuarios que será entregada a los jefes de comunicación o prensa de las instituciones participantes. De igual forma se dará copia de la misma al representante de la Asociación de usuarios en cada una de las instancias participantes; así como en la página del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico, para consulta de los participantes no hospitalizados y la comunidad en general.

SI ESTA DE ACUERDO POR FAVOR DILIGENCIE SU APROBACIÓN A CONTINUACIÓN:

He leído y comprendido la información contenida en este documento. Todas las preguntas que tenía relacionadas con el estudio me fueron explicadas. Entiendo que mi participación es voluntaria y puedo rehusarme a participar en el momento que desee sin que esto me ocasione ningún tipo de sanción pérdida de beneficios que tenía antes de participar en esta investigación.

Yo _____, como persona con enfermedad crónica diagnosticada, voluntariamente he decido ser incluido en el proyecto de investigación "Propiedades psicométricas del instrumento Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC- UN"

Firma del participante

Documento de identidad

Firma del testigo

Documento de identidad

Anexo E: Aval Comité de ética Facultad de Enfermería UNAL

En nombre del estudio, me comprometo a guardar la identificación del participante, acepto su derecho a retirarse del estudio a su voluntad en cualquier momento. Me comprometo a llevar a cabo esta investigación dentro de las normas éticas para la investigación consignadas en la resolución la Resolución 008430 del Ministerio de Salud.

Firma del investigador

Documento de identidad

Responsable: Angie Alejandra Alarcón Rodríguez **Cargo:** Investigadora principal Enfermera -
Candidata a Magister UN **Teléfono:** 3193285003 **Correo electrónico:** aaalarconr@unal.edu.co

Anexo E: Aval Comité de Ética Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia

1/1



AVAL-019-2015

Bogotá D.C., 23 de septiembre de 2015

Profesora
CLARA VIRGINIA CARO CASTILLO
Directora Posgrados Unidisciplinarios
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora Clara Virginia:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería en sesión del 23 de septiembre de 2015 Acta No. 13, se permite dar aval desde los aspectos éticos al proyecto de investigación del programa de Maestría en Enfermería titulado "Propiedades psicométricas del Instrumento "Carga de la enfermedad crónica para el paciente GCPC-UN" de la estudiante de Maestría en Enfermería Angie Alejandra Alarcón Rodríguez y bajo la dirección de la profesora Beatriz Sánchez Herrera, realizando la incorporación de las recomendaciones dadas en el concepto ético adjunto a este documento.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo. (Resolución No. 077 del 2006 del Consejo de Facultad de Enfermería).

Cordialmente,

(Original Firmado por:)
YANIRA ASTRID RODRÍGUEZ H.
Presidenta Comité de Ética*
Facultad de Enfermería
Universidad Nacional de Colombia
*Delegada por la Decana

Copia: Beatriz Sánchez Herrera – Director de Tesis
Angie Alejandra Alarcón Rodríguez – Estudiante Maestría

Anexo F: Aval Comité Ética HUS E.S.E



CARTA COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN (CEIHUS)

Miembros

Hospital Universitario de La Samaritana E.S.E.

05IC10-V1

María del Pilar Garzón
Presidenta CEIHUS,
Biotécnicista

Bogotá DC, Abril 21 de 2016

Alfredo Pinzón
Representante G.I.
RICAUTA

Respetados

Kristian Espinosa
Coordinador Centro de
Investigación

LIC. ANGIE ALARCÓN RODRÍGUEZ, LIC. MÓNICA PAOLA QUEMBA MESA, PROF. BEATRIZ SÁNCHEZ HERRERA. Grupo de Investigación en Enfermería.

Sandra Pulido
Secretaria CEIHUS
Representante de G.I. de
Enfermería

Cordial saludo,

Maritza Quijano
Representante
G.I. Rehabilitación HUS

En reunión del 21 de Abril del año 2016 ante el Comité de Ética en Investigación del Hospital Universitario de La Samaritana, según Acta de Reunión No. 5 llevada a cabo a las 10:00a.m., en el salón Onix del HUS, se presentó el protocolo:

Luis Javier Martínez
Representante
G.I. GINIC-HUS

Jairo Amórtegui
Representante
G.I. TRIBECA

“PROPIEDADES PSICOMETRICAS DEL INSTRUMENTO “CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA PARA EL PACIENTE GCPC-UN”.

Julián D. Martínez
Representante
GASTROSUR

Luego del análisis, consulta y discusión de los aspectos científicos, metodológicos y éticos del protocolo por parte de los miembros del comité, se decidió *aprobarlo sin modificaciones.*

Aura Enith Aumada
Representante G.I.
FarmaHUS

Sin embargo, debido al número considerable de pacientes a incluir en el estudio y al tiempo reducido para la recolección de los datos (un mes), se sugiere la **ampliación del tiempo** en el cronograma para la realización de las entrevistas.



CARTA COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN (CEIHUS)

Hospital Universitario de La Samaritana E.S.E.

05IC10-V1

Para finalizar, se debe entregar al Centro de Investigación el protocolo con las ajustes a más tardar 7 días hábiles posteriores a la recepción de este comunicado, junto con el acta de inicio firmada por los investigadores. Lo anterior es solicitado para dar inicio formal al proyecto de investigación.

Atentamente,

LIC. MARIA DEL PILAR GARZÓN
Presidenta
Comité de Ética en Investigación
(CEIHUS)

DR. KRISTIAN ANDRES ESPINOSA
Coordinador del Centro de Investigación.
(CIHUS)

LIC. SANDRA PATRICIA PÚLIDO
Secretaria
Comité de Ética en Investigación
(CEIHUS)

Anexo G: Aval ACELA



Bogotá, 5 de Abril del 2016

Enfermera
ANGIE ALARCÓN
Estudiante Maestría en Enfermería
Universidad Nacional de Colombia

Ref. Proyecto de Investigación. Propiedades psicométricas del instrumento. "CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA PARA EL PACIENTE -GCPC-UN "

En virtud a la solicitud presentada a ACELA para desarrollar la investigación en el marco de la tesis de Maestría que cursa en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional. Propiedades psicométricas del instrumento. "CARGA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA PARA EL PACIENTE -GCPC-UN " con las personas que viven con enfermedad crónica, referente a paciente con ELA , vinculados a ACELA se determinó:

- 1- Aprobar y dar viabilidad para el abordaje de los pacientes objeto de estudio, de acuerdo a su consentimiento informado.
- 2- Que la etapa activa de recolección de la información, se efectuó de manera coordinada con los miembros voluntarios de ACELA, de tal forma que no produzca interferencia alguna en el normal desarrollo de sus actividades.
- 3- El compromiso sería que al finalizar la implementación, se determine el perfil de carga de esta población.

Cordialmente,

JAIME ORLANDO RUIZ RODRIGUEZ
Fundador ACELA
presidencia@acelaweb.org

Bibliografía

1. WHO. Enfermedades no Transmisibles. WHO [Internet]. 2015 [citado 6 de marzo de 2018]; Disponible en: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/es/
2. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas sanitarias mundiales. Suiza: OMS; 2014. [Internet]. 2014 [citado 6 de marzo de 2018]. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/131953/1/9789240692695_spa.pdf?ua=1
3. Barrera-Ortiz L, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B. Modelo para abordar la carga del cuidado de la enfermedad crónica en Colombia. Orinoquía [Internet]. 2015 [citado 25 de marzo de 2018];19(1):89-99. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v19n1/v19n1a08.pdf>
4. Dodd M, Janson S, Facione N, Faucett J, Froelicher ES, Humphreys J, et al. Advancing the science of symptom management. J Adv Nurs [Internet]. 2001 [citado 18 de marzo de 2018];33(5):668-76. Disponible en: file:///C:/Users/user/Downloads/Dodd_et_al-2001-Journal_of_Advanced_Nursing.pdf
5. Lenz ER, Suppe F, Gift AG, Pugh LC, Milligan RA. Collaborative development of middle-range nursing theories: toward a theory of unpleasant symptoms. ANS Adv Nurs Sci. 1995;17(3):1-13.
6. Chaparro DL. Abordajes teóricos de enfermería en situaciones de cronicidad [Internet]. Primera. Cuidado de enfermería en situaciones de enfermedad crónica. Bogotá, Colombia: Editorial Universidad Nacional de Colombia; 2014 [citado 6 de marzo de 2018]. 19-50 p. Disponible en: <http://www.uneditorial.net/uflip/Cuidado-de-Enfermeria-en-situaciones-de-enfermedad-cronica/pubData/source/Cuidado-Enfermeria-en-situaciones-de-enfermedad-cronica-uflip.pdf>
7. WHO. GLOBAL STATUS REPORT on noncommunicable diseases 2014 "Attaining the nine global noncommunicable diseases targets; a shared responsibility"; [Internet]. 2014 [citado 6 de marzo de 2018]. p. 9-19. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf
8. Peñaloza Quintero RE, Salamanca Balen N, Rodríguez Hernández JM, Rodríguez García J, Beltrán Villegas AR. Estimación de la carga de la enfermedad para Colombia, 2010 [Internet]. Bogotá, Colombia; 2014 [citado 7 de marzo de 2018]. (Primera edición). Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/documents/12789/4434885/Carga+de+Enfermedad+Colombia+2010.pdf/e0dbfe7b-40a2-49cb-848e-bd67bf7bc62e>
9. Garzón D MO. Carga de la enfermedad Burden of disease Carga de doença. CES Salud Pública [Internet]. 23 de noviembre de 2012 [citado 7 de marzo de 2018];3(2):289-95. Disponible en: http://revistas.ces.edu.co/index.php/ces_salud_publica/article/view/2497/1555

10. Gómez Dantés M, Victoria M, García R, Huarcaya V. La carga de la enfermedad en países de América Latina. *redalyc* [Internet]. 2011 [citado 13 de agosto de 2018];53(2):72-7. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10619779003>
11. OMS. Enfermedades no transmisibles: perfiles de países 2014: Colombia [Internet]. 2014 [citado 7 de marzo de 2018]. Disponible en: http://www.who.int/nmh/countries/col_es.pdf?ua=1
12. Lavoie L, Khoury H, Welner S, Briere J-B. Burden and Prevention of Adverse Cardiac Events in Patients with Concomitant Chronic Heart Failure and Coronary Artery Disease: A Literature Review. *Cardiovasc Ther* [Internet]. 2016 [citado 10 de marzo de 2018];34(3):152-60. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=115400765&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep644y9fwOLCmr1CeqK9SsK%2B4TbeWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgeyx44Dt6fIA>
13. Slok AHM, Bemelmans TCH, Kotz D, van der Molen T, Kerstjens HAM, in 't Veen JCCM, et al. The Assessment of Burden of COPD (ABC) Scale: A Reliable and Valid Questionnaire. *COPD J Chronic Obstr Pulm Dis* [Internet]. 2016 [citado 10 de marzo de 2018];13(4):431-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/>
14. Guex JJ, Rahhali N, Taïeb C. The patient's burden of chronic venous disorders: Construction of a questionnaire. *Phlebology* [Internet]. 2010 [citado 10 de marzo de 2018];25(6):280-5. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=67068181&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep644y9fwOLCmr1CeqK9Srqe4SLGWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgeyx44Dt6fIA>
15. Sav A, King MA, Whitty JA, Kendall E, Mcmillan SS, Kelly F, et al. Burden of treatment for chronic illness: A concept analysis and review of the literature. *Heal Expect* [Internet]. 2015 [citado 10 de marzo de 2018];18(3):312-24. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=29&sid=9d0abe79-14b5-4383-add0-353bbdf9dbfa%40sessionmgr101>
16. Ahmad T, Khan I. Caregiver distress: A comparative study. *Indian J Heal Well-being* [Internet]. 2018 [citado 10 de marzo de 2018];9(1):193-6. Disponible en: http://www.iahrw.com/index.php/home/journal_detail/19#list
17. Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2016 [citado 10 de marzo de 2018];34(2):193-201. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=116327106&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep644y9fwOLCmr1CeqK9Ssa%2B4SbOWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgeyx44Dt6fIA>

18. Melaku YA, Temesgen AM, Deribew A, Tessema GA, Deribe K, Sahle BW, et al. The impact of dietary risk factors on the burden of non-communicable diseases in ethiopia: Findings from the global burden of disease study 2013. *Int J Behav Nutr Phys Act* [Internet]. 2016 [citado 10 de marzo de 2018];13(1). Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=120561677&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep644y9fwOLCmr1CeqK9Srqr4SbaWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgexy44Dt6fIA>
19. Fenton N, Ferris M, Ko Z, Javalkar K, Hooper SR. The relationship of health care transition readiness to disease-related characteristics, psychosocial factors, and health care outcomes: Preliminary findings in adolescents with chronic kidney disease. *J Pediatr Rehabil Med* [Internet]. 2015 [citado 10 de marzo de 2018];8(1):13-22. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=101330167&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep644y9fwOLCmr1CeqK9Ssq4SLGWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgexy44Dt6fIA>
20. Lòpez-De Fede A, Stewart JE, Hardin JW, Mayfield-Smith K. Comparison of small-area deprivation measures as predictors of chronic disease burden in a low-income population. *Int J Equity Health* [Internet]. 2016 [citado 10 de marzo de 2018];15(1). Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=116135778&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep644y9fwOLCmr1CeqK9Sr6q4TLWWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgexy44Dt6fIA>
21. Blankart CR, Koch T, Linder R, Verheyen F, Schreyögg J, Stargardt T. Cost of illness and economic burden of chronic lymphocytic leukemia. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. 2013 [citado 10 de marzo de 2018];8(1). Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=86924621&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep644y9fwOLCmr1Cep7dSsK64TK%2BWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgexy44Dt6fIA>
22. Distelberg BJ, Emerson ND, Gavaza P, Tapanes D, Brown WN, Shah H, et al. A Cost-Benefit Analysis of a Family Systems Intervention for Managing Pediatric Chronic Illness. *J Marital Fam Ther* [Internet]. 2016 [citado 10 de marzo de 2018];42(3):371-82. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4938762/pdf/nihms795167.pdf>
23. Cortaredona S, Ventelou B. The extra cost of comorbidity: Multiple illnesses and the economic burden of non-communicable diseases. *BMC Med* [Internet]. 2017 [citado 10 de marzo de 2018];15(1). Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=126966124&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep644y9fwOLCmr1CeqK9SsKe4SraWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgexy44Dt6fIA>

24. Costa MACM da, Antunes MTC. Avaliação de sintomas em doentes sem perspectiva de cura. *Revista de Enfermagem Referência* [Internet]. 2012 [citado 12 de marzo de 2018];63-72. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=119359273&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMMvI7ESep7A4y9fwOLCmr1Cepq9Ssq4SrKWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgex44Dt6fIA>
25. Giammanco MD, Gitto L, Barberis N, Santoro D. Adaptation of the Mishel Uncertainty of Illness Scale (MUIS) for chronic patients in Italy. *J Eval Clin Pract* [Internet]. 2015 [citado 10 de marzo de 2018];21(4):649-55. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=108593218&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMNHX8kSep644y9fwOLCmr1Cep7dSsq4TbWWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgex44Dt6fIA>
26. Mineva K, Peeva K. PREDICTORS OF EMOTIONAL ILLNESS PERCEPTION IN PATIENTS WITH CHRONIC DISEASES. *Trakia J Sci* [Internet]. 2016 [citado 12 de marzo de 2018];14(4):367-72. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=84387107&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMMvI7ESep7A4y9fwOLCmr1Cep7dSsq4TbWWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgex44Dt6fIA>
27. Gunn JM, Ayton DR, Densley K, Pallant JF, Chondros P, Herrman HE, et al. The association between chronic illness, multimorbidity and depressive symptoms in an Australian primary care cohort. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* [Internet]. 2012 [citado 12 de marzo de 2018];47(2):175-84. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=70330487&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMMvI7ESep7A4y9fwOLCmr1Cep7dSsq4TbWWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgex44Dt6fIA>
28. Polku H, Mikkola TM, Portegijs E, Rantakokko M, Kokko K, Kauppinen M, et al. Life-space mobility and dimensions of depressive symptoms among community-dwelling older adults. *Aging Ment Heal* [Internet]. 2015 [citado 12 de marzo de 2018];19(9):781-9. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=103062545&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMMvI7ESep7A4y9fwOLCmr1Cep7dSsq4TbWWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgex44Dt6fIA>
29. Taskin Yilmaz F, Karakoc Kumsar A, Demirel G, Yesildağ B. The Effect of Urinary Incontinence on Sexual Quality of Life in Women with Chronic Physical Diseases. *Sex Disabil* [Internet]. 2016 [citado 12 de marzo de 2018];34(4):403-15. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=119359275&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMMvI7ESep7A4y9fwOLCmr1Cep7dSsq4TbWWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgex44Dt6fIA>

30. Olsson C, Sandin-Bojö A-K, Bjuresäter K, Larsson M. Changes in Sexuality, Body Image and Health Related Quality of Life in Patients Treated for Hematologic Malignancies: A Longitudinal Study. *Sex Disabil* [Internet]. 2016 [citado 12 de marzo de 2018];34(4):367-88. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=119359273&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMMvI7ESep7A4y9fwOLCmr1Cepq9Ssq44SrKWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgeyx44Dt6fIA>
31. Chaves E de CL, Carvalho EC de, Terra F de S, Souza L de. Clinical validation of impaired spirituality in patients with chronic renal disease. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2010 [citado 12 de marzo de 2018];18(3):309-16. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae
32. Cedraschi C, Luthy C, Girard E, Piguet V, Desmeules J, Allaz A-F. Representations of Symptom History in Women with Fibromyalgia vs Chronic Low Back Pain: A Qualitative Study. *Pain Med* [Internet]. 2012 [citado 12 de marzo de 2018];13:1562-70. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=84387107&S=R&D=a9h&EbscoContent=dGJyMMvI7ESep7A4y9fwOLCmr1CepBSsKi4SK%2BWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgeyx44Dt6fIA>
33. Carreño, Sonia P.; Sánchez-Herrera, Beatriz; Carrillo, Gloria M.; Chaparro-Díaz, Lorena; Gómez OJ. Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. *Rev Fac Nac Salud Pública* [Internet]. 2016 [citado 30 de agosto de 2018];34(3):342-9. Disponible en: file:///C:/Users/user/Documents/unal_reingreso/documentos soporte/articula carga.pdf
34. Organización Panamericana de la Salud. Plan de acción para la prevención y el control [Internet]. 2013 [citado 16 de marzo de 2018]. Disponible en: [file:///C:/Users/user/Downloads/NCD_SP_low \(1\).pdf](file:///C:/Users/user/Downloads/NCD_SP_low (1).pdf)
35. Vogel J. Conjunto de Acciones para la Reducción Multifactorial De Enfermedades No Transmisibles. 2003 [citado 10 de marzo de 2018];12-23. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=16166&Itemid=270&lang=en
36. G. ÁF, Gómez LF, Ibarra ML, Lucumí DI, Arango CM, Parra A, et al. Plan Decenal de Salud Pública [Internet]. Vol. 19, Global health promotion. 2006 [citado 16 de marzo de 2018]. p. 2012-21. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/plandecenal/Paginas/home2013.aspx>
37. Social M de S y P. Dimensión Vida Saludable y Condiciones No Transmisibles [Internet]. 2012 [citado 16 de marzo de 2018]. p. 12. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/plandecenal/Documents/dimensiones/dimensionvidasaludable-condicionesno-transmisibles.pdf>

38. DeCS-BVS. DeCS Server - List Terms [Internet]. Bvs. 2015 [citado 16 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>
39. Pacheco-Huergo V, Viladrich C, Pujol-Ribera E, Cabezas-Peña C, Núñez M, Roura-Olmeda P, et al. Percepción en enfermedades crónicas: validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Illness Perception Questionnaire para la población española. *Aten Primaria* [Internet]. 2012 [citado 17 de marzo de 2018];44(5):280-7. Disponible en: www.elsevier.es/ap
40. Mandelblatt JS, Bierman AS, Gold K, Zhang Y, Ng JH, Maserejian N, et al. Constructs of burden of illness in older patients with breast cancer: a comparison of measurement methods. *Health Serv Res* [Internet]. 2001 [citado 18 de marzo de 2018];36(6 Pt 1):1085-107. Disponible en: <http://content.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ContentServer.asp?T=P&P=AN&K=11775669&S=R&D=mdc&EbscoContent=dGJyMNHr7ESep7Y4y9fwOLCmr1Cep7BSsa64SK%2BWxWXS&ContentCustomer=dGJyMPGnsEq3r7BRuePfgexy43zx>
41. Fawcett J. *Contemporary Nursing Knowledge*. segunda ed. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2006. 5-7 p.
42. Newman MA, Smith MC, Pharris MD, Jones D. The Focus of the Discipline Revisited. *Adv Nurs Sci* [Internet]. 2008 [citado 22 de marzo de 2018];31(1):E16-27. Disponible en: [file:///C:/Users/user/Desktop/The Focus of the Discipline Revisited.pdf](file:///C:/Users/user/Desktop/The%20Focus%20of%20the%20Discipline%20Revisited.pdf)
43. Sousa M, Martins T, Pereira F. Reflecting on the practices of nurses in approaching the person with a chronic illness. *Rev Enferm Ref* [Internet]. 2015 [citado 5 de abril de 2018];IV Série(Nº 6):55-63. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14069>
44. Gómez L. El cuidado de enfermería a los grupos humanos. *Rev Univ Ind Santander Salud* 2015 [Internet]. 2015 [citado 5 de abril de 2018];47(2):209-13. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/suis/v47n2/v47n2a13.pdf>
45. Sosa-Rosas MP, Luna-Victoria FM. El cuidado de Enfermería en el cuerpo de la persona con cáncer. *Enfermería Univ* [Internet]. 2014 [citado 5 de abril de 2018];11(2):73-8. Disponible en: www.elsevier.es/
46. Manley K, Hills V, Marriot S. Person-centred care: Principle of Nursing Practice D. *Nurs Stand* [Internet]. 2011 [citado 12 de abril de 2018];25(31):35-7. Disponible en: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.unal.edu.co/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=f2417e05-f780-4a94-a080-c22c40a14bed%40sessionmgr4008>
47. Sánchez-herrera, B. Carrillo, M. Cárdenas, D. Alarcón A. Diseño , validez facial y de contenido del instrumento carga de la enfermedad crónica para el paciente – GPCP-UN. *Revista Medica de Risaralda* [Internet]. 2017 [citado 21 de marzo de 2018];23(1):17-21. Disponible en: [file:///C:/Users/user/Desktop/mi artículo 2017.pdf](file:///C:/Users/user/Desktop/mi%20articulo%202017.pdf)

48. Lenz ER, Pugh LC, Milligan RA, Gift A, Suppe F. The Middle-Range Theory of Unpleasant Symptoms: An Update. *Adv Nurs Sci* [Internet]. 1997 [citado 23 de marzo de 2018];19(3):14-27. Disponible en: <file:///C:/Users/user/Desktop/The Middle Range Theory of Unpleasant Symptoms An Update.pdf>
49. Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM, Barrera-Ortiz L, Chaparro-Díaz L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmissible. *Aquichan*. 2013;13(2):247-60.
50. Aliaga Tovar J. Psicometria: Tests Psicométricos, Confiabilidad y Validez. *Psicol Tópicos Actual* [Internet]. 2006 [citado 27 de marzo de 2018];85-108. Disponible en: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://blog.uca.edu.ni/kurbina/files/2011/06/test-psicometrico_confiabilidad-y-validez.pdf
51. Grove S, Burns N, Gray J. *The Practice of Nursing Research; Appraisal, Synthese, and Generation of Evidence*. Elsevier/Saunders; 2013. 732 p.
52. Nunnally J, Bernstein I. *Teoría psicométrica*. 3ra Edició. México: McGraw-Hill; 1995. 97-99 p.
53. Aliaga tovar J. *Test psicometricos confiabilidad y validez*. 2011.
54. Kline N. *Appraising Quantitative Research*. En: *Nursing Research: Methods and Critical Appraisal for Evidence-Based Practice*. 2014.
55. Lobiondo G, Haber J. *Appraising quantitative research*. En: *Methods and critical appraisal for evidence - based practice*. Elsevier/Saunders; 2014. p. 290.
56. Abad FJ, Garrido J, Olea J, Ponsoda V. *Introducción a la Psicometría Teoría Clásica de los Tests y Teoría de la Respuesta al Ítem*. Univ Autónoma Madrid [Internet]. 2004 [citado 27 de marzo de 2018];(Febrero):150. Disponible en: https://www.uam.es/personal_pdi/psicologia/cadalso/Docencia/Psicometria/Apuntes/tema1TyP_4.pdf
57. Polit DF HB. *Investigación científica en ciencias de la salud*. 6ª ed. Interamericana M, editor. México; 2000.
58. Lloret-Segura S, Ferreres-Traver A, Hernández-Baeza A, Tomás-Marco I. El análisis factorial exploratorio de los ítems: Una guía práctica, revisada y actualizada. *An Psicol*. 2014;30(3):1151-69.
59. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la OMS. *Pautas CIOMS 2017* [Internet]. *Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos*. 2017. 5-8 p. Disponible en: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/12/CIOMS-EthicalGuideline_SP_INTERIOR-FINAL.pdf

60. van de Vijver F, Tanzer NK. Bias and equivalence in cross-cultural assessment: An overview [Internet]. Vol. 54, *Revue europeenne de psychologie appliquee*. 2004 [citado 20 de agosto de 2018]. p. 119-35. Disponible en: www.elsevier.com/locate/
61. Mikulic I. Construcción Y Adaptación De Pruebas Psicológicas [Internet]. Ficha de Cátedra: N2. [citado 20 de agosto de 2018]. Disponible en: http://23118.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/informacion_adicional/obligatorias/059_psicometricas1/tecnicas_psicometricas/archivos/f2.pdf
62. Brannon L, Nord WR. *Health Psychology: An Introduction to Behavior and Health*. 1990. 521 p.
63. Manuel DG, Schultz SE, Kopec JA. Measuring the health burden of chronic disease and injury using health adjusted life expectancy and the Health Utilities Index. *J Epidemiol Community Health* [Internet]. 2002 [citado 30 de marzo de 2018];56(11):843-50. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1732044/pdf/v056p00843.pdf>
64. Ardila R. Calidad de vida: Una definición integradora. *Rev Latinoam Psicol* [Internet]. 2003 [citado 30 de marzo de 2018];35(2):161-4. Disponible en: [file:///C:/Users/user/Desktop/calidad de vida.pdf](file:///C:/Users/user/Desktop/calidad%20de%20vida.pdf)
65. Morales-Vallejo P. El Análisis Factorial en la construcción e interpretación de tests, escalas y cuestionarios [Internet]. Universidad Pontificia Comillas. 2011 [citado 27 de marzo de 2018]. p. 46. Disponible en: <http://web.upcomillas.es/personal/peter/investigacion/AnalisisFactorial.pdf>
66. Herrera BS. Abordajes teóricos para comprender el dolor humano. *Aquichan* [Internet]. 2003 [citado 20 de agosto de 2018];3:32-41. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v3n1/v3n1a06.pdf>