



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



SAN JUAN DE DIOS

Trabajo Fin de Grado

Estudio observacional: Síndrome de cansancio del cuidador en la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ).

Alumno: Patricia Cifuentes Vargas.

Director: María del Valle Garzón Delgado

Madrid, abril de 2020

Índice.

Resumen.....	1
Presentación	2
Estado de la cuestión.	3
1. Fundamentación.....	3
1.1. Importancia de la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) en la infancia: Una enfermedad crónica y dependiente.	4
1.2. Impacto que generan las patologías crónicas como la AIJ en los cuidadores principales de los pacientes pediátricos y el papel que desempeñan.	8
1.3. Síndrome de cansancio del cuidador:	12
2. Justificación:	16
Objetivos e hipótesis.	18
Objetivos.....	18
Hipótesis.....	18
Metodología.	19
Diseño del estudio.	19
Sujetos del estudio.	19
Variables.....	20
Procedimiento de recogida de datos.....	23
Fases del estudio, cronograma.....	24
Análisis de datos.....	33
Aspectos éticos.	35
Limitaciones del estudio.	37
Bibliografía.	38
Anexos.	41
ANEXO 1 – Escala Zarit e interpretación de los resultados.....	42
ANEXO 2 - Plantilla correo electrónico enviado al comité ético para informar sobre el proyecto y obtener su autorización.	45
ANEXO 3 - Plantilla correo electrónico enviado a las consultas pediátricas de reumatología para informar sobre el proyecto y obtener su autorización.	46
ANEXO 4 - Documento informativo sobre el proyecto de investigación que se adjuntará en el correo electrónico enviado al comité ético y a las consultas de reumatología.	47
ANEXO 5 - Consentimiento informado para los sujetos participantes en el estudio:	49
ANEXO 6 - Documento informativo acerca del estudio que será entregado a los sujetos que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión.....	50
ANEXO 7 – Cuestionario para cuidadores principales de niños y adolescentes con AIJ...52	
ANEXO 8 - Documento que debe rellenar el investigador para registrar el número de cuestionarios contestados y personas informadas cada día.	54

Resumen

Introducción: La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es una patología reumática pediátrica crónica que provoca afectaciones en las dimensiones somática, social y psicológica del paciente, generando efectos negativos en la calidad de vida de estos y en la de sus familiares, sin que haya sido descrito en estudios científicos la prevalencia del Síndrome de cansancio del cuidador en estos cuidadores a pesar de todo ello. **Objetivo:** Analizar la prevalencia del Síndrome de cansancio del cuidador en los cuidadores principales de niños y adolescentes con AIJ. **Metodología:** Se llevará a cabo un estudio observacional descriptivo transversal en el que se analizarán las variables propuestas, recogiendo los datos con un cuestionario y la Escala Zarit que serán entregados a los cuidadores principales de niños y adolescentes con AIJ que acudan a las consultas de reumatología pediátrica del Hospital Universitario La Paz. **Implicaciones para la práctica de la enfermería:** Determinar la presencia del Síndrome de cansancio del cuidador en estos cuidadores permitiría a la enfermería abordar el problema, previniéndolo, detectándolo, tratándolo de forma precoz, proporcionando estrategias a los cuidadores principales para hacerle frente y evitar su aparición.

Palabras clave: Artritis Juvenil, dolor, cuidadores, padres, familia, ansiedad.

Abstract

Introduction: Arthritis Juvenile is a chronic pediatric rheumatic disease which affects to somatic, psychological and social dimensions of the patient, and it causes a huge impact on their caregivers, leading to negative effects on their quality of life, nevertheless there aren't studies about the burden on caregivers. **Objective:** To analyze the prevalence of burden in the main caregivers of children and adolescents with Arthritis Juvenile. **Methodology:** A transversal descriptive observation will be used, analyzing all the proposed variable and the data will be collected from a questionnaire delivered to caregivers who go to the rheumatology ward and Zarit Burden Interview. **Implications for the practice of Nursing:** Confirm the presence of burden in these caregivers in order to allow the nurses to prevent, detect and treat the problem quickly with different types of actions.

Key words: Arthritis Juvenile, pain, caregivers, parents, family, anxiety.

Presentación

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) se trata de una patología reumática que afecta a la población pediátrica y ocasiona un gran impacto no solo en los niños y adolescentes que la padecen, ya que afecta su dimensión somática, social y psicológica, sino también a los cuidadores principales que se encargan de proporcionar los cuidados que estos pacientes necesitan al tratarse de una patología crónica que genera dependencia. Los estudios realizados acerca del impacto que esta patología genera en los padres son escasos, sin embargo, reflejan que es mayor en comparación con otras patologías crónicas, sin que se haya llevado a cabo ningún estudio que permita conocer la prevalencia del Síndrome de cansancio del cuidador, a pesar de todo ello. En consecuencia, sería muy positivo conocer su prevalencia en estos cuidadores, ya que son una pieza clave para que el niño o adolescente afronte de un modo adecuado la enfermedad.

Con cinco años fui diagnosticada con AIJ, algo que generó un gran impacto en mi familia, ya que era una enfermedad hasta el momento desconocida para ellos y tenían miedo sobre como esta iba afectar a mi desarrollo y mi vida. Afortunadamente, tras unos años de tratamiento no volví a tener ningún brote y puede desarrollar el resto de mi vida con normalidad. Por ello, me gustaría ayudar a conocer más sobre como esta patología afecta, no solo a los pacientes, sino también a la figura del cuidador principal.

La enfermería desempeña un papel clave a la hora de prevenir, detectar y tratar este síndrome y así evitar que se conviertan en pacientes ocultos que requieran asistencia médica. Por este motivo, sería muy positivo conocer su prevalencia en los cuidadores de niños que sufren AIJ y de este modo poder abordar el problema de una forma adecuada.

Algo que hace cuatro años parecía tan lejano está a punto de cumplirse en unos meses, mi sueño de ser enfermera se hará realidad. Me gustaría mostrar mi agradecimiento a mi familia y amigos, que siempre me han apoyado y dado fuerzas en situaciones de estrés, brindándome la confianza en mí misma que a veces me falta, especialmente a Francisco Cifuentes y María Isabel Vargas, mis padres, que confiaron en mí y decidieron darme los recursos necesarios para que pudiera conseguir mi sueño. Por último, quiero agradecer a todos los profesionales que han estado a mi lado durante estos cuatro años de carrera y que me han permitido formarme como enfermera, especialmente a Valle Garzón Delgado por guiarme en este largo camino que es el Trabajo de Fin de Grado.

Estado de la cuestión.

1. Fundamentación.

Esta fundamentación se sustenta en tres apartados. El primero está dedicado a explicar en qué consiste la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), es decir cuál es la sintomatología característica, como ha ido evolucionando la terminología empleada para designarla, los diferentes tipos existentes, como se lleva a cabo el diagnóstico, la importancia de administrar un tratamiento adecuado para evitar complicaciones etc.

A continuación, se abordará cual es el papel que llevan a cabo los padres y cuidadores principales de niños que sufren alguna patología crónica, más concretamente AIJ, como puede afectar a su calidad de vida y cuáles son las consecuencias que esto genera en sus vidas.

El último apartado trata acerca del Síndrome de cansancio del cuidador, explicando en que consiste, cuáles son las manifestaciones clínicas de este, las escalas que pueden emplearse para su valoración y diagnóstico precoz, cuáles son las diferentes fases por las que atraviesa el cuidador...

Para la obtención de los datos e información necesarios para este estudio se ha recurrido a diferentes bases de datos: Pubmed, Scielo, Google académico, Dialnet y Eureka, mediante la utilización de descriptores en ciencias de la salud tanto en español como en inglés.

La información disponible sobre el tema tratado en las bases de datos era muy amplia, sobre todo los artículos en inglés. Como consecuencia de esto, fue necesario utilizar estrategias de concreción, recurriendo al uso de operadores booleanos: AND y NOT y estrategias de ampliación por medio del operador booleano: OR.

A la hora de llevar a cabo la búsqueda de información en bases de datos en español se recurrió al uso de los DeCS: Artritis juvenil, dolor, cuidadores y padres. Con respecto a los términos MeSH empleados para hacer las búsquedas en lengua inglesa, fueron los siguientes: Pain, family, anxiety, Arthritis Juvenile, caregivers (Tabla 1).

DECS	MESH
- Artritis Juvenil.	- Arthritis Juvenile.
- Dolor.	- Pain.
- Cuidadores.	- Caregivers.
- Padres.	- Family.
	- Anxiety.

Tabla 1 – Terminología Decs y Mesh empleada para la realización de las búsquedas bibliográficas. Elaboración propia.

1.1. Importancia de la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) en la infancia: Una enfermedad crónica y dependiente.

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es la enfermedad reumática pediátrica crónica más prevalente y por ello se ha considerado “El centro de la Reumatología pediátrica”. Los niños y adolescentes que sufren esta patología experimentan síntomas como dolor agudo y crónico, disminución de la movilidad, rigidez articular, retrasos en el crecimiento, problemas visuales, visitas frecuentes al médico etc. Es una causa común de inflamación de las articulaciones durante la infancia, la cual puede ocasionar discapacidades permanentes. (1,2,3)

Las patologías reumáticas y musculoesqueléticas, la mayoría de las veces se les proporciona una atención inferior en comparación con otras patologías crónicas que tienen una prevalencia similar. La causa más razonable que puede explicar este hecho es la baja mortalidad que causa, pero esto no debe llevar a minusvalorarla, ya que se trata de una patología que causa una discapacidad importante y está asociada a una morbilidad considerada.¹

La AIJ, al igual que otras patologías reumáticas, suponen una de las principales causas de discapacidad en muchos países, por tanto, constituye un importante problema de salud. La artritis es una carga clínica muy importante, es por ello por lo que los pacientes que sufren estas patologías requieren numerosas visitas ambulatorias y hospitalizaciones anuales.⁴

Para hacer referencia a las artritis crónicas en la infancia, durante un periodo prolongado de tiempo se empleaban diferentes términos, algo que dificultaba la homogeneidad de los resultados en los estudios realizados acerca de ella. En Europa se denominaba Artritis Crónica Juvenil (ACJ) y en América se empleaba el término Artritis Reumatoide Juvenil (ARJ), finalmente se estableció un término común para hacer referencia a esta patología, Artritis idiopática juvenil (AIJ). (1, 5)

No se trata de una patología poco frecuente, aunque es difícil conocer cuál es realmente su prevalencia e incidencia, como consecuencia de los diferentes criterios diagnósticos empleados, la realización de estudios con una baja población, diferencias en el diseño de los estudios y debido a las características de inclusión relativas a la edad empleadas para incluir a los pacientes en los estudios, entre otros. Como consecuencia de todo esto existe una gran variedad a nivel mundial.⁶

Si nos basamos en los estudios realizados en Europa y América, que emplean métodos bastante similares en los cuales las poblaciones y los procedimientos de identificación están bien definidos, obtenemos como resultado una incidencia de 10 a 20 por cada 100.000 niños en un año. La patología puede aparecer a cualquier edad, pero el rango de edad más frecuente es entre 1 y 3 años, ya que suele tener una aparición bastante temprana. Sigue una distribución bimodal con un pico a los 2 años y otro a los 8 y 10 años.⁵

Con respecto al predominio del sexo, se ha encontrado en la mayoría de los estudios sobre la población caucásica una mayor prevalencia de la población femenina, ya que en la población masculina no se han detectado picos tan definidos.⁵

Los criterios de clasificación empleados han ido variando a lo largo de los años, ya que anteriormente se empleaba la clasificación ACR y la clasificación EULAR. A partir del año 2011, se emplean los Criterios de Clasificación de la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR) para la Artritis Idiopática Juvenil, aunque existen algunas críticas con respecto a ella, debido a que se considera que algunos de los criterios empleados para realizar la clasificación de los pacientes, como por ejemplo el número de articulaciones afectadas o la presencia de psoriasis, no permiten realizar una clasificación homogénea de los pacientes, que es el fin que se persigue.⁵

Se han realizado estudios que parecen demostrar que un criterio que permitiría hacer una clasificación mucho más homogénea de la patología es la presencia de ANA, aunque todavía se requiere más investigación al respecto.⁵

La Clasificación ILAR distingue las siguientes tipologías: Artritis Idiopática Juvenil sistémica, Oligoartritis, Poliartritis factor reumatoide positivo, Poliartritis factor reumatoide negativo, Artritis psoriásica, Artritis relacionada con entesitis y Artritis indiferenciada.¹

En el gráfico (Figura 1) podemos observar la epidemiología de cada uno de los tipos de AIJ, siendo la más prevalente la Oligoartritis y la que tiene una menor frecuencia de casos la Poliartritis factor reumatoide positivo.¹

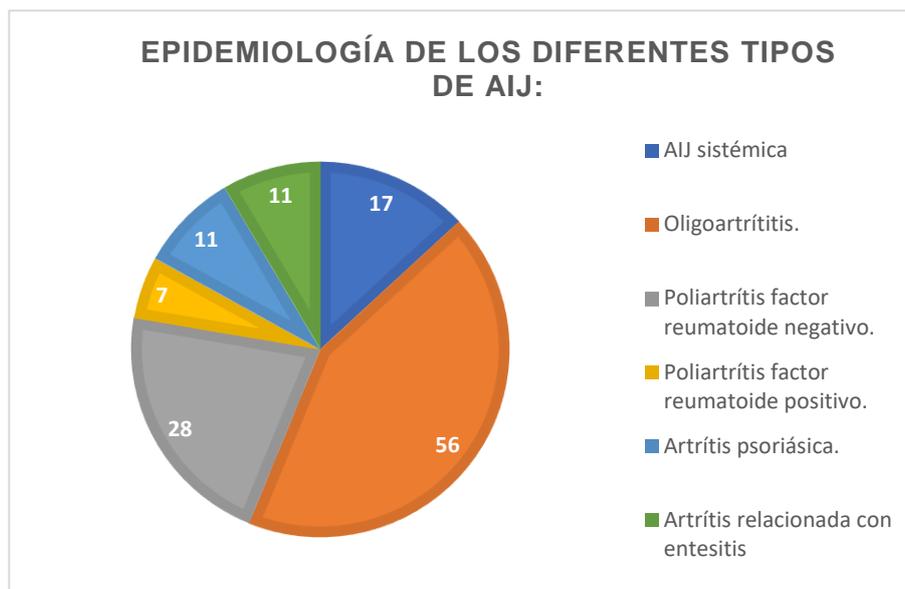


Figura 1 – Epidemiología de los diferentes tipos de AIJ. Elaboración propia a partir de Pavo García MR, de Inocencio Arocena J, 2017.¹

Con respecto a la etiopatogenia, continúa siendo una incógnita, ya que no se ha podido asegurar la existencia de una susceptibilidad genética definida ni la influencia de factores inmunológicos y ambientales. Se trata de un trastorno inmune en el que intervienen una gran variedad de genes, pero no se ha identificado un gen específico. Sin embargo, cabe destacar que sí se han dado varios casos en los cuales hermanos se han visto afectados por esta patología, pero debido a falta de recursos no se ha podido investigar este hecho en profundidad. Por esta razón, se deben categorizar los casos familiares de AIJ para ayudar en un futuro a la identificación de genes.⁷

Es muy importante realizar un diagnóstico adecuado de la patología para poder iniciar el tratamiento lo antes posible y de este modo mejorar el pronóstico del paciente. Se considera criterio diagnóstico de la AIJ, que haya comenzado antes de los 16 años y que los síntomas persistan como mínimo durante seis semanas, ya que se considera que este periodo de tiempo es suficiente para poder realizar el diagnóstico diferencial de la patología.⁵

El diagnóstico se realiza por medio de la valoración musculoesquelética, un aspecto clave para poder detectar la enfermedad de forma precoz. Si tras la realización de la exploración articular esta no presenta ninguna anomalía, es razonable que el diagnóstico deba ser descartado.¹

También desempeñan un papel importante a la hora de diagnosticar la patología, las pruebas de laboratorio, que son las que van a ayudar a determinar la causa que ha desencadenado la artritis. Entre las pruebas que se llevan a cabo, encontramos un estudio que incluye

hemograma, reactantes de fase aguda (velocidad de sedimentación globular y proteína C reactiva), bioquímica con perfil hepatorenal y sistemático y sedimento de orina. En algunos pacientes se recomienda realizar la determinación de ANA, Factor Reumatoide y HLA-B27, los cuales nos permiten determinar con una mayor precisión la AIJ y nos informan sobre el riesgo del paciente a desarrollar uveítis anterior crónica, indicado por ANA, de desarrollar erosiones articulares por medio del Factor reumatoide o de presentar afectación axial o de las entesis y uveítis anterior aguda sintomática gracias a HLA-B27.¹

El tratamiento inadecuado de la inflamación ocasiona complicaciones que se desencadenan por medio de dos mecanismos. Por un lado, la membrana sinovial aumenta su grosor de forma considerable y la liberación de distintas sustancias, provoca la erosión del cartílago articular y del hueso. Por otro lado, el mantenimiento prolongado de una posición antiálgica acaba desencadenando en atrofia muscular y estiramiento o retracción de los músculos y tejidos blandos que se encuentran alrededor de la articulación, lo que provoca una deformidad en flexión.⁸

Seguir un estilo de vida saludable es especialmente importante en los pacientes diagnosticados con esta patología, ya que los problemas derivados de ella pueden llegar a ocasionar la pérdida total de la motricidad, si no se concientian adecuadamente de la enfermedad.⁴

Sin duda alguna, podemos afirmar que esta patología tiene como consecuencia la incapacidad, término que empleamos para referirnos a “cualquier limitación o insuficiencia en la habilidad para ejecutar una actividad dentro de los niveles considerados como estándares para un ser humano”. Los trastornos que esto provoca pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos, ya que como consecuencia del desarrollo y dependiendo de cómo se realice puede afectar a una o varias articulaciones.⁹

La patología afecta al paciente en tres dimensiones: social, psicológica y somática (Figura 2), y en consecuencia a la calidad de vida de estos. Existen varios estudios que demuestran que la esfera psicológica no solo se ve afectada en los pacientes adolescentes con AIJ, sino también en los niños. El 50 % de los pacientes con esta patología cumplen determinados criterios diagnósticos psiquiátricos, sobre todo los de tipos ansioso y afectivo. Su afectación en la capacidad funcional de los pacientes es la principal responsable de las alteraciones en el equilibrio psicológico.⁹

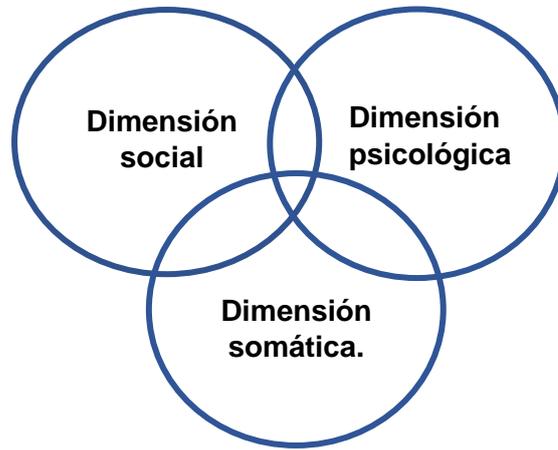


Figura 2 – Dimensiones del paciente que se ven afectadas en la AIJ. Elaboración propia a partir de Martínez Cantos JM, Morales Medina ML, Poma Cisneros LA, Ghia Coronado CA, 2017.⁹

Es muy importante que los cuidados que se proporcionan a estos pacientes no sean únicamente dirigidos al diagnóstico, curación y rehabilitación, sino también a desarrollar metodologías afectivas y proporcionar a los padres mecanismos afectivos para que sepan afrontar los problemas psicosociales que se asocian a la patología.⁹

En definitiva, podemos concluir que la AIJ se trata de la patología reumática más común dentro de la población infantil, la cual ocasiona discapacidad permanente y se asocia a gran morbilidad, por lo que se le debería dar una mayor importancia de la que se le da en comparación con otras patologías crónicas. Un hecho muy importante para poder avanzar en el estudio de la patología fue el establecimiento de una terminología común. Algo destacable es la falta de conocimientos existentes acerca de la prevalencia e incidencia de la patología y para determinar la existencia de susceptibilidad genética.

Como ya se ha mencionado anteriormente, la AIJ provoca incapacidad y afectaciones en las tres dimensiones del paciente. Al tratarse de una patología crónica, los niños y adolescentes que la padecen requieren una atención continuada por parte de un cuidador informal. Por ello, a continuación, se abordará el impacto que las patologías crónicas, y en concreto la AIJ, producen en estos cuidadores principales.

1.2. Impacto que generan las patologías crónicas como la AIJ en los cuidadores principales de los pacientes pediátricos y el papel que desempeñan.

En los últimos años se han llevado a cabo diferentes investigaciones en relación con el manejo de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes, las cuales han determinado que son las madres las principales personas encargadas de proporcionar los cuidados. Deben

desempeñar un rol conciliador, como factor de equilibrio familiar, con el objetivo de amenizar las tensiones que se producen en las relaciones entre sus miembros. Un ejemplo son los celos que pueden experimentar los otros hijos como consecuencia de la atención que recibe el niño con dolor. (10, 11)

Esto acaba desembocando en sobrecarga en las madres ya que tienen que llevar a cabo, además de las actividades domésticas, otras actividades mucho más complejas, que no realizaban previamente y que derivan de la patología crónica que sufre su hijo.¹¹

Se han realizado estudios que evalúan la sobrecarga en enfermedades crónicas del niño y del adolescente como displasia broncopulmonar, parálisis cerebral, asma, trastornos alimentarios, hemofilia, autismo, anemia falciforme, cáncer, mielomeningocele, obesidad y errores innatos del metabolismo. Sin embargo, los estudios realizados con respecto al estrés parental en madres de niños con AIJ son escasos, y estos han reflejado que es mayor con respecto al estrés que experimentan las madres de hijos con otras patologías crónicas. (11, 12)

Los estudios demuestran que en las enfermedades crónicas del niño y del adolescente hay una mayor sobrecarga cuando se relacionan con variables sociodemográficas, físicas y mentales, como por ejemplo por la ausencia de un compañero, niveles de escolaridad bajos, rentas insuficientes o sin trabajo, mayor número de hijos etc. Otros factores relevantes para la sobrecarga son percibir la gravedad de la patología, noches de sueño perdido o interrumpido que se producen como consecuencia de manifestaciones agudas de la patología y el sentimiento de decepción derivado de no poder satisfacer las necesidades de sus hijos.¹¹

Existe literatura en la que aparece reflejado el hecho de que las patologías crónicas que sufren los hijos pueden provocar sufrimiento conyugal, que las madres se adaptan de diferente manera a la patología de sus hijos y que la mayoría de ellas se sienten vulnerables y necesitan apoyo en varias ocasiones, sin que la mejoría en la calidad clínica de los hijos conlleve necesariamente la mejora de la calidad de vida de la madre.¹¹

Los padres tienen un papel muy importante en el proceso de adaptación de los niños que sufren AIJ, ya que el ajuste materno, ajuste marital y familiar, el apoyo familiar y la cohesión se asocian con un mayor ajuste infantil. Las madres son las que asumen principalmente el cuidado de los hijos, aunque también se muestran vinculados a las actividades de cuidado otros miembros de la familia como las abuelas, los padres y otras mujeres de la familia, por ello es muy importante incentivar los puntos fuertes que tienen las cuidadoras y fomentar la participación en grupos de madres, dando importancia al sentido de empoderamiento. (2,11)

Existen revisiones bibliográficas las cuales reflejan que las investigaciones realizadas acerca del dolor crónico en niños se centran sobre todo en la evaluación del dolor, es decir, su duración e intensidad principalmente, sin considerar el impacto y las consecuencias funcionales, no solo en el niño, sino también en la familia. Los escasos estudios que han abordado estos aspectos han reflejado que el dolor crónico en los niños provoca alteraciones en la dinámica familiar ya que tienen que vivir una serie de sentimientos como la desesperación, la ansiedad, frustración e impotencia frente a situaciones que son cotidianas y los niños que sufren AIJ presentan dolor asociado. (10, 13)

En los casos de AIJ, los padres sufren como consecuencia del dolor que experimentan sus hijos, la inseguridad e impotencia en lo relativo al tratamiento y los cuidados que recibe el niño, la educación que se le brinda y la ambivalencia entre la esperanza y el conformismo en relación con su condición física futura. Manifiestan que durante el proceso de enfermedad de su hijo experimentaron viajes emocionales complejos, ya que no atravesaron por diferentes fases emocionales ordenadas que finalizaron en una resolución. (10, 13, 14)

Un estudio realizado reflejó que los cuidadores que no se habían visto obligados a abandonar su puesto de trabajo, perdieron una media anual de 25 días de trabajo y una pérdida de productividad equivalente a 27'5 días laborales. En los niños y adolescentes que sufren esta patología también estaba presente el absentismo escolar. (15, 2)

Entre el inicio de la enfermedad y el diagnóstico, los sentimientos predominantes son la ansiedad, el miedo y la confusión. Poco tiempo después del diagnóstico los padres manifiestan sufrir conmoción, incredulidad y miedo. El periodo de inactividad de la enfermedad se caracterizó por sentimientos de esperanza y gratitud, pero también de fatiga, frustración y miedo a los brotes. En definitiva, durante todo el proceso de la enfermedad experimentaron ansiedad e impotencia subyacentes.¹⁴

El seguimiento de la patología se realiza generalmente en un entorno limitado tanto en tiempo como en espacio, lo que supone una dificultad a la hora de que los profesionales sean conscientes y comprendan las perspectivas y experiencias de los padres.¹⁶

Los padres desempeñan un papel muy importante a la hora de detectar los primeros síntomas de la enfermedad que pueden manifestarse al ver al niño cojear, ya que, aunque puede ser debido a otras causas como lesiones traumáticas, deportivas, problemas de desarrollo de cadera etc. debe considerarse dentro de las posibilidades de inicio de AIJ.¹³

Los niños, a diferencia de los adultos, necesitan de la mediación de terceras personas en la relación entre el médico y él. La labor que llevan a cabo estas terceras personas, que suelen

ser los padres, es muy importante para facilitar la comunicación y proporcionar seguridad y confianza al niño en su relación con el médico.¹³

Las dificultades en los pacientes con AIJ van aumentando con el crecimiento del niño y según este va llegando a la adolescencia, ya que el adolescente comienza a poner a prueba el tratamiento que hasta el momento había llevado a cabo de forma rigurosa la familia. Todo esto provoca que la familia se encuentre en una situación vulnerable, ya que saben que la enfermedad es progresiva y la única forma de evitar su progreso es seguir el tratamiento. La llegada de la adolescencia hace necesario que la familia promueva transformaciones en su estructura, abandonando la fase de protección del niño, y se prepare para la vida adulta.¹⁰

Los adolescentes que sufren alguna patología reumática deben hacer frente a una serie de desafíos, como, por ejemplo, la imposibilidad para llevar a cabo actividades que son características de su edad, problemas en el colegio como consecuencia del ausentismo escolar debido a la patología que padecen, ira e incapacidad para controlar sus sentimientos, deseo que se les trate como personas adultas etc. Todo esto provoca aumento de las discusiones y tensión familiar, lo que genera un impacto directo en la salud de los niños y adolescentes.¹⁷

Un estudio realizado para tratar de determinar la relación existente entre la estructura familiar, el dolor y la discapacidad en adolescentes que sufren alguna enfermedad reumática, mostró que los adolescentes que pertenecían a familias monoparentales presentaban un mayor nivel de dolor, diferencias significativas en su capacidad funcional con respecto a otros adolescentes y peor adherencia al tratamiento. Todo esto puede ser debido a que este tipo de familias presentan unas características particulares que, junto con los cambios vitales de los hijos adolescentes, pueden tener mayores probabilidades de desarrollar problemas en el ámbito social, psicológico y biológico.¹⁷

Es muy importante que los encargados de proporcionar atención médica en niños y adolescentes con este tipo de patologías, incluido las enfermeras, evalúen cuales son las necesidades específicas del niño y de sus padres y cuál es el impacto que se produce en la salud física y psicosocial de toda la familia, para que se les puedan proporcionar los recursos necesarios.¹⁸

En definitiva, el dolor crónico y el resto de las manifestaciones clínicas que caracterizan la AIJ generan un gran impacto en la familia del paciente y su dinámica familiar, afectando también al desarrollo del niño. Es muy importante la labor que llevan a cabo los padres en la adaptación de los niños a la enfermedad, pero todo esto genera ansiedad en ellos durante todo el proceso. Las madres suelen ser las principales afectadas y aunque los estudios realizados acerca del

impacto que el dolor genera en las familias y el estrés que experimentan los padres de los niños que padecen esta patología reumática son escasos, han demostrado que es mayor en comparación con otras patologías crónicas, sin que se haya analizado la prevalencia del Síndrome de cansancio del cuidador en estos cuidadores a pesar de todo ello.

Como consecuencia de todo esto, en el siguiente apartado se expone el Síndrome del cansancio del cuidador que puede aparecer en los cuidadores principales de pacientes con en este tipo de patologías crónicas que generan dependencia.

1.3. Síndrome de cansancio del cuidador:

El Síndrome de Cansancio del cuidador es un fenómeno que cada vez va ganando más fuerza en el ámbito sociosanitario.¹⁹

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia definió el término dependiente como “El estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.²⁰

Otro término que es importante definir es paciente inmovilizado, que es “aquel con problemas importantes de desplazamiento o que pasa la mayor parte del tiempo en cama, y precisa ser atendido en su domicilio. Es por ello por lo que podemos llegar a la conclusión de que cronicidad y dependencia son conceptos que se relacionan.¹⁹

En España se sigue con respecto a la atención a la dependencia un modelo que se conoce como mediterráneo, el cual se caracteriza por la existencia de un cuidador principal informal que puede ser definido como “la persona que asume la carga y la responsabilidad principal de los cuidados de la persona dependiente”. Esto significa que los cuidados son realizados por una familiar, que generalmente pertenece al sexo femenino, es de mediana edad, y lleva a cabo esta labor de forma altruista, durante al menos cinco horas diarias.¹⁹

A pesar de que el cuidador no recibe nada por llevar a cabo esta labor sí que le supone un coste considerable, no solo en términos económicos sino también en ocio y tiempo libre, e incluso puede derivar en la aparición de problemas de salud, dando lugar al ya referido

Síndrome de Cansancio del cuidador, el cual tiene una prevalencia de entre 40-70% de los cuidadores de personas con dependencia.¹⁹

Los cálculos realizados en 2004 mostraron que tan solo el 6'5% de los cuidados que se proporcionaban a los pacientes dependientes eran llevados a cabo por profesionales, ya que la gran mayoría los realizaban principalmente los familiares.¹⁹

Cabe destacar la figura del cuidador familiar secundario, que es el encargado de proporcionar apoyo tanto de tipo instrumental como de tipo emocional al cuidador, por lo que suponen un gran apoyo para los cuidadores principales. En definitiva, constituye el elemento de soporte familiar más importante.²¹

Como consecuencia de los cambios que se están produciendo en la sociedad española, debido a un aumento de la presencia de la mujer en el mercado laboral y los cambios en los modelos familiares, está desembocando en la aparición de una tensión que va en aumento.¹⁹

El cuidador atraviesa cuatro fases (Tabla 2) diferentes en lo que respecta al proceso de cuidado. Las cuatro fases son las siguientes y se explicaran a continuación: Fase 1 de negación o falta de conciencia del problema, Fase 2 o de búsqueda de información y aparición de sentimientos negativos, Fase 3 o de reorganización, y, por último, fase de resolución.²¹

<p style="text-align: center;">PRIMERA FASE.</p>	<p>Se caracteriza por la negación, es decir una reacción psicológica que la persona lleva a cabo para protegerse a sí misma. Todo esto puede provocar que el cuidador se aleje un poco del paciente.</p> <p>Es necesario un cierto tiempo para que se dé cuenta de cuáles son las dificultades que tiene que afrontar el paciente y como esto afecta a su propia vida.</p> <p>Es importante que el profesional de enfermería tenga en cuenta que esta fase puede alargarse en ocasiones, lo que indica que no está siendo eficaz.</p>
<p style="text-align: center;">SEGUNDA FASE.</p>	<p>El cuidador ha aceptado la situación en cierta medida y es frecuente la aparición</p>

	de sentimientos como angustia, enfado, culpa y frustración. El papel de enfermería en este caso consiste en proporcionar apoyo e información al cuidador, enseñarles cómo deben llevar a cabo los cuidados básicos que el paciente requiera, identificar cuáles son los apoyos formales e informales que tiene el paciente. Por último, identificar situaciones de riesgo que pueden producirse.
TERCERA FASE.	Se caracteriza por la reorganización de la vida del cuidador principal, ya que siente que tiene un mayor control de la situación. Aunque se haya producido la adaptación es necesario seguir proporcionando una atención específica, para evitar que aparezcan síntomas de sobrecarga.
CUARTA FASE.	Se denomina de resolución, en ella el cuidador está más tranquilo, aunque las dificultades siguen estando presentes. El profesional sanitario deberá informar sobre los recursos sociosanitarios de los que puede disponer.

Tabla 2 – Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D, Vives-Relats C, Aparicio-Casals MR, 2011.²¹

Las exigencias que supone el desempeño del rol del cuidador provocan grandes deterioros en la calidad de vida de estos. Entendiendo el término calidad de vida como “la percepción que un individuo tiene sobre su bienestar físico, mental y social” según la Organización Mundial de la Salud (OMS).²²

Esta disminución o deterioro que se produce de la calidad de vida del cuidador lo acaba convirtiendo en un paciente oculto, por ello es muy importante que a largo plazo lo consideremos como tal.²³

Dentro de los diagnósticos enfermeros que encontramos en la taxonomía NANDA, se hace referencia a este síndrome mediante el diagnóstico de Cansancio del rol del cuidador (00061), dentro del dominio Rol/Relaciones y se define como “Dificultad para desempeñar el rol del cuidador de la familia o de otras personas significativas”.²⁴

Este síndrome puede manifestarse de diferentes modos, es por ello por lo que la taxonomía NANDA diferencia varios grupos. En primer lugar, puede provocar afectación en las actividades de cuidados realizadas por el cuidador, por ejemplo, al generar aprensión sobre cuál será el bienestar de la persona que recibe los cuidados si el cuidador no es capaz de proporcionárselos, aprensión sobre la habilidad futura para proporcionar el cuidado, preocupación por las rutinas de cuidado entre otras.²⁴

Por otro lado, se caracteriza por afectar al estado de salud del cuidador en el ámbito emocional, ya que provoca alteraciones en el patrón de sueño, estrategias de afrontamiento ineficaces, frustración, impaciencia, nerviosismo etc.; en el ámbito fisiológico al ocasionar cambios de peso, cefaleas, enfermedades cardiovasculares, erupciones, fatiga, malestar gastrointestinal y en el ámbito socioeconómico como consecuencia del aislamiento social, cambios en las actividades de ocio, una baja productividad laboral, conflictos familiares y preocupación por los miembros de la familia.²⁴

Por último, este diagnóstico se caracteriza por afectar negativamente en la relación entre el cuidador y el receptor del cuidado, debido a la dificultad para vigilar al receptor de los cuidados, incertidumbre provocada por los cambios en la relación con el receptor de los cuidados y aflicción a consecuencia de los cambios que se producen en la relación entre ambos.²⁴

Podemos emplear diferentes tipos de escalas o cuestionarios para evaluar la presencia de este Síndrome en los familiares que desempeñen la labor de cuidador principal. La escala más utilizada internacionalmente para evaluar la sobrecarga en el cuidador es la Escala Zarit, en inglés conocida como Zarit Burden Interview. (25,26)

La Escala Zarit está constituida por 22 ítems y permite detectar la presencia de efectos negativos en el cuidador derivados del cuidado de la persona dependiente. La puntuación puede encontrarse entre cero y 88, de manera que cuanto mayor sea la puntuación, mayor será la sobrecarga del cuidador. La suma de la puntuación puede dar lugar a tres situaciones: ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga excesiva.²⁵

A modo de conclusión, en España el cuidado de las personas dependientes es realizado por un cuidador principal informal, el cual lo lleva a cabo de forma altruista, pero supone una carga

para él que puede acabar desembocando en la aparición de este síndrome, el cual debe ser detectado y evaluado por los profesionales sanitarios por medio de la utilización de escalas y cuestionarios, como la ya mencionada Escala Zarit.

El cuidador principal de los pacientes infantiles y adolescentes que padecen patologías crónicas que generan dependencia, entre las que se encuentra la AIJ, son mayoritariamente los progenitores y especialmente las madres, por lo que podrían tener más riesgo de desarrollar este síndrome.

Como consecuencia de todo esto, sería interesante la realización de un estudio observacional con el objetivo de poder analizar la frecuencia con la que se asocia el Síndrome de cansancio del cuidador con los cuidadores principales de los niños y adolescentes que padecen AIJ, algo que no se ha llevado a cabo hasta el momento.

2. Justificación:

La AIJ se trata de la patología reumática más común dentro de la población infantil y de la información expuesta anteriormente se podría decir que se trata de una patología que ocasiona afectaciones en las tres dimensiones del paciente e incapacidad teniendo repercusiones en las actividades de la vida diaria de los niños que la padecen. Al tratarse de una patología crónica e invalidante, los niños y adolescentes que la padecen requieren una atención continuada por parte de un cuidador informal. El Síndrome de cansancio del cuidador puede aparecer en los cuidadores principales de pacientes con patologías que generan dependencia.

El dolor crónico y el resto de las manifestaciones clínicas que caracterizan la AIJ generan un gran impacto en la familia del paciente y su dinámica familiar, afectando también al desarrollo del niño. Es muy importante la labor que llevan a cabo los padres en la adaptación de los niños a la enfermedad, pero todo esto genera ansiedad en ellos durante todo el proceso. Las madres suelen ser las principales afectadas y a pesar de los escasos estudios realizados acerca del impacto que el dolor genera en las familias y el estrés que experimentan los padres de los niños que padecen esta patología reumática han demostrado que es mayor en comparación con otras patologías crónicas.

En España, el cuidado de las personas dependientes es realizado por un cuidador principal informal de forma altruista. Todo esto supone una carga para él que puede acabar desembocando en la aparición de este síndrome, el cual debe ser detectado y evaluado por los profesionales sanitarios por medio de la utilización de escalas y cuestionarios, como la ya mencionada Escala Zarit.

El cuidador principal de los pacientes infantiles y adolescentes que padecen patologías crónicas que generan dependencia, entre las que se encuentra la AIJ, son mayoritariamente los progenitores y más especialmente las madres, por lo que son ellos los que tienen más riesgo de desarrollar este síndrome.

Como consecuencia de todo esto, parece lógico preguntarse si los padres de niños y adolescentes con AIJ padecen el Síndrome de cansancio del cuidador. Por ello, sería muy interesante la realización de un estudio observacional que nos permitiera comprobar cuales son los principales efectos que se producen en los cuidadores principales de los niños que padecen esta patología reumática y de este modo determinar y analizar la prevalencia del Síndrome del cansancio del cuidador en esta patología en concreto.

Analizar si esta enfermedad acaba generando la aparición del Síndrome del cansancio del cuidador en los cuidadores de los niños que experimentan la patología, es muy importante desde el punto de vista de la enfermería, ya que podrían abordar este problema y detectarlo de una forma precoz evitando que los padres acaben desarrollándolo, proporcionándoles diferentes estrategias y atendiendo sus necesidades. Gracias a ello se evitaría que el niño se viese perjudicado, ya que como se ha mencionado anteriormente, los padres son una pieza clave a la hora de que estos afronten de un modo adecuado la enfermedad.

Objetivos e hipótesis.

Objetivos.

El objetivo del estudio es analizar la prevalencia del Síndrome de cansancio del cuidador en los cuidadores principales de niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil.

Hipótesis.

Al tratarse de un estudio observacional descriptivo, no son necesarias hipótesis previas ya que el objetivo del estudio es analizar la prevalencia del Síndrome de cansancio del cuidador en los cuidadores principales de niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil.

Metodología.

Diseño del estudio.

Se llevará a cabo un estudio observacional descriptivo el cual se desarrollará en el Hospital Universitario La Paz, ubicado en la Comunidad de Madrid.

El estudio será de carácter transversal, ya que se querrá determinar si los cuidadores principales de los niños y adolescentes con este tipo de patologías pediátricas presentan este síndrome. Para ello se recogerán los datos necesarios cuando el cuidador principal acuda a la consulta de revisión con el paciente, y la duración del proyecto será de trece meses.

Sujetos del estudio.

La población diana estaría constituida por los cuidadores principales de los niños y adolescentes con AIJ que se encargan de proporcionar todos los cuidados que requieren estos pacientes.

Para la realización de este estudio se recurrirá a una muestra de tipo no probabilístico, ya que se seleccionará a los sujetos teniendo en cuenta unos determinados criterios, con la finalidad de que esta sea lo más representativa posible.

La población accesible estará constituida por los cuidadores principales de los niños y adolescentes con AIJ que acudan a las consultas de reumatología pediátrica del Hospital Universitario La Paz, que es uno de los hospitales referentes en la Comunidad de Madrid en el diagnóstico y tratamiento de esta patología reumática.

Para aproximar el número de participantes que se someterán al estudio se realizará una previsión, teniendo en cuenta que el Hospital Universitario La Paz atiende aproximadamente 10-15 niños y adolescentes con AIJ diariamente, con un seguimiento periódico cada tres meses, por lo que a partir de estos datos podemos conocer el número aproximado de cuidadores principales que acudirán a las consultas.

Dentro de que se trata de un muestreo no probabilístico este será intencional o de conveniencia, ya que el investigador es quien selecciona de forma intencionada y directa a los individuos.

Los **criterios de inclusión** (Tabla 3) que se tendrán en cuenta a la hora de seleccionar a los sujetos son: haber entregado el consentimiento informado, participación de forma voluntaria,

que hayan sido los cuidadores principales del paciente desde al menos un año antes de que comience el estudio, de forma ininterrumpida y sean mayores de edad.

Con respecto a los **criterios de exclusión** (Tabla 3) que se consideraran son los siguientes: haber recibido algún tipo de compensación económica por los cuidados proporcionados al paciente, no tengan residencia en España, no hayan completado adecuadamente los instrumentos empleados para recoger los datos y carezcan de un dominio suficiente de la lengua castellana como para poder responder a los cuestionarios. Todo esto aparece recogido en la tabla que se muestra a continuación.

Criterios de inclusión.	Criterios de exclusión.
<ul style="list-style-type: none"> - Entregar consentimiento informado, - Participación voluntaria. - Desempeño papel de cuidador principal del paciente desde al menos un año antes del comienzo del estudio de forma ininterrumpida. - Ser mayores de edad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Recibir algún tipo de compensación económica por los cuidados proporcionados al paciente. - Carencia de residencia en España. - No completar adecuadamente los instrumentos empleados para recoger los datos. - Carencia de un dominio suficiente de la lengua castellana como para poder responder a los cuestionarios.

Tabla 3 – Criterios de inclusión y exclusión para seleccionar a los sujetos que se someten al estudio. Elaboración propia.

Variables.

Las variables que se van a emplear para la realización del estudio aparecen recogidas en un cuadro a continuación (Tabla 4) y posteriormente se argumentará el motivo de su elección y el modo en el que se van a recoger los datos para poder analizar cada una de las variables.

Nombre	Tipo de variable	Unidad de medida/ Categorías posibles.	Herramienta de medida
Edad	Cuantitativa continua	Años.	Cuestionario
Sexo	Cualitativa nominal dicotómica.	Femenino/Masculino	Cuestionario
Nivel cultural	Cualitativa ordinal	Educación primaria, Certificados profesionales Educación secundaria, Bachillerato, Formación profesional, Título universitario	Cuestionario
Lugar de trabajo	Cualitativa nominal dicotómica.	Trabaja en casa/ trabaja fuera de casa	Cuestionario
Personas que viven en el mismo domicilio.	Cuantitativa discreta	Número de personas.	Cuestionario
Parentesco entre el paciente y el cuidador principal.	Cualitativa nominal	Padre, madre, abuelo, abuela, otros.	Cuestionario
Tiempo realizando la tarea de cuidador.	Cuantitativa continua.	Años	Cuestionario
Existencia de otros cuidadores.	Cualitativa nominal dicotómica.	Si/No	Cuestionario
Sobrecarga del cuidador	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - Ausencia de sobrecarga - Sobrecarga leve - Sobrecarga excesiva. 	Escala Zarit (ANEXO 1) ²⁷

Frecuentación de la consulta de reumatología.	Cuantitativa discreta	Número de visitas.	Encuesta
--	-----------------------	--------------------	----------

Tabla 4 – Variables. Elaboración propia a partir de López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena, Javier, Alonso Moreno FJ, 2009.²³ y Flores G E, Rivas R E, Seguel P F, 2012.²⁸

Con respecto a las variables que se van a emplear para poder llevar a cabo el estudio encontramos un grupo de variables relacionadas con datos sociodemográficos: edad, sexo, nivel cultural, si trabaja el cuidador principal en el domicilio o fuera de este y el número de personas que residen en el domicilio. Estas variables permiten conocer las características de los cuidadores principales que participan en el estudio y que se encargan de proporcionar los cuidados de los niños y adolescentes con AIJ, recogiendo los datos por medio de un cuestionario, ya que este permite la realización de preguntas con diferentes opciones de respuesta que correspondan con las unidades de medida o categorías posibles de cada una de las variables que se van a estudiar.

Con respecto a los datos relativos al rol de cuidador se encuentran: el parentesco entre el paciente y el cuidador principal, tiempo que lleva asumiendo el rol y si existen o no otros cuidadores. Estas variables permitirán definir aún más el perfil de los cuidadores que se someten al estudio y si todos ellos poseen unas características similares. Para obtener estos datos se llevará a cabo el mismo procedimiento que con las variables anteriores, es decir se recurrirá al uso de un cuestionario.

Por último, se evaluarán otras variables que no se encuentran en ninguno de los grupos mencionados anteriormente: Sobrecarga del cuidador y la frecuentación, es decir, el número de consultas a las que han tenido que acudir en los últimos 12 meses, de este modo se podrá conocer si los cuidadores principales de los niños que padecen esta patología sufren sobrecarga y cual es el grado de esta. Para la evaluación de la sobrecarga del cuidador se recurrirá al uso de la Escala Zarit, ya que se centra en la valoración subjetiva de la carga y existen diferentes puntos de corte que nos permiten distinguir entre ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa o excesiva y existe una versión en español de esta.²⁹

Las variables que están recogidas en el instrumento de elaboración propia a partir de otro recurso nos permiten medir diferentes aspectos que se muestran a continuación (23,28):

- **Edad**, puede definirse como el tiempo que ha vivido una persona, es decir, los años que tiene.

- **Sexo**, conjunto de seres pertenecientes a un mismo sexo, nos permite conocer el sexo al que pertenece el cuidador principal.
- **Nivel cultural**, es decir la formación académica que posee el cuidador principal.
- **Lugar de trabajo**, si desarrolla su actividad laboral en el domicilio o fuera de él.
- **Personas que viven en el mismo domicilio**, es decir el número de personas que residen en el mismo hogar.
- **Parentesco entre el paciente y el cuidador principal**, vínculo o relación existente entre ambos.
- **Tiempo que lleva realizando la tarea de cuidador.**
- **Existencia de otros cuidadores**, que ayuden al cuidador principal a desempeñar las tareas de cuidado.
- **Sobrecarga del cuidador**, es decir si el cuidador presenta ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve o sobrecarga excesiva.
- **Frecuentación de la consulta de reumatología**, es decir, el número de veces que ha tenido que acudir a consulta el paciente en los últimos 12 meses, considerando hiperfrecuentador a los que acudieron en quince ocasiones o más.

Procedimiento de recogida de datos.

Con respecto al proceso que se va a llevar a cabo para recoger los datos, en primer lugar, se presentará el proyecto del estudio al comité de ética del Hospital Universitario La Paz, por medio de un correo electrónico (ANEXO 2) en el que se les pedirá la autorización y se adjuntará un documento en el que se explique en que consiste el estudio, a que sujetos se pretende captar, cual es el objetivo de su realización, como se pretende realizar la recogida de los datos etc.

Tras conseguir la autorización por parte del comité de ética se procederá a solicitar permiso para la recogida de los datos en las consultas de reumatología pediátrica del Hospital Universitario La Paz, en la Comunidad de Madrid. Para ello se acudirá personalmente a las consultas para poder hablar directamente con los médicos que trabajan en ellas y se les informará de forma completa de todo el estudio, es decir, como se va a llevar a cabo, su finalidad etc. Posteriormente se les escribirá un correo electrónico (ANEXO 3) en el que se adjuntará un documento (ANEXO 4) en el que se exponga todo detalladamente.

Una vez expuesto el estudio en las consultas y conseguir el permiso para poder llevar a cabo la recogida de los datos, se contactará con los cuidadores principales que acudan con los pacientes a la consulta, se les expondrá la finalidad del estudio y como se va a llevar a cabo, solicitando su participación y siempre recalando que es algo totalmente voluntario, pero que sería muy positivo para que la investigación sea exitosa. El contacto con los cuidadores se realizará desde el interior de las consultas cuando esta haya finalizado o el médico así lo indique.

Aquellos cuidadores que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión y quieran participar en el estudio serán llevados a una sala habilitada para ello, dentro de las propias consultas, y se les entregará el consentimiento informado (ANEXO 5), un documento en el que se explica el estudio (ANEXO 6) y el cuestionario (ANEXO 7) que deben completar, de este modo podremos recoger los datos acerca de aquellas variables que queríamos medir por medio de un cuestionario. Una vez que el cuestionario haya sido respondido será entregado al investigador que se encuentre en la sala en ese momento y se procederá a la realización de la entrevista para la cumplimentación de la Escala Zarit y de este modo poder recoger los datos necesarios para el estudio de la variable sobrecarga del cuidador principal.

La recogida de los datos se realizará de lunes a viernes en horario de mañana, más concretamente de 9:00 horas a 13:00 horas, ya que es el momento en el que se llevan a cabo las consultas de reumatología pediátrica en este hospital. El investigador deberá rellenar un cuadro (ANEXO 8) al finalizar la jornada en la que se anotará el número de la semana, el día de la semana, el número de cuestionarios que se han recogido y el número de cuidadores a los que se ha propuesto su participación.

Los cuestionarios y las respuestas proporcionadas por los sujetos serán anónimas, ya que a cada sujeto se les asignará un código que aparecerá en el cuestionario, de manera que se mantendrá la confidencialidad y el anonimato de los participantes.

Posteriormente, se procederá a realizar el análisis de los datos una vez que estos hayan sido recogidos.

Fases del estudio, cronograma.

En el proceso de investigación se distinguen tres fases. La primera fase, denominada fase conceptual, la cual consiste en adquisición de conciencia sobre el problema que se quiere investigar y por tanto la elaboración de la pregunta de investigación y determinación de los objetivos que se quieren conseguir. Tras la realización de todos estos procedimientos se comenzó una revisión bibliográfica, recurriendo a diferentes bases de datos y empleando una

terminología DeCS y MeSH, que nos permitiera definir el marco teórico, conocer el estado actual en el que se encuentra el hecho que se quiere estudiar y justificar la pertinencia de su investigación. Esta fase del estudio se llevó a cabo entre los meses de septiembre y julio, ambos inclusive, siendo los objetivos específicos de esta etapa:

- Identificar el problema de investigación que se desea estudiar en este proyecto de investigación.
- Realizar búsquedas bibliográficas, tanto en bases de datos en español como en idiomas extranjeros, que sean rigurosas y que permitan recopilar toda la información que cumpla con los criterios que han sido planteados por medio de filtros y palabras clave.
- Definir el marco conceptual del problema que se desea estudiar utilizando la información que haya sido recogida a partir de las búsquedas bibliográficas realizadas.
- Elaborar la justificación que garantice la pertinencia de la realización del proyecto de investigación.

Posteriormente comienza la segunda fase, denominada fase metodológica, la cual se basa en la selección del diseño del estudio, que en este caso es un estudio observacional descriptivo, la definición de la población que se va a someter al estudio determinando los criterios de inclusión y de exclusión que se van a tener en cuenta a la hora de elegir a los sujetos, los cuales se han mencionado anteriormente, el establecimiento de las variables que se van a estudiar y las herramientas de recogida y análisis de datos que se van a emplear. Dentro de esta fase también se incluye el procedimiento de obtención de permisos por parte del comité ético del Hospital Universitario La Paz, de las consultas de reumatología pediátrica del hospital y de los sujetos que van a participar en el estudio. Para poder llevar esto a cabo se contactará por medio de correo electrónico con el comité ético del hospital exponiéndoles en que consiste el estudio, cuáles son los datos que se desean conocer y la finalidad de este. Una vez conseguida su autorización se repetirá el procedimiento con los médicos responsables de las consultas reumatológicas del hospital, se acudirá personalmente a las consultas para hablar con ellos directamente, y posteriormente se les enviará un correo electrónico con todos los datos necesarios.

Finalmente se expondrá el estudio a todos los cuidadores que acudan a la consulta y cumplan con los criterios definidos para poder obtener su consentimiento y compromiso de participación de forma voluntaria. Para poder llevar esto a cabo acudiremos a las consultas de reumatología en las fechas en las que se realice la recogida de los datos y se permanecerá en el interior de la consulta durante el tiempo que dure esta, una vez finalizada o cuando el médico responsable lo indique, se expondrá a los cuidadores el estudio que se desea llevar a

cabo, la importancia de su participación, el tipo de preguntas que se les va a realizar, el modo en el que se recogerán estos datos y la confidencialidad durante todo el proceso. Posteriormente a aquellos que se muestren interesados y acepten participar se les entregaran los consentimientos informados. Esta segunda fase se llevará a cabo durante los meses de septiembre y julio, ambos inclusive, siendo los objetivos fijados para esta fase:

- Definir la metodología del proyecto de investigación que se desea llevar a cabo.
- Establecer los objetivos que se desean cumplir con la realización de este proyecto de investigación.
- Describir los contenidos de los diferentes apartados que forman parte de la metodología de un estudio de tipo observacional descriptivo.
- Comunicar y difundir el estudio al comité ético, las consultas de reumatología en la que se desea realizar la recogida de los datos y a aquellos sujetos que cumplan con los criterios de participación definidos en el estudio.

Por último, se llevará a cabo la fase empírica, la cual consiste en la recogida de los datos proporcionándoles a los participantes el cuestionario que permite la recogida de los datos que se necesitan, el cual deberá ser cumplimentado y entregado en mano en el mismo momento, y se llevará a cabo una entrevista para poder realizarles las preguntas necesarias y así cumplimentar la Escala Zarit. Posteriormente se analizarán los resultados obtenidos teniendo en consideración nuestra pregunta de investigación, se interpretarán y finalmente serán difundidos los resultados. Esta última fase abarca los meses comprendidos entre mayo y octubre, ambos inclusive (Tabla 5, 6, 7, 8 y 9). Los objetivos definidos en esta fase se muestran a continuación:

- Recoger los datos necesarios para la realización del estudio.
- Analizar los datos e interpretar los resultados obtenidos.
- Transmitir a la comunidad científica los resultados obtenidos tras la realización del proyecto de investigación.
- Aportar información y, por tanto, participar en el avance científico de la Artritis Idiopática Juvenil y del Síndrome de cansancio del cuidador en los cuidadores principales de los pacientes con esta patología.
- Difundir los resultados obtenidos tras realización de la investigación por medio de congresos, conferencias, su publicación en diferentes revistas, bases de datos etc.

FASES DEL ESTUDIO.	DEL	SUBFASES DEL ESTUDIO.	ACTIVIDADES.	Sep-Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sept	Oct	
FASE CONCEPTUAL		Investigar sobre la AIJ, Síndrome de sobrecarga del cuidador e impacto de la AIJ y las enfermedades crónicas pediátricas en los cuidadores principales.	Revisión bibliográfica y búsqueda de evidencia científica existente.												
			Determinar los filtros y las palabras clave que se van a emplear en la búsqueda.												
			Definir la pregunta de investigación.												
			Elaboración de la justificación que garantice la pertinencia de la realización del estudio.												
		Establecer y definir la metodología del proyecto de investigación.	Determinar la modalidad del estudio que se va a llevar a cabo.												
			Establecer las variables del estudio.												

FASE METODOLÓGICA	Establecimiento de los objetivos.	Explorar los objetivos del estudio.														
		Determinar los objetivos del estudio.														
	Definir el estudio observacional.	Describir el estudio que se va a realizar.														
		Definir los sujetos que se van a someter a estudio, así como los criterios de inclusión y exclusión.														
		Indicar las variables que se van a analizar en el estudio.														
		Indicar las herramientas que se van a emplear para medir las variables.														
		Definir el modo en que se va a llevar a cabo el análisis de los datos.														
	Comunicar y difundir el estudio.	Aprobación por parte del Comité de ética.														
		Aprobación por parte de las consultas de reumatología pediátrica.														
		Información a los participantes y recogida de sus consentimientos.														

		Resolver todas las dudas que puedan tener tanto los profesionales como los participantes.												
FASE EMPÍRICA.	Comienzo del estudio.	Entrega y recogida de los cuestionarios.												
		Realización de la entrevista para cumplimentar la Escala Zarit.												
	Tratamiento de los datos obtenidos.	Trasladar los datos obtenidos a una base de datos.												
		Empleo del programa estadístico SPSS para el análisis de los datos.												
		Elaboración de tablas y gráficas para la representación de los resultados.												
		Interpretar los resultados que se han obtenido.												
		Discusión de los resultados que se han obtenido.												
		Elaboración de un informe final con los resultados obtenidos.												

JUNIO						
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

Tabla 7 – Fechas en las que se realiza la recogida de datos en el mes de junio de 2020. Elaboración propia.

JULIO						
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		

Tabla 8 – Fechas en las que se realiza la recogida de datos en el mes de julio de 2020. Elaboración propia.

Días festivos.
Días de recogida de datos (9:00 – 13:00 horas).
Fin de semana.

Tabla 9 - Interpretación de los colores en los calendarios mayo, junio y julio 2020. Elaboración propia.

Análisis de datos.

Tras la recogida de los datos necesarios para llevar a cabo la investigación, empleando las herramientas mencionadas anteriormente, estos serán trasladados a una base de datos que elaboraremos con la ayuda del programa informático Windows Excel. Posteriormente estos datos serán tratados con el programa estadístico IBM SPSS Statistics versión 20.0.

Para la realización de este estudio se tienen en consideración variables tanto de tipo cuantitativo como cualitativo, por lo que a la hora de realizar el análisis de los datos obtenidos para cada variable debemos tener esto en consideración.

Dentro de las variables cualitativas que empleamos para llevar a cabo el estudio, están presentes tanto variables de tipo nominal como ordinal. Con respecto a las variables de tipo nominal encontramos: sexo, lugar de trabajo, parentesco entre el cuidador principal y el paciente y la existencia de otros cuidadores y de estas el sexo, lugar de trabajo y existencia de otros cuidadores son dicotómicas. Las variables de tipo ordinal que encontramos en el estudio son el nivel cultural del cuidador y la sobrecarga.

Para el análisis de estas variables se recurrirá a estadística descriptiva, y se calcularán diferentes frecuencias entre las que se encuentran la frecuencia absoluta y la frecuencia relativa, cuyos resultados serán reflejados en un diagrama de barras para que sea más visual la interpretación de los resultados. Con respecto a los parámetros de centralización estudiaremos la moda para poder conocer el dato que más se repite.

Como se ha mencionado anteriormente, el análisis de las variables cuantitativas se realizará de un modo diferente. En este estudio están presentes variables cuantitativas tanto de tipo continua como discreta. Las variables cuantitativas de tipo continua son: edad y tiempo que lleva desempeñando la tarea del cuidador y las de tipo discreta son: personas que viven en el mismo domicilio y frecuentación de la consulta de reumatología. Para el análisis de estas variables se realizará el cálculo de la frecuencia absoluta y la frecuencia relativa y se representarán en un histograma; con respecto a los parámetros de centralización se analizará la moda, la mediana ya que permite conocer el dato central por encima del cual se encuentran el 50% de los datos y por debajo del cual se encuentra el otro 50%, y la media que indica cual es el dato central que permite equilibrar el resto de los datos obtenidos. Por último, en lo relativo a los parámetros de dispersión se analizarán la desviación absoluta, la desviación típica, la varianza y el rango. (Tabla 10)

Tipo de parámetros.	de	Parámetros.	Tipo de variables.	
			Variables cualitativas.	Variables cuantitativas.
		Frecuencia absoluta.	X	X
		Frecuencia relativa.	X	X
Parámetros de centralización.		Moda	X	X
		Media aritmética		X
		Mediana.		X
Parámetros de dispersión.		Desviación absoluta.		X
		Desviación típica.		X
		Varianza		X
		Rango		X

Tabla 10 - Análisis de variables. Elaboración propia.

Aspectos éticos.

El proyecto de investigación será presentado en el comité ético del Hospital Universitario La Paz, para que este conceda la autorización que permita llevar a cabo la investigación y recoger los datos necesarios.

Por otro lado, tras la obtención del permiso por parte del comité de ética, se procederá a adquirir la autorización de las consultas de reumatología pediátrica del hospital acudiendo personalmente a ellas para hablar con los médicos responsables y posteriormente enviando por correo electrónico un documento informativo sobre el estudio.

Se elaborará por escrito un consentimiento informado y un documento informativo, que será entregado a los participantes una vez que se tenga la autorización por parte de los organismos superiores, en el que aparezca explicado correctamente y con todo detalle el estudio que se va a llevar a cabo, cual es el objetivo que se quiere conseguir con su realización, los datos que se van a solicitar a los sujetos y siempre incidiendo en el hecho de que la participación en este es totalmente voluntaria y que no supone ningún riesgo para los participantes, ya que únicamente se les realizará unas preguntas por medio de un cuestionario y una entrevista para que respondan a las preguntas relativas a la Escala Zarit, sin ser sometidos a ningún tipo de procedimiento. De este modo se garantiza el cumplimiento de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información.

Con el objetivo de garantizar la confidencialidad de los datos obtenidos y en cumplimiento de la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, que deroga la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal y que permite adaptar el reglamento interno español al Reglamento General de Protección de Datos (RGPD) que es una normativa a nivel de la Unión Europea, a cada participante se le asignará un número aleatorio que se registrará en un documento diferente en el que aparecerá el nombre del participante junto con el código que se le haya asignado, de manera que en el cuestionario únicamente aparecerá por escrito el código del participante. Los números no deberán ser asignados por profesionales que trabajen en las consultas de reumatología pediátrica del hospital ni por los entrevistadores que realicen la entrevista a los sujetos.

Durante todo el estudio se respetará el cumplimiento de los principios bioéticos de Tom L. Beauchamp y James F. Childress, que son los principios de autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia.³⁰

Limitaciones del estudio.

Una vez expuesto el proyecto de investigación que se desea llevar a cabo y explicar cómo se va a realizar, se debe tener en cuenta cuales son las limitaciones que presenta con respecto a la validez interna y la validez externa.

En lo relativo a la validez externa, no se puede garantizar que los resultados que se obtengan de dicho estudio puedan ser representativos y trasladados al resto de la población, ya que se ha realizado una aproximación del tamaño de la muestra a partir de los datos conseguidos en las propias consultas de reumatología del hospital en el que se va a llevar a cabo la recogida de los datos, debido a que a pesar de realizar una intensa búsqueda bibliográfica no se ha conseguido encontrar ningún documento que proporcione esta información.

Por otro lado, con respecto a la validez interna, podrían existir limitaciones en lo relativo a las respuestas que se proporcionen a través del cuestionario y de la escala, ya que los sujetos que participen en el estudio pueden no responder a ellos de manera sincera y verdadera, por el miedo a ser juzgados o no sentirse mal con ellos mismos por manifestar sus sentimientos y pensamientos más profundos. La validez interna también puede verse perjudicada por el hecho de que los participantes del estudio lo hacen de forma voluntaria, lo que puede provocar que las expectativas de estos sean diferentes a la de los individuos que son reactivos para participar en el proyecto.

Bibliografía.

- (1) Pavo García MR, de Inocencio Arocena J. El pediatra de Atención Primaria y la artritis idiopática juvenil: ¿qué hay que saber? En: AEPap. Curso de actualización pediatría 2017. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2017. p.175-181.
- (2) Ding T, Hall A, Jacobs K, David J. Psychological functioning of children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis is related to physical disability but not to disease status. *Rheumatology (Oxford)* 2008 May;47(5):660-664.
- (3) Waite-Jones JM, Swallow V. Peer-based Social Support for Young-People with Juvenile Arthritis: Views of Young People, Parents/Carers and Healthcare Professionals within the UK. *J pediatr nurs.* 2018 Nov;43:85-91.
- (4) Chacha-Suscal NR, Tibanlombo-Poaquiza JI, Sánchez-Chicaiza DJ, Carvajal-Barahona VF, Vines-Majojo MB, Sancan-Zambrano CF. Consideraciones frente a la gravedad de problemas de reumatología. *Dominio de las cienc.* 2019 Abr;5(2):441-452.
- (5) Belmonte Serrano MA, Castellano Cuesta JA, Román Iborra JA, Rosas Gómez de Salazar JC. *Enfermedades Reumáticas – Actualización SVR.* 2º ed. Valencia: Ibáñez y Plaza Asociados S.L; 2013.
- (6) Makacio Morillo M, Cañola Higuera P. Caracterización epidemiológica de la artritis idiopática juvenil y refractariedad a dmard en una institución en Bogotá. [Internet] Universidad del Rosario, 2016 [acceso 24 de octubre de 2019]. Disponible en: <https://repository.urosario.edu.co/handle/10336/11829>
- (7) Mondal R, Das A, Gayen G, Banerjee D. Familial Juvenile Idiopathic Arthritis. *Indian j pediatr.* 2017 May;84(5):408-409.
- (8) Sanchis Martínez C, Moya Smith L, Martínez Mas M, Rozalén Puig B. Artritis reumatoide idiopática juvenil. *Enferm integr.* 2007 Jun;78:36-39.
- (9) Martínez Cantos JM, Morales Medina ML, Poma Cisneros LA, Ghia Coronado CA. Complicaciones psicosociales de los pacientes con artritis reumatoide juvenil. *RcuR.* 2017 Dic;19(3):132-138.
- (10) Rossato LM, Angelo M, Silva CAA. Care delivery for the child to grow up despite the pain: the family's experience. *Rev lat-am enfer.* 2007 Jul;15(4):556-562.

- (11) Macedo EC, Rangel da Silva L, Santos Paiva M, Pereira Ramos MN. Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora. *Rev lat-am enferm.* 2015 Jul;23(4):769-777.
- (12) Cox A, Ostring G, Piper S, Munro J, Singh-Grewal D. Maternal stress associated with juvenile idiopathic arthritis. *Int j rheum dis.* 2014 Jun;17(5):541-547.
- (13) Yépez Zambrano RE. Dolor músculo-esquelético en niños. [Internet]. N° 218. Colombia: Fundación Valle del Lili; 2014. [acceso 14 de octubre de 2019]. Disponible en: <https://valledellili.org/publicaciones/cartas-de-la-salud/>
- (14) Gómez-Ramírez O, Gibbon M, Berard R, Jurencak R, Green J, Tucker L, et al. A recurring rollercoaster ride: A qualitative study of the emotional experiences of parents of children with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr rheumatol online j.* 2016 Mar;14(1):1-11.
- (15) Sheno S, Horneff G, Cidon M, Ramanan AV, Kimura Y, Quartier P, et al. The burden of systemic juvenile idiopathic arthritis for patients and caregivers: An international survey and retrospective chart review. *Clin exp rheumatol.* 2018 Oct;36(5):920-928.
- (16) Chausset A, Gominon A, 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. *Pediatr rheumatol online J.* 2016 May;14(1):1-9.
- (17) Martín Carbonell M, Cantera Ocegüera D, Schuman Betancourt D. Estructura familiar, dolor y capacidad funcional en adolescentes con enfermedades reumáticas. *Rev cuba pediatr.* 2017 Mar;89(1):30-39.
- (18) Yuwen W, Lewis FM, Walker AJ, Ward TM. Struggling in the Dark to Help My Child: Parents' Experience in Caring for a Young Child with Juvenile Idiopathic Arthritis. *J pediatr nurs.* 2017 Nov;37:23-29.
- (19) Peña-Ibáñez F, Álvarez-Ramírez MÁ, Melero-Martín J. Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana. *Enferm glob.* 2016 Jul;15(43):100-111.
- (20) Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia (Boletín Oficial del Estado, número 299, de 15 de diciembre de 2006)

- (21) Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D, Vives-Relats C, Aparicio-Casals MR. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. 1ª ed. Tarragona: Publidisa; 2011.
- (22) López-Márquez NG. Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia chihuahua*. 2013 Dic;7(3):139 –151.
- (23) López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena, Javier, Alonso Moreno FJ. El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev clín med fam*. 2009 Jun; 2(7):332-339.
- (24) Nanda internacional. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2015-2017. Barcelona: Elsevier; 2015.
- (25) Yu Y, Liu Z, Zhou W, Zhao M, Qiu D, Li Y, et al. Cutoff of the Zarit Burden Interview in predicting depression and anxiety. *Qual life res*. 2019 Sep;28(9):2525-2533.
- (26) Ferraresi Rodrigues Queluz FN, Ferreira Campos CR, Santis L, Isaac L, Barham EJ. Zarit Caregiver Burden Interview: Evidências de Validade para a População Brasileira de Cuidadores de Idosos. *Rev colomb psicol*. 2019 Jun;28(1):99-114.
- (27) López García EP. Cuidar a los que cuidan. *Rev csv*. 2016 Dic;8(2):62-70.
- (28) Flores GE, Rivas RE, Seguel PF. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc enferm*. 2012 Abr;18(1):29-41.
- (29) Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clín salud*. 2015 Mar;26(1):9-16.
- (30) Insua JT. Principialismo, bioética personalista y principios de acción en medicina y en servicios de salud. *Pers bioét*. 2018 Dic;22(2):223-246.

Anexos.

ANEXO 1 – Escala Zarit e interpretación de los resultados.

Preguntas/Puntuación	1 NUNCA	2 RARA VEZ	3 ALGUNAS VECES	4 BASTANTES VECES	5 CASI SIEMPRE
1. ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha					

empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra					

persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

Versión original de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en su versión española.

Elaboración propia a partir de López García EP, 2016 ²⁷

AUSENCIA DE SOBRECARGA	SOBRECARGA LEVE	SOBRECARGA INTENSA
- Puntuación menor a 46.	- Puntuación entre 46 – 56.	- Puntuación superior a 56.

Interpretación de los resultados obtenidos tras la suma de la puntuación total en función de las respuestas del cuidador. Elaboración propia a partir de López García EP, 2016.²⁷

ANEXO 2 - Plantilla correo electrónico enviado al comité ético para informar sobre el proyecto y obtener su autorización.

Este documento será enviado por correo electrónico al comité de ética del Hospital Universitario La Paz, para solicitar el permiso necesario para poder distribuir los cuestionarios a los cuidadores principales de los niños y adolescentes que acuden a estas consultas.

Estimado Sr/ Sra XXXXXXXX:

Mi nombre es Patricia Cifuentes Vargas, soy alumna de 4º de Enfermería en la Escuela de enfermería y fisioterapia San Juan de Dios, en Ciempozuelos, Madrid.

Me pongo en contacto con ustedes porque estoy llevando a cabo mi Trabajo de Fin de Grado acerca de la Artritis Idiopática Juvenil y su relación con el Síndrome de cansancio del cuidador y me gustaría solicitar la autorización por parte del comité ético del Hospital Universitario La Paz, para llevar a cabo la recogida de datos necesarios para la realización de la investigación, por medio de un cuestionario y una entrevista, a los cuidadores de principales que acudan a consultas de reumatología pediátrica de dicho hospital entre los meses de mayo y julio.

A continuación, se adjunta el documento en el que se explica más concretamente en que consiste el estudio, los procedimientos que se van a llevar a cabo y su objetivo.

Un saludo cordial,

Patricia Cifuentes Vargas.

En Madrid, a de del 2020.

ANEXO 3 - Plantilla correo electrónico enviado a las consultas pediátricas de reumatología para informar sobre el proyecto y obtener su autorización.

Este documento será enviado por correo electrónico a los médicos responsables de las consultas de reumatología pediátrica del Hospital La Paz de la Comunidad de Madrid, para solicitar el permiso necesario para poder distribuir los cuestionarios y realizar la entrevista a los cuidadores principales de los niños y adolescentes que acuden a estas consultas.

Estimado Sr/ Sra XXXXXXXX:

Mi nombre es Patricia Cifuentes Vargas, soy alumna de 4º de Enfermería en la Escuela de enfermería y fisioterapia San Juan de Dios, en Ciempozuelos, Madrid.

Me pongo en contacto con usted porque estoy llevando a cabo mi Trabajo de Fin de Grado acerca de la Artritis Idiopática Juvenil y su relación con el Síndrome de cansancio del cuidador y me gustaría solicitar su autorización para llevar a cabo la recogida de datos necesarios para la realización de la investigación, por medio de un cuestionario y una entrevista, a los cuidadores de principales que acudan a sus consultas entre los meses de mayo y julio.

A continuación, se adjunta el documento en el que se explica más concretamente en que consiste el estudio, los procedimientos que se van a llevar a cabo y su objetivo.

Un saludo cordial,

Patricia Cifuentes Vargas.

En Madrid, a de del 2020.

ANEXO 4 - Documento informativo sobre el proyecto de investigación que se adjuntará en el correo electrónico enviado al comité ético y a las consultas de reumatología.

Soy Patricia Cifuentes Vargas, una alumna de 4º de enfermería en la Escuela de enfermería y fisioterapia de San Juan de Dios, y estoy llevando a cabo mi Trabajo de Fin de Grado sobre la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ). En concreto, se trata de un estudio observacional descriptivo de corte transversal que permitirá analizar la prevalencia del Síndrome de cansancio del cuidador en los cuidadores principales de niños y adolescentes que padecen esta enfermedad, ya que existen diferentes artículos que muestran como esta patología es crónica y genera una gran demanda por parte de los pacientes.

Tras realizar una meticulosa búsqueda bibliográfica sobre el impacto que esta patología produce en los padres se comprobó que los estudios existentes acerca de esto son escasos en comparación con otras patologías pero que causa un gran impacto en los cuidadores principales sin que se conozca la prevalencia de este síndrome, por lo que conocerlo permitiría a la enfermería abordar el problema de forma precoz y poder proporcionar a las familias, especialmente a los cuidadores, los recursos necesarios para poder hacerle frente y evitar que se acaben convirtiendo en pacientes ocultos.

Los sujetos que se desea someter a estudio son los cuidadores principales de los niños y adolescentes con AIJ que acuden a las consultas de reumatología pediátrica del Hospital Universitario La Paz y que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión, los cuales se muestran a continuación:

Criterios de inclusión.	Criterios de exclusión.
<ul style="list-style-type: none"> - Entregar consentimiento informado, - Participación voluntaria. - Desempeño papel de cuidador principal del paciente desde al menos un año antes del comienzo del estudio de forma ininterrumpida. - Ser mayores de edad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Recibir algún tipo de compensación económica por los cuidados proporcionados al paciente. - Carencia de residencia en España. - No completar adecuadamente los instrumentos empleados para recoger los datos. - Carencia de un dominio suficiente de la lengua castellana como para poder responder a los cuestionarios.

Criterio de inclusión y exclusión de los sujetos en el estudio. Elaboración propia.

Para llevar a cabo este estudio únicamente será necesario recoger datos relacionados con características sociodemográficas y con el desempeño del rol del cuidador, información que se recogerá por medio de un cuestionario que será entregado a los sujetos una vez que hayan sido informados adecuadamente y hayan firmado el consentimiento informado de forma totalmente voluntaria. Posteriormente se les realizará una pequeña entrevista para poder realizar las preguntas necesarias y cumplimentar la escala Zarit y de este modo conocer la sobrecarga de los sujetos.

Es importante recalcar que ninguno de los sujetos sufrirá ningún riesgo ya que únicamente deberán responder a unas preguntas y en todo momento se asegurará el mantenimiento de la confidencialidad y la privacidad de los sujetos.

Muchas gracias por su atención.

ANEXO 5 - Consentimiento informado para los sujetos participantes en el estudio:

Por medio del presente documento Don/ Doña _____, cuidador principal de un paciente con Artritis Idiopática Juvenil en las consultas de reumatología pediátrica del Hospital Universitario La Paz, afirmo que:

- He leído y comprendido toda la información que se me ha proporcionado de forma escrita acerca del **Estudio observacional: Síndrome de cansancio del cuidador en la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ)**.
- Todas las dudas que me han podido surgir han sido resueltas por los investigadores.
- He recibido la información suficiente y necesaria para poder tomar la decisión firme de participar en el estudio de forma voluntaria.
- Manifiesto que mi participación es totalmente voluntaria.
- Comprendo que puedo dar por finalizada mi participación en el estudio siempre que lo considere oportuno.

Como consecuencia de todo esto presto libremente mi conformidad para participar en el presente estudio.

Firma del participante:

Firma del investigador:

En Madrid, a de del 2020.

ANEXO 6 - Documento informativo acerca del estudio que será entregado a los sujetos que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión.

En el documento que tienen en sus manos se expone en que consiste el estudio para el cual se solicita su participación, ya que usted cumple con los criterios de inclusión y exclusión que han sido definidos para la selección de los sujetos.

El estudio que se quiere llevar a cabo se trata de un estudio observacional descriptivo de corte transversal que tiene como objetivo analizar la prevalencia del Síndrome de cansancio del cuidador en los cuidadores principales de niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), ya que a pesar de la existencia de escasos artículos que aborden el impacto que esta patología genera en los cuidadores principales, reflejan que es mayor en comparación con otras patologías crónicas pediátricas por lo que conocer la prevalencia de este síndrome en la AIJ, algo que hasta el momento no se ha realizado, podría ayudar a los profesionales sanitarios, más concretamente a enfermería, a abordar el problema y de esta manera prevenirlo, detectarlo y tratarlo de manera precoz proporcionando los recursos necesarios a los cuidadores principales de los niños y adolescentes que padecen esta patología.

Para llevar a cabo la recogida de datos que se necesitan para la realización del estudio, únicamente tendrán que responder a unas preguntas relacionadas con características sociodemográficas y con el desempeño del rol de cuidador, por medio de un cuestionario. Posteriormente se realizará una entrevista en las que deberá responder a una serie de preguntas que permitan cumplimentar la Escala Zarit, una escala destinada a evaluar el grado de sobrecarga en el cuidador. Como consecuencia de todo esto su participación en el estudio no supondrá ningún riesgo para su salud ni para su vida.

La recogida de datos se realizará el mismo día que acuda a la consulta con el paciente, en una sala habilitada para este procedimiento.

Por último, es importante recalcar que su participación en el estudio es totalmente voluntaria y en caso de hacerlo se velará en todo momento por el mantenimiento de su privacidad y confidencialidad.

Se agradece el tiempo que ha destinado a la lectura de este documento y se recalca la importancia de su participación en el estudio para que este pueda llevarse a cabo, y en consecuencia poder ayudar a mejorar la calidad de vida de los cuidadores principales de los niños y adolescentes que sufren esta patología.

Muchas gracias por su colaboración y atención.

Firma del investigador:

ANEXO 7 – Cuestionario para cuidadores principales de niños y adolescentes con AIJ.

La hoja que le ha sido entregada por medio de uno de los investigadores implicados en el proceso contiene una serie de preguntas cuya finalidad es recoger la información necesaria para poder llevar a cabo la investigación, tal y como se expuso en el documento informativo que se le proporciono anteriormente.

A partir de este momento dispone de todo el tiempo que necesite para poder llevar a cabo su cumplimentación y en caso de tener alguna duda a la hora de interpretar las preguntas, a pesar de que estas son claras y sencillas, no dude en pedir ayuda al investigador que esté disponible en ese momento. El cuestionario deberá ser rellenado con bolígrafo de tinta permanente y la tabla que aparece al comienzo del cuestionario deberá ser cumplimentada por parte del investigador.

Para finalizar, le agradecemos que responda a las preguntas de la manera más sincera posible, ya que de ello depende el éxito del estudio que se quiere llevar a cabo. Le recordamos una vez más que los datos obtenidos serán tratados de forma totalmente anónima. Muchísimas gracias por su participación, sin ella este proyecto no podría realizarse.

DATOS GENERALES.
Código de identificación del investigador:
Fecha de recogida de los datos:
Código de identificación del cuidador:
Fecha y firma del investigador:

Datos generales que cumplimentará el investigador. Elaboración propia.

1. Indique su edad exacta en la siguiente casilla.

2. Indique su sexo:

a. Mujer

b. Hombre

3. Indique cuál es su nivel de estudios:

- a. Educación primaria
- b. Certificados profesionales
- c. Educación secundaria
- d. Bachillerato
- e. Formación profesional
- f. Título universitario

4. ¿Cuál es su lugar de trabajo?

- a. Trabajo en el domicilio
- b. Trabajo fuera del domicilio

5. ¿Cuántas personas viven con usted en el domicilio?:

6. ¿Cuál es su parentesco con el niño o adolescente que padece Artritis Idiopática Juvenil?

- a. Madre
- b. Padre
- c. Abuela
- d. Abuelo
- e. Otros

7. Indique el tiempo en años que lleva desempeñando la tarea de cuidador principal:

8. ¿Existen otros cuidadores que le ayuden en el desempeño de la tarea?

- a. Sí
- b. No

9. Indique el número de visitas que han realizado a la consulta de reumatología pediátrica en el último año:

Gracias por su colaboración,

Firma del equipo de investigación:

ANEXO 8 - Documento que debe rellenar el investigador para registrar el número de cuestionarios contestados y personas informadas cada día.

SEMANA Nº:		
DIA DE LA SEMANA.	Nº CUESTIONARIOS RELLENADOS.	Nº PACIENTES QUE SE HAN INFORMADO
Lunes		
Martes		
Miércoles		
Jueves		
Viernes		

Documento que debe rellenar el investigador para registrar el número de cuestionarios contestados y personas informadas cada día. Elaboración propia.