

# Validez y confiabilidad del instrumento Carga de la Enfermedad Crónica del Paciente GCPC-UN\*

Validade e confiabilidade do instrumento Carga da doença crônica para o paciente GCPC-UN

Reliability and validity of the instrument Chronic Disease Burden for the Patient GCPC-UN

\* Artículo derivado de la tesis de maestría de la primera autora de este artículo: Propiedades psicométricas del instrumento Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente GCPC-UN.

Cómo citar: Alarcón A; Carreño S; Arias Rojas M. Validez y confiabilidad del instrumento Carga de la Enfermedad Crónica del Paciente GCPC-UN. Av Enferm. 2020;38(3):296-306. DOI: <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v38n3.84031>

## 1 Angie Alejandra Alarcón Rodríguez

Instituto Nacional de Cancerología (Bogotá, Colombia).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5133-1964>  
Correo electrónico: aaalarconr@unal.edu.co

**Contribución:** planteamiento de la propuesta de investigación, recolección de la información, análisis de los datos.

## 2 Sonia Patricia Carreño Moreno

Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia (Bogotá, Colombia).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4386-6053>  
Correo electrónico: spcarrenom@unal.edu.co

**Contribución:** análisis de los datos, escritura de manuscrito final.

## 3 Mauricio Arias-Rojas

Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia (Medellín, Colombia).  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2096-1792>  
Correo electrónico: emauricio.arias@udea.edu.co

**Contribución:** análisis de la información, escritura de manuscrito final, sometimiento del manuscrito a la revista.

DOI: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v38n3.84031>

Recibido: 10/12/2019 Aceptado: 13/06/2020

ISSN (IMPRESO): 0121-4500  
ISSN (EN LÍNEA): 2346-0261



## Resumen

**Objetivo:** determinar la validez de constructo y consistencia interna del instrumento Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente Grupo de Cuidado al Paciente Crónico (GCPC-UN).

**Materiales y métodos:** estudio de tipo metodológico con la participación de 240 personas diagnosticadas con enfermedad crónica. Para validez de constructo se implementó análisis factorial exploratorio de ocho escenarios bajo dos métodos de rotación ortogonal (varimax y equamax) y cuatro métodos de extracción (componentes principales, mínimos cuadrados no ponderados, mínimos cuadrados generalizados y factorización alfa), forzados a tres factores. La consistencia interna del instrumento se calculó a través del coeficiente alfa de Cronbach.

**Resultados:** se reconocieron dos de los tres factores asociados a dos dimensiones del instrumento. Se identificaron 10 ítems denominados problemáticos, cuya exclusión del análisis no representó mayor estabilidad para los resultados. El alfa de Cronbach para el instrumento final general fue de 0,925.

**Conclusiones:** la interpretación de los resultados correlaciona lo estadístico versus lo conceptual. El instrumento cuenta con validación de los ítems y las dimensiones propuestas, así como una adecuada confiabilidad en términos de consistencia interna. Es necesario seguir realizando pruebas de validez a la luz del nuevo constructo propuesto en este estudio.

**Descriptor:** Indicadores de Salud; Costo de Enfermedad; Enfermedad Crónica; Psicometría; Signos y Síntomas (fuente: DECS, BIREME).

## Resumo

**Objetivo:** determinar a validade do construto e a consistência interna do instrumento carga da doença crônica para o paciente Grupo de Cuidado ao Paciente Crônico (GCPC-UN).

**Materiais e métodos:** estudo de tipo metodológico com a participação de 240 pessoas com diagnóstico de doença crônica. Para a validade de construto, a análise fatorial exploratória de oito cenários foi implementada sob dois métodos de rotação ortogonal (varimax e equamax) e quatro métodos de extração (componentes principais, mínimos quadrados não ponderados, mínimos quadrados generalizados e fatoração alfa), forçados a três fatores. A consistência interna do instrumento foi calculada pelo coeficiente alfa de Cronbach.

**Resultados:** dois dos três fatores foram reconhecidos, associados a duas dimensões do instrumento. Foram identificados 10 itens problemáticos, cuja exclusão da análise não representou maior estabilidade para os resultados. O alfa de Cronbach para o instrumento final geral foi de 0,925.

**Conclusões:** a interpretação dos resultados correlaciona o estatístico versus o conceitual; o instrumento apresenta validação dos itens e dimensões propostos e confiabilidade adequada em termos de consistência interna. Mais testes de validade à luz do novo construto proposto neste estudo são necessários.

**Descritores:** Indicadores de Saúde; Efeitos Psicossociais da Doença; Doença Crônica; Psicometria; Sinais e Sintomas (fonte: DECS, BIREME).

## Abstract

**Objective:** To determine the construct validity and internal consistency of the instrument Chronic Disease Burden for the Patient, Chronic Patient Care Group (GCPC-UN).

**Materials and methods:** Methodological study with 240 patients diagnosed with chronic disease. For construct validity, exploratory factor analysis of 8 scenarios was implemented under two orthogonal rotation methods (varimax and equamax) and four extraction methods (main components, unweighted least squares, generalized least squares, and alpha Factorization) forced to 3 factors. The internal consistency of the instrument was calculated using the Cronbach's alpha coefficient.

**Results:** Two of the three clear factors associated with two dimensions of the instrument were recognized. Ten so-called problematic items were identified and excluded from the analysis, which did not represent greater stability of the results. Cronbach's alpha for the overall final instrument was 0.925.

**Conclusions:** The interpretation of the results correlates statistical versus the conceptual findings. The instrument validates the proposed items and dimensions and shows adequate reliability in terms of internal consistency. Further validity tests are necessary in light of the new construct proposed by this study.

**Descriptors:** Health Indicators; Cost of Illness; Chronic Disease; Psychometrics; Signs and Symptoms (source: DECS, BIREME).

## Introducción

El impacto de las enfermedades crónicas (EC) es un problema global. Durante los últimos años, la incidencia de EC ha ido en aumento. Es tal su impacto en términos de morbi-mortalidad que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) son la primera causa de muerte (1). La evidencia demuestra que los pacientes con EC no reciben el cuidado apropiado; aproximadamente la mitad de ellos son diagnosticados y de estos solo la mitad son tratados (2). Debido al sobreesfuerzo que implican las EC para la persona que las padece, el cuidador, la familia, las instituciones y los sistemas de salud, se desarrolla lo que se conoce como carga de la enfermedad crónica (3).

La carga de las EC ha sido medida principalmente desde aspectos epidemiológicos y económicos con indicadores como los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD), años de vida saludable (AVISA) y años de vida perdidos (AVP), los cuales agrupan estadísticas relacionadas con la incidencia, prevalencia y mortalidad de eventos en salud asociados a este grupo de enfermedades (2). Los datos de estas mediciones presentan cifras relacionadas con el impacto que tienen las EC en la economía de los países y sus sistemas de salud. Así mismo, esta información contribuye a direccionar la toma de decisiones frente a políticas sociales y económicas que regirán las acciones en salud dirigidas a mitigar la carga generada por estas enfermedades.

Es importante contar con las mediciones descritas anteriormente, pero también es necesario abordar aspectos relacionados con el impacto de la enfermedad en la persona que la experimenta. Al respecto, los planos emocional, espiritual, psicológico, físico, familiar, laboral, económico, social y cultural se alteran e influyen en la experiencia de vivir con una o varias EC (3).

Para valorar el impacto de la EC en las personas que la padecen y su familia, la literatura reporta mediciones con relación al diagnóstico (4, 5); los tratamientos usados (6); nutrición (7); relaciones y calidad de vida (8); economía de la familia (9) y cuidadores (10). Así mismo, otros estudios han valorado la influencia de la EC en síntomas como dolor, fatiga y náuseas (11), ansiedad y depresión (12) y cambios negativos relacionados con la autoimagen, vida sexual (13, 14) y espiritualidad (15).

Para integrar y explicar las variables relacionadas con la carga de la enfermedad, Leventhal *et al.* presentaron en 2016 el Modelo de Autorregulación del Sentido Común (16), en el que se concibe a la persona como “solucionadora”, capaz de ser y hacer conciencia de sus pensamientos y emociones, como una herramienta para cambiar y controlar su realidad. A partir de este modelo fueron desarrollados dos instrumentos, el Illness Perception Questionnaire Revised [IPQR] (17) y el Brief Illness Perception Questionnaire [BIPQ] (18), los cuales reportan buenos resultados en cuanto a propiedades psicométricas. Sin embargo, estos instrumentos no logran hacer una medición integral del constructo carga de la EC, puesto que miden la percepción de la enfermedad y no la carga asociada a esta.

El Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su familia (GCPC-UN), adscrito a la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, diseñó en 2015 el instrumento “Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente GCPC-UN” (19), el cual se basa en el Modelo Conceptual Manejo de los Síntomas propuesto por Dodd *et al.* (20) y la Teoría de Mediano Rango Síntomas Desagradables de Lenz *et al.* (21), definiendo la carga de la enfermedad como el esfuerzo adicional que debe hacer la persona con EC en la vivencia de la enfermedad y que le ocasiona sufrimiento psicológico y espiritual, alteración del confort o malestar físico y alteración socio-familiar y cultural. Esta conceptualización de la carga de la enfermedad es un aporte novedoso al marco tradicional de comprensión de este fenómeno, pues se trata de un abordaje cercano a la experiencia de la persona con enfermedad crónica y cómo la vivencia de la enfermedad es percibida como una carga. Este abordaje comprensivo de la carga es una herramienta útil para la valoración clínica y para que los profesionales de la salud puedan suministrar un abordaje integral.

El instrumento Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente GCPC-UN se desarrolló entre 2012 y 2015. Para su construcción se incluyó información de revisión de literatura y el recuento de los registros de síntomas, quejas y preocupaciones de 1.850 pacientes con EC. Una vez construido, este fue sometido a pruebas de comprensibilidad y ajuste semántico en pacientes con EC y de validación facial y de contenido por parte de expertos en el área (19). Tras esta primera fase de creación —y con el fin de continuar con el proceso de validación del instrumento—, el presente estudio tuvo como objetivo determinar la validez de constructo y la consistencia interna del instrumento.

## Materiales y métodos

Estudio de tipo metodológico. Se realizaron pruebas psicométricas de validez de constructo y consistencia interna del instrumento Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente GPC-UN. El estudio se desarrolló entre mayo de 2016 y julio de 2017 en dos instituciones de Bogotá, Colombia, y contó con la participación de pacientes con EC.

El proceso de validez incorporó la aplicación del instrumento antes mencionado, el cual cuenta con 48 ítems agrupados en tres dimensiones de carga de la enfermedad: sufrimiento psicológico y espiritual (15 ítems); alteración del confort o malestar físico (18 ítems); y alteración socio-familiar y cultural (15 ítems). La escala de evaluación incluye la medición de tres variables: 1 – frecuencia de ocurrencia: nunca (0), a veces (1), con frecuencia (2), siempre (3); 2 – intensidad: baja (0), media (1), alta (2), muy alta (3); y 3 – Nivel de percepción de amenaza o peligro que representan las situaciones planteadas: nada (0), bien (1), mucho (2), muchísimo (3); a partir de esto último, las variables dependen de la frecuencia. Adicionalmente, para la medición se empleó una escala Likert de 4 puntos para las tres variables.

En las pruebas reportadas de comprensibilidad, validez facial y contenido se encontró comprensibilidad alta ( $\geq 85\%$ ) para 34 ítems, moderada (80-84%) para 6 ítems y baja (70,2-79,4%) para 8. La validez facial se evaluó con el índice de concordancia Kappa de Fleiss, hallando una fuerza de concordancia entre moderada y alta por parte de los jueces, lo que permitió comprobar que el instrumento es suficiente, claro, coherente y relevante en la medición de la carga de la enfermedad para personas con EC. Sobre la validez de contenido, la escala presenta un índice de validez de contenido (CVI) global de 0,97 (19).

Los criterios de inclusión definidos fueron: ser mayor de edad, tener diagnóstico médico de EC, tiempo de experiencia de cronicidad mayor a seis meses, estado mental intacto —de acuerdo con la valoración del Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ), instrumento que permite valorar mediante preguntas sencillas el estatus mental de la persona—, capacidad de comunicarse y estabilidad hemodinámica. El tamaño de muestra fue definido de acuerdo con el número total de ítems del instrumento (48 ítems). En este caso, se incluyeron 5 participantes por cada ítem, para un total de 240. En concordancia con la recomendación expuesta

por Lloret et al. (22), se mantuvo el número de participantes superior a 200. Los datos recolectados con la muestra sirvieron para desarrollar las pruebas de validez de constructo y consistencia interna.

Para el proceso de validez de constructo del instrumento, previo al análisis factorial exploratorio (AFE), se diseñó la variable “global”, que asocia la intensidad, frecuencia y nivel de amenaza con el fin de simplificar los análisis estadísticos y dar coherencia al análisis como instrumento único con tres aspectos de medición. Se seleccionó como estrategia la equivalencia con una fórmula para hallar el área de un trapecio isósceles (Ecuación 1), 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 (Figura 1).

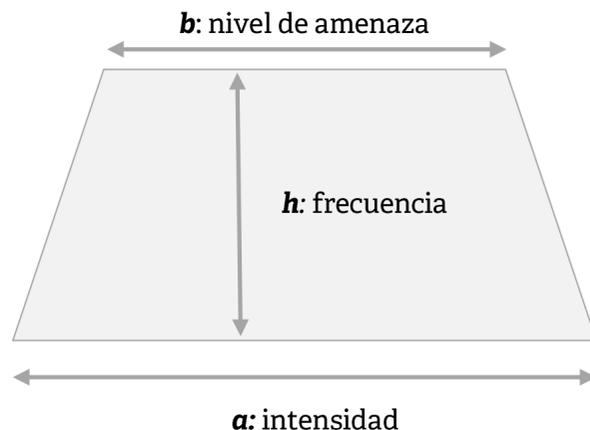
**Ecuación 1.** Adaptación de la fórmula original del trapecio isósceles

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

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

Fuente: elaboración propia.

**Figura 1.** Variable global



Fuente: elaboración propia.

Para desarrollar el AFE se aplicaron previamente tres pruebas de suficiencia de muestreo: el test medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin, que fue de 0,849; la prueba de esfericidad de Bartlett ( $p < 0,01$ ); y la estimación de las medidas de adecuación muestral (MAS) por ítem. Estas pruebas permitieron identificar aquellos reactivos desajustados

al factor, denominados “ítems problemáticos”, que correspondieron a los ítems 15, 17, 20, 23, 25, 28, 30, 31, 32, 39, los cuales fueron eliminados para el análisis.

Se construyeron ocho escenarios para el AFE bajo dos métodos de rotación ortogonal (varimax y equamax) y cuatro métodos de extracción (componentes principales, mínimos cuadrados no ponderados [ULS], mínimos cuadrados generalizados [GLS] y factorización Alfa), forzados a tres factores.

Como estrategia para agilizar el análisis de los datos se construyó el denominado “indicador de ajuste al factor” (Ecuación 2). Para valorar los resultados del indicador fueron asignados valores entre 0 y 1, donde el límite inferior para definir la asociación del factor al ítem se asumió en 0,75 en el AFE. La implementación de este indicador permitió establecer la correspondencia de los factores a las dimensiones teóricas del instrumento.

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

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

**Fuente:** elaboración propia.

Por otra parte, para determinar la consistencia interna y confiabilidad del instrumento, se calculó el coeficiente de alfa de Cronbach para la muestra total (240 participantes) y las cuatro variables definidas, adoptando como valor de referencia mínimo 0,90 (23).

Este estudio se desarrolló bajo los principios éticos para investigaciones que involucran seres humanos. Se adoptaron las pautas éticas internacionales para investigación biomédica en seres humanos desarrolladas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas-CIOMS (24). Los participantes fueron reclutados respetando su autonomía y las políticas institucionales de los comités de ética de las instituciones participantes y de la universidad a la que estaban adscritos los investigadores. Todos los participantes firmaron consentimiento informado. El estudio contó con aprobación del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia con el aval-09-2015.

## Resultados

Las características sociodemográficas de los 240 participantes con EC se presentan en la Tabla 1. El grupo más numeroso de personas con EC estuvo representado por quienes viven con hipertensión arterial (19,6 %), diabetes (12,9 %), enfermedades osteoarticulares (14,1 %), enfermedades respiratorias (11,2 %), cáncer (11,2 %), enfermedades huérfanas (7,9 %), enfermedades renales (7,9 %) y otras enfermedades (15,2 %).

**Tabla 1.** Características demográficas de los participantes

Variable	%
<b>Género</b>	
Masculino	32,1
Femenino	67,9
<b>Edad</b>	
Varianza	15,317
Media	57,15
<b>Nivel educativo</b>	
Analfabeta	17,3
Primaria	48,1
Bachillerato	18,1
Universitario	12,6
Posgrado	3,9
<b>Nivel socioeconómico</b>	
Bajo	69,4
Medio	28,4
Alto	2,2
<b>Procedencia</b>	
Rural	27,9
Urbano	72,1

**Fuente:** elaboración propia.

En la Tabla 2 se presentan los resultados de unos de los ocho escenarios construidos para el análisis, el cual corresponde al AFE con método de extracción de componentes principales y rotación ortogonal de varimax forzado a tres factores. Las áreas sombreadas muestran la asociación más fuerte de los ítems al factor en términos de cargas factoriales.

Estadísticamente, los ítems de las dimensiones 1 (sufrimiento psicológico y espiritual) y 2 (discomfort o malestar físico), se asociaron con los respectivos factores. Por otra parte, la dimensión 3 (alteración socio-familiar y cultural) en ninguno de los ocho escenarios planteados mostró correlación con el factor 3.

**Tabla 2.** Análisis factorial exploratorio de la variable global: componentes principales, rotación varimax, forzado a tres factores sin ítems problemáticos.

Factor/Dimensión	Sufrimiento psicológico y espiritual	Disconfort o malestar físico	Alteración socio-familiar y cultural
V. Global Ítem 1	0,5242	0,1258	0,1807
V. Global Ítem 2	0,3382	0,3263	0,2723
V. Global Ítem 3	0,4817	0,4025	0,4054
V. Global Ítem 4	0,4489	0,2515	0,1245
V. Global Ítem 5	0,4769	0,2464	0,1233
V. Global Ítem 6	0,5504	0,1154	0,0298
V. Global Ítem 7	0,6650	0,2159	0,0883
V. Global Ítem 8	0,7309	0,2561	0,2044
V. Global Ítem 9	0,6833	0,1569	0,0147
V. Global Ítem 10	0,7314	0,2255	0,0406
V. Global Ítem 11	0,6257	0,2822	0,1057
V. Global Ítem 12	0,6465	0,4423	0,0110
V. Global Ítem 13	0,5206	0,3038	0,2480
V. Global Ítem 14	0,6065	0,0959	0,0651
V. Global Ítem 16	0,1934	0,6746	0,1200
V. Global Ítem 18	0,2856	0,7309	0,0877
V. Global Ítem 19	0,1601	0,7522	0,2481
V. Global Ítem 21	0,2921	0,6041	0,0369
V. Global Ítem 22	0,3810	0,5542	0,0933
V. Global Ítem 24	0,3422	0,1466	0,0492
V. Global ítem 26	0,3633	0,6782	0,0582
V. Global ítem 27	0,2963	0,5856	0,2214
V. Global ítem 29	0,1453	0,2705	0,1632
V. Global ítem 33	0,2434	0,3885	0,2284
V. Global ítem 34	0,7414	0,1264	0,2147
V. Global ítem 35	0,4847	0,2859	0,3171
V. Global ítem 36	0,5613	0,0132	0,0797
V. Global ítem 37	0,1619	0,2616	0,2269
V. Global ítem 38	0,5388	0,3685	0,3107
V. Global ítem 40	0,4825	0,3899	0,1446
V. Global ítem 41	0,7549	0,2177	0,2249
V. Global ítem 42	0,5953	0,1395	0,1439
V. Global ítem 43	0,2294	0,4503	0,3598
V. Global ítem 44	0,6699	0,1173	0,0002
V. Global ítem 45	0,3167	0,5369	0,3058
V. Global ítem 46	0,6440	0,3003	0,1426
V. Global ítem 47	0,6554	0,1248	0,1346
V. Global ítem 48	0,0889	0,0870	0,5711

Fuente: elaboración propia.

Al determinar el indicador de ajuste al factor para cada uno de los ítems de la variable global derivados del análisis factorial exploratorio, se encontró que los ítems denominados como problemáticos

no mostraron mayor asociación de los reactivos a los factores, como se muestra en la Tabla 3.

Por otra parte, se determinó la confiabilidad del instrumento con el coeficiente de alfa de Cronbach para las variables global, frecuencia, intensidad y nivel de amenaza, como se muestra en la Tabla 4. El promedio del alfa por dimensión fue de 0,94 en todas las dimensiones. Para el instrumento en general el alfa de Cronbach fue de 0,925, lo cual indica buena confiabilidad.

## Discusión

Analizar la carga de las EC para la persona que la padece desde una visión amplificadora, más allá de indicadores epidemiológicos y económicos, es una necesidad para la valoración y el abordaje integral de la población afectada. La literatura ha evidenciado el impacto negativo que en términos de carga genera la EC para la persona que la padece, así como la relevancia clínica que ello implica. Por ende, contar con indicadores empíricos para medir objetivamente este concepto es definitivo. Así mismo, el aporte de este estudio desde la validez del instrumento “Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente GCPC-UN” (19) resulta relevante.

En el proceso de validez de constructo, las pruebas preliminares de suficiencia muestral previas al AFE evidenciaron la presencia de diez ítems problemáticos, los cuales presentaron inconsistencias semánticas y de estructuración de la pregunta. Por ejemplo, el ítem 17, “Por mi condición de salud he tenido cambios en la piel”, no especifica el tipo de cambios o no se evidencia el disconfort o malestar derivado de la situación; el ítem 15, “Por mi condición de salud siento que he perdido inteligencia, memoria o concentración”, indaga por tres aspectos diferentes en la misma pregunta. La revisión de correspondencia de los ítems a la estructura conceptual propuesta evidenció que son coherentes con la definición y atributos del concepto de carga de la EC para el paciente, por lo que se realizó una propuesta de ajuste semántico y estructural a los ítems (Tabla 5) que debe someterse a nuevas pruebas psicométricas. Aunque se ha documentado que tamaños de muestra insuficientes pueden ser causantes de problemas de ajuste de los ítems a las dimensiones (22), no fue el caso de esta investigación, dado que la muestra se ajustó al límite superior de lo recomendado para análisis factorial exploratorio, es decir, muestras superiores a 200 participantes.

**Tabla 3.** Valor indicador de ajuste al factor en el análisis factorial para todos los ítems de la variable global

Ítem	Indicador ajuste al factor
1. Por mi condición de salud, me he sentido abandonado por mis seres queridos	1
2. Por mi condición de salud, he sentido preocupación	0,625
3. Por mi condición de salud, me he sentido angustiado	0,75
4. Por mi condición de salud, he sentido que ya no valgo nada	1
5. Por mi condición de salud, he sentido desconfianza frente al cuidado que recibo	0,875
6. Por mi condición de salud, siento que he perdido la esperanza	1
7. Por mi condición de salud, me he sentido culpable de afectar a mis seres queridos	1
8. Por mi condición de salud, he sentido incertidumbre sobre mi futuro	0,875
9. Por mi condición de salud, he notado que mi estado de ánimo cambia fácilmente	1
10. Por mi condición de salud, he sentido que desde hace tiempo pierdo el ánimo y me aflijo	1
11. Por mi condición de salud, me he sentido triste	1
12. Por mi condición de salud, he sentido que ya no soy el mismo	0,875
13. Por mi condición de salud, he sentido temor	0,75
14. Por mi condición de salud, me he sentido avergonzado	1
16. Por mi condición de salud, me he sentido agotado después de hacer las actividades acostumbradas	1
18. Por mi condición de salud, ha disminuido mi capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria	1
19. Por mi condición de salud, he sentido alteradas mis capacidades físicas	1
21. Por mi condición de salud, he sentido debilidad	1
22. Por mi condición de salud, mi figura ha cambiado	1
24. Por mi condición de salud, siento que se ha afectado mi actividad sexual	0,125
26. Por mi condición de salud, he sentido falta de energía para culminar algunas actividades	1
27. Por mi condición de salud, he tenido dificultad para mantener el equilibrio	1
29. Por mi condición de salud, he tenido molestias gastrointestinales	1
33. Por mi condición de salud, mi peso ha cambiado	0,75
34. Por mi condición de salud, me he sentido aislado	0
35. Por mi condición de salud, siento que se ha alterado mi dinámica familiar	0
36. Por mi condición de salud, siento que se ha alterado mi lugar dentro de la familia	0
37. Por mi condición de salud, siento que ha cambiado mi condición laboral u ocupación	0,25
38. Por mi condición de salud, he sentido que las personas que me cuidan han cambiado su plan de vida	0
40. Por mi condición de salud, me he sentido incapaz de realizar actividades de descanso o recreación	0
41. Por mi condición de salud, he sentido que se han afectado mis relaciones con los demás	0
42. Por mi condición de salud, he sentido que las personas me discriminan	0
43. Por mi condición de salud, he tenido que cambiar algunas costumbres	0,125
44. Por mi condición de salud, me he sentido señalado	0
45. Por mi condición de salud, he sentido que algunas barreras físicas me limitan o impiden mi movilidad	0
46. Por mi condición de salud, he sentido que se me ha afectado mi condición social	0
47. Por mi condición de salud, me he visto sometido a soportar situaciones desagradables	0
48. Por mi condición de salud, he tenido dificultades económicas	0,75

Fuente: elaboración propia.

**Tabla 4.** Coeficiente de alfa de Cronbach

Variable	Global	Frecuencia	Intensidad	Nivel de amenaza o peligro
Valor alfa de cronbach	0,925	0,921	0,934	0,890

Fuente: elaboración propia.

El AFE evidenció un ajuste casi perfecto de los ítems 1 a 15 a la dimensión sufrimiento psicológico y espiritual y de los ítems 16 a 33 a la dimensión discomfort o malestar físico. Sin embargo, los ítems que debieron ajustarse a la dimensión denominada alteración socio-familiar y cultural, no fueron ajustados a esta; por el contrario, en su mayoría, se ajustaron a la dimensión denominada sufrimiento psicológico y espiritual. Acorde con los resultados y la estructura conceptual propuesta por los autores del instrumento, este estudio encuentra pertinente replantear un constructo bidimensional con dos factores: carga física y carga psicosocial.

Es de resaltar que el ítem 24, "Por mi condición de salud, siento que se ha afectado mi actividad sexual", no se ajustó a la dimensión física, puesto que esta situación, considerando que la actividad o intercambio sexual es un componente en el que se incluye la propia sexualidad y la compartida con otra persona, tiene un peso mayor en la dimensión psicosocial que en la física (25, 26). Un hecho similar se evidenció con el ítem 45, "Por mi condición de salud he sentido que algunas barreras físicas me limitan o impiden mi movilidad", el cual se ajustó al componente físico.

Para el caso del ítem 48, "Por mi condición de salud he tenido dificultades económicas", que no se ajustó ni al componente físico ni al psicosocial, se observó que era muy similar al ítem 39; de hecho, este último es una consecuencia del otro, por lo tanto, fue eliminado. De igual manera sucedió con el ítem "Por mi condición de salud, me he visto sometido a soportar situaciones desagradables", el cual no indaga algún atributo específico de los componentes físico o psicosocial.

La consistencia interna de este instrumento fue de 0,925, lo cual es evidencia de la homogeneidad de los ítems y, por tanto, expresa que estos se encuentran midiendo variables que responden a la misma naturaleza, por lo que se puede afirmar que el instrumento cuenta con adecuada consistencia interna.

Producto de este proceso de validez, surge el instrumento "Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente GCPC-UN versión 2" (Tabla 5), el cual retoma los hallazgos del estudio en cuanto a los ítems problemáticos y ajuste de los ítems a los factores en el AFE en una estructura bidimensional. Esta nueva versión puede ser usada a nivel clínico como herramienta para identificar la carga de la EC de quienes viven la situación de cronicidad desde los aspectos tanto físicos como psicosociales.

Contar con esta información será útil, puesto que facilitará al equipo de salud formular intervenciones eficaces que disminuyan dicha carga.

Dado que el único estudio previo a este es el de validación facial y de contenido (19), no es posible discutir los hallazgos de este estudio con antecedentes en la literatura. Sin embargo, sí es posible discutir asuntos relacionados con el proceso de validación y con el aporte del estudio en términos prácticos. Del proceso de validación se destaca la importancia de realizar un proceso reflexivo en el que confluyen los argumentos del marco teórico del que se deriva el concepto y las dimensiones del instrumento con los resultados de la exploración estadística. En este estudio se evidenció dicho proceso, puesto que los autores consideraron la importancia de la estadística, pero también de la teoría, con la realización de procedimientos al instrumento que fueron equilibrados y que dieron respuesta a los dos aspectos mencionados (22). Por su parte, en términos de lo práctico, se destaca el aporte de este estudio al avanzar en el proceso de validación de una herramienta útil para la valoración e investigación comprensiva acerca de la carga de la enfermedad en la persona con EC (27).

En este estudio se reconocen limitaciones principalmente relacionadas con las características de la muestra. Más de 50 % de los participantes tenían un nivel educativo y socioeconómico bajo, lo que pudo afectar el entendimiento de estos sobre los ítems de la escala. Por otra parte, esta investigación incluyó participantes de dos instituciones de la ciudad de Bogotá, Colombia, por lo que las características sociofamiliares y culturales de esta muestra pueden ser distintas a las del resto del país, afectando así los resultados del instrumento. En contraste, la principal fortaleza de este estudio está en la inclusión de pacientes con 14 EC distintas, lo cual permitió contar con diversas experiencias respecto a la percepción de carga de la EC.

## Conclusiones

Este estudio encontró que la escala Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente GCPC-UN cuenta con validez de constructo aceptable y buena confiabilidad. Se propone una nueva versión del instrumento con dos dimensiones, producto del análisis de los resultados. Es necesario seguir realizando pruebas con la escala propuesta en poblaciones con distintos tipos de EC y niveles socioeconómicos.

**Tabla 5.** Dimensiones e ítems del instrumento Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente GCPC-UN versión 2

Dimensión carga psicosocial
1 Por mi condición de salud, me he sentido abandonado por mis seres queridos
2 Por mi condición de salud, he sentido preocupación
3 Por mi condición de salud, me he sentido angustiado
4 Por mi condición de salud, he sentido que ya no valgo nada
5 Por mi condición de salud, he sentido desconfianza frente al cuidado que recibo
6 Por mi condición de salud, siento que he perdido la esperanza
7 Por mi condición de salud, me he sentido culpable de afectar a mis seres queridos
8 Por mi condición de salud, he sentido incertidumbre sobre mi futuro
9 Por mi condición de salud, he notado que mi estado de ánimo cambia fácilmente
10 Por mi condición de salud, he sentido que desde hace tiempo pierdo el ánimo y me aflijo
11 Por mi condición de salud, me he sentido triste
12 Por mi condición de salud, he sentido que ya no soy el mismo
13 Por mi condición de salud, he sentido temor
14 Por mi condición de salud, me he sentido avergonzado
15 Por mi condición de salud, siento que he perdido mis capacidades mentales*
34 Por mi condición de salud, me he sentido aislado**
35 Por mi condición de salud, siento que se ha alterado mi dinámica familiar**
36 Por mi condición de salud, siento que se ha alterado mi lugar dentro de la familia**
37 Por mi condición de salud, siento que ha cambiado mi condición laboral u ocupación**
38 Por mi condición de salud, he sentido que las personas que me cuidan han cambiado su plan de vida**
39 Por mi condición de salud, siento que he sido dependiente de otros en el aspecto económico* - **
40 Por mi condición de salud, me he sentido incapaz de realizar actividades de descanso o recreación**
41 Por mi condición de salud, he sentido que se han afectado mis relaciones con los demás**
42 Por mi condición de salud, he sentido que las personas me discriminan**
43 Por mi condición de salud, he tenido que cambiar algunas costumbres**
44 Por mi condición de salud, me he sentido señalado**
46 Por mi condición de salud, he sentido que se me ha afectado mi condición social**
24 Por mi condición de salud, siento que se ha afectado mi actividad sexual **
Dimensión carga física
16 Por mi condición de salud, me he sentido agotado después de hacer las actividades acostumbradas
17 Por mi condición de salud, he tenido afecciones en la piel*
18 Por mi condición de salud, ha disminuido mi capacidad para realizar actividades básicas de la vida diaria
19 Por mi condición de salud, he sentido alteradas mis capacidades físicas
20 Por mi condición de salud, se me ha afectado algún órgano de los sentidos*
21 Por mi condición de salud, he sentido debilidad
22 Por mi condición de salud, mi figura ha cambiado
23 Por mi condición de salud, ha disminuido mi habilidad para comunicarme*
25 Por mi condición de salud, he sentido dolor físico*
26 Por mi condición de salud, he sentido falta de energía para culminar algunas actividades
27 Por mi condición de salud, he tenido dificultad para mantener el equilibrio
28 Por mi condición de salud, he tenido el sueño alterado
29 Por mi condición de salud, he tenido molestias gastrointestinales
30 Por mi condición de salud, he tenido problemas urinarios*
31 Por mi condición de salud, he tenido molestias respiratorias
32 Por mi condición de salud, he tenido molestias en los músculos, los huesos o las articulaciones
33 Por mi condición de salud, mi peso ha cambiado
45 Por mi condición de salud, he sentido que algunas barreras físicas me limitan o impiden mi movilidad**

\*Ítem con ajuste semántico; \*\*Ítem reubicado.

Fuente: elaboración propia.

## Apoyo Financiero

Esta investigación no contó con apoyo financiero.

## Referencias

- (1) World Health Organization (WHO). Noncommunicable Diseases Progress Monitor 2015. WHO. Ginebra: WHO; 2015. <https://bit.ly/31gTxbm>
- (2) Peñaloza QR; Salamanca BN; Rodríguez HJ; Rodríguez GJ; Beltrán VA. Estimación de la carga de la enfermedad para Colombia, 2010. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana; 2014.
- (3) Carreño SP; Sánchez-Herrera B; Carrillo GM; Chaparro-Díaz L; Gómez OJ. Carga de la enfermedad crónica para los sujetos implicados en el cuidado. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2016;34(3):342-349. DOI: <http://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v34n3a08>
- (4) 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.* 2016;34(3):152-160. DOI: <http://doi.org/10.1111/1755-5922.12180>
- (5) Slok AH; Bemelmans TC; Kotz D; van-der-Molen T; Kerstjens HA; in-'t-Veen JC *et al.* The assessment of burden of COPD (ABC) Scale: A reliable and valid questionnaire. *COPD: J Chronic Obstr Pulm Dis.* 2016;13(4):431-438. DOI: <http://doi.org/10.3109/15412555.2015.1118025>
- (6) 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.* 2015;18(3):312-324. DOI: <http://doi.org/10.1111/hex.12046>
- (7) 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.* 2016;13(122). DOI: <http://doi.org/10.1186/s12966-016-0447-x>
- (8) 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.* 2015;8(1):13-22. DOI: <http://doi.org/10.3233/PRM-150314>
- (9) Cortaredona S; Ventelou B. The extra cost of comorbidity: Multiple illnesses and the economic burden of non-communicable diseases. *BMC Med.* 2017;15(216). DOI: <http://doi.org/10.1186/s12916-017-0978-2>
- (10) Ahmad T; Khan MI. Caregiver distress: A comparative study. *Indian J Heal Well-being.* 2018;9(1):93-96. <https://bit.ly/2VdhAUL>
- (11) Costa MA; Antunes MT. Avaliação de sintomas em doentes sem perspectiva de cura. *Rev Enf Ref.* 2012;III(7):63-72. DOI: <http://doi.org/10.12707/RIII1193>
- (12) Mineva K; Peeva K. Predictors of emotional illness perception in patients with chronic diseases. *Trakia J Sci.* 2016;14(4):367-372. DOI: <http://doi.org/10.15547/tjs.2016.04.011>
- (13) Taskin YF; Karakoc KA; Demirel G; Yesildağ B. The effect of urinary incontinence on sexual quality of life in women with chronic physical diseases. *Sex Disabil.* 2016;34:403-415. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9457-5>
- (14) Olsson C; Sandin-Bojö AK; 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.* 2016;34:367-388. DOI: <http://doi.org/10.1007/s11195-016-9459-3>
- (15) Chaves ECL; Carvalho EC; Terra FS; Souza L. Clinical validation of impaired spirituality in patients with chronic renal disease. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2010;18(3):309-316. DOI: <http://doi.org/10.1590/s0104-11692010000300003>
- (16) Leventhal H; Phillips LA; Burns E. The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *J Behav Med.* 2016;39:935-946. DOI: <http://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2>
- (17) Moss-Morris R; Weinman J; Petrie K; Horne R; Cameron L; Buick D. The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychol Health.* 2002;17(1):1-16. DOI: <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- (18) Broadbent E; Petrie KJ; Main J; Weinman J. The Brief Illness Perception Questionnaire. *J Psychosom Res.* 2006;60(6):631-637. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- (19) Sánchez-Herrera B; Carrillo GGM; Cárdenas DC; Alarcón AA. Diseño, validez facial y de contenido del instrumento carga de la enfermedad crónica para el paciente GPCP-UN. *Rev Medica Risaralda.* 2017;23(1):17-21. DOI: <http://doi.org/10.22517/25395203.12901>
- (20) Dodd M; Janson S; Facione N; Faucett J; Froelicher ES; Humphreys J *et al.* Advancing the science of symptom management. *J Adv Nurs.* 2001;33(5):668-676. DOI: <http://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x>
- (21) Lenz ER; Pugh LC; Milligan RA; Gift A; Suppe F. The middle-range theory of unpleasant symptoms: an update. *Adv Nurs Sci.* 1997;19(3):14-27. DOI: <http://doi.org/10.1097/00012272-199703000-00003>
- (22) 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):1151-1169. DOI: <http://doi.org/10.6018/analesps.30.3.199361>

(23) Nunnally J; Bernstein I. Teoría psicométrica. 3ª ed. México: McGraw-Hill; 1995.

(24) National Institute of Tuberculosis and Respiratory Diseases. Ethical Guidelines for Biomedical Research on Human Beings. Geneva; 2002. <https://bit.ly/2YuW5AG>

(25) Shiyanbola OO; Unni E; Huang YM; Lanier C. Using the extended self-regulatory model to characterise diabetes medication adherence: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2018;8(11):e022803. DOI: <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022803>

(26) Rajpura J; Nayak R. Medication adherence in a sample of elderly suffering from hypertension: evaluating the influence of illness perceptions, treatment beliefs, and illness burden. *J Manag Care Spec Pharm*. 2014;20(1):58-65. DOI: <http://doi.org/10.18553/jmcp.2014.20.1.58>

(27) Clini E; Beghe B; Fabbri LM. Symptomatic, frail, elderly patients: the urgent need for comprehensive assessment and management. *Eur Respir J*. 2014;44:1397-1400. DOI: <http://doi.org/10.1183/09031936.00150814>