

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA



VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CAREGIVERS, UTILIZANDO EL ANÁLISIS
RASCH

Por

DRA. KARLA VANESSA JIRÓN MENDIOLA

Como requisito parcial para obtener el Grado de
ESPECIALISTA EN REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Febrero 2022

VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CAREGIVERS, UTILIZANDO EL ANÁLISIS
RASCH

Aprobación de la tesis:



Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Director de la tesis



Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Coordinador de Enseñanza



Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Coordinador de Investigación



Dr. med. Manuel Enrique de la O Cavazos
Jefe del Departamento de Pediatría



Dr. med. Felipe Arturo Morales Martínez
Subdirección de Estudios de Posgrado

DEDICATORIA Y AGRADECIMIENTOS

A Dios centro de mi vida, quien ha sido mi guía, fortaleza y su mano de fidelidad y amor han estado conmigo hasta el día de hoy.

A mis padres Manuel Jirón y María Haydee Mendiola quienes con su amor, paciencia y esfuerzo me han permitido llegar a cumplir hoy un sueño más, principalmente su apoyo en el momento en que dejé mi país para alcanzar mis metas, gracias por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y valentía, de no temer las adversidades porque Dios está conmigo siempre.

Mis hermanos José Manuel y Jenny por su cariño y apoyo incondicional, durante todo este proceso, por estar conmigo en todo momento gracias. A toda mi familia porque con sus oraciones, consejos y palabras de aliento hicieron de mí una mejor persona y de una u otra forma me acompañan en todos mis sueños y metas.

Mi profundo agradecimiento a todas las autoridades y personal del Hospital Universitario, especialmente en consulta 13 de pediatría y especialidades, por abrirme las puertas y hacerme sentir como en casa, está demás decir el apoyo incondicional hacia extranjeros como yo.

Finalmente quiero expresar mi más grande y sincero agradecimiento a mis maestros Dra. Nadina Rubio, Dr. Fernando García y Dra. Ana Victoria Villarreal, a quienes siempre he admirado y admiraré por su trayectoria profesional y calidez humana, gracias por su paciencia, por hacerme crecer tanto profesional como personalmente, gracias por sus correcciones, su dedicación, su tiempo, sus enseñanzas, por adecuarse de una forma indescriptible y excepcional cuando más lo necesité, ayudándome a superar mis adversidades. Marcaron una huella en mi vida y siempre los recordaré.

TABLA DE CONTENIDO

| | Página |
|---------------------------------|--------|
| Capítulo I | |
| 1. RESUMEN..... | 7 |
| Capítulo II | |
| 2. INTRODUCCIÓN..... | 9 |
| Capítulo III | |
| 3. JUSTIFICACIÓN..... | 12 |
| Capítulo IV | |
| 4. OBJETIVOS..... | 13 |
| Capítulo V | |
| 5. MATERIAL Y MÉTODOS..... | 14 |
| Capítulo VI | |
| 6. RESULTADOS..... | 18 |
| Capítulo VII | |
| 7. DISCUSIÓN..... | 22 |
| Capítulo VIII | |
| 8. CONCLUSIÓN..... | 25 |
| Capítulo IX | |
| 9. ANEXOS..... | 26 |
| Capítulo X | |
| 10. BIBLIOGRAFÍA..... | 40 |
| Capítulo XI | |
| 11. RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO..... | 43 |

ÍNDICE DE TABLAS

| Tabla | Página |
|--|--------|
| 1. Datos demográficos de los pacientes..... | 27 |
| 2. Datos demográficos de los cuidadores..... | 27 |
| 3. Estadísticos de ajuste al modelo Rasch. | 28 |
| 4. Estadísticos de ajuste de los ítems finales al modelo Rasch de la subescala Impacto emocional y social. | 29 |
| 5. Estadísticos de ajuste de los ítems finales al modelo Rasch de la subescala de Impacto financiero y laboral..... | 30 |
| 6. Estadísticos de ajuste de los ítems finales al modelo Rasch de la subescala de Impacto en la relación entre cuidador-paciente, en la relación de pareja y en la espiritualidad/religión/creencias. | 31 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| Figura | Página |
|---|--------|
| 1. Distribución de las medidas de las personas e ítems..... | 32 |

LISTA DE ABREVIATURAS

AIJ: Artritis Idiopática Juvenil

LES: Lupus Eritematoso Sistémico

DMJ: Dermatomiositis Juvenil

ACR: American College of Rheumatology

ILAR: International League of Associations for Rheumatology

FARME: Fármaco Modificador de la Enfermedad

TCP: Teoría Clásica De Prueba

DL: Dependencia Local

DIF: Funcionamiento Diferencial De Los Ítems

PSI: Índice De Separación De Personas

%PST: Porcentaje de comparaciones Significativas de la Prueba T

CAPÍTULO I

RESUMEN

Introducción: El cuestionario CAREGIVERS fue creado para medir el impacto en los cuidadores de niños con enfermedades reumáticas, con la intención de crear perfiles de riesgo y realizar intervenciones específicas. Este fue aplicado durante abril y noviembre de 2019, en un estudio transversal que incluyó a los cuidadores primarios de niños y adolescentes con enfermedades reumáticas (JIA, JDM y JSLE) y se alcanzó a medir el impacto de las enfermedades reumáticas en cuidadores de niños mexicanos.

Este cuestionario mostró tener validez al analizarse con la teoría clásica, pero se busca profundizar su exploración con el modelo de medición de Rasch, que se ha establecido como el estándar para las evaluaciones psicométricas modernas de escalas de resultados, ya sea construyendo una nueva escala o revisando las escalas existentes. Los beneficios y propiedades de la medición de Rasch se extienden en la medida en que los datos se ajustan a los requisitos exigidos por el modelo.

Por lo anterior, el siguiente paso de la evaluación del cuestionario CAREGIVERS fue evaluar si existe una dimensión uniforme al constructo, y ver sus propiedades psicométricas ajustándolo al modelo de Rasch.

Objetivo: Evaluar las propiedades psicométricas de los 28 ítems que conforman el cuestionario CAREGIVERS mediante el modelo de Rasch.

Material y métodos: Se realizó un estudio transversal, para el cual se utilizaron los expedientes generados durante el estudio previo, la descripción y análisis Rasch se realizó con el software SPSS versión 22 y el software RUMM2030, respectivamente. Posteriormente se procedió a validar el constructo mediante la evaluación de las categorías de respuesta, ajuste individual de los ítems, comparaciones múltiples por

corrección de Bonferroni, se evaluó además la confiabilidad, dependencia local, unidimensionalidad, el Targeting: comparando el parámetro medio de las personas con la dificultad general de los ítems y el DIF.

Resultados: Se procedió a dividir el constructo en tres subescalas unidimensionales tomando en cuenta porcentaje de PST, para medir la carga en cuidadores: una para evaluar el impacto emocional e impacto social, la segunda para medir impacto laboral y financiero y la tercera para medir impacto en la relación entre cuidador-paciente, relación de pareja y espiritualidad/religión/creencias personales, inicialmente se comprobó que los ítems no se ajustaban al modelo de Rasch, detectando en algunos la presencia de dependencia local, funcionamiento diferencial de los ítems y desorganización de las categorías de respuesta, para lo cual se procedió a recodificar los ítems, agrupar los que se podían administrar de forma similar (testlets) y se eliminaron algunos de ellos los cuales persistían sin ajustar, logrando con esto el ajuste al modelo para validar su propiedad psicométrica.

Conclusión: El presente estudio ha demostrado que el cuestionario CAREGIVERS puede ajustarse al modelo de Rasch y tener valor psicométrico mediante recodificación de los ítems y agruparlos para validar su propiedad psicométrica.

CAPÍTULO II

INTRODUCCIÓN

La adherencia al tratamiento de las enfermedades crónicas se ha presentado menos frecuente en pacientes pediátricos que en adultos, y esto se ha asociado con múltiples factores, el principal es la presencia del cuidador, quien es la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un paciente con una enfermedad crónica (1). Se ha reconocido la importancia de los cuidadores en la atención de los pacientes, sobre todo considerando que la presencia, actitud y en una escala muy importante los conocimientos, son parte fundamental para el entorno y bienestar de los receptores del cuidado, por lo tanto, se necesitan intervenciones dirigidas a evaluar a los cuidadores de esta población de forma multidimensional (1,2). La creación del cuestionario CAREGIVERS por el servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario "DR. J.E. González" logró cumplir este objetivo de ser multidimensional, siendo un cuestionario compuesto por 28 ítems, los cuales integran la evaluación de la composición familiar, las relaciones y las redes sociales y de apoyo para los cuidadores, abordando esos temas en forma de múltiples evaluaciones, lo que ayudó a identificar patrones de respuesta del cuidador y su relación con el resultado de los pacientes (3). Dicho cuestionario ha sido validado previamente y se aplicó a cuidadores de pacientes con enfermedades reumáticas de cuatro centros especializados, en este estudio se demostró la necesidad de mejorar las oportunidades de apoyo, especialmente económico, para estos cuidadores, además que la condición social puede ser devastadora en el impacto que las enfermedades reumáticas pueden tener sobre las familias. Este cuestionario puede utilizarse en diversas poblaciones, sin embargo, es necesario evaluar su propiedad psicométrica (4).

La Teoría Clásica de Pruebas (TCP) ha sido el principal modelo psicométrico para la construcción y análisis de pruebas. Sin embargo, sus limitaciones han dado lugar

a modelos alternativos, como el Modelo de Rasch (MR), que permite la medición conjunta de personas e ítems en una misma dimensión o constructo (2).

El modelo de medición de Rasch está ahora firmemente establecido como el estándar para las evaluaciones psicométricas modernas de escalas de resultados, ya sea construyendo una nueva escala o revisando las escalas existentes, realizar el análisis de Rasch proporciona una herramienta poderosa para reunir temas clave como la unidimensionalidad, el orden de categorías, además al definir la medición, el modelo de Rasch proporciona una plantilla para el patrón apropiado de respuestas si se va a construir una escala unidimensional y se requiere una conversión lineal de una puntuación ordinal(2 y 7).

Mediante el análisis Rasch se podrán explorar otros aspectos importantes como la dependencia local (DL) entre los ítems, el funcionamiento diferencial de los ítems (DIF) y el targeting (o direccionamiento) (8,9,10,11,12)

La primera, se refiere a la influencia que ejerce la respuesta a un ítem sobre la respuesta a otro ítem, por ejemplo, por enunciados muy similares que pueden tener un mismo significado para los participantes. La DL entre ítems no solo compromete la unidimensionalidad del set de ítems evaluados, sino que también sobre estima los parámetros de medición obtenidos tanto para las personas como para los ítems, al igual que los valores de confiabilidad en este caso el índice de separación.

La presencia de DIF en algún ítem indica que este mide de diferente manera los subgrupos de la variable de interés relacionada al DIF. Por ejemplo, la presencia de DIF en un ítem por la variable exógena género, indica que dicho ítem mide ya sea con mayor o menor dificultad los hombres en comparación con las mujeres, es decir, que la medida de carga al cuidador dada por el ítem con DIF en los hombres respecto a las mujeres será diferente. Siendo entonces comprometida la validez del cuestionario por la presencia de DL y DIF.

En cuanto a la evaluación del targeting, esta permite conocer la distribución de los parámetros de los ítems en relación a la distribución de los parámetros de las personas, evidenciando si los ítems logran medir todos los niveles de carga al cuidador, o de lo contrario, si existen brechas en algunos niveles de la medición, lo cual limitaría la precisión de la medición. (8,9,10,11,12)

El cuestionario CAREGIVERS fue creado para medir el impacto en los cuidadores de niños con enfermedades reumáticas en pediatría, con la intención de crear perfiles de riesgo y realizar intervenciones específicas. Se ha alcanzado a medir el impacto en cuidadores de niños mexicanos y se ha documentado la magnitud de este, con el objetivo de mejorar el bienestar de los cuidadores y los pacientes a su cargo, el siguiente paso es proporcionar una dimensión uniforme al constructo, ajustándolo al modelo de Rasch (3,4).

El concepto de dimensión uniforme refleja el enfoque del modelo Rasch en el proceso de la medición fundamental, y es esencial que nuestros datos se ajusten al modelo para lograr una medición invariable dentro de la obra constructiva unidimensional del modelo (6). De hecho, los beneficios y propiedades de la medición de Rasch se extienden en la medida en que los datos se ajustan a los requisitos exigidos por el modelo. (7)

El presente estudio tiene como objetivo evaluar las propiedades psicométricas de los 28 ítems que conforman el cuestionario CAREGIVERS mediante el modelo de Rasch. Para esto se indagó sobre la unidimensionalidad de los diferentes subsets de ítems, la presencia de DIF y DL, el ajuste de los ítems, así como el ajuste global al modelo, y el targeting.

CAPÍTULO III

JUSTIFICACIÓN

Desde hace tiempo se ha venido demostrando el impacto de las enfermedades reumáticas y el problema de salud pública que implican, además se ha demostrado el papel primordial que desempeñan los cuidadores de pacientes con este tipo de enfermedades, y cuyo bienestar repercute directamente sobre los receptores del cuidado, influyendo en la evolución de su enfermedad. Su participación es esencial en la compensación de la disfunción existente mediante supervisión, toma de decisiones y realización de las actividades diarias, por lo que al conocer el perfil de riesgo que tenga cada uno de ellos mediante el cuestionario CAREGIVERS, evaluando aspectos multifactoriales dentro de su entorno, como el impacto de la enfermedad, nos permitirá tener una herramienta para realizar intervenciones oportunas que nos permitan alcanzar una buena evolución de la enfermedad en los niños con enfermedades reumáticas (3)

En un estudio en la Clínica de Lupus de la Universidad de Toronto se midió el daño de la enfermedad en 738 pacientes seguidos desde el diagnóstico, utilizando el análisis de Rasch, se determinaron las ponderaciones de los elementos y se probó su capacidad para predecir la muerte en un modelo de regresión logística (6). Se produjeron curvas de características operativas del receptor para comparar la capacidad de la escala original y ponderada para discriminar a los pacientes que murieron durante el período de seguimiento de los que permanecieron vivos (6).

Al realizar el ajuste del constructo al modelo de Rasch y evaluar sus propiedades psicométricas, se aportó una escala de medición adecuada para el cuestionario y será útil para incrementar y sistematizar la investigación y práctica clínica sobre el impacto de las PRD en los cuidadores.

CAPÍTULO IV

OBJETIVOS

Primario:

Validar el cuestionario CAREGIVERS aplicado a cuidadores de pacientes mexicanos con enfermedades reumáticas utilizando el análisis RASCH.

Secundarios:

1. Ajustar el cuestionario al modelo de análisis Rasch.
2. Explorar la dependencia local (DL) entre los ítems.
3. Evaluar el funcionamiento diferencial (DIF) de los ítems
4. Conocer la distribución de los parámetros de los ítems con relación a la distribución de los parámetros de las personas (Targeting)
5. Establecer la unidimensionalidad del cuestionario caregivers.

CAPÍTULO V MATERIAL Y MÉTODOS

| | |
|----------------------------|--|
| Tipo de investigación | Estudio de corte transversal |
| Característica del estudio | Aplicación del análisis Rasch para validar el cuestionario CAREGIVERS. |

Participantes

Muestra: se realizó muestreo por conveniencia y el tamaño se basó en los criterios de calidad, aplicándose el cuestionario CAREGIVERS a 200 cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas.

Se utilizaron, de manera retrospectiva, los datos recabados por nuestro equipo de trabajo en el estudio titulado “Validación del cuestionario CAREGIVERS (impaCt of pediatric Rheumatic disEases on caregivers multiaSsesment questionnaire) en cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas”, con número de registro PE19-00009.

En dicho estudio se aplicó el cuestionario CAREGIVERS a cuidadores mexicanos de niños y jóvenes con enfermedades reumáticas entre abril y noviembre 2019. Participaron 200 cuidadores primarios de ambos sexos (mayores de 18 años), de pacientes pediátricos con diagnóstico confirmado de Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) según criterios de la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR 1997), Lupus Eritematoso Sistémico según los criterios de (según los criterios de clasificación del American College of Rheumatology (ACR 1997) y Dermatomiositis Juvenil según criterios de clasificación de Bohan y Peter 1975, que estaban siendo atendidos en los Servicios de Reumatología Pediátrica de cuatro hospitales públicos y en consulta privada con los investigadores. Los participantes debían ser familiares cercanos (padres, hermanos mayores, abuelos, tías o tíos) que sirvieran de apoyo principal, vivieran con el paciente y no fueran cuidadores profesionales. Se excluyó

a los posibles participantes por haber tenido pacientes hospitalizados en las cuatro semanas previas a la participación en el estudio, por ser ellos mismos diagnosticados con una enfermedad crónica, por tener más de un paciente a su cuidado y por negarse a participar.

Para el estudio se incluyeron los expedientes generados durante el estudio previo. Se excluyeron los expedientes no localizados o con pérdida de más del 50% de la información.

Para proteger la confidencialidad de la información, los resultados se encuentran identificados por folio y los datos personales están resguardados, además durante el actual estudio no se tendrá acceso a los datos personales para proteger la privacidad de los sujetos.

Cuestionario CAREGIVERS

Está conformado por 28 ítems distribuidas en 8 dimensiones: I. Impacto de la enfermedad, II. Impacto social, III. Impacto económico y laboral, IIIA. Impacto financiero, IIIB. Impacto laboral, IV. Impacto familiar, V. Impacto en la relación cuidador-paciente, VI. Impacto en la relación de pareja, VII. Impacto en la espiritualidad / religión / creencias personales, VIII. Impacto en las redes sociales. El cuestionario se muestra en los anexos de esta tesis.

Análisis estadístico

El análisis descriptivo y análisis Rasch se realizó con el software SPSS versión 22 y el software RUMM2030, respectivamente. (1,2)

Validez de constructo usando el modelo Rasch

Evaluación de las categorías de respuesta: para manejar los desórdenes en las categorías se colapsaron las categorías de respuesta problemáticas (12).

Ajustes estadísticos: El ajuste global del modelo se investigó a partir de la interacción ítem-rasgo (prueba X²). Para el ajuste individual de los ítems, se esperó que los residuales de ajuste estuviesen dentro de un rango ± 2.5 . Las comparaciones múltiples se ajustaron mediante la corrección de Bonferroni ($p > .01$). (13)

Confiabilidad: esta se evaluó mediante el índice de separación de personas (PSI) que determina el número de grupos de pacientes que pueden diferenciarse estadísticamente. (12-17)

Dependencia Local (DL): Para evaluar la DL se utilizó un valor de corte de 0.2 por encima de la correlación residual media de cada análisis. LA DL se resolvió eliminando uno de los ítems localmente dependientes o creando testlets. (15)

Unidimensionalidad: se esperó que el porcentaje de comparaciones significativas de la prueba T (%PST) no superara el 5%. (16)

Targeting: esta se evaluó comparando el parámetro medio de las personas con la dificultad general de los ítems. Para conseguir una escala bien orientada, se esperó que la media de los parámetros de las personas y de los ítems fuera cercana a cero. (16)

Funcionamiento Diferencial de los Ítems (DIF): La DIF se evaluó para variables de interés como el género, grupo étnico, discapacidad y diagnóstico, mediante análisis de la varianza ANOVA, con un nivel de significación del 5% y aplicando una corrección de Bonferroni. Para manejar la presencia de DIF se dividió el ítem problemático según los subgrupos de la variable de interés relacionada al DIF. (7)

Consideraciones éticas:

El presente estudio se ajustó a los lineamientos de ética de la declaración de Helsinki, conforme al reporte de Belmont, cuidando los principios de beneficencia,

justicia y respeto. El estudio es sin riesgo, se utilizó un modelo matemático para validar el cuestionario CAREGIVERS, sin toma de muestras, o realización de procedimientos invasivos.

CAPÍTULO VI

RESULTADOS

Características generales de pacientes y cuidadores

El cuestionario se aplicó a 200 cuidadores mexicanos de niños y jóvenes con enfermedades reumáticas entre abril y noviembre 2019, entre ellos 109 con AIJ según ILAR 1997, 63 con Lupus Eritematoso Sistémico y 28 con diagnóstico de Dermatomiositis Juvenil.

En cuanto a los pacientes, la mediana de edad fue de 12 años para AIJ Y DMJ, y pacientes con LES una mediana 15 años. Predominó el género femenino en los tres grupos. El subtipo de AIJ más frecuente fue poliarticular. En relación con el tratamiento utilizado en el grupo de AIJ el 91% utilizó FARME y el 51% terapia biológica. Se encontró mayor discapacidad en pacientes con DMJ. (Tabla1)

La mediana de la edad para los cuidadores con AIJ y DMJ fue de 37 años, y para el grupo de LES fue de 40 años. La mayoría correspondían al género femenino. Entre 20-30% de los cuidadores eran amas de casa, la mayoría de los cuidadores de pacientes con AIJ se encontraba con estado civil casado 67%. Con respecto a la escolaridad, se encontró un porcentaje equitativo entre secundaria y preparatoria.

Validez de constructo usando el modelo Rasch

Basados en los análisis a priori de dimensionalidad usando el análisis de componentes principales (ACP) de las cargas del primer factor residual, se proponen tres subescalas unidimensionales para medir la carga en cuidadores: una para evaluar el impacto emocional e impacto social (%PST = 5.0%), la segunda para medir impacto laboral y financiero (%PST = 0.0%) y la tercera para medir impacto

en la relación entre cuidador-paciente, relación de pareja y espiritualidad/religión/creencias personales (%PST = 1.0%).

Subescala 1: Impacto emocional y social

Inicialmente no existió ajuste al modelo (tabla 3). Los ítems 3, 6 y 9 presentaron desordenes en sus categorías de respuesta. Los ítems 3 y 5 presentaron desajuste al modelo, al igual que el ítem 5. También se observó DL entre el ítem 4 (“¿Usted cómo piensa que será el futuro de su hijo (a)/paciente por la enfermedad reumática?”) e ítem 5 (“¿A usted esto le causa angustia o ansiedad?”) ($r = 0.461$), el ítem 7 (“¿Ha cambiado la forma en que usted utiliza su tiempo a partir de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?”) e ítem 8 (“¿Ha cambiado su vida social (pasear, viajar, amigos, reuniones, fiestas, etc.) a partir de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?”) ($r = 0.435$), y entre los ítems 2 (“¿Actualmente cómo se siente usted porque su hijo (a)/paciente tiene una enfermedad reumática?”) y 5 ($r = 0.121$). Después de recodificar los ítems 3 (de 1234 a 1123), 6 (de 12345 a 11222) y 9 (de 0123 a 0122), crear dos pares de testlet (ítems 4 y 5 e ítems 7 y 8), se obtuvo ajuste al modelo de los nueve ítems evaluados (Bonferroni ajustado $p = 0.001$), conformando una subescala unidimensional (%PST = 1.5%), libre de DL y DIF. Con un índice de separación de 0.47.

Subescala 2: Impacto financiero y laboral

Inicialmente no existió ajuste global al modelo (Tabla 3). Se observaron desordenes en las categorías de respuesta de los ítems 14 y 16, y hubo desajuste del ítem 15 (residual de ajuste 6.391). Además, tres pares de ítems exhibieron una DL inicial, ítems 10 (“¿Ha cambiado la situación económica familiar a partir la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?”) y 11 (“¿Usted, su pareja o alguien de su familia han tenido que pedir dinero prestado para atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?”) ($r = 0.280$), 13 (“¿Usted ha recibido apoyo adicional (dinero, medicamentos, comida, etc.) para atender la enfermedad reumática de su hijo

(a)/paciente?”) y 16 (“¿Alguien de su familia ha tenido problemas en su trabajo por atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?”) ($r = 0.216$), y 11 y 12 (“¿Usted ha dejado de comprar los medicamentos de su hijo (a)/paciente por falta de dinero?”) ($r = 0.123$). Adicionalmente, se encontró DIF del ítem 12 ($F = 19$, $p = 0.000$) por la variable exógena de discapacidad (Si/No) y de los ítems 10 ($F = 11.19$, $p = 0.000$) y 16 ($F = 13.41$, $p = 0.000$) por género.

Después de recodificar los ítems 14 y 16 (de 01234 a 01112) no se observó más DL entre los tres pares de ítems inicialmente dependientes. Se observó desajuste del ítem 11, una vez se dividieron los ítems con DIF según las variables exógenas (ítem 12 dividido en dos ítems: personas con discapacidad y personas sin discapacidad; al igual que ítems 10 y 16 divididos cada uno en dos ítems: género femenino y género masculino).

Adicional a esto, se encontró desajuste del ítem 16 que media el género masculino, por lo que se excluyeron del análisis el ítem 11, 15 y 16 (del ítem 16 solo fue excluida la parte dividida de este ítem que media el género masculino). Finalmente se obtuvo una subescala unidimensional con 5 ítems, libre de DIF y DL. Con un índice de separación de 0.31.

Subescala 3: Impacto en la relación entre cuidador-paciente, relación de pareja y espiritualidad/religión/creencias

No existió ajuste inicial al modelo (Tabla 3). Se evidenció desorden en las categorías de respuesta de los ítems 19, 20, 21, 22, 23 y 14. Además existió desajuste del 18 al modelo (residual de ajuste 4.002). No se observó presencia de DL ni de DIF. Se encontró unidimensionalidad para el set de ítems evaluados (%PST = 1.0%). Se recodificaron los ítems de la siguiente manera: ítem 19 de 01234 a 00111, ítem 20 de 0123 a 0011, ítem 21 de 01234 a 00001, ítem 22 de 0123 a 0122, ítem 23 de 012345 a 01222, e ítem 24 de 012345 a 012222. El ítem 18 se excluyó por presentar persistente desajuste al modelo. El índice de separación fue de 0.31.

Targeting

En general, el targeting fue bueno, ya que la mayoría de los pacientes se situaron en el mismo rango que los umbrales de los ítems. Sin embargo, en el caso de la subescala de Impacto financiero y laboral fue evidente una brecha en la parte media-superior del continuo de 2 a 3 logits, donde los participantes ubicados en este nivel no tuvieron ítems que permitieran una medida precisa de sus niveles de carga al cuidador. Mientras que la subescala de Impacto en la relación entre cuidador-paciente, en la relación de pareja y en la espiritualidad/religión/creencias, se observó una brecha de ítems en el nivel más bajo de -4 a -3 logits, indicando la necesidad de ítems que midan niveles más bajos de carga al cuidador en la muestra evaluada.

CAPÍTULO VII

DISCUSIÓN

El cuestionario Caregivers creado por el servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario "DR. J.E. González" cumplió con el objetivo de medir de una forma multidimensional el impacto de las enfermedades reumáticas en cuidadores mexicanos, lo que ayudó a identificar patrones de respuesta del cuidador y su relación con el resultado de los pacientes (4)

El objetivo principal de este estudio fue realizar por primera vez un ajuste del constructo al modelo de Rasch y evaluar sus propiedades psicométricas para conseguir una escala de medición adecuada, validarlo en una población diversa y brindarle la utilidad para incrementar y sistematizar la investigación y práctica clínica sobre el impacto de las PRD en los cuidadores

Antes de realizar el ajuste del constructo al modelo de Rasch, se dividió en 3 subescalas (Impacto emocional y social, impacto financiero y laboral e impacto en la relación entre cuidador-paciente, relación de pareja y en la espiritualidad/religión/creencias) con lo que se aumentó la confiabilidad y la utilidad clínica en comparación con las subescalas preexistentes.

Como consecuencia de la creación de estas subescalas, no todos los ítems cumplen con el requisito crucial en el análisis Rasch de estar alineados en la misma dirección en la variable latente. Se comprobó que no se ajustaban al modelo al evidenciar dependencia local principalmente en las subescalas que medían el impacto emocional y social e impacto financiero y laboral, se logró solucionar al recodificar los ítems y agrupando ítems que se administraban juntos (testlets) (19), creando unidimensionalidad en los nueve ítems de la subescala de impacto emocional social y 5 ítems de la subescala de impacto financiero y laboral, alcanzado con esto el ajuste al modelo de Rasch, disminuyendo la influencia de respuesta de un ítem sobre otro y del DIF, al ajustar la subescala del impacto en la relación entre cuidador-

paciente, relación de pareja y en la espiritualidad/religión/ creencias, a pesar de no encontrar DIF o dependencia local, inicialmente no se ajustaba al modelo y presentaba desorden en la categoría de respuestas además se optó por excluir uno de los ítems, pero a pesar de codificarlo persistía con desajuste al modelo. (10,11,12,19)

En cuanto a dependencia local, la mayoría de ítems en la subescala del Impacto emocional/social mostraron correlaciones residuales significativas indicativas de dicha influencia. Al considerar que la mayor correlación residual se observó entre: cuál fue el sentimiento al confirmar la enfermedad y el sentimiento actual, así como preocupación de la enfermedad y lo que piensa sobre el futuro de la enfermedad, se debe tener precaución al evaluarlo dado que podrían tomarse como enunciados similares por los cuidadores. (15)

En relación con el análisis del DIF, se encontró que, en función del género en la muestra estudiada existe funcionamiento diferencial en los siguientes ítems: 10 ("¿Ha cambiado la situación económica familiar a partir la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?") en el cual se observó que la medida diferencial se daba con mayor carga en la muestra de mujeres respecto a la de hombres, considerando que el ítem mide mayor carga para las mujeres que para los hombres, 12 ("¿Usted ha dejado de comprar los medicamentos de su hijo (a)/paciente por falta de dinero?") mide mayor carga para quienes tienen hijos con discapacidad respecto a los que no tienen discapacidad y el ítem 16 ("¿Alguien de su familia ha tenido problemas en su trabajo por atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?") mide mayor carga para los hombres respecto a las mujeres. En este sentido, convendría verificar si el DIF se constata también en otras muestras, sería considerable plantear las implicaciones que esa presunta presencia de DIF pudiera tener en la práctica clínica, considerando y teniendo en cuenta por una parte, el nivel de significación asociado a los estadísticos de Haenszel no es excesivamente reducido y, por otra, los resultados deben circunscribirse estrictamente a la muestra utilizada. Este DIF representa entonces una dificultad en la utilización del cuestionario principalmente

entre cuidadores masculinos y femeninos, o entre cuidadores de pacientes con discapacidades y aquellos que no tienen alguna discapacidad, pues significa que estos ítems no miden de la misma manera a las poblaciones, independientemente de su condición y sexo. Se requiere, por lo tanto, más investigación en el campo relacionado con las diferencias de género de los cuidadores y presencia o no de capacidades diferentes de los remitentes del cuidado. Con ello, es posible obtener una mejor comprensión de éstas y hacer ajustadas interpretaciones y basadas en contextos específicos. (2,7)

En lo publicado por Fortuna-Reyna et al. en marzo 2020, el cuestionario CAREGIVERS, previamente aplicado a cuidadores mexicanos, mostró tener validez externa en otras enfermedades reumáticas con alfa de Cronbach adecuado (0.6751), a excepción del dominio laboral el cual presentó un alfa de Cronbach menor de 0.4. En el mismo estudio con relación al dominio emocional, el 63.5% de los cuidadores respondieron haber necesitado pedir ayuda a su familia para poder atender la enfermedad reumática de sus niños/pacientes sin embargo no se alcanza a discriminar entre géneros, además se encontró que 30% de los cuidadores o sus parejas faltan al trabajo por atender una enfermedad, influyendo sobre el impacto económico (4).

La mayor ventaja del modelo de Rasch respecto de la TCT es la propiedad de medición conjunta: los parámetros de ítems y personas están en la misma escala, además se permite detectar influencias ejercidas por las respuestas de los ítems encontrando dependencia local entre ellos, y es posible ajustar el modelo al dividir las subescalas en el impacto emocional/social y el impacto económico/laboral, lo que daría una perspectiva diferente a este dominio del constructo, además de considerar su propiedad psicométrica.

CAPÍTULO VIII

CONCLUSIÓN

El ajuste del constructo al modelo de Rasch es crucial; en su ausencia, los valores carecen de significado teórico y las ventajas del modelo de Rasch se desvanecen, el presente estudio ha demostrado que el cuestionario CAREGIVERS puede ajustarse al modelo de Rasch y tener valor psicométrico mediante recodificación de los ítems y realización de testlests, además se propone dividir el constructo en tres subescalas para disminuir principalmente la influencia de las respuestas entre los ítems y lograr una invarianza entre los parámetros.

CAPÍTULO IX

ANEXOS

Tabla 1. Datos demográficos de los pacientes

| | | AIJ n=109 | DMJ n=28 | LES n=63 |
|--------------------------|-----------------|--------------|-------------|-------------|
| Edad en años | | 12 (8-14) | 12 (8-14) | 15 (12-16) |
| Mujer (%) | | 61 (56) | 14 (50) | 45 (71) |
| Clasificación de AIJ (%) | ERA | 5 (5) | N/A | N/A |
| | Oligoarticular | 5 (5) | | |
| | Poliarticular | 51 (46) | | |
| | Psoriática | 1 (1) | | |
| | Sistémica | 14 (13) | | |
| | Desconocido | 33 (30) | | |
| Terapia utilizada (%) | AINE | 40 (53) | 3 (20) | 8 (24) |
| | FARME sintético | 68 (91) | 14 (93) | 31 (91) |
| | Glucocorticoide | 13 (17) | 13 (87) | 19 (56) |
| | FARME biológico | 38 (51) | 1 (7) | 1 (3) |
| Discapacidad (%) | | 6 (6) | 6(21) | 1(2) |

Tabla 2. Datos demográficos de los cuidadores

| | | AIJ n=109 | DMJ n=28 | LES n=63 |
|------------------|------------------------|--------------|-------------|-------------|
| Edad en años | | 37(32-42) | 37 (33-44) | 40 (36-46) |
| Mujer (%) | | 92(84) | 20 (71) | 53 (84) |
| Ocupación (%) | Ama de casa | 35(32) | 9 (32) | 14 (22) |
| | Trabajo remunerado | 30(28) | 5 (18) | 20 (31) |
| | Sin dato | 44(40) | 14(50) | 29 (46) |
| Estado civil (%) | Soltero | 6 (9) | 0(0) | 8 (24) |
| | Casado | 43 (67) | 11 (73) | 16 (47) |
| | Divorciado | 5 (8) | 2 (13) | 4 (12) |
| | Unión libre | 8 (13) | 1 (7) | 6 (18) |
| | Viudo | 2 (3) | 1 (7) | 0 (0) |
| Escolaridad (%) | Primaria | 8(12) | 4(27) | 4 (12) |
| | Secundaria | 24(37) | 7(47) | 8(24) |
| | Preparatoria o técnica | 18(28) | 4(27) | 11(33) |
| | Profesional | 15(23) | 0(0) | 10(30) |

Tabla 3. Estadísticos de ajuste al modelo Rasch

| Dominio/modelo | Media (S.D.) de residuos de ajuste | | Interacción ítem-atributo | | | Índice de Separación |
|---|------------------------------------|---------------|---------------------------|----|---------|----------------------|
| | Item (DE) | Persona (DE) | Chi2 | GL | Valor p | |
| Impacto emocional y social | | | | | | |
| Análisis inicial | 0.110 (1.12) | -0.178 (0.99) | 62.0 | 18 | 0.000 | 0.58 |
| Análisis final | 0.246 (1.14) | -0.209 (0.87) | 24.7 | 6 | 0.000* | 0.47 |
| Impacto Financiero y Laboral | | | | | | |
| Análisis inicial | 0.547 (2.72) | -0.041 (0.72) | 151.8 | 7 | 0.000 | 0.21 |
| Análisis final | -0.168 (0.91) | -0.222 (0.60) | 17.6 | 7 | 0.014* | 0.31 |
| Impacto en la relación entre cuidador-paciente, en la relación de pareja y en la espiritualidad/religión/creencias | | | | | | |
| Análisis inicial | 0.449 (1.60) | -0.116 (0.60) | 31.3 | 8 | 0.000 | 0.27 |
| Análisis final | 0.162 (1.27) | -0.207 (0.87) | 15.7 | 7 | 0.027* | 0.37 |

Tabla 4. Estadísticos de ajuste de los ítems finales al modelo Rasch de la subescala de Impacto emocional y social

| Ítem | | Dificultad | Ajuste residual | Valor p |
|-------------------|---|------------|-----------------|---------|
| IE-1 | ¿Cómo se sintió usted cuando le confirmaron que su hijo (a)/paciente tenía una enfermedad reumática? | -1.984 | 1.143 | 0.008 |
| IE-2 | ¿Actualmente cómo se siente usted porque su hijo (a)/paciente tiene una enfermedad reumática? | -1.708 | 0.027 | 0.446 |
| Testlet IS-7&IS-8 | | -0.470 | -1.187 | 0.011 |
| IS-7 | ¿Ha cambiado la forma en que usted utiliza su tiempo a partir de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? | | | |
| IS-8 | ¿Ha cambiado su vida social (pasear, viajar, amigos, reuniones, fiestas, etc.) a partir de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? | | | |
| Testlet IE-4&IE-5 | | 0,097 | -0.898 | 0.002 |
| IE-4 | ¿Usted cómo piensa que será el futuro de su hijo (a)/paciente por la enfermedad reumática? | | | |
| IE-5 | ¿A usted esto le causa angustia o ansiedad? | | | |
| IE-3 | ¿A usted qué es lo que más le preocupa de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? | 1.133 | 1.722 | 0.034 |

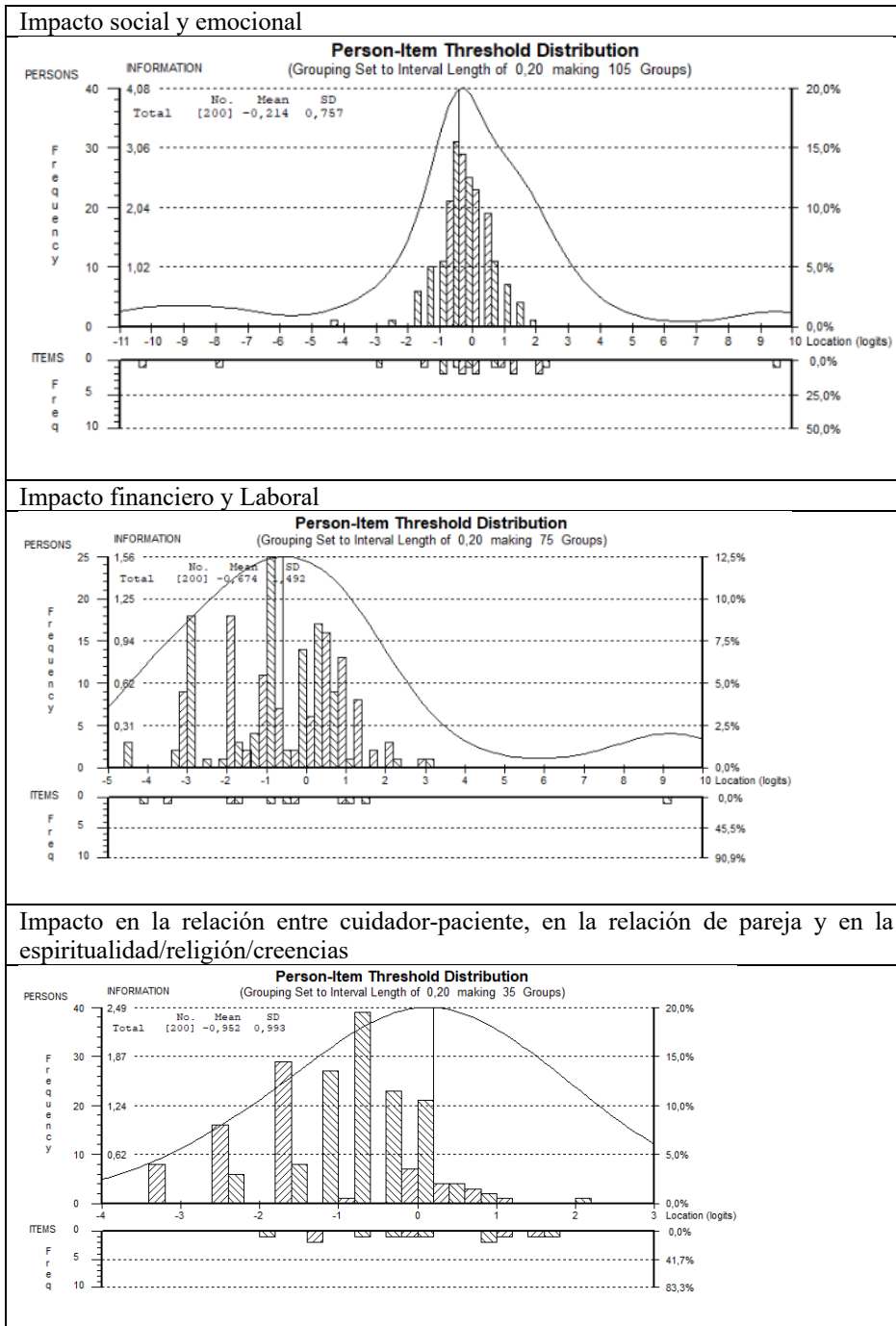
Tabla 5. Estadísticos de ajuste de los ítems finales al modelo Rasch de la subescala de Impacto financiero y laboral

| Ítem | | Dificultad | Ajuste residual | Valor p |
|------------------------|---|------------|-----------------|---------|
| IF-10 femenino | ¿Ha cambiado la situación económica familiar a partir la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? | -2.834 | -1.404 | 0.015 |
| IF-10 masculino | ¿Ha cambiado la situación económica familiar a partir la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? | -2.229 | 0.805 | 0.140 |
| IF-12 si discapacidad | ¿Usted ha dejado de comprar los medicamentos de su hijo (a)/paciente por falta de dinero? | -0.497 | -0.294 | 0.002 |
| IL-14 | ¿Usted ha tenido problemas en su trabajo por atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? | -0.218 | 1.144 | 0.346 |
| IF-13 | ¿Usted ha recibido apoyo adicional (dinero, medicamentos, comida, etc.) para atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? | -0.213 | 0.12 | 0.447 |
| IF- 12 no discapacidad | ¿Usted ha dejado de comprar los medicamentos de su hijo (a)/paciente por falta de dinero? | 0.886 | -0.809 | 0.059 |
| IL-16 femenino | ¿Alguien de su familia ha tenido problemas en su trabajo por atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? | 5.104 | -0.744 | 0.196 |

Tabla 6. Estadísticos de ajuste de los ítems finales al modelo Rasch de la subescala de Impacto en la relación entre cuidador-paciente, en la relación de pareja y en la espiritualidad/religión/creencias

| Ítem | | Dificultad | Ajuste residual | Valor p |
|-------|---|------------|-----------------|---------|
| IF-21 | ¿Usted qué tan satisfecho se siente con esta ayuda? | -1.304 | 2.16 | 0.290 |
| IF-17 | ¿Ha cambiado la forma en que usted se relaciona con su familia por la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? | -0.551 | -0.502 | 0.562 |
| IF-19 | Durante la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente, ¿Quién o quiénes le ayudan a usted con las actividades domésticas? | -0.349 | 1.444 | 0.636 |
| IR23 | ¿A usted quién o quiénes lo acompañan a las citas médicas de su hijo (a)/paciente? | 0.144 | -1.533 | 0.003 |
| IE24 | ¿Ha cambiado la relación con su hijo (a)/paciente a partir del diagnóstico de la enfermedad reumática? | 0.219 | 0.003 | 0.381 |
| IR22 | ¿Usted qué tan satisfecho se siente con esta ayuda? | 0.845 | -0.734 | 0.210 |
| IF-20 | Durante la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente, ¿Quién o quiénes le ayudan a usted con las actividades domésticas? | 0.995 | 0.301 | 0.080 |

Figura 1. Distribución de las medidas de las personas e ítems



**CAREGIVERS QUESTIONNAIRE: Impact of Pediatric Rheumatic Diseases on
Caregivers Multi-Assessment Questionnaire.**

CAREGIVERS Questionnaire overview.

| Dimension | Number of items |
|--|------------------------|
| I. Disease impact | 6 |
| II. Social impact | 3 |
| III. Economic and working impact | |
| IIIA. Financial impact | 4 |
| IIIB. Work impact | 3 |
| IV. Family impact | 5 |
| V. Impact on caregiver-patient relationship | 1 |
| VI. Impact on couple relationship | 1 |
| VII. Impact on spirituality / religion / personal beliefs | 1 |
| VIII. Impact on social networks | 4 |
| Total | 28 |

CAREGIVERS QUESTIONNAIRE.

This is an illustrative simple translation from the Spanish original version of the instrument.

I. EMOTIONAL IMPACT

1. How did you feel when you learned that your child / patient had a rheumatic disease?

- a) Sad
- b) Angry
- c) Guilty
- d) With fear
- e) I did not accept the reality (Denial)
- f) Concerned
- g) It did not affect me
- h) Relieved
- i) Quiet

2. At this time, how do you feel that your child / patient has a rheumatic disease?

- a) Sad
- b) Angry
- c) Guilty
- d) With fear
- e) I do not accept the reality (Denial)
- f) Concerned
- g) It does not affect me
- h) Relieved
- i) Quiet

3. What worries you the most about your child's / patient's rheumatic disease?

- a) That he / she feels pain.
- b) That he / she has difficulty moving (running, walking).
- c) Covering the expenses of the treatment.
- d) Being able to attend medical appointments.

4. What do you think the future of your child / patient will be with a rheumatic disease?

- a) With many problems in his / her life
- b) With some problems in his / her life
- c) No problems in his / her life

5. Does this cause you anxiety or stress?

- A) Yes
- b) No

6. How do you feel about sharing that your child / patient has a rheumatic disease with other people?

- a) I feel sad
- b) I feel ashamed
- c) I worry that they make fun of him / her
- d) I don't like to share it
- e) I feel relieved
- f) I feel calm

II. SOCIAL IMPACT

1. Have you changed the way you spend your time since you learned about your child's / patient's rheumatic disease?

- a) It has changed a lot
- b) It has not changed
- c) It has changed little

2. Has your social life changed (walking, traveling, friends, meetings, parties, etc.) since you learned about your child's / patient's rheumatic disease?

- a) It has changed a lot
- b) It has not changed
- c) It has changed little

3. Has your health changed since you learned about your child's / patient's rheumatic disease?

- a) I neglected my health
- b) I got sick
- c) It did not change
- d) I take more care of my health

III. ECONOMIC AND LABOR IMPACT

III.A ECONOMIC IMPACT

1. Has your family economic situation changed since you learned about your child's / patient's rheumatic disease?

- a) The economic situation worsened
- b) The economic situation did not change
- c) The economic situation improved

2. Have you, your partner or someone in your family had to borrow money to treat your child's / patient's rheumatic disease?

- A) Yes
- b) No

3. Have you stopped buying your child's / patient's medications because of lack of money?

- A) Yes
- b) No

4. Have you received additional support (money, medications, food, etc.) to treat your child's / patient's rheumatic disease?

- A) Yes
- b) No

III.B LABOR IMPACT

1. Have you had problems at work because of attending to your child's / patient's rheumatic disease?

- a) I lost my job
- b) I had to work more
- c) I had to get a job
- d) I had to miss days at work
- e) I have changed jobs
- f) I have had no problems at work
- g) Does not apply

2. Has your partner had problems at work because of attending to your child's / patient's rheumatic disease?

- a) He has lost his job
- b) He has had to work more
- c) He had to get a job
- d) You have had to miss your job
- e) He has changed jobs

- f) He has had no problems at work
- g) Does not apply

3. Has anyone in your family had problems at work because of attending to your child's / patient's rheumatic disease?

- a) Someone has lost their job
- b) Someone has had to work more
- c) Someone has had to get a job
- d) Someone has had to miss work
- e) Someone has had to changed jobs
- f) No one has had problems at work
- g) Does not apply

IV. FAMILY IMPACT

1. Has the way in which you interact with your family changed since you learned about your child's / patient's rheumatic disease?

- a) It has worsened
- b) It has not changed
- c) It has improved

2. Do you need, or have you needed to ask your family for help in order to attend to the rheumatic disease of your child / patient?

- A) Yes
- b) No

3. During the rheumatic illness of your child / patient, who helps you with domestic activities?

- a) Partner
- b) Family members
- c) Domestic employee
- d) Friends
- e) No one helps me

4. How satisfied are you with this help?

- a) Very satisfied
- c) Little satisfied
- d) Not satisfied
- e) Does not apply

5. Who accompanies you to your child's / patient's medical appointments?

- a) Partner
- b) Family members
- c) Domestic employee

- d) Friends
- e) No one accompanies me

V. IMPACT ON CAREGIVER-PATIENT RELATIONSHIP

1. Has the relationship with your child / patient changed since the diagnosis of his / her rheumatic disease?

- a) We have lost the relationship
- b) We have moved away
- c) Our relationship has not changed
- d) We have approached

VI. COUPLE RELATIONSHIP IMPACTS

1. Has your relationship changed as a result of the rheumatic illness of your child / patient?

- a) Abandonment
- b) Divorce / Separation
- c) Distance (We distance ourselves as a couple)
- d) It has not changed
- e) We are closer than before
- f) Change partners
- g) I have no partner

VII. IMPACT ON SPIRITUALITY / RELIGION / PERSONAL BELIEFS

1. Has your spirituality, religion or personal beliefs changed since the diagnosis of rheumatic disease of your child / patient?

- a) I abandoned my religion / beliefs
- b) I feel further away from my religion / beliefs
- c) I changed my religion / beliefs
- d) I did not change religion / beliefs
- e) I have never believed in anything
- f) I am closer to religion and my beliefs

VIII. IMPACT OF SOCIAL NETWORKS

1. Have you searched for information about your child's / patient's rheumatic disease in the internet?

- A) Yes
- b) No
- c) I am not interested
- d) Not applicable (I don't have internet)

2. How has the information about your child's / patient's rheumatic disease in the internet have affected you?

- a) It has caused me anxiety / stress
- b) It has confused me
- c) It has not helped me
- d) It has helped me
- e) Does not apply

3. Have you used social media to communicate with other parents / caregivers of children suffering from the same rheumatic disease as your child / patient?

- A) Yes
- b) No
- c) Does not apply

4. How did you feel about communicating with other people through social networks?

- a) It caused me anxiety / stress
- b) It confused me
- c) It has not helped me
- d) It has helped me
- e) Does not apply

CAPÍTULO X

BIBLIOGRAFÍA:

1. Keppeke L de F, Molina J, Miotto e Silva VB, Terrerri MT de S e LR, Keppeke GD, Schoen TH, et al. Psychological characteristics of caregivers of pediatric patients with chronic rheumatic disease in relation to treatment adherence. *Pediatr Rheumatol*. 2018;
2. Prieto G, Delgado AR. Análisis de un test mediante el modelo de Rasch. *Psicothema*. 2003;
3. Torres-Made, M.D., Peláez-Ballestas, I., García-Rodríguez, F. *et al*. Development and validation of the CAREGIVERS questionnaire: multi-assessing the impact of juvenile idiopathic arthritis on caregivers. *Pediatr Rheumatol* **18**, 3 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12969-020-0400-z>.
4. Fortuna-Reyna, Bd, Peláez-Ballestas, I., García-Rodríguez, F. *et al*. Impacto psicosocial y económico de las enfermedades reumáticas en los cuidadores de niños mexicanos. *Pediatric Rheumatology* **19**, 30 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12969-021-00524-2>
5. Vincent JI, MacDermid JC, King GJW, Grewal R. Rasch analysis of the Patient Rated Elbow Evaluation questionnaire. *Health Qual Life Outcomes*. 2015;
6. Brunner HI, Feldman BM, Urowitz MB, Gladman DD. Item weightings for the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Disease Damage Index using Rasch analysis do not lead to an important improvement. *J Rheumatol*. 2003;

7. Bond TG, Fox CM. Applying the rasch model: Fundamental measurement in the human sciences: Second edition. Applying the Rasch Model: Fundamental Measurement in the Human Sciences: Second Edition. 2007.
8. Sideridis, Georgios D. (n.d.). The Effects of Local Item Dependence on Estimates of Ability in the Rasch Model. Retrieved September 23, 2020, from <https://www.rasch.org/rmt/rmt253d.htm>
9. Andrich, D., & Marais, I. (2019). Violations of the Assumption of Independence I—Multidimensionality and Response Dependence. In D. Andrich & I. Marais (Eds.), *A Course in Rasch Measurement Theory: Measuring in the Educational, Social and Health Sciences* (pp. 173–185). Singapore: Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-13-7496-8_14
10. Marais, I. (2013). Local Dependence. In *Rasch Models in Health* (pp. 111–130). John Wiley & Sons, Ltd. <https://doi.org/10.1002/9781118574454.ch>
11. Holland PW, Wainer H, Wainer H. *Differential Item Functioning* [Internet]. Routledge; 2012 [cited 2019 Jul 22]. Available from: <https://www.taylorfrancis.com/books/9780203357811>
12. Hambleton RK. Good practices for identifying differential item functioning. *Med Care*. 2006 Nov;44(11 Suppl 3):S182-188.
13. Linacre, J. M., & Wright, B. D. (n.d.). Dichotomous Mean-Square Fit Statistics. Retrieved July 2, 2019, from <https://www.rasch.org/rmt/rmt82a.htm>
14. Bland, J. M., & Altman, D. G. (1995). Multiple significance tests: the Bonferroni method. *BMJ*, 310(6973), 170.

15. Christensen, K. B., Makransky, G., & Horton, M. (2017). Critical Values for Yen's Q3: Identification of Local Dependence in the Rasch Model Using Residual Correlations. *Applied Psychological Measurement*, 41(3), 178–194. <https://doi.org/10.1177/0146621616677520>
16. Tennant, A., & Conaghan, P. G. (2007). The Rasch measurement model in rheumatology: what is it and why use it? When should it be applied, and what should one look for in a Rasch paper? *Arthritis and Rheumatism*, 57(8), 1358–1362. <https://doi.org/10.1002/art.23108>
17. Smith, E. V. (2002). Detecting and evaluating the impact of multidimensionality using item fit statistics and principal component analysis of residuals. *Journal of Applied Measurement*, 3(2), 205–231.
18. Hagquist, C., Bruce, M., & Gustavsson, J. P. (2009). Using the Rasch model in nursing research: an introduction and illustrative example. *International Journal of Nursing Studies*, 46(3), 380–393. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.10.007>.
19. Wainer, H., Bradlow, E.T., & Wang, X. (2007). What's a Testlet and Why Do We Need Them? In *Testlet Response Theory and Its Applications*, 44-59. Cambridge University Press.

CAPÍTULO XI
RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

Karla Vanessa Jirón Mendiola

Candidata para el grado de:

Especialista en Reumatología Pediátrica

Tesis:
Validación del cuestionario CAREGIVERS Utilizando el análisis Rasch

Campo de estudio: Ciencias de la Salud

Datos personales: Nacida en el municipio de Estelí-Departamento de Estelí, Nicaragua
el 16 de febrero de 1986.

Educación: Egresada como Doctor en Medicina y Cirugía de la Universidad Nacional
Autónoma de Nicaragua-León en el año 2011

Egresada de la Especialidad en Pediatría del Hospital Infantil de Nicaragua Manuel de
Jesús Rivera "La Mascota" de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua en el
año 2017