

# Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana

## Volumen 12 No.1 - 2015

**Validación inicial de escalas para la preparación de cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos de Boyeros**

**Primary Validation Scales for the Training of Care Givers of Oncological-Geriatric Patients of Boyeros Municipality**

MSc. Isabel Francisca Márquez García,<sup>I</sup> Dr. C. Jorge Grau Abalo ,<sup>II</sup> MSc.Olga Esther Infante Pedreira ,<sup>III</sup> Lic. Yanet Lacaba Reina ,<sup>IV</sup> Lic. Ignacio Oliva Hernández ,<sup>V</sup>

I Licenciada en Psicología. Especialista en Psicología de la Salud. Máster en Longevidad Satisfactoria. Profesora Asistente, Aspirante a Investigadora. Policlínico Universitario Boyeros. La Habana, Cuba.

II Licenciado en Psicología. Especialista en Psicología de la Salud. Doctor en Ciencias Psicológicas. Profesor Consultante de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Investigador Titular. Instituto de Oncología y Radiobiología. La Habana, Cuba.

III Licenciada en Psicología. Especialista en Psicología de la Salud. Profesora Auxiliar. Facultad de Ciencias Médicas "Comandante Manuel Fajardo". La Habana, Cuba.

IV Licenciada en Filología y Lengua Inglesa. La Habana, Cuba.

V Licenciado en Psicología. Profesor Instructor. Hospital Psiquiátrico de La Habana. La Habana, Cuba

### RESUMEN

**Fundamentación y objetivo:** El incremento de las enfermedades crónicas no trasmisibles (ECNT) en los adultos mayores requiere en no pocos casos de cuidados paliativos. Por la importancia de determinar las necesidades y competencias de los cuidadores primarios, eslabón fundamental, nos propusimos como objetivo, realizar la validación inicial de tres escalas diseñadas en otros contextos para la preparación de cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos cubanos.

**Métodos:** Se realizó un estudio de desarrollo durante el período diciembre/2013-junio/2014. Constó de tres etapas: la traducción por expertos de las *Escalas de Necesidad de Preparación para el Cuidador, Competencia Percibida para el Cuidado y el inventario de Necesidades de la Familia*; seguido de la validación de contenido en dos rondas por criterio de expertos, para lograr la adaptación de las escalas y, por último, un estudio con la versión cubana resultante. Teniendo en cuenta los criterios de conformación de la muestra, el estudio se realizó con 40 cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos del área de salud del policlínico Boyeros.

**Resultados:** Los valores del índice de consistencia interna alfa de Cronbach fueron de 0,891 para la *Escala de Necesidad de Preparación para el Cuidado*, de 0,7761 para la *Escala de Competencia Percibida para el Cuidado* y de 0,9149 para el *Inventario de Necesidades Familiares*. Predominaron los cuidadores primarios con necesidad de preparación para el cuidado, con autoconfianza para desempeñar su rol y satisfechos con las necesidades identificadas como importantes.

**Conclusión:** Los resultados preliminares de la versión cubana de estas escalas demuestran que son válidas y confiables para la población estudiada.

**Palabras clave:** Cuidador primario, Necesidades del cuidador, Preparación para el cuidado.

## ABSTRACT

**Introduction:** The increase of chronic non transmissible diseases (ECNT) in elders requires in not a few quantity of cases of palliative care.

**Objectives:** To create the primary validation of three scales designed in other context to train the Cuban care givers of oncological -geriatric patients.

**Methods:** A development study was carried out during the period December, 2013 – June, 2014. It had three stages: the translation made by experts of the Scales of Training Needs for the Care Giver, Considered Competency for the Care and the Inventory of Family Needs, followed by the context of validation in two rounds done by experts' criteria to achieve the adjustment of the scales. Finally, a study with the Cuban version was done. The study was done with 40 care givers of oncological -geriatric patients of Boyeros health area.

**Results:** The values of Cronbach alpha internal consistency level were of 0,891 for the Scales of Training Needs for the Care Giver, 0, 7761 for the Competency for the Care and the Inventory of Family Needs and 0, 9149 for the Inventory of Family Needs. The care givers predominated with the necessity for the care training with self-confident to develop its role and satisfied with their needs identified as important.

**Conclusions:** The preliminary results of these scales show that they are effective and reliable for their application for similar populations as the one studied.

**Keywords:** validation, care giver, care giver's needs, training for the care.

---

## INTRODUCCIÓN

El incremento de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) en los adultos mayores requiere en no pocos casos de cuidados paliativos, los cuales constituyen un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades potencialmente letales y la de sus familias.<sup>1</sup>

Los cuidadores primarios, eslabón fundamental, constituyen un grupo vulnerable por el estrés y las exigencias del propio cuidado, por lo que resulta pertinente orientarlos para fortalecer habilidades para el cuidado y el autocuidado.<sup>2-5</sup>

Hasta el presente no contamos con instrumentos adecuados que permitan la evaluación de la capacidad o preparación para el cuidado, con el propósito de desarrollar intervenciones dirigidas a satisfacer esas necesidades. Es por ello que el estudio se propuso como objetivo realizar la validación inicial de tres escalas diseñadas en otros contextos para la preparación de cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos del área de salud del Policlínico Universitario Boyeros.

---

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio de desarrollo durante el período de diciembre de 2013 a junio de 2014 en el área de salud del Policlínico Universitario Boyeros. Constó de tres tareas:

- Traducción por expertos en Filología y Cuidados Paliativos, de las *Escalas de Necesidad de Preparación para el Cuidador, Competencia Percibida para el Cuidado*, así como del *Inventario de Necesidades de la Familia*.
- Validación de contenido por criterio de expertos para lograr una adaptación inicial de las escalas.
- Realizar un estudio piloto de la versión cubana resultante para determinar la consistencia interna de las escalas y posteriormente, la validación inicial con los cuidadores de pacientes oncogeriátricos del área de salud de Boyeros.

El pilotaje para la presente adaptación se realizó con 5 cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos tributarios de cuidados paliativos. Para la validación inicial, el universo estuvo constituido por 60 cuidadores primarios y se realizó el estudio con 40 de ellos. Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios para conformar la muestra: con una edad comprendida entre 19 y 65 años, sin deterioro de los procesos cognitivos, que conviviera o no con el paciente, con capacidad para contestar por sí mismo los instrumentos, así como dar su consentimiento para participar en el estudio. La muestra fue no probabilística en función de la factibilidad y la prevalencia en dicha área.

Las escalas validadas son sencillas, de fácil aplicación (auto-administrada) y se aplicaron en el orden que aparecen:

- *Escala de Necesidad de Preparación para el Cuidado* (ENPC): Desarrollada por Archbold y colaboradores (1986), en Estados Unidos. Esta escala valora el estado de preparación percibida de los cuidadores para proveer el cuidado. Consta de ocho ítems; se responden en una escala de uno a cinco puntos tipo Likert donde 0 significa "no está preparado" y 4: "se encuentra muy bien preparado". La sumatoria de los ítems se extiende de 0 a 32 puntos. Un puntaje bajo demuestra mayor necesidad de estar preparado para el cuidado. Permite indagar también cuáles son esas áreas o dominios.<sup>6</sup>
- *Escala de Competencia Percibida para el Cuidado* (ECPC): Creada por Pearlin y colaboradores (1990), en Estados Unidos. Intenta medir la percepción de su capacidad como cuidador. Consta de cuatro ítems, con una escala tipo Likert de cuatro puntos, donde 0 significa: "no es nada competente" y 3 "muy competente". El máximo puntaje total posible es de 12, al sumar las respuestas de cada ítem; el puntaje alto expresa la capacidad de competencia percibida, centrada fundamentalmente en la autoconfianza.<sup>7</sup>
- *Inventario de Necesidades de la Familia* (INF): Creada por Kristjanson y colaboradores (1995) para evaluar las necesidades del cuidado en la familia. Consta de dos sub-escalas: una intenta medir la importancia de la necesidad del cuidado (columna A) y otra la satisfacción con la cobertura del cuidado que necesita (columna B). Consta de 13 ítems, de 5 puntos con escala tipo Likert donde 0 representa "Para nada" o "No cubierta" y el 4: "Extremadamente" o "Completamente cubierta". Los puntajes son calculados por separado para cada subescala, el puntaje total es de 88 puntos.<sup>8</sup>

Las tres escalas han sido validadas en otros contextos.<sup>7,9</sup>

Para el procesamiento estadístico de la información se realizaron los siguientes análisis: distribución de frecuencias y porcentual, descripción de la media, la desviación estándar y el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach para evaluar la consistencia interna de los instrumentos. Se asumió que los valores de este coeficiente entre 0.70 y 0.80 eran aceptables, por encima de 0.80 y menores de 0.90, buenos, y mayores o iguales a 0.90, excelentes.

Se cumplieron en la investigación los requerimientos éticos como estipula la Declaración de Helsinki y se solicitó el consentimiento informado a los participantes de forma individual.<sup>10</sup>

## RESULTADOS

### Adaptación y traducción de las escalas

Para obtener los instrumentos anteriormente descritos fue necesario realizar una búsqueda bibliográfica considerable tanto en la literatura nacional como internacional. Se solicitó asesoramiento de un experto en cuidados paliativos durante todo el proceso, incluido en la primera traducción de las escalas al español. Con este propósito se convocó a una filóloga, especialista en Lengua Inglesa y con habilidades creadas a estos fines, que ha participado anteriormente en la traducción de instrumentos psicodiagnósticos. Se intentó así subsanar, en la medida de lo posible, la no factibilidad de una retro-traducción (*back-translation*) como ameritarían instrumentos en idiomas originales mucho más complejos. Esta retro-traducción resulta difícil en este tema al escasear expertos angloparlantes disponibles en cuidados paliativos que dominen el español, así como expertos hispanoparlantes que tengan excelente dominio del inglés para estos fines.

### Validación de contenido de las escalas

Para la validación de contenido fueron necesario dos rondas, donde las escalas se sometieron al criterio de 13 y 9 expertos, respectivamente; adscribiéndonos a la propuesta de Escobar Pérez y Cuervo Martínez.<sup>11</sup> La selección de los jueces se hizo teniendo en consideración la experiencia profesional e investigativa multiperfil, es decir, de diversos especialistas en psicología, medicina, enfermería y defectología para lograr un análisis integral. Estos profesionales, que actuaron como jueces, estaban capacitados en cuidados paliativos y algunos habían participado anteriormente en validación de contenido de otros instrumentos psicodiagnósticos.

#### Validación de contenido de las escalas: primera ronda

- Escala de Necesidad de Preparación para el Cuidador (ENPC)

Los jueces opinaron que 7 ítems no se comprendían fácilmente, y si eran modificados, se podían dejar en la escala. Se emitieron criterios a favor de hacer cambios en cada uno de los ítems, donde las preguntas 3 y 4 resultaban sobresalientes para realizar modificaciones. Por ejemplo: en la pregunta 3 se planteaba, ¿cuán bien preparado Ud. cree que está para buscar e implementar servicios para él o ella? Se señaló que no debían plantearse dos verbos y no se clarificaba la parte final de la pregunta. En la 4 se planteaba, ¿cuán bien preparado Ud. cree que está para el estrés del cuidado? utilizar un término técnico podía no ser fácilmente comprendido. Se hicieron los cambios sugeridos en cada uno de los ítems y para ello se tuvo en cuenta que al menos 4 expertos coincidieran con sus criterios.

En cuanto a la coherencia solo se señaló el ítem 3 como carente de relación con lo que se pretendía medir, otro argumento de importancia para modificarlo. Todos consideraron a los ítems como relevantes y podían dejarse en la escala. Del total de jueces, 11 plantearon que los ítems eran suficientes para evaluar la necesidad, manteniéndose los 9 ítems del instrumento.

- Escala de Competencia Percibida para el Cuidado (ECPC)

En esta escala se modificaron dos preguntas. Esto obedeció a que las recomendaciones apuntaban a una mejor comprensión de la escala, por ejemplo, en la pregunta: ¿cree que ha aprendido a lidiar con situaciones difíciles?, se sustituyó la palabra "lidiar" por "enfrentar". Únicamente la observación la hicieron dos jueces, pero se consideró relevante para la modificación. En la otra interrogante: ¿cuán competente se siente?, se reemplazó el vocablo "competente" por "capaz". Se le hicieron modificaciones a las consignas para ganar en comprensión, sustituyendo "capaz" por "capacitado" y "altibajos" por "cambios", respectivamente.

La coherencia fue evaluada por dos jueces en el ítem 3 como una relación tangencial entre el ítem y lo que se pretende evaluar, por lo que también se valoró ese criterio al cambiarlo. En cuanto a la relevancia, todos los jueces opinaron que los ítems debían dejarse en la escala y en su mayoría respondieron que los ítems son suficientes para evaluar lo que se pretende. Se mantuvieron los 4 ítems de la escala.

- **Inventario de Necesidades de la Familia (INF)**

Los expertos sugirieron transformar 6 ítems para mantenerlos en la prueba. Resaltaron el ítem referido a "Sentir que hay esperanza" por no especificar qué tipo de esperanza y para quién. Asimismo se propuso valorar los ítems 5 y 6 pues medían el mismo contenido respecto a "conocer el tratamiento recibido por el paciente". Estos ítems aparecían entre los tres con señalamientos en la coherencia como aspecto a modificar. Varios jueces concordaron en eliminar 5 ítems de la escala. Como resultado se eliminaron los ítems 5 y 12 por considerarlos poco relevantes, quedando el instrumento con 11 preguntas. En su mayoría los expertos opinaron que la prueba evalúa lo que pretende medir.

#### Validación de contenido de las escalas: segunda ronda

Vale resaltar que se modificaron algunos ítems en cada una de las escalas, aun cuando lo sugirieran solo dos jueces, a diferencia de la ronda anterior. Teniendo en cuenta el nivel de experticia de dichos evaluadores y de cuánto ganaban en claridad las preguntas, se consideraron oportunos los señalamientos y se hicieron los cambios sugeridos aunque no alcanzaran la totalidad de los cuatro criterios para cambiar el ítem. Incluso, en aquellas preguntas donde predominaron evaluaciones de tres (equivalente a que el ítem era claro y podía permanecer así) si se recomendaba algún aspecto que permitiera clarificarla, se consideró el cambio. Respecto a la coherencia y relevancia se mostró uniformidad en las evaluaciones, de forma positiva. Además, los jueces concordaron que debían permanecer todos los ítems de las tres escalas.

#### **Aplicación de las escalas resultantes**

Consideramos pertinente describir las variables sociodemográficas de los pacientes oncogeriátricos involucrados: predominó el sexo femenino, en edades comprendidas entre 60-74 años, de estado civil casado, con nivel de escolaridad medio y en su mayoría jubilados.

Prevalecieron pacientes de Mastología, con un tiempo de evolución de la enfermedad mayor de diez años y en su mayoría, se encontraban en período libre de enfermedad.

Por su parte, en la muestra de cuidadores primarios prevalecieron las féminas, en un rango entre 31-59 años, de estado civil casadas, con nivel de escolaridad medio superior, sin vínculo laboral y predominaron las hijas como parentesco.

#### *Confiabilidad de las escalas*

El coeficiente alfa que obtuvo la ENCP fue bueno ( $\alpha = 0,891$ ); sin que fuera necesaria la eliminación de alguno de los ítems que conforman la escala. Los valores del coeficiente calculado en caso de ser eliminado el ítem correspondiente se encuentra por encima de 0.80 en todos los ítems, lo que denota una buena homogeneidad del instrumento (tabla 1).

**Tabla 1.** Valores del coeficiente alfa de Cronbach para la Escala de Necesidad de Preparación para el Cuidado.

Ítem	Alfa de Cronbach	Ítem	Alfa de Cronbach
1	0,873	5	0,875
2	0,883	6	0,878
3	0,898	7	0,880
4	0,866	8	0,860

La ECPC obtuvo un alfa de Cronbach de 0,7761, resultando este un valor aceptable. La eliminación de alguno de los ítems que la conforman no permitía obtener una consistencia mayor, por lo que se mantuvo la escala con sus 4 reactivos (tabla 2).

**Tabla 2.** Valores del coeficiente alfa de Cronbach de la Escala de Competencia Percibida para el Cuidado.

Item	Alfa de Cronbach
1	0,739
2	0,717
3	0,700
4	0,732

El índice de consistencia interna alfa de Cronbach obtenido para esta muestra en el INF fue de 0,9149. Los valores de las subescalas que lo conforman: importancia y satisfacción de las necesidades son excelentes también: 0,9325 y 0,9382 respectivamente (tabla 3)

**Tabla 3.** Valores del coeficiente alfa de Cronbach para el Inventario de Necesidades de la Familia y sus respectivas subescalas.

Inventario y subescalas	Alfa de Cronbach
INF (GLOBAL)	0,914
INF- A	0,932
INF- B	0,938

Nota. *Inventario de Necesidades de la Familia (INF)*

*Resultados de la aplicación de las escalas*

En la tabla 4 se muestran las categorías construidas a partir de la media y la desviación estándar obtenidas en la aplicación al grupo de cuidadores primarios, que establecen los puntos de corte.

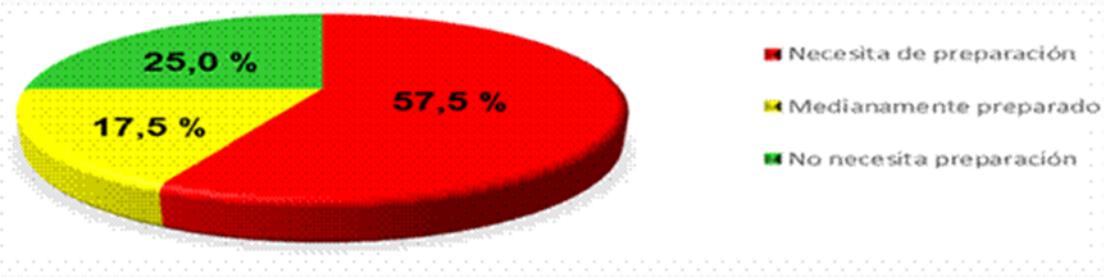
**Tabla 4.** Categorías construidas a partir de las medias y la desviación estándar en los tres instrumentos.

CATEGORÍAS	ENPC	ECPC	INF (GLOBAL)	INF- A	INF- B
1	Menor de 17	Menor de 8	Menor de 65	Menor de 36	Menor de 26
2	17-30*	8-12	65-88	36-44	26-44

\* > 30 Menor necesidad de preparación

En la ENPC se establecieron dos puntos de corte, menor de 17 y mayor de 30 puntos. En el gráfico 1, se observa que la mayoría de los sujetos de este estudio (57,5 %) refirieron su necesidad de preparación para asumir el desempeño como cuidador primario. Asimismo, el 25 % expresó estar muy bien preparado para el cuidado de su familiar y un 17,5 % declaró estar medianamente preparado al respecto. Algunos opinaban durante la aplicación: "En realidad nadie se prepara para esta enfermedad". En general, han asumido el cuidado con la mayor dedicación porque se trata de un familiar allegado, pero en muchas ocasiones no existían experiencias previas. En aquellos que clasificaban como "sin necesidad de preparación", existía un predominio de pacientes con más de 10 años de supervivencia, por tanto, ya esas familias han transitado por la etapa de desorganización que sufre el sistema familiar ante el diagnóstico de una enfermedad crónica de compromiso vital y con las características propias de una crisis paranORMATIVA. Dichos cuidadores ya habían adquirido más habilidades en la atención al enfermo.

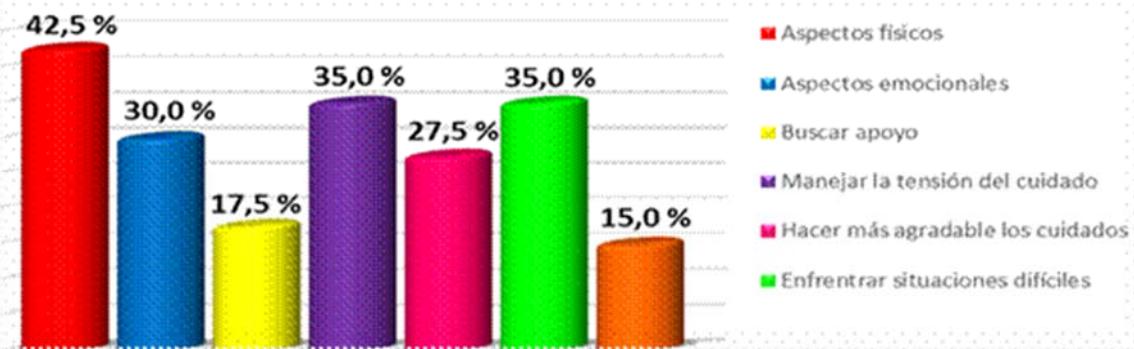
**Gráfico 1.** Distribución de cuidadores primarios según la necesidad de preparación.



Fuente: Tabla 5

Las áreas donde estos cuidadores primarios apreciaron las mayores debilidades para el manejo de sus familiares fueron fundamentalmente en los aspectos relacionados con los cuidados físicos (42,5 %), el manejo de la tensión generada por los cuidados (35,0 %) y el poder enfrentar situaciones difíciles (35,0 %), tal como lo muestra el gráfico a continuación.

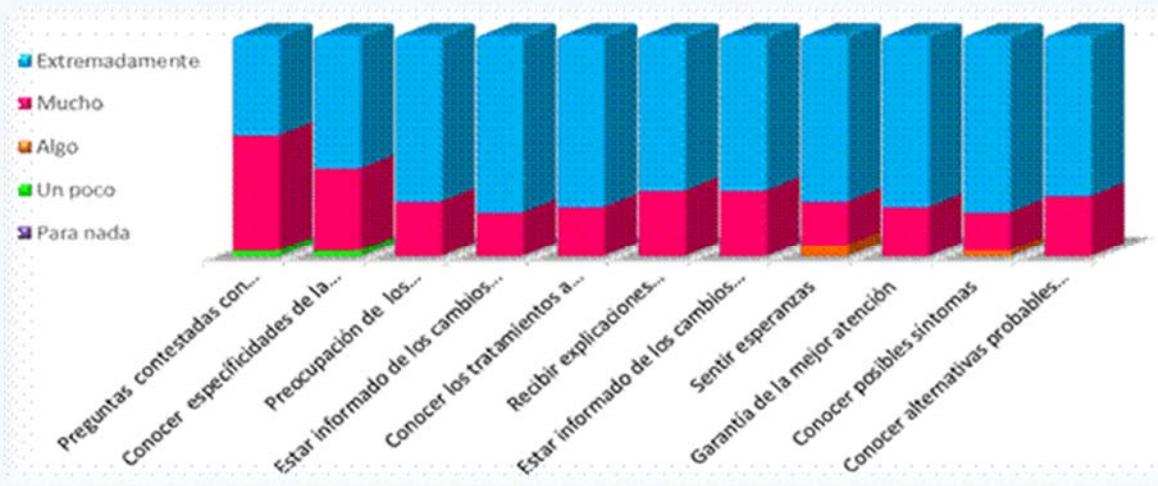
**Gráfico 2.** Distribución de los cuidadores primarios según las áreas donde reconocen necesitan preparación.



Fuente: Tabla 6

En relación con la ECPC el punto de corte es 8 puntos. Los cuidadores primarios pueden auto-percibirse con capacidades para asumir el cuidado de su familiar enfermo, independientemente del reconocimiento de su necesidad de preparación. El 95,0 % de la muestra expresó tener autoconfianza en su rol de protección, seguridad y acompañamiento al paciente oncogeriátrico. Para el INF-A el punto de corte fue 36 puntos. El 80,0 % de los cuidadores primarios consideró que las necesidades reflejadas en la escala eran extremadamente importantes en la atención a su familiar enfermo. Solamente un 20 % tenía un criterio en disonancia con lo anterior, al puntuar con calificaciones bajas. Estos casos pudieran estar expresando la pérdida de esperanzas a consecuencia de que sus familiares se encontraban en etapa avanzada de la enfermedad, en correspondencia con los acontecimientos que estaban enfrentando. Para los cuidadores primarios estudiados resultaron ser muy importantes necesidades como estar informado de los cambios en la salud y conocer los posibles síntomas (80,0 %), conocer los tratamientos a recibir y tener garantía de la mejor atención (77,5 %), sentir la preocupación de los profesionales de la salud y sentir que hay esperanzas (75,0 %) (Ver gráfico 3)

**Gráfico 3.** Distribución de los cuidadores primarios según la importancia de las necesidades para la familia.

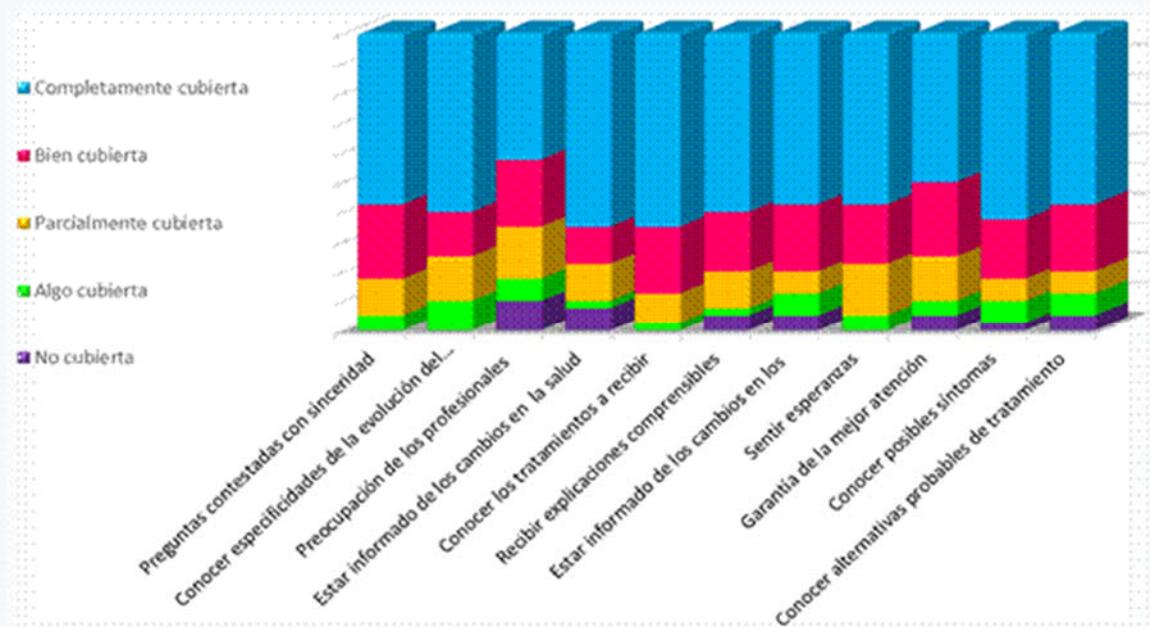


Fuente: Tabla 7

En el análisis del INF-B, se tomó como punto de corte los 26 puntos. Resultó que un 82,5 % de los cuidadores primarios se encontraban complacidos con los diferentes aspectos que señalaba el instrumento. La mayoría de los cuidadores primarios expresaron su agradecimiento con la atención recibida en sus consultas de seguimiento. El 17,5 % explicitó insatisfacción con dichas necesidades, donde el mayor nivel estuvo directamente relacionado con la atención primaria. En general, percibieron que su familiar no resultaba una prioridad dentro de las tareas a cumplir por el médico de familia. Asimismo señalaron diferentes dificultades que atentan contra la calidad de vida del paciente y su familia, por ejemplo adquirir material desechable en un momento determinado, obtener un medicamento o tramitar un sillón de ruedas.

Con relación a la satisfacción de las necesidades se situaron en forma descendente: con un 65,0 % la necesidad de estar informado de los cambios en la salud y conocer los tratamientos a recibir, conocer las especificidades de la evolución del enfermo y conocer los posibles síntomas (62,5 %), un 60,0 % expresó satisfacción con las explicaciones comprensibles y estar informado de los cambios en el tratamiento. Una parte de los cuidadores primarios se mostraban conforme con la atención brindada en la atención secundaria, manifestando criterios negativos en relación al trabajo de su médico de familia (Ver gráfico 4).

**Gráfico 4.** Distribución de los cuidadores primarios según la satisfacción de la necesidad.



Fuente: Tabla 8

Para el INF (GLOBAL), el punto de corte establecido fue 65 puntos. El 82,5 % de los cuidadores primarios tenían identificadas las necesidades de la familia ante el cuidado de su familiar enfermo con cáncer y pudieron reconocer no solo las que resultaban más importantes, sino también, al identificar en cuáles estaban insatisfechos, fueron capaces de valorar otras alternativas de solución, con el propósito de mejorar la calidad de vida del paciente. En sentido contrario, solo el 17,5 % no tenía bien identificadas las necesidades de la familia en relación con el enfermo.

## DISCUSIÓN

Resultados similares a este estudio se han encontrado en investigaciones realizadas con pacientes tributarios de cuidados paliativos, en Estados Unidos, Australia y Suecia.<sup>2,3,7</sup> El pilotaje para la adaptación sueca se hizo con miembros de solo 9 familias de pacientes con enfermedades amenazantes para la vida. Posteriormente para la validación, utilizaron como muestra 124 familias, en dos grupos comparativos. La consistencia interna de las escalas se determinó con el coeficiente de alfa de Cronbach, alcanzando valores excelentes ( $\alpha=0.9$ ).<sup>3</sup> En la validación norteamericana de la ENPC, la consistencia interna reportó valores entre moderados y altos ( $\alpha=0.88-0.93$ ).<sup>6</sup> El resultado de esta investigación confirma lo encontrado en estudios previos.

Por su parte, el trabajo realizado por el Centro de Estudios e Investigación de Cuidados Paliativos asociado a la Universidad de Melbourne, Australia, ha sido sistemático durante varios años en intervenciones psicoeducativas, donde se evalúa a los familiares con dichos instrumentos, para medir la efectividad de las mismas. Estos investigadores pueden trabajar en diferentes dominios durante la intervención: informativo, de planificación futura, de aceptación y escucha. En un estudio piloto se obtuvo que las necesidades más importantes fueron: garantizar que se le brinde la mejor atención posible al familiar y sentir que los profesionales se preocupan por el paciente.<sup>2,9</sup> Esos resultados difieren del presente estudio, donde las principales necesidades se refieren a la información y la comunicación sobre el enfermo.

Las personas cuidadoras requieren de esfuerzos físicos y mantienen una tensión emocional,

puesto que su dedicación a los familiares enfermos es el elemento central de sus vidas. La posibilidad de vulnerabilidad hace necesario el autocuidado.<sup>12-14</sup> Estas escalas favorecen la identificación de forma temprana de algunas necesidades de soporte de la familia, indispensables para desarrollar su rol y estimulan a que los cuidadores incrementen sus conocimientos y habilidades. Todos estos estudios permiten, además, hacer ciertas generalizaciones a partir de los resultados que se obtienen en diferentes contextos, a pesar de las diferencias del lenguaje y la cultura.

Concluimos entonces que los resultados preliminares de la versión cubana de la *Escala de Necesidad de Preparación para el Cuidado*, la *Escala de Competencia Percibida para el Cuidado* y el *Inventario de Necesidades de la Familia*, demuestran que son instrumentos válidos y confiables para los cuidadores primarios de pacientes oncogeriátricos del área de salud de Boyeros.

#### AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que colaboraron de una forma u otra en la realización de este estudio y a aquellos involucrados con la revisión del artículo.

#### ANEXOS

**Tabla 5.** Distribución de los cuidadores primarios según la necesidad de preparación para el cuidado.

Necesidad de preparación	No.	%
Necesita preparación	23	57,5
Medianamente preparado	7	17,5
No necesita preparación	10	25,0
<b>TOTAL</b>	<b>40</b>	<b>100,0</b>

**Tabla 6.** Distribución de los cuidadores primarios según las áreas donde necesita cuidado.

Áreas donde el cuidador necesita preparación	No.	%
Aspectos físicos	17	42,5
Aspectos emocionales	12	30,0
Buscar apoyo	7	17,5
Manejar la tensión del cuidado	14	35,0
Hacer más agradable los cuidados	11	27,5
Enfrentar situaciones difíciles	14	35,0
Buscar atención en instituciones de salud	6	15,0
<b>TOTAL</b>	<b>40</b>	<b>100,0</b>

**Tabla 7.** Distribución de los cuidadores primarios según la importancia de las necesidades para la familia.

Necesidades de la familia	Parte A									
	Para nada (0)		Un poco (1)		Algo (2)		Mucho (3)		Extremadamente (4)	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Preguntas contestadas con sinceridad	0	0	1	2,5	0	0	17	42,5	22	55,0
Conocer especificidades de la evolución del enfermo	0	0	1	2,5	0	0	13	32,5	26	65,0
Preocupación de los profesionales	0	0	0	0	0	0	10	25,0	30	75,0
Estar informado de los cambios en la salud	0	0	0	0	0	0	8	20,0	32	<b>80,0</b>
Conocer tratamientos a recibir	0	0	0	0	0	0	9	22,5	31	77,5
Recibir explicaciones comprensibles	0	0	0	0	1	2,5	11	27,5	28	70,0
Estar informado de cambios en los tratamientos	0	0	0	0	1	2,5	12	30,0	27	67,5
Sentir esperanzas	0	0	0	0	1	2,5	9	22,5	30	75,0
Garantía de la mejor atención	0	0	0	0	0	0	9	22,5	31	<b>77,5</b>
Conocer posibles síntomas	0	0	0	0	1	2,5	7	17,5	32	<b>80,0</b>
Conocer alternativas probables de tratamiento	0	0	0	0	0	0	11	27,5	29	72,5

**Tabla 8.** Distribución de los cuidadores primarios según la satisfacción de la necesidad.

Necesidades de la familia	Parte B									
	No cubierta (0)		Algo cubierta (1)		Parcialmente cubierta (2)		Bien cubierta (3)		Completamente cubierta (4)	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
Preguntas contestadas con sinceridad	0	0	2	5,0	5	12,5	11	27,5	22	55,0
Conocer especificidades de la evolución del enfermo	0	0	3	7,5	6	15	6	15	25	62,5
Preocupación de profesionales	4	10	3	7,5	7	17,5	9	22,5	17	42,5
Estar informado de cambios en la salud	2	5,0	2	5,0	5	12,5	5	12,5	26	65
Conocer ttos. a recibir	0	0	1	2,5	4	10	9	22,5	26	65
Recibir explicaciones comprensibles	2	5,0	2	5,0	5	12,5	7	17,5	24	60,0
Estar informado de cambios en los tratamientos	2	5,0	3	7,5	3	7,5	9	22,5	23	57,5
Sentir esperanzas	0	0	2	5,0	6	15	9	22,5	23	57,5
Garantía de la mejor atención	3	7,5	2	5,0	6	15,0	11	25	18	45
Conocer posibles síntomas	1	2,5	3	7,5	3	7,5	8	20	25	62,5
Conocer alternativas probables de tratamiento.	2	5,0	3	7,5	3	7,5	9	22,5	23	57,5

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Reyes MC, Grau J, Chacón M. Cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado: 120 preguntas y respuestas. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2009.
2. Hudson P, Lobb E, Baded M, Thomas Kr, Zordan R, Quinn K et al. Psycho-Educational Group Intervention for Family Caregivers of Hospitalized Palliative Care Patients: Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*. 2012 [consultado Dic 2013]; 15(3). Disponible en: <http://online.liebertpub.com/>
3. Henriksson A, Andershed B, Benzein E, Årestedt Kr. Adaptation and psychometric evaluation of the Preparedness for Caregiving Scale, Caregiver Competence Scale and Rewards of Caregiving Scale in a sample of Swedish family members of patients with life-threatening illness. *Palliat Med* 2012; 26: 930. Originally published online: 9 September 2011[consultado Dic 2013]. Disponible: <http://pmj.sagepub.com/>
4. Archbold P, Stewart B. Family Caregiving Inventory. Portland: Oregon Health Sciences University; 1996.

5. Grau J, Chacón M, Reyes MC. Guía de cuidados para familiares de enfermos crónicos avanzados. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2012.
6. Zwicker A. Preparedness for Caregiving Scale. New York University College of Nursing. 2010 [consultado Dic 2013]; 28. Disponible en: [http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try\\_this\\_28.pdf](http://consultgerirn.org/uploads/File/trythis/try_this_28.pdf)
7. Pearlin L, Mullan S, Semple S, Skuff M. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The Gerontologist. 1990; 30(5): 583-93.
8. Kristjanson LJ, Atwood J, Degner LF. Validity and reliability of the Family Inventory of Needs (FIN): Measuring the care needs of families of advanced cancer patients. J Nurs Meas. 1995 [consultado Dic 2013]; 3(2):109-26. Disponible en: <http://www.ingentaconnect.com/>
9. Hudson P, Thomas T, Quinn K. Family meetings in palliative care: are they effective? Palliative Medicine. 2009 [consultado Dic 2013]; 23: 150-7. Disponible en: <http://pmj.sagepub.com>
10. Manzini JL. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Análisis de la 5<sup>a</sup> reforma, aprobada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en octubre del año 2000, en Edimburgo, respecto del texto aprobado en Somerset West (Sudáfrica) en octubre de 1996. Acceso 11 de febrero de 2015. Disponible en: <http://www.scielo.cl/scielo.php>
11. Escobar J, Cuervo A. Validez de contenido y juicios de expertos: una aproximación a su utilización. Avances en medición [revista en internet] 2008. [acceso febrero de 2014]; 6(1): 27-36. Disponible en: <http://www.dialnet.unirioja.es/info/ayuda/índice>
12. Martínez F. Cuidados en familia. Orientaciones para el cuidado en el hogar de enfermos crónicos y personas con discapacidad. La Habana: Editorial de la Mujer; 2012.
13. Caqueo-Urízar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia U, Miranda C, Navarro E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Revista Psicooncología 2013; 10 (1): 95-108.
14. Rodríguez MA. Cómo afronto el cáncer. Santiago de Cuba: Editorial Oriente; 2013.

---

Recibido: 23 de Diciembre de 2014

Aceptado: 25 de febrero de 2015

*Isabel Francisca Márquez García.* Profesora Asistente, Aspirante a Investigadora. Policlínico Universitario Boyeros. La Habana, Cuba. Correo electrónico: [isamarquez@infomed.sld.cu](mailto:isamarquez@infomed.sld.cu)