

Estructura familiar, dolor y capacidad funcional en adolescentes con enfermedades reumáticas

Family structure, pain and functional capacity in adolescents with rheumatic diseases

Marta Martín Carbonell,^I Dolores Cantera Ocegüera,^{II} Daymaris Schuman Betancourt^{III}

^IUniversidad Cooperativa de Colombia. Facultad de Psicología. Sede Santa Marta, Colombia.

^{II}Servicio de Reumatología. Hospital Pediátrico "Pedro Borrás Astorga". La Habana, Cuba.

^{III}Facultad de Psicología. Universidad de La Habana. La Habana, Cuba.

RESUMEN

Introducción: las enfermedades reumáticas infantiles pueden afectar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares. Existe evidencia de que el funcionamiento familiar tiene un impacto directo en la salud de los niños y adolescentes.

Objetivo: investigar la relación entre la estructura familiar, el dolor y la discapacidad en adolescentes con enfermedades reumáticas.

Métodos: se realizó un estudio exploratorio, de corte transversal, descriptivo y correlacional. La muestra estuvo conformada por 52 adolescentes que asistieron a la consulta de Reumatología Pediátrica del Hospital "Pedro Borrás". La recogida de información se realizó mediante la aplicación del Cuestionario de Evaluación de la Salud (*Childhood Health Assessment Questionnaire*, CHAQ) y entrevistas estructuradas al adolescente y al familiar acompañante.

Resultados: mediante el análisis de varianza de un factor se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los tipos de familia para los rangos de intensidad del dolor reportados por los adolescentes ($F= 3,892$; $p= ,028$), así como en la capacidad funcional, específicamente para levantarse ($F= 4,278$; $p= ,020$) y alcanzar ($F= 3,447$; $p= ,042$), que estuvieron más afectadas en los adolescentes que viven en familias monoparentales.

Conclusiones: la afectación funcional y el dolor son mayores en los adolescentes con enfermedades reumáticas que viven en familias monoparentales.

Palabras clave: estructura familiar; dolor; capacidad funcional; adolescentes; enfermedades reumáticas pediátricas.

ABSTRACT

Introduction: child rheumatic diseases may affect the quality of life of the sick children and their relatives. There is evidence that the family functioning has a direct impact on the children's and adolescents' health.

Objective: to analyze the relationship of the family structure, pain and disability with rheumatic diseases.

Methods: correlational, descriptive, cross-sectional and exploratory study. The sample was made up of 52 adolescents who went to the pediatric rheumatology service of "Pedro Borrás" hospital. The information was collected with the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and structured interviews to the adolescent and the accompanying relative.

Results: the one-factor variance analysis showed statistically significant differences between the family types for the pain intensity ranges reported by the adolescents ($F= 3.892$; $p= .028$) as well as in the functional capacity, particularly getting up ($F= 4.278$; $p= .020$) and fetching something ($F= 3.447$; $p= .042$), which were both more affected in adolescents who live in one-parent families.

Conclusions: impaired functioning and pain are mainly observed in adolescents suffering rheumatic diseases, who live in one-parent families.

Keywords: family structure; pain; functional capacity; adolescents; rheumatic diseases in children.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades reumatológicas infantiles son un grupo heterogéneo de afecciones con diferentes manifestaciones clínicas y con pronósticos variables. Se estima que cerca de 6,5 % de la población infantil sufre alguna enfermedad crónica que llega a condicionar discapacidad,¹ aunque la literatura nacional e internacional no es muy abundante al respecto.² Pueden conllevar a daño físico, ocasionar invalidez parcial o total, permanente o temporal; y en su mayoría, se manifiestan como trastornos crónicos dolorosos del sistema musculoesquelético, con el consecuente sufrimiento para el paciente y su familia.

En el caso del adolescente con alguna enfermedad reumática y su familia, se han identificado una serie de desafíos que deben afrontar. Entre ellos se destacan la imposibilidad de realizar actividades propias que son características de su edad, movilidad restringida, problemas escolares derivados del ausentismo escolar provocado por la propia enfermedad, cansancio, dolor, efectos secundarios de la medicación (retraso o detención del crecimiento, aumento de peso y trastornos de la imagen corporal, irritación gastrointestinal etc.), problemas oculares, ira e incapacidad de controlar los propios sentimientos, deseo de ser tratado como un adulto, aumento de las discusiones y tensión familiar, dificultades para controlar los pensamientos que causan malestar, incertidumbre ante la posibilidad de futuras

recidivas o brotes, sensación de ser diferente, entre otras. Toda esta situación implica que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas se encuentren con un riesgo mayor de desarrollar alteraciones y problemas emocionales y conductuales.^{3,4}

Existe suficiente evidencia acerca de que el apoyo social juega un papel fundamental en el mantenimiento de la salud de los individuos y cuidadores, al facilitar conductas adaptativas al estrés que genera una enfermedad crónica.⁵ La familia es la primera y más importante red de apoyo para la persona, especialmente en las primeras etapas de la vida. Existe evidencia de que el funcionamiento familiar tiene un impacto directo en la salud de los niños y adolescentes.⁶ Los adolescentes que viven en familias en las que está ausente una de las figuras paternas tienen más conductas de riesgo para la salud.⁷

Según la OMS⁸ "la familia es la unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas, brinda un entorno social para el desarrollo natural y la realización personal de todos los que forman parte de ella". Existen numerosas clasificaciones de las familias, pero una de las más difundidas es la que se basa en las relaciones de parentesco que pueden existir entre las personas que conviven en el hogar. Como plantea *Louro Bernal*,⁹ "la caracterización de la composición del hogar permite ubicar la familia en un espectro de configuraciones estructurales, en principio se dan al margen de las relaciones pero muy relacionadas con ellas, ya que por una parte existen estructuras potencialmente de riesgo y por otra se conoce el valor del hogar como espacio de recuperación, apoyo, reflexión, paz y espiritualidad."

El presente estudio tiene como objetivo investigar la relación entre la estructura familiar (de acuerdo con las relaciones de parentesco de los convivientes en el hogar), el dolor y la discapacidad en adolescentes con enfermedades reumáticas.

MÉTODOS

Se realizó un estudio exploratorio, de corte transversal, descriptivo y correlacional. La muestra estuvo conformada por 52 adolescentes que asistieron a la consulta de Reumatología Pediátrica del Hospital "Pedro Borrás" durante el período comprendido entre noviembre de 2013 a febrero de 2014. Los criterios de inclusión fueron: que la persona tuviera alguna enfermedad reumática diagnosticada por un especialista, con presencia de dolor musculoesquelético, que se encontrara en edades comprendidas entre los 10 y hasta los 18 años, que acudiera a la consulta acompañado por un adulto, y que estuviera en disposición de colaborar contando con la autorización de los padres. Se excluyeron los sujetos que no cumplieron todos los criterios de inclusión; y además, aquellos casos en que el acompañante no era el cuidador principal y desconocía la información que se le solicitaba, así como a los adolescentes que mostraron alguna incapacidad para responder los cuestionarios.

La recogida de información se realizó mediante la aplicación del Cuestionario de Evaluación de la Salud (*Childhood Health Assessment Questionnaire*, CHAQ), que es un instrumento para la evaluación del estado funcional y calidad de vida de niños de cualquier edad con artritis reumatoidea juvenil. El CHAQ fue propuesto por *Singh, Fries & Goldsmith* en 1994,¹⁰ y a inicios de este siglo se realizó una validación transcultural en 32 países.¹¹ La versión cubana del CHAQ fue validada en el año 1999 por *Coto* y otros,¹² en niños con artritis reumatoidea juvenil, y desde la fecha se aplica en Cuba. Consta de 30 ítems, con una escala de respuesta de 0 a 3, donde 0= sin ninguna dificultad, 1= con alguna dificultad, 2= con mucha dificultad, 3= incapaz de hacerlo; así como la respuesta "no aplicable", si es un niño pequeño que

no puede realizar una actividad determinada. Está dividido en ocho áreas o categorías funcionales que evalúan tres componentes por separado: la dificultad para realizar una tarea determinada, la necesidad de ayuda especial o aditamentos, y la necesidad de ser ayudado por otra persona. El mayor puntaje obtenido en una categoría otorga el valor para esa categoría. Si existe necesidad de ayuda de otra persona o de aparatos para una tarea determinada, se reporta un puntaje de 2 para el área funcional correspondiente. El índice de incapacidad se calcula por la suma de los puntajes de todas las categorías respondidas (rango de 0 a 3). Permite también evaluar la presencia de dolor y su severidad, por medio de una escala análoga visual que mide 15 cm de largo, con "no dolor" en el extremo izquierdo, y "dolor severo" en el extremo derecho; la cifra obtenida se multiplica por 0,2 para obtener un puntaje de 0 a 3. De igual manera, se determinan las consecuencias de la enfermedad.

Además, se realizó una entrevista estructurada al niño y al familiar acompañante. La entrevista al paciente tenía como objetivo determinar algunas características del dolor, como son, el tiempo de evolución, la frecuencia, la intensidad y la localización. La entrevista al familiar acompañante se utilizó para obtener el consentimiento informado, información sociodemográfica y sobre la estructura familiar, la cual se clasificó en las categorías siguientes:

- *Familia nuclear*: formada por la madre, el padre y su descendencia.
- *Familia extensa*: formada por parientes cuyas relaciones no son únicamente entre padres e hijos. Una familia extensa puede incluir abuelos, tíos, primos y otros parientes consanguíneos o afines.
- *Familia monoparental*: en la que el hijo o hijos viven solo con uno de sus padres, es decir, solo el padre o solo la madre.
- *Familia ensamblada*: es la que está compuesta por agregados de dos o más familias (por ejemplo: madre sola con sus hijos que se une con padre viudo con sus hijos), y otros tipos de familias, aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (en las que el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino, sobre todo, con sentimientos como la convivencia, la solidaridad y otros), etc., quienes viven juntos en el mismo lugar por un tiempo considerable.

Para el presente estudio se tomaron en cuenta los artículos 5, 33 y 34 del Código de Ética de la Sociedad de Psicólogos de Cuba¹³ y las recomendaciones de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.¹⁴

El almacenamiento de los datos y los procesamientos estadísticos se realizaron con el programa *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS, versión 20). Para la caracterización sociodemográfica y familiar, se investigaron las distribuciones de frecuencias de las variables cualitativas y la estadística descriptiva para las variables cuantitativas. Para investigar la relación entre el tipo de familia y las características del dolor y de la capacidad funcional se utilizó el análisis de varianza (ANOVA) de un factor.

RESULTADOS

En la muestra predominó el sexo femenino (63,5 %), el color de la piel blanco (59,6 %) y mestizo (23,1 %). La edad oscilaba entre los 10 y 17 años, el promedio fue 13 y

la desviación típica (SD)= 2,17. Los diagnósticos más frecuentes fueron artritis idiopática juvenil (AIJ, 25,5 %) y lupus eritomatoso sistémico (LES, 25 %); la otra mitad de la muestra presentaba diversos trastornos reumáticos. Todos los adolescentes se encontraban estudiando en el nivel medio de enseñanza, como correspondía.

En la tabla se informa sobre la cantidad de personas que conviven con el paciente. Como puede observarse, predominaron las familias con menos de 4 convivientes. Fueron más frecuentes las familias nucleares (52,9 %), seguido de las familias extensas (25,5 %) y monoparentales (15,7 %), y no se encontraron familias que pudieran ser clasificadas como ensambladas.

Tabla. Cantidad de personas que conviven con el paciente

Cantidad de personas que conviven con el paciente	Frecuencia	%
1	6	11,8
2	14	27,5
3	18	35,3
4	8	15,7
5	2	3,9
6	1	2,0
8	1	2,0
9	1	2,0
Total	51	100,0

El 71 % de la muestra presentaba dolor por más de un año (como promedio 2 años), catalogado como leve (35,3 %) o molesto (33,3 %) por dos tercios de la muestra (67,3 %), aunque 6 adolescentes (11,8 %) lo describieron como insoportable, 15,7 % como fuerte y 2 casos (3,9 %) como intenso. El dolor se había mantenido localizado en las zonas originales (36,5 %), y se había extendido a otras zonas para la mayoría de los casos (a zonas próximas para 17,3 %, a zonas amplias para 30,8 % y a casi todo el cuerpo 15,4 %). Refiere dolor esporádicamente un alto porcentaje de sujetos (algunas veces 52,4 % y casi nunca 19,6 %), aunque 15,7 % dice sentir dolor casi todos los días del mes y 11,8 % constantemente.

No se encontró relación entre ninguna de las características del dolor con el diagnóstico, ni tampoco con variables sociodemográficas como el sexo, la edad o el color de la piel.

El índice de discapacidad promedio fue bajo en la muestra estudiada, pues los valores se ubicaron entre 0 y 1,17, con una X= 0,19 y SD= 0,22 (debe recordarse que el rango posible es de 0 a 3). Sin embargo, analizando la información desde una perspectiva cualitativa, se encontró que 74,5 % de la muestra presenta alguna limitación para realizar alguna o varias actividades de la vida cotidiana. Las actividades en que hubo un mayor reporte de limitaciones fueron: ponerse de pie desde una silla baja o desde el piso (31,4 %), subir cinco escalones (37,3 %), alzar y bajar un objeto pesado o libros justo sobre la cabeza (25,5 %), hacer mandados y comprar en la tienda (31,4 %), montar bicicleta o triciclo (37,3 %), realizar tareas domésticas (37,3 %); y por último, correr y jugar (39,2 %).

El análisis estadístico no evidenció relaciones significativas entre ninguna de las variables sociodemográficas, y ninguno de los aspectos evaluados de la capacidad funcional; tampoco se encontraron asociaciones significativas entre ninguna de las características investigadas sobre el dolor y la capacidad funcional.

Mediante el ANOVA de un factor se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los tipos de familia para los rangos de intensidad del dolor reportados por los adolescentes ($F = 3,892$; $p = ,028$). Como puede observarse en la figura 1, los adolescentes que vivían en familias monoparentales tenían mayor nivel de dolor.

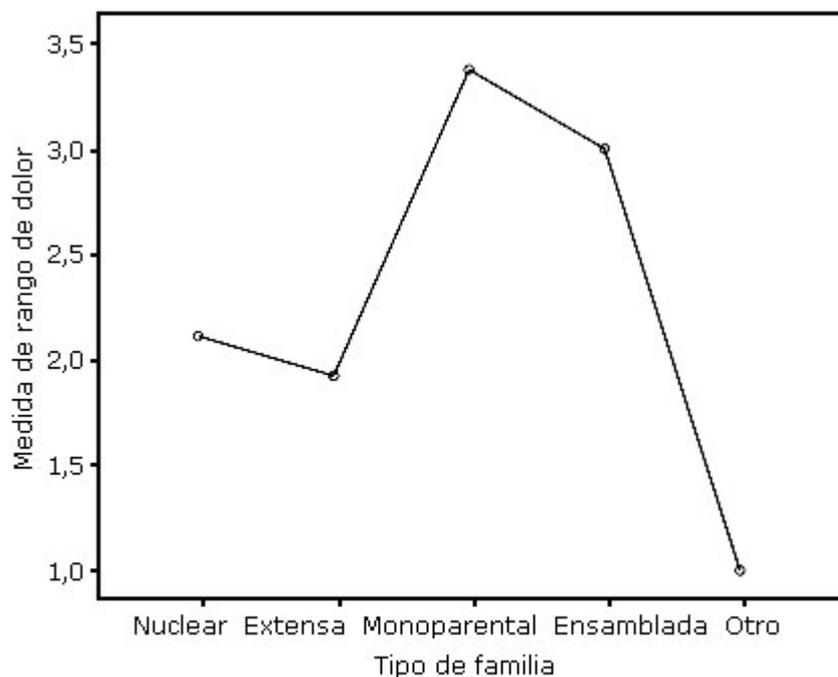


Fig. 1. Medias marginales estimadas de rango de dolor en los diferentes tipos de familia.

Igualmente, el tipo de familia estableció diferencias estadísticamente significativas en la capacidad funcional, específicamente para levantarse ($F = 4,278$; $p = ,020$) y alcanzar ($F = 3,447$; $p = ,042$), que, como se observa en las figuras 2 y 3, está más afectada en los adolescentes que viven en familias monoparentales. Debe señalarse que aunque las diferencias en las otras dimensiones no resultaron estadísticamente significativas, sí se observó la tendencia a que la puntuación fuera mayor en los adolescentes que viven en familias monoparentales.

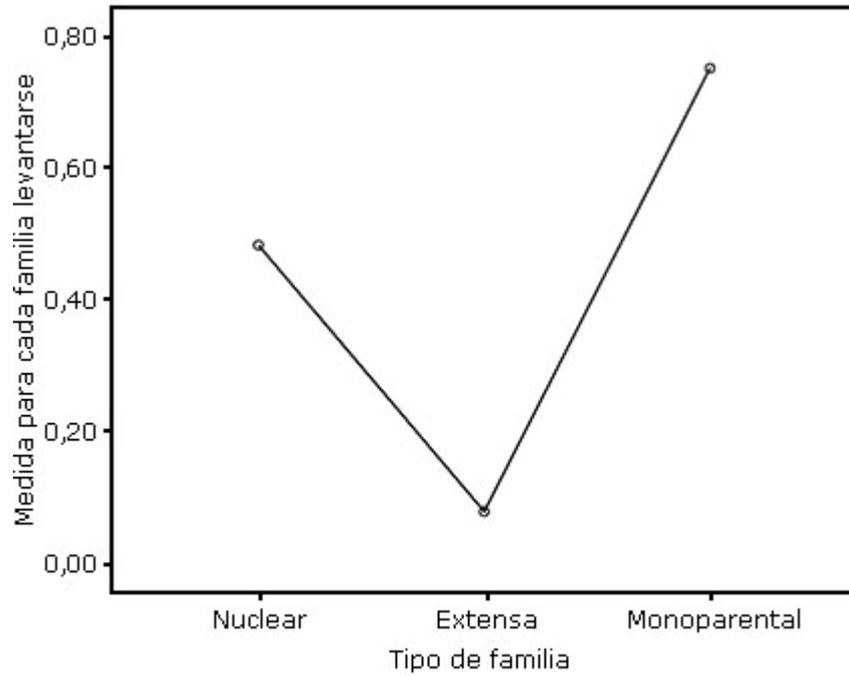


Fig. 2. Medias marginales estimadas para levantarse en los diferentes tipos de familia.

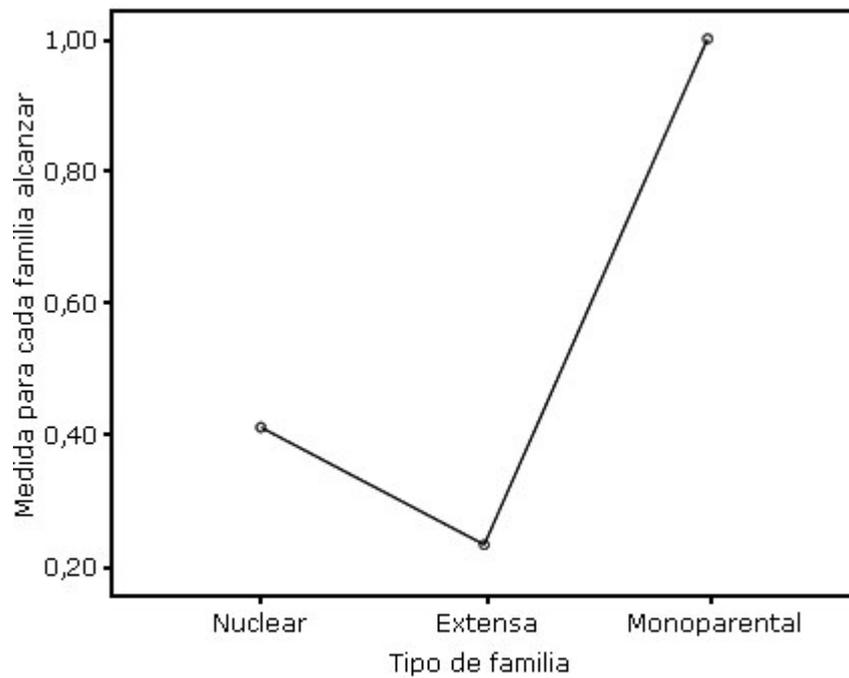


Fig. 3. Medias marginales estimadas para alcanzar en los diferentes tipos de familia.

DISCUSIÓN

Este estudio muestra que la afectación funcional y el dolor son mayores en los adolescentes con enfermedades reumáticas que viven en familias monoparentales. A pesar de que en el presente estudio se trabajó con una muestra no probabilística (lo que limita el alcance de la generalización de los resultados), conviene resaltar que la distribución por sexos y enfermedades es similar al patrón general encontrado en diferentes estudios en las enfermedades reumáticas en la infancia,^{3,4,10} y que también las características de las familias que se investigaron (tamaño y tipo) son coincidentes con lo reportado por la Oficina Nacional de Estadísticas¹⁵ acerca de la familia cubana.

La relación entre familia monoparental y peor resultado de salud, se ha encontrado también para la obesidad¹⁶ y para la anemia.¹⁷ En el caso de las enfermedades reumáticas, *Bugni* y otros¹⁸ encontraron peor adherencia terapéutica en los adolescentes que viven en familias en las que está ausente una de las figuras paternas.

La familia monoparental es una realidad cada vez más extendida. Hasta el año 2002 nuestro país contaba con 417 901 familias monoparentales, que representaban 11,8 % del total de hogares y 9,2 % de población residente. El análisis de la información censal sugiere que la monoparentalidad en Cuba parece estar asociada, de manera importante, con los patrones de alta divorcialidad y de viudez (40,7 % de los jefes de hogares monoparentales son divorciados y 26 % viudos); y además, se vincula muy estrechamente con la jefatura femenina (83,7 % de estos hogares). Para sintetizar, es posible decir que el patrón de monoparentalidad de los hogares cubanos responde, en mayor medida, a cambios en el significado del matrimonio y las uniones consensuales para hombres y mujeres que conllevan el aumento de la ruptura de uniones; y en alguna medida, menor, pero significativa, a cierta tendencia a uniones libres de carácter inestable, en ocasiones a edades tempranas y vinculadas a la maternidad en soltería.¹⁵

Este tipo de familias tienen características particulares, que, sumadas a los cambios vitales de los hijos adolescentes, pueden presentar mayores probabilidades de problemáticas en el ámbito social, psicológico y biológico. Esta situación está dada porque en su mayoría, la responsabilidad de la crianza del menor recae en solo uno de sus progenitores, y por ende, estas familias pasan por momentos continuos de ajuste, dependiendo de la elaboración de situaciones en torno al padre ausente. De hecho, el caos familiar que se presenta en los hogares abarrotados y desorganizados, parece ser el factor de riesgo subyacente a la relación hallada entre estructura familiar y peores resultados de salud.⁶

En nuestro estudio el sexo, el color de la piel, ni la edad se asociaron significativamente con las puntuaciones obtenidas en las diferentes dimensiones del CHAQ, a diferencia de lo reportado en el estudio de validación de este instrumento en población cubana, que encontró mayores índices de discapacidad para las niñas. Es posible que este resultado se explique porque nuestra muestra es más heterogénea, pues la del estudio de validación del CHAQ fue de pacientes con diagnóstico de AIJ.¹²

Tampoco se encontró relación entre ninguna de las características del dolor con el grupo diagnóstico, ni con variables sociodemográficas como el sexo, la edad o el color de la piel. En este sentido, los resultados se corresponden con otros estudios realizados sobre el dolor reumático en la etapa infantil,^{3,4,19} que muestran una gran variabilidad en el grado de dolor experimentado, y las relaciones existentes entre el dolor y las características de la enfermedad.

En el presente estudio tampoco se halla relación entre dolor y capacidad funcional. Una explicación probable es que los dolores musculoesqueléticos en niños con enfermedades reumáticas pueden ser debido a otras causas, como problemas de tipo mecánico, endocrinológico, psicológico, traumático y hasta neoplásico, entre muchos.²⁰ Así mismo, la capacidad funcional es resultante no solo del estado físico, sino de múltiples variables ambientales y sociopsicológicas.²¹

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflicto de intereses en la realización del estudio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sacks J, Helmick C, Yao-Hua L. Prevalence of and Annual Ambulatory Health Care Visits for Pediatric Arthritis and other Rheumatologic Conditions in the U.S. in 2001-2005. *Arthritis Rheumatology*. 2007;57:1439-45.
2. Serra-Valdés M. Las enfermedades reumáticas: de la teoría a la realidad. *Revista Finlay [serie en Internet]*. 2013 [citado 16 de Julio de 2015];3(4). Disponible en: <http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/245>
3. Coscollá A, Caro I, Calvo I, López B. Estado Psicológico del Adolescente con Enfermedad Reumática. Una primera aproximación. *Psicopatología y Psicología Clínica*. 2008;13(1):97-109.
4. Coscollá A, Caro I, Calvo I, López B. Repercusión de las Enfermedades Reumáticas Infantiles. Evaluación paterna. *Boletín de Psicología*. 2008;92:27-50.
5. Zhang Y, Wei M, Shen N, Zhang Y. Identifying Factors Related to Family Management During the Coping Process of Families with Childhood Chronic Conditions: A Multi-Site Study. *Journal of Pediatric Nursing*. 2015;30(1):160-73.
6. Kamp CM, Schmeer KK, Taylor M. Chaos as a social determinant of child health: Reciprocal associations? *Social Science & Medicine*. 2013;95:69-76.
7. Frantz J, Sixaba Z, Smith M. A Systematic Review of the Relationship between Family Structure and Health Risk Behaviours amongst Young People: An African Perspective. *The Open Family Studies Journal*. 2015;7:3-11.
8. OMS. La familia y la salud. 37ma. sesión del subcomité de planificación y programación del comité ejecutivo. Washington, D.C., EUA; 26 al 28 de marzo de 2003.
9. Louro Bernal I. Modelo teórico-metodológico para la evaluación de salud del grupo familiar en la atención primaria [tesis en opción al grado de Doctora en Ciencias de la Salud]. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana; 2004.
10. Singh G, Athreya B, Friesjf Goldsmith D. Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arth Rheum*. 1994;37:1761-9.
11. Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A, Malattia C, Cavuto S, Gado-West L, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment

Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. Clin Exp Rheumatol. 2001;19(suppl 23): S1-9.

12. Coto C, Varela G, Estrada G, Hernández V, Cantera D, Damil R, Méndez M. Validación de la versión cubana en español, del cuestionario de evaluación de la salud (*Childhood Health Assessment Questionnaire*) en niños cubanos con Artritis Reumatoidea Juvenil. Revista Cubana de Reumatología. 1999;1(1):41-53.

13. Código de ética profesional de los psicólogos cubanos. Sociedad de Psicólogos de Cuba: La Habana, Cuba; 1986.

14. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki [homepage en Internet]; Helsinki, 1964 [citado 19 de Enero de 2015]. Disponible en: http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/17c_es.pdf

15. Franco MC, Alfonso ME. El perfil sociodemográfico de los hogares cubanos. Cuadernos de población y Desarrollo. La Habana: Oficina Nacional de Estadísticas; 2008. p. 203-5.

16. Schmeer K. Family structure and obesity in early childhood. Soc Sci Res. 2012;41(4):820-32.

17. Schmeer K. Family structure and child anemia in Mexico. Soc Sci and Med. 2012;(16):23.

18. Bugni VM, Osaki LS, Okamoto KY, Barbosa CM, Hilário MO, Len CA, et al. Factors associated with adherence to treatment in children and adolescents with chronic rheumatic diseases. J Pediatr. 2012;88(6):483-8.

19. Rouquette A, Badley EM, Falissard B, Dub T, Lepage A, Coste J. Moderators, mediators, and bidirectional relationships in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework: An empirical investigation using a longitudinal design and Structural Equation Modeling (SEM). Social Science & Medicine [serie en Internet]. 2015 [citado 19 de Enero de 2015]; 135. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953615002804%29>

20. Moralán S. Dolor en el niño y adolescente con Enfermedades Reumáticas. Reumatología Pediátrica. 2013;5(3):6-8.

21. Cantera DT. Inflamación y dolor músculo esquelético en edades pediátricas. Cap. 3. Artroscopia diagnóstica de rodilla. Colección Pediatría. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2011. p. 17-43.

Recibido: 25 de enero de 2015.

Aprobado: 15 de agosto de 2016.

Marta Martín Carbonell. Universidad Cooperativa de Colombia. Facultad de Psicología. Sede Santa Marta. Carretera Troncal del Caribe Sector Mamatoco. Santa Marta, Colombia.

Correo electrónico: martamartincarbonell@hotmail.com