



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR



Secretaría  
**de Salud**

**SECRETARÍA DE SALUD DEL ESTADO DE GUERRERO**  
HOSPITAL DE LA COMUNIDAD ZUMPANGO DEL RÍO, GUERRERO

**REPERCUSIÓN FAMILIAR EN PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE DEL  
HOSPITAL GENERAL RAYMUNDO ABARCA ALARCÓN**

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA  
FAMILIAR

PRESENTA:  
**DR PEDRO NAJERA TELLEZ**

ASESOR  
**DRA OLGA BALTAZAR JUAREZ**

SEMIS: 31131016

ZUMPANGO DEL RIO, GUERRERO, FEBRERO 2019.



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**REPERCUSIÓN FAMILIAR EN PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE DEL  
HOSPITAL GENERAL RAYMUNDO ABARCA ALARCÓN**

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA  
FAMILIAR

PRESENTA:

**DR PEDRO NAJERA TELLEZ**

A U T O R I Z A C I O N E S :

**DRA. MARIA PATRICIA ALVAREZ GONZALEZ**  
PROFESORA TITULAR

**DRA OLGA BALTAZAR JUAREZ**  
ASESOR DE TESIS

**DRA. MONICA EVELMIRA PIEDRA MENDOZA**  
COORDINADORA ESTATAL DE MEDICINA FAMILIAR

**DRA. RUBI ALVAREZ NAVA**  
JEFA DEL DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN EN SALUD  
Y FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS

**DRA. MARIBEL OROZCO FIGUEROA**  
SUBDIRECTORA DE EDUCACIÓN MÉDICA  
E INVESTIGACION EN SALUD

ZUMPANGO DEL RIO, GUERRERO, FEBRERO 2019

**REPERCUSIÓN FAMILIAR EN PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE DEL  
HOSPITAL GENERAL RAYMUNDO ABARCA ALARCÓN**

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA  
FAMILIAR

PRESENTA:

**DR PEDRO NAJERA TELLEZ**

A U T O R I Z A C I O N E S

**DR. JUAN JOSÉ MAZÓN RAMÍREZ**  
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

**DR. GEOVANI LÓPEZ ORTÍZ**  
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN  
DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES**  
COORDINADOR DE DOCENCIA  
DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

ZUMPANGO DEL RIO, GUERRERO, FEBRERO 2019

## RESUMEN

**Introducción:** La artritis reumatoide es una enfermedad inflamatoria crónica de origen desconocido caracterizada por poli artritis simétrica y periférica. Constituye la modalidad más frecuente entre las artritis inflamatorias crónicas y suele ocasionar daño articular y discapacidad física. La artritis reumatoide a escala mundial afecta 0.5 a 1% en adultos. En México, se estima una prevalencia del 1.6%; más prevalente en mujeres con una relación de 6:1 y afecta principalmente al grupo etario con mayor capacidad laboral y productiva, lo que se ve reflejado en altos índices de discapacidad laboral y pensión por invalidez que generan un alto impacto en la economía, sin mencionar la disminución en la calidad de vida de los pacientes.

**Objetivo:** Evaluar la repercusión familiar en pacientes con artritis reumatoide del servicio de reumatología del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón.

**Método:** Se realizó un estudio observacional descriptivo y transversal en 88 pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide que acuden a su cita programada de la consulta externa del servicio de reumatología del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón durante el periodo del 01 de enero al 30 de junio de 2017. Los instrumentos de evaluación aplicados al paciente y familiares, fueron el Test de percepción del funcionamiento familiar e Instrumento de repercusión familiar (IRFA).

**Resultados:** Existe mayor prevalencia de la enfermedad en mujeres que en hombres con una razón de 9:1. El grupo etario más afectado fue de 40-59 años con 46 pacientes (52.3%). El 38.6% de las familias fueron funcionales. En relación a la repercusión familiar el 59.1% de las familias presentaron una repercusión elevada. En el área socioeconómica el 47.7 % tuvo repercusión elevada. En el área socio-psicológica tuvo repercusión elevada el 56.8%. El funcionamiento familiar manifestó repercusión elevada en un 50 %. En el 44.3% de los pacientes percibieron una repercusión moderada en su estado de salud. Con relación al tiempo de evolución encontramos 37.5% tuvieron < 5 años de padecer AR. De los 88 pacientes estudiados, los que tienen menos de 5 años de evolución con artritis reumatoide presentaron en un 75.8% una repercusión elevada.

**Conclusiones:** Existen afectaciones en el funcionamiento familiar y hay una relación directamente proporcional entre el tiempo de evolución de la enfermedad y el grado de repercusión familiar en los pacientes con artritis reumatoide.

**Palabras clave:** artritis reumatoide, funcionalidad familiar, repercusión familiar.

## ABSTRACT

**Introduction:** Rheumatoid arthritis is a chronic inflammatory disease of unknown origin characterized by symmetric and peripheral poly arthritis. It is the most frequent modality among chronic inflammatory arthritis and usually causes joint damage and physical disability. Rheumatoid arthritis worldwide affects 0.5 to 1% in adults. In Mexico, a prevalence of 1.6% is estimated; most prevalent in women with a ratio of 6: 1 and mainly affects the age group with greater labor and productive capacity, which is reflected in high rates of disability and disability disability that generate a high impact on the economy, not to mention the decrease in the quality of life of the patients.

**Objective:** To evaluate the family repercussion in patients with rheumatoid arthritis in the rheumatology service of the Raymundo Abarca Alarcón General Hospital.

**Method:** A descriptive and cross-sectional observational study was conducted in 88 patients diagnosed with rheumatoid arthritis who attended their scheduled appointment in the external consultation of the rheumatology service of the General Hospital Raymundo Abarca Alarcón during the period from January 1 to June 30, 2017. The assessment instruments applied to the patient and family members were the Family Function Perception Test and the Family Impact Instrument (IRFA).

**Results:** There is a higher prevalence of the disease in women than in men with a ratio of 9: 1. The most affected age group was 40-59 years old with 46 patients (52.3%). 38.6% of the families were functional. In relation to the family impact, 59.1% of families had a high impact. In the socioeconomic area, 47.7% had a high impact. In the socio-psychological area, 56.8% had a high impact. Family functioning showed a high impact of 50%. In 44.3% of the patients, they perceived a moderate repercussion in their state of health. Regarding the time of evolution, we found 37.5% had <5 years of suffering from RA. Of the 88 patients studied, those with less than 5 years of evolution with rheumatoid arthritis had a high impact in 75.8%.

**Conclusions:** There are impairments in family functioning and there is a directly proportional relationship between the time of evolution of the disease and the degree of family impact in patients with rheumatoid arthritis.

**Key words:** rheumatoid arthritis, family functionality, family repercussion.

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**  
**SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR**  
**COORDINACIÓN DE DOCENCIA**

Índice

1. Marco teórico .....	1
2. Planteamiento del problema .....	16
3. Justificación.....	18
4. Objetivos.....	19
- General.....	19
- Específicos .....	19
5. Hipótesis.....	19
6. Metodología.....	20
- Tipo y diseño de estudio.....	20
- Población, lugar y tiempo de estudio .....	20
- Tipo de muestra, tamaño de la muestra .....	20
- Selección de la población .....	20
- Criterios de selección .....	20
- Criterios de inclusión exclusión y de eliminación .....	20
- Método .....	21
- Técnica de investigación .....	21
- Instrumento de recolección .....	21
- Análisis estadístico .....	23
- Limitaciones metodológicas .....	23
- Variables .....	24
- Consideraciones éticas .....	26
7. Resultados .....	29
- Descripción y graficas de los resultados .....	29
8. Discusión de los resultados .....	49
9. Conclusiones .....	53
10.Referencias bibliográficas.....	55
11.Anexos .....	61

## 1.- Marco teórico.

La artritis reumatoide (AR, *rheumatoid arthritis*) es una enfermedad inflamatoria crónica de origen desconocido caracterizada por poli artritis simétrica y periférica. Constituye la modalidad más frecuente entre las artritis inflamatorias crónicas y suele ocasionar daño articular y discapacidad física. Se trata de un trastorno de orden general sistémico y por ello la AR puede acompañarse de diversas manifestaciones extra articulares, como fatiga, nódulos subcutáneos, afectación pulmonar, pericarditis, neuropatía periférica, vasculitis y anomalías hematológicas.

Hoy en día se acepta que los anticuerpos séricos contra péptidos citrulinados cíclicos (anti-CCP, *antibodies to cyclic citrullinated peptides*) constituyen un biomarcador útil de importancia diagnóstica y pronóstica. Los progresos en ecografía y resonancia magnética han ampliado la capacidad del clínico para detectar inflamación y destrucción articulares en la RA.

Sobre la etiología de la AR existen varias teorías, estos conocimientos incompletos de las vías desencadenantes de la enfermedad siguen siendo una barrera importante en la curación y la prevención.

Sin embargo, el avance se puede atribuir a los mayores recursos terapéuticos y la adopción de la intervención terapéutica temprana. Las modificaciones en los tratamientos obligan a nuevas actitudes de los médicos de atención primaria, es decir, envío oportuno de sujetos con artritis inflamatoria a un especialista reumatólogo, para el diagnóstico inmediato y el comienzo del tratamiento. Sólo si se sigue tal plan, los pacientes obtendrán los mejores resultados.

A semejanza de otras muchas enfermedades auto inmunitarias, la artritis reumatoide (AR) afecta con mayor frecuencia a mujeres que a varones, con una proporción de 2 a 3:1. Como dato interesante, los datos de investigaciones de artritis reumatoide en algunos países de Latinoamérica y África indican un predominio todavía mayor de la enfermedad en mujeres, en comparación con varones, con proporciones de 6 a 8:1. Ante dicha preponderancia del género femenino, se han planteado teorías que explican la participación posible del estrógeno en la patogenia de la enfermedad. Muchas de las teorías se orientan a la participación de los estrógenos para intensificar

la respuesta inmunitaria. Por ejemplo, algunas investigaciones experimentales han indicado que el estrógeno estimula la producción del factor de necrosis tumoral (TNF), una citosina importante en la patogenia de la AR.

La artritis reumatoide a escala mundial afecta 0.5 a 1% de la población de adultos. Hay pruebas de que en decenios recientes ha disminuido la incidencia global de AR en tanto que no ha cambiado la prevalencia, porque los sujetos con la enfermedad viven más tiempo. La incidencia y la prevalencia de AR varían con la localización geográfica, en sentido global y en algunos grupos étnicos dentro de un país. Por ejemplo, en algunos estudios, las tribus estadounidenses nativas Yakima, Pima y Chippewa muestran tasas de prevalencia cercanas a 7%. A diferencia de ello, muchos estudios poblacionales de África y Asia indican tasas de prevalencia de AR menores, en límites de 0.2 a 0.4%. <sup>(1)</sup>

En México, se estima que la AR tiene una prevalencia del 1,6%<sup>(2)</sup> y afecta principalmente al grupo etario con mayor capacidad laboral y productiva, lo que se ve reflejado en altos índices de discapacidad laboral y pensión por invalidez que generan un alto impacto en la economía, sin mencionar la disminución en la calidad de vida de los pacientes. <sup>(3)</sup>

Se estima que el costo médico directo en dólares de la AR en México es de \$2.334, y el gasto de bolsillo de paciente es de \$610. Se ha encontrado que el 15% del ingreso familiar se destina a gastos por AR, lo que se llega a considerar como gastos catastróficos en la economía familiar. <sup>(4)</sup> El costo médico directo anual por AR se estima en \$5.944. <sup>(5)</sup>

Un tratamiento adecuado y oportuno aumenta la probabilidad de limitar la progresión del daño articular y, consecuentemente, mejorar la funcionalidad y la calidad de vida del paciente y disminuir el impacto socioeconómico que genera. Por eso, en México existe la necesidad de adaptar y difundir las recomendaciones sobre el tratamiento de la AR con base en las situaciones de la compleja realidad del sistema de salud mexicano.

En 2009, con la finalidad de mostrar la evidencia científica más actualizada y que ayudara a realizar una evaluación y un diagnóstico oportunos, así como orientar y estandarizar un tratamiento tanto farmacológico como no farmacológicos efectivos basados en las mejores y más recientes evidencias científicas, fue elaborada una Guía de Práctica Clínica de Diagnóstico y Tratamiento de la Artritis Reumatoide del Adulto en México <sup>(6)</sup>

Septiembre 8 de 2012: se decidió adoptar como base la Guía Canadiense del tratamiento de la AR, por ser una guía que resume las diferentes guías publicadas sobre el manejo de la AR <sup>(7)(8)</sup>

La AR es una enfermedad autoinmune crónica que afecta al 1,6% de los adultos mexicanos y es más prevalente en mujeres, con una relación de 6:1. <sup>(9)</sup> Si no se diagnostica de manera temprana ni se trata de manera oportuna puede llevar a la discapacidad, a la disminución de la calidad y la esperanza de vida, y puede producir elevados costos para el paciente, su familia y la sociedad. <sup>(10)</sup> El conocimiento de su fisiopatogenia ha producido un notable y continuo desarrollo farmacológico en los últimos 15 años. Ello obliga a las sociedades médicas a revisar y actualizar periódicamente, de una manera crítica, el lugar que dichas opciones terapéuticas deberían tener en las decisiones médicas.

Las guías ofrecen al médico las evidencias actuales para proponer un tratamiento óptimo y más racional. El Colegio Mexicano de Reumatología, consciente de la necesidad de actualizar sus guías, presentan nueva información en forma de recomendaciones que incluyen a los últimos medicamentos aprobados para esta indicación y contextualiza su empleo tomando en cuenta la realidad del sistema de salud mexicano. Se analizan posibles barreras de implementación que pudiesen ser útiles para identificar limitaciones y tratar de optimizar el tratamiento de esta enfermedad.

El grupo de trabajo enfatiza la importancia del diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno e identifica serias limitaciones que impiden que esos 2 conceptos sean una realidad en México. <sup>(11)</sup>

De la misma forma reconoce la relevancia del tratamiento por el médico reumatólogo con un objetivo que debe ser la remisión o al menos un estado de bajo nivel de actividad clínica. <sup>(12)</sup> Reconocemos la importancia del manejo integral de la AR, pero esta guía se enfoca en el tratamiento farmacológico, lo que pudiese ser una de sus limitantes.

Criterios de clasificación de la artritis reumatoide	Calificación
<b>Afectación de articulaciones</b>	
Una articulación grande (hombro, codo, cadera, rodilla o tobillo)	0
2-10 articulaciones grandes	1
1-3 articulaciones pequeñas (MCP, PIP, IP del pulgar, MTP, carpos)	2
4-10 articulaciones pequeñas	3
>10 articulaciones (como mínimo 1 articulación pequeña)	5
<b>Análisis serológicos</b>	
Negatividad de FR y de ACPA	0
Nivel positivo bajo de FR o de anticuerpos contra CCP ( $\leq 3$ veces el ULN)	2
Positividad grande de FR o de anticuerpos contra CCP ( $> 3$ veces el ULN)	3
<b>Reactivos de fase aguda</b>	
PCR y VSG normales	0
PCR y VSG anormales	1
<b>Duración de los síntomas</b>	
<6 semanas	0
$\geq 6$ semanas	1

*Nota:* Los criterios presentes intentan clasificar a los pacientes recién diagnosticados que tienen como mínimo una articulación con sinovitis clínica definida que no se puede explicar por otra enfermedad. <sup>(13) (14) (15)</sup>

Esta enfermedad suele provocar crisis en la vida de las personas y producir un impacto psicoemocional profundo en el paciente y alteran notablemente las relaciones familiares. La conducta de la familia ante la enfermedad crónica resulta decisiva para optimizar la salud, el bienestar y la calidad de vida del enfermo. <sup>(16)</sup>

En la mayoría de los pacientes el curso de la enfermedad es progresivo. El empeoramiento de su salud a consecuencia de la destrucción articular, ocasiona un deterioro funcional importante, que afecta el estado psicológico y una pérdida considerable de la calidad de vida. Motivo por el cual es necesario una intervención interdisciplinaria en el seguimiento de estos pacientes. <sup>(17,18)</sup>

En 2013 Cotarelo Méndez Ana María y colaboradores evaluaron la capacidad funcional y la repercusión familiar con un estudio descriptivo y transversal en 53 pacientes dispensarizados con el diagnóstico de AR, Los instrumentos de evaluación se aplicaron al paciente y a un familiar en el hogar, fue solicitado previamente consentimiento informado de aprobación de participar en la investigación.

Para evaluar el impacto que tuvieron los diferentes eventos en la salud familiar se utilizó el IRFA (Instrumento de repercusión familiar) que consta de 20 ítems, distribuidos por áreas que evalúan variables específicas. Se realizó suma natural de los valores numéricos circulados y se obtuvo un puntaje para cada área estudiada y la suma de la puntuación total de todos los ítems para la repercusión global en la salud familiar. Según la respuesta del consenso familiar se circuló el número de acuerdo al grado en que el evento produjo cambios en la familia y se señaló en forma positiva o negativa; favorable (+) o desfavorable (-). Las áreas estudiadas fueron: <sup>(19)</sup>

Socio económico: Recursos económicos, espacio habitacional.

Socio psicológico: Integración social, participación social, modo de vida familiar, convivencia social, planes y proyectos filiales.

Funcionamiento familiar: Comunicación Familiar, Afectividad, Cohesión, Armonía y Roles.

Estado de salud: Estado de Salud individual.

La repercusión familiar fue clasificada en diferentes niveles:

No repercusión (0-20 puntos): El evento no ha exigido cambios a la familia en su dinámica interna y en el modo de vida familiar.

Repercusión leve (21-40 puntos): Muy pocos cambios.

Repercusión moderada (41-60 puntos): Algunos cambios.

Repercusión elevada (61-80 puntos): Muchos cambios y modificaciones.

Repercusión severa (81 y más puntos): Gran cantidad de cambios y modificaciones importantes

Repercusión favorable: La familia evalúa o considera que los cambios y modificaciones realizadas, o el hecho de no haber ocurrido cambios son favorables para el sistema familiar.

Repercusión desfavorable: Los cambios y modificaciones realizadas, o el hecho de no haber ocurrido cambios, son desfavorables para el sistema familiar. <sup>(19)</sup>

La mayoría de la población estudiada 94,3 % correspondió al sexo femenino y el grupo que predominó se encontró entre los 60 a 79 años con el 47,2 %. Resultados similares a los obtenidos en otros estudios, con acuerdo general que la incidencia de AR puede aumentar durante la vida hasta los 85 años y que es el doble en las mujeres con respecto a los hombres. <sup>(20,21,22)</sup>

Existió repercusión en casi todas las familias, reportándose la más elevada en el 39.6% y severa 26.4 %, solo el 7,5 % no presentó repercusión.

Herrera, <sup>(23)</sup> destaca que cada familia reacciona ante los eventos familiares de forma única y particular, ya que el mismo evento puede repercutir de modo muy diferente en una familia y otra, o en un momento u otro.

El impacto en la salud familiar depende, de la habilidad y capacidad que tenga la familia para enfrentar los cambios, realizar los ajustes necesarios, en pro de adaptación a la nueva situación y a la capacidad de abrirse como sistema, permitiendo la relación de sus miembros con otros subsistemas, aceptando ayuda a la solución de sus problemas, de otras personas, grupos o instituciones. Esto se demuestra al reportarse diferentes niveles de repercusión familiar ante la presencia de un adulto con AR.

Más de la mitad de las familias evaluaron la repercusión de la AR en un miembro del núcleo familiar de forma global como favorable (64,2 %). Al hacer el análisis de las que tuvieron una repercusión desfavorable (35,8 %), vemos que se caracterizaron por aspectos que hacían vulnerable su salud como: familias pequeñas, presencia de otros

eventos paranormativos (problemas económicos, conflictos en las relaciones entre los miembros, entre otros.).

Teniendo en cuenta los diferentes niveles de impacto y el significado favorable o desfavorable que la familia le asignó al evento, consideramos que la AR en el adulto puede reflejar diferentes niveles de afectación o repercusión familiar, también puede ser un riesgo para la salud de la familia y en algunas puede no representar un problema de salud, sino por el contrario, lograr una evolución a partir de los cambios o transformaciones necesarios para el desarrollo de la misma

El área socioeconómica tuvo repercusión elevada en el mayor porcentaje (39,6 %), siguiendo moderada (26,4 %). El área socio-psicológica también tuvo repercusión elevada (37,7 %) y severa (30,2 %). El funcionamiento familiar se manifestó afectado, ya que reportó repercusión elevada en un 35,8 %, así como moderada y severa en un 26,4 %. En cuanto al estado de salud el mayor porcentaje fue repercusión elevada (39,6 %) y severa (28,3 %). Estos resultados evidencian que el curso y evolución de la AR en un miembro de la familia también afecta con determinada intensidad al grupo familiar.

En la esfera socioeconómica el principal aspecto que se afectó, fue la dificultad en recursos económicos de la familia para afrontar el evento, ya que la AR tiene un impacto socioeconómico muy grande y se deriva tanto de los costos directos como indirectos. Esta enfermedad genera no solo incapacidad temporal, sino también permanente, recibiendo subsidios por invalidez, lo cual produce un impacto negativo en las familias, por el daño económico que se produce, lo que puede generar una crisis por desorganización.

Con estos resultados, coincidimos con otros estudios, donde se describe que el contexto económico está muy ligado a la vida de la familia, siendo uno de los estresantes familiares más frecuentes. La mayoría de las investigaciones demuestran que la enfermedad tiene una gran repercusión económica y provoca un considerable consumo de recursos sanitarios y sociales. <sup>(24)</sup>

En la esfera socio-psicológica los principales aspectos que se afectaron negativamente fueron los daños en la esfera psicológica de los pacientes, ya que presentaron limitaciones en su participación e interacción social, así como, una percepción mala o regular del estado de salud. De manera general puede decirse que las variables que más impactaron fueron la participación social de los pacientes con AR y el modo de vida familiar. <sup>(25)</sup>

Se evidenciaron afectaciones en la capacidad funcional y el estado de salud, que, asociado a la presencia de dolor, contribuyó a una desfavorable calidad de vida de los pacientes, los cuales no contaron con un manejo adecuado de su enfermedad y sus familias presentaron una gran repercusión en las áreas estudiadas. <sup>(25)</sup>

### La familia

Según el diccionario de la Real Academia Española (RAE), familia es bien un “grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas”, o bien, el “conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje” (RAE, 2001. Esto hace que, en sintonía con algunos de los autores más destacados de nuestro país en este campo (Arranz, 2004; López, 2008; Musitu y Caba 2001; Palacios y Rodrigo, 1998) definamos la familia como: la unión de personas, que experimentan fuertes sentimientos de pertenencia, dependencia, intimidad y reciprocidad y que comparten un proyecto de vida duradero en el tiempo y conectado con múltiples ambientes. <sup>(25)</sup>

Según esta definición, los rasgos más esenciales de una familia son los que menos se pueden observar a simple vista (Palacios y Rodrigo, 1998). Lo que mejor define a una familia son los sentimientos, metas, valores y proyectos de vida que comparten sus miembros más que el número de personas que la componen, los lazos de consanguinidad o los roles que desempeñan cada una de ellas. La médula de la familia está compuesta de sueños e ilusiones compartidos más que de legalismos. En concreto, podemos destacar cuatro aspectos fundamentales que deben ser cuidados y enriquecidos por los miembros de la familia a lo largo de toda su existencia (Palacios y Rodrigo, 1998): primero, la interdependencia, comunicación e intimidad de los adultos; segundo, la dependencia duradera entre quien cuida y educa y, quien es cuidado y educado; tercero, el compromiso personal que permanece en el tiempo entre

sus miembros; y, cuarto, la existencia de límites, normas, supervisión y exigencias que el funcionamiento familiar requiere. <sup>(25)</sup>

La fortaleza de un proyecto a largo plazo dependerá, entre otros aspectos, del manejo con el que enfrentamos determinados desafíos, como puede ser el mero paso del tiempo. Éste implica la necesidad de adaptación a los cambios normativos y no normativos que acontecen en todos los miembros de la familia, los cuales evolucionan física y emocionalmente tanto por su propia madurez como por el cambio en la jerarquía de necesidades o deseos. <sup>(25)</sup>

No sólo el afecto y las metas comunes de los miembros son suficientes para que la familia funcione. El establecimiento de límites, normas y exigencias entre los propios adultos y, principalmente, hacia los miembros más jóvenes es requisito imprescindible para gestionar la convivencia y crear un espacio de entendimiento y respeto. La existencia de normas facilita la organización de la dinámica cotidiana, y por ello, el funcionamiento eficaz de todo el sistema. Pero lo más importante, es que el establecimiento de límites en la familia favorece el control de los comportamientos inadecuados y estimula la aparición de mecanismos de autorregulación, germen del desarrollo del autocontrol en el niño. Las normas, como las exigencias de madurez, serán elementos imprescindibles para el desarrollo de la autonomía, la responsabilidad y el aprendizaje de conductas adaptativas al entorno social: respetar al otro, instaurar conductas adecuadas de expresión, comunicación, higiene, etc. <sup>(26)</sup>.

Si el estado de salud es un factor determinante de la calidad de vida, esta determina igualmente el estado de salud. Si la buena salud es importante para gozar de la vida, disfrutar de esta es importante para mantener una buena salud <sup>(26)</sup>.

En el caso específico de las enfermedades reumáticas, afectan a más de un tercio de la población sin distinción de edad, raza o sexo, cuyo tratamiento, fuera de ser costoso y complejo, condenan al individuo a vivir con dolor y minusvalía, siendo responsables de la mayoría de las bajas laborales, por lo que constituyen uno de los principales problemas de salud <sup>(27)</sup> entre ellas, la AR se ha convertido en un flagelo que afecta la población mundial y, a pesar de su alta presentación, las causas que la generan aún son desconocidas: la falta de detección, diagnóstico y tratamiento oportuno acarrea

problemas funcionales que afectan el desarrollo físico, psicológico y social de los pacientes, es decir, su calidad de vida. <sup>(28)</sup>

En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como “el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad”, desde entonces el término ha evolucionado, desde una definición conceptual, hasta valoraciones objetivas, las cuales, a través de cuestionarios o instrumentos específicos se crean escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud. <sup>(29)</sup>

En la actualidad, la salud de una persona se evalúa más allá de sus aspectos físicos y se tiene en cuenta su contexto social y salud mental.<sup>(30)</sup> De esta manera, la práctica médica tiene como objetivo preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedades o padecimientos crónicos requieren una valoración respecto a la mejoría o al deterioro de su estado físico y de su calidad de vida,<sup>(31)</sup> consistiendo esta última como la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de las sensaciones subjetivas y personales de “sentirse bien”. Dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de su salud, la cual puede ser influida por su ámbito social, autoestima y la capacidad para comprender sus limitaciones y discapacidades. <sup>(32)</sup> <sup>(33)</sup>

En su origen el concepto de calidad de vida sobreviene del hecho que los crecimientos económicos producían resultados negativos sobre otras particularidades de las necesidades humanas y que, por lo tanto, era necesario considerar estas nuevas características cuando se valoran los aspectos sociales y económicos que se fundamentaban casi exclusivamente en el incremento de los bienes materiales o monetarios, y relegaban los efectos que tenían sobre la calidad ambiental o la identidad de los individuos. <sup>(34)</sup>

La noción de la calidad de vida, aparece entonces, en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana, según lo señala Aristegui en el año 1998, y es durante la década de los años cincuenta e inicios de los sesenta, cuando empieza el interés por conocer el bienestar humano y la preocupación

por las consecuencias de la industrialización de la sociedad, apareciendo entonces la inquietud de estimar esta realidad a través de hechos objetivos, promoviendo en las ciencias sociales, el desarrollo de indicadores sociales estadísticos, que permitan medir datos y acontecimientos relacionados al bienestar social de una población. <sup>(35)</sup>

El concepto de calidad de vida debe de construirse entonces con base a la cotidianidad, que no dé espacio a prejuicios que nieguen la participación activa del que vive; debe sobresalir un enlace globalizante intersubjetivo que es la vida como idea fundamental del poder ser, del existir, pero la valoración de la calidad de vida es contemplada por el que vive con respecto a donde vive; con este cimiento, la calidad de vida es plural y no singular, en el sentido que la cualificación de la sensación de existir la crea la persona con sus numerosas apreciaciones concebidas por su historia ontológica. <sup>(36)</sup>

No existe una definición única respecto a lo que es calidad de vida, varios autores utilizan diferentes definiciones implícitas, pero no las explicitan. En general se refieren a una facultad que tiene una persona para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno. La calidad de vida se considera que es una combinación de elementos objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos. Calidad de vida objetiva y calidad de vida percibida son dos unidades de factores que interactúan. La calidad de vida sería subjetiva y objetiva; sería una propiedad de la persona más que del ambiente en el cual se mueve.

Varias definiciones sobre calidad de vida prevalecen, entre las cuales se pueden mencionar las siguientes:

“Es un indicador multidimensional del bienestar material y espiritual del hombre en un marco social y cultural determinado” (Quintero, 1992).

“Por definición, la calidad de vida es la sensación subjetiva de bienestar del individuo” (Chaturvedi, 1991).

“Calidad de vida es la evaluación subjetiva del carácter bueno o satisfactorio de la vida como un todo” (Szalai, 1980).

“Calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, y de felicidad, satisfacción y recompensa” (Levy y Anderson, 1980).

Ardila propone una definición más integradora, que incluye según el autor todos los aspectos relevantes, y es la siguiente:

“Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar físico y social y con la comunidad y la salud objetivamente percibida”.<sup>(37)</sup>

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) trata de medir el impacto de la salud y de la enfermedad en la calidad de vida de una persona. Es un concepto que abarca varios aspectos, tales como la salud, el estado de salud, el estado funcional y la calidad de vida, y aglomera elementos tanto propios (físicos y mentales) como externos al individuo, que interactúan con él pudiendo modificar su estado de salud. Por lo tanto, la CVRS se puede definir como la evaluación de los efectos de la enfermedad y su tratamiento que ocasionan en la vida cotidiana de las personas. La calidad de vida en general toma en consideración elementos equivalentes a los considerados en la CVRS, no obstante, el énfasis es mayor sobre la satisfacción en las áreas psicosociales, en cambio en la CVRS es sobre el impacto que produce el estado de salud sobre la vida de las personas.<sup>(38)</sup>

Hay una ascendente importancia en evaluar la perspectiva del paciente y de su familia; ya no es suficiente preservar la vida o mantener la enfermedad inactiva; los recursos de salud deben servir para mejorar la calidad de vida; la CVRS se está erigiendo como la variable más importante para evaluar la respuesta a nuevas terapias.<sup>(39)</sup>

Discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son

dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. <sup>(40)</sup>

Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive <sup>(41)</sup>

Más de 600 millones de personas, o sea aproximadamente el 10 % de la población mundial, presenta una u otra forma de discapacidad <sup>(42)</sup>. Se puede definir como la pérdida o la disminución de una habilidad habitual humana o normal, que dificulta a través del tiempo su desempeño en una sociedad y su realización personal. Se dice que dificultad, pero no impide. <sup>(43)</sup>

La discapacidad en las Américas es un tema complejo, de enorme repercusión social y económica, pero del que se carece de datos fehacientes. Los estudios estadísticos son escasos, están desactualizados y son poco precisos; Las tendencias actuales señalan un aumento cada vez mayor de las enfermedades no transmisibles y por causas externas. <sup>(44)</sup>

Ha sido considerada como una problemática que tiene consecuencias, familiares y sociales que llevan a la exclusión social. En un estudio realizado por la presidencia de la república en nueve ciudades, se encontró que el 9,6% de las personas con discapacidad se encuentran en necesidades básicas insatisfechas, el 55% de los hogares viven con salarios mínimos y el 57,6 no tiene acceso a los servicios de salud. <sup>(45)</sup>

En la artritis reumatoide la progresión de la enfermedad produce fuertes dolores y una reducción progresiva de la movilidad, es una enfermedad crónica con curso clínico variable que condiciona una limitación física y emocional temporal, y frecuentemente permanente, incluso desde etapas muy tempranas afectando la productividad del individuo y su posibilidad de independencia económica. <sup>(46)</sup>

La enfermedad impacta la funcionalidad de los pacientes en distintas formas. En etapas tempranas predominan el dolor, la limitación funcional y la fatiga, los cuales se

asocian al proceso inflamatorio. En etapas más avanzadas la inflamación persistente se traduce en alteraciones estructurales que eventualmente llevan a la destrucción, deformidad y disfunción articular. La calidad de vida está determinada por la actividad de la enfermedad, la capacidad funcional y otros factores indirectos como: depresión, comorbilidades, el impacto de la AR en las esferas familiares, afectivas y laborales. Además de lo anterior, los eventos adversos de la medicación empobrecen el nivel de bienestar de los pacientes. <sup>(47)</sup>

Esta calidad de vida, no se ha profundizado en los aspectos más íntimos y subjetivos de cómo llevan los pacientes su enfermedad crónica, su afrontamiento y resiliencia que han tenido que llevar a lo largo de toda su enfermedad, y más aún por la experiencia personal de más de 15 años en tratar a personas con esta patología, que en su mayoría son mujeres, los sentimientos de soledad y baja autoestima, asociada a depresión de diferentes grados, aspectos importantes a evaluar, pero que han sido estudiadas muy escasamente y nunca de una manera holística. <sup>(48)</sup>

En etapas iniciales, la evaluación de la eficacia terapéutica en AR se enfocó en el impacto que los tratamientos tenían sobre medidas de actividad inflamatoria de la enfermedad (dolor, recuento de articulaciones dolorosas e inflamadas, fatiga, reactantes de fase aguda, etc.), asumiendo que su mejoría tendría repercusión directa sobre otras esferas. Posteriormente se incluyó la evaluación de la capacidad funcional y el *Health Assessment Questionnaire Disability Index* (HAQ-DI) se convirtió usualmente en un estándar. De manera más reciente se incorporó la evaluación de la calidad de vida como parte de toda una tendencia en la clinimetría (medición clínica) moderna, así como también el estudio radiográfico evaluando la progresión del daño articular, los cuales se han convertido en marcadores más precisos para definir objetivos terapéuticos de una manera más sistematizada. <sup>(49)</sup>

La artritis reumatoide sobre el individuo está relacionada a la discapacidad y pérdida de la calidad de vida, así como el impacto económico de las personas afectadas, sus familias y cuidadores. Puede existir además un elevado costo para la sociedad en términos de pérdida de la productividad laboral de los individuos afectados y sus cuidadores o familiares.

A nivel mundial existen numerosos estudios sobre la carga económica, pérdida de la productividad laboral y calidad de vida en pacientes con AR, que han privilegiado valoraciones económicas, aplicado cuestionarios y escalas estandarizadas, y estudiado hechos reales, así como fragmentación de la realidad, análisis estadísticos de los datos para un intento de alcance y generalización de los resultados. <sup>(50)</sup>

## **Marco legal**

### Ley general de salud

La presente ley reglamenta el derecho a la protección de la salud que tiene toda persona en los términos del artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general. Es de aplicación en toda la República y sus disposiciones son de orden público e interés social.

### Guía de práctica clínica (GPC)

Diagnóstico y tratamiento de artritis reumatoide del adulto ISBN: 978-607-7790-77-8  
IMSS-195-08

El diagnóstico y tratamiento oportuno de la Artritis Reumatoide, incrementa la probabilidad de controlar el proceso inflamatorio, limitar la progresión del daño, mejorar la calidad de vida, la funcionalidad y la pronta reincorporación a la vida productiva y social del paciente, por lo que se debe dar prioridad a la atención eficiente e integral del paciente con enfermedad reumática.

## **2.- Planteamiento del problema**

La Artritis Reumatoide (AR) es una enfermedad inflamatoria, crónica, autoinmune, caracterizada por la proliferación excesiva de la membrana sinovial; provoca la destrucción del cartílago articular, estructuras peri articulares y en fases avanzadas origina deformidades y anquilosis. En cada individuo se manifiesta de forma variable,

con distintos patrones de comportamiento clínico y repercusión en los aspectos somáticos, psicológicos y sociales afectando la calidad de vida del individuo; por lo que conllevan a un seguimiento a largo plazo, cumplimiento terapéutico y modificaciones en el estilo de vida.

Es la más común de las artropatías inflamatorias, con una prevalencia mundial del 0.3 al 1 % de la población. La pérdida de la capacidad laboral en estos enfermos tiene una especial trascendencia ya que cerca de la mitad de los casos se inician durante la edad laboral; entre el 26 y el 60 % de ellos en el transcurso de 10 años, se ven obligados a abandonar su trabajo. Se estima en un 0,5 % la prevalencia en la población latinoamericana.

Esta enfermedad suele provocar crisis en la vida de las personas y producir un impacto psicoemocional profundo en el paciente y alteran notablemente las relaciones familiares. La conducta de la familia ante la enfermedad crónica resulta decisiva para optimizar la salud, el bienestar y la calidad de vida del enfermo.

En la mayoría de los pacientes el curso de la enfermedad es progresivo. El empeoramiento de su salud a consecuencia de la destrucción articular, ocasiona un deterioro funcional importante, que afecta el estado psicológico y una pérdida considerable de la calidad de vida. Motivo por el cual es necesario una intervención interdisciplinaria en el seguimiento de estos pacientes.

La familia no sólo es una agrupación social, sino que es además la encargada de proporcionar los roles que cada individuo debe asumir. En nuestro medio, la familia es fuente de intercambios, donde se cimienta el desarrollo emocional del individuo, una identidad propia y el sentido de pertenencia a la sociedad. Cualquier acontecimiento positivo o negativo de uno de los individuos que la conforma afecta necesariamente al resto de la institución familiar.

Por su carácter crónico y oscilante, con períodos de remisión y exacerbación, la AR puede actuar negativamente afectando la estructura y funcionamiento de la familia. La convivencia con la persona que sufre AR implica estar sometido a altas cargas de estrés, debido a sus crisis de dolor severo e impredecible, discapacidad, progresión

incierto de la enfermedad y continuos cuidados médicos. La AR tiene un impacto importante, pues el paciente requiere progresivamente no sólo cariño y afecto sino también ayuda física para llevar a cabo actividades de la vida diaria cuando la capacidad funcional declina.

El soporte social es el mecanismo por el cual las relaciones con quienes rodean al paciente promueven el bienestar psicológico y previenen alteraciones negativas en la salud, principalmente al enfrentarse a situaciones de estrés. Se ha establecido que las personas que cuentan con una buena red de apoyo social son algo más proclives a adaptarse bien a la enfermedad crónica, con incremento en su calidad de vida. Una red de soporte social amplia es un factor protector para los pacientes con enfermedades reumáticas, ya que disminuye la incapacidad física y el riesgo de padecer depresión.

Además, protege contra el estrés generado por la enfermedad y capacita al paciente para reevaluar la situación y adaptarse mejor a ella, ayudándole a desarrollar respuestas de afrontamiento efectivas y a crear un estado mental positivo. Sin embargo, en la AR este recurso se ve reducido y, en los casos de relaciones de interacciones sociales negativas, podría ser perjudicial: por un lado, los pacientes pueden ser victimizados por sus familiares, criticados y aislados; por otro, los propios pacientes pueden rechazar los intentos de apoyo por parte de sus familiares, aumentando los niveles de depresión.

Teniendo en cuenta que la AR es una enfermedad grave con un gran impacto individual, familiar y social, elevada incidencia y discapacidad, decidimos realizar este estudio con el objetivo de evaluar la repercusión familiar que esta enfermedad produce en los pacientes que la padecen.

### **3. Justificación**

La Artritis Reumatoide es una enfermedad crónica de larga evolución que ha sido considerada como una causa importante de morbilidad y una de las causas más frecuentes de discapacidad crónica. Éste padecimiento genera un impacto negativo y de desequilibrio en el individuo, la familia y la sociedad. Una de las variables más importantes para evaluar a un paciente con este padecimiento es la repercusión de las complicaciones en la realización de tareas básicas.

La dinámica familiar es un proceso que puede ser afectado por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, con hechos generadores de estrés, como una enfermedad incapacitante en un miembro de la familia, lo cual tiene expresión particular en cada familia en dependencia de su historia, propia dinámica, significación que asigna al evento y recursos que cuenta para hacerle frente. En este caso las tareas que debe desarrollar la familia, son de enfrentamiento que derivan de las llamadas crisis no transitorias o paranormativas.

Cada familia reacciona ante los eventos familiares de forma única y particular, ya que el mismo evento puede repercutir de modo muy diferente en una familia y otra, o en un momento u otro. El impacto en la salud familiar depende, de la habilidad y capacidad que tenga la familia para enfrentar los cambios, realizar los ajustes necesarios, en pro de adaptación a la nueva situación y a la capacidad de abrirse como sistema, permitiendo la relación de sus miembros con otros subsistemas, aceptando ayuda a la solución de sus problemas, de otras personas, grupos o instituciones.

#### **4.- Objetivos**

**Objetivo general:** Evaluar la repercusión familiar en pacientes con artritis reumatoide del servicio de reumatología del Hospital general Raymundo Abarca Alarcón.

**Objetivos específicos:** Relatar la repercusión familiar que esta enfermedad produce en los pacientes que la padecen.

Clasificar a los pacientes según grupo de edad, escolaridad, ocupación, índice de masa corporal y relación de pareja

Definir a las familias según su funcionamiento familiar.

Identificar la repercusión familiar de los pacientes de acuerdo al tiempo de evolución de la enfermedad.

#### **5.- Hipótesis**

Existe relación entre el tiempo de evolución y la repercusión familiar en pacientes con artritis reumatoide del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón.

## **6.- Metodología**

**Tipo y diseño de estudio:** Se realizó un estudio observacional descriptivo y transversal

**Población, lugar y tiempo de estudio:** pacientes con artritis reumatoide, que acuden durante el periodo del 01 de enero al 30 de junio del 2017 a la consulta externa del hospital general de Chilpancingo Dr. Raymundo Abarca Alarcón”, con tipo de muestra no probabilístico.

**Tipo de muestra, tamaño de muestra y selección de la población:** El universo de estudio fue una muestra no probabilística, seleccionada por conveniencia, cuya información fue obtenida al realizar la entrevista a 88 pacientes y familiares que acudieron a la consulta externa del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón.

### **Criterios de selección:**

La participación en el estudio fue voluntaria, para la cual se solicita al paciente su autorización mediante consentimiento informado.

### **Criterios de inclusión:**

Participación voluntaria

Masculino o femenino de entre 18 y 90 años

Pacientes con el diagnóstico de artritis reumatoide

Ser paciente de la consulta externa del Hospital General de Chilpancingo

Que el familiar tenga entre 18 y 65 años de edad y que conviva en el hogar del paciente de modo tal, que conozca su dinámica familiar.

### **Criterios de exclusión:**

Paciente el cual no haya firmado el consentimiento informado

Masculino o femenino menor a 18 años de edad y mayor a 91 años de edad

Paciente que no cuente con el diagnóstico de artritis reumatoide

No ser paciente de la consulta externa del Hospital General de Chilpancingo

Familiar del paciente que presente alguna limitación mental que no pueda brindar

información para el desarrollo de la investigación.

**Criterios de eliminación:**

Pacientes que con tengan encuestas con datos incompletos

Personas hospitalizadas o en cualquier circunstancia de orden físico o social que hiciera imposible la recolección fiable de la información

Pacientes embarazadas

**Método:** Se realizó un cuestionario a 88 pacientes con artritis reumatoide que acuden a su cita programada de la consulta externa del servicio de reumatología del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón durante el periodo de enero a junio de 2017(anexo 1). Se les hará la invitación para participar en el estudio, explicándoles el objetivo del trabajo de investigación y con previa firma del consentimiento informado.

**Técnica de Investigación:**

La técnica de investigación fue de manera directa, mediante la aplicación del cuestionario Test de percepción del funcionamiento familiar e Instrumento IRFA, a los pacientes seleccionados por conveniencia y aplicando a los criterios de inclusión, exclusión y eliminación.

Además, un consentimiento informado (anexo 2) donde el paciente y el familiar reflejaron su aprobación de participar en la investigación.

**Instrumento de recolección**

Test de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL) (anexo 4).

Instrumento validado en Cuba, por Isabel Louro-Bernal y colaboradores, en la década de los 90, el cual es de bajo costo y de fácil comprensión, que será aplicado al familiar del paciente con artritis reumatoide, para evaluar el funcionamiento familiar a partir de la percepción de que tiene de la familia y las categorías a evaluar son:

Cohesión ítems 1 y 8

Armonía ítems 2 y 13

Comunicación ítems 5 y 11

Adaptabilidad ítems 6 y 10

Afectividad ítems 4 y 14

Roles ítems 3 y 9

Permeabilidad ítems 7 y 12

Instrumento IRFA (anexo 5)

Instrumento elaborado por la Lic. Patricia Herrera Santí y colaboradores en el 2002, para evaluar el impacto que tienen los diferentes eventos en la salud familiar.

El instrumento consta de 20 ítems, distribuidos por áreas que evalúan variables específicas como la socioeconómica, que a su vez evalúa las variables, recursos socioeconómicos, que son las posibilidades económicas y materiales con que cuenta la familia, y el espacio habitacional, que son los espacios o locales que conforman la vivienda, donde se desarrolla la vida familiar.

Contempla también el área sociopsicológica, donde se evalúan las variables de la integración social, en la cual está la incorporación al estudio y al trabajo de los miembros de la familia. La participación social, que se relaciona con las actividades sociales y recreativas en que participa la familia; el modo de vida familiar, al que se integra el conjunto de formas típicas de actividad que realizan los integrantes de la familia; la convivencia social, que no es otra cosa que la relación de la familia con otros elementos de la sociedad como son los vecinos y la comunidad; así como también los planes y proyectos familiares, que son los proyectos de vida futuros que se ha planteado la familia

El área del funcionamiento familiar es aquella que evalúa las variables de la comunicación familiar, que brinda la posibilidad de transmitir mensajes entre los miembros del grupo familiar; la afectividad, que es la capacidad de los miembros de vivenciar y mostrar sentimientos y emociones unos a otros; la cohesión, dada por la unión física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas; la armonía, que es la correspondencia entre los intereses y

necesidades individuales con los de la familia, en un equilibrio emocional positivo; así como también los roles, que son las tareas y funciones que realiza la familia.

Otra área contemplada en el IRFA es el estado de salud que evalúa la variable conocida como estado de salud individual, que se refiere a la presencia de afecciones, procesos patológicos o la ausencia de enfermedad en los miembros de la familia. Los cuestionarios se aplicarán a los pacientes mediante el interrogatorio. Con un tiempo aproximado de 30 minutos para realizarlo.

### **Análisis Estadístico:**

Se seleccionó a los pacientes de manera no probabilística y por conveniencia, se acudió al consultorio número 4 de la consulta externa del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón, turno matutino, donde se les explicó a detalle la importancia del estudio, así como de que se respetaría en todo momento la confidencialidad, además de ser aclaradas todas sus dudas sobre la investigación, se les invitó a participar en el mismo y se llevó a cabo la firma del consentimiento informado. Se realiza la entrevista completando la información en el instrumento de recolección de la información, los cuales se capturaron en el software Excel y posteriormente los datos finales se vaciaron en el programa estadístico SPSS versión 19.

Los resultados se presentan en cuadros, gráficas, los cuales se describieron mediante medidas de uso frecuente en epidemiología (porcentajes, tasas, razones, proporciones); se analizan los resultados con medidas de tendencia central (media, mediana y moda) y medidas de dispersión (rango, desviación estándar y varianza).

### **Limitaciones metodológicas**

Sesgos de memoria del entrevistado:

Que el entrevistado haya padecido deterioro cognitivo degenerativo; que al realizar el interrogatorio para recabar información no haya recordado datos exactos o reales y haya proporcionado respuestas erróneas que pudieron sesgar los resultados de la investigación.

Sesgo de la estructura del instrumento de recolección de la información:

Como se utilizó un cuestionario ya diseñado por los investigadores, existe la posibilidad de que no se hayan contemplado variables de importancia para esta investigación o bien que no sea completamente entendible por los pacientes que participaron en el estudio.

Sesgo de respuesta del entrevistado:

Que el entrevistado haya mentido por conveniencia propia en los interrogatorios para el expediente clínico

**Variables:** Tabla 1.

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE Y ESCALA	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	ALCANCE OPERACIONAL	INDICADOR	FUENTE INFORMACIÓN
<b>EDAD</b>	Cuantitativa Discreta Edad en años cumplidos R=	Tiempo que ha vivido una persona.	Años cumplidos que refiere la participante.	20-39 años 40-59 año 60-79 años >80 años	Cuestionario diseñado
<b>GENERO</b>	Interviniente Cualitativa nominal	Totalidad de características reproductivas de estructura, funciones, fenotipo y genotipo que diferencian hombres de mujeres	Condición orgánica, masculino o femenino de los pacientes	Femenino Masculino	Cuestionario diseñado
<b>ESCOLARIDAD</b>	Variable cualitativa ordinal politómica	Espacio de tiempo en que dura la enseñanza	Expresa el nivel escolar alcanzado	Analfabeta Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura	Cuestionario diseñado

<b>OCUPACION</b>	Variable cualitativa nominal	Actividad a la que una persona se dedica en un determinado tiempo:	Expresó su condición de ocupación social	Ama de casa Campesino Estudiante Oficio Profesional	Cuestionario diseñado
<b>I M C</b>	Interviniente Cualitativa Ordinal	Masa corporal calculada mediante la fórmula de quetelet (peso/talla <sup>2</sup> )	Clasificación del peso de acuerdo al IMC según la OMS	Peso bajo Normo peso Sobrepeso Obesidad I Obesidad II obesidad III	Cuestionario diseñado
<b>RELACION DE PAREJA</b>	Variable cualitativa nominal dicotómica	<b>Es un vínculo sentimental de tipo romántico que une a dos personas</b>	Reflejó la estabilidad o no de la relación de pareja	Estable No estable	Cuestionario diseñado
<b>FUNCIONALIDAD FAMILIAR</b>	Variable cuantitativa, politómica	Expresa la dinámica de las relaciones entre los miembros de la familia	Condiciona el ajuste de la familia al medio social y el bienestar subjetivo de sus integrantes	Familia Funcional: 70 a 57 puntos Familia Moderadamente Funcional: 56 a 43 puntos. Familia Disfuncional: 42 a 28 puntos Familia Severamente Disfuncional: 27 a 14 puntos	Cuestionario diseñado
<b>REPERCUSION FAMILIAR</b>	Variable cuantitativa, politómica	Expresa el impacto que tiene el evento vital que atraviesa la familia	Exigiéndole reajustes, cambios o modificaciones en su dinámica interna y modo de vida, que pueden favorecer la salud o dificultarla	No Repercusión (0-20 puntos): Repercusión leve (21-40 puntos) Repercusión moderada (41-60 puntos) Repercusión elevada (61-80 puntos)	Cuestionario diseñado

				Repercusión severa (81 y más puntos)	
<b>TIEMPO DE EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD</b>	Interviniente cuantitativa  Discreta	Tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad y la evaluación clínica	Tiempo transcurrido entre el diagnóstico de la enfermedad y la evaluación clínica	Años < 5 años 6-10 años 11-15 años 16-20 años >20 años	Cuestionario diseñado

### Consideraciones éticas

Para la construcción del documento de tesis, así como en todo el proceso investigativo se cumplieron los siguientes principios éticos y se tuvieron en cuenta las normas nacionales e internacionales establecidas en el Código de Núremberg y la Declaración de Helsinki tal como se indica a continuación:

Normas éticas sobre experimentación en seres humanos. El Código de Núremberg fue publicado el 20 de agosto de 1947, como producto del juicio de Núremberg (agosto 1945 a octubre 1946), en el que, junto con la jerarquía nazi, resultaron condenados varios médicos por gravísimos atropellos a los derechos humanos. Dicho texto tiene el mérito de ser el primer documento que planteó explícitamente la obligación de solicitar el Consentimiento Informado, expresión de la autonomía del paciente.

Consentimiento informado: la documentación del consentimiento informado se hizo siguiendo los lineamientos CIOMS para garantizar la comprensión, el lenguaje y la forma de presentarlo a los participantes.

Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964 y enmendada por la 29ª Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre 31 1975 35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983 41ª Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre 1989 48ª

Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, octubre 1996 52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre 2000, Nota de Clarificación del Párrafo 29, agregada por la Asamblea General de la AMM, Washington 2002, Nota de Clarificación del Párrafo 30, agregada por la Asamblea General de la AMM, Tokio 2004, 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008.

Veracidad. Se veló porque tanto el documento como el cumplimiento de las fases planteadas en el estudio no faltaran a la verdad

Fidelidad: En el cumplimiento de los compromisos adquiridos en la formación como investigador que se reflejaron en la rigurosidad de la aplicación de las fases del proceso investigativo que para el logro cabal de los objetivos planteados.

Reciprocidad: Se entregaron a los participantes del estudio una pieza de comunicación que permitió la divulgación de actividades que fomenten el auto ayuda de las personas con AR. Este producto concreto se ofreció como una herramienta de educación en medio físico.

Respeto a la Autonomía: Se consideró como elemento fundamental la participación voluntaria de las personas y la libertad de los participantes en retirarse en cualquier momento de la entrevista. Así mismo el respeto por las decisiones y la autodeterminación de los individuos frente a su participación. Se informó claramente que su decisión de participar o no, no condicionaba el acceso libre a los servicios de salud.

Beneficencia: el principio de beneficencia se planteó como un compromiso del investigador que se hizo visible en todo el proceso investigativo propuesto.

Justicia: este principio se consideró en el sentido de garantizar la confidencialidad de la información obtenida, la preservación de la intimidad de las personas; así como en la selección cuidadosa de los participantes.

Cumplimiento de los requisitos de propiedad intelectual: se cumplió de forma completa con los requisitos de propiedad intelectual vigentes. La honradez intelectual se

garantizó a través del cumplimiento de las normas indicadas por el programa de doctorado para la realización de citas de autor y referencias bibliográficas.

Validez y merito científico: teniendo en cuenta los lineamientos de Fawcett para argumentar la validez y el mérito de la propuesta de investigación, se presentó la significancia teórica, social y disciplinar del fenómeno de investigación.

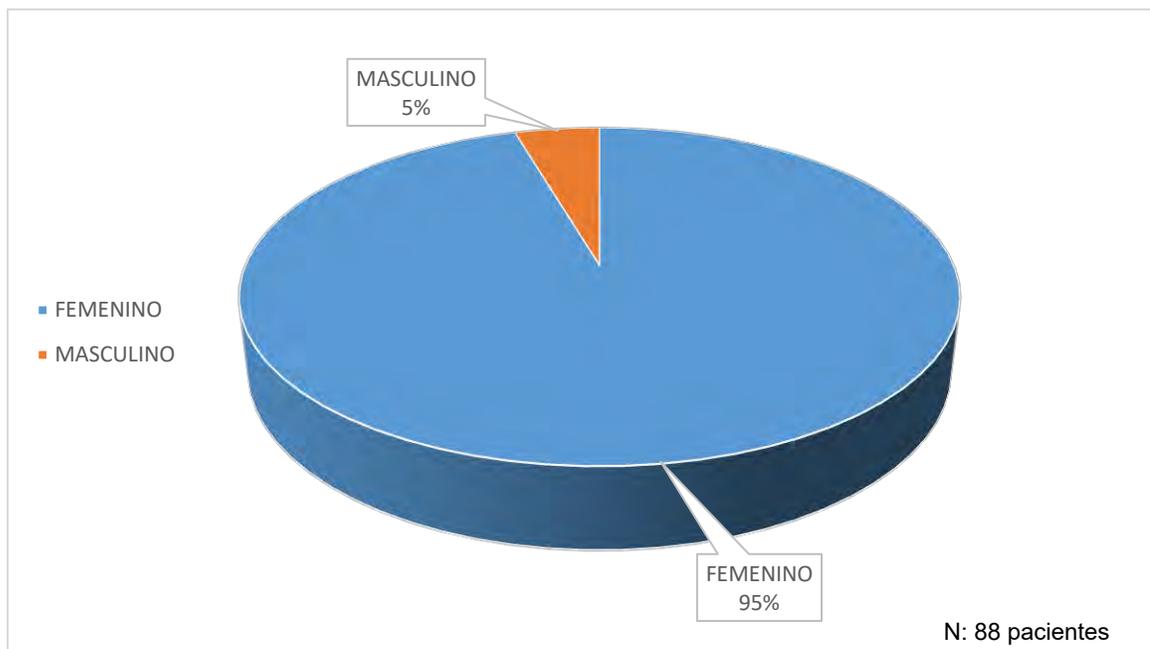
Justificación ética del estudio: la propuesta de investigación no atenta contra ningún principio ético de investigación ni de la profesión.

Conflicto de interés: en este apartado, el investigador manifiesta públicamente no tener interés alguno personal ni económico que afecte el debido proceso investigativo. El juicio profesional fue imparcial y se trabajó de forma honesta e imparcial para cumplir los objetivos de la investigación de forma transparente.

## 7.- Resultados

Los resultados en relación al género, el mayor porcentaje correspondió al femenino, con un total de 84 (95%), por 4 (5%) del masculino, para una razón de 9:1.

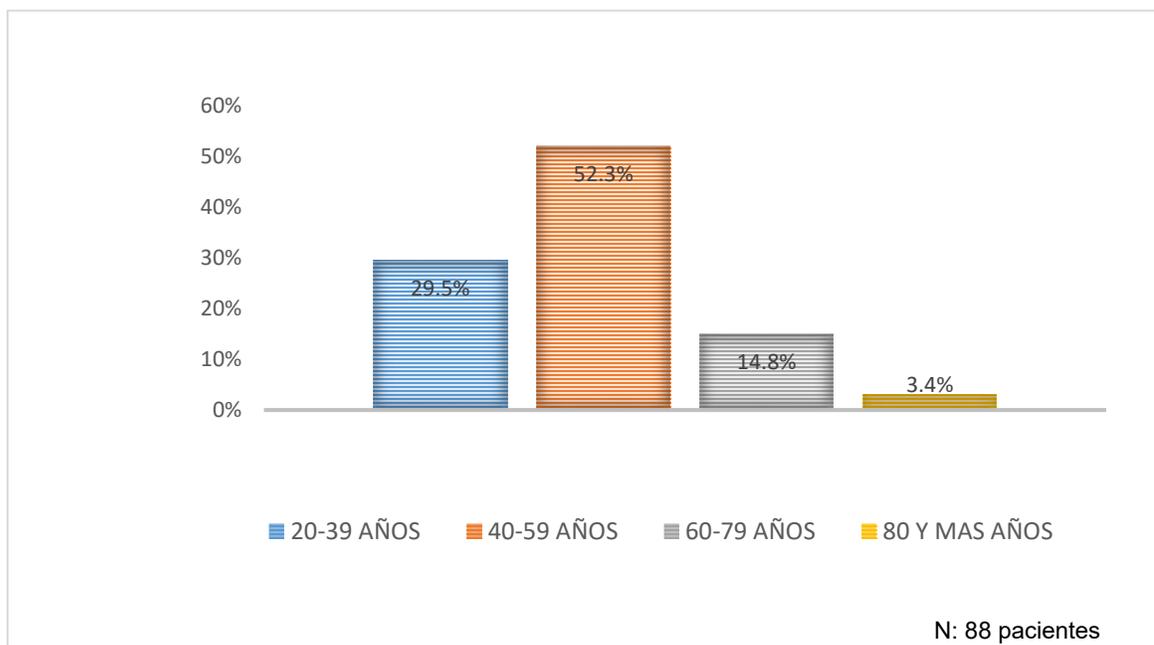
GRAFICA 1.- GENERO



Fuente: Cédula de recolección de datos

El grupo de edad más frecuente en este estudio fue de 40-59 años, con 46 (52.3%) pacientes, seguido del de 20-39 años con 26 (29.5%), 60-79 años 13 (14.8%) y el menos frecuente de más de 80 años con 3 (3.4%). Las medidas de tendencia central son: La mediana fue de 45 y la moda de 35 años respectivamente; con relación a las medidas de dispersión, se tiene que la desviación estándar fue de 11.3 años, siendo la edad mínima de 23 y la máxima de 81 años.

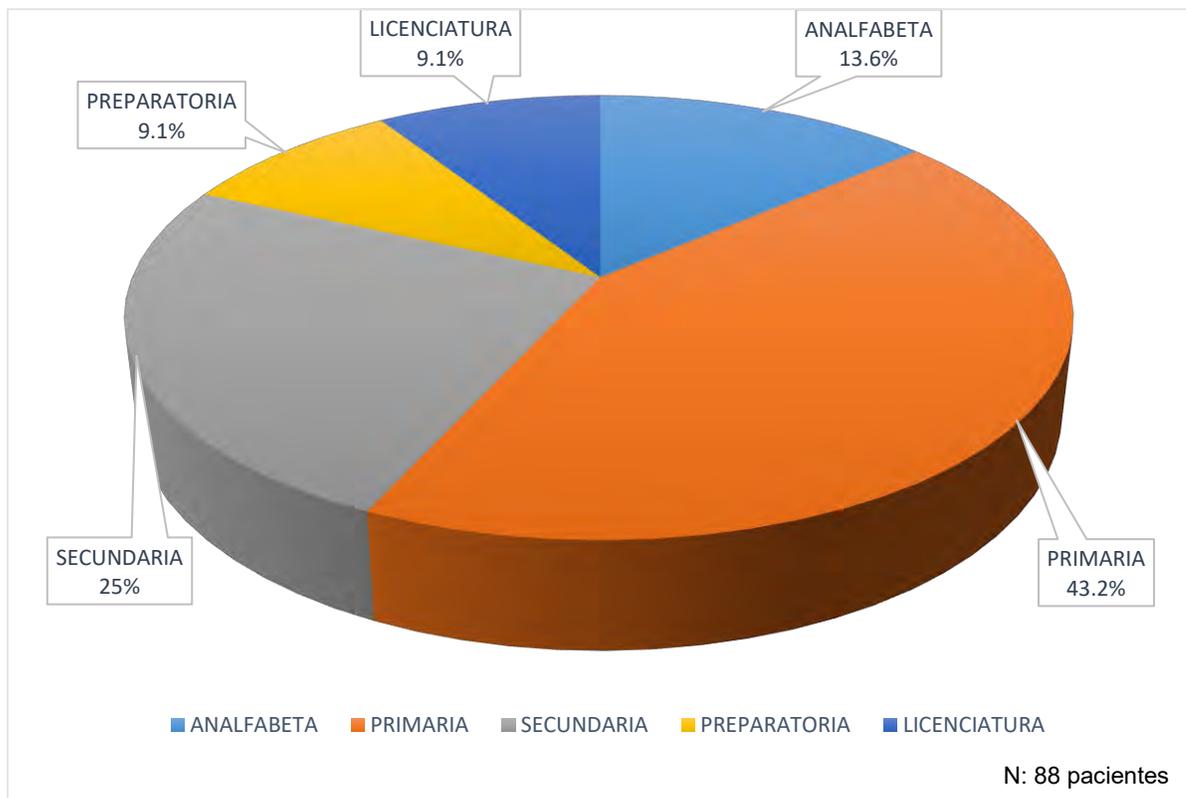
GRAFICA 2.- EDAD



Fuente: Cédula de recolección de datos

En relación a la escolaridad se encontró que 38 (43.2%) pacientes cursaron con primaria, con secundaria 22 (25%), analfabeta 12 (13.6%) y preparatoria y licenciatura con 8 (9.1%).

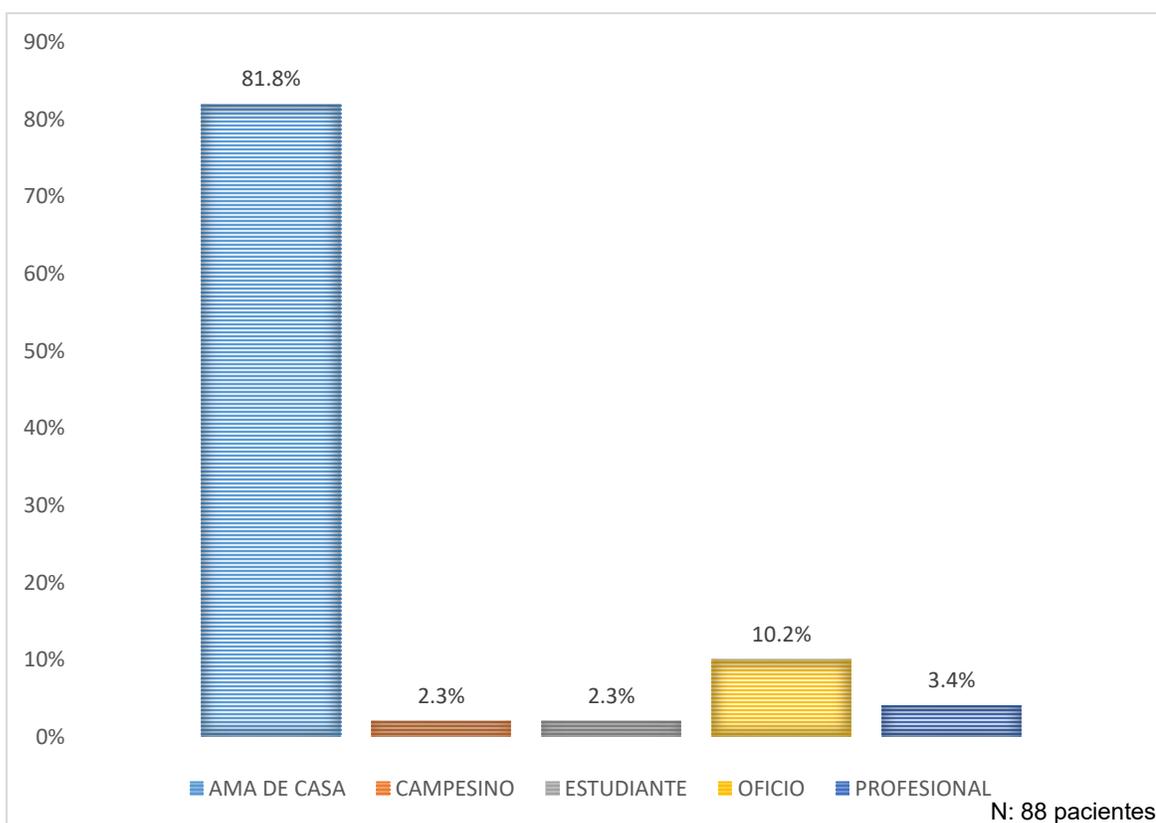
GRAFICA 3.- ESCOLARIDAD



Fuente: Cédula de recolección de datos

De acuerdo a su ocupación social la más frecuente en este estudio fue de ama de casa con 72 (81.8%) pacientes, oficio con 9 (10.2%), profesional 3 (3.4%) y los menos frecuentes campesinos 2 (2.3%) y estudiante 2 (2.3%).

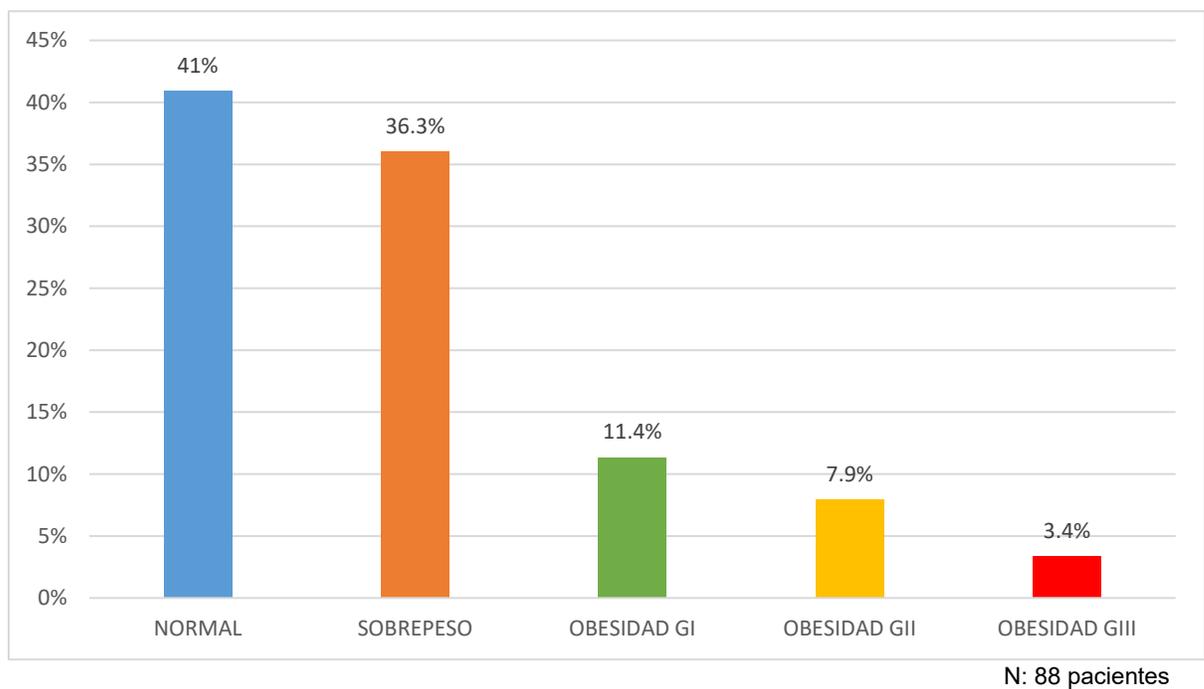
GRAFICA 4.- OCUPACION



Fuente: Cédula de recolección de datos

En cuanto al Índice de Masa Corporal (IMC) encontramos con peso normal 36 (41%), 32 (36.3%) pacientes con sobrepeso, 10 (11.3%) con obesidad grado I, 7 (8%) obesidad grado II y con un muy bajo porcentaje 3 (3.4%) de pacientes consideradas con obesidad grado III.

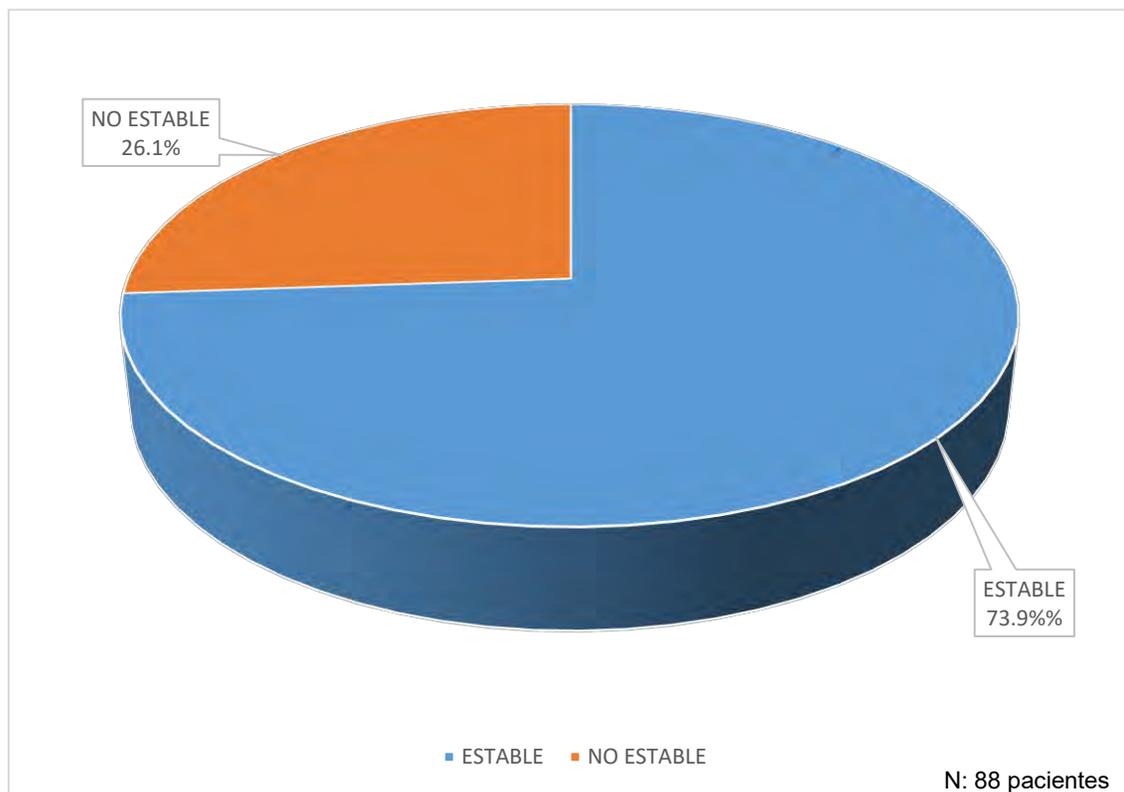
GRAFICA 5.- IMC



Fuente: Cédula de recolección de datos

El 26.1% de pacientes no presentaba una pareja sexual estable, solamente 65 pacientes que corresponde al 73.9% del total, fueron las que reportaron tener una estabilidad de pareja sexual.

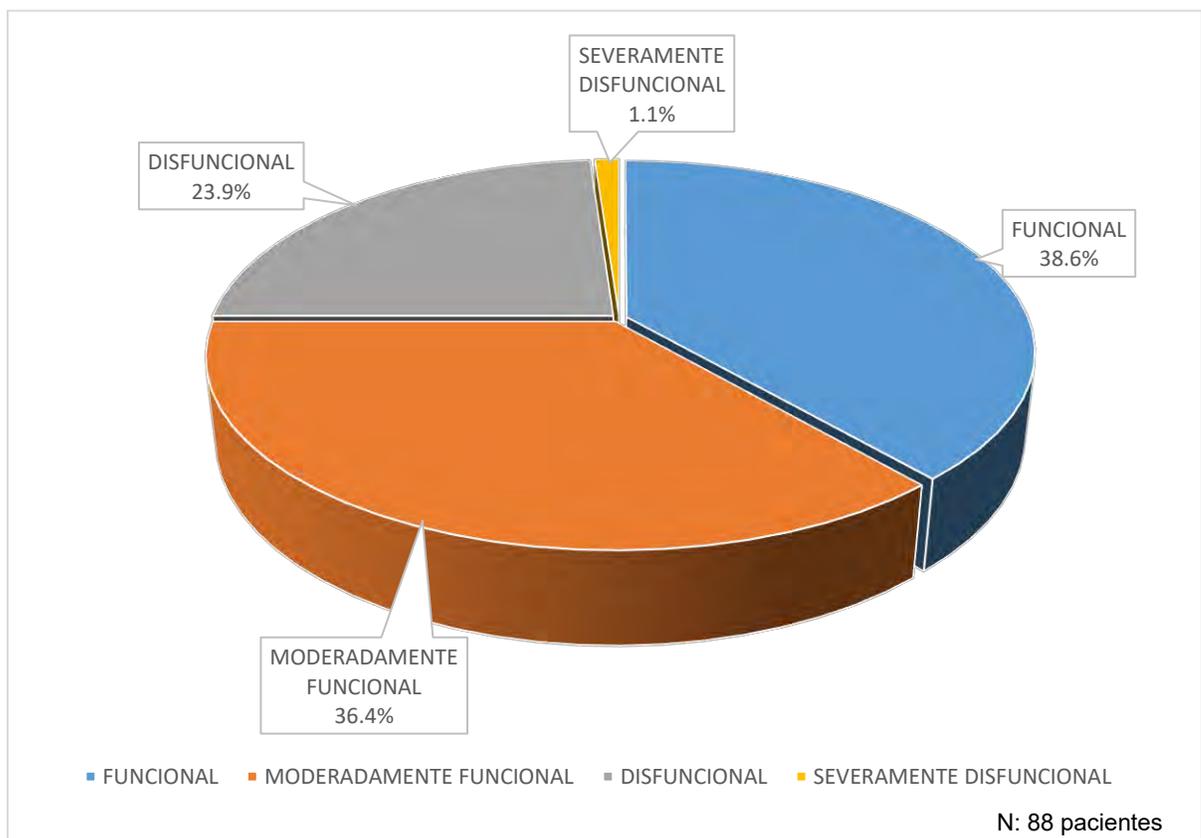
GRAFICA 6.- SUBSISTEMA CONYUGAL



Fuente: Cédula de recolección de datos

En el 38.6% de las familias estudiadas presentaron una dinámica funcional, el 36.4% una dinámica moderadamente funcional, el 23.9% disfuncional y el 1.1% fueron evaluadas como severamente disfuncional.

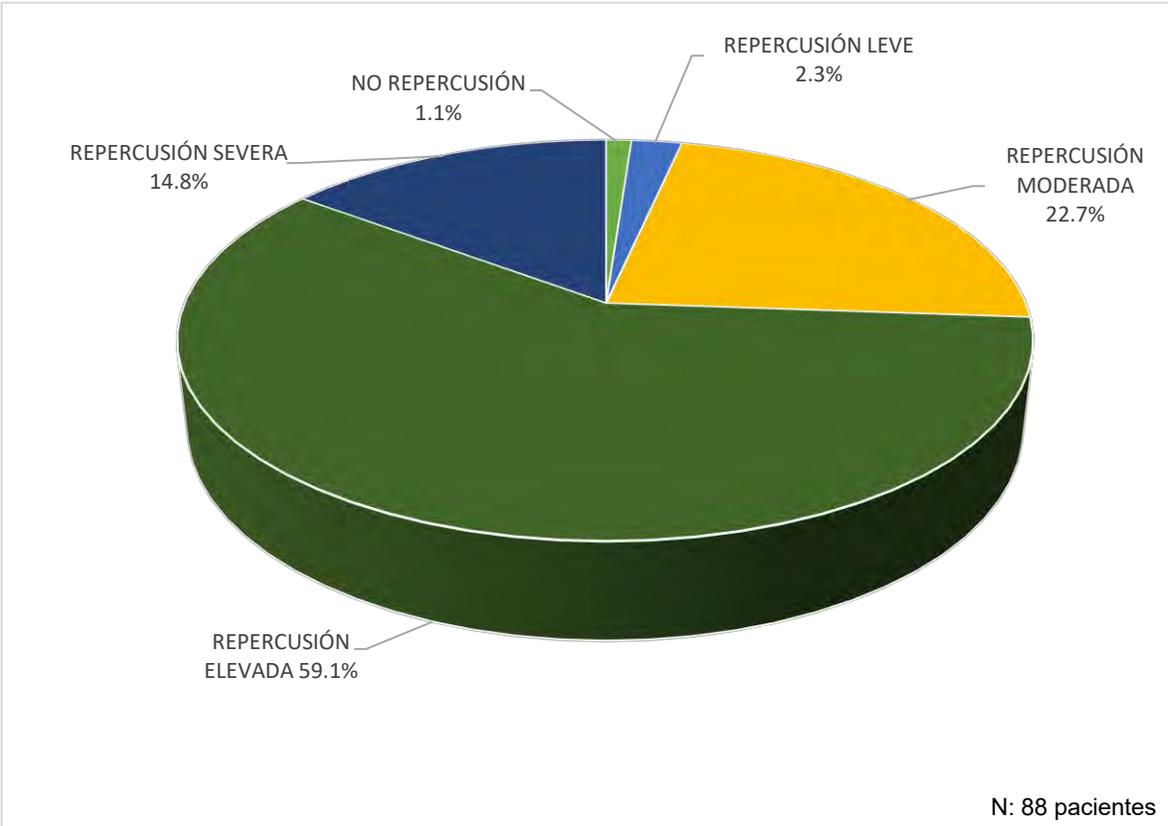
GRAFICA 7.- FUNCIONALIDAD FAMILIAR



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento FFSIL

La mayoría de las familias hubo cierta repercusión ante el evento vital no esperado, encontrándose el mayor porcentaje con una repercusión elevada con 59.1%, siguiéndole la repercusión moderada con un 22,7%, repercusión severa con 14.8%, repercusión leve en un 2.3% y sin repercusión con el 1.1%.

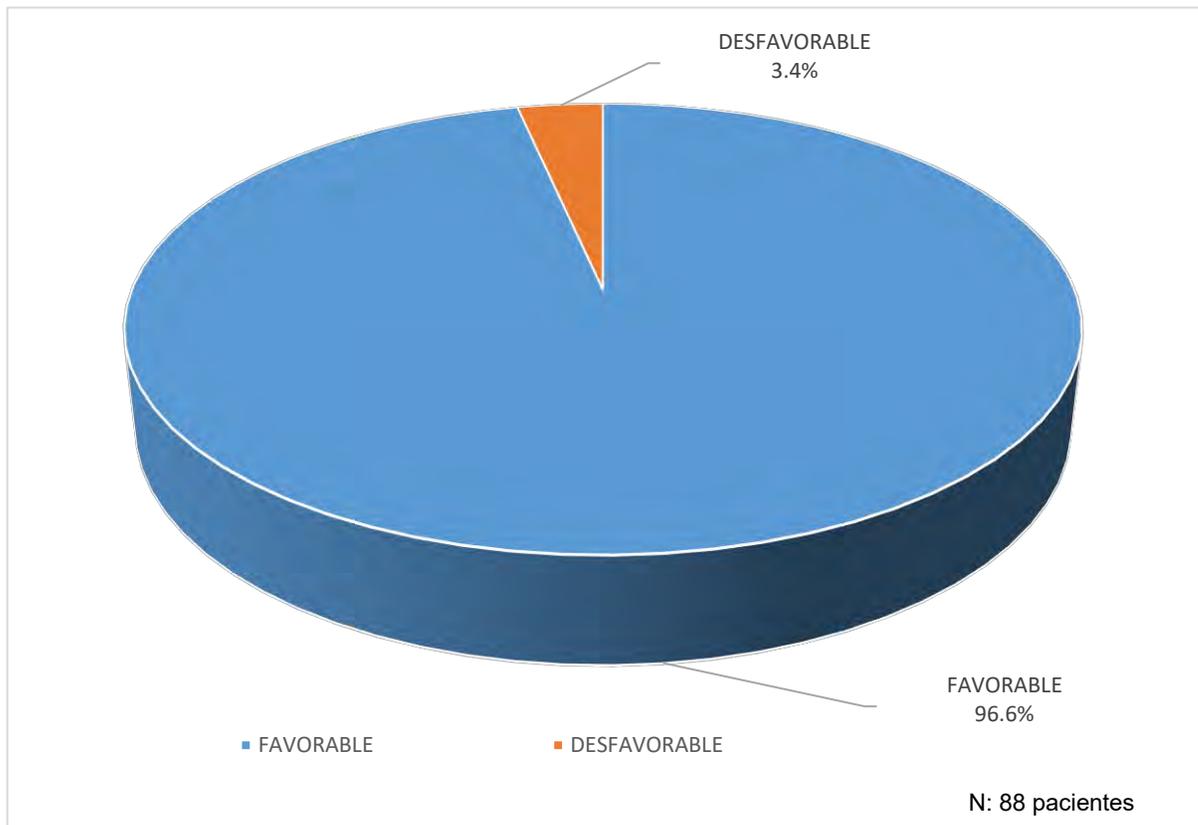
GRAFICA 8.- REPERCUSIÓN FAMILIAR



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

Más de la mitad de las familias estudiadas evaluaron la repercusión familiar como favorable, reflejando un 96.6% y el 3.4% de las familias consideraron como desfavorable la repercusión familiar.

GRAFICA 9.- REPERCUSIÓN FAVORABLE/DESFAVORABLE



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

En el área socioeconómica la repercusión elevada se observó el mayor porcentaje con un 47.7%, en el área sociopsicológica encontramos una repercusión elevada con un 56.8%, el funcionamiento familiar reportó repercusión elevada en un 50% y en cuanto al área del estado de salud el mayor porcentaje correspondió a la repercusión moderada 44.3%.

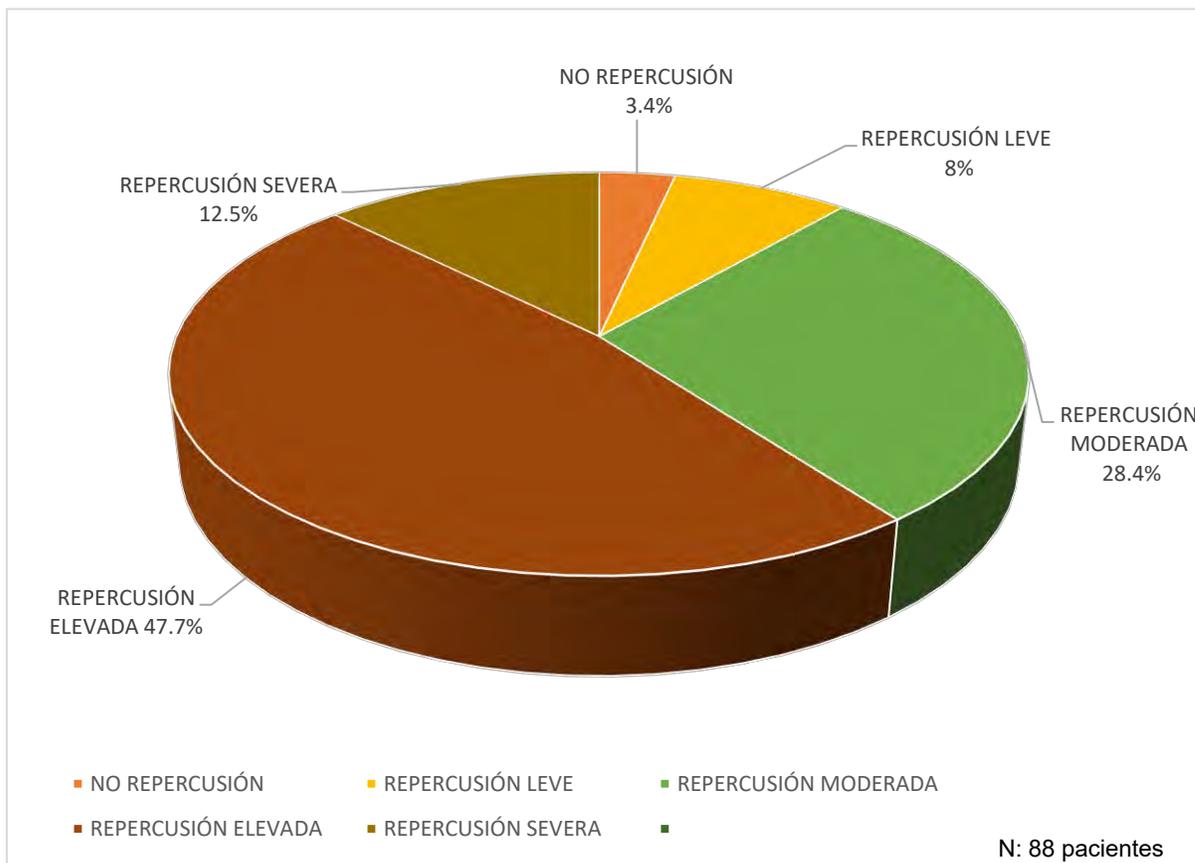
TABLA 2.- ÁREAS DE LA REPERCUSIÓN FAMILIAR

REPERCUSIÓN FAMILIAR	ÁREA SOCIO ECONOMICA		ÁREA SOCIO PSICOLÓGICA		FUNCIONAMIENTO FAMILIAR		ÁREA ESTADO DE SALUD	
	<b>NO REPERCUSIÓN</b>	3	3.40%	1	1.10%	1	1.10%	6
<b>REPERCUSIÓN LEVE</b>	7	8%	3	3.40%	5	5.70%	4	4.60%
<b>REPERCUSIÓN MODERADA</b>	25	28.40%	20	22.70%	13	14.80%	39	44.30%
<b>REPERCUSIÓN ELEVADA</b>	42	47.70%	50	56.80%	44	50%	36	40.90%
<b>REPERCUSIÓN SEVERA</b>	11	12.50%	14	16%	25	28.40%	3	3.40%

Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

En el área socioeconómica la repercusión elevada reflejó el mayor porcentaje con un 47.7%, repercusión moderada con 28.4%, repercusión severa con 12.5%, repercusión leve con 8% y 3.4% sin repercusión.

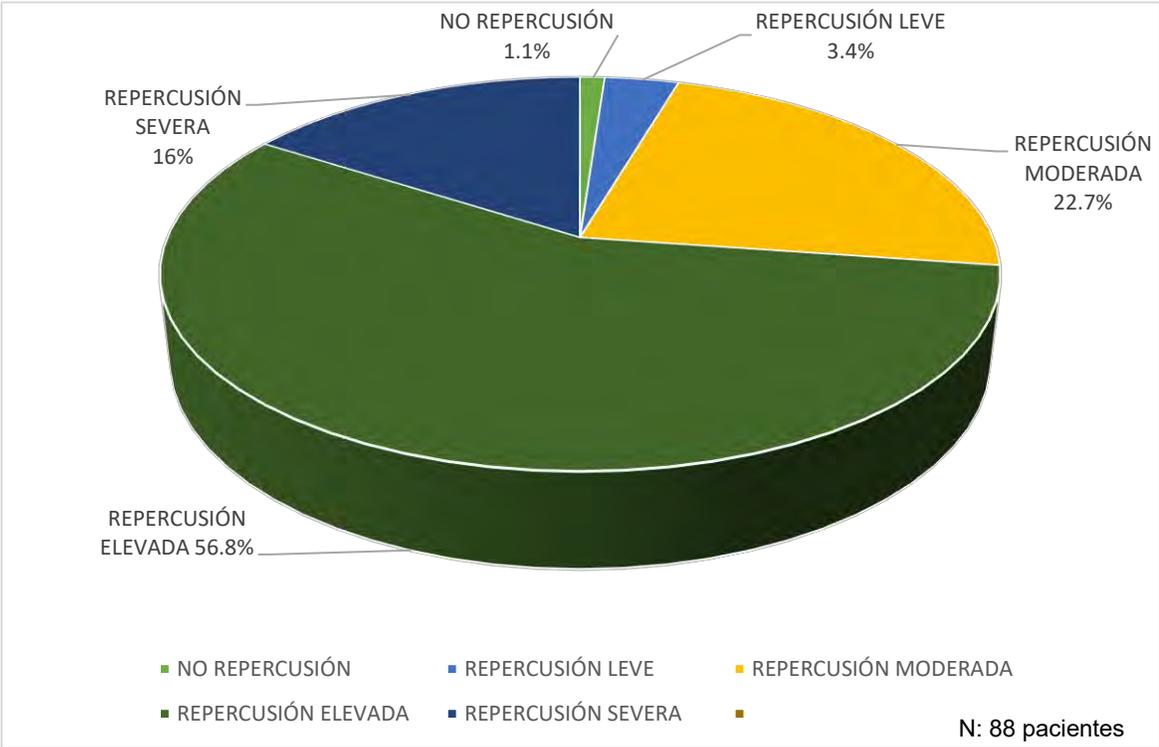
GRAFICA 10.- ÁREA SOCIOECONÓMICA



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

Encontramos que en el área socio psicológica la repercusión elevada reflejó el mayor porcentaje con un 56.8%, seguido de la repercusión moderada con 22.7%, repercusión severa con 16%, repercusión leve con 3.4% y finalmente con un 1.1% sin repercusión.

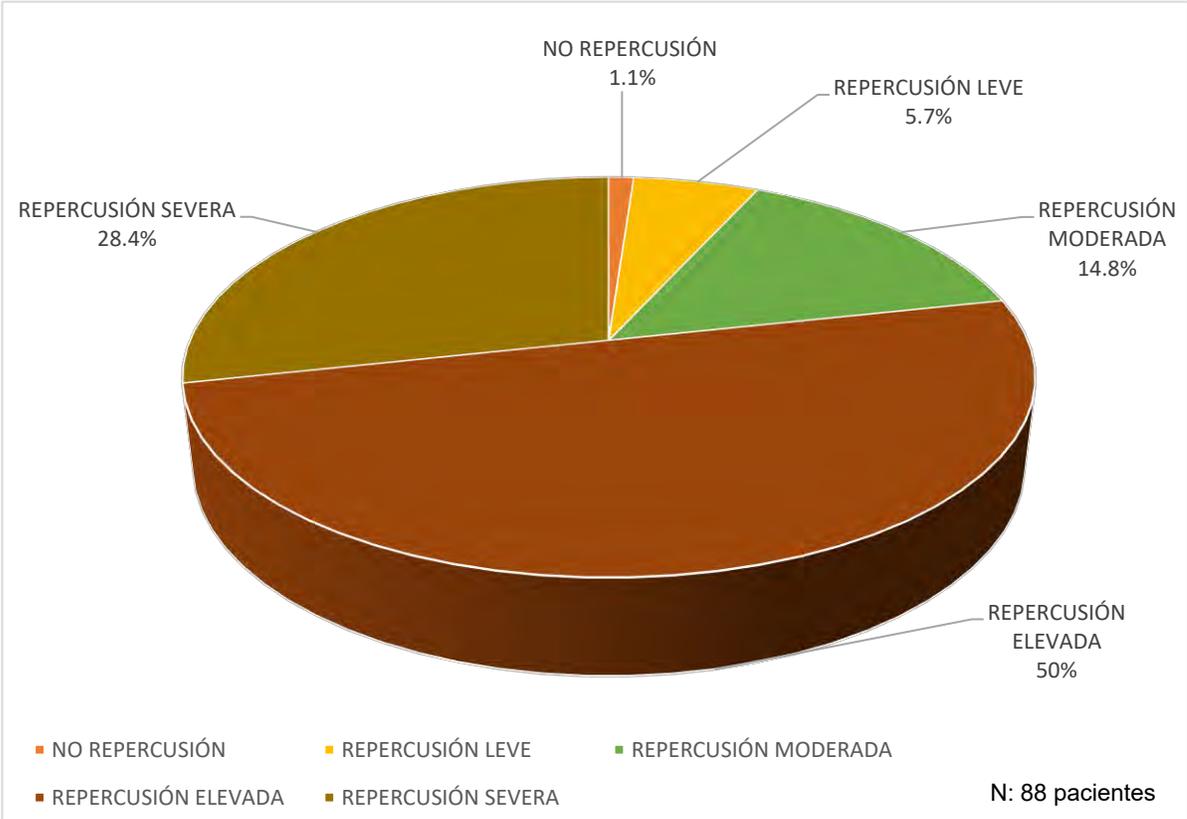
GRAFICA 11.- ÁREA SOCIO PSICOLÓGICA



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

Observamos que en el funcionamiento familiar la repercusión elevada reflejó el mayor porcentaje con un 50%, seguido de la repercusión severa con 28.4%, repercusión moderada con 14.8%, repercusión leve con 5.7% y finalmente con un 1.1% sin repercusión.

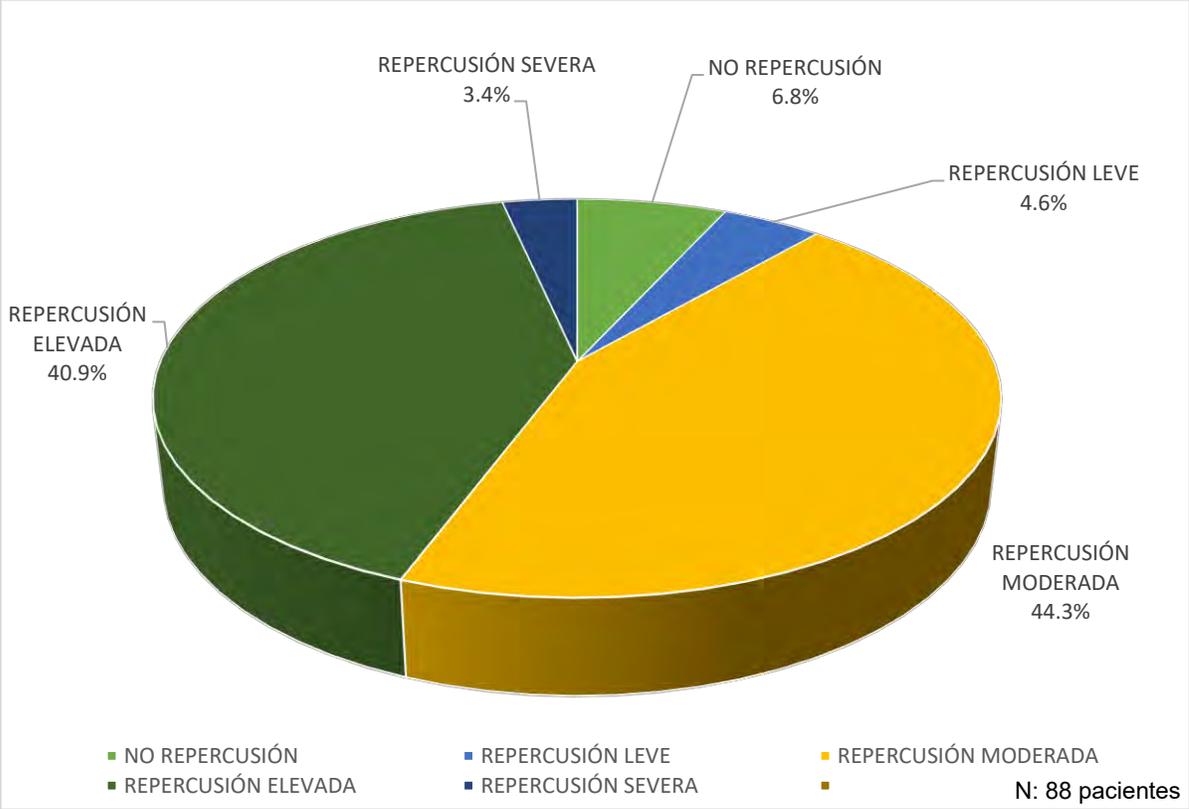
GRAFICA 12.- ÁREA FUNCIONAMIENTO FAMILIAR



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

Por último, el área del estado de salud que intervienen en la repercusión familiar, encontramos que la repercusión moderada reflejó el mayor porcentaje con un 44.3%, seguido de la repercusión elevada con 40.9%, repercusión leve con 4.6%, repercusión severa con 3.4% y finalmente con un 6.8% sin repercusión.

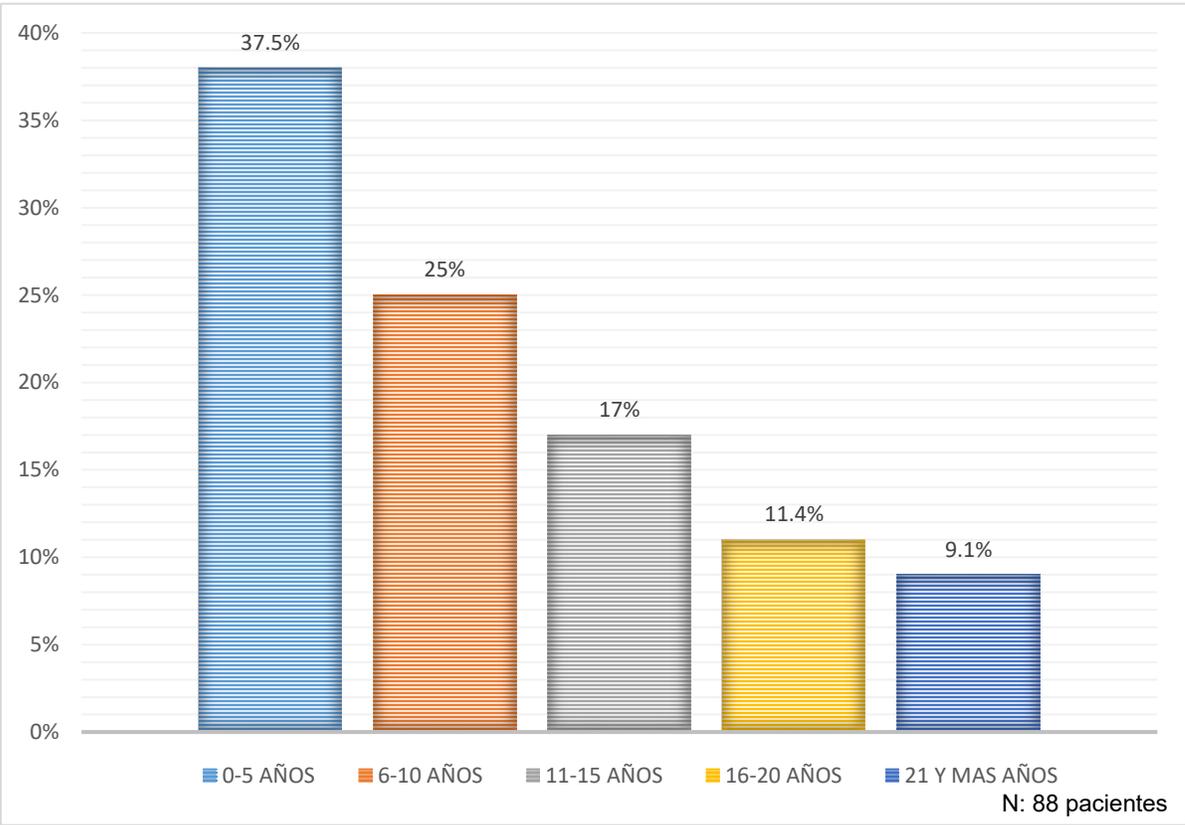
GRAFICA 13.- ÁREA ESTADO DE SALUD



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

De los pacientes estudiados, 33 (37.5%) tuvieron un tiempo de diagnóstico de AR de < 5 años, 22 ( 25%) pacientes con en un tiempo de evolución de 6 a 10 años, 15 (17%) pacientes con tiempo de evolución de 11 a 15 años, 10 (11.4%) con un tiempo de evolución de 16 a 20 años y finalmente, con un tiempo de evolución mayor a 21 años, 8 paciente que representan el 9.1%.

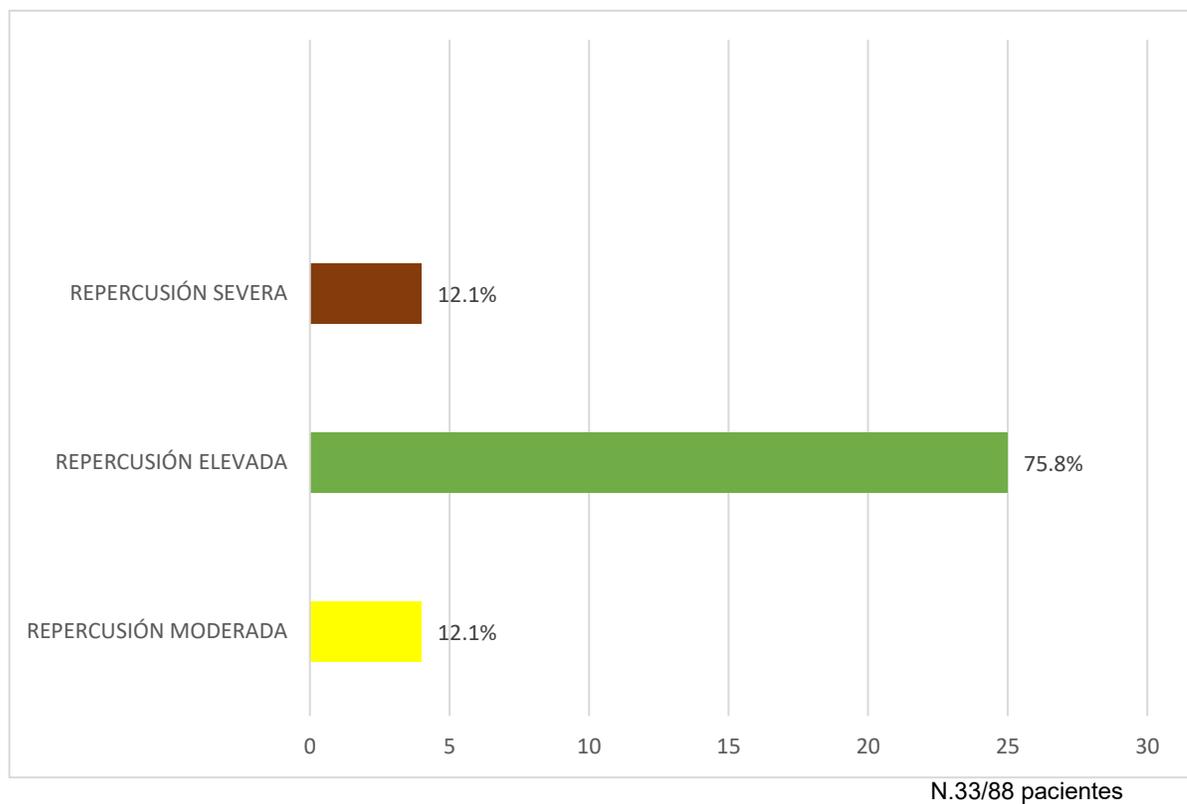
GRAFICA 14.- TIEMPO DE EVOLUCIÓN



Fuente: Cédula de recolección de datos

De los pacientes estudiados, podemos comparar que de los que tienen menos de 5 años de evolución de la artritis reumatoide el 75.8% presentaron una repercusión elevada, seguido de 12.1% con una repercusión moderada y severa con el mismo porcentaje respectivamente.

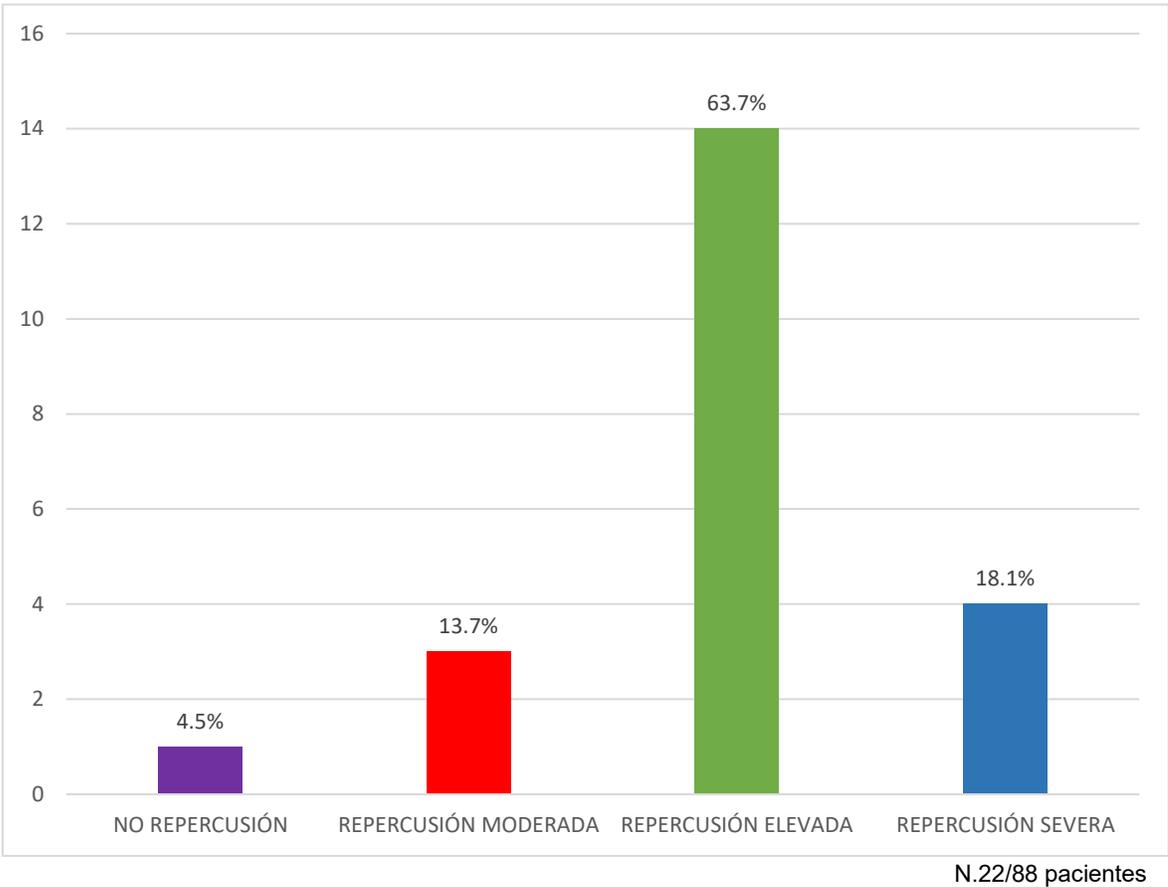
GRAFICA 15.- TIEMPO DE EVOLUCION < 5 AÑOS/ REPERCUSIÓN FAMILIAR



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

Posteriormente los pacientes con un tiempo de evolución de la enfermedad de 6 a 10 años el 63.7% presento repercusión elevada, seguida del 18.1% de repercusión severa, el 13.7% con repercusión moderada y finalmente el 4.5% que representa que no hubo repercusión familia.

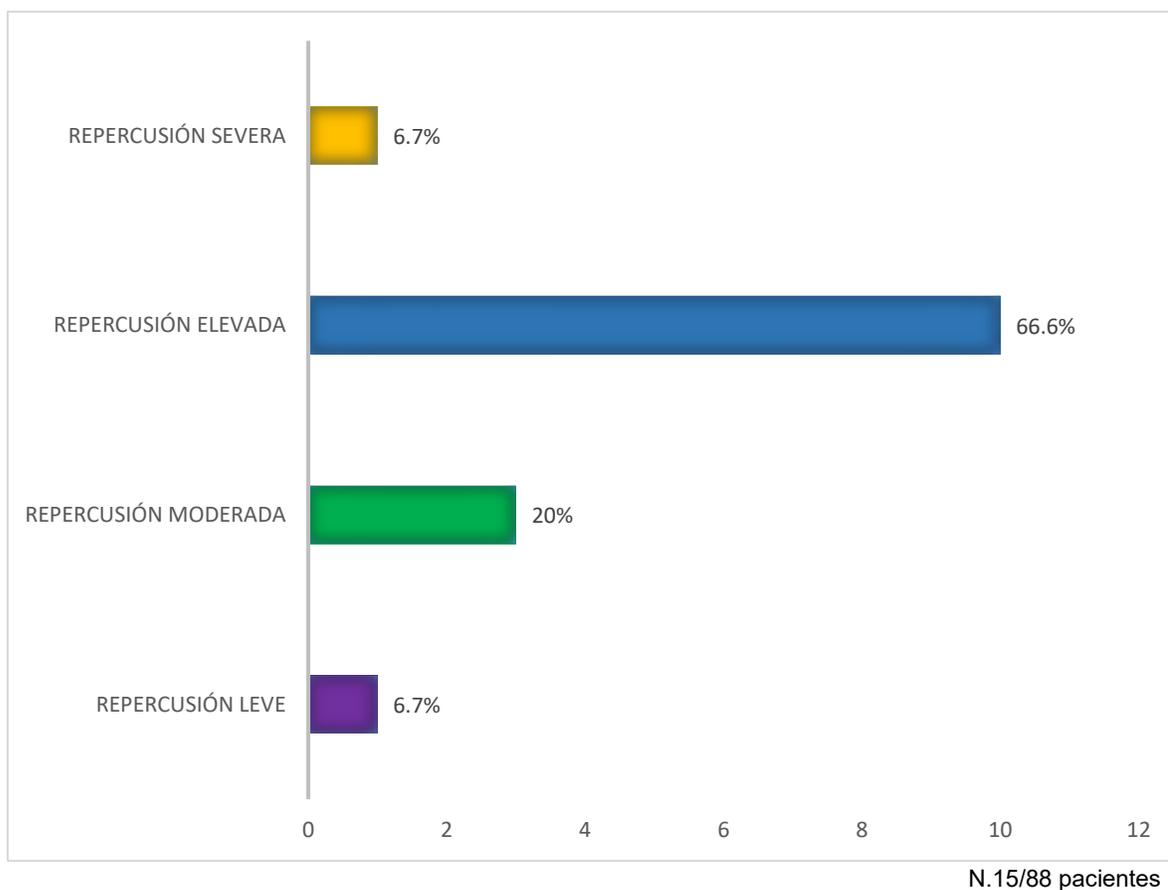
GRAFICA 16.- TIEMPO DE EVOLUCION 6 - 10 AÑOS/ REPERCUSIÓN FAMILIAR



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

Analizando de los 11 a 15 años de evolución encontramos que el 66.6% corresponde a una repercusión elevada, el 20% a una repercusión moderada y el 6.7% a la repercusión leve y severa respectivamente.

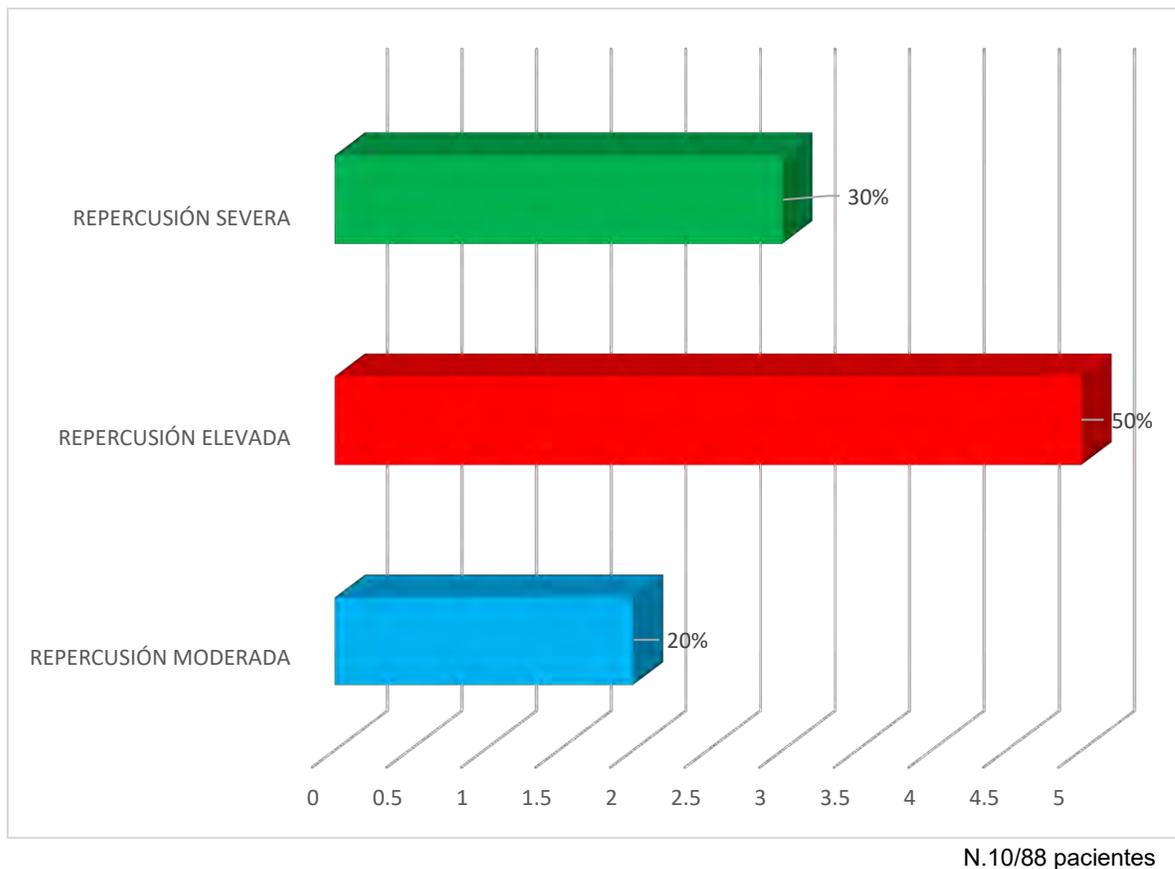
GRAFICA 17.- TIEMPO DE EVOLUCION 11 - 15 AÑOS/ REPERCUSIÓN FAMILIAR



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

En relación al tiempo de evolución de los 16 a los 20 años, el 50% corresponde a una repercusión familiar elevada, mientras que el 30% a la repercusión severa y finalmente el 20% a la repercusión familiar moderada.

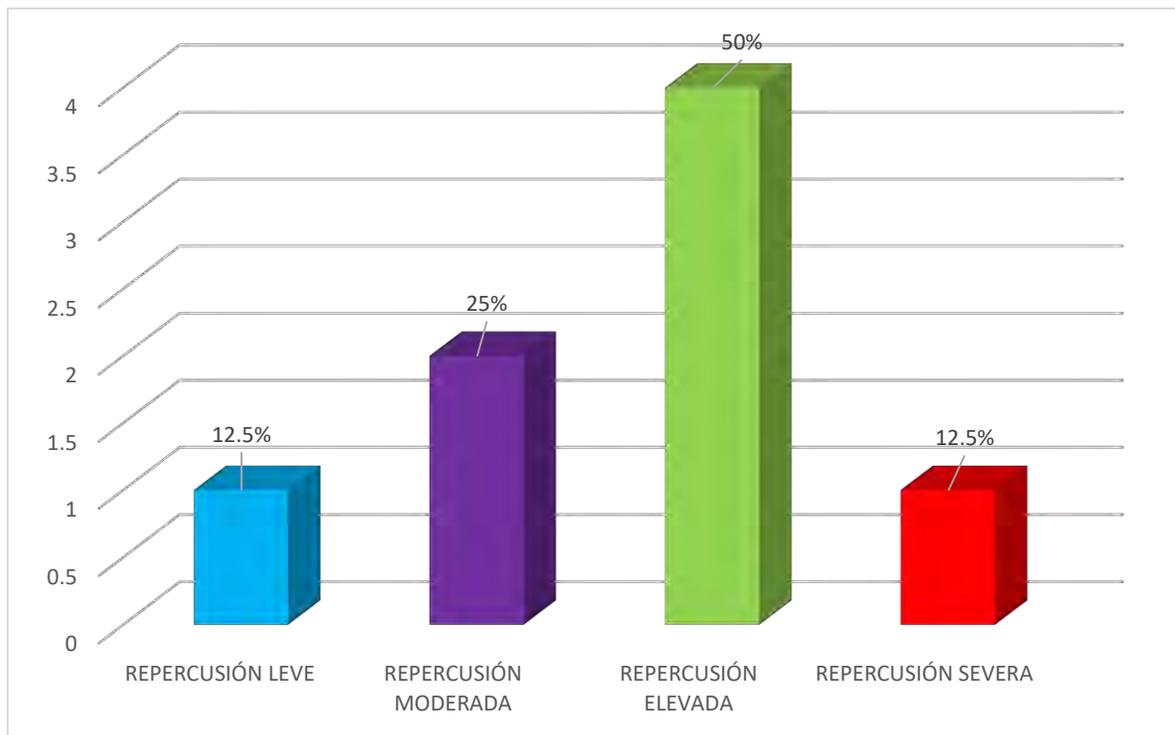
GRAFICA 18.- TIEMPO DE EVOLUCION 16 - 20 AÑOS/ REPERCUSIÓN FAMILIAR



Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

Por último, encontramos que los pacientes con más de 21 años de evolución de la artritis reumatoide cuentan con repercusión familiar elevada en el 50%, con una repercusión moderada el 25%, mientras que el 12.5% representa la repercusión leve y severa respectivamente.

GRAFICA 19.- TIEMPO DE EVOLUCION >21 AÑOS/ REPERCUSIÓN FAMILIAR



N.10/88 pacientes

Fuente: Cédula de recolección de datos/ Instrumento IRFA

## 8.- Discusión

La artritis reumatoide (AR) afecta con mayor frecuencia a mujeres que a varones, con una proporción de 2 a 3:1. los datos de investigaciones de artritis reumatoide en algunos países de Latinoamérica y África indican un predominio todavía mayor de la enfermedad en mujeres, en comparación con varones, en proporciones de 6 a 8:1.<sup>(1)</sup>

Con el análisis de este estudio se destaca la prevalencia más en mujeres que en hombres, con un 95% y 5% respectivamente. por lo cual se han planteado teorías que explican la participación posible del estrógeno en la patogenia de la enfermedad; algunas investigaciones experimentales han indicado que el estrógeno estimula la producción del factor de necrosis tumoral (TNF), una citosina importante en la patogenia de la AR.

En México, se estima que la AR afecta principalmente al grupo etario con mayor capacidad laboral y productiva, lo que se ve reflejado en altos índices de discapacidad laboral y pensión por invalidez que generan un alto impacto en la economía, sin mencionar la disminución en la calidad de vida de los pacientes.<sup>(3)</sup>

En este estudio el grupo de edad más frecuente fue el de 40 a 59 años de edad con un 52.3%, seguido por el grupo etario de 20 a 39 años con el 29.5% por lo tanto estos datos coinciden con el inicio más frecuente de esta enfermedad que es la cuarta y quinta década de la vida; esto se relaciona con estudios previos los cual muestran que la AR tiene gran impacto en la sociedad; Reyes Liga Guibert mencionan que la pérdida de la capacidad laboral en estos enfermos tiene una especial trascendencia ya que cerca de la mitad de los casos se inician durante la edad laboral; entre el 26 y el 60 % de ellos en el transcurso de 10 años, se ven obligados a abandonar su trabajo.<sup>(51)</sup>

En relación a la escolaridad se encontró que 38 (43.2%) pacientes cursaron con primaria, secundaria 22 (25%), analfabeta 12 (13.6%) y con menor porcentaje preparatoria y licenciatura con 8 (9.1%); la cual tiene importancia por lo comentado por los Investigadores Odegard, Verstappen, y Wallenius donde apuntan que la escolaridad está relacionada con el estatus laboral en el sentido de que los pacientes con AR de menor nivel escolar tienen mayor dificultad para trabajar.

De acuerdo al IMC el 41% se encontraba con peso normal, seguido de 36.3% con sobrepeso y por último el 22.7% con algún grado de obesidad; de acuerdo a esto Puentes-Hurtado y cols. en su estudio Evaluación del estado nutricional en una población mexicana de pacientes adultos con artritis reumatoide refieren que en estos pacientes destaca la disminución en la cantidad de masa magra corporal por la respuesta sistémica derivada de la inflamación, debido al aumento en gasto energético y al incremento en el catabolismo de proteínas estructurales por efecto de citosinas inflamatorias como lo son interleucina-1, interleucina-6 y factor de necrosis tumoral; con la consecuente depleción de músculo, tejido visceral e inmune. Todo ello se engloba bajo el término de caquexia reumatoide, la cual se traduce en disminución en la fuerza muscular, disminución a la tolerancia al ejercicio y detrimento de la funcionalidad.

Dentro del subsistema conyugal el 73.9% de los pacientes manifestaron tener una pareja sexual estable, mientras que el 26.1% no la tenían; Zung, Broodheal y Roth mencionan que, respecto al matrimonio existe un amplio número de estudios que muestran que el estar casado es un predictor subjetivo de salud mayor que cualquiera otra categoría de personas no casadas; esta condición puede ser un factor protector para los pacientes, si es considerado como un apoyo psicológico.

Roca Perera María en 2013 publicaron un artículo donde mencionan que esta enfermedad suele provocar crisis en la vida de las personas y producir un impacto psicoemocional profundo en el paciente y alteran notablemente las relaciones familiares. La conducta de la familia ante la enfermedad crónica resulta decisiva para optimizar la salud, el bienestar y la calidad de vida del enfermo. <sup>(16)</sup>; de acuerdo a nuestro estudio se encontró que el 38.6% de los pacientes con funcionalidad familiar tenían una familia funcional, el 36.4% moderadamente funcional y en menor proporción la disfuncional con 23.9% y severamente disfuncional con el 1.1%. Cabe mencionar que la capacidad y la habilidad que tenga la familia le ayudara a enfrentar y poder realizar los cambios pertinentes para lograr una buena adaptación al problema; permitiendo y haciendo uso de sus redes de apoyo.

Según nuestro estudio alrededor del 96.6% consideraron como favorable los cambios que surgieron en su familia y el 3.4% los mencionan con desfavorables; similar a lo observado por Herrera, ya que destaca que cada familia reacciona ante los eventos familiares de forma única y particular, ya que el mismo evento puede repercutir de modo muy diferente en una familia y otra, o en un momento u otro. Así mismo esto origina que en la mayoría de las familias que participaron en este estudio tiene cierto grado de repercusión familiar, de los cuales el 59.1% mostro una repercusión elevada, el 22.7% una repercusión moderada, el 14.8% una repercusión severa, el 2.3% una repercusión leve y 1.1% sin repercusión; parecido a lo referido por Perera, <sup>(16)</sup> donde en muchas ocasiones el problema no está en el conflicto en sí mismo, sino en la forma de responder ante él. No se puede decir que haya una forma única, idónea de responder a los conflictos. Es importante conocer el impacto de estos acontecimientos o eventos, y reconocer que esta repercusión puede darse de muy diversas maneras en la salud familiar.

Otra variable estudiada fue el tiempo de evolución que tenían los pacientes del estudio, encontramos que el mayor porcentaje se encontraba diagnosticado tempranamente con un rango de menos de 5 años con la enfermedad con un 37.5%, seguido del 25% con un periodo de tiempo de 6 a 10 años de evolución, con el 17% con tiempo de evolución de 11 a 15 años y en menor porcentaje los de más de 16 años de evolución con el 11.4% y más de 21 años representan el 9.1% de la población que participo en el estudio. Sokka menciona que la influencia del tiempo de evolución de la enfermedad sobre el estatus laboral del paciente fue similar a lo que obtenida por otros autores informan que la duración de la enfermedad contribuye significativamente a la incapacidad para trabajar; similar con los mencionado por Pincus y Wolfe donde menciona que el tiempo de padecer la enfermedad se le reconoce un efecto negativo, donde esta evoluciona de forma progresiva a un mayor compromiso clínico y funcional.

De acuerdo al área que interviene en la repercusión familiar, observamos que en nuestro estudio el área socioeconómica obtuvo el 47.7% con una repercusión familiar elevada seguida del 28% con repercusión moderada; dentro del área sociopsicológica encontramos que 56.8% representa a la repercusión familiar elevada, también seguida

por la repercusión moderada con un 22.7%; de acuerdo al área de funcionamiento familiar el 50% tenía una repercusión elevada, seguida por el 28.4% de la repercusión familiar severa y por ultimo de acuerdo al área al estado de salud el mayor porcentaje es de la repercusión moderada con un 44.3%, seguida de la repercusión elevada con un 40.9%; similar al estudio por Cotarelo Méndez Ana María y colaboradores donde evaluaron la capacidad funcional y la repercusión familiar. El área socioeconómica tuvo repercusión elevada en el mayor porcentaje (39,6%), con una moderada del (26,4%). El área socio-psicológica también tuvo repercusión elevada (37,7%) y severa (30,2%). El funcionamiento familiar se manifestó afectado, ya que reportó repercusión elevada en un 35,8 %, así como moderada y severa en un 26,4 %. En cuanto al estado de salud el mayor porcentaje fue repercusión elevada (39,6 %) y severa (28,3%).

De acuerdo con el cruce de variables de repercusión familiar con años de evolución de la enfermedad encontramos que todos los intervalos de tiempo se encontraban con una repercusión familiar elevada seguida de la repercusión severa. Estos resultados evidencian que el curso y evolución de la AR en un miembro de la familia también afecta con determinada intensidad al grupo familiar.

## 9.- Conclusiones

En este estudio existe mayor prevalencia de la enfermedad en mujeres que en hombres con una razón de 9:1.

El grupo etario más afectado fue de 40-59 años con 46 pacientes el cual representan un 52.3% seguido del grupo de 20-39 años con 26 pacientes con un 29.5% de este estudio.

El grado de escolaridad más frecuente en este estudio fue de primaria, con 38 que representan el 43.2% pacientes, seguido de secundaria con 22 pacientes y un porcentaje del 25%, y en menor proporción la analfabeta con 12 pacientes con el 13.6%.

De acuerdo a su ocupación social más frecuente en este estudio fue de ama de casa con 72 pacientes los cuales representan el 81.8%, y en menores porcentajes encontramos pacientes que realizan algún oficio, campesinos, estudiantes y profesionistas.

De los 88 pacientes del estudio el de mayor porcentaje fue de peso normal con 41%, el 36.3% con sobrepeso, 11.3% con obesidad grado I, 8% con obesidad grado II y en un muy bajo porcentaje con 3.4% de pacientes consideradas obesidad grado III. De todos estos porcentajes en hombres corresponden el 2.3% a peso normal, 1.1% sobrepeso y obesidad grado 1.

Dentro del subsistema conyugal se evidencia que el 26.1% de pacientes no cuentan con una pareja sexual estable, sin embargo 65 pacientes con un 73.9%; fueron las que reportaron tener una estabilidad de pareja sexual.

Encontramos que el 38.6% de las familias estudiadas presentaron un funcionamiento familiar funcional, el 36.4% presento moderadamente funcional, 23.9% reflejaron una clasificación disfuncional y el 1.1% fueron evaluadas como severamente disfuncional.

En relación a la repercusión familiar, casi todas las familias presentaron cierto grado de alteración en su dinámica familiar, representada por una repercusión elevada con

59.1%, siguiendo la repercusión moderada con un 22,7%, repercusión severa con 14.8%, repercusión leve en un 2.3% y sin repercusión con el 1.1%.

Se evidencia que más de la mitad de las familias estudiadas evaluaron la repercusión familiar como favorable, reflejando un 96.6% y el 3.4% de las familias la consideraron como desfavorable.

Dentro de las áreas que intervienen en la repercusión familiar, analizamos que en el área socioeconómica la repercusión elevada reflejó el mayor porcentaje con un 47.7%, el área sociopsicológica con un 56.8% de repercusión elevada, el funcionamiento familiar también con una repercusión elevada del 50% y en cuanto al área del estado de salud el mayor porcentaje correspondió a la repercusión moderada 44.3%.

En este estudio con relación al tiempo de evolución encontramos 37.5% tuvieron una evolución de AR de < 5 años, seguido por el 25% en un tiempo de 6 a 10 años, 17% con tiempo de evolución de 11 a 15 años, 11.4% con un tiempo de evolución de 16 a 20 años y finalmente, con un tiempo de más 21 años que representan el 9.1%.

De los 88 pacientes estudiados, podemos comparar que de los que tienen menos de 5 años de evolución de la artritis reumatoide presentaron en un 75.8% una repercusión elevada; pacientes con un tiempo de evolución de la enfermedad de 6 a 10 años con el 64.7% presento repercusión elevada y en este rubro el 4.5% no presento repercusión familiar, de los 11 a 15 años de evolución encontramos que el 66.6% corresponde a una repercusión elevada, de los 16 a los 20 años, el 50% corresponde a una repercusión familiar elevada y por último encontramos que los pacientes con más de 21 años de evolución de la artritis reumatoide cuentan con repercusión familiar elevada en el 50%, con una repercusión moderada el 25%, mientras que el 12.5% representa la repercusión leve y severa respectivamente. Por lo tanto, se puede demostrar que existe relación directamente proporcional entre el tiempo de evolución de la enfermedad y el grado de repercusión familiar en los pacientes con artritis reumatoide.

## 10.- Referencias bibliográficas

- 1.- Dan L. Longo, MD, Dennis L. Kasper, MD, J. Larry Jameson, MD, PhD, Anthony S. Fauci, MD, Stephen L. Hauser, MD, Joseph Loscalzo, MD, PhD. Harrison's Principles of Internal Medicine, 18th ed, 2012, The McGraw-Hill Companies, Inc., New York, N.Y. USA. Pags.2738-2751.
- 2.- Peláez-Ballestas I, Sanin LH, Moreno-Montoya J, Alvarez-Nemegyei J, Burgos-Vargas R, Garza-Elizondo M, et al., Grupo de Estudio Epidemiológico de Enfermedades Músculo Articulares (GEEMA). Epidemiology of the rheumatic diseases in Mexico. A study of 5 regions based on the COPCORD methodology. J Rheumatol. 2011; 86:3–8.
- 3.- Cardiel MH, Rojas-Serrano J. Community based study to estimate prevalence, burden of illness and help seeking behaviour in rheumatic diseases in Mexico City. A COPCORD study. Clin Exp Rheumatol. 2002; 20:617–24.
- 4.- Mould-Quevedo J, Peláez-Ballestas I, Vázquez-Mellado J, Terán-Estrada L, Esquivel-Valerio J, Ventura-Ríos L, et al. El costo de las principales enfermedades reumáticas inflamatorias desde la perspectiva del paciente en México. Gac Med Mex. 2008; 144:225–31.
- 5.- Espinosa-Morales R, Arreola H, Peña A. Peso económico (PE) de la artritis reumatoide (AR) en la población mexicana. Estudio RACE. Rheumatol Clin. 2006; 2:15.
- 6.- Diagnóstico y Tratamiento de Artritis Reumatoide del Adulto. México: Secretaría de Salud; 2010.
- 7.- Bykerk V, Akhavan P, Hazlewood GS, Schieir O, Dooley A, Haraoui B, et al. Canadian Rheumatology Association Recommendations for the pharmacological management of RA. J Rheumatol. 2012; 39:1559–82.
- 8.- Bombardier C, Hazlewood GS, Akhavan P, Schieir O, Dooley A, Haraoui B, et al. Canadian Rheumatology Association recommendations for the pharmacological management of rheumatoid arthritis with traditional and biologic disease modifying antirheumatic drugs: Part II. Safety. J Rheumatol. 2012; 39:1583–602.
- 9.- Massardo L, Pons-Estel BA, Wojdyla D, Cardiel MH, Galarza Maldonado CM, Sacnun MP, et al. Early rheumatoid arthritis in Latin America. Low socioeconomic

status relates to high disease activity at baseline. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2012; 64:1135–43.

10.- Álvarez-Hernández E, Peláez-Ballestas I, Boonen A, Vázquez-Mellado J, Hernández-Garduño A, Rivera FC, et al. Catastrophic health expenses and impoverishment of households of patients with rheumatoid arthritis. *Reumatol Clin*. 2012;8: 168–73.

11.- Burgos-Vargas R, Catoggio LJ, Galarza-Maldonado C, Ostojich K, Cardiel MH. Current therapies in rheumatoid arthritis: A Latin American perspective. *Reumatol Clin*. 2013; 9:106–12.

12.- Cardiel MH. Treat to target strategy in rheumatoid arthritis: Real benefits. *Rheumatol Clin*. 2013; 9:101–5.

13.- Kay, J.; Upchurch, K. S. ACR/EULAR 2010 Rheumatoid Arthritis classification criteria. *Rheumatology (Oxford)* 51 (Suppl6), vi5-vi9 (2012). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/rheumatology/kes279>.

14.- Van der Linden, M.P.; Batstra, M.R.; Bakker---Jonges, L.E.; Detert, J.; Bastian, H.; Scherer, H.U.; et al. Toward a data---driven evaluation of the 2010 American College of Rheumatology / European League Against Rheumatism criteria for rheumatoid arthritis: ¿is it sensible to look at levels of rheumatoid factor? *Arthritis Rheum* 63, 1190-1199 (2011).

15.- Humphreys, J.H.; Symmons, D.P. Postpublication validation of the 2010 American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism classification criteria for rheumatoid Arthritis: where do we stand? *Curr Opin Rheumatol* 25, 157--163 (2013).

16.- Roca Perera MA. La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros (I). Sitio de salud “Salud Vida”. Infomed. [Citado 2013 Agosto 27]. Disponible en: <http://www.sld.cu/saludvida/temas.php?idv=4830>

17.- Lehman AJ, Pratt DD, De Longis A, Collins JB, Shojania K, Koehler B, Offer R, Esdaile JM. Do spouses know how much fatigue, pain, and physical limitation their partners with rheumatoid arthritis experience? Implications for social support. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63(1):120-7.

18.- Chung KC, Burns PB, Reichert HA, Fox DA, Burke FD, Wilgis EF, Regan M, Kim HM. Properties of the International Classification for Functioning, Disability and Health

in assessing hand outcomes in patients with rheumatoid arthritis. *J Rehabil Med*. 2011;43(4):292-8.

19.- Herrera Santí P. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Rev. Cubana Med Gen Integr*. 1997 [citado 2013 agosto 3];13(6):591-5. Disponible En:[http://scielo.sld.cu/scielo.php?criptsci\\_arttext&pid=S086421252002000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?criptsci_arttext&pid=S086421252002000200013&lng=es&nrm=iso&tlng=es)

20.- Prada-Hernández D, Molinero-Rodríguez C, Martell- Sarduy R, Gómez-Morejón J, Guibert-Toledano M, Hernández-Cuellar I, Suarez-Martin R, Gil-Armenteros R. Estudio descriptivo de la actividad clínica y utilización de los fármacos modificadores de enfermedad en pacientes con Artritis Reumatoide en el Centro de Reumatología. *Revista Cubana de Reumatología [revista en Internet]*. 2013 [citado 2013 Agosto 27];14(20):[aprox.8p.]. Disponible:<http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/10>

21.- Acosta Hernández R, Castell Pérez C, Hernández Duarte MJ, Pernas González A. Comorbilidad y mortalidad en una cohorte de pacientes cubanos con artritis reumatoide. *Rev cubana med [revista en la Internet]*. 2009 Jun [citado 2013 Agosto 3];48(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75232009000200004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232009000200004&lng=es).

22.- Piva SR, Almeida G, Chester M. Association of Physical Function and Physical Activity in Women with Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Care Res*. 2010;62(8):1144-51.

23.- Acosta Hernández R, Castell Pérez C, Hernández Duarte MJ, Pernas González A. Comorbilidad y mortalidad en una cohorte de pacientes cubanos con artritis reumatoide. *Rev. cubana Med [revista en la Internet]*. 2009 Jun [citado 2013 agosto 3];48(2). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75232009000200004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232009000200004&lng=es).

24.- Paulsen T, Grotle M, Garratt A, Kjekken I. Development and psychometric testing of the patient-reported measure of activity performance of the hand (MAP-Hand) in rheumatoid arthritis. *J Rehabil Med*. 2010;42(7):636-44.

25.- Rodríguez serrano MA, Del barrio Gándara MV, Carrasco Ortiz MA. El libro de familia un gps educativo, 1ra ed. 2011, p. 21-26.

- 26.- Rodríguez J, López S, Pastor M.A. Departamento de psicología de la salud. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema* 1993; 5: 349-372.
- 27.- Calisté O. Club para reumáticos. Santiago de Cuba: Centro provincial de información de ciencias médicas; 2006. p. 270.
- 28.- Rosales I. Las enfermedades reumáticas. [Internet]. México: Clínica reumatológica Vida; 2012. [acceso 15 de mayo de 2012].  
Disponibile en: [http://www.vidarheumoclinic.mex.tl/21161.Las\\_Enfermedades\\_reumaticas.html](http://www.vidarheumoclinic.mex.tl/21161.Las_Enfermedades_reumaticas.html).
- 29.- Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Méx.* 2002; 44(4):349-61.
- 30.- Velarde-Jurado E, Ávila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Méx.* 2002; 44(4):349-61.
- 31.- Kingsley G, Scott IC, Scott DL. Quality of life and the outcome of established rheumatoid arthritis. *Best Practice Research. Clin Rheumatol* [en línea]. 2011 Aug [citado 20 Mar 2013]; 25(4):585-606. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22137926>.
- 32.- Waimann CA, Dal Pra FM, Marengo MF, Schneeberger EE, Gagliardi S, Cocco JA, et al. Quality of life of patients with rheumatoid arthritis in Argentina: reliability, validity, and sensitivity to change of a Spanish version of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life questionnaire. *Clin Rheumatol* [en línea]. 2012 Jul [citado 27 Feb 2013]; 31(7):1065–71. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?t>.
- 33.- Anderson J, Caplan L, Yazdany J, Robbins ML, Neogi T, Michaud K, et al. Rheumatoid arthritis disease activity measures: American College of Rheumatology recommendations for use in clinical practice. *Arthritis Care Res (Hoboken)* [en línea]. 2012 mayo [citado 2013 Feb 27]; 64(5):640–7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22473918>.
- 34.- Torres Tovar C. Calidad de vida: realidad y percepción. *Bitácora en línea* 2010 [citado 27 Feb 2013]; 17(2):712. Disponible: <http://www.redalyc.org/toc.oa?id=748&numero=16991>.

- 35.- Torres Tovar C. Calidad de vida: realidad y percepción. Bitácora en línea 2010 [citado 27 Feb 2013]; 17(2):712. Disponible: <http://www.redalyc.org/toc.oa?id=748&numero=16991>.
- 36.- Maldonado C. La calidad de la vida en el siglo XXI. Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de la vida: mundo, posibilidad y apertura. Bogotá: Mundo Posibilidad y apertura en Bioética; 2000.
- 37.- Rubén A. Calidad de vida: una definición integradora. Revista Latinoamericana de Psicología. 2003;35(2):161–4.
- 38.- Wilson IB, Cleary PD. Linking clinical variables with health-related quality of life: a conceptual model of patient. JAMA. 1995 Jan 4;273: 59–65.
- 39.- Asúa M de. Medicina y calidad de vida: antecedentes históricos. En: Jornada de la Academia Nacional de Ciencias, Buenos Aires 2009 Oct 15. Anales de la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. [en línea] 2009 [citado 26 Feb 2013] tomo XLIII(1)(2):571584. Disponible: <http://www.ciencias.org.ar/Listacategoriasproductos.asp?idCategory=736>.
- 40.- Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre la discapacidad [Internet]. 2011. Available from: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/accessible\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf) 135.
- 41.- Organización de los Estados Americanos. Personas con Discapacidad [Internet]. Available from: <http://www.oas.org/es/sedi/ddse/paginas/index-4.asp>
- 42.- Naciones Unidas. Derechos humanos y discapacidad [Internet]. 2002. Available from: <http://www2.ohchr.org/spanish/about/publications/docs/disability.pdf>.
- 43.- Ramirez M. Bibliologías. Discapacidad. Discapacidad en América Latina y el Caribe. [Internet]. [cited 2014 Feb 2]. Available from: <http://biblioguias.cepal.org/content.php?pid=263260&sid=2173599>.
- 44.- Cruz-Velandia I, Hernández-Jaramillo J. The Magnitude of disability in Colombia: an approach to its determinants. Rev Cienc Salud. 2008 Dec;6(3):23–35.
- 45.- Discapacidad en Colombia: Retos para la Inclusión en Capital Humano [Internet]. [cited 2014 Feb 2]. Available from: <http://discapacidadcolombia.com/modules.php?name=Content&pa=showpage&pid=210>.

- 46.-Vinaccia S, Contreras F, Restrepo L., Cadena J., Anaya J. Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. 2014 Dec 5;5: 129–42.
- 47.-Pacheco-Tena C, Reyes-Cordero G, McKenna SP, Ríos-Barrera VA. [Adaptation and validation of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL) to Mexican Spanish]. Reumatol Clin [en línea]. 2014 [citado 1 Abr 2014]; 7(2):98–103. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21794792>.
- 48.-El-Monsoury TM, Taal E, Abdel-Naser AM, Riemsma RP, Mahfouz R, Mahmoud JA, et al. Loneliness among women with rheumatoid arthritis: a cross-cultural study in the Netherlands and Egypt. Clin Rheumatol. [en línea] 2008 Sep [citado 26 Feb 2013]; 27(9):1109-18. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18379833>.
- 49.-Pacheco-Tena C, Reyes-Cordero G, McKenna SP, Ríos-Barrera VA. [Adaptation and validation of the Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL) to Mexican Spanish]. Reumatol Clin [en línea]. 2014 [citado 1 Abr 2014]; 7(2):98–103. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21794792>.
- 50.-Bykerk VP, Akhavan P, Hazlewood GS, Schieir O, Dooley A, Haraoui B, et al. Canadian Rheumatology Association recommendations for pharmacological management of rheumatoid arthritis with traditional and biologic disease-modifying antirheumatic drugs. J Rheumatol [en línea]. 2012 Agos [citado 27 Feb 2013]; 39(8):1559–82. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21921096>.
- 51.- Reyes LI GA, Guibert T M, Hernández MA, González OZ, Varela AJ, Cardiel M HL. Prevalence of musculoskeletal complaints and disability in Cuba. A community-based study using the COPCORD questionnaire. Clinical and Experimental Rheumatology. 2000; 18:85-7.
- 52.-Acosta Hernández R, Castell Pérez C, Hernández Duarte MJ, Pernas González A. Comorbilidad y mortalidad en una cohorte de pacientes cubanos con artritis reumatoide. Rev cubana med [revista en la Internet]. 2009 Jun [citado 2013 agosto 3];48(2). Disponible: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75232009000200004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232009000200004&lng=es).

# **11.- Anexos**

**Anexo 1. “REPERCUSION FAMILIAR EN PACIENTES CON ARTRITIS REUMATOIDE DEL HOSPITAL GENERAL RAYMUNDO ABARCA ALARCON”**

Buen día mi nombre es Pedro Nájera Téllez estoy realizando un trabajo de investigación con el objetivo de evaluar la repercusión familiar en pacientes con artritis reumatoide del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón. por lo que le invito a participar respondiendo este cuestionario que no tomará más de 10 minutos, no se le solicitará su nombre, este cuestionario es anónimo y confidencial, la información será usada con fines exclusivamente de investigación, usted está en la libertad de abandonar la entrevista en cualquier momento.

**INSTRUCCIONES:**

*Favor de llenar una lista de cotejo por cada expediente, completando la información que se solicita y/o eligiendo una opción de respuesta. Escriba en el recuadro la respuesta de la opción que corresponda a la cuestión y/o encierre el número de la opción que elija.*

Iniciales del Nombre: \_\_\_\_\_ ---FOLIO: \_\_\_\_\_

Número de Expediente \_\_\_\_\_ Derechohabiente: \_\_\_\_\_

Fecha de Ingreso: \_\_\_\_\_ Fecha de Egreso: \_\_\_\_\_

Diagnóstico de Ingreso: \_\_\_\_\_ Diagnóstico de Egreso: \_\_\_\_\_

**FICHA DE IDENTIFICACIÓN:**

NO	PREGUNTA	RESPUESTA
1	Edad:	_____ años
2	Genero	Mujer: _____ Hombre: _____
3	Escolaridad	_____
4	Ocupación	_____
5	Peso/IMC	_____ Kg      _____ kg/m <sup>2</sup>
6	Talla	_____ cm
7	Relación de pareja	Estable: _____ No Estable: _____
8	Funcionalidad familiar	Familia Funcional: 57 a 70 puntos: _____ Familia Moderadamente Funcional: 43 a 56 puntos: _____ Familia Disfuncional: 28 a 42 puntos: _____ Familia Severamente Disfuncional: 14 a 27 puntos: _____

9	Repercusión familiar	<i>No repercusión (0-20 puntos):</i> _____ <i>Repercusión leve (21-40 puntos):</i> _____ <i>Repercusión moderada (41-60 puntos):</i> _____ <i>Repercusión elevada (61-80 puntos):</i> _____
10	Tratamiento actual	_____ _____ _____ _____ _____ _____ _____
11	Tiempo de evolución de la enfermedad	Días: _____ Meses: _____ Años: _____

## Anexo 2. Consentimiento informado

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO ADULTOS

#### PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

- 1. Nombre del estudio:** “Repercusión familiar en pacientes con Artritis Reumatoide del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón.”
- 2. Lugar y fecha:** Chilpancingo, Guerrero. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.
- 3. Objetivo:** Conocer la prevalencia de Repercusión familiar en pacientes con artritis reumatoide de la consulta externa de reumatología del hospital general Raymundo Abarca Alarcón”
- 4. Justificación:** Es de suma importancia identificar la Repercusión familiar en pacientes con artritis reumatoide de la consulta externa de reumatología del hospital general Raymundo abarca Alarcón con la finalidad de diagnosticar las complicaciones, detectar disfunción familiar, para iniciar tratamiento oportunamente y evitar las consecuencias negativas de estas alteraciones.
- 5. Procedimientos.** Se entrevistará al paciente que acepte participar y se les realizarán un cuestionario relativo a factores asociados a disfunción familiar, los datos se manejaran a manera confidencial respetando mi privacidad.
- 6. Posibles riesgos y molestias.** Ninguno
- 7. Posibles beneficios.** Usted se beneficiará porque, analizara la repercusión familiar que esta enfermedad produce en los pacientes que la padecen
- 8. Información sobre resultados:** Se les explicará a los pacientes los resultados de su evaluación clínica.
- 9. Participación y retiro:** Usted puede aceptar participar y retirarse en cualquier momento.
- 10. Confidencialidad y privacidad:** Su información solo se utilizará con fines de investigación, se protegerá su privacidad y no se difundirán datos personales.

\_\_\_\_\_  
Nombre y Firma de Paciente

\_\_\_\_\_  
Testigo 1

\_\_\_\_\_  
Testigo 2

Dirección \_\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Parentesco \_\_\_\_\_

Parentesco \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Investigadores responsables: Dr. Pedro Nájera Téllez y Dra. Olga Baltazar Juárez Teléfonos: 741 120 79 71, 744 484 8537

**Carta de consentimiento informado**  
**(segunda parte)**

Repercusión familiar en pacientes con artritis reumatoide del Hospital General  
Raymundo Abarca Alarcón

Es de suma importancia identificar la Repercusión familiar en pacientes con artritis reumatoide del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón con la finalidad de diagnosticar las complicaciones, detectar disfunción familiar, para iniciar tratamiento oportunamente y evitar las consecuencias negativas de estas alteraciones.

He sido invitado a participar en una investigación para  
\_\_\_\_\_. Me han informado que los  
riesgos \_\_\_\_\_.

Mi médico me dio una explicación clara y leí la información sobre la investigación, tuve oportunidad de hacer preguntas y mis dudas han sido resueltas. Acepto voluntariamente participar en este estudio y entiendo que tengo derecho a retirarme de la investigación, sin perder mis derechos como paciente de esta Unidad de Salud. El investigador se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado, que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevaran a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento. Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en lo que considere conveniente, in que ello afecte la atención medica que recibo en esta institución médica. El investigador me ha dado seguridad de que no se me identificara en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiarme de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

Nombre del participante \_\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_  
Firma del participante \_\_\_\_\_ Fecha (Día/Mes/Año) \_\_\_\_\_

Nombre del Testigo \_\_\_\_\_ Parentesco \_\_\_\_\_  
Dirección \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_  
Firma del Testigo \_\_\_\_\_ Fecha (Día/Mes/Año) \_\_\_\_\_

Nombre del Testigo \_\_\_\_\_ Parentesco \_\_\_\_\_  
Dirección \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_  
Firma del Testigo \_\_\_\_\_ Fecha (Día/Mes/Año) \_\_\_\_\_

### Anexo 3. DICTAMEN DE ACEPTACIÓN

#### DICTAMEN

C: \_\_\_\_\_ a las \_\_\_\_\_  
hrs.

Del día \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2017. Acepto la realización del trabajo de investigación titulado: "Repercusión familiar en pacientes con artritis reumatoide del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón".

Manifiesto que, tras haber leído el documento de consentimiento informado, me considero adecuadamente informado y haber aclarado todas mis dudas con el personal del equipo investigador.

Por lo tanto, doy mi consentimiento para la realización de la recolección de datos de formatos de referencia de pacientes atendidos en el Hospital General Raymundo Abarca Alarcón

Nombre y firma del aceptante

Nombre y firma del testigo

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### Anexo 4.

### TEST DE PERCEPCIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL)

A continuación, se presenta un grupo de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Usted debe clasificar y marcar con una X su respuesta según la frecuencia en que la situación se presente.

Nº	PREGUNTAS	Casi Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2	En mi casa predomina la armonía					
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles.					
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor					
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

## Anexo 5.

### INSTRUMENTO DE REPERCUSIÓN FAMILIAR (IRFA)

Autores: Lic. Idarmis González Benítez Lic. Patricia Herrera Santí

**INSTRUCCIONES:** Circule el número según el grado en que el evento ocasionó cambios en la familia, tomando en cuenta el signo. Cuando el cambio fue favorable para la familia circule el número con el signo (+) positivo y cuando fue desfavorable el signo (-).

Nº	PREGUNTAS	Nada (1)	Casi nada (2)	Algo (3)	Bastante (4)	Muchísimo (5)
1	Las responsabilidades y las funciones de los miembros de la familia	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
2	Los recursos económicos para lograr el sustento familiar	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
3	La disponibilidad de espacio en el hogar	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
4	La integración de los miembros a la vida laboral y escolar	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
5	Las relaciones con los vecinos y otros familiares	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
6	El tiempo dedicado a las tareas del hogar	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
7	Los hábitos y costumbres familiares	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
8	La participación en actividades sociales y recreativas	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
9	El tiempo de descanso y reposo de los miembros de la familia	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
10	La posibilidad de conversar de manera clara y directa los problemas familiares	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
11	Las relaciones afectivas entre los miembros de la pareja	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
12	Las relaciones afectivas con el resto de la familia	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
13	El estado de salud de los miembros de la familia	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
14	El cuidado y atención a los miembros de la familia	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
15	La toma de decisiones de manera conjunta en la familia	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
16	La participación de todos los miembros en la solución de los problemas	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
17	La organización y el control de la vida familiar	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
18	La correspondencia entre los intereses individuales y familiares	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
19	Los planes y proyectos familiares	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5
20	La tenencia y adquisición de bienes materiales	+1 -1	+2 -2	+3 -3	+4 -4	+5 -5

## Anexo 6.

### CALIFICACION Y DIAGNOSTICO POR AREA

NIVEL DE REPERCUSIÓN	AREA SOCIO ECONÓMICA ITEMS 2, 3 Y 20  Variables:  Recursos Económicos y materiales, Espacio Habitacional,	AREA SOCIO PSICOLÓGICA ITEMS 4,5,6,7,8,9,17,19  Variables:  Integración social, Participación social, Modo de Vida Familiar, Convivencia social, Proyectos familiares.	AREA FUNCIONAMIENTO FAMILIAR ITEMS 1,10,11,12,14, 15,16,18  Variables:  Comunicación Familiar, Afectividad, Cohesión, Armonía, Roles	AREA ESTADO DE SALUD ITEM 13  Variables:  Estado de salud
No Repercusión	1 – 3 puntos	1 – 8 puntos	1 – 8 puntos	1 punto
Repercusión Leve	4 – 6 puntos	9 – 16 puntos	9 – 16 puntos	2 puntos
Repercusión Moderada	7 – 9 puntos	17 – 24 puntos	17 – 24 puntos	3 puntos
Repercusión Elevada	10 – 12 puntos	25 – 32 puntos	25 – 32 puntos	4 puntos
Repercusión Severa	13 – 15 puntos	33 – 40 puntos	33 – 40 puntos	5 puntos

### CALIFICACION GLOBAL

0 – 20 puntos	No Repercusión
21 – 40 puntos	Repercusión Leve
41 – 60 puntos	Repercusión Moderada
61 – 80 puntos	Repercusión Elevada
81 - + puntos	Repercusión Severa

### DIAGNOSTICO GLOBAL

PUNTUACIÓN BRUTA	
SIGNO PREDOMINANTE	
DIAGNÓSTICO	