

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON

FACULTAD DE MEDICINA



“TITULO DE LA TESIS”

DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO PARA MEDIR EL IMPACTO PSICOSOCIAL Y ECONÓMICO EN LOS PADRES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL ATENDIDOS EN LA CLÍNICA DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO “JOSÉ ELEUTERIO GONZÁLEZ”.

Por

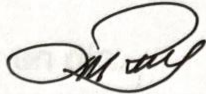
DRA. MARCIA DANIELA TORRES MADE

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

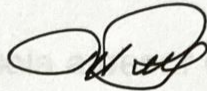
DICIEMBRE 2018

DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO PARA MEDIR EL IMPACTO PSICOSOCIAL Y ECONÓMICO EN LOS PADRES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL ATENDIDOS EN LA CLÍNICA DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO "JOSÉ ELEUTERIO GONZÁLEZ".

Aprobación de la tesis:



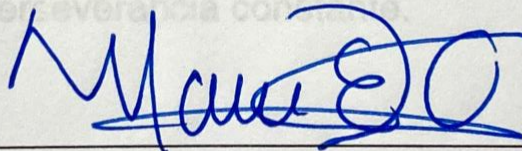
Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Director de la tesis



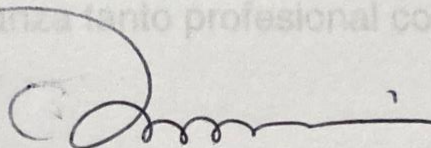
Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Coordinador de Enseñanza



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
Subdirector de Estudios de Posgrado

DEDICATORIA Y/O AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mis padres por su amor y apoyo incondicional en el cumplimiento de todas y cada una de mis metas, por enseñarme a luchar por mis sueños y creer que es posible lograr lo que me proponga. Agradezco también su confianza, y las oportunidades que me brindaron para llegar a donde estoy hoy en día.

A mi hermana por ser mi mejor amiga y mi cómplice en cada una de mis etapas, y por nunca dejarme sola a pesar de lo difícil que sea el camino.

A mis profesores que durante estos dos años dedicaron su tiempo, paciencia y esfuerzo para transmitirme sus conocimientos, siempre con la consigna de lograr la mejor preparación posible en mi, y siendo un ejemplo de calidad humana y perseverancia constante.

A mis pacientes por su confianza y permitirme aprender de cada uno de ellos, dejando en mi enseñanza tanto profesional como personal.

TABLA DE CONTENIDO

Capítulo I	Página
1. RESÚMEN	8
Capítulo II	
2. INTRODUCCIÓN.....	11
Capítulo III	
3. JUSTIFICACIÓN	19
Capítulo IV	
4. OBJETIVOS	21
Capítulo V	
5. MATERIAL Y MÉTODOS.....	23
Capítulo VI	
6.RESULTADOS.....	35
Capítulo VII	
7. DISCUSIÓN.....	43
Capítulo VIII	
8. CONCLUSIÓN.....	47

Capítulo IX

9. ANEXOS (ejemplo).....	47
9.1 Cuestionarios.....	48
9.2 Carta de Consentimiento	68

Capítulo X

10.BIBLIOGRAFÍA.....	75
----------------------	----

Capítulo XI

11. RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO.....	78
---------------------------------	----

INDICE DE TABLAS

Tabla	Página
1. Revisión de la literatura.....	79
2. Entrevistas.....	84
3. Cuestionario 1era prueba piloto	86
4. Características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes con AIJ	87
5. EuroQol.....	92
6. Cuestionario impacto socioeconómico.....	93
7. Coping (Reyes-Lagunes).....	98
8. CAREGIVERS Questionnaire.....	99
9. Alfas de Chronbach	109
10. Test-retest (kappa y Spearman rank)	110

INDICE DE FIGURAS

Figura

Página

1. Coeficientes para el cálculo de la tarifa social de valores para EQ-5D.....	124
2. Estrategias de enfrentamiento.....	125
3. Proceso de investigación y principales resultados	126

LISTA DE ABREVIATURAS

AIJ: Artritis Idiopática Juvenil

CHAQ: Childhood Health Assessment Questionnaire

PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory

EQ-5D: EuroQol.

ILAR: International League of Associations for Rheumatology

EVA: Escala visual análoga

CVRS: Calidad de vida relacionada a la salud

CAPITULO I.

RESUMEN

Introducción: Actualmente, la enfermedad reumática más común en la infancia es la artritis idiopática juvenil (AIJ) (2).

El cuidador es una persona muy importante en la vida del paciente pediátrico con enfermedad reumatológica, ya que constituye un gran respaldo para que éste cumpla con las indicaciones del médico respecto al control de su padecimiento.

Frecuentemente presentan dificultades en cuanto al equilibrio entre el cuidado del niño y otras responsabilidades como el trabajo, la vida social, la economía y otras tareas domésticas. Como resultado pueden presentar más estrés, preocupaciones, tristeza, discusiones familiares y comportamientos problemáticos en los niños. Los padres también tienen una influencia importante sobre el bienestar y la adaptación del niño, y desempeñan una función importante en la manera en que el niño se adapta a convivir con una enfermedad (3).

Desafortunadamente, la información relacionada con el impacto de las enfermedades crónicas en niños, en particular AIJ, es escasa. No existen herramientas que puedan evaluar el grado de ansiedad en los padres o cuidadores de estos pacientes, a partir de los cuales se identifiquen las necesidades de los cuidadores y se realicen intervenciones que prevengan el desgaste del familiar y por ende el desapego de los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas. Además, no existen programas para apoyar la salud

emocional del cuidador de estos pacientes ni datos concretos sobre la relación de ansiedad y desenlace final de estas enfermedades.

Por lo anterior, se plantea la necesidad de desarrollar una investigación en este sentido, creando un cuestionario desde la perspectiva del cuidador de estos pacientes para medir el impacto psicosocial y económico de la enfermedad; el cual permitirá identificar patrones de riesgo que orienten al clínico sobre cómo intervenir y de esta manera favorecer una atención integral para el niño o adolescente y su familia.

Objetivo: Desarrollar y validar un instrumento específico, que mida el impacto psicosocial y económico en padres y/o cuidadores de los niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil.

Material y métodos: Se realizó un estudio en dos fases, la primera comprendió el desarrollo del cuestionario utilizando metodología cualitativa y la segunda, la validación del cuestionario para medir el impacto de la enfermedad en padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con AIJ. Esta herramienta se desarrolló siguiendo la metodología de clinimetría y psicometría de Feinstein (10).

Resultados: La primera versión del cuestionario se construyó a partir de la información recabada en las entrevistas cualitativas y en la revisión de la literatura.

Este cuestionario (versión 1) se conformó por 56 reactivos, 50 de opción múltiple y 6 preguntas abiertas, dividido en 2 dimensiones y 3 subdimensiones (tabla 3).

Se aplicó a una muestra de 10 cuidadores, de los cuales 80% fueron mujeres con

una edad media de 39 años. En promedio, la aplicación de cada cuestionario tomó entre 20 y 30 minutos.

Posteriormente se realizaron reuniones con el grupo de expertos donde se encontró confusión en 3 preguntas por lo que fue necesario replantearlas y 10% de los reactivos fueron reiterativos y se eliminaron.

Con estos cambios se obtuvo la segunda versión. Esta fue revisada por psicología y posteriormente por una psicometrista (licenciada en pedagogía) para evaluar la redacción de las preguntas y la pertinencia de las escalas de salida (esquema de respuestas), finalizando con una nueva estructura del cuestionario (versión 3).

La versión versión 3 fue aplicada a 32 participantes, en promedio la aplicación (incluyendo la toma del consentimiento informado) fue de 75 a 90 minutos.

Basado en el análisis de validación tanto cualitativo como cuantitativo se obtuvo la versión 4 del cuestionario para padres o cuidadores de pacientes con AIJ.

Conclusion: El cuestionario CAREGIVERS es válido para medir el impacto psicosocial y económico en cuidadores de pacientes con AIJ.

Palabras clave: AIJ, cuidador, creación, validación, cuestionario CAREGIVERS.

Capítulo II

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades reumáticas comprenden un conjunto heterogéneo de trastornos vinculados a anomalías en el funcionamiento del sistema inmunológico. La característica principal de este tipo de desórdenes es la inflamación del tejido conectivo, especialmente las articulaciones, vasos sanguíneos y piel (1). En ocasiones, algunas variedades de este tipo de enfermedades pueden afectar a otros órganos, incluyendo la sangre, los pulmones y el corazón.

Actualmente, la enfermedad reumática más común en la infancia es la artritis idiopática juvenil (AIJ) (2). Este término se utiliza para definir un grupo de enfermedades crónicas en niños y adolescentes caracterizada por dolor e inflamación articular, con limitación en el movimiento y discapacidad funcional en la fase inflamatoria así como daño estructural y deterioro funcional a través de los años. Pueden presentarse manifestaciones extra articulares, eventos adversos al tratamiento y otras comorbilidades (2). Además conlleva una serie de desafíos que los pacientes deben enfrentar, entre ellos destacan la imposibilidad de realizar actividades propias y características de su edad, movilidad restringida, problemas derivados del ausentismo escolar, entre otros (8). Otros aspectos importantes son las hospitalizaciones, los tratamientos y las secuelas que constituyen un desafío para la familia (3). En consecuencia, puede influenciar en el crecimiento y el desarrollo psicosocial, económico, físico y educativo. En este contexto, la calidad de vida de los niños y personas cercanas a los pacientes con AIJ puede verse afectada por la enfermedad (2).

La expectativa de la calidad de vida para los pacientes con AIJ y sus familias varía de acuerdo a cada país. En los países desarrollados, los niños se diagnostican e inician tratamiento de manera más temprana que en los países en vías de desarrollo donde suelen tener un mal diagnóstico, o ser tratados por médicos que no están familiarizados con esta enfermedad, y a pesar de que con el tiempo estos pacientes reciben atención adecuada, la enfermedad pudo ya haber afectado su función, adherencia y eficacia al tratamiento (2,8).

La Organización Mundial de la Salud ha definido a la calidad de vida como "la percepción de un individuo de su situación de vida, puesto en el contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones" (3). En general, el abordaje de los niños con AIJ, se ha enfocado en la medición de la calidad de vida usando instrumentos genéricos y específicos de la enfermedad, que a pesar de su valor, tienen ciertas limitaciones (2). Entre los instrumentos genéricos para niños y adolescentes, se encuentran el CHAQ (*Childhood Health Assessment Questionnaire*), compuesto por 20 ítems (vestirse, asearse, levantarse, comer y caminar) (2); y PedsQL (*Pediatric Quality of Life Inventory*) formado por 23 ítems (8 aspectos en área física, 5 área emocional, 5 área social y 5 en área escolar), que miden la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes de 12 a 18 años (3).

Otro instrumento utilizado en reumatología pero que sólo es aplicable para mayores de 15 años, el EuroQol, es un cuestionario que valora 5 aspectos (movilidad, autocuidado, actividades usuales, dolor o incomodidad y ansiedad/depresión) en 14 ítems y puede utilizarse en individuos sanos y en pacientes con diferentes patologías (4,6).

Impacto emocional.

Algunas investigaciones en madres y padres de hijos con enfermedades reumáticas han encontrado diferencias en los niveles de estrés, angustia y ansiedad en ambos progenitores (1,2). La ansiedad se define como un estado de angustia producido por temor ante una amenaza o peligro. Ésta puede ser normal, ante la presencia de estímulos amenazantes o que suponen riesgo, o patológica que caracteriza a diferentes trastornos psíquicos (2). Es un estado de desesperación constante, en el cual no se viven o disfrutan los momentos presentes, pensando siempre en las actividades que se tienen posteriormente (3).

Los padres tienen que adaptarse a las características de la enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamiento, etc.) reestructurando así su vida familiar (1). La familia afectada responde emocionalmente de manera compleja: se entremezclan afectos positivos y negativos (enfrentamiento). Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia, injusticia y temor al futuro (2). Como respuesta, los familiares pueden sufrir un derrumbe psicológico (depresión, ansiedad), físico (el cuidador primario puede enfermar) o abandono del enfermo.

Actualmente existen instrumentos genéricos que sirven como apoyo para detectar estas alteraciones en el estado de ánimo. La escala de Beck nos permite evaluar la severidad de la depresión, y la escala de STAI valora el nivel actual de ansiedad y la predisposición de la persona a responder al estrés. Sin embargo,

no contamos con herramientas que nos permitan detectar la ansiedad y depresión en padres de niños con enfermedad reumatológica (1,2).

Las reacciones de la familia dependen de numerosos factores como experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estado socio-económico y cultural, nivel de conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, calidad de los servicios sanitarios y sistemas de apoyo; que repercuten a su vez en la alianza y adherencia terapéutica del paciente (2).

Enfrentamiento.

El enfrentamiento se define como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan para confrontar y manejar la salud y los factores estresantes cotidianos de la vida (9).

Existen dos tipos de estrategias de enfrentamiento:

- Estrategias de enfrentamiento centradas en el problema: la persona se centra en hacer frente a la situación, buscando soluciones al problema que ha provocado la disonancia cognitiva. Este tipo de estrategias son la confrontación, la búsqueda de apoyo social y la búsqueda de soluciones.
- Estrategias de enfrentamiento centradas en la emoción: la persona busca la regulación de las consecuencias emocionales activadas por la presencia de la situación estresante. Las estrategias son el autocontrol, el distanciamiento, la reevaluación positiva, la autoinculpación y el escape/evitación.

Actualmente contamos con una herramienta autoaplicable, desarrollada y validada en la población mexicana siguiendo la teoría de Folkman y Greer, para valorar el tipo de enfrentamiento y sus características. Este cuestionario valora 5 áreas del enfrentamiento (salud, pareja, familiares, amigos y vida diaria), cada una de ellas incluye 18 preguntas relacionadas con 4 estrategias primarias de enfrentamiento: estrategia directa, estrategia emocional, estrategia evasiva y estrategia de reevaluación. Cada una de las estrategias es cubierta por 3 a 5 preguntas, proporcionando un total de 18 para cada área (9).

Impacto económico.

La evaluación de los costos provocados por las enfermedades reumáticas ha sido variada y con resultados heterogéneos. La mayoría de los estudios se enfoca en los aspectos de la sociedad o proveedores de servicios de salud, y solo una minoría toma en cuenta la perspectiva del paciente (gastos de bolsillo) a pesar de que a través de este ángulo se pueden estimar los recursos médicos directos e indirectos que el paciente y sus familiares destinan al tratamiento de la enfermedad (7).

La carga para el paciente o su familia ocasionada por enfermedades crónicas en Estados Unidos corresponde 20% del gasto total en salud (7). De ahí la importancia de contar con un instrumento como el Cuestionario de Determinación del Impacto Económico en Enfermedades Reumáticas que nos permite evaluar aspectos personales, familiares y económicos (9).

El impacto de los gastos de bolsillo depende de varios factores, entre los más importantes se encuentran el sistema de salud que cubre la atención del paciente (a mayor cobertura del sistema, menos gasto del bolsillo), el nivel de ingresos, el tipo de enfermedad y el porcentaje destinado a diferentes rubros. La definición de estos gastos incluye todas las contribuciones financieras al sistema de salud de los hogares a través de impuestos, seguridad social y el pago del bolsillo (7). En Europa, los costos directos por AIJ son de 2904 a 8776 euros al año, y los costos indirectos son de 3 a 10 veces más que los directos.

Red de apoyo.

Las redes de apoyo social juegan un importante papel en el bienestar de los cuidadores, protege contra el estrés generado por la enfermedad y los capacita para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento (7).

Las investigaciones realizadas respecto al efecto de intervenciones y programas de apoyo social al enfermo crónico y su cuidador documentan resultados positivos con relación al desarrollo de mecanismos de afrontamiento, control del estrés y disminución de la ansiedad, depresión y aislamiento que acompañan la experiencia de vivir en situación de enfermedad crónica. Además, se ha encontrado que los pacientes que tienen un alto nivel de satisfacción en relación al apoyo social presentan un mejor grado de adaptación a la enfermedad (7).

Planteamiento del problema.

El cuidador es una persona muy importante en la vida del paciente pediátrico con enfermedad reumatológica, ya que constituye un gran respaldo para que éste cumpla con las indicaciones del médico respecto al control de su padecimiento. Lo apoya no sólo suministrándole sus medicamentos, sino en sus visitas al médico y en la realización de sus análisis clínicos (2).

Desde ese punto de vista, la familia cobra una gran relevancia y los profesionales de la salud deben colaborar con ellos y apoyarlos. Por ello es imprescindible respetar la singularidad de la familia, basarse en sus necesidades, tener una comprensión multidimensional del problema, desarrollar resiliencia, contar con los sistemas de apoyo adecuados y coordinar la acción de los servicios públicos (sanitarios, educativos y de asistencia social) con los que ofrece la sociedad civil (asociaciones, instituciones privadas).

Es la familia la que asume la responsabilidad del manejo del día a día del enfermo crónico, y es la que mejor nos puede enseñar acerca del impacto de la enfermedad sobre su vida y de aquellas actitudes y conductas que son más útiles para enfrentar satisfactoriamente el problema (1,2). La crianza de un niño con una enfermedad reumatológica es muy difícil y puede tener un impacto negativo sobre muchos aspectos de la vida de los padres o cuidadores.

Frecuentemente presentan dificultades en cuanto al equilibrio entre el cuidado del niño y otras responsabilidades como el trabajo, la vida social, la economía y otras tareas domésticas. Como resultado pueden presentar más estrés,

preocupaciones, tristeza, discusiones familiares y comportamientos problemáticos en los niños. Los padres también tienen una influencia importante sobre el bienestar y la adaptación del niño, y desempeñan una función importante en la manera en que el niño se adapta a convivir con una enfermedad (3). Desafortunadamente, la información relacionada con el impacto de las enfermedades crónicas en niños, en particular AIJ, es escasa.

Capítulo III

JUSTIFICACIÓN

Las enfermedades reumáticas se han convertido en un problema creciente de salud pública, actualmente la AIJ es una de las enfermedades crónicas más comunes en la infancia. Ésta conlleva una serie de desafíos que los niños o adolescentes y sus padres o cuidadores deben afrontar; teniendo que adaptarse a las características de la enfermedad.

Las reacciones de la familia dependen de numerosos factores, como experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, niveles de estrés, y angustia, estatus socioeconómico, cultura, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y sistemas de apoyo, que repercuten a su vez en la evolución de la enfermedad.

Desde este punto de vista, los profesionales de la salud deben acompañar y ayudar a las familias en el tratamiento de la enfermedad. No existen herramientas que puedan evaluar el grado de ansiedad en los padres o cuidadores de estos pacientes, a partir de los cuales se identifiquen las necesidades de los cuidadores y se realicen intervenciones que prevengan el desgaste del familiar y por ende el desapego de los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas. Además, no existen programas para apoyar la salud emocional del cuidador de estos pacientes ni datos concretos sobre la relación de ansiedad y desenlace final de estas enfermedades.

Por lo anterior, se plantea la necesidad de desarrollar una investigación en este sentido, creando un cuestionario desde la perspectiva del cuidador de estos pacientes para medir el impacto psicosocial y económico de la enfermedad; el cual permitirá identificar patrones de riesgo que orienten al clínico sobre cómo intervenir y de esta manera favorecer una atención integral para el niño o adolescente y su familia.

En el presente estudio se desarrollará y validará una herramienta que integre y subsane estas necesidades. Esta herramienta permitirá desarrollar una línea de investigación en la cual se podrán integrar estudios posteriores que mejoren la calidad de vida de los padres y/o cuidadores de los pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas.

Capítulo IV

OBJETIVOS

Primario

- Desarrollar y validar un instrumento específico, que mida el impacto psicosocial y económico en padres y/o cuidadores de los niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil.

Secundarios

En la construcción:

- Medir el impacto emocional en el padre y/o cuidador del paciente con AIJ.
- Medir el impacto social a través del aislamiento social del padre y/o cuidador del paciente con AIJ.
- Medir el autocuidado en la salud del padre y/o cuidador del paciente con AIJ.
- Medir el impacto económico y laboral en el padre y/o cuidador del paciente con AIJ.
- Medir el impacto familiar en el padre y/o cuidador del paciente con AIJ.
- Medir el impacto en la relación de pareja en el padre y/o cuidador del paciente con AIJ.

- Medir el impacto en la espiritualidad, religión y creencias personales en el padre y/o cuidador del paciente con AIJ.

En la validación:

- Evaluar la consistencia interna del cuestionario construido.
- Evaluar la reproducibilidad del cuestionario construido.

Capítulo V
MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de investigación	Estudio descriptivo Estudio transversal
Característica del estudio	Estudio de construcción (cualitativo) y validación (cuantitativo)

Metodología del estudio.

Se realizó un estudio en dos fases, la primera comprendió el desarrollo del cuestionario utilizando metodología cualitativa y la segunda, la validación del cuestionario para medir el impacto de la enfermedad en padres y/o cuidadores de pacientes pediátricos con AIJ. Esta herramienta se desarrolló siguiendo la metodología de clinimetría y psicometría de Feinstein (10).

Participantes.

Para la construcción y validación del cuestionario fueron invitados a participar padres y/o cuidadores principales de niños o adolescentes con AIJ. Se incluyeron participantes de ambos sexos, entre 20 y 80 años, en el período comprendido desde abril de 2017 a abril de 2018.

Los criterios de inclusión fueron:

1. Padres y/o cuidadores de niños y adolescentes de 6 a 16 años con diagnóstico de AIJ según la clasificación de la Liga Internacional Contra el Reumatismo (ILAR) (11).
2. Padres y/o cuidadores de pacientes atendidos en la clínica de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” de la UANL.

Se excluyeron aquellos pacientes que cumplieron los siguientes criterios:

1. Padres y/o cuidadores de pacientes con internamiento en las 4 semanas previas al enrolamiento.
2. Padres y/o cuidadores diagnosticados con alguna enfermedad crónica, que incluyó pero no fue exclusiva de otras enfermedades autoinmunes o reumáticas, endócrinas, neurológicas, neoplásicas, hematológicas, cutáneas, ortopédicas o digestivas.
3. Padres y/o cuidadores con más de un hijo con alguna enfermedad crónica, que incluyó pero no fue exclusiva de otras enfermedades autoinmunes o reumáticas, endócrinas, neurológicas, neoplásicas, hematológicas, cutáneas, ortopédicas o digestivas.
4. Padres y/o cuidadores que se negaron a participar.

Muestra.

Para el estudio cualitativo (construcción del cuestionario) se utilizó el criterio de saturación temática, esto es, se suspendió el muestreo cuando los temas correspondientes al objetivo principal del estudio eran reiterativos en los entrevistados (12).

Para el estudio de validación los tamaños de muestra fueron basados en los criterios de calidad propuestos por Terwee *et al.*, quien sugiere 30 pacientes para la validación de constructo.

Estrategia de investigación.

El panorama general de la metodología empleada en este estudio se encuentra esquematizado en la figura 3.

Fase 1. Construcción del cuestionario.

Etapas 1. Revisión de la literatura.

Se realizó una revisión narrativa (no sistemática) de la literatura con el objetivo de identificar los escritos acerca del impacto psicosocial y económico en niños/adolescentes con enfermedades reumáticas y sus padres y/o cuidadores, evaluando todos los artículos publicados entre 2000 y 2017. Para ello, se consultaron las bases de datos electrónicas PubMed (Medline) y Scielo con los siguientes términos tanto en inglés como en español: “impacto psicológico en cuidadores”, “impacto en cuidadores de pacientes con Artritis Idiopática Juvenil”, “impacto económico”, “calidad de vida en cuidadores” y “estrategias de

enfrentamiento en cuidadores”. Así mismo, las referencias relevantes de los estudios encontrados se utilizaron para rastrear otros estudios, los cuales fueron revisados por el grupo de expertos (reumatólogos pediatras y metodólogo).

Etapa 2. Metodología cualitativa.

El objetivo de esta fase fue explorar la experiencia de los cuidadores, desde su perspectiva, de lo que han vivido y las áreas que han recibido mayor impacto desde el diagnóstico de AIJ de sus hijos/familiares.

Se realizaron entrevistas a 15 cuidadores; 10 realizadas por una antropóloga médica y 5 por un residente de Reumatología Pediátrica. El entrevistador se identificó y solicitó consentimiento a los participantes, si el sujeto aceptó participar, fue invitado a una sala privada para llevar a cabo la entrevista, la cual fue grabada para su posterior análisis. No se ofrecieron incentivos por su participación. Los entrevistadores siguieron una guía de entrevista, que se elaboró basada en la revisión narrativa y la experiencia del grupo de expertos, y exploró los siguientes temas: el estado de ánimo, interpretación de la enfermedad, complicaciones y dificultades para obtener atención médica, problemas financieros y redes de apoyo. Los participantes no fueron dirigidos de ninguna manera por el entrevistador para obtener ciertas respuestas. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 15 a 20 minutos y posteriormente se realizó un análisis temático del estudio cualitativo con el programa Atla/ti versión para Mac. Una vez identificados los temas importantes desde la perspectiva de los participantes se redactaron las preguntas para abordarlos.

Etapa 3. Construcción del cuestionario.

Se realizaron reuniones con un grupo de expertos (reumatólogos pediatras, residente de Reumatología Pediátrica, psicólogos con experiencia en enfermedades crónicas y metodólogo) para analizar el cuestionario construido después de la etapa 2 (versión 1). Se discutió la pertinencia de las dimensiones propuestas y de las preguntas que se incluyeron en cada dimensión (validez de apariencia o “Face validity”).

Posteriormente, se aplicó esta versión a una muestra de 15 cuidadores con el objetivo de evaluar la comprensibilidad del cuestionario, importancia de los temas, redacción de las preguntas, problemas para completar el cuestionario, tiempo requerido para contestarlo y recabar sugerencias de cambios, eliminar o agregar algún tema. Esta información se revisó e integró por el grupo de expertos. Finalmente, se organizaron las preguntas por dimensiones (salud mental, impacto socioeconómico, redes de apoyo y nuevos temas) para tener la segunda versión del cuestionario (versión 2). Posteriormente ésta fue revisada por psicología y por una psicometrista (licenciada en pedagogía) para evaluar la redacción de las preguntas y la pertinencia de las escalas de salida (esquema de respuestas), obteniendo como resultado la reestructuración del cuestionario (versión 3).

Fase 2. Validación del cuestionario.

Etapa 1. Validez de contenido.

El cuestionario (versión 3) fue aplicado a 32 cuidadores de niños o adolescentes con AIJ con el objetivo de evaluar la comprensibilidad, replicabilidad, validez de contenido, aceptabilidad y facilidad de contestar el cuestionario. Además, se aplicaron los siguientes cuestionarios: de calidad de vida genérico (EQ-5D3L), impacto en salud mental (Beck), enfrentamiento (Reyes-Lagunes) y socioeconómico (Cuestionario impacto económico) validados en población mexicana para realizar la validez del constructo.

Variables (Anexo 1)

Nivel socioeconómico.

Es un atributo del hogar compartido y extensible a todos sus miembros. Para determinar este atributo se estudiaron distintas variables relacionadas con la vivienda, nivel de hacinamiento, patrimonio del hogar, ingresos medios, educación y trabajo del jefe del hogar. Se utilizó el cuestionario de impacto económico, el cual consta de 49 ítems, para su evaluación. A partir de esto se clasificaron los hogares en los siguientes grupos de mayor a menor pobreza en: a) bajo, b) medio y c) alto.

Sin embargo ya que este cuestionario esta inicialmente diseñado para ser contestado por el paciente, el cual refleja de que manera afecta su propia enfermedad en su economía, se realizaron algunas modificaciones en las

preguntas que permitieron que fuera respondido por el proveedor del hogar, es decir el cuidador (padre, madre, tíos, abuelos, etc) quien se desempeñara como el principal soporte económico del niño enfermo.

Salud mental. Depresión y ansiedad.

La depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. Otra de las variables que se midió es la ansiedad, la cual se ha definido como un estado mental que se caracteriza por una gran inquietud, una intensa excitación y una extrema inseguridad.

Existen instrumentos ya definidos que nos permitieron valorar la presencia y severidad de estos estados. Uno de ellos es el cuestionario de Beck, este se utilizó en los padres y/o cuidadores y consta de 21 ítems, relacionados con síntomas depresivos (desesperanza e irritabilidad), cognitivos (culpa) o sentimientos, como estar siendo castigado, así como síntomas físicos relacionados. El formato tiene las respuestas tipo Likert con cuatro categorías de respuesta ordenadas que van desde 0 hasta 3. La puntuación es la suma de los 21 ítems, así que el rango de puntuaciones va desde 0 hasta 63 puntos. Cuanta más alta la puntuación, más importantes serán los síntomas depresivos. Los resultados permiten clasificar a los pacientes en 4 grupos: mínima depresión (0-13 puntos), depresión leve (14-19), depresión moderada (20-28) y depresión grave (29-63).

Enfrentamiento.

Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas internas y/o externas evaluadas como desbordantes de los recursos.

El sujeto puede adoptar distintas estrategias para enfrentarse a las situaciones estresantes (estrategias de "coping"). Existe evidencia de que las estrategias de enfrentamiento pueden estar altamente determinadas por el contexto. Sin embargo, también parece que los sujetos suelen manifestar preferencias en los modos de enfrentamiento, determinados por diversos factores individuales (aprendizaje, constitución, etc.).

Para valorar esto se utilizó el cuestionario de Reyes-Lagunes, el cual es cualitativo y consta de afirmaciones que describen cosas que la gente hace cuando tienen problemas en diferentes situaciones. Integra 106 ítems, 18 por área (mi salud, mi pareja, mi familia, mis amigos, mi escuela o trabajo y mi vida), aunque en este estudio se decidió utilizar únicamente el área de "mi salud" y "mi vida". Se realizaron adaptaciones al apartado de "mi salud" para que los padres logaran contestar con base en la salud de sus hijos enfermos.

Calidad de vida.

La Organización Mundial de la Salud, en su grupo estudio de Calidad de Vida, la ha definido como "la percepción de un individuo de su situación de vida, puesto en contexto de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos,

expectativas, estándares y preocupaciones”. Es un concepto amplio que se ha operacionalizado en áreas o dominios: la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y su relación con las características más destacadas del medio ambiente.

En este estudio se utilizó el instrumento de EQ-5D3L, este es un instrumento genérico de medición de la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) que puede utilizarse tanto en población general como en grupos de pacientes con diferentes patologías. El propio individuo valora su estado de salud, primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego en una escala visual análoga (EVA) de evaluación más general. Un tercer elemento del EQ-5D3L es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por el instrumento. El sistema descriptivo contiene cinco dimensiones de salud (movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión) y cada una de ellas tiene tres niveles de gravedad (sin problemas, algunos problemas o problemas moderados y problemas graves). En esta parte del cuestionario el individuo debe marcar el nivel de gravedad correspondiente a su estado de salud en cada una de las dimensiones, refiriéndose al mismo día que complete el cuestionario. En cada dimensión del EQ-5D3L, los niveles de gravedad se codifican con un 1 si la opción de respuesta es «no (tengo) problemas»; con un 2 si la opción de respuesta es «algunos o moderados problemas»; y con un 3 si la opción de respuesta es «muchos problemas».

La combinación de los valores de todas las dimensiones genera números de 5 dígitos, habiendo 243 combinaciones de estados de salud posibles, que pueden utilizarse como perfiles. La segunda parte del EQ-5D3L es una EVA vertical de 20 centímetros milimetrada, que va desde 0 (peor estado de salud imaginable) a 100 (mejor estado de salud imaginable). En ella, el individuo debe marcar el punto en la línea vertical que mejor refleje la valoración de su estado de salud global en el día de hoy. El uso de la EVA proporciona una puntuación complementaria al sistema descriptivo de la autoevaluación del estado de salud del individuo.

Para calcular el valor de cualquier estado de salud, primero, se asigna el valor de 1 al estado 11111 (sin problemas de salud en ninguna dimensión). Si el estado es distinto al 11111, se resta el valor de la constante (tabla 1). Posteriormente, si hay problemas de nivel 2 en una determinada dimensión, se resta el valor correspondiente a cada dimensión. Se sigue el mismo procedimiento cuando hay problemas de nivel 3, aunque multiplicando previamente el valor de la dimensión con problemas por 2. Por último, el coeficiente que corresponde al parámetro N3 -un parámetro que representa la importancia dada a problemas de nivel 3 en cualquier dimensión-- se resta una sola vez cuando existe al menos una dimensión con problemas de nivel 3. (figura 1)

Se desarrolló inicialmente para ser autoaplicado, es decir, para que el propio sujeto leyera, interpretara y respondiera los enunciados de los ítems de un cuestionario. Este es el método de administración preferido en estudios clínicos. Sin embargo, el instrumento también se puede administrar en forma de entrevista personalizada o en entrevistas telefónicas, con cambios menores en las

instrucciones de administración y la formulación de las preguntas, y se ha descrito que existen pocas diferencias en las puntuaciones obtenidas con ambos modos de administración.

Análisis temático.

El análisis de las entrevistas se realizó mediante un análisis temático, el cual consistió en leer las transcripciones en varias ocasiones para identificar los temas emergentes, jerarquizarlos y agruparlos en temas redundantes y divergentes. Se realizó un análisis preliminar que fue revisado por dos profesionales de la salud con experiencia en estudios cualitativos con el objetivo de realizar una triangulación analítica.

Una vez identificados los temas más relevantes y redundantes se construyeron las preguntas que conformaron la primera versión del cuestionario. Esto se realizó utilizando como apoyo el programa para análisis cualitativo Atla/ti.

Análisis estadístico (cuantitativo).

Se utilizó estadística descriptiva para las características sociodemográficas de los participantes.

Se utilizó análisis de componentes principales para reducción de preguntas en las diferentes versiones.

Para la validez del constructo se analizaron los coeficientes de correlación tetracórica (r_t) de los ítems del cuestionario de calidad de vida. Se consideraron aceptables correlaciones iguales o mayores a 0.40 ($p < 0.05$).

La confiabilidad test-retest se evaluó mediante el coeficiente de correlación tetracórica y el Coeficiente de Concordancia de Kappa de Cohen, calculando y comparando las puntuaciones obtenidas entre la primera y la segunda evaluación.

Se hizo la valoración de la consistencia interna a través de la estimación de las alfas de Cronbach global y para cada dimensión del cuestionario a partir de los coeficientes de correlación tetracórica de los ítems que componen los factores de riesgo. Alfas iguales o mayores de 0.40 ($p < 0.05$) se consideraron aceptables.

Todo el análisis estadístico se realizó mediante el programa estadístico Stata V.

11.1.

Capítulo VI

RESULTADOS

Estrategia de investigación.

Fase 1. Construcción del cuestionario.

Etapa 1. Revisión de la literatura.

Se identificaron 38 artículos, de los cuales 17 cumplieron con los criterios de inclusión. Se realizó una revisión del texto completo por el grupo de expertos y se sintetizó en la tabla 1.

Etapa 2. Metodología cualitativa.

En el estudio cualitativo de tipo pragmático se realizaron entrevistas a 15 cuidadores, 93% fueron femeninos, con una edad media de 45.1 años (rango de 33 a 60), nivel educativo 11.7 años (rango de 0 a 20) de estudio. Se identificaron frases que reflejaban un concepto relevante y sus categorías (tabla 2), las cuales se analizaron con mayor detalle para comprender la experiencia de los cuidadores y sirviendo para la construcción del cuestionario. Además, se adecuaron los instrumentos identificados en la literatura (validados en México) para evaluar ansiedad/depresión (Beck), calidad de vida (EQ-5D3L), impacto económico y estrategias de enfrentamiento (Reyes-Lagunes).

La primera versión del cuestionario se construyó a partir de la información recabada en las entrevistas cualitativas y en la revisión de la literatura, tomando en cuenta las principales variables identificadas: el impacto emocional, económico, familiar (red de apoyo) y en la relación de pareja se integraron en la primera dimensión, el conocimiento sobre el tratamiento, así como el hablar sobre la enfermedad con su hijo o con otras

personas se agruparon para formar la segunda dimensión que corresponde al conocimiento de la enfermedad. El resto de los temas no se incluyeron debido a la complejidad y a que no cumplían con el objetivo principal del estudio, por ejemplo el *bullying* que sufren los pacientes.

Este cuestionario (versión 1) se conformó por 56 reactivos, 50 de opción múltiple y 6 preguntas abiertas, dividido en 2 dimensiones y 3 subdimensiones (tabla 3). Se aplicó a una muestra de 15 cuidadores, de los cuales 80% fueron mujeres con una edad media de 39 años. En promedio, la aplicación de cada cuestionario tomó entre 20 y 30 minutos.

Posteriormente se realizaron reuniones con el grupo de expertos donde se encontró confusión en 3 preguntas por lo que fue necesario replantearlas y 10% de los reactivos fueron reiterativos y se eliminaron. También se observó necesidad de realizar preguntas que profundizaran en la relación entre los padres como pareja y relación cuidador-paciente, además de abarcar otras áreas como el futuro, medicina alternativa, religión y el uso de redes sociales, por lo que se crearon nuevos reactivos y se reorganizaron en 5 dominios:

- I. Impacto de la enfermedad, la cual a su vez se dividió en 4 subdominios: emocional, económico, familiar y de pareja (13, 12, 4 y 2 reactivos, respectivamente).
- II. Conocimiento de la enfermedad (26 reactivos).
- III. Medicina alternativa (1 reactivo).
- IV. Futuro (2 reactivos).
- V. Religión (2 reactivos).

Con estos cambios se obtuvo la segunda versión. Esta fue revisada por psicología y posteriormente por una psicometrista (licenciada en pedagogía) para evaluar la

redacción de las preguntas y la pertinencia de las escalas de salida (esquema de respuestas), finalizando con una nueva estructura del cuestionario (versión 3).

Fase 2. Validación del cuestionario.

Etapa 1. Validez de apariencia y contenido.

Para la validez de contenido fue necesario realizar una evaluación profunda de los componentes, los aspectos de esta evaluación incluyen la omisión de variables importantes, inclusión de variables inadecuadas, el peso de las variables, adecuación de las escalas y calidad de los datos básicos. Se consideró que un buen número de elementos del cuestionario no se apegaban al objetivo principal del estudio por lo que la versión 3 quedó conformada por los 5 dominios y el mismo número de reactivos, pero nos concentramos en realizar modificaciones en la redacción de las preguntas y el esquema de las respuestas.

Etapa 2. Análisis de sensibilidad y priorización.

Análisis descriptivo.

La versión final del cuestionario (versión 3) fue aplicada a 32 participantes, en promedio la aplicación (incluyendo la toma del consentimiento informado) fue de 75 a 90 minutos.

Dentro de los datos demográficos encontramos que 30 (93%) participantes fueron mujeres, con una edad media de 39 años. El 59% cuenta con una cobertura de salud parcial (Salubridad) y 11 (34%) tienen un nivel educativo hasta secundaria (Tabla 4).

En el cuestionario de Beck, el 91% (29) de los cuidadores reflejó mínima depresión y el resto (9%) reflejó una depresión leve (Tabla 5). Por otro lado, en el instrumento de EuroQol se observó que 20 (62.5%) participantes no tienen dolor ni malestar, sin

embargo 12 (37.5%) tienen dolor o malestar moderado, con una media en la EVA de 82 (Rango 40 a 100, Tabla 6).

El cuestionario de impacto económico reflejó que actualmente 19 (59%) participantes tienen un trabajo remunerado, 69% (22) tienen un ingreso familiar mensual mayor a 14 salarios mínimos, 21 (66%) viven en casa propia y 14 (44%) utilizan el metro como medio de transporte principal para acudir a las citas médicas (Tabla 7).

En el área de la vida del cuestionario de enfrentamiento, las principales estrategias que se encontraron fueron emocional-negativo (97%), sin embargo, en el área de la salud del niño el 100% tiene un patrón de enfrentamiento directo, combinado con revalorativo y revalorativo-directo (97%, Tabla 8, Fig. 2).

En el constructo dentro de la dimensión del impacto de la enfermedad, específicamente a nivel psicosocial, se observó que 56% de los padres o cuidadores sintieron tristeza cuando se les confirmó que su hijo(a) tenía una enfermedad reumática; sin embargo, este sentimiento cambió en 84% (27) y actualmente sienten alivio. En cuanto al aspecto económico, se reflejó que 20 (62.5%) consideran que la enfermedad de sus hijos ha influido en su situación económica y de estos 17 (53%) mencionaron que esta empeoró un poco desde el diagnóstico. Por otro lado, 21 (66%) consideran que no ha cambiado la forma en que se relacionan como familia, 28 (87.5%) tienen actualmente una relación de pareja, de los cuales, 18 (60%) no creen que esta ha cambiado desde el diagnóstico. Todos los padres o cuidadores conocen el nombre, tratamiento y síntomas de la enfermedad de sus hijos.

El 31% refirió burlas o discriminación hacia sus hijos en algún momento de la enfermedad, principalmente de amigos. Nueve (28%) han utilizado redes sociales para

interactuar con otros familiares de pacientes que padecen la misma enfermedad, siendo la más frecuente WhatsApp (67%), seguida por Facebook (22%).

Respecto al futuro de sus hijos, 23 (72%) cuidadores sienten angustia o ansiedad al pensar en ello y 29 (91%) práctica algún tipo de religión (Tabla 9).

Consistencia interna del cuestionario

Se corrieron las alfas de Chronbach para todos los dominios (Tabla 10). Posteriormente se analizaron las correlaciones entre cada pregunta de cada dimensión. En el dominio de impacto de la enfermedad se compactaron las preguntas 1 a 5 en dos reactivos; los criterios fueron: estadístico (alfa de Chronbach bajos), el sentido de la construcción de las preguntas (medían lo mismo) y las diferentes opciones de respuesta.

La pregunta 6 obtuvo un coeficiente muy bajo 0.014, sin embargo se encuentra correlacionada con las preguntas 10 y 11, con un alfa entre los 3 reactivos de 0.81, por lo que se decidió compactar en 3 preguntas y modificar las opciones de respuesta conformando una nueva dimensión: impacto social. En la pregunta 7, con coeficiente 0.29, se modificó el esquema de respuestas.

La pregunta 8 reflejó un coeficiente bajo (0.028) por lo que se decidió abordar el sentimiento de culpa en la pregunta 1 y 2 del dominio impacto emocional y eliminar este reactivo. La pregunta 9 se eliminó por una correlación baja 0.11. Los reactivos 12 y 13 se compactaron por redundancia estadística y se agregaron opciones de respuesta que captan el impacto en la salud.

En el dominio de impacto económico, nos percatamos que era necesario dividirlo en dos subdominios: impacto laboral e impacto financiero, ya que el cuidador del paciente en muchas ocasiones no es el proveedor económico, por lo que se perdía mucha

información. La pregunta 1 reflejó un alfa muy bajo (0.004), por lo que se decidió compactar con la pregunta 2 con la cual tiene una correlación de 1, modificándose la redacción de la pregunta y las opciones de respuesta, integrando el subdominio de impacto financiero junto con las preguntas 7, 8 y 11. Las preguntas 3, 4, 5 y 6, dado que mostraron entre las 4 un alfa de 0.5988 y las correlaciones significativas entre 0.34 y 0.52, están muy relacionadas así que cada una se cambió como opción de respuesta para simplificarlos formando el segundo subdominio: impacto laboral. Como constructo, con 9 preguntas tiene un alfa de 0.6933, sin tomar en cuenta las preguntas 9, 10 y 12 que se decidieron reubicar en la dimensión de red de apoyo.

En la dimensión de impacto familiar, como constructo el alfa con las 6 preguntas originales es de 0.2317, pero al eliminarse los 2 reactivos anexos de la pregunta 1, el alfa es de 0.5260, por lo que se reestructuró esa pregunta en 2. Los reactivos 2, 3 y 4 no se modificaron.

El dominio de impacto en la relación de pareja, tiene un alfa total de 0.2068, por lo que se compactó en una sola pregunta, modificando la redacción y las opciones de respuesta.

El área de conocimiento de la enfermedad como constructo, formado por 26 preguntas, tiene un alfa general 0.2050, por lo que se reelaboro esta dimensión. Se eliminaron las preguntas 1, 2 y 3 (alfa 0.009) ya que no son factibles en la rutina diaria, tienen problemas de medición y se tendrían que construir de manera específica para cada enfermedad reumática. A pesar que, en estas preguntas es importante explorar los temas de cronicidad, gravedad y muerte, existe un problema ético dado que el cuestionario no es aplicado por el médico tratante, sino por algún otro profesional de salud y/o autoaplicado,

debido a esto consideramos que no es pertinente explorar esta esfera como un cuestionario abierto.

Se reestructuraron las preguntas 4, 5, 18, 19 y 20 creando otra dimensión llamada impacto de las redes sociales.

La pregunta 6 se eliminó (alfa 0) ya que se concluyó que se relaciona con el área de medicina alternativa, la cual se valoró en el cuestionario de impacto económico.

Se eliminaron las preguntas 7, 8, 9 y 10 porque tienen una alta correlación (alfa 0.8889). Las preguntas 11, 12 y 13 se compactaron en un solo reactivo, ampliándose las opciones de respuesta y reubicándose en la subdimensión de impacto emocional.

Las preguntas 14 a 17, que exploraban burla y discriminación, reflejaron alfas muy bajas (0.001 a 0.3404), por lo que se integraron como parte de las opciones de respuesta en una de las preguntas realizadas en el subdominio del impacto emocional.

Las preguntas 21 a 27 pueden ser interesantes para valorar la relación del cuidador con el paciente, ya que son parte importante de las interacciones que nos gustaría explorar, por lo que se creó un nuevo dominio: impacto en la relación entre cuidador-paciente, formada por 1 pregunta.

La dimensión de futuro, la cual estaba integrada por 2 reactivos, se integró al subdominio de impacto emocional, reestructurando la pregunta y las opciones de respuesta.

El dominio de medicina alternativa se eliminó ya que como mencionamos anteriormente se explora en el cuestionario ya validado de impacto económico.

Se modificó el nombre de la dimensión de religión para abarcar no solo ésta, sino también espiritualidad y creencias personales, y se decidieron compactar los dos reactivos (alfa 0.1076) en uno solo, ampliando también las opciones de respuesta.

Para evaluar la validez convergente y divergente del constructo se hicieron matrices de correlación (Anexo 2), donde se identificaron inconsistencias en las preguntas previamente descritas.

Para analizar la estabilidad del instrumento se llevó a cabo el test-retest, dado que la mayoría de las opciones de respuestas eran de tipo dicotómico y politómico, se realizaron kappa entre la primera medición del instrumento y el 50% de la muestra encuestada (n=15). Se encontraron discordancias en 6 preguntas (Tabla 11), las cuales ya habían sido modificadas de acuerdo a las alfas de Chronbach y matrices de correlación.

Basado en el análisis de validación tanto cualitativo como cuantitativo se obtuvo la versión 4 del cuestionario para padres o cuidadores de pacientes con AIJ.

Capítulo VII

DISCUSIÓN

El cuestionario construido “CAREGIVERS” (impaCt of pediAtric Rheumatic disEases on careGIVERS multiaSsessment questionnaire) tiene validez de constructo, validez interna y validez concurrente, así como adecuadas propiedades psicométricas. Está sustentado por la revisión de la literatura, lo expresado por los cuidadores y la evaluación cualitativa y cuantitativa, logrando el objetivo de medir el impacto psicosocial y económico en el cuidador de niños y adolescentes con AIJ.

Existe poca información disponible sobre los padres o cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas, la mayoría esta publicada en otros países y ésta es inconsistente. En el estudio de Chausset A., et al. se abordaron únicamente 2 temas y estos estaban relacionados con la incertidumbre sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad; por otro lado, el estudio Yuwen W., et al. menciona 3 temas de importancia, como el que sus hijos sientan dolor, ausentismo laboral y el agobio por toda la información disponible. En cambio, nuestro instrumento es multidimensional ya que aborda todas las esferas identificadas a partir de la revisión de la literatura y las entrevistas realizadas: impacto emocional, social, económico, laboral, familiar, relación de pareja, relación entre cuidador-paciente, espiritualidad/religión/creencias personales y de las redes sociales.

Otro aspecto importante en relación a la revisión de la literatura incluyó una síntesis de los estudios cualitativos publicados relacionados con el impacto de los cuidadores y de la enfermedad reumática. Encontramos que muchos

aspectos no están incluidos en los estudios revisados ya que la mayoría de estos centran en el tratamiento, sin embargo, en el cuestionario que construimos se cubre muchos de los aspectos de cambio en la vida del padre o cuidador con un niño o adolescente con AIJ. Esto es importante ya que dichos cambios pueden impactar las medidas de desenlaces de los pacientes, como la adherencia terapéutica, desempeño psicológico e integración social, condicionando el bienestar y por lo tanto una atención médica integral.

Cabe destacar que en la elaboración de este cuestionario contamos con un equipo multidisciplinario (reumatólogos pediatras, metodólogo, psicóloga, psicometrista) que realizó constantemente un ejercicio basado en la práctica clínica y análisis de las entrevistas a los participantes.

Por otra parte, se demostró que es un instrumento estable a pesar de que se detectaron problemas en la consistencia interna. Esta situación se debió a un constructo demasiado grande (con muchos elementos) por lo tanto tuvimos consistencias muy bajas en ciertas dimensiones. Detectamos que estas dimensiones no tenían un impacto en el cuidador, y se reforzó con que el objetivo de la herramienta era medir la carga de la enfermedad y no tanto el conocimiento de la enfermedad directamente. Además, este aspecto es muy difícil de evaluar por la variabilidad de quien califica las respuestas y se decidió reestructurar la herramienta.

Finalmente, después del análisis realizado, consideramos que este instrumento tiene suficiente validez externa por lo que podría aplicarse en otras poblaciones.

El objetivo de este trabajo era centrarse en los padres o cuidadores de AIJ, principalmente por ser la patología reumática más frecuente, no obstante, al ser tan valioso se propone considerar realizar un estudio que evalúe su aplicación en cuidadores de niños/adolescentes con otras enfermedades reumáticas.

Dentro de las limitaciones del estudio encontramos el tamaño de la muestra, sin embargo, esta enfermedad es poco prevalente, por lo tanto la muestra que solicitan los estudios clinimétricos y psicométricos es menor al ser complicado concentrar un gran número de pacientes con esta patología.

La segunda limitante es que no se completó el proceso de validación ya que faltó evaluar la sensibilidad al cambio y validez externa. Además, faltó realizar un análisis desde la “Teoría de la respuesta a ítem” (TRI) por medio del análisis Rash. Estos puntos se llevarán a cabo en un estudio multicéntrico con un mayor tamaño de muestra.

Capítulo VIII

CONCLUSIÓN

El cuestionario CAREGIVERS es válido para medir el impacto psicosocial y económico en cuidadores de pacientes con AIJ. A pesar de que constituye un reto realizar un cuestionario balanceado que cumpla con las propiedades de representatividad clínica y psicométrica, en esta herramienta se lograron ambas.

El diseñar un cuestionario multidimensional desde la perspectiva de los que tienen la carga de la enfermedad, es un proceso complejo que implica la participación de las personas involucradas en el proceso de atención de una enfermedad, familiares y pacientes. El desarrollar estos instrumentos permite evaluar mejor el desempeño del tratamiento farmacológico y no farmacológico, además de mejorar la calidad de atención de niños con enfermedades reumáticas y sus familias.

Capítulo IX

ANEXOS

NOMBRE:

FECHA:

A continuación encontrarás una serie de oraciones que describen lo que la gente hace cuando tienen problemas **en diferentes situaciones**; como se te presentarán **en el encabezado de cada hoja, este debe ser contestado a partir de que tu hijo tuvo el diagnóstico de la enfermedad, es decir como cambio tu vida a partir de esto**. Hay siete cuadros después de cada frase en los que deberán marcar con una **X** el cuadro que represente mejor la frecuencia con la que tú haces esas cosas. Ten en cuenta que **entre más grande y más cercano esté el cuadro significa que llevas a cabo esa conducta con mayor frecuencia y entre más alejado esté indicará que nunca haces eso**. Encuentra el punto que mejor te represente utilizando la diversidad de cuadros.

Ejemplo:

CUANDO TENGO PROBLEMAS CON LA AUTORIDAD. YO...

	siempre						nunca
Me asusto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Contesta tan rápido como te sea posible, sin ser descuidado(a). Contesta en todos los renglones, dando una sola respuesta en cada uno de ellos.

Tus respuestas son totalmente confidenciales, recuerda que debes responder **“COMO ERES SIEMPRE, NO COMO TE GUSTARÍA SER”**

Gracias por tu cooperación.

CUANDO TENGO PROBLEMAS CON LA SALUD DE MI HIJO YO...

		siempre					nunca		
1	Le doy medicinas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Me mantengo ocupado para no pensar en ello.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Me molesto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Trato de dormir, para no pensar en eso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Cuido mas su alimentación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Lo cuido siguiendo su tratamiento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Lo llevo al doctor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Pienso que son pruebas que me pone la vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Me desespero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Veo lo positivo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Me esfuerzo por encontrarle sentido.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Me pongo triste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Siento malestar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Me doy cuenta de lo importante que es la vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	No le doy importancia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Busco a alguien que me ayude, a decidir que hacer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	No me preocupo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Pido que me recomienden a un doctor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.R. Reyes Lagunes, I. y Góngora Coronado, E.
 © 1996 ~~Unidad~~ Unidad de Investigaciones Psicosociales. UNAM
 Proyecto ~~CONACyT~~ CONACyT 1084 P-H

CUANDO TENGO PROBLEMAS EN MI VIDA YO...

		siempre					nunca	
1	Trato de encontrarles lo positivo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Me siento triste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Consigo ayuda profesional.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Los acepto por que me ayudan a madurar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Pienso en otra cosa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Me preocupo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Me mantengo ocupado para no pensar en ellos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Me molesto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	No les doy importancia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Les busco una solución.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Ni siquiera hablo de ellos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Hago lo posible por resolverlos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Le platico a alguien lo que pienso hacer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Considero un reto solucionarlos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Me desespero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16	Procuro aprender de ellos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Analizo diversas opciones para superarlos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Los enfrento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.R. Reyes Lagunes, I. y Góngora Coronado, E.
 © 1996 [Unidad de Investigaciones Psicosociales](#). UNAM
 Proyecto [CONACYT](#) 1084 P-H

Determinación del Impacto Económico en Enfermedades reumáticas

Sección B. Entrevista relativa a aspectos demográficos y socio-económicos

PRESENTACION

El siguiente cuestionario tiene como objetivo conocer algunos aspectos de su persona, su familia, su economía y su enfermedad, que nos permitirá analizar el impacto de la enfermedad de su hijo en usted, su vida y su familia.

Las instrucciones para el llenado de cada uno de los cuestionarios aparecerán claramente a lo largo del mismo, pero no dude en consultar con el encuestador (a) si tiene alguna dificultad.

Por su atención, respuestas y tiempo que nos brinde muchas gracias.

I. DATOS PERSONALES

Nombre y apellidos					
Sexo	M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/>	Edad actual	_____	Fecha de nacimiento (dd/mm/aaaa)	___/___/___
Lugar de nacimiento (ciudad, estado)					

DIAGNÓSTICO
Fecha del diagnóstico ___/___/___
Fecha de diagnóstico ___/___/___
Institución o lugar donde se atiende:
Salubridad (SS) <input type="checkbox"/> Seguro (IMSS) <input type="checkbox"/> ISSSTE <input type="checkbox"/> PEMEX <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/>
Otros <input type="checkbox"/> Especifique _____
Médico tratante _____

Fecha de aplicación del cuestionario	___/___/___
--------------------------------------	-------------

ESTE APARTADO SERÁ LLENADO POR LA ENCUESTADORA

1. ¿Cuántas personas viven en su hogar? _____
2. ¿Cuántas personas aportan dinero para la manutención del hogar? _____
3. ¿Cuál es su nivel de estudios y el último año que aprobó en la escuela?

Ninguno	<input type="checkbox"/>
Lee y escribe	<input type="checkbox"/>
Primaria	<input type="checkbox"/> # de años _____
Secundaria	<input type="checkbox"/> # de años _____
Preparatoria o Bachillerato	<input type="checkbox"/> # de años _____
Carrera Técnica	<input type="checkbox"/> # de años _____ ¿en qué? _____
Profesional	<input type="checkbox"/> # de años _____ ¿en qué? _____
Posgrado	<input type="checkbox"/> # de años _____ ¿en qué? _____

II. ACTIVIDAD LABORAL

4. ¿Tiene usted actualmente un trabajo remunerado? Si (siga el orden)
- No (pase a la pregunta 6)
5. ¿Cuál es su oficio, trabajo o actividad actual?

6. Si usted no tiene un trabajo actualmente, ¿cuál es la razón? (puede señalar más de una opción)

Soy ama (o) de casa	<input type="checkbox"/>	Me despidieron	<input type="checkbox"/>
Estoy estudiando	<input type="checkbox"/>	Busco trabajo pero no lo encuentro	<input type="checkbox"/>
Estoy jubilado, retirado anticipadamente o pensionado	<input type="checkbox"/>	Lo decidí voluntariamente	<input type="checkbox"/>
Estoy limitada físicamente por la enfermedad objeto de la consulta	<input type="checkbox"/>	Alguien en la familia ha tenido que dejar de trabajar por la enfermedad del niño? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
Estoy limitada físicamente por otras causas	<input type="checkbox"/>	Alguién más ha tenido que trabajar para apoyar en los gastos, como consecuencia de la enfermedad del niño? Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Quién? _____ Otros (especifique) _____ _____	

7. ¿En los últimos 12 meses se ha incapacitado o ha dejado de trabajar a causa de la enfermedad de su hijo?
(siga el orden)

Si

No (pase a la pregunta 8)

No Aplica (pase a la pregunta 8)

III.INGRESOS

8. ¿Cuál es su ingreso mensual total (en pesos mexicanos)? (Si es desempleado no aplica)

Hasta 2 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>
Entre 2 y 4 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>
Entre 4 y 8 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>
Entre 8 y 14 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>
Más de 14 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>

9. ¿Qué tanto es el ingreso familiar mensual total? (totalizar los ingresos del paciente y de las otras personas que aportan dinero al hogar)

Hasta 2 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>
Entre 2 y 4 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>
Entre 4 y 8 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>
Entre 8 y 14 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>
Más de 14 salarios mínimos.	<input type="checkbox"/>

10. ¿Ha influido la enfermedad de su hijo en su situación económica? Si
 No

Mi situación financiera empeoró un poco	<input type="checkbox"/>
Mi situación financiera empeoró considerablemente	<input type="checkbox"/>
Mi situación financiera mejoró un poco	<input type="checkbox"/>
Mi situación financiera mejoró considerablemente	<input type="checkbox"/>

IV. CARACTERISTICAS DE LA VIVIENDA Y EQUIPAMIENTO DEL HOGAR

11. ¿La casa donde usted vive es...?

Propia	<input type="checkbox"/>	Rentada	<input type="checkbox"/>
Prestada	<input type="checkbox"/>	Otro (especifique) _____	<input type="checkbox"/>

12. Las personas que viven en su vivienda ¿comparten un mismo gasto para la comida?
 Si No

13. ¿De qué material es la mayor parte del piso de su vivienda?

Mosaico, madera, otros recubrimientos	<input type="checkbox"/>	Cemento o firme	<input type="checkbox"/>
Tierra	<input type="checkbox"/>	No sabe	<input type="checkbox"/>

13.1. ¿De qué material es la mayor parte de las paredes o muros de su vivienda? (marque con una X)

Tabique, tabicón, block, piedra mampostería o cemento	<input type="checkbox"/>	Madera	<input type="checkbox"/>	Adobe	<input type="checkbox"/>
Lámina de cartón	<input type="checkbox"/>	Carrizo, palma o bambú	<input type="checkbox"/>	Lámina de asbesto o metálica	<input type="checkbox"/>
Otros materiales	<input type="checkbox"/>	No sabe	<input type="checkbox"/>		

13.2. ¿De qué material es la mayor parte del techo de su vivienda?

Losa de concreto, bóveda de ladrillo o terrado, enladrillado con vigas	<input type="checkbox"/>	Palma o madera	<input type="checkbox"/>	Teja	<input type="checkbox"/>
Lámina de cartón	<input type="checkbox"/>	Lámina de asbesto o metálica	<input type="checkbox"/>	No sabe	<input type="checkbox"/>
Otros materiales	<input type="checkbox"/>	No sabe	<input type="checkbox"/>		

14. ¿Hay un cuarto en su vivienda para cocinar?

Si No

14.1. ¿Se usa este cuarto para dormir?

Si No

14.2. ¿Cuántos cuartos tiene su vivienda en total sin contar los pasillos, el baño y la cocina? ____

14.3. ¿Cuántos cuartos se usan para dormir? ____

15. ¿Dispone en su vivienda de...? (Lea las opciones y marque con una X)

agua entubada dentro de la cocina o baño	<input type="checkbox"/>	agua entubada fuera de la vivienda, pero dentro de terreno	<input type="checkbox"/>	agua entubada de llave pública o hidrante	<input type="checkbox"/>
agua de pozo o noria	<input type="checkbox"/>	agua de manantial, río o lago	<input type="checkbox"/>	agua de pipa	<input type="checkbox"/>
otra fuente	<input type="checkbox"/>	(especifique) _____			

16. ¿Usan los ocupantes de su vivienda...? (Lea las opciones y marque con una X)

Excusado o sanitario	<input type="checkbox"/>	Fosa	<input type="checkbox"/>
Letrina o retrete	<input type="checkbox"/>	Hoyo negro o pozo ciego	<input type="checkbox"/>
No usan sanitario (hacen en el suelo)	<input type="checkbox"/>		

17. En esta vivienda, los excrementos ¿van a dar a...? (Lea las opciones y marque con una X)

Una red pública	<input type="checkbox"/>	Una fosa séptica	<input type="checkbox"/>
Una barranca o grieta	<input type="checkbox"/>	No tiene tubería para el desagüe	<input type="checkbox"/>
Otros materiales	<input type="checkbox"/>	No sabe	<input type="checkbox"/>

18. ¿Tiene en su hogar...? (Lea las opciones y marque con una X)

Radio o grabadora	<input type="checkbox"/>	Computadora	<input type="checkbox"/>	Calentador	<input type="checkbox"/>
Televisión	<input type="checkbox"/>	Acceso a Internet en casa	<input type="checkbox"/>	Moto	<input type="checkbox"/>
Videocasetera	<input type="checkbox"/>	Refrigerador	<input type="checkbox"/>	Automóvil	<input type="checkbox"/>
DVD	<input type="checkbox"/>	Lavadora	<input type="checkbox"/>	Camioneta	<input type="checkbox"/>
Teléfono	<input type="checkbox"/>	Estufa	<input type="checkbox"/>		

V. TRANSPORTE

19. Que tipo de transporte utiliza para acudir a cualquier cita relacionada con la enfermedad de su hijo.
(puede ser mas de una opción)

Ninguno, se desplaza a pie	<input type="checkbox"/>
Bicicleta	<input type="checkbox"/>
Motoneta o motocicleta	<input type="checkbox"/>
Automóvil conducido por usted	<input type="checkbox"/>
Automóvil conducido por otra persona	<input type="checkbox"/>
Microbús o pecera	<input type="checkbox"/>
Taxi	<input type="checkbox"/>
Metro	<input type="checkbox"/>
Autobús o camión	<input type="checkbox"/>
Otro (especifique) _____	<input type="checkbox"/>

VI. DIAGNOSTICO

20. ¿Cuál es el nombre de la enfermedad de su hijo?

20.1. ¿En que año se la diagnosticaron? _____

21. ¿Si su hijo se atiende en una institución, le dan los medicamentos?

Si (siga el orden)

No (llene el cuadro)

Anote los medicamentos que utiliza para su enfermedad
Cuadro

Nombre del medicamento y presentación	Dosis diaria	Cajas por mes	Tipo (marque con X)		
			Genérico y /o institucional	Similares	De marca
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Si su hijo se atiende en una institución, los estudios de laboratorio y radiografías se los realiza?

Si (llene el cuadro)
No

Anote los estudios de su enfermedad reumática
Cuadro

Nombre del estudio de laboratorio o rayos-X	Cada cuando

VII. CIRUGÍAS Y HOSPITALIZACIONES

23. ¿Su hijo ha requerido alguna operación a causa de la enfermedad?

Si (siga el orden)
No (pase a la pregunta 24)

23.1. ¿Qué tipo de cirugía requirió?

24. ¿Su hijo ha sido hospitalizado (incluyendo la hospitalización por aplicación

de medicamentos) a causa de la enfermedad? (si contestó la pregunta anterior, no repita las respuestas aquí)

Si (siga el orden)

No (pase a la pregunta 5)

24.1. ¿Cuál fue el motivo de la hospitalización? _____

25. ¿Su hijo ha tenido algún accidente a partir de que padece la enfermedad?
(si contestó alguna de las 2 preguntas anteriores, no repita las respuestas aquí)

Si (siga el orden)

No (pase a la pregunta 26)

25.1. ¿Qué tipo de accidente sufrió? _____

EQ - 5D

Cuestionario de Salud

Versión en español para Mexico
(Spanish version for Mexico)

Movilidad

No tengo problemas para caminar

Tengo algunos problemas para caminar

Tengo que estar en la cama

Cuidado Personal

No tengo problemas con el cuidado personal

Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme

No puedo lavarme o vestirme

Actividades Cotidianas (*ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas actividades familiares o recreativas*)

No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas

Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas

No puedo realizar mis actividades cotidianas

Dolor/Malestar

No tengo dolor ni malestar

Tengo dolor o malestar moderados

Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

No estoy ansioso ni deprimido

Estoy moderadamente ansioso o deprimido

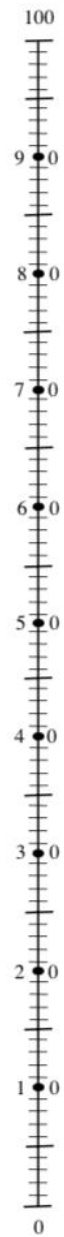
Estoy muy ansioso o deprimido

Para ayudar a la gente a describir que tan bueno o que tan malo es su estado de salud hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Nos gustaría que nos indicara en esta escala, en su opinión, que tan bueno o que tan malo es su estado de salud el día de hoy. Por favor, dibuje una línea desde el casillero donde dice "Su estado de salud hoy" hasta el punto del termómetro que en su opinión indique que tan bueno o que tan malo es su estado de salud el día de hoy.

**Su estado
de salud
hoy**

El mejor estado
de salud
imaginable



El peor estado
de salud
imaginable

Como las respuestas son anónimas, nos ayudará a entenderlas mejor si nos proporciona un poco de información personal, contenida en las siguientes preguntas.

1. ¿Tiene experiencia con enfermedades graves?
(conteste a las tres situaciones)

	Sí	No	
<i>en usted</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO
<i>en su familia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>en el cuidado de otros</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

2. ¿Cuántos años tiene?

3. Es usted:

	Hombre	Mujer	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO

4. Es usted:

<i>fumador</i>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO
<i>ex-fumador</i>	<input type="checkbox"/>	
<i>nunca ha fumado</i>	<input type="checkbox"/>	

5. ¿Trabaja o ha trabajado en servicios de salud o sociales?

	Sí	No	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO

Si ha contestado sí, anote ¿de qué?.....

6. ¿Cuál es su principal actividad actual?

<i>empleado o trabaja por su cuenta</i>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO
<i>retirado o jubilado</i>	<input type="checkbox"/>	
<i>tareas domésticas</i>	<input type="checkbox"/>	
<i>estudiante</i>	<input type="checkbox"/>	
<i>buscando trabajo</i>	<input type="checkbox"/>	
<i>otros (por favor especifique)</i>	<input type="checkbox"/>	

7. ¿Nivel de estudios realizados?

Sabe leer y escribir	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN EL CUADRO
Primaria	<input type="checkbox"/>	
Secundaria	<input type="checkbox"/>	
Preparatoria	<input type="checkbox"/>	
Profesional	<input type="checkbox"/>	

8. Si conoce su código postal, ¿podría escribirlo aquí?

CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (Beck Depression Inventory)

Nombre.....Fecha.....

Elija de cada uno de estos 21 planteamientos, el que mejor refleje su opinión.

1. a. No me siento triste.
 b. Me siento triste.
 c. Me siento siempre triste y no puedo salir de mi tristeza.
 d. Estoy tan triste y infeliz que no puedo soportarlo.

2. a. No me siento especialmente desanimado ante el futuro.
 b. Me siento desanimado con respecto al futuro.
 c. Siento que no tengo nada que esperar.
 d. Siento que en el futuro no hay esperanza y que las cosas no pueden mejorar.

3. a. No creo que sea un fracaso.
 b. Creo que he fracasado más que cualquier persona normal.
 c. Al recordar mi vida pasada, todo lo que puedo ver es un monton de fracasos.
 d. Creo que soy un fracaso absoluto como persona.

4. a. Obtengo tanta satisfaccion de las cosas como la que solia obtener antes.
 b. No disfruto de las cosas de la manera en que solia hacerlo.
 c. Ya no tengo verdadero satisfaccion de nada.
 d. Estoy insatisfecho o oaburrido de todo.

5. a. No me siento especialmente culpable.
 b. No me siento culpable una buena parte del tiempo.
 c. Me siento culpable casi siempre.
 d. Me siento culpable siempre.

6. a. No creo que este siendo castigado.
 b. Creo que puedo ser castigado.
 c. Espero ser castigado.
 d. Creo que estoy siendo castigado.

7. a. No me siento decepcionado de mi mismo.
 b. Me he decepcionado a mi mismo.
 c. Estoy disgustado conmigo mismo.
 d. Me odio.

8. a. No creo ser peor que los demás.
 b. Me critico por mis debilidades o errores.
 c. Me culpo siempre por mis errores.
 d. Me culpo de todo lo malo que sucede.

9. a. No pienso en matarme.
b. Pienso en matarme, pero no lo haría.
c. Me gustaría matarme.
d. Me mataría si tuviera la oportunidad.
10. a. No lloro más de lo de costumbre.
b. Ahora lloro más de lo que lo solía hacer.
c. Ahora lloro todo el tiempo.
d. Solía poder llorar, pero ahora no puedo llorar aunque quiera.
11. a. Las cosas no me irritan más que de costumbre.
b. Las cosas me irritan más que de costumbre.
c. Estoy bastante irritado o enfadado una buena parte del tiempo.
d. Ahora me siento irritado todo el tiempo.
12. a. No he perdido el interés por otras cosas.
b. Estoy menos interesado en otras personas que de costumbre.
c. He perdido casi todo el interés por otras personas.
d. He perdido todo mi interés por otras personas.
13. a. Tomo decisiones casi siempre.
b. Postergo la adopción de decisiones más que de costumbre.
c. Tengo más dificultad para tomar decisiones que antes.
d. Ya no puedo tomar decisiones.
14. a. No creo que mi aspecto sea peor que de costumbre.
b. Me preocupa el hecho de parecer viejo sin atractivos.
c. Tengo que obligarme seriamente con mi aspecto, y parezco poco atractivo.
d. Creo que me veo feo.
15. a. Puedo trabajar tan bien como antes.
b. Me cuesta más esfuerzo empezar a hacer algo.
c. Tengo que obligarme seriamente para hacer cualquier cosa.
d. No puedo trabajar en absoluto.
16. a. Puedo dormir tan bien como antes.
b. No puedo dormir tan bien como solía.
c. Me despierto una o dos horas más temprano que de costumbre y me cuesta mucho volver a dormir.
d. Me despierto varias horas antes de lo que solía y no puedo volver a dormir.
17. a. No me canso más que de costumbre.
b. Me canso más fácilmente que de costumbre.
c. Me canso sin hacer nada.
d. Estoy demasiado cansado como para hacer algo.

18. a. Mi apetito no es peor que de costumbre.
b. Mi apetito no es tan bueno como solia ser.
c. Mi apetito esta mucho peor ahora.
d. Ya no tengo apetito.
19. a. No he perdido mucho peso, si es que he perdido algo, ultimamente.
b. He rebajado más de dos kilos y medio.
c. He rebajado más de cinco kilos.
d. He rebajado más de siete kilos y medio.
20. a. No me preocupo por mi salud más que de costumbre.
b. Estoy preocupado por problemás físicos como, por ejemplo, dolores, molestias estomacales o estreñimiento.
c. Estoy preocupado por mis problemás físico y me resulta difícil pensar en otra cosa.
d. Estoy tan preocupado pror mis problemás físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa.
21. a. No he notado cambio alguno reciente en mi interes por el sexo.
b. Estoy menos interesado en el sexo de lo que solia estar.
c. Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo.
d. He perdido por completo el interes en el sexo.

Muchas gracias.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Diseño y validación de un cuestionario para medir el impacto psicosocial y económico en los padres y/o cuidadores de pacientes con Artritis Idiopática Juvenil atendidos en la clínica de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario "José Eleuterio González".

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PADRES/TUTOR LEGAL

Título del Estudio	Diseño y validación de un cuestionario para medir el impacto psicosocial y económico en los padres y/o cuidadores de pacientes con Artritis Idiopática Juvenil atendidos en la clínica de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario “José Eleuterio González”.
Nombre del Investigador Principal	Dra. med. Nadina E. Rubio Pérez
Servicio / Departamento	Pediatría
Teléfono de Contacto	(81) 8143-0484
Persona de Contacto	Dra. Marcia Daniela Torres Made
Versión de Documento	3.0
Fecha de Documento	Febrero del 2018

Usted ha sido invitado(a) para participar en un estudio de investigación. Este documento contiene información importante acerca del propósito del estudio, lo que Usted hara si decide participar, y la forma en que nos gustaría utilizar su información personal y la de su salud. Puede contener palabras que Usted no entienda. Por favor solicite a su médico o al personal del estudio que le explique cualquier palabra o información que no le quede clara. La participación en este estudio es voluntaria y no influirá en el tratamiento que su hijo/hija está recibiendo. Usted puede interrumpir su participación en este estudio en cualquier momento, sin que esto conlleve consecuencias o comprometa las próximas terapias de su hijo/hija.

¿CUÁL ES EL PROPÓSITO DEL ESTUDIO?

El objetivo general del proyecto es desarrollar, y validar un instrumento específico que mida el impacto en la salud mental, calidad de vida, socioeconómico y de la red de apoyo en padres o cuidadores de los niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil.

¿CUÁL SERÁ LA DURACIÓN Y CUÁNTOS PARTICIPANTES HABRÁ EN ESTE ESTUDIO?

Estas evaluaciones pueden requerir de 1 a 2 horas de su tiempo, y algunas de ellas podrían ser aplicadas en mas de una ocasión. El número de sujetos necesarios en la primera etapa de validez de apariencia y contenido (primera prueba piloto) se requieren 30 padres y/o cuidadores, posteriormente para la segunda etapa análisis de sensibilidad y priorización (segunda prueba piloto) se necesita encuestar a 50 padres y/o cuidadores mas, y en la última etapa donde se analizarán los resultados se incrementará la muestra a 100 padres y/o cuidadores.

¿QUIÉNES PARTICIPARÁN EN ESTE ESTUDIO?

Se incluirán en el estudio:

- Padres de niños y adolescentes de 6 a 16 años de edad, con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil de cualquier categoría.
- Firma del consentimiento/asentimiento informado por el paciente y/o sus padres/representante legal

¿QUÉ VA A HACER SI USTED DECIDE PARTICIPAR EN ESTE ESTUDIO?

Este estudio no pretende influir en el tratamiento de su hijo (a), por lo que las decisiones sobre su salud serán tomadas por el equipo médico que habitualmente lo atiende.

En este estudio se les solicitará realizar una serie de encuestas, cuestionarios y/o entrevistas a los padres y/o cuidadores. Estas evaluaciones pueden requerir de 1 a 2 horas de su tiempo, y algunas de ellas podrían ser aplicadas en más de una ocasión.

Estas evaluaciones buscan recabar información sobre cómo se ven afectados los aspectos económico, enfrentamiento a los problemas, calidad de vida, ansiedad y depresión, en los padres de pacientes con AIJ.

En caso de que su participación requiera llevar a cabo entrevistas, estas podrían ser grabadas en audio y/o video para el análisis posterior de sus respuestas.

¿CUÁLES SON LOS POSIBLES RIESGOS O MOLESTIAS?

Al tratarse de un estudio de observación, no hay riesgos ni molestias que la participación en el estudio pueda generarle, si alguna respuesta ocasiona incomodidad usted puede negarse a contestarla.

Si los resultados de alguno de los cuestionarios reflejan de salud, lo remetiremos dentro del Hospital Universitario al servicio correspondiente.

La información de usted, recabada a través de las encuestas, cuestionarios y/o entrevistas, se tratarán de manera confidencial durante todo el estudio, por lo que no existe riesgo de hacer mal uso de sus datos.

¿CUÁLES SON LOS POSIBLES BENEFICIOS PARA USTED O PARA OTROS?

La información obtenida en este estudio ayudará a mejorar el conocimiento del impacto que tiene la artritis idiopática juvenil en las familias.

¿SU PARTICIPACIÓN EN ESTE ESTUDIO LE GENERARÁ ALGÚN COSTO?

No habrá costos para Usted por participar en este estudio. No se realizará ninguna prueba o procedimiento en este estudio.

¿SE LE PROPORCIONARÁ ALGUNA COMPENSACIÓN ECONÓMICA PARA GASTOS DE TRANSPORTACIÓN?

A Usted no se le proporcionará ninguna compensación por su participación en el estudio.

¿RECIBIRÁ ALGÚN PAGO POR SU PARTICIPACIÓN EN ESTE ESTUDIO?

Usted no recibirá ningún pago por la participación en este estudio.

¿CUÁLES SON SUS DERECHOS COMO SUJETO DE INVESTIGACIÓN?

Si decide participar en este estudio, usted tiene derecho a ser tratado con respeto, incluyendo la decisión de continuar o no en el estudio. Usted es libre de terminar su participación en este estudio en cualquier momento.

¿PUEDE TERMINAR SU PARTICIPACIÓN EN CUALQUIER MOMENTO DEL ESTUDIO?

Su participación es estrictamente voluntaria. Si desea suspender su participación, puede hacerlo con libertad en cualquier momento. Si elige no participar o retirarse del estudio, la atención médica presente de su hijo no se verá afectada y no incurrirá en sanciones ni perderá los beneficios a los que su hijo tendría derecho de algún otro modo.

La información recabada durante este estudio solo será para fines de investigación y solo podrá ser consultada por los investigadores de este estudio.

¿CÓMO SE PROTEGERÁ LA CONFIDENCIALIDAD DE SUS DATOS PERSONALES Y LA INFORMACIÓN DE SU EXPEDIENTE CLÍNICO?

Si acepta participar en la investigación, el encuestador y el médico del estudio recabará y registrará información personal confidencial acerca de su salud y de los problemas cotidianos que enfrente diariamente por la enfermedad de su hijo. Esta información contendrá toda la información y solo será consultada por los investigadores, y para fines de publicación será protegida su identidad, de manera que no pueda asociarse a la información que usted nos proporcione. La información producto de esta investigación puede ser publicada en revistas científicas de manera grupal.

Usted tiene el derecho de controlar el uso de sus datos personales de acuerdo a la Ley Federal de Protección de datos Personales en Posición de Particulares, así mismo de solicitar el acceso, corrección y oposición de su información personal. La solicitud será procesada de acuerdo a las regulaciones de protección de datos vigentes. Sin embargo, cierta información no podrá estar disponible hasta que el estudio sea completado, esto con la finalidad de proteger la integridad del Estudio.

La Facultad de Medicina y Hospital Universitario, así como el Investigador serán los responsables de salvaguardar la información de acuerdo con las regulaciones locales.

¿SE LE PROPORCIONARÁ ALGUNA COMPENSACIÓN ECONÓMICA PARA GASTOS DE TRANSPORTACIÓN?

A Usted no se le proporcionará ninguna compensación por su participación en el estudio.

¿RECIBIRÁ ALGÚN PAGO POR SU PARTICIPACIÓN EN ESTE ESTUDIO?

Usted no recibirá ningún pago por la participación en este estudio.

¿CUÁLES SON SUS DERECHOS COMO SUJETO DE INVESTIGACIÓN?

Si decide participar en este estudio, usted tiene derecho a ser tratado con respeto, incluyendo la decisión de continuar o no en el estudio. Usted es libre de terminar su participación en este estudio en cualquier momento.

¿PUEDE TERMINAR SU PARTICIPACIÓN EN CUALQUIER MOMENTO DEL ESTUDIO?

Su participación es estrictamente voluntaria. Si desea suspender su participación, puede hacerlo con libertad en cualquier momento. Si elige no participar o retirarse del estudio, la atención médica presente de su hijo no se verá afectada y no incurrirá en sanciones ni perderá los beneficios a los que su hijo tendría derecho de algún otro modo.

La información recabada durante este estudio solo será para fines de investigación y solo podrá ser consultada por los investigadores de este estudio.

¿CÓMO SE PROTEGERÁ LA CONFIDENCIALIDAD DE SUS DATOS PERSONALES Y LA INFORMACIÓN DE SU EXPEDIENTE CLÍNICO?

Si acepta participar en la investigación, el encuestador y el médico del estudio recabará y registrará información personal confidencial acerca de su salud y de los problemas cotidianos que enfrente diariamente por la enfermedad de su hijo. Esta información contendrá toda la información y solo será consultada por los investigadores, y para fines de publicación será protegida su identidad, de manera que no pueda asociarse a la información que usted nos proporciona. La información producto de esta investigación puede ser publicada en revistas científicas de manera grupal.

Usted tiene el derecho de controlar el uso de sus datos personales de acuerdo a la Ley Federal de Protección de datos Personales en Posición de Particulares, así mismo de solicitar el acceso, corrección y oposición de su información personal. La solicitud será procesada de acuerdo a las regulaciones de protección de datos vigentes. Sin embargo, cierta información no podrá estar disponible hasta que el estudio sea completado, esto con la finalidad de proteger la integridad del Estudio.

La Facultad de Medicina y Hospital Universitario, así como el Investigador serán los responsables de salvaguardar la información de acuerdo con las regulaciones locales.

Para los propósitos de este estudio, autoridades sanitarias como la Secretaría de Salud y el Comité de Ética en Investigación y/o el Comité de Investigación de nuestra Institución, podrán inspeccionar los cuestionarios aplicados, incluso los datos que fueron recabados antes del inicio de su participación, los cuales pueden incluir su nombre, domicilio u otra información personal.

Los resultados de este estudio de investigación podrán presentarse en reuniones o en publicaciones.

La información recabada durante este estudio será recopilada en bases de datos del investigador, los cuales podrán ser usados exclusivamente para fines de este estudio. Estos datos no incluirán información médica personal confidencial. Se mantendrá el anonimato.

Al firmar este documento, Usted autoriza el uso y revelaciones de la información acerca del impacto psicosocial que ha tenido. No perderá ninguno de sus derechos legales como sujeto de investigación. Si hay cambios en el uso de su información, el investigador principal le informará.

SI TIENE PREGUNTAS O INQUIETUDES ACERCA DE ESTE ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN, ¿A QUIÉN PUEDE LLAMAR?

Si Ud. tiene preguntas sobre el estudio, puede contactar en cualquier momento a *la Dra. med. Nadina Rubio Pérez o la Dra. Marcia Daniela Torres Made, quienes están disponibles en la Consulta No. 13 del Hospital Universitario, Tel. (81) 8143-0484, Celular 044 3334967935 o correo electrónico daniela_tm@hotmail.com.*

En caso de tener alguna pregunta relacionada a sus derechos como sujeto de investigación de la Facultad de Medicina y Hospital Universitario podrá contactar al **Dr. José Gerardo Garza Leal**, Presidente del Comité de Ética en Investigación de nuestra Institución o al **Lic Antonio Zapata de la Riva** en caso de tener dudas en relación a sus derechos como paciente.

Comité de Ética en Investigación del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.
Av. Francisco I. Madero y Av. Gonzalitos s/n
Col. Mitras Centro, Monterrey, Nuevo León México.
CP 66460
Teléfonos: (81) 83294000 ext. 2870 a 2874
Correo electrónico: investigacionclinica@meduanl.com

RESUMEN CONSENTIMIENTO

PARA LLENAR POR EL SUJETO DE INVESTIGACIÓN

- Mi participación es completamente voluntaria.
- Confirmando que he leído y/o han leído por mí, entendiéndolo este documento y la información proporcionada del estudio.
- Confirmando que se me ha explicado el estudio, que he tenido la oportunidad de hacer preguntas y que se me ha dado el tiempo suficiente para decidir sobre mi participación. Sé con quién debo comunicarme si tengo más preguntas.
- Entiendo que los cuestionarios con la información que he dado puede ser revisada cuando sea pertinente por el Comité de Ética en Investigación o cualquier otra autoridad regulatoria para proteger mi participación en el estudio.
- Confirmando que se me ha entregado una copia de este documento de consentimiento firmado.

Nombre del sujeto de investigación

Firma

Fecha

PRIMER TESTIGO

Nombre del Primer Testigo

Firma

Dirección

Fecha

Relación con el Sujeto de Investigación

SEGUNDO TESTIGO

Nombre del Primer Testigo

Firma

Dirección

Fecha

Relación con el Sujeto de Investigación

PERSONA QUE OBTIENE CONSENTIMIENTO

He discutido lo anterior y he aclarado las dudas. A mi más leal saber y entender, el sujeto está proporcionando su consentimiento tanto voluntariamente como de una manera informada, y él/ella posee el derecho legal y la capacidad mental suficiente para otorgar este consentimiento.

Nombre de la Persona que obtiene el Consentimiento

Firma

Fecha

Capítulo X

BIBLIOGRAFÍA

1. Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sist Sanit Navar*. 2010;33(2):203–12.
2. Cohen EM, Morley-Fletcher A, Mehta DH, Lee YC. A systematic review of psychosocial therapies for children with rheumatic diseases. *Pediatr Rheumatol [Internet]*. *Pediatric Rheumatology*;2017;15(1):6.
3. González A. La alianza terapéutica. *Clínica y Salud*. 2005;16(1):9–29.
4. Salinas Cruz E, Guadalupe M, Galán N, En Enfermería L, En Enfermería En Educación M. www.medigraphic.org.mx Adherencia terapéutica. *Enf Neurol* .2012;11(2):102–4.
5. Trujano R, Ávila D, Vega Z, Nava C. Estrés familiar y adherencia terapéutica en pacientes con enfermedades crónicas. *Altern en Psicol*. 2012;(26):78–84.
6. García-Méndez M, Rivera Aragón S, Reyes-Lagunes I, Díaz-Loving R. El enfrentamiento y el conflicto: Factores que intervienen en la depresión. *Acta Investig psicológica*. 2011;1(3):415–27.
7. Mould-Quevedo JF. El costo de las principales enfermedades reumáticas. *Gac Méd Méx*. 2008;144(3):225–31.
8. Minden, *Clin Exp Rheumatol* 2009; 27:863-9.
9. Peláez-Ballestas I, Boonen A, Vázquez-Mellado J, Reyes-Lagunes I, Hernández-Garduño A, Goycochea MV, et al. Coping strategies for health and daily-life stressors in patients with rheumatoid arthritis, ankylosing spondylitis, and gout: STROBE-compliant article. *Medicine (Baltimore)* 2015;94(11).

10. Pelaez-Ballestas I, Romero-Mendoza M, Ramos-Lira L, Caballero R, Hernández-Garduño A, Burgos-Vargas R. Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Rheumatology*. 2006;45(11):1399–403
11. Laxer, Carol B and Ross E. Petty. *Textbook of Pediatric Rheumatology*. Philadelphia: W.B. Saunders, 2013.
12. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007;60(1):34–42.
13. Chausset A, Gominon A-L, Montmaneix N, Echaubard S, Guillaume-Czitrom S, Cambon B, et al. Why we need a process on breaking news of Juvenile Idiopathic Arthritis: a mixed methods study. *Pediatric Rheumatology*; 2016;14(1):31.
14. Yuwen W, Lewis FM, Walker AJ, Ward TM. *Journal of Pediatric Nursing Struggling in the Dark to Help My Child: Parents' Experience in Caring for a Young Child with Juvenile Idiopathic Arthritis*. 2017
15. Kuhlmann A, Schmidt T, Treskova M, López-Bastida J, Linertová R, Oliva-Moreno J, et al. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with juvenile idiopathic arthritis in Europe. *Eur J Heal Econ*. 2016;17:79–87.
16. Chaney JM, Gamwell KL, Baraldi AN, Ramsey RR, Cushing CC, Mullins AJ, et al. Parent Perceptions of Illness Uncertainty and Child Depressive Symptoms in Juvenile Rheumatic Diseases: Examining Caregiver Demand and Parent Distress as Mediators. *J Pediatr Psychol*. 2016;41(9):941–51.

17. Mawani N, Amine B, Rostom S, El Badri D, Ezzahri M, Moussa F, et al. Moroccan parents caring for children with juvenile idiopathic arthritis: Positive and negative aspects of their experiences. *Pediatr Rheumatol*. 2013;11(1):1–6.

CAPITULO XI
RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

Marcia Daniela Torres Made

Candidato para el grado de:

Especialista en Reumatología Pediátrica

Tesis: Diseño y validación de un cuestionario para medir el impacto psicosocial y económico en los padres y/o cuidadores de pacientes con Artritis Idiopática Juvenil atendidos en la clínica de reumatología pediátrica del hospital universitario “José Eleuterio González”.

Campo de estudio: Ciencias de la Salud.

Datos personales: Nacida en Guadalajara, Jalisco, el 13 de septiembre de
1988.

Educación: Egresada como medico Cirujano y partero de la Universidad
Autónoma de Guadalajara en el 2011.

Egresada de la Especialidad en Pediatría del Programa Multicéntrico de
Residencias médicas ITESM-SSNL en el 2017.

Tabla 1. Revisión de la literatura.

Artículo	Método	Recolección de datos	Pacientes	ITEMS
The lived experience of juvenile idiopathic arthritis in young people receiving etanercept.	Fenomenología interpretativa (la meta es estudiar qué significado dan las personas a la experiencia que están viviendo y como responden a la pregunta "¿qué es lo que se siente?" Involucra a un pequeño número de personas.	Audio-grabado de entrevistas semiestructuradas.	6 participantes Los criterios de inclusión: - Diagnóstico AIJ - Tx Etanercept - >10 años Se utilizó Etanercept en un año (rango de 2 a 10 meses). El número de articulaciones afectadas 1 a 9, ninguno estaba en remisión.	Se agruparon en: -Quién me entiende? - Medicamentos e inyecciones -Retos en la escuela y amistades -Ser diferente -Exclusión de los deportes (especialmente educación física).
Sometimes I feel like a pharmacist: identity and medication use among adolescents with juvenile arthritis.	Estudio prospectivo; empleando principios de metodología cualitativa.	Blog online privado Consentimiento informado.	Personas jóvenes y sus padres. (36 pacientes y 6 padres) Criterios de inclusión: -AIJ -Edad 11-19 años -No tuvieran deterioro cognitivo (capaces de proporcionar información).	Opinaron en las siguientes reflexiones. -Diagnóstico temprano y tardío. -Efectos sobre la formación de identidad -Impacto en la adolescencia -Un efecto positivo -Enfrentando el futuro Sobre el medicamento opinaron: -Efecto del medicamento en la identidad -Efectos secundarios

				-Valorando los beneficios vs riesgos Administración del medicamento .
A recurring rollercoaster ride: a qualitative study of the emotional experiences of parents of children with juvenile idiopathic arthritis.	Es un estudio que presenta un análisis secundario. Se examinó y se le dio seguimiento en un proceso cualitativo analítico de 4 pasos).	6 sesiones de estudio, se reportaron 3 sesiones que incluían un grupo específico y entrevistas (audio-grabadas). Y reportes escritos de 59 entrevistas recíprocas (entre los padres).	23 padres. 15 padres expertos. 8 padres novatos.	Frases de los padres -Periodo en el que se está estudiando; confusión, ansiedad, frustración, indignación, miedo. -Periodo reciente y poco después del diagnóstico; shock, sorpresa, miedo, esperanza, negación, remordimiento. -Periodo de enfermedad controlada; miedo, esperanza, gratitud, alivio, fatiga, ansiedad, frustración. -Periodo donde incrementaron o persistieron los síntomas; simpatía, admiración, frustración, indignación. -A través del curso de la

				enfermedad; indefenso, ansiedad.
Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers views.	Revisión sistemática y síntesis temática de estudios cualitativos. Se buscaron estudios relevantes publicados en inglés y en alemán (1996-2011).	Entrevistas que reportaban el punto de vista de los padres y cuidadores de los niños con enfermedades crónicas acerca de su adherencia terapéutica.	Se incluyeron 19 documentos, que reportaban 17 estudios, con cuidadores de 423 grupos familiares en 5 países. Enfermedades crónicas como: asma, fibrosis quística, HIV, diabetes, y artritis juvenil. Incluyeron padres, padres adoptivos o familiares.	Factores que influyen en la adherencia terapéutica: -Creencias acerca de la enfermedad y el tratamiento. -Grado de dificultad del tratamiento. -Resistencia del niño. -Relaciones con los familiares. -Preservar la vida normal. Apego o insistencia de los médicos.
Moroccan parents caring for children with juvenile idiopathic arthritis: positive and negative aspects of their experiences.	Estudio transversal.	Encuestas.	Incluyó 47 pacientes con Dx de AIJ	Se valoraron los efectos positivos y negativos en los cuidadores a través del instrumento ya validado CRA. La autoestima, problemas financieros, problemas de salud, falta de apoyo de la familia.
The Contribution of Parent and Family Variables to the Well-Being of Youth With Arthritis.	Revisión.	29 reportes	29 pacientes	Síntesis de literatura de las condiciones físicas crónicas de los pacientes y la interacción

				de la vida familiar
Parent Perceptions of Illness Uncertainty and Child Depressive Symptoms in Juvenile Rheumatic Diseases: Examining Caregiver Demand and Parent Distress as Mediators.	Revisión.	Niños y adolescentes completaron CDI, los padres completaron Parent Perceptions of Uncertainty Scale, The care for my child with rheumatic disease scale, y Brief Symptoms Inventory.	82 niños y adolescentes entre 7 a 18 años con diagnóstico de AIJ, DMJ, LES y otras enfermedades autoinmunes.	Escalas PPUS, CMCARDS (versión modificada de la escala para niños con cáncer), BSI, CDI.
Struggling in the Dark to Help My Child: Parents' Experience in Caring for a Young Child with Juvenile Idiopathic Arthritis.	Estudio cualitativo.	Entrevistas realizadas en una sola ocasión.	9 padres (8 madres y 1 padre) se entrevistaron personalmente o por teléfono	
Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition— A meta-analysis.	Revisión sistemática a través de bases de datos.	Se identificaron 547 estudios relevantes que se incluyeron en un meta-análisis.	547 estudios que brindaron información de 50.370 padres de niños con una enfermedad crónica. Tenían enfermedades como parálisis cerebral, cáncer, enfermedades cardiovasculares, alteraciones visuales o auditivas, diabetes, asma, epilepsia, fibrosis quística.	

			80% de los padres eran madres La edad media de los padres fue de 34 años.	
--	--	--	--	--

Tabla 2. Entrevistas.

ÁREAS	ENTREVISTAS
Impacto económico	<ul style="list-style-type: none"> • <i>De dónde vamos a sacar nosotros [tanto dinero], porque [mi esposo] trabaja en un camión de transporte y yo trabajo en [...] casa [maquilando] trabajos manuales. Tenemos cuatro hijos, todos van a la escuela, pagamos luz, agua, el teléfono. Sí, preocupante. Porque ahorita no hemos llegado al límite de que le tenemos que comprar [el medicamento], pero en el momento en que nos digan ‘¿sabe qué?, que ustedes ya les tienen que comprar el medicamento’, no sé cómo le vamos hacer. Nosotros tenemos que ver cómo le hacemos: vender, hacer, conseguir, pedir, empeñar. No sé, o trabajar más. El problema ya está ahí latente”.</i> • <i>“... mi papá estaba así un poco preocupado porque no es nada barato... decía: no hay problema, o sea cualquier cosa hay que vender, pero no importa. Entonces sí sentía un poco de apoyo y que no [significaba] tanto lo económico para él”. (niño)</i>
Enfrentamiento	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> <i>“Ay pus que tuviera mucho valor y enfrentarla como venga y dar y echarle ganas, todo lo que se pueda verdad para los medicamentos”.</i> <input type="checkbox"/> <i>”Ponerle mucha atención, no dejarla sola, apoyarla en todo lo que se pueda, y pedirle a Dios que nos ayude para seguir adelante y enfrentarla la enfermedad esa como venga”.</i> <input type="checkbox"/> <i>“Mi esposo también pero él es más eh, yo te apoyo que quieres pero él se aleja, si mi explico, este yo te llevo, yo te traigo, te cargo, pero va a trabajar, ¿sí?, pero es el miedo de, de ver, <u>de vivir dolor.</u>”</i>
Roles familiares de atención	<ul style="list-style-type: none"> • <i>“Yo lo cuidaba por lo regular pues él se dedicaba a hora sí que a trabajar y yo lo entendía así, dije no podemos andar los dos, me lo cargaba y tengo que hacerlo yo, cuando era alguna decisión quizá más fuerte, entonces si llamo a mi esposo”.</i>
Impacto del diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Cuando me confirmaron el diagnóstico ...Ah me sentí más tranquila porque dije bueno, hemos andado como pelotitas de un lado para otro, y ya cuando dan con el problema, pues se siente un alivio porque dice bueno, saben cómo irlo controlando en que, yo sé que bueno no hay cura, pero si se siente uno mal definitivamente”.</i>

Impacto salud mental	<input type="checkbox"/> <i>“pero yo me deprimía mucho de verla con esa enfermedad, y de pensar que ella toda su vida va a estar así, nada más que yo veía. Yo no demostraba eso, yo le daba valor a ella porque, pus yo decía me ve ella llorando o mortificada y pues más se va ella”.</i>
Relación de pareja	<ul style="list-style-type: none"> • <i>“Pues nada más [con mi marido] problemas porque si discutíamos, yo si me enojaba porque yo decía bueno, si tú que eres el jefe de la familia, es el que debe de andar por delante verdad, y no. Yo lo veía que él[que] no ponía atención en nada. Discutíamos mucho porque él no me ayudaba.”</i> • <i>“Y aparte de que pues yo siempre me sentía muy sola con ella, y de verla ella porque su papa no le ponía atención a ella. Él nunca nos apoyó en esa enfermedad de ella no, él no creía en esa enfermedad, él decía que ella no estaba enferma.”</i>
Impacto en el trabajo	<input type="checkbox"/> <i>“Pedía permiso si había que alguna consulta en la mañana, pero no, yo si seguí adelante, porque el mismo me trasmitió la fuerza, porque él siempre ha sido muy fuerte mi hijo”.</i>
Religión	<input type="checkbox"/> <i>La religión, definitivamente si me ha ayudado. Tengo como unos veinticinco años de ser testigo de Jehová. Bueno algo que yo sé que Dios es amoroso.”</i>
Conocimiento de la enfermedad	<input type="checkbox"/> <i>No mucho, se lo que él me ha platicado, este he leído acerca de la enfermedad en el Internet, a veces no he querido adentrarme mucho porque uno le tiene miedo a lo desconocido, si, entonces este eso prefiero a veces no buscar para no encontrar”.</i>

Tabla 3. Cuestionario 1era prueba piloto.

DIMENSIONES	REACTIVOS
I. Impacto de la enfermedad	11 reactivos
IA. Impacto económico	12 reactivos
IB. Impacto familiar	2. 5 reactivos
II. Conocimiento de la enfermedad	28 reactivos
Total	56 reactivos

Tabla 4. Características sociodemográficas de los cuidadores de pacientes con AIJ.

Variables sociodemográficas	Todos los casos N = 32
Género n (%) <input type="checkbox"/> Mujeres/Hombres	30 (93.75)/2 (6.25)
Edad, media (DE; Intervalo)	39.0 (8.5; 23-57)
Cobertura de salud n (%) <input type="checkbox"/> Cobertura social parcial (Salubridad) <input type="checkbox"/> Cobertura social total (IMSS, ISSSTE, PEMEX) <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/> Sin cobertura	19 (59.38) 8 (25.00) 4 (12.50) 1 (3.12)
Nivel educativo <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Preparatoria <input type="checkbox"/> Carrera técnica <input type="checkbox"/> Profesional posgrado	1 (3.12) 11 (34.38) 7 (21.88) 6 (18.75) 1 (3.12)
Trabajo actual <input type="checkbox"/> Empleado <input type="checkbox"/> Tareas domésticas <input type="checkbox"/> Buscando trabajo	20 (62.50) 11 (34.38) 1 (3.12)
Antecedente de servicios de salud <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si	23 (71.88) 9 (28.12)
No. personas que viven en la casa, mediana (RIQ 25%-75%)	5 (4-6)

Tabla 5. Inventario de depresión de Beck (Beck Depression Inventory, BDI).

Variable	n (%)
Estado de ánimo	
a. No me siento triste	14 (43.75)
b. Me siento triste	18 (56.25)
c. Me siento siempre triste y no puedo salir de mi tristeza	0
d. Estoy tan triste y infeliz que no puedo soportarlo	0
Pesimismo	
a. No me siento especialmente desanimado ante el futuro	23 (71.88)
b. Me siento desanimado con respecto al futuro	9 (28.12)
c. Siento que no tengo nada que esperar	0
d. Siento que en el futuro no hay esperanza y que las cosas no pueden mejorar	0
Sentimiento de fracaso	
a. No creo que sea un fracaso	29 (90.62)
b. Creo que he fracasado más que cualquier persona normal	2 (6.25)
c. Al recordar mi vida pasada, todo lo que puedo ver es un montón de fracasos	1 (3.12)
d. Creo que soy un fracaso absoluto como persona	0
Insatisfacción	
a. Obtengo tanta satisfacción de las cosas como la que solía obtener antes	19 (59.38)
b. No disfruto de las cosas de la manera en que solía hacerlo	13 (40.62)
c. Ya no tengo verdadera satisfacción de nada	0
d. Estoy insatisfecho o aburrido de todo	0
Sentimiento de culpa	
a. No me siento culpable	22 (68.75)
b. No me siento culpable una buena parte del tiempo	9 (28.12)
c. Me siento culpable casi siempre	1 (3.12)
d. Me siento culpable siempre	0
Sentimiento de castigo	
a. No creo que este castigado	32 (100)
b. Creo que puedo ser castigado	0
c. Espero ser castigado	0
d. Creo que estoy siendo castigado	0

<p>Odio a sí mismo</p> <p>a. No me siento decepcionado de mí mismo</p> <p>b. Me he decepcionado a mí mismo</p> <p>c. Estoy disgustado conmigo mismo</p> <p>d. Me odio</p>	<p>26 (81.25)</p> <p>6 (18.75)</p> <p>0</p> <p>0</p>
<p>Autoacusación</p> <p>a. No creo ser peor que los demás</p> <p>b. Me critico por mis debilidades o errores</p> <p>c. Me culpo siempre por mis errores</p> <p>d. Me culpo de todo lo malo que sucede</p>	<p>24 (75)</p> <p>8 (25)</p> <p>0</p> <p>0</p>
<p>Impulsos suicidas</p> <p>a. No pienso en matarme</p> <p>b. Pienso en matarme, pero no lo traía.</p> <p>c. Me gustaría matarme</p> <p>d. Me mataría si tuviera la oportunidad</p>	<p>31 (96.87) *</p> <p>0</p> <p>0</p> <p>0</p>
<p>Periodos de llanto</p> <p>a. No lloro más de lo de costumbre</p> <p>b. Ahora lloro más de lo que solía hacer</p> <p>c. Ahora lloro todo el tiempo</p> <p>d. Solía poder llorar, pero ahora no puedo llorar aunque quiera</p>	<p>21 (65.62)</p> <p>8 (25)</p> <p>0</p> <p>3 (9.38)</p>
<p>Irritabilidad</p> <p>a. Las cosas no me irritan más que de costumbre</p> <p>b. Las cosas me irritan más que de costumbre</p> <p>c. Estoy bastante irritado o enfadado una buena parte del tiempo</p> <p>d. Ahora me siento irritado todo el tiempo</p>	<p>20 (62.50)</p> <p>12 (37.50)</p> <p>0</p> <p>0</p>
<p>Aislamiento social</p> <p>a. No he perdido el interés por otras cosas</p> <p>b. Estoy menos interesado en otras personas que de costumbre</p> <p>c. He perdido casi todo el interés por otras personas</p> <p>d. He perdido todo mi interés por otras personas</p>	<p>19 (59.38)</p> <p>11 (34.38)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>1 (3.12)</p>
<p>Indecisión</p> <p>a. Tomo decisiones casi siempre</p> <p>b. Postergo la adopción de decisiones más que de costumbre.</p> <p>c. Tengo más dificultad para tomar decisiones que antes</p> <p>d. Ya no puedo tomar decisiones</p>	<p>25 (78.12)</p> <p>5 (15.62)</p> <p>2 (6.25)</p> <p>0</p>

<p>Imagen corporal</p> <p>a. No creo que mi aspecto sea peor que de costumbre</p> <p>b. Me preocupa el hecho de parecer viejo sin atractivos</p> <p>c. Tengo que obligarme seriamente con mi aspecto, y parezco poco atractivo</p> <p>d. Creo que me veo feo.</p>	<p>26 (81.25)</p> <p>3 (9.38)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>2 (6.25)</p>
<p>Capacidad laboral</p> <p>a. Puedo trabajar tan bien como antes</p> <p>b. Me cuesta más esfuerzo empezar a hacer algo</p> <p>c. Tengo que obligarme seriamente para hacer cualquier cosa</p> <p>d. No puedo trabajar en absoluto</p>	<p>22 (68.75)</p> <p>9 (28.12)</p> <p>0</p> <p>1 (3.12)</p>
<p>Trastornos del sueño</p> <p>a. Puedo dormir tan bien como antes</p> <p>b. No puedo dormir tan bien como solía</p> <p>c. Me despierto una o dos horas más temprano que de costumbre y me cuesta mucho volver a dormir</p> <p>d. Me despierto varias horas antes de lo que solía y no puedo volver a dormir</p>	<p>15 (46.88)</p> <p>13 (40.62)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>3 (9.38)</p> <p>0</p>
<p>Cansancio</p> <p>a. No me canso más que de costumbre</p> <p>b. Me canso más fácilmente que de costumbre</p> <p>c. Me canso sin hacer nada</p> <p>d. Estoy demasiado cansado como para hacer algo</p>	<p>14 (43.75)</p> <p>18 (56.25)</p> <p>0</p> <p>0</p>
<p>Pérdida de apetito</p> <p>a. Mi apetito no es peor que de costumbre</p> <p>b. Mi apetito no es tan bueno como solía ser</p> <p>c. Mi apetito esta mucho peor que ahora</p> <p>d. Ya no tengo apetito</p>	<p>22 (68.75)</p> <p>10 (31.25)</p> <p>0</p> <p>0</p>
<p>Pérdida de peso</p> <p>a. No he perdido mucho peso, si es que he perdido algo, últimamente.</p> <p>b. He rebajado más de dos kilos y medio</p> <p>c. He rebajado más de cinco kilos</p> <p>d. He rebajado más de siete kilos y medio</p>	<p>31 (96.88)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>0</p> <p>0</p>
<p>Hipocondría</p> <p>a. No me preocupo por mi salud más que de costumbre</p> <p>b. Estoy preocupado por problemas físicos como, por ejemplo, dolores, molestias estomacales o estreñimiento</p> <p>c. Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en otra cosa</p> <p>d. Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa</p>	<p>24 (75)</p> <p>8 (25)</p> <p>0</p> <p>0</p>

Líbido a. No he notado cambio alguno reciente en mi interés por el sexo b. Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estar c. Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo. d. He perdido por completo el interés en el sexo.	20 (62.50) 7 (21.88) 3 (9.38) 2 (6.25)
Calificación <input type="checkbox"/> mínima depresión (0-13 puntos) <input type="checkbox"/> depresión leve (14-19) <input type="checkbox"/> depresión moderada (20-28) <input type="checkbox"/> depresión grave (29-63)	29 (90.62) 3 (9.38) 0 0

*Dato perdido

Tabla 6. EuroQol.

Variable	n (%)
Movilidad No tengo problemas para caminar Tengo algunos problemas para caminar Tengo que estar en la cama	29 (90.62) 3 (9.38) 0
Cuidado personal No tengo problemas con el cuidado personal Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme No puedo lavarme o vestirme	31 (96.88) 1 (3.12) 0
Actividades cotidianas No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas No puedo realizar mis actividades cotidianas	30 (93.65) 2 (6.25) 0
Dolor/Malestar No tengo dolor ni malestar Tengo dolor o malestar moderados Tengo mucho dolor o malestar	20 (62.50) 12 (37.50) 0
Ansiedad/Depresión No estoy ansioso ni deprimido Estoy moderadamente ansioso o deprimido Estoy muy ansioso o deprimido	16 (50) 15 (46.88) 1 (3.12)
Estado de salud (EVA*), media (DE; intervalo)	82.18 (15.60; 40-100)

*Escala visual análoga (EVA)

Tabla 7. Cuestionario impacto socioeconómico.

Variable	n 32 (%)
<p>1. ¿Cuántas personas aportan dinero para la manutención del hogar?</p> <p><input type="checkbox"/> 1 persona</p> <p><input type="checkbox"/> 2 personas</p> <p><input type="checkbox"/> 3 personas</p>	<p>11 (34.38)</p> <p>18 (56.25)</p> <p>3 (9.38)</p>
<p>2. Tiene usted actualmente trabajo remunerado?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>19 (59.38)</p> <p>13 (40.62)</p>
<p>3. ¿Cuál es su oficio, trabajo o actividad actual?</p> <p><input type="checkbox"/> No trabajan</p> <p><input type="checkbox"/> Comerciante</p> <p><input type="checkbox"/> Empleados</p> <p><input type="checkbox"/> Trabajadores de la salud</p>	<p>13 (40.62)</p> <p>6 (18.75)</p> <p>10 (31.25)</p> <p>3 (9.37)</p>
<p>4. Si usted no tiene trabajo actualmente, ¿cuál es la razón?</p> <p><input type="checkbox"/> Soy ama de casa</p> <p><input type="checkbox"/> Por cuidar al hijo</p> <p><input type="checkbox"/> Busco trabajo pero no encuentro</p> <p><input type="checkbox"/> Lo decidí voluntariamente</p>	<p>9 (28.12)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>2 (6.25)</p>
<p>5. ¿En los últimos 12 meses se ha incapacitado o ha dejado de trabajar a causa de la enfermedad de su hijo?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p>	<p>12 (37.50)</p>
<p>6. ¿Cuál es el ingreso mensual total (en pesos mexicanos) n=32</p> <p><input type="checkbox"/> Hasta 2 salarios mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> Entre 2 y 4 salarios mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> Entre 4 y 8 salarios mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> Entre 8 y 14 salarios mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 14 salarios mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> No aplica (no trabajaban)</p>	<p>10 (31.25)</p> <p>3 (9.38)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>2 (6.25)</p> <p>4 (12.50)</p> <p>12 (37.50)</p>

<p>7. ¿Qué tanto es el ingreso familiar mensual total? Totalizar los ingresos del paciente y de las otras personas que aportan dinero al hogar.</p> <p><input type="checkbox"/> Hasta 2 salarios mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> Entre 2 y 4 salarios mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> Entre 4 y 8 salarios mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> Entre 8 y 14 salarios mínimos</p> <p><input type="checkbox"/> Más de 14 salarios mínimos</p>	<p>9 (28.12)</p> <p>9 (28.12)</p> <p>3 (9.38)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>10 (31.25)</p>
<p>8. La casa donde usted vive es...?</p> <p><input type="checkbox"/> Propia</p> <p><input type="checkbox"/> Prestada</p> <p><input type="checkbox"/> Rentada</p>	<p>21 (65.62)</p> <p>5 (15.62)</p> <p>6 (18.75)</p>
<p>9. Las personas que viven en su vivienda ¿comparten un mismo gasto para la comida?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>18 (56.25)</p> <p>14 (42.75)</p>
<p>10. ¿De qué material es la mayor parte del piso de su vivienda?</p> <p><input type="checkbox"/> Mosaico, madera, otros recubrimientos</p> <p><input type="checkbox"/> Cemento firme</p>	<p>19 (59.38)</p> <p>13 (40.62)</p>
<p>11. ¿De qué material es la mayor parte de las paredes o muros de su vivienda?</p> <p><input type="checkbox"/> tabique, tabicón, block, piedra, mampostería o cemento</p> <p><input type="checkbox"/> Adobe</p>	<p>30 (93.75)</p> <p>2 (6.25)</p>
<p>12. ¿De qué material es la mayor parte del techo de su vivienda?</p> <p><input type="checkbox"/> Losa de concreto, bóveda de ladrillo o terrado</p> <p><input type="checkbox"/> Lámina de asbesto o metálica</p>	<p>31 (96.88)</p> <p>1 (3.12)</p>
<p>13. ¿Hay un cuarto en su vivienda para cocinar?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>28 (87.50)</p> <p>4 (12.50)</p>

<p>14. ¿Se usa este cuarto para dormir? ¿Cuántos cuartos tienen su vivienda en total sin contar los pasillos, el baño y la cocina?</p> <p><input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No</p>	<p>4 (12.50) 28 (87.50)</p>
<p>15. ¿Cuántos cuartos tiene su vivienda en total sin contar los pasillos, el baño y la cocina?, mediana (RIQ)</p>	<p>3 (2-4)</p>
<p>16. ¿Cuántos cuartos usan para dormir? mediana (RIQ)</p>	<p>2.5 (2-3)</p>
<p>17. ¿Dispone en su vivienda de...?</p> <p><input type="checkbox"/> Agua entubada dentro de la cocina o baño <input type="checkbox"/> Agua entubada fuera de la vivienda, pero dentro del terreno <input type="checkbox"/> Agua entubada de llave pública o hidratante</p>	<p>30 (93.75) 1 (3.12) 1 (3.12)</p>
<p>18. ¿Usan los ocupantes de su vivienda...?</p> <p><input type="checkbox"/> Excusado o sanitario <input type="checkbox"/> Fosa <input type="checkbox"/> Hoyo negro o pozo ciego</p>	<p>30 (93.75) 1 (3.12) 1 (3.12)</p>
<p>19. En esta vivienda, los excrementos ¿van a dar a.....?</p> <p><input type="checkbox"/> Red pública <input type="checkbox"/> Fosa séptica</p>	<p>30 (93.75) 2 (2.25)</p>
<p>20. ¿Tiene en su hogar...?</p> <p><input type="checkbox"/> Radio o grabadora <input type="checkbox"/> Computadora <input type="checkbox"/> Calentador <input type="checkbox"/> Televisión <input type="checkbox"/> Acceso internet en casa <input type="checkbox"/> Moto <input type="checkbox"/> Videocasetera <input type="checkbox"/> Refrigerador <input type="checkbox"/> Automóvil <input type="checkbox"/> DVD <input type="checkbox"/> Lavadora <input type="checkbox"/> Camioneta</p>	<p>7 (21.88) 17 (53.12) 12 (37.50) 32 (100) 23 (71.88) 1 (3.12) 1 (3.12) 31 (96.88) 17 (53.12) 9 (28.12) 28 (87.50) 10 (31.25) 20 (62.50)</p>

<input type="checkbox"/> Teléfono <input type="checkbox"/> Estufa	30 (96.75)
21. ¿Qué tipo de transporte utiliza para acudir a cualquier cita relacionada con la enfermedad de su hijo? <input type="checkbox"/> Automóvil conducido por usted <input type="checkbox"/> Automóvil conducido por otra persona <input type="checkbox"/> Taxi <input type="checkbox"/> Metro <input type="checkbox"/> Autobús o camión	9 (28.12) 5 (15.62) 3 (9.38) 10 (31.25) 14 (43.75)
22. Anote los medicamentos que utiliza para su enfermedad. <input type="checkbox"/> Nombre del medicamento <input type="checkbox"/> Dosis diaria <input type="checkbox"/> Caja por mes <input type="checkbox"/> Tipo de medicamento	30 (93.75) 30 (93.75) 30 (93.75) 29 (90.62)
23. Si su hijo se atiende en una institución, ¿los estudios de laboratorio y radiografías se los realiza? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	23 (71.88) 9 (28.12)
24. ¿Sabe el nombre de los estudios y la frecuencia <input type="checkbox"/> Si	32 (100)
25. ¿Su hijo ha requerido alguna operación a causa de la enfermedad? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	3 (9.38) 29 (90.62)
26. ¿Su hijo ha sido hospitalizado (incluyendo la hospitalización por aplicación de medicamentos) a causa de la enfermedad? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	8 (25) 24 (75)
27. ¿Cuál fue el motivo de la hospitalización? <input type="checkbox"/> Aplicación de medicamento <input type="checkbox"/> Diagnóstico	3/8(37.5) 5/8 (62.5)

<p>28. ¿Su hijo ha tenido algún accidente a partir de que padece la enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>6 (18.75)</p> <p>26 (81.25)</p>
---	------------------------------------

Tabla 8. Coping (Reyes-Lagunes).

Patrones de enfrentamiento	n (%)
Rasgos en la vida	
Evasivo	24 (75.00)
Emocional-negativo	31 (96.88)
Revalorativo	26 (81.25)
Directo	28 (87.50)
Directo+Revalorativo	23 (71.87)
Evasivo+Emocional negativo	24 (77.42)
Patrones en Salud del niño con AIJ	
Evasivo	12 (37.50)
Emocional-negativo	11 (34.38)
Revalorativo	31 (96.88)
Directo	32 (100)
Directo+Revalorativo	31 (96.88)
Evasivo+Emocional negativo	7 (21.87)

Tabla 9. CAREGIVERS Questionnaire.

<p>I. Impacto de la enfermedad IA. Impacto psicosocial 1. ¿Qué sintió usted cuando le confirmaron que su hijo (a) tenía una enfermedad reumática?</p> <p><input type="checkbox"/> Tristeza <input type="checkbox"/> Negación <input type="checkbox"/> Alivio <input type="checkbox"/> Inquietud <input type="checkbox"/> Preocupación</p>	<p>18 (56.25) 2 (6.25) 4 (12.50) 1 (3.12) 7 (21.88)</p>
<p>2. ¿Actualmente se siente usted diferente en relación a como se sentía en el momento del diagnóstico?</p> <p><input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No</p>	<p>27 (84.38) 5 (15.62)</p>
<p>3. ¿Qué siente actualmente sobre enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Tristeza <input type="checkbox"/> Alivio <input type="checkbox"/> Inquietud <input type="checkbox"/> Preocupación <input type="checkbox"/> Otro (*)</p>	<p>1 (3.12) 14 (43.75) 4 (6.25) 10 (31.25) 5 (15.62)</p>
<p>4. ¿Cómo le afecto la noticia en el momento del diagnóstico?</p> <p><input type="checkbox"/> Se sintió solo <input type="checkbox"/> Se sintió desesperado <input type="checkbox"/> Se sintió desanimado <input type="checkbox"/> No cambio su estado de animo <input type="checkbox"/> Otro (*)</p>	<p>3 (9.38) 13 (40.62) 5 (15.62) 3 (9.38) 8 (25)</p>
<p>5. ¿Cómo le afecta actualmente a usted el diagnóstico de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Se sintió solo <input type="checkbox"/> Se sintió desesperado <input type="checkbox"/> Se sintió desanimado <input type="checkbox"/> No cambio su estado de animo <input type="checkbox"/> Otro (*)</p>	<p>2 (6.25) 8 (25) 1 (3.12) 11 (34.38) 10 (31.25)</p>

<p>6. ¿Ha dejado de salir a pasear porque se siente mal por la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>13 (40.62)</p> <p>19 (59.38)</p>
<p>7. ¿A usted que es lo que más le preocupa del cuidado de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Él/ella sienta dolor</p> <p><input type="checkbox"/> El problema de la movilidad</p> <p><input type="checkbox"/> Cubrir gastos de tratamiento</p> <p><input type="checkbox"/> Asistir a citas médicas</p>	<p>20 (62.50)</p> <p>6 (18.75)</p> <p>2 (6.25)</p> <p>4 (12.50)</p>
<p>8. ¿Usted se siente culpable porque no sabe qué más puede hacer por él/ella?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>12 (37.50)</p> <p>20 (62.50)</p>
<p>9. ¿A usted le cuesta trabajo apoyar a su hijo (a)? Ha cambiado la forma en que usted utiliza el tiempo a partir de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ Consume mucho tiempo</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ Cambio en la vida profesional</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ Otros</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>4 (12.50)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>2 (6.25)</p> <p>28 (87.50)</p>
<p>10. ¿Ha cambiado la forma en que usted utiliza el tiempo a partir de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ Desgaste emocional</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ Desgaste físico</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ Tiempo para atender a otros miembros de la familia</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ No</p>	<p>21 (65.62)</p> <p>11 (34.38)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>9 (28.12)</p> <p>11 (34.38)</p>
<p>11. ¿Ha disminuido su vida social desde que su hijo (a) se enfermó?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ Limitación para viajar</p>	<p>13 (40.62)</p> <p>1 (3.12)</p>

<ul style="list-style-type: none"> ➤ Limitación para los gastos de salud ➤ Menos tiempo para acudir a reuniones ➤ Limitación para realizar actividades recreativas <input type="checkbox"/> No	<p>8 (25)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>3 (9.38)</p> <p>19 (59.38)</p>
<p>12. ¿A usted le ha afectado en su salud la enfermedad de su hijo (a)?</p> <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<p>13 (40.62)</p> <p>19 (59.38)</p>
<p>13. ¿Ha descuidado usted su salud por atender y ayudar a su hijo?</p> <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<p>14 (43.75)</p> <p>18 (56.25)</p>
<p>IB. Impacto económico</p> <p>14. ¿Ha influido la enfermedad de su hijo (a) en su situación económica?</p> <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> Mi situación financiera empeoro un poco <input type="checkbox"/> Mi situación financiera empeoro mucho <input type="checkbox"/> Mi situación financiera mejoro un poco <input type="checkbox"/> Mi situación financiera mejoro mucho <input type="checkbox"/> No	<p>20 (62.50)</p> <p>17 (53.12)</p> <p>3 (9.38)</p> <p>0</p> <p>0</p> <p>12 (37.50)</p>
<p>15. ¿Usted ha dejado de trabajar por atender a su hijo (a)?</p> <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<p>15 (46.88)</p> <p>17 (53.12)</p>
<p>16. ¿Usted ha tenido que cambiar de trabajo por la enfermedad de su hijo (a)?</p> <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	<p>3 (9.38)</p> <p>29 (90.62)</p>

<p>17. ¿Usted ha tenido problemas en su trabajo por atender a su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>4 (12.50)</p> <p>28 (87.50)</p>
<p>18. ¿Usted, su pareja o alguien de su familia han tenido que trabajar más porque no le alcanza el DINERO por la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>15 (46.88)</p> <p>17 (53.12)</p>
<p>19. ¿Usted, su pareja o alguien de su familia han tenido que pedir DINERO prestado para atender la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>14 (43.75)</p> <p>18 (56.25)</p>
<p>20. ¿Usted ha dejado de comprar los medicamentos de su hijo (a) por falta de dinero?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>6 (18.75)</p> <p>26 (81.25)</p>
<p>21. ¿Usted necesita pedir ayuda en su casa o en su trabajo para poder atender la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ Familia</p> <p style="padding-left: 20px;">➤ Amigos</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Pagó por esta ayuda:</p> <p><input type="checkbox"/> Familia</p> <p><input type="checkbox"/> Amigos</p>	<p>13 (40.62)</p> <p>11 (34.38)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>19 (59.38)</p> <p>9/11 (81.82)</p> <p>2/4 (50)</p>
<p>22. ¿Durante la enfermedad de su hijo (a), ¿quién o quiénes le han apoyado económicamente?</p> <p><input type="checkbox"/> Amigos</p> <p><input type="checkbox"/> Familia</p> <p><input type="checkbox"/> Otros</p>	<p>4 (12.50)</p> <p>25 (78.12)</p> <p>3 (9.38)</p>

<p>23. ¿Usted qué tan satisfecho se siente con este apoyo?</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Muy satisfecho ➤ Poco satisfecho ➤ Nada satisfecho 	<p>25/27 (92.50) 2/27 (7.41) 0</p>
<p>IC. Impacto familiar</p> <p>24. ¿Ha cambiado la forma en que usted se relaciona con su familia por la enfermedad de su hijo (a)?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Si <ul style="list-style-type: none"> ➤ Mucho ➤ Poco <input type="checkbox"/> ¿En qué ha cambiado? <ul style="list-style-type: none"> ➤ Se ha alejado ➤ Se ha acercado <input type="checkbox"/> No 	<p>11 (34.38) 9 /11(81.82) 2/11 (18.18)</p> <p>6/11 (54.55) 5/11 (45.45) 21 (65.62)</p>
<p>25. ¿Durante la enfermedad de su hijo (a), ¿Quién o quiénes le ayudan a usted con sus actividades domésticas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Familia <input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Empleada domestica 	<p>17 (53.12) 12 (37.50) 3 (9.38)</p>
<p>26. ¿Usted qué tan satisfecho se siente con esta ayuda?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Muy satisfecho <input type="checkbox"/> Poco satisfecho <input type="checkbox"/> Nada satisfecho 	<p>27 (96.43) 1 (3.57) 0</p>
<p>29. ¿Comúnmente ¿quién o quiénes lo acompañan a usted a las citas médicas de su hijo (a)?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Familia <input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Nadie 	<p>3 (9.38) 11 (34.38) 18 (56.25)</p>
<p>ID. Impacto en la pareja</p> <p>30. ¿Usted tiene pareja actualmente?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No 	<p>28 (87.50) 4 (12.50)</p>

<p>31. ¿Ha cambiado su relación de pareja con la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> Separación</p> <p><input type="checkbox"/> Se unieron más como pareja</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>12 (40)</p> <p>5/12 (41.67)</p> <p>7 (58.33)</p> <p>18 (60)</p>
<p>II. Conocimiento de la enfermedad</p>	
<p>1. ¿Sabe usted el nombre de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>32 (100)</p> <p>0</p>
<p>2. ¿Entiende usted las características de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>32 (100)</p> <p>0</p>
<p>3. Datos de alarma</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>30 (93.75)</p> <p>2 (6.25)</p>
<p>4. ¿Ha utilizado otros tipos de tratamientos?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p style="padding-left: 20px;"><input type="checkbox"/> Acupuntura</p> <p style="padding-left: 20px;"><input type="checkbox"/> Homeopatía</p> <p style="padding-left: 20px;"><input type="checkbox"/> Herbolaria</p> <p style="padding-left: 20px;"><input type="checkbox"/> Otros (*)</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>6 (18.75)</p> <p>1/6 (16.67)</p> <p>1/6 (16.67)</p> <p>2/6 (33.33)</p> <p>2/6 (33.33)</p> <p>26 (81.25)</p>
<p>5. ¿Usted de quién o quiénes recibe información acerca de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Médico</p> <p><input type="checkbox"/> Internet</p>	<p>31 (96.88)</p> <p>1 (3.12)</p>

<p>6. ¿Usted ha encontrado la información que buscaba o ha aclarado sus dudas utilizando el internet?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> La información parece poco confiable</p> <p><input type="checkbox"/> Me da miedo tener tanta información</p> <p><input type="checkbox"/> La información es poco específica para la enfermedad de mi hijo</p> <p><input type="checkbox"/> Otros</p>	<p>16 (50)</p> <p>16 (50)</p> <p>10 (66.67)</p> <p>2 (13.33)</p> <p>1 (6.67)</p> <p>2 (13.33)</p>
<p>7. ¿Usted de quién o quienes además de su médico ha recibido consejos de qué hacer con respecto a la enfermedad de su hijo (a) (como: fomentos de agua, tomar algún te o algo natural)?</p> <p><input type="checkbox"/> Familia</p> <p><input type="checkbox"/> Amigos o vecinos</p> <p><input type="checkbox"/> Internet</p> <p><input type="checkbox"/> Nadie</p>	<p>11 (34.38)</p> <p>8 (25)</p> <p>2 (6.25)</p> <p>11 (34.38)</p>
<p>8. ¿Usted con qué frecuencia lleva a cabo estos consejos?</p> <p><input type="checkbox"/> Siempre</p> <p><input type="checkbox"/> En ocasiones</p> <p><input type="checkbox"/> Nunca</p>	<p>3/29 (10.34)</p> <p>9/29 (31.03)</p> <p>17/29 (58.62)</p>
<p>9. ¿Usted ha recibido información sobre la enfermedad de su hijo del médico que lo trata?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>31 (96.88)</p> <p>1 (3.12)</p>
<p>10. ¿El médico ha resuelto sus dudas?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>32 (100)</p> <p>0</p>
<p>11. ¿Usted con quién o quiénes platica de la enfermedad de hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Pareja</p> <p><input type="checkbox"/> Familiares</p> <p><input type="checkbox"/> Amigos</p> <p><input type="checkbox"/> Compañeros de trabajo</p>	<p>20 (62.50)</p> <p>10 (31.25)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>1 (3.12)</p>

<p>12. ¿Usted con qué frecuencia platica de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <ul style="list-style-type: none"> > Siempre > En ocasiones > Nunca 	<p>4 (12.50) 26 (81.25) 2 (6.25)</p>
<p>13. ¿Aparte de usted, ¿quién más se preocupa por la salud de su hijo (a) desde que se diagnosticó la enfermedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Familiares 	<p>23 (71.88) 9 (28.12)</p>
<p>III. Discriminación</p> <p>1. ¿Alguna vez se han burlado de su hijo (a) debido a su enfermedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> En ocasiones <input type="checkbox"/> Nunca 	<p>3 (9.38) 7 (21.88) 22 (68.75)</p>
<p>2. ¿Usted de quienes ha percibido estas burlas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Familiares (hermanos o primos) <input type="checkbox"/> Amigos <input type="checkbox"/> Otros 	<p>2/11 (18.18) 5/11 (45.45) 4/11 (36.36)</p>
<p>3. ¿Alguna vez han discriminado a su hijo (a) debido a su enfermedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> En ocasiones <input type="checkbox"/> Nunca 	<p>2 (6.25) 8 (25) 22 (68.75)</p>
<p>4. ¿Usted de quienes ha percibido esta discriminación?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Familiares (hermanos o primos) <input type="checkbox"/> Amigos <input type="checkbox"/> Otros 	<p>1/10 (10) 8/10 (80) 1/10 (10)</p>
<p>IV. Uso de redes sociales</p> <p>1. ¿Ha utilizado las redes sociales para interactuar con otras personas que padezcan la misma enfermedad que su hijo (a)?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No 	<p>9 (28.12) 23 (71.88)</p>

<p>2. ¿Cuáles redes sociales consulta?</p> <p><input type="checkbox"/> Facebook</p> <p><input type="checkbox"/> WhatsApp</p> <p><input type="checkbox"/> YouTube</p>	<p>2/9 (22.22)</p> <p>6/9 (66.67)</p> <p>1/9 (11.11)</p>
<p>3. ¿Usted ha buscado ayuda económica, psicológica o facilitación de medicamentos por medio de las redes sociales?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>3 (9.38)</p> <p>29 (90.62)</p>
<p>4. ¿Usted ha hablado con su hijo (a) sobre su enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>28/31 (90.32)</p> <p>3/31 (9.68)</p>
<p>5. ¿Usted le ha explicado a su hijo (a) la información que ha encontrado en internet o en las redes sociales?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>10/31 (32.26)</p> <p>21/31 (67.74)</p>
<p>6. ¿Usted le ha explicado a su hijo (a) la información que le brindan los médicos?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>28/31 (90.32)</p> <p>3/31 (9.68)</p>
<p>7. ¿Usted considera importante el hablar y compartir la información acerca de la enfermedad con su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>31 (96.88)</p> <p>1 (3.12)</p>
<p>8. ¿Usted considera que a su hijo (a) le ayuda tener información acerca de la enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>30 (93.75)</p> <p>2 (6.25)</p>
<p>9. ¿Usted considera importante que su hijo (a) comparta con los demás que tiene una enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>17/30 (56.67)</p> <p>13 /30(43.33)</p>

<p>10. ¿Usted ha notado un cambio en el trato hacia su hijo (a), de las personas que le rodean (familia, amigos u otras personas) cuando saben de la enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p>➤ Lástima</p> <p>➤ Rechazo</p> <p>➤ Apoyo</p> <p>➤ Comprensión</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>26 (81.25)</p> <p>1/26 (3.85)</p> <p>1/26 (3.85)</p> <p>18/26 (69.23)</p> <p>26 (23.08)</p> <p>6 (18.75)</p>
<p>V. Futuro</p> <p>1. ¿Cómo ve el futuro de su hijo?</p> <p>➤ Bueno</p> <p>➤ Incierto</p> <p>➤ Triste</p> <p>➤ Con esperanza</p>	<p>18 (56.25)</p> <p>7 (21.88)</p> <p>1 (3.12)</p> <p>6 (18.75)</p>
<p>2. ¿Esto le causa angustia o ansiedad?</p> <p>➤ Si</p> <p>➤ No</p>	<p>23 (71.88)</p> <p>9 (28.12)</p>
<p>VI. Religión</p> <p>1. ¿Practica alguna religión?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>29 (90.62)</p> <p>3 (9.38)</p>

Impacto de la enfermedad

*Otro (Pregunta3) Tranquilidad

*Otro (pregunta 4) Sintió preocupación, incertidumbre, frustración, impotencia

*Otro (pregunta 5) Se siente aliviada, tranquila, triste, a la expectativa de que continúe bien.

Tabla 10. Alfas de Chronbach.

Dimensiones	Alfa de Chronbach	No. De ítems
I. Impacto de la enfermedad		
<input type="checkbox"/> Impacto psicosocial	0.42	13
<input type="checkbox"/> Impacto económico	0.69	12
<input type="checkbox"/> Impacto familiar	0.23	4
<input type="checkbox"/> Impacto de pareja	0.20	2
II. Conocimiento de la enfermedad	0.20	26
III. Medicina alternativa	0.54	1
IV. Futuro	0.31	2
V. Religión	0.004	2

Tabla 11. Test-retest (kappa y Spearman rank).

Variable	Acuerdo	Kappa	P	Spearman rank	p
I. Impacto de la enfermedad IA. Impacto psicosocial 1. ¿Qué sintió usted cuando le confirmaron que su hijo (a) tenía una enfermedad reumática? <input type="checkbox"/> Tristeza <input type="checkbox"/> Negación <input type="checkbox"/> Alivio <input type="checkbox"/> Inquietud <input type="checkbox"/> Preocupación	33.3%	-0.09	0.71	-0.10	0.69
2. ¿Actualmente se siente usted diferente en relación a como se sentía en el momento del diagnóstico? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	66.6%	-0.19	0.77	-0.19	0.48
3. ¿Qué siente actualmente sobre enfermedad de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Tristeza <input type="checkbox"/> Alivio <input type="checkbox"/> Inquietud <input type="checkbox"/> Preocupación <input type="checkbox"/> Otro (*)	44.8%	0.08	0.70	-0.32	0.23
4. ¿Cómo le afecto la noticia en el momento del diagnóstico? <input type="checkbox"/> Se sintió solo <input type="checkbox"/> Se sintió desesperado <input type="checkbox"/> Se sintió desanimado <input type="checkbox"/> No cambio su estado de animo	33.3%	0.12	0.16	0.06	0.80

<input type="checkbox"/> Otro (*)					
5. ¿Cómo le afecta actualmente a usted el diagnóstico de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Se sintió solo <input type="checkbox"/> Se sintió desesperado <input type="checkbox"/> Se sintió desanimado <input type="checkbox"/> No cambio su estado de animo <input type="checkbox"/> Otro (*)	33.3%	0.006	0.51	-0.14	0.59
6. ¿Ha dejado de salir a pasear porque se siente mal por la enfermedad de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	66.6%	0.21	0.20	0.21	0.44
7. ¿A usted que es lo que más le preocupa del cuidado de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Él/ella sienta dolor <input type="checkbox"/> El problema de la movilidad <input type="checkbox"/> Cubrir gastos de tratamiento <input type="checkbox"/> Asistir a citas médicas	33.3%	0.10	0.72	-0.25	0.35
8. ¿Usted se siente culpable porque no sabe qué más puede hacer por él/ella?	58.7%	0.21	0.20	0.21	0.44

<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No					
<p>9. ¿A usted le cuesta trabajo apoyar a su hijo (a)?</p> <p>¿Ha cambiado la forma en que usted utiliza el tiempo a partir de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <input type="checkbox"/> Si <ul style="list-style-type: none"> > Consume mucho tiempo > Cambio en la vida profesional > Otros <input type="checkbox"/> No	100 %	-	-	-	-
<p>10. ¿Ha cambiado la forma en que usted utiliza el tiempo a partir de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <input type="checkbox"/> Si <ul style="list-style-type: none"> > Desgaste emocional > Desgaste físico > Tiempo para atender a otros miembros de la familia > No 	26.6%	-0.48	0.97	-0.49	0.06

<p>11. ¿Ha disminuido su vida social desde que su hijo (a) se enfermó?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <ul style="list-style-type: none"> > Limitación para viajar > Limitación para los gastos de salud > Menos tiempo para acudir a reuniones > Limitación para realizar actividades recreativas <p><input type="checkbox"/> No</p>	46.6%	0.0	0.50	0.0	1.0
<p>12. ¿A usted le ha afectado en su salud la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	60.0%	0.10	0.34	0.10	0.72
<p>13. ¿Ha descuidado usted su salud por atender y ayudar a su hijo?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	66.6%	0.28	0.13	0.28	0.29

IB. Impacto económico 14. ¿Ha influido la enfermedad de su hijo (a) en su situación económica? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> Mi situación financiera empeoro un poco <input type="checkbox"/> Mi situación financiera empeoro mucho <input type="checkbox"/> Mi situación financiera mejoro un poco <input type="checkbox"/> Mi situación financiera mejoro mucho <input type="checkbox"/> No	46.6%	-0.25	0.89	-0.32	0.24
15. ¿Usted ha dejado de trabajar por atender a su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	46.6%	0.24	0.58	-0.05	0.84
16. ¿Usted ha tenido que cambiar de trabajo por la enfermedad de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	100%	1.0	0.000 1	1.0	0.000 1
17. ¿Usted ha tenido problemas en su trabajo por atender a su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	93.3%	0.63	0.004	0.68	0.005
18. ¿Usted, su pareja o alguien de su familia han tenido que trabajar más porque no le alcanza el DINERO por la enfermedad de su hijo (a)?	46.6%	-0.05	0.58	-0.05	0.84

<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No					
19. ¿Usted, su pareja o alguien de su familia han tenido que pedir DINERO prestado para atender la enfermedad de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	33.3%	-0.36	0.92	-0.37	0.16
20. ¿Usted ha dejado de comprar los medicamentos de su hijo (a) por falta de dinero? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	60.0%	-0.02	0.53	-0.02	0.93
21. ¿Usted necesita pedir ayuda en su casa o en su trabajo para poder atender la enfermedad de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <ul style="list-style-type: none"> > Familia > Amigos <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Pagó por esta ayuda: <input type="checkbox"/> Familia <input type="checkbox"/> Amigos	46.6%	-0.11	0.69	-0.13	0.63
22. ¿Durante la enfermedad de su hijo (a), ¿quién o quiénes le han apoyado económicamente? <input type="checkbox"/> Amigos <input type="checkbox"/> Familia <input type="checkbox"/> Otros	66.6%	-0.13	0.76	0.0	1.0

<p>23. ¿Usted qué tan satisfecho se siente con este apoyo?</p> <ul style="list-style-type: none"> > Muy satisfecho > Poco satisfecho > Nada satisfecho 	83.3%	-0.09	0.62	-0.09	0.77
<p>IC. Impacto familiar</p> <p>24. ¿Ha cambiado la forma en que usted se relaciona con su familia por la enfermedad de su hijo (a)?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Si <ul style="list-style-type: none"> > Mucho > Poco <input type="checkbox"/> ¿En qué ha cambiado? <ul style="list-style-type: none"> > Se ha alejado > Se ha acercado <input type="checkbox"/> No 	53.3%	-0.10	0.66	1.00	0.000
<p>25. ¿Durante la enfermedad de su hijo (a), ¿Quién o quiénes le ayudan a usted con sus actividades domésticas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Familia <input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Empleada domestica 	41.6%	-0.31	0.91	-0.40	0.19
<p>26. ¿Usted qué tan satisfecho se siente con esta ayuda?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Muy satisfecho <input type="checkbox"/> Poco satisfecho <input type="checkbox"/> Nada satisfecho 	84.6%	0.00	0.50		

29. ¿Comúnmente ¿quién o quiénes lo acompañan a usted a las citas médicas de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Familia <input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Nadie	53.3%	0.22	0.11	0.22	0.43
ID. Impacto en la pareja 30. ¿Usted tiene pareja actualmente? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	86.6%	-0.07	0.60	-0.07	0.80
31. ¿Ha cambiado su relación de pareja con la enfermedad de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> Separación <input type="checkbox"/> Se unieron más como pareja <input type="checkbox"/> No	61.5%	0.19	0.20	0.22	0.45
II. Conocimiento de la enfermedad 1. ¿Sabe usted el nombre de la enfermedad de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	. Todos respondieron si en ambas mediciones				
2. ¿Entiende usted las características de la enfermedad de su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Todos respondieron si en ambas mediciones				
3. Datos de alarma <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Todos respondieron si en ambas mediciones				

<p>4. ¿Ha utilizado otros tipos de tratamientos?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <ul style="list-style-type: none"> > Acupuntura > Homeopatía > Herbolaria > Otros (*) <p><input type="checkbox"/> No</p>	<p>Todos respondieron no</p>				
<p>5. ¿Usted de quién o quiénes recibe información acerca de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Médico</p> <p><input type="checkbox"/> Internet</p>	<p>Todos respondieron Médico en ambas mediciones</p>				
<p>6. ¿Usted ha encontrado la información que buscaba o ha aclarado sus dudas utilizando el internet?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> La información parece poco confiable</p> <p><input type="checkbox"/> Me da miedo tener tanta información</p> <p><input type="checkbox"/> La información es poco específica para la enfermedad de mi hijo</p> <p><input type="checkbox"/> Otros</p>	<p>53.3%</p>	<p>-0.10</p>	<p>0.66</p>	<p>-0.10</p>	<p>0.70</p>

7. ¿Usted de quién o quienes además de su médico ha recibido consejos de qué hacer con respecto a la enfermedad de su hijo (a) (como: fomentos de agua, tomar algún te o algo natural)? <input type="checkbox"/> Familia <input type="checkbox"/> Amigos o vecinos <input type="checkbox"/> Internet <input type="checkbox"/> Nadie	44.4%	0.08	0.31	0.16	0.67
8. ¿Usted con qué frecuencia lleva a cabo estos consejos? <input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> En ocasiones <input type="checkbox"/> Nunca	66.6%	0.50	0.002	0.62	0.01
9. ¿Usted ha recibido información sobre la enfermedad de su hijo del médico que lo trata? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	38.4%	-0.10	0.70	-0.26	0.38
10. ¿El médico ha resuelto sus dudas? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	Todos contestaron que si en ambas mediciones				
11. ¿Usted con quién o quiénes platica de la enfermedad de hijo (a)? <input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Familiares <input type="checkbox"/> Amigos <input type="checkbox"/> Compañeros de trabajo	33.3%	-0.25	0.87	-0.07	0.79

<p>12. ¿Usted con qué frecuencia platica de la enfermedad de su hijo (a)?</p> <ul style="list-style-type: none"> > Siempre > En ocasiones > Nunca 	86.6%	-0.93	0.60	0.07	0.80
<p>13. ¿Aparte de usted, ¿quién más se preocupa por la salud de su hijo (a) desde que se diagnosticó la enfermedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Pareja <input type="checkbox"/> Familiares 	73.3%	0.40	0.06	0.40	0.13
<p>III. Discriminación</p> <p>1. ¿Alguna vez se han burlado de su hijo (a) debido a su enfermedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> En ocasiones <input type="checkbox"/> Nunca 	40-0%	-0.15	0.78	-0.32	0.24
<p>2. ¿Usted de quienes ha percibido estas burlas?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Familiares (hermanos o primos) <input type="checkbox"/> Amigos <input type="checkbox"/> Otros 	No se puede calcular. Pocas observaciones				
<p>3 ¿Alguna vez han discriminado a su hijo (a) debido a su enfermedad?</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> En ocasiones <input type="checkbox"/> Nunca 	60.0%	0.21	0.14	0.28	0.3166

4. ¿Usted de quienes ha percibido esta discriminación? <input type="checkbox"/> Familiares (hermanos o primos) <input type="checkbox"/> Amigos <input type="checkbox"/> Otros	66.6%	0.00	-	Pocas observaciones (n=3) No permite el calculo	
IV. Uso de redes sociales 1. ¿Ha utilizado las redes sociales para interactuar con otras personas que padezcan la misma enfermedad que su hijo (a)? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	60.0%	-0.21	0.82	-0.23	0.39
2. ¿Cuáles redes sociales consulta? <input type="checkbox"/> Facebook <input type="checkbox"/> WhatsApp <input type="checkbox"/> YouTube	Muy pocas observaciones en ambas mediciones para realizar el calculo				
3. ¿Usted ha buscado ayuda económica, psicológica o facilitación de medicamentos por medio de las redes sociales? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	80.0%	-0.09	0.65	-0.10	0.71
4. ¿Usted ha hablado con su hijo (a) sobre su enfermedad? <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No	92.3%	0.00	0.5	No se pudo calcular. No hay variabilidad	

<p>5. ¿Usted le ha explicado a su hijo (a) la información que ha encontrado en internet o en las redes sociales?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	61.4%	0.19	0.20	0.22	0.45
<p>6. ¿Usted le ha explicado a su hijo (a) la información que le brindan los médicos?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	92.3%	0.00	0.5	No se pudo calcular. No hay variabilidad	
<p>7. ¿Usted considera importante el hablar y compartir la información acerca de la enfermedad con su hijo (a)?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	Todos contestaron lo mismo en ambas evaluaciones . No hay variación; por lo tanto no se pueden calcular				
<p>8. ¿Usted considera que a su hijo (a) le ayuda tener información acerca de la enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	Todos contestaron lo mismo en ambas evaluaciones . No hay variación; por lo tanto no se pueden calcular				
<p>9. ¿Usted considera importante que su hijo (a) comparta con los demás que tiene una enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	40.0%	-0.007	0.52	-0.43	0.10

<p>10. ¿Usted ha notado un cambio en el trato hacia su hijo (a), de las personas que le rodean (familia, amigos u otras personas) cuando saben de la enfermedad?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p>➤ Lástima</p> <p>➤ Rechazo</p> <p>➤ Apoyo</p> <p>➤ Comprensión</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	80.0%	0.47	0.01	0.55	0.03
<p>V. Futuro</p> <p>1. ¿Cómo ve el futuro de su hijo?</p> <p>➤ Bueno</p> <p>➤ Incierto</p> <p>➤ Triste</p> <p>➤ Con esperanza</p>	40.0%	-0.80	0.78	0.11	0.67
<p>2. ¿Esto le causa angustia o ansiedad?</p> <p>➤ Si</p> <p>➤ No</p>	40.0%	-0.23	0.84	-0.26	0.34
<p>VI. Religión</p> <p>1. ¿Practica alguna religión?</p> <p><input type="checkbox"/> Si</p> <p><input type="checkbox"/> No</p>	93.3%	0.00	.	No se pudo calcular. No hay variabilidad	

FIGURAS

Figura 1. Coeficientes para el cálculo de la tarifa social de valores para EQ-5D.

Parámetro	Coficiente
Constante	0.1502
Movilidad	0.0987
Cuidado personal	0.1012
Actividades cotidianas	0.0551
Dolor/Malestar	0.0596
Ansiedad/depresión	0.0512
N3	0.2119

Figura 2. Estrategias de enfrentamiento.

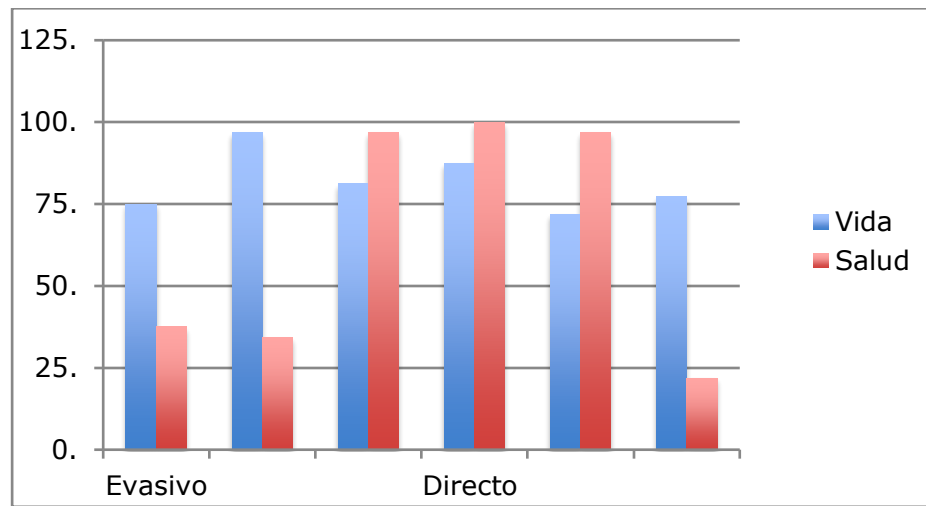


Figura 3. Proceso de investigación y principales resultados.

