

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEÓN**

**FACULTAD DE MEDICINA**



VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CAREGIVERS (impaCt of pediAtric  
Rheumatic disEases on careGIVERs multiaSsessment questionnaire) EN  
CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES  
REUMÁTICAS

Por

DRA. BRENDA DE JESUS FORTUNA REYNA

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

Marzo 2020

VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CAREGIVERS (impaCt of pediAtric

Rheumatic disEases on careGIVERs multiaSsessment questionnaire) EN

CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES

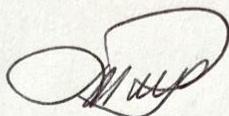
REUMÁTICAS

**Aprobación de la tesis**



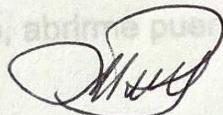
Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez

Director de la tesis



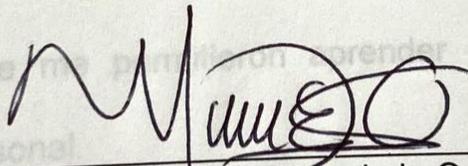
Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez

Coordinador de Enseñanza



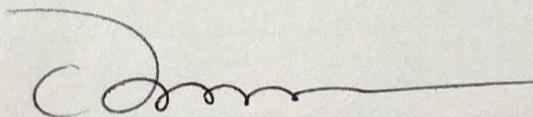
Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez

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/ AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a mis padres por apoyarme desde el primer día que entré a medicina hasta el día de hoy en que logro una subespecialidad. A pesar de haber tenido momentos difíciles, ellos siempre estuvieron para apoyarme y levantarme en mis derrotas, pero también a festejarme en mis triunfos. Sin ellos y su amor incondicional, no sería la persona que ahora soy.

A mis hermanos, por apoyarme siempre de manera incondicional y estar para mí siempre que los necesito.

A mis profesores, principalmente a la Dra. Nadina, por dedicarme tanto tiempo para mi formación y así mismo, abrirme puertas y darme alas para volar y crear nuevos sueños.

A mis pacientes que me permitieron aprender de ellos tanto de manera profesional como personal.

## TABLA DE CONTENIDO

### Capítulo I

#### Página

|                 |   |
|-----------------|---|
| 1. RESUMEN..... | 1 |
|-----------------|---|

### Capítulo II

|                      |   |
|----------------------|---|
| 2. INTRODUCCIÓN..... | 3 |
|----------------------|---|

### Capítulo III

|                       |    |
|-----------------------|----|
| 3. JUSTIFICACIÓN..... | 11 |
|-----------------------|----|

### Capítulo IV

|                   |    |
|-------------------|----|
| 4. OBJETIVOS..... | 12 |
|-------------------|----|

### Capítulo V

|                            |    |
|----------------------------|----|
| 5. MATERIAL Y MÉTODOS..... | 14 |
|----------------------------|----|

### Capítulo VI

|                    |    |
|--------------------|----|
| 6. RESULTADOS..... | 18 |
|--------------------|----|

### Capítulo VII

|                   |    |
|-------------------|----|
| 7. DISCUSIÓN..... | 24 |
|-------------------|----|

### Capítulo VIII

|                    |    |
|--------------------|----|
| 8. CONCLUSIÓN..... | 28 |
|--------------------|----|

### Capítulo IX

|                      |    |
|----------------------|----|
| 9. BIBLIOGRAFÍA..... | 29 |
|----------------------|----|

### Capítulo X

|                                 |    |
|---------------------------------|----|
| 10. RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO..... | 31 |
|---------------------------------|----|

## INDICE DE TABLAS

| <b>Tabla</b>   | <b>Página</b> |
|--|---------------|
| 1. Datos demográficos y de la enfermedad de los pacientes..... | 32            |
| 2. Datos demográficos de los cuidadores.....                   | 33            |
| 3. Validación externa del cuestionario.....                    | 34            |
| 4. Impacto entre los cuidadores.....                           | 35            |

## INDICE DE FIGURAS

| <b>Figura</b>   | <b>Página</b> |
|---|---------------|
| 1. Comparación del Impacto Emocional al inicio de la enfermedad y<br>actualmente..... | 45            |

## INDICE DE ABREVIATURAS

**AIJ:** Artritis Idiopática Juvenil

**LES:** Lupus Eritematoso Sistémico

**DMJ:** Dermatomiositis Juvenil

**ACR:** American College of Rheumatology

**ILAR:** International League of Associations for Rheumatology

**FARME:** Fármaco Modificador de la Enfermedad

## **CAPITULO I.**

### **RESUMEN**

**Introducción:** En la clínica de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario “Dr. J. E. González” se desarrolló la herramienta **CAREGIVERS** (impaCt of pediAtric Rheumatic disEases on careGIVERS multiaSsessment questionnaire) para medir el impacto de la enfermedad en el cuidador de pacientes pediátricos con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ). La construcción y validación interna del cuestionario **CAREGIVERS**, se desarrolló en 2 fases: Fase 1. Construcción del Cuestionario y Fase 2. Validación interna del mismo. Con lo cual se obtuvo el cuestionario CAREGIVERS, conformado por 8 dominios: I. Impacto emocional; II. Impacto Social; III. Impacto Económico y Laboral, el cual a su vez se subdivide en Impacto Financiero e Impacto Laboral; IV. Impacto Familiar; V. Impacto en la Relación Cuidador-paciente; VI. Impacto en la Relación de Pareja; VII. Impacto en la Espiritualidad/Religión/Creencias Personales y VIII. Impacto en las Redes Sociales. Este cuestionario está conformado por 28 preguntas con un tiempo de aplicación aproximado de 12 minutos.

**Objetivo:** Validación externa del cuestionario CAREGIVERS en las 3 principales enfermedades reumáticas: Artritis Idiopática Juvenil, Lupus Eritematoso Sistémico y Dermatomiositis Juvenil.

**Material y Métodos:** Fue un estudio trasversal; la fase de validación externa del cuestionario construido se llevó a cabo siguiendo la metodología de clinimetría y psicometría de Feinstein (8), para medir el impacto de la

enfermedad en el cuidador y crear un perfil de riesgo para el desapego al tratamiento.

Los tamaños de muestra fueron basados en los criterios de calidad propuestos por Terwee et al., (9) que sugiere 200 pacientes para la validación externa del constructo.

**Resultados:** Se aplicaron un total de 200 cuestionarios a cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas: 109 cuidadores de pacientes con AIJ, 28 cuidadores de pacientes con DMJ y 63 cuidadores de pacientes con LES. El cuestionario CAREGIVERS presentó validez externa con un alfa de Cronbach total de 0.6751. Sin ameritar eliminación de preguntas o cambios en las opciones de salida. Así mismo, se encontró impacto en el cuidador en todos los dominios evaluados.

**Conclusión:** Esta herramienta representa el inicio de una línea de investigación relacionada con cuidadores de pacientes con enfermedades reumáticas en la infancia.

**Palabras Clave:** AIJ, LES, DMJ, validación externa, cuestionario CAREGIVERS.

## Capítulo II

### INTRODUCCIÓN

Las enfermedades reumáticas configuran un conjunto heterogéneo de trastornos vinculados a anomalías en el funcionamiento del sistema inmunológico (Vanvik 1990). 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 enfermedades pueden afectar otros órganos, incluyendo la sangre, los pulmones y el corazón (2). Las 3 enfermedades más comunes en nuestro medio son Artritis Idiopática Juvenil, Lupus Eritematoso Sistémico y Dermatomiositis Juvenil.

Las enfermedades reumatológicas conllevan una serie de desafíos que los pacientes deben afrontar. Entre ellos destacan la imposibilidad de realizar actividades propias de su edad, movilidad restringida, problemas derivados del ausentismo escolar, cansancio, dolor, efectos secundarios de la medicación, entre otros (3). Por otro lado, las hospitalizaciones, tratamientos y secuelas constituyen un desafío para la familia (4).

Algunas investigaciones en madres y padres de pacientes con enfermedades reumáticas han encontrado diferencias en los niveles de estrés, angustia y ansiedad (1,2). La ansiedad se define como un estado de angustia producido por temor ante una amenaza o peligro. Esta puede ser normal, ante la presencia de estímulos amenazantes o que suponen un riesgo, o patológica, que caracteriza a diferentes trastornos psíquicos (2). En un artículo publicado en 2004 sobre cuidadores de pacientes con LES, se encontró que las áreas

de calidad de vida más afectadas fueron la salud global, percepción general de la salud y el impacto emocional de los padres; ellos estaban más preocupados por la salud general de sus hijos y más angustiados por el funcionamiento físico, mental, emocional y social en ellos (5).

La familia afectada responde emocionalmente de manera compleja: se entremezclan afectos positivos y negativos (enfrentamiento o “*copying*”). Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia, injusticia o 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 (2).

Actualmente existen instrumentos genéricos que sirven como apoyo para detectar estas alteraciones en el estado de ánimo. 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, estatus socioeconómico, cultura, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y sistemas de apoyo, que repercuten a su vez en la alianza y adherencia terapéutica del paciente (2).

Por otro lado, 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 (6). Las redes de apoyo social juegan un importante papel en el bienestar de los cuidadores, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente y su familia para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de enfrentamiento (7).

Las investigaciones realizadas respecto al efecto de intervenciones y programas de soporte y apoyo social al enfermo crónico y su cuidador documentan resultados positivos con relación al desarrollo de mecanismos de afrontamiento, control del estrés generado por los efectos de la enfermedad o la sobrecarga del cuidador y disminución de la ansiedad, depresión y aislamiento que acompañan la experiencia de vivir en situación de enfermedad crónica (7).

Se ha encontrado que los pacientes con diversas enfermedades crónicas que tienen un alto nivel de satisfacción en relación con el apoyo social presentan un mejor grado de adaptación a la enfermedad y es más importante la percepción que tiene el paciente de lo adecuado del soporte social que el soporte que realmente recibe. La percepción de disponer de apoyo protege a las personas de los efectos patogénicos de los eventos estresantes (7).

En la clínica de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario “Dr. J. E. González” se desarrolló la herramienta **CAREGIVERS** (impaCt of pediAtric Rheumatic disEases on careGIVERS multiaSsessment questionnaire)

paramedir el impacto de la enfermedad en el cuidador de pacientes pediátricos con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ).

La construcción y validación interna del cuestionario **CAREGIVERS**, se desarrolló en 2 fases:

### **Fase 1. Construcción del cuestionario.**

Se realizaron entrevistas a 15 cuidadores. Se identificaron frases, 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. 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. Con estos cambios se obtuvo la segunda versión. Esta fue revisada por psicología y posteriormente por una pedagoga finalizando con una nueva estructura del cuestionario (versión 3).

## **Fase 2. Validación del Cuestionario**

Para la validez de contenido fue necesario realizar una evaluación profunda de los componentes; los aspectos de esta evaluación incluyeron la omisión de variables importantes, inclusión de variables inadecuadas, el peso de las variables, adecuación de las escalas y calidad de los datos básicos. 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.

Se calculó Alpha de Cronbach para cada pregunta, lo cual permitió la reestructuración o eliminación de varias preguntas. Para analizar la estabilidad del instrumento se llevó a cabo el test-retest, basado en el análisis de validación tanto cualitativo como cuantitativo y posteriormente se obtuvo la versión 4 del cuestionario que está conformada por 28 preguntas distribuidas en 8 dimensiones:

- I. Impacto emocional (6 preguntas).
- II. Impacto social (3 preguntas).
- III. Impacto económico y laboral:

- Impacto financiero (4 preguntas)
- Impacto laboral (3 preguntas)
- IV. Impacto familiar (5 preguntas)
- V. Impacto en la relación entre cuidador-paciente (1 pregunta)
- VI. Impacto en la relación de pareja (1 pregunta)
- VII. Impacto en la espiritualidad/religión/creencias personales (1 pregunta)
- VIII. Impacto en las redes sociales (4 preguntas)

## **Planteamiento del problema**

El cuidador principal 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 a la realización de sus análisis clínicos (2).

Desde ese punto de vista, la familia cobra una gran relevancia y los profesionales deben colaborar con ésta y apoyarla. Por ello es imprescindible: respetar la singularidad de la familia, basarse en sus necesidades, tener una comprensión multidimensional del problema, desarrollar competencias en los padres y la resiliencia, contar con los sistemas de apoyo del entorno natural, y coordinar la acción de los servicios públicos (sanitarios, educativos y de asistencia social) con los que ofrece la sociedad civil (asociaciones, instituciones privadas) (4).

La familia asume la responsabilidad del manejo cotidiano del enfermo crónico y es la que mejor nos puede enseñar el impacto de la enfermedad sobre su vida y de aquellas actitudes y conductas que son más útiles para afrontar 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. 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 cómo el niño se adapta a convivir con una enfermedad (4).

No existe bibliografía suficiente sobre el impacto en los cuidadores de pacientes con enfermedades reumáticas por lo que después del análisis de los resultados obtenidos en la validación interna del cuestionario CAREGIVERS se consideró que este instrumento debe tener validez externa, es decir, reproducibilidad.

Inicialmente, por ser Artritis Idiopática Juvenil la patología reumática más frecuente en la edad pediátrica, CAREGIVERS se construyó para los cuidadores de estos pacientes, no obstante, al ser tan valioso, se debe considerar realizar un estudio que amplíe su aplicación en otras enfermedades reumáticas.

## Capítulo III

### JUSTIFICACIÓN

Las enfermedades reumáticas se han convertido en un problema creciente de salud pública. Éstas conllevan una serie de desafíos que los pacientes 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, además que intervenir, deben acompañar y ayudar a las familias en el tratamiento de la enfermedad.

La herramienta servirá para identificar perfiles de riesgo en los cuidadores lo que permitirá realizar intervenciones que prevengan el desgaste del familiar y por ende el desapego de los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas.

Debido a la baja prevalencia de estas enfermedades, se llevó a cabo el estudio con las tres patologías más comunes en nuestro medio: AIJ, Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil (LES) y Dermatomiositis Juvenil.

## Capítulo IV

### OBJETIVOS

#### Primario:

- Validación externa del cuestionario CAREGIVERS en cuidadores de pacientes pediátricos con Artritis Idiopática Juvenil, Lupus Eritematoso Sistémico y Dermatomiositis Juvenil.

#### Secundarios:

- Medir el impacto emocional del cuidador del niño o adolescente con enfermedad reumática.
- Medir el impacto social a través del aislamiento social y autocuidado en salud.
- Medir el impacto económico del cuidador al tener un miembro en la familia con enfermedad reumática.
- Medir el impacto laboral del cuidador y su familia.
- Medir el impacto familiar de tener un niño o adolescente con enfermedad reumática.
- Medir el impacto en la relación entre cuidador-paciente con enfermedad reumática.
- Medir el impacto en la relación de pareja del cuidador de paciente con enfermedad reumática.

- Medir el impacto en la espiritualidad/religión/creencias personales en el cuidador del niño o adolescente con enfermedad reumática.
- Medir el impacto que las redes sociales tienen en el cuidador del niño o adolescente con enfermedad reumática.
- Crear un perfil de riesgo en el cuidador para el desapego al tratamiento en niños con enfermedades reumáticas.

**Capítulo V**  
**MATERIAL Y MÉTODOS**

|                            |                              |
|----------------------------|------------------------------|
| Tipo de investigación      | <b>Estudio TRANSVERSAL</b>   |
| Característica del estudio | <b>Estudio de validación</b> |

**Metodología del estudio**

La fase de validación externa del cuestionario construido se llevó a cabo siguiendo la metodología de clinimetría y psicometría de Feinstein (8), para medir el impacto de la enfermedad en el cuidador y crear un perfil de riesgo para el desapego al tratamiento.

Se le explicó al cuidador el protocolo que se estaba llevando a cabo, las ventajas de realizarlo, el que no existía riesgo al aplicarlo, que podía decidir salir del protocolo en cualquier momento; esto se llevó a cabo en 10-15 minutos en el consultorio de reumatología pediátrica de la consulta 13 del Hospital Universitario “Dr. José E. González”. Una vez que se aclararon las dudas que el participante pudiera tener, se procedió a firmar el formato de consentimiento informado, el cual se encuentra resguardado en la carpeta de estudio.

Una vez llevado a cabo el proceso de consentimiento informado, se recolectaron datos sociodemográficos de los cuidadores, además de variables

clínicas básicas de los pacientes, posteriormente se aplicó el cuestionario CAREGIVERS a los participantes siguiendo el manual de aplicación establecido. El cuestionario tuvo un tiempo de aplicación de 12-15 minutos y fue aplicado por una persona capacitada.

## **Participantes**

### Criterios de Inclusión:

Cuidadores con edades entre 20-80 años de pacientes pediátricos con las siguientes enfermedades reumatológicas:

- Artritis Idiopática Juvenil según la clasificación de la International League of Associations for Rheumatology (ILAR) 1997.
- Lupus Eritematoso Sistémico según criterios de clasificación de la American College of Rheumatology (ACR) 1997 Fam.
- Dermatomiositis Juvenil según criterios de clasificación de Bohan y Peter de 1975.
- Atendidos en la Clínica de Reumatología pediátrica del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

### Criterios de exclusión:

- Cuidadores de pacientes con internamiento en las 4 semanas previas al enrolamiento.
- Cuidadores diagnosticados con alguna enfermedad crónica, que incluye otras enfermedades autoinmunes o reumáticas, endócrinas,

neurológicas, neoplásicas, hematológicas, cutáneas, ortopédicas o digestivas.

- Cuidadores con más de un enfermo con alguna condición crónica.
- Cuidadores que se nieguen a participar.

### **Muestra**

Los tamaños de muestra fueron basados en los criterios de calidad propuestos por Terwee et al., (9) que sugiere 200 pacientes para la validación externa del constructo en AIJ, DMJ y LES. Se realizó un muestreo por conveniencia.

### **Análisis estadístico**

Se utilizó estadística descriptiva para las características sociodemográficas de los participantes, diagnósticos, manifestaciones clínicas y características de los padres. Se utilizó estadística paramétrica y no paramétrica, según correspondiera, para analizar diferencias entre los distintos grupos. Para la validez externa del constructo se hizo la valoración 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.

### **Consideraciones éticas**

Este estudio cumplió con los lineamientos de ética de la declaración de Helsinki, conforme al reporte Belmont, cuidando los principios de beneficencia, justicia y respeto. Es un estudio con riesgo mínimo ya que solo consistía en la aplicación de un cuestionario al participante, sin toma de muestras biológicas ni otros estudios que requieran algún procedimiento invasivo o de exposición para los participantes.

En todo momento, se mantuvo la confidencialidad de los participantes al realizarse los cuestionarios de manera anónima y registrarse por medio de folios sin relación con la identidad de los sujetos de estudio.

## Capítulo VI

### RESULTADOS

Se aplicaron un total de 200 cuestionarios a cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas: 109 cuidadores de pacientes con AIJ, 28 cuidadores de pacientes con DMJ y 63 cuidadores de pacientes con LES.

Dentro de los datos demográficos de los pacientes, encontramos una mediana de edad de 12 años para AIJ y DMJ, mientras que los pacientes con LES tenían una mediana de 15 años. La mayoría de los pacientes fueron del género femenino (56%, 50% y 71%, respectivamente). En cuanto al subtipo de AIJ, el 46% fueron de tipo poliarticular. En cuanto a las manifestaciones clínicas de la enfermedad, en el grupo de AIJ el 100% presentó afectación articular, seguido en 12% con involucro cutáneo y 4% en el subtipo sistémico; en el grupo con DMJ, el 97% presentó involucro cutáneo, además de involucro muscular. En el grupo de LES, el 33% presentó afectación cutánea, 24% afectación hematológica, 22% afectación articular y solo el 10% afectación neurológica. En cuanto al tratamiento utilizado en el grupo de AIJ, el 91% habían utilizado en alguna ocasión FARME y el 51% terapia biológica. En el grupo de DMJ, el 93% había utilizado FARME, 87% glucocorticoide y solo el 7% terapia biológica. En el grupo de LES, el 91% había utilizado FARME, 51% glucocorticoide y solo un 3% terapia biológica. Refirieron hospitalización en alguna ocasión el 17% de pacientes con AIJ, 39% en DMJ y 40% en LES. Se encontró discapacidad en el 6% de pacientes con AIJ, 21%

en DMJ y 2% en LES. Así mismo, encontramos Enfermedad activa en el 24% de AIJ, 43% de DMJ y 29% de LES (Tabla 1).

En cuanto a los datos demográficos de los cuidadores, la mediana de edad para los cuidadores de pacientes con AIJ y DMJ fue 37 años y para el grupo de LES, 40 años. La mayoría fueron del género femenino (84%, 71% y 84%, respectivamente). De un 20 a 30% de los cuidadores en general eran amas de casa. 29% de cuidadores de pacientes con AIJ, 60% de DMJ y 53% de LES hacían mas de 2 horas para llegar al hospital. En cuanto al estado civil, el 67% de cuidadores de pacientes con AIJ, 73% de DMJ y 47% de LES, estaban casados. 37% de cuidadores de pacientes con AIJ y 47% de DMJ, habían estudiado hasta secundaria, en comparación con los cuidadores de pacientes con LES, donde aproximadamente un 60% se encontraban entre preparatoria/técnica o profesional. La mediana en minutos para los 3 grupos en contestar el cuestionario, fueron 10 minutos (Tabla 2).

Se corrieron las alfas de Cronbach para la validación externa del cuestionario; en la dimensión I. Impacto emocional, conformada por 6 ítems, se encontró un alfa de Cronbach de 0.5669; II. Impacto Social, conformado por 3 ítems, alfa de Cronbach 0.47; IIIA. Impacto Financiero, conformado por 4 preguntas, alfa de Cronbach 0.6736; IIIB. Impacto Laboral, con 3 ítems, alfa de Cronbach 0.3151; IV. Impacto Familiar, con 5 ítems, alfa de Cronbach 0.4948; para V. Impacto en la Relación Cuidador-Paciente, VI. Impacto en la Relación de Pareja y VII. Impacto en la Religión/Creencias/Espiritualidad, por contar solo

con 1 ítem, no aplicó determinar el alfa de Cronbach; VIII. Impacto en las Redes Sociales, conformado por 4 ítems, obtuvo un alfa de Cronbach de 0.6642. Al analizar todas las preguntas en conjunto, se obtuvo un alfa de Cronbach general de 0.6751 (Tabla 3).

Para valorar el impacto en el cuidador, se analizaron cada dimensión con sus preguntas.

### I. Impacto Emocional

Se encontró que al inicio de la enfermedad el sentimiento que prevalecía en el cuidador de pacientes con AIJ fue la tristeza en el 33%; en DMJ, la preocupación en el 53.5% de los casos y en LES, miedo en 20.6%. Posteriormente cuando se les preguntó a los cuidadores que actualmente como se sentían, la mayoría respondió con tranquilidad (AIJ 42.2%, DMJ 50%, LES 44.4%) (Figura 1). Respecto a que es lo que mas les preocupa de la enfermedad reumática de su hijo/paciente, se encontró que en AIJ en el 34% prevaleció que el paciente tuviera dificultad para el movimiento (correr, aminor), mientras que en el grupo de DMJ y LES respondieron que tuviera dolor (DMJ 39.2%, LES 47.6%). En general, menos del 6% del total de los cuidadores, se preocupó por el poder asistir a las citas médicas ( $p= 0.38$ ) (Tabla 4).

### II. Impacto Social

Cuando se les preguntó a los cuidadores si había cambiado la forma en que utilizaban su tiempo a partir de la enfermedad reumática de su hijo/paciente,

el 43.1% de cuidadores de pacientes con AIJ, 50% en DMJ y 60.3% en LES, había cambiado mucho ( $p=0.26$ ). Respecto si había cambiado su vida social (pasear, viajar, amigos, reuniones, fiestas) a partir de la enfermedad reumática de su hijo/paciente, los cuidadores de pacientes con LES respondieron que había cambiado mucho (39.6%), el 44% de cuidadores de pacientes con AIJ no había cambiado y el 53.5% de cuidadores de pacientes con DMJ, había cambiado poco ( $p=0.009$ ) (Tabla 4).

### IIIA. Impacto Financiero

Cuando se les preguntó a los cuidadores si la situación económica familiar había cambiado a partir de la enfermedad reumática de su hijo/paciente, la mayoría respondió que había empeorado (AIJ 57.8%, LES 69.8%, DMJ 67.8%) ( $p= 0.27$ ). Se encontró que habían tenido que pedir dinero prestado para atender la enfermedad reumática en 56.8% de los cuidadores de pacientes con AIJ, 67.8% en DMJ y 76.1% en LES ( $p= 0.03$ ). Así mismo, un alto porcentaje había dejado de comprar los medicamentos por falta de dinero, mas acentuado en los cuidadores de pacientes con DMJ (42.6%) ( $p=0.12$ ) (Tabla 4).

### IIIB. Impacto Laboral

Cuando se les preguntó a los cuidadores si habían tenido problemas en su trabajo por atender la enfermedad reumática, se encontró que arriba del 30% de todos los cuidadores no tenían un trabajo remunerado; de los que si lo tenían, el 23.8% de los cuidadores de pacientes con AIJ y el 23.8% de los

cuidadores de pacientes con LES, habían tenido que faltar al trabajo, mientras que el 21.4% de los cuidadores de pacientes con DMJ, habían tenido que trabajar más ( $p=0.66$ ). Respecto a problemas en el trabajo de sus parejas, se encontró que el 34.5% de todas las parejas no habían tenido problemas en su trabajo, de estos el 41.2% en los cuidadores de pacientes con AIJ ( $p= 0.16$ ) (Tabla 4).

#### IV. Impacto Familiar

Se encontró que al preguntarles a los cuidadores sobre si había cambiado la forma en que se relacionan con su familia por la enfermedad reumática de sus hijos/pacientes, en la mayoría de los casos no había cambiado ( $p=0.18$ ). Así mismo, el 63.5% del total de los cuidadores, habían tenido que pedir ayuda a su familia para atender la enfermedad reumática. Cuando se les preguntó quien los acompañaba a las citas médicas, el 33.5% no era acompañado por nadie, pero el 32.5% eran acompañados por familiares ( $p=0.14$ ) (Tabla 4).

#### V. Impacto en la Relación entre Cuidador-Paciente

Encontramos que el 71% del total de los cuidadores se acercaron al paciente (62.4% AIJ, 64.3% DMJ, 88.9% LES) ( $p=0.004$ ) (Tabla 4).

#### VI. Impacto en la Relación de Pareja

En general, el 38.5% del total de los cuidadores se unieron mas como pareja a partir de la enfermedad reumática de su hijo/paciente, de los cuales el 42.8% eran cuidadores de pacientes con LES. Encontramos que entre los

cuidadores de pacientes con AIJ, había más casos de alejamiento (11.9%) en comparación con los cuidadores de pacientes con DMJ y LES. En un bajo porcentaje hubo abandono tras el diagnóstico (2%) ( $p=0.24$ ) (Tabla 4).

#### VII. Impacto en la Espiritualidad/Religión/Creencias personales

Encontramos que el 38.5% del total de los cuidadores nunca habían creído en nada, el 26.5% no cambió de religión o creencias y solamente un 0.5% se acercó más a la religión ( $p=0.24$ ) (Tabla 4).

#### VIII. Impacto de las Redes Sociales

Cuando se les preguntó a los cuidadores si habían buscado información en internet sobre la enfermedad reumática, el 83.5% de los cuidadores de pacientes con AIJ, 57.1% en DMJ y 88.8% en LES, respondieron que sí. Pero, cuando se les preguntó sobre cómo les había afectado la información, solo al 36% del total de los cuidadores les ayudó ( $p=0.003$ ). También se les preguntó si habían utilizado las redes sociales para comunicarse con otros padres/cuidadores de niños que padecían la misma enfermedad reumática; encontramos que la mayoría respondió No (AIJ 83.5%, DMJ 85.7%, LES 61.9%) ( $p=0.003$ ). De los que respondieron que Sí, la mayoría eran cuidadores de pacientes con LES (34.9%), de los cuales solo al 28.5%, les había ayudado ( $p=0.04$ ) (Tabla 4)

## Capítulo VII

### DISCUSIÓN

Este cuestionario resultó tener validez externa en otras enfermedades reumáticas, con un alfa de Cronbach adecuado (0.6751), ya que, al ser un estudio social, un alfa de Cronbach arriba de 0.60 se considera de buena calidad. El cuestionario no ameritó reducción en el número de preguntas o en las opciones de salida, a pesar de haber obtenido un alfa de Cronbach de 0.3151 en dominio de Impacto Laboral; el resto de los dominios presentaron un alfa de Cronbach por arriba de 0.40. Así mismo, la mediana en el tiempo de aplicación (10 minutos), lo hace un cuestionario fácil y rápido de aplicar en el consultorio. Se espera que en un futuro sea un cuestionario autoaplicable.

Encontramos que el impacto en los cuidadores se modifica a través del tiempo; por ejemplo, al inicio de los síntomas, los padres muestran sentimientos de temor, preocupación, miedo, esto por el largo tiempo que pasa para el diagnóstico ya que los proveedores de atención médica primero descartan otras patologías más frecuentes antes de diagnosticar una enfermedad reumática. Posteriormente después del diagnóstico, los padres o cuidadores enfrentan una serie de desafíos, por ejemplo, en lo publicado por Weichao et al. los padres de niños con AIJ, no estaban seguros de si necesitaban usar cubrebocas cuando los niños estaban con actividad de la enfermedad, si podían llevar a su hijo a la tienda de comestibles o salir a comer en familia por miedo a que las personas estuvieran enfermas (10). Así mismo, una vez que entienden la enfermedad y se instaura un tratamiento, la mayoría de los cuidadores presentan tranquilidad.

Se observó que la situación económica familiar empeora en la mayoría de los casos, esto secundario al alto costo del tratamiento en estas enfermedades y la poca cobertura por parte de los servicios nacionales. En lo publicado por Angelis et al. en el 2016 se encontró que el costo promedio anual para un paciente con AIJ en el Reino Unido fue de € 31,546, donde los gastos más grandes en promedio se contabilizaron por jubilación anticipada (27%), seguidos de atención informal (24.1%), medicamentos (21.1%), consultas externas y atención primaria de salud (13.2%) y pruebas de diagnóstico (7.9%) (11). Hablando de México, Mould-Quevedo et al. informaron en el 2008, que el costo total anual por paciente con Artritis Reumatoide en adultos fue de \$ 2334 dólares, lo cual es equiparable con las enfermedades reumáticas en niños por la similitud de los gastos en atención y tratamiento (12). Se reportó que aproximadamente el 30% de los cuidadores o sus parejas faltan al trabajo por atender la enfermedad, lo cual también influye sobre el impacto económico de la enfermedad.

Se encontró que el 63.5% de los cuidadores habían necesitado pedir ayuda a su familia para poder atender la enfermedad reumática de sus niños/pacientes y que en un 32.5% de los casos, eran estos quienes los acompañaban a las citas médicas, por lo cual, la principal red de apoyo es la familia. Jeong et al. reportó que, entre los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, la familia que no coopera tiende a dejar al paciente solo al cuidador principal y puede tener lugar el círculo vicioso de la carga del cuidador de cuidar al paciente; por el contrario, es probable que la familia colaborativa trabaje junta

para cuidar al paciente y la carga psicológica se comparte y se distribuye entre los miembros de la familia de manera bastante justa (13).

Un punto importante que resaltar, es que la mayoría (71%) de los cuidadores y pacientes, presentaron un acercamiento en la relación tras el diagnóstico de la enfermedad, lo cual influye positivamente ya que esto podría ayudar en un reconocimiento más temprano de datos de alarma, una mayor participación en el cuidado de estos niños y un mejor apego al tratamiento.

Respecto a la relación de pareja, se reportó un bajo porcentaje de alejamiento (10%) entre el total de los cuidadores, así como un bajo porcentaje de divorcio (4%). Russell L et al. mencionó que los padres divorciados enfrentan distintos desafíos en la atención de niños con enfermedades crónicas. La residencia de los niños en dos hogares requiere el desarrollo de estrategias específicas de la familia para garantizar la supervisión de la adherencia al régimen y el manejo de la atención médica de estos niños; se encontró que los padres divorciados o con alejamiento pudieron apoyar mejor el manejo de las condiciones crónicas de sus hijos cuando los proveedores de atención operaban como terceros e intermediarios neutrales; por lo que la atención familiar colaborativa puede requerir que los profesionales de la salud eviten caer en conflictos contenciosos entre los padres (14). Afortunadamente en la mayoría de los casos (38.5%), hubo un acercamiento como pareja.

Encontramos que un alto porcentaje de los cuidadores nunca habían creído en alguna religión o creencia, lo cual contrasta con lo esperado en este país, donde según lo publicado por la INEGI en 2010, 84 217 138 personas son

católicas, mientras que solo 4 660 692 personas nunca han creído en nada (15).

En cuanto a las redes sociales, la mayoría de los cuidadores en algún momento habían buscado información sobre la enfermedad reumática en internet y solamente al 36% respondió que les había ayudado; a un gran porcentaje la información les causó angustia. Así mismo, más del 60% de los cuidadores no habían intentado comunicarse con cuidadores de otros niños/pacientes con enfermedades reumáticas. Weichao et al. en su estudio en AIJ mencionan que los padres de estos niños recurrieron a internet cuando tenían preguntas sobre el cuidado de sus hijos, sin embargo, encontraron “los peores escenarios”, que infundieron más miedo. Así mismo uno de los padres pagó tarifas para obtener acceso a revistas médicas en línea para obtener información sobre AIJ. Uno de los padres describió su experiencia después de leer historias en internet: “Estoy en mi habitación teniendo un colapso total mientras mi hija esta cenando en la cocina porque leí esa historia de miedo...Ellos (hospital), te dijeron antes que no buscaras en Google. Sí, lo sé, ¿pero que se supone que debes hacer? ¿a quién se supone que debo preguntar? (Madre de 31 años) (10). Es muy importante que nosotros como personal de salud, brindemos toda la información de manera eficaz y sencilla de manera que los padres tengan un menor porcentaje de dudas, así mismo, debemos de brindarles direcciones de internet confiables en caso de que ellos prefieran buscar información.

## **Capítulo VIII**

### **CONCLUSIÓN**

El cuestionario mostró tener un buen desempeño tanto en pacientes con AIJ como en otras enfermedades reumáticas, logrando así, una validación externa adecuada.

Esta herramienta representa el inicio de una línea de investigación relacionada con cuidadores de pacientes con enfermedades reumáticas en la infancia.

## Capítulo IX

### BIBLIOGRAFÍA

1. Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *AnSist 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. Available from: <http://ped-rheum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12969-016-0133-1>.
3. Minden, *Clin Exp Rheumatol* 2009; 27:863-9.
4. González A. La alianza terapéutica. *Clínica y Salud*. 2005;16(1):9–29.
5. Nicolino Ruperto et al. Health-Related Quality of Life in Juvenile-Onset Systemic Lupus Erythematosus and Its Relationship to Disease Activity and Damage. *Arthritis Care & Research*. 2004(51), 458–464.
6. 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): e600–e600 1p.
7. Mould-Quevedo JF. El costo de las principales enfermedades reumáticas. *Gac Méd Méx*. 2008;144(3):225–
8. Feinstein AR. *Clinometrics*. New Haven: Yale University Press, 1987.
9. Guadagnoli, Edward and Wayne F. Velicer. 1988. “Relation of Sample Size to the Stability of Component Patterns.” *Psychological Bulletin* 103:265-75.

10. Weichao Y et al. (January 2017). Struggling in the Dark to Help My Child: Parents' Experience in Caring for a Young Child with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, e23–e29.
11. Angelis et al. (September 2016). Socioeconomic costs and health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis: a cost-of-illness study in the United Kingdom. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 17, 321.
12. Mould-Quevedo J et al. (2008). El costo de las principales enfermedades reumáticas inflamatorias desde la perspectiva del paciente en México. *Gac Méd Méx*, 144, 225-231.
13. Jeong A et al. (June 2015). The effects on caregivers of cancer patients' needs and family hardiness. *Psycho-Oncology*, 25, 84-90.
14. Russell L et al. (May 2016). Divorce and Childhood Chronic Illness: A Grounded Theory of Trust, Gender, and Third-Party Care Providers. *J Fam Nurs*, 22, 252-78.
15. <https://www.inegi.org.mx/temas/religion/>

## Capítulo X

### RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

Brenda de Jesús Fortuna Reyna

Candidato para el grado de:

Especialista en Reumatología Pediátrica

**Tesis: VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO CAREGIVERS (impACT of pediAtric Rheumatic disEases on careGIVERS multiaSessment questionnaire) EN CUIDADORES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS.**

Campo de estudio: Ciencias de la Salud.

Datos personales: Nacida en Monterrey, Nuevo León el 30 de marzo de 1990.

Educación: Egresada como Médico Cirujano y Partero de la Universidad

Autónoma de Nuevo León en el 2013.

Egresada de la Especialidad en Pediatría del Hospital Regional de Alta

Especialidad Cd Victoria “Bicentenario 2010” de la Universidad Autónoma de

Tamaulipas en el 2018.

**TABLA 1. Datos demográficos y de la enfermedad de los pacientes.**

|                              |                  | AIJ<br>n = 109 | DMJ<br>n = 28 | LES<br>n = 63 |
|------------------------------|------------------|----------------|---------------|---------------|
| Edad en años, mediana (RIC)  |                  | 12 (8 – 14)    | 12 (8 – 14)   | 15 (12 – 16)  |
| Mujer (%)                    |                  | 61 (56)        | 14 (50)       | 45 (71)       |
| Clasificación de AIJ (%)     | ERA              | 5 (5)          | NA            | NA            |
|                              | Oligoarticular   | 5 (5)          |               |               |
|                              | Poliarticular    | 51 (46)        |               |               |
|                              | Psoriática       | 1 (1)          |               |               |
|                              | Sistémica        | 14 (13)        |               |               |
|                              | Desconocido      | 33 (30)        |               |               |
| Manifestaciones clínicas (%) | Cutáneo          | 13 (12)        | 27 (97)       | 21 (33)       |
|                              | Neurológico      | 0 (0)          | 0 (0)         | 6 (10)        |
|                              | Pulmonar         | 0 (0)          | 0 (0)         | 1 (2)         |
|                              | Cardiovascular   | 4 (4)          | 1 (4)         | 3 (5)         |
|                              | Gastrointestinal | 1 (1)          | 2 (7)         | 3 (5)         |
| Manifestaciones clínicas (%) | Articular        | 109 (100)      | 10 (36)       | 14 (22)       |
|                              | Hematológico     | 1 (1)          | 0 (0)         | 15 (24)       |
| Tratamiento utilizado (%)    | Uveítis          | 0 (0)          | 0 (0)         | 0 (0)         |
|                              | Otros            | 3 (3)          | 27 (97)       | 10 (16)       |
| Hospitalización (%)          | AINE             | 40 (53)        | 3 (20)        | 8 (24)        |
|                              | FARME            | 68 (91)        | 14 (93)       | 31 (91)       |
|                              | Glucocorticoide  | 13 (17)        | 13 (87)       | 19 (56)       |
|                              | Biológico        | 38 (51)        | 1 (7)         | 1 (3)         |
|                              | 19 (17)          | 11 (39)        | 25 (40)       |               |
| Discapacidad (%)             | 6 (6)            | 6 (21)         | 1 (2)         |               |
|                              | 26 (24)          | 12 (43)        | 18 (29)       |               |
| Enfermedad activa (%)        |                  |                |               |               |
|                              |                  |                |               |               |
|                              |                  |                |               |               |
|                              |                  |                |               |               |
|                              |                  |                |               |               |

RIC: Rango intercuartilar. NA: No aplica.

\*Porcentajes calculados sin considerar los datos perdidos (AIJ 34, 31%; DMJ 13, 46%; LES 29, 46%)

**TABLA 2. Datos demográficos de los cuidadores.**

|   |                        | AIJ<br>n = 109 | DMJ<br>n = 28 | LES<br>n = 63 |
|---|------------------------|----------------|---------------|---------------|
| Edad en años, mediana (RIC)                                   |                        | 37 (32 – 42)   | 37 (33 – 44)  | 40 (36 – 46)  |
| Mujer (%)   |                        | 92 (84)        | 20 (71)       | 53 (84)       |
| Ocupación (%)   | Ama de casa            | 35 (32)        | 9 (32)        | 14 (22)       |
|   | Trabajo remunerado     | 30 (28)        | 5 (18)        | 20 (31)       |
|   | Sin dato               | 44 (40)        | 14 (50)       | 29 (46)       |
| Tiempo en llegar al centro (%)*                               | Menos de 30 min        | 11 (17)        | 1 (7)         | 3 (9)         |
|   | Entre 30 y 60 min      | 14 (22)        | 3 (20)        | 3 (9)         |
|   | Entre 1 y 2 horas      | 21 (32)        | 2 (13)        | 10 (29)       |
|   | Más de 2 horas         | 19 (29)        | 9 (60)        | 18 (53)       |
| Estado civil (%)*   | Soltero                | 6 (9)          | 0 (0)         | 8 (24)        |
|   | Casado                 | 43 (67)        | 11 (73)       | 16 (47)       |
|   | Divorciado             | 5 (8)          | 2 (13)        | 4 (12)        |
|   | Unión libre            | 8 (13)         | 1 (7)         | 6 (18)        |
|   | Viudo                  | 2 (3)          | 1 (7)         | 0 (0)         |
| Escolaridad (%)*  | Primaria               | 8 (12)         | 4 (27)        | 4 (12)        |
|   | Secundaria             | 24 (37)        | 7 (47)        | 8 (24)        |
|   | Preparatoria o Técnica | 18 (28)        | 4 (27)        | 11 (33)       |
|   | Profesional            | 15 (23)        | 0 (0)         | 10 (30)       |
| Tiempo en completar el cuestionario en minutos, mediana (RIC) |                        | 10 (6.5 – 12)  | 10 (9 – 12)   | 10 (8 – 12)   |

RIC: Rango intercuartil. NA: No aplica.

\*Porcentajes calculados sin considerar los datos perdidos (AIJ 44, 40%; DMJ 13, 46%; LES 29, 46%)

**Tabla 3. Validación externa del Cuestionario**

| <b>Dimensión</b>                                     | <b>Numero de Ítems</b> | <b>Alfa de Cronbach</b> |
|--|------------------------|-------------------------|
| I. Impacto Emocional                                 | 6                      | 0.5669                  |
| II. Impacto Social                                   | 3                      | 0.47                    |
| III A. Impacto Financiero                            | 4                      | 0.6736                  |
| III B. Impacto Laboral                               | 3                      | 0.3151                  |
| IV. Impacto Familiar                                 | 5                      | 0.4948                  |
| V. Impacto en la Relación entre Cuidador-paciente    | 1                      | NA                      |
| VI. Impacto en la relación de pareja                 | 1                      | NA                      |
| VII. Impacto en la Religión/Creencias/Espiritualidad | 1                      | NA                      |
| VIII. Impacto de las Redes Sociales                  | 4                      | 0.6642                  |
| Total  | 28                     | 0.6751                  |

**Tabla 4. Impacto entre los cuidadores**

| <b>Dimensión</b>   | <b>Total<br/>n=200<br/>n(%)</b> | <b>AIJ<br/>n=<br/>109</b> | <b>DMJ<br/>n=<br/>28</b> | <b>LES<br/>n=<br/>63</b> | <b>P</b> |
|--|---------------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|----------|
| <b>IMPACTO EMOCIONAL</b>   |                                 |                           |                          |                          | 0.62     |
| <b>1. ¿Cómo se sintió usted cuando le confirmaron que su hijo (a)/paciente tenía una enfermedad reumática?</b> |                                 |                           |                          |                          |          |
| 1. Triste  | 57<br>(28.5)                    | 36<br>(33.0)              | 7<br>(25)                | 14<br>(22.2)             |          |
| 2. Enojado   | 2<br>(1.0)                      | 0                         | 1<br>(3.57)              | 1<br>(1.6)               |          |
| 3. Culpable  | 8<br>(4.0)                      | 5<br>(4.5)                | 1<br>(3.57)              | 2<br>(3.1)               |          |
| 4. Con miedo   | 32<br>(16.0)                    | 15<br>(13.7)              | 4<br>(14.3)              | 13<br>(20.6)             |          |
| 5. No acepté la enfermedad   | 7<br>(3.5)                      | 3<br>(2.75)               | 0                        | 4<br>(6.3)               |          |
| 6. Preocupado  | 85<br>(42.5)                    | 44<br>(40.3)              | 15<br>(53.5)             | 26<br>(41.2)             |          |
| 7. No me afectó  |                                 |                           |                          |                          |          |
| 8. Aliviado  | 4<br>(2.0)                      | 3<br>(2.75)               | 0                        | 1<br>(1.6)               |          |
| 9. Tranquilo   | 5<br>(2.5)                      | 3<br>(2.75)               | 0                        | 2<br>(3.1)               |          |
| <b>2. ¿<u>Actualmente</u> cómo se siente usted porque su hijo (a)/paciente tiene una enfermedad reumática?</b> |                                 |                           |                          |                          | 0.88     |
| 1. Triste  | 19<br>(9.5)                     | 12<br>(11.0)              | 2<br>(7.1)               | 5<br>(8.0)               |          |
| 2. Enojado   | 1<br>(0.5)                      | 0                         | 0                        | 1<br>(2.0)               |          |
| 3. Culpable  | 2<br>(1.0)                      | 1<br>(0.9)                | 0                        | 1<br>(2.0)               |          |
| 4. Con miedo   | 15<br>(7.5)                     | 8<br>(7.3)                | 2<br>(7.1)               | 5<br>(8.0)               |          |
| 5. No acepté la enfermedad   | 3<br>(1.5)                      | 1<br>(0.9)                | 0                        | 2<br>(3.1)               |          |
| 6. Preocupado  | 63<br>(31.5)                    | 34<br>(31.1)              | 10<br>(35.7)             | 19<br>(30.1)             |          |
| 7. No me afectó  | 0                               | 0                         | 0                        | 0                        |          |

|  |               |              |              |              |      |
|--|---------------|--------------|--------------|--------------|------|
| 8. Aliviado  | 9<br>(18%)    | 7<br>(6.4)   | 0            | 2<br>(3.1)   |      |
| 9. Tranquilo   | 88<br>(44.0)  | 46<br>(42.2) | 14<br>(50.0) | 28<br>(44.4) |      |
| <b>3. ¿A usted qué es lo que más le preocupa de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b> |               |              |              |              | 0.38 |
| 1. Que él/ella sienta dolor.   | 83<br>(41.5)  | 42<br>(38.5) | 11<br>(39.2) | 30<br>(47.6) |      |
| 2. Que él/ella tenga dificultad para el movimiento (correr, caminar).                                | 57<br>(28.5)  | 37<br>(34.0) | 8<br>(28.5)  | 12<br>(19.0) |      |
| 3. El cubrir los gastos del tratamiento.   | 50<br>(25.0)  | 23<br>(21.1) | 8<br>(28.5)  | 19<br>(30.1) |      |
| 4. El poder asistir a las citas médicas.   | 10<br>(5.0)   | 7<br>(6.4)   | 1<br>(3.5)   | 2<br>(3.1)   |      |
| <b>4. ¿Usted cómo piensa que será el futuro de su hijo (a)/paciente por la enfermedad reumática?</b> |               |              |              |              | 0.38 |
| 1. Con muchos problemas en su vida   | 17<br>(8.5)   | 7<br>(6.4)   | 2<br>(7.1)   | 8<br>(12.7)  |      |
| 2. Con algunos problemas en su vida  | 124<br>(62.0) | 73<br>(66.9) | 15<br>(53.5) | 36<br>(57.1) |      |
| 3. Sin problemas en su vida  | 59<br>(29.5)  | 29<br>(26.6) | 11<br>(39.2) | 19<br>(30.1) |      |
| <b>5. ¿A usted esto le causa angustia o ansiedad? (si)</b>   | 148<br>(74)   | 82<br>(75.2) | 20<br>(71.4) | 17<br>(27)   | 0.88 |
|  |               |              |              |              |      |
| 1. Me siento triste  | 40<br>(20)    | 21<br>(19.2) | 5<br>(17.8)  | 14<br>(22.2) |      |
| 2. Me siento avergonzado   | 0             | 0            | 0            | 0            |      |
| 3. Me preocupa que se burlen de él/ella  | 19<br>(9.5)   | 10<br>(9.1)  | 2<br>(7.1)   | 7<br>(11.1)  |      |
| 4. No me gusta compartirlo   | 39<br>(19.5)  | 23<br>(21)   | 6<br>(21.4)  | 10<br>(15.8) |      |

|   |              |              |              |              |              |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| 5. Me siento aliviado   | 24<br>(12)   | 11<br>(10)   | 4<br>(14.3)  | 9<br>(14.2)  |              |
| 6.Me siento tranquilo   | 78<br>(39)   | 44<br>(40.3) | 11<br>(39.2) | 23<br>(36.5) |              |
| <b>II. IMPACTO SOCIAL</b>   |              |              |              |              |              |
| <b>1.¿Ha cambiado la forma en que usted utiliza <u>su tiempo</u> a partir de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b>                           |              |              |              |              | 0.26         |
| 1. Ha cambiado mucho  | 99<br>(49.5) | 47<br>(43.1) | 14<br>(50)   | 38<br>(60.3) |              |
| 2. No ha cambiado   | 30<br>(15)   | 17<br>(15.6) | 5<br>(17.8)  | 8<br>(12.7)  |              |
| 3. Ha cambiado poco   | 71<br>(35.5) | 45<br>(41.2) | 9<br>(32.1)  | 17<br>(27)   |              |
| <b>2. ¿Ha cambiado <u>su vida social</u> (pasear, viajar, amigos, reuniones, fiestas, etc) a partir de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b> |              |              |              |              | <b>0.009</b> |
| 1. Ha cambiado mucho  | 64<br>(32)   | 33<br>(30.2) | 6<br>(21.4)  | 25<br>(39.6) |              |
| 2. No ha cambiado   | 70<br>(35)   | 48<br>(44.0) | 7<br>(25.0)  | 15<br>(23.8) |              |
| 3. Ha cambiado poco   | 66<br>(33)   | 28<br>(25.7) | 15<br>(53.5) | 23<br>(36.5) |              |
| <b>3. ¿Ha cambiado <u>su estado de salud</u> a partir de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b>   |              |              |              |              | 0.12         |
| 1. Descuidé mi salud  | 36<br>(18)   | 13<br>(11.9) | 6<br>(21.4)  | 17<br>(27)   |              |
| 2. Me enfermé   | 33<br>(16.5) | 19<br>(17.4) | 2<br>(7.1)   | 12<br>(19.0) |              |
| 3. No cambió  | 82<br>(41.0) | 51<br>(46.8) | 12<br>(42.8) | 19<br>(30.1) |              |
| 4. Cuido más mi salud   | 49<br>(24.5) | 26<br>(23.8) | 8<br>(28.5)  | 15<br>(23.8) |              |
| <b>III.A. IMPACTO FINANCIERO</b>  |              |              |              |              |              |

|  |               |              |              |              |             |
|--|---------------|--------------|--------------|--------------|-------------|
|  |               |              |              |              |             |
| <b>1. ¿Ha cambiado la situación económica <u>familiar</u> a partir la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b>  |               |              |              |              | 0.27        |
| 1. La situación económica empeoró  | 126<br>(63)   | 63<br>(57.8) | 19<br>(67.8) | 44<br>(69.8) |             |
| 2. La situación económica no cambió  | 68<br>(34)    | 44<br>(40.3) | 8<br>(28.5)  | 16<br>(25.4) |             |
| 3. La situación económica mejoró   | 6<br>(3.0)    | 2<br>(1.8)   | 1<br>(3.5)   | 3<br>(4.7)   |             |
| <b>2. ¿Usted, su pareja o alguien de su familia han tenido que pedir <u>dinero prestado</u> para atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? (si)</b> | 129<br>(64.5) | 62<br>(56.8) | 19<br>(67.8) | 48<br>(76.1) | <b>0.03</b> |
| <b>3. ¿Usted ha dejado de comprar los medicamentos de su hijo (a)/paciente por falta de dinero? (si)</b>   | 63<br>(31.5)  | 28<br>(25.6) | 12<br>(42.8) | 23<br>(36.5) | 0.12        |
| <b>4. ¿Usted ha recibido apoyo adicional (dinero, medicamentos, comida, etc) para atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? (Si )</b>               | 86<br>(43)    | 41<br>(37.6) | 12<br>(42.8) | 33<br>(52.3) | 0.16        |
| <b>III.B IMPACTO LABORAL</b>   |               |              |              |              |             |
| <b>1. ¿Usted ha tenido problemas en <u>su trabajo</u> por atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente)?</b>  |               |              |              |              | 0.66        |
| 1. He perdido mi trabajo   | 16<br>(8.0)   | 9<br>(9.2)   | 2<br>(7.1)   | 5<br>(8.0)   |             |
| 2. He tenido que trabajar mas  | 27<br>(13.5)  | 12<br>(11.0) | 6<br>(21.4)  | 9<br>(14.3)  |             |
| 3. He tenido que conseguir un  | 6             | 3            | 1            | 2            |             |

|   |              |              |              |               |      |
|---|--------------|--------------|--------------|---------------|------|
| trabajo   | (3.0)        | (2.7)        | (3.5)        | (3.1)         |      |
| 4. He tenido que faltar a mi trabajo  | 44<br>(22.0) | 26<br>(23.8) | 3<br>(10.7)  | 15<br>(23.8)  |      |
| 5. He cambiado de trabajo   | 4<br>(2.0)   | 0            | 1<br>(3.5)   | 3<br>(4.7)    |      |
| 6. No he tenido problemas en mi trabajo   | 33<br>(16.5) | 19<br>(17.4) | 4<br>(14.3)  | 10<br>(15.8)  |      |
| 7. No aplica  | 70<br>(35.0) | 40<br>(36.7) | 11<br>(39.2) | 19<br>(30.19) |      |
| <b>2. ¿Su pareja ha tenido problemas en el trabajo por atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b>             |              |              |              |               | 0.16 |
| 1. He perdido mi trabajo  | 6<br>(3.0)   | 3<br>(2.7)   | 0            | 3<br>(4.7)    |      |
| 2. He tenido que trabajar mas   | 35<br>(17.5) | 24<br>(22.0) | 2<br>(17.8)  | 6<br>(9.5)    |      |
| 3. He tenido que conseguir un trabajo   | 5<br>(2.5)   | 3<br>(2.7)   | 1<br>(3.5)   | 1<br>(2.0)    |      |
| 4. He tenido que faltar a mi trabajo  | 26<br>(13.0) | 10<br>(9.1)  | 5<br>(17.8)  | 11<br>(17.4)  |      |
| e) He cambiado de trabajo   | 4<br>(2.0)   | 2<br>(1.8)   | 1<br>(3.5)   | 1<br>(2.0)    |      |
| 5. No he tenido problemas en mi trabajo   | 69<br>(34.5) | 45<br>(41.2) | 6<br>(21.4)  | 18<br>(28.5)  |      |
| 6. No aplica  | 55<br>(27.5) | 22<br>(20.1) | 10<br>(35.7) | 23<br>(36.5)  |      |
| <b>3. ¿Alguien de su familia ha tenido problemas en su trabajo por atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b> |              |              |              |               | 0.16 |
| 1. Alguien ha perdido su trabajo  | 0            | 0            | 0            | 0             |      |
| 2. Alguien ha tenido que trabajar mas   | 6<br>(3.0)   | 2<br>(1.8)   | 3<br>(10.7)  | 1<br>(2.0)    |      |

|   |               |              |              |              |      |
|---|---------------|--------------|--------------|--------------|------|
| 3. Alguien ha tenido que conseguir un trabajo   | 1<br>(0.5)    | 1<br>(0.9)   | 1<br>(3.5)   | 0            |      |
| 4. Alguien ha tenido que faltar a su trabajo  | 9<br>(4.5)    | 4<br>(3.6)   | 5<br>(17.8)  | 4<br>(6.3)   |      |
| 5. Alguien ha cambiado de trabajo   | 0             | 0            | 0            | 0            |      |
| 6. Nadie ha tenido problemas en su trabajo  | 60<br>(30)    | 39<br>(35.7) | 0            | 6<br>(25.4)  |      |
| 7. No aplica  | 24<br>(62)    | 63<br>(57.8) | 19<br>(67.8) | 42<br>(66.6) |      |
| <b>IV. IMPACTO FAMILIAR</b>   |               |              |              |              |      |
| <b>1. ¿Ha cambiado la forma en que usted se relaciona con su familia por la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b>                 |               |              |              |              | 0.18 |
| Ha empeorado  | 25<br>(12.5)  | 17<br>(15.6) | 2<br>(7.1)   | 6<br>(9.5)   |      |
| No ha cambiado  | 119<br>(59.5) | 64<br>(58.7) | 21<br>(75)   | 34<br>(53.9) |      |
| Ha mejorado   | 56<br>(28.0)  | 28<br>(25.7) | 5<br>(17.8)  | 23<br>(36.5) |      |
| <b>2. ¿Usted necesita o ha necesitado pedir ayuda a su familia para poder atender la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente? ( Si )</b> | 127<br>(63.5) | 68<br>(62.4) | 16<br>(57.1) | 43<br>(68.2) | 0.56 |
| <b>3. Durante la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente, ¿Quién o quiénes le ayudan a usted con las actividades domésticas?</b>         |               |              |              |              | 0.14 |
| 1. Pareja   | 60<br>(30)    | 32<br>(29.3) | 8<br>(28.5)  | 20<br>(31.7) |      |
| 2. Familiares   | 65<br>(32.5)  | 28<br>(25.7) | 11<br>(39.2) | 26<br>(41.5) |      |
| 3. Empleada domestica   | 8<br>(4.0)    | 7<br>(6.4)   | 1<br>(3.5)   | 0            |      |

|   |               |              |              |              |       |
|---|---------------|--------------|--------------|--------------|-------|
| 4. Amigos   | 0             | 0            | 0            | 0            |       |
| 5. Nadie me ayuda   | 67<br>(33.5)  | 42<br>(38.5) | 8<br>(28.5)  | 17<br>(26.9) |       |
| <b>4. ¿Usted qué tan satisfecho se siente con esta ayuda?</b>   |               |              |              |              | 0.23  |
| 1.Muy satisfecho  | 120<br>(60)   | 62<br>(56.8) | 19<br>(67.8) | 39<br>(61.9) |       |
| 2. Poco satisfecho  | 13<br>(6.5)   | 5<br>(5.0)   | 1<br>(3.5)   | 7<br>(11.1)  |       |
| 3. Nada satisfecho  | 1<br>(0.5)    | 0            | 0            | 1<br>(2.0)   |       |
| 4. No aplica  | 66<br>(33)    | 42<br>(38.5) | 8<br>(28.5)  | 16<br>(25.4) |       |
| <b>5. ¿A usted quién o quiénes lo acompañan a las citas médicas de su hijo (a)/paciente?</b>                    |               |              |              |              | 0.97  |
| 1. Familiares   | 26<br>(13.0)  | 13<br>(11.9) | 4<br>(14.3)  | 9<br>(14.3)  |       |
| 2. Pareja   | 55<br>(27.5)  | 31<br>(28.4) | 8<br>(28.5)  | 16<br>(25.4) |       |
| 3. Empleada domestica   | 0             | 0            | 0            | 0            |       |
| 4. Amigos   | 1<br>(0.5)    | 1<br>(0.9)   | 0            | 0            |       |
| 5.Nadie   | 118<br>(59.0) | 64<br>(58.7) | 16<br>(57.1) | 38<br>(60.3) |       |
| <b>V. IMPACTO EN LA RELACIÓN ENTRE CUIDADOR-PACIENTE</b>  |               |              |              |              |       |
| <b>1.¿Ha cambiado la relación con su hijo (a)/paciente a partir del diagnóstico de la enfermedad reumática?</b> |               |              |              |              | 0.004 |
| 1.Hemos perdido la relación   | 2<br>(1.0)    | 2<br>(1.8)   | 0            | 0            |       |
| 2.Nos hemos alejado   | 4<br>(2.0)    | 1<br>(0.9)   | 1<br>(3.5)   | 2<br>(3.1)   |       |
| 3. No ha cambiado nuestra relación  | 52<br>(26.0)  | 38<br>(34.8) | 9<br>(32.1)  | 5<br>(8.0)   |       |
| 4.Nos hemos acercado  | 142           | 68           | 18           | 56           |       |

|   |              |              |              |              |      |
|---|--------------|--------------|--------------|--------------|------|
|   | (71.0)       | (62.4)       | (64.3)       | (88.9)       |      |
| <b>VI. IMPACTO EN LA RELACION DE PAREJA</b>   |              |              |              |              |      |
| <b>1. ¿Ha cambiado su relación de pareja a partir de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b>   |              |              |              |              | 0.24 |
| 1. Abandono   | 4<br>(2.0)   | 2<br>(1.8)   | 0            | 2<br>(3.1)   |      |
| 2.Divorcio/ Separación  | 8<br>(4.0)   | 3<br>(2.7)   | 1<br>(3.5)   | 4<br>(6.3)   |      |
| 3.Alejamiento (Nos distanciamos como pareja)  | 20<br>(10.0) | 13<br>(11.9) | 2<br>(7.1)   | 5<br>(7.9)   |      |
| 4.No ha cambiado  | 53<br>(26.5) | 36<br>(33.0) | 9<br>(32.1)  | 8<br>(12.7)  |      |
| 5.Se unieron más como pareja  | 77<br>(38.5) | 39<br>(35.7) | 11<br>(39.2) | 27<br>(42.8) |      |
| 6.Cambie de pareja  | 1<br>(0.5)   | 1<br>(0.92)  | 0            | 0            |      |
| 7.No tengo pareja   | 37<br>(18.5) | 15<br>(13.7) | 5<br>(17.8)  | 17<br>(26.9) |      |
| <b>VII. IMPACTO EN LA ESPIRITUALIDAD/RELIGIÓN/ CREENCIAS PERSONALES</b>   |              |              |              |              |      |
| <b>1. ¿Ha cambiado su espiritualidad/religión/creencias personales a partir del diagnóstico de la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b> |              |              |              |              | 0.24 |
| 1.Abandoné toda religión/creencia   | 4<br>(2.0)   | 2<br>(1.8)   | 0            | 2<br>(3.1)   |      |
| 2.Me alejé de mi religión/creencia  | 8<br>(4.0)   | 3<br>(2.7)   | 1<br>(3.5)   | 4<br>(6.3)   |      |
| 3.Cambié de religión/creencia   | 20<br>(10.0) | 13<br>(11.9) | 2<br>(7.1)   | 5<br>(8.0)   |      |
| 4. No cambié de religión/creencia   | 53<br>(26.5) | 36<br>(33.0) | 9<br>(32.1)  | 8<br>(12.7)  |      |
| 5.Nunca he creído en nada   | 77<br>(38.5) | 39<br>(35.7) | 11<br>(39.2) | 27<br>(42.8) |      |

|   |               |              |              |              |              |
|---|---------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| 6.Me acerqué más a la religión/creencia   | 1<br>(0.5)    | 1<br>(0.9)   | 0            | 0            |              |
|   | 37<br>(18.5)  | 15<br>(13.7) | 5<br>(17.8)  | 17<br>(27.0) |              |
| <b>VIII. IMPACTO DE LAS REDES SOCIALES</b>  |               |              |              |              |              |
| <b>1. ¿Usted ha buscado información sobre la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente en internet?</b>  |               |              |              |              | <b>0.016</b> |
| 1. si   | 163<br>(81.5) | 91<br>(83.5) | 16<br>(57.1) | 56<br>(88.8) |              |
| 2. No   | 33<br>(16.5)  | 15<br>(13.7) | 11<br>(39.2) | 7<br>(11.1)  |              |
| 3. No me interesa   | 1<br>(0.5)    | 1<br>(0.9)   | 0            | 0            |              |
| 4. No aplica (no tengo internet)  | 3<br>(1.5)    | 2<br>(1.8)   | 1<br>(3.5)   | 0            |              |
| <b>2.¿A usted cómo le ha afectado la información que ha encontrado en internet sobre la enfermedad reumática de su hijo (a)/paciente?</b>                                   |               |              |              |              | <b>0.02</b>  |
| 1.Me ha causado angustia  | 55<br>(27.5)  | 30<br>(27.5) | 6<br>(21.4)  | 19<br>(30.1) |              |
| 2.Me ha confundido  | 24<br>(12.0)  | 11<br>(10.0) | 5<br>(17.8)  | 8<br>(12.7)  |              |
| 3. No me ha ayudado   | 12<br>(6.0)   | 8<br>(7.3)   | 1<br>(3.5)   | 3<br>(4.7)   |              |
| 4. Me ha ayudado  | 72<br>(36.0)  | 42<br>(38.5) | 4<br>(14.3)  | 26<br>(41.2) |              |
| 5.No aplica   | 37<br>(18.5)  | 18<br>(16.5) | 12<br>(42.8) | 7<br>(11.1)  |              |
| <b>3. ¿Usted ha utilizado las redes sociales para comunicarse con otros padres/cuidadores de niños que padezcan la misma enfermedad reumática que su hijo (a)/paciente?</b> |               |              |              |              | <b>0.003</b> |

|  |               |              |              |              |             |
|--|---------------|--------------|--------------|--------------|-------------|
|  |               |              |              |              |             |
| 1. si  | 38<br>(19.0)  | 14<br>(12.8) | 2<br>(7.1)   | 22<br>(34.9) |             |
| 2. no  | 154<br>(77.0) | 91<br>(83.5) | 24<br>(85.7) | 39<br>(61.9) |             |
| 3. No aplica   | 8<br>(4.0)    | 4<br>(3.6)   | 2<br>(7.1)   | 2<br>(3.1)   |             |
| <b>4. ¿Usted cómo se ha sentido con la comunicación con otras personas a través de las redes sociales?</b> |               |              |              |              | <b>0.04</b> |
| 1.Me ha causado angustia   | 4<br>(2.0)    | 1<br>(0.9)   | 0            | 1<br>(4.7)   |             |
| 2.Me ha confundido   | 1<br>(0.5)    | 1<br>(0.9)   | 0            | 0            |             |
| 3. No me ha ayudado  | 3<br>(1.5)    | 2<br>(1.8)   | 0            | 1<br>(1.6)   |             |
| 4. Me ha ayudado   | 33<br>(16.5)  | 13<br>(11.9) | 2<br>(7.1)   | 18<br>(28.5) |             |
| 5.No aplica  | 159<br>(79.5) | 92<br>(84.4) | 26<br>(92.8) | 41<br>(65.0) |             |

**Figura 1. Comparación del Impacto Emocional al inicio de la enfermedad y actualmente.**

