

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA



**“PERCEPCIÓN Y ACTITUDES SOBRE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES
CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL”.**

Por

DRA. ANA KAREN LEOS LEIJA

**COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE
ESPECIALISTA EN REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA**

DICIEMBRE, 2023

**“PERCEPCIÓN Y ACTITUDES SOBRE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES
CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL”.**

Aprobación de la tesis:



**Dra. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Director de tesis**



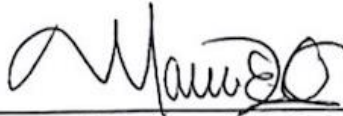
**Dr. Fernando García Rodríguez
Co-director de tesis**



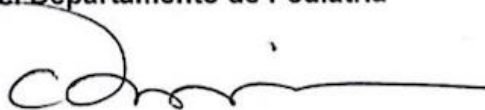
**Dra. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Coordinador de Enseñanza**



**Dra. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Coordinador de Investigación**



**Dr. Manuel Enrique de la O Cavazos
Jefe del Departamento de Pediatría**



**Dr. med. Felipe Arturo Morales Martínez
Subdirector de Estudios de Posgrado**

DEDICATORIA Y/O AGRADECIMIENTOS

A mis pacientes y a sus padres, quienes muy amablemente siempre estuvieron dispuestos a apoyarme en este proyecto. De quienes todos los días aprendí algo nuevo, y quienes fueron siempre la mayor motivación durante mi entrenamiento.

“Mis niños”, quienes todos los días nos demuestran que la vida es bonita y maravillosa a pesar del dolor.

A Alma y Arnoldo, mis padres, quienes siempre han sido mi principal apoyo durante este largo camino y quienes siempre han creído en cada uno de los sueños que tengo y los objetivos que me propongo. Gracias por hacer de mí una mujer fuerte, valiente y resiliente, y por no dejar nunca que me dé por vencida ante las adversidades, por siempre levantarme cuando yo no puedo sola.

A Arnoldo y Angel, mis hermanos, por ser pacientes conmigo y mis cómplices todos estos años.

A mis maestros de Reumatología pediátrica, Dra. Nadina, Dr. Fer y Dra. Ana, quienes, con sus enseñanzas, consejos y paciencia, me han ayudado a crecer profesionalmente, por siempre creer en mí y en mis capacidades, y por su apoyo en mis momentos difíciles. Mi eterna gratitud hacia ustedes.

A Vale y Mariana, mis mejores amigas, compañeras y cómplices dentro y fuera del hospital; por esas tardes en el hospital discutiendo casos complicados, y una que otra anécdota no relacionada al trabajo.

A Rocío, Sara, Jimena, Laura, Lizeth, Humberto, Natalia, Sonia y Alondra, por siempre hacer que el hospital no solo sea un área más de trabajo, sino de convivencia, felicidad, compañerismo y amistad.

¡Gracias infinitas a todos!

TABLA DE CONTENIDOS

HOJA DE.....	2
DEDICATORIA Y/O AGRADECIMIENTOS.....	3
TABLA DE CONTENIDOS.....	5
CAPÍTULO 1.....	7
RESUMEN.....	7
CAPÍTULO II.....	8
INTRODUCCIÓN.....	8
2.1 ANTECEDENTES.....	8
2.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
2.3 JUSTIFICACIÓN.....	12
CAPÍTULO III.....	14
HIPÓTESIS:.....	14
CAPÍTULO IV.....	15
OBJETIVOS.....	15
4.1 OBJETIVO PRINCIPAL:.....	15
4.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS:.....	15
CAPÍTULO V.....	16
MATERIAL Y MÉTODOS.....	16
5.1 DISEÑO DEL ESTUDIO.....	16
5.2 POBLACIÓN.....	17
5.3 TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	17
5.4 DEFINICIÓN DEL MARCO CONCEPTUAL Y DISEÑO DE ENTREVISTA.....	18
5.5 CONTENIDO DE LA ENTREVISTA.....	19
5.6 ANÁLISIS CUALITATIVO.....	20
5.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	20
CAPÍTULO VI.....	22
RESULTADOS.....	22
<i>Diseño de la guía de entrevista:</i>	22
<i>Validación de las guías de entrevista:</i>	22
<i>Aplicación de las guías de entrevista:</i>	23
<i>Análisis cualitativo:</i>	24
CAPÍTULO VII.....	25
DISCUSIÓN.....	25
CAPÍTULO VIII.....	28
CONCLUSIÓN.....	28
CAPÍTULO IX.....	29
BIBLIOGRAFÍA.....	29

CAPÍTULO XI.....	32
ANEXOS.....	32
11.1 GUÍA DE ENTREVISTA SOBRE PREFERENCIAS PARA REALIZACIÓN DE EJERCICIO (PACIENTES 6-18 años)	32
11.2 GUÍA DE ENTREVISTA SOBRE PREFERENCIAS PARA REALIZACIÓN DE EJERCICIO (PADRES).....	35
11.3 GUÍA DE ENTREVISTA SOBRE PREFERENCIAS PARA REALIZACIÓN DE EJERCICIO (PROFESIONALES DE SALUD).....	37
11.4 GUÍA DE ENTREVISTA SOBRE PREFERENCIAS PARA REALIZACIÓN DE EJERCICIO (PROFESORES ED. FÍSICA).....	39
11.5 CARTA DE ACEPTACIÓN POR EL COMITÉ DE INVESTIGACIÓN	41
11.6 CARTA DE ACEPTACIÓN POR EL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN.....	43
11.7 REVISIÓN DE AUSENCIA DE PLAGIO.....	45
CAPÍTULO XI.....	46
RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO	46

CAPÍTULO 1

RESUMEN

Antecedentes: El ejercicio puede mejorar la salud general y, en pacientes con artritis idiopática juvenil (AIJ), ayuda con problemas comunes como fatiga, debilidad y dolor, aumentando la calidad de vida. Sin embargo, existen barreras para hacer ejercicio regularmente cuando se enfrenta a esta enfermedad y, comúnmente, estos pacientes no completan los requisitos mínimos de ejercicio diario y mantienen un estilo de vida sedentario.

Objetivo: Conocer las diferentes perspectivas, miedos, obstáculos, facilitadores, conocimientos y actitudes sobre la actividad física en niños con artritis idiopática juvenil.

Material y métodos: Se realizó un estudio observacional, transversal, prospectivo, descriptivo, con diseño de estudio evaluativo mixto y secuencial, incluyendo técnicas cualitativas. Se incluyeron pacientes con AIJ y sus cuidadores; reumatólogos pediatras; y entrenadores deportivos o profesores de educación física. Una guía de entrevista semiestructurada fue creada por un grupo de expertos (3 reumatólogos pediatras 1 fisioterapeuta, 1 metodólogo/antropólogo, 1 paciente, 1 cuidador y 1 médico de Medicina Física y Rehabilitación), siendo evaluada en un estudio piloto para confirmar su relevancia y comprensión.

Resultado: Se incluyeron 20 pacientes con una mediana de edad de 12 años (rango de 9 a 16), el 55% eran hombres. El subtipo de AIJ más común fue la artritis relacionada con entesitis (7, 35%). Nueve pacientes (45%) tenían una alta actividad de la enfermedad en el momento de la entrevista y 7 (35%) tenían la enfermedad inactiva. La mayoría de los pacientes (12, 60%) no hacían ejercicio con regularidad; las principales razones y barreras eran la actividad de la enfermedad, el dolor y la preocupación por sufrir lesiones. De los pacientes que hacían ejercicio regularmente (8, 40%), la mitad informó que lo hacía por gusto y la otra mitad para mejorar los síntomas de la enfermedad. 12 pacientes (60%) hicieron ejercicio antes del inicio de la enfermedad; sin embargo, la mitad lo dejó debido a la actividad de la enfermedad, y aquellos que hacían ejercicio regularmente reportaron beneficios emocionales y físicos. Catorce (70%) pacientes informaron haber recibido información sobre la importancia del ejercicio, en la mayoría de los casos por parte de los médicos. Se observó confusión sobre las diferencias entre AF y ejercicio en la mayoría de los participantes, independientemente del grupo.

Conclusiones: Observamos confusión sobre las diferencias entre AF y ejercicio, así como mitos y miedos sobre los riesgos de realizarlo teniendo AIJ. La mayoría de los pacientes no hacen ejercicio con regularidad, siendo el dolor y la alta actividad de la enfermedad las principales barreras. Por otro lado, quienes hacían ejercicio regularmente reportaron beneficios emocionales y físicos.

CAPÍTULO II

INTRODUCCIÓN

2.1 ANTECEDENTES

La medicina física y de rehabilitación es la especialidad encargada de centrarse en la prevención, diagnóstico, rehabilitación y terapia para individuos que cursan con limitaciones funcionales como resultado de lesiones deportivas, enfermedades o malformaciones (1). La palabra “terapia” viene del Hebreo antiguo “*therapeía*” que significa “sanación” (2). La terapia de rehabilitación es un componente esencial de la medicina física. (3)

La OMS define la rehabilitación como un conjunto de intervenciones diseñadas para optimizar el funcionamiento de las personas con problemas de salud para reducir la discapacidad. (4). En resumen, ayuda a los niños, adultos o adultos mayores a ser lo más independientes posible en las actividades diarias y, con esto, ser capaces de participar en las áreas de educación, trabajo, ocio y las responsabilidades significativas de la vida, como el cuidado de una familia o el de la propia persona. Esto se logra mediante el tratamiento de afecciones subyacentes, como el dolor, y ayudando a las personas a superar las dificultades para pensar, ver, oír, comunicarse, comer o moverse para mejorar el funcionamiento de los individuos en la vida cotidiana.

Está centrada en las personas, lo que significa que las intervenciones y los enfoques elegidos para cada individuo dependen de sus objetivos y preferencias. Puede

llevarse a cabo en diferentes entornos, tanto en el medio intrahospitalario para pacientes hospitalizados o de manera ambulatoria en clínicas privadas o instalaciones comunitarias, así como en el propio hogar (5).

La rehabilitación es capaz de reducir los efectos deletéreos de una variedad de problemas de salud , ya sea, enfermedades agudas y crónicas, o lesiones, así como complementar otras intervenciones en salud, como lo es la recuperación de procedimientos quirúrgicos, logrando resultados óptimos, minimizando o enlenteciendo los efectos discapacitantes de enfermedades crónicas. (6).

Las enfermedades crónicas se han convertido en el punto más importante de la salud pública a nivel mundial, estimando gastos incrementados anualmente en cuidados de la salud (7).

Las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas son definidas por la *European Alliance of Associations for Rheumatology* (EULAR) y la *American College of Rheumatology* (ACR), como un grupo de enfermedades que comunmente afectan articulaciones, pero que pueden tener afectación a cualquier otro órgano. Estas se encuentran relacionadas a alteraciones en el sistema inmune, causando inflamación importante, progresando a deterioro gradual de articulaciones, músculos y huesos. Estas enfermedades tienen un curso crónico con deterioro progresivo, causando importante dolor y limitación funcional. En casos severos, puede resultar en discapacidad significativa, teniendo un impacto negativo en la calidad de vida y la expectativa de vida de los individuos afectados. (8)

La incapacidad de mantener un nivel de actividad física suficiente, en conjunto con el aumento de un comportamiento sedentario, es comunmente observado en las enfermedades reumáticas, conllevando a aumento de la debilidad, atrofia y disfunción muscular, además de contribuir al dolor crónico y fatiga, desmineralización ósea, y problemas metabólicos agravados por el uso de tratamientos (glucocorticoides sistémicos) como dislipidemia, hipertensión arterial, resistencia a la insulina, todo esto llevando al paciente a un decremento en su calidad de vida. (9)

Se ha observado que los pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas no alcanzan los requerimientos mínimos de actividad física por día, y que los programas de entrenamiento físico son capaces de mejorar la salud general y así prevenir los síntomas relacionados con la enfermedad sin incrementar la actividad de la enfermedad. (10–12)

Se ha postulado que la premisa para aumentar los niveles de actividad física en las enfermedades reumatológicas pediátricas es, en primer lugar, que los pacientes pediátricos con enfermedad reumática muestran una serie de síntomas que podrían disminuir potencialmente aumentando los niveles de actividad física; y, en segundo lugar, estos individuos tienen la tendencia a mantenerse inactivos, lo que se asocia con parámetros relacionados con la salud deficientes.

2.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Promover la actividad física en niños y adolescentes se ha convertido en una prioridad de salud pública porque varias condiciones que típicamente ocurren en la edad adulta (p. ej., desmineralización ósea, resistencia a la insulina, aterosclerosis y obesidad) se derivan de procesos infantiles que pueden prevenirse en etapas tempranas. Por tanto, promover un estilo de vida activo durante la infancia es una estrategia intuitiva para prevenir futuros riesgos para la salud (13).

Sin embargo, paradójicamente, los niños con discapacidad tienden a ser menos activos que los sanos, lo que también ocurre en los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas.

Un estilo de vida saludable brinda grandes beneficios a los jóvenes con alguna discapacidad, jugando un papel muy importante en su salud, participación y bienestar psicosocial.

Existen algunas barreras para la participación de estos pacientes en actividades físicas como el desinterés, falta de tiempo, intención, así como falta de programas y/o equipos accesibles, limitaciones corporales, dolor, malestar general y fatiga, dependencia a un cuidador, falta de aceptación por parte de los demás o concepto erróneo sobre la condición física propia y un sentimiento de preocupación de exacerbación de su enfermedad. (14).

2.3 JUSTIFICACIÓN

A nivel mundial, se estima que 2.4 millones de personas están viviendo con alguna condición de salud que podría beneficiarse de rehabilitación.

La justificación para prescribir actividad física en la población pediátrica con enfermedad crónica es que este enfoque puede tener un impacto directo en su estado de salud y mejorar las complicaciones de por vida secundarias a la enfermedad y su medicación.

El niño no hará un cambio en su estilo de vida en el aislamiento, y si bien, es importante darle opciones y control total de la selección de las actividades, el papel de la familia y los médicos es fundamental para lograr un cambio de comportamiento exitoso a largo plazo y mantenerlo motivado y apegado a este tipo de tratamiento.

Las directrices recientes de actividad física recomiendan entre 150 a 300 minutos por semana de actividad física aeróbica de moderada a vigorosa complementada con 2 a 3 días a la semana de ejercicios de fortalecimiento, flexibilidad y equilibrio. Por lo tanto, los protocolos de actividad física en el hogar revisados solo cumplen parcialmente con las recomendaciones de salud pública existentes sobre actividad física.

El mayor enfoque en las actividades de estiramiento y fortalecimiento puede explicarse por aspectos específicos de los pacientes pediátricos con enfermedades

reumáticas (es decir, deterioro articular grave y pérdida de fuerza y funcionalidad) y de las intervenciones (es decir, una combinación de rehabilitación y actividad física preventiva). El uso de intensidades de ejercicio más bajas puede ser una medida de precaución para dar cuenta de la falta de supervisión y seguimiento durante las sesiones en el hogar.

Conocer la percepción de los pacientes sobre la actividad física cuando se padece de artritis idiopática juvenil, además de la opinión de sus cuidadores, médicos y entrenadores permitirá tener un panorama más claro de las actitudes, perspectivas, barreras y necesidades específicas para esta población. Esto brindará las herramientas para diseñar mejores estrategias para incrementar el apego y la efectividad de intervenciones futuras.

(Sin texto)

CAPÍTULO III

HIPÓTESIS:

El conocimiento de las diferentes perspectivas, miedos, obstáculos, facilitadores, conocimientos y actitudes sobre la actividad física en niños con artritis idiopática juvenil ayudará a comprender de manera global las diferentes razones por las que este grupo de pacientes no realiza ejercicio, para posteriormente implementar acciones para incrementar la motivación y el apego a la realización de actividad física y rehabilitación en esta población.

(Sin texto)

CAPÍTULO IV

OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO PRINCIPAL:

Conocer las diferentes perspectivas, miedos, obstáculos, facilitadores, conocimientos y actitudes sobre la actividad física en niños con artritis idiopática juvenil.

4.2 OBJETIVOS SECUNDARIOS:

- Conocer las perspectivas, miedos, obstáculos, facilitadores, conocimientos y actitudes de los cuidadores sobre la actividad física en niños con artritis idiopática juvenil.
- Conocer las perspectivas, miedos, obstáculos, facilitadores, conocimientos y actitudes de los médicos sobre la actividad física en niños con artritis idiopática juvenil.
- Conocer las perspectivas, miedos, obstáculos, facilitadores, conocimientos y actitudes de los entrenadores y profesores sobre la actividad física en niños con artritis idiopática juvenil.

CAPÍTULO V

MATERIAL Y MÉTODOS

5.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Se realizará un estudio prospectivo, utilizando un diseño de estudio mixto y secuencial evaluatorio, incluyendo técnicas cualitativas, siendo el estudio actual, la primera fase del proyecto.

Se realizará una observación de los pacientes y sus cuidadores durante sus consultas de rutina y se identificarán los problemas más comunes observados durante esta, definiendo problemas de interés y obstáculos/barreras para la realización de actividad física. Con ello se realizará la creación de una guía de entrevista que será discutida por un grupo de expertos y evaluada en un estudio piloto para confirmar su pertinencia y entendimiento.

Posteriormente, se llevará a cabo el estudio cualitativo, por medio de entrevistas con pacientes que padecen artritis idiopática juvenil, sus padres/cuidadores, médicos tratantes y profesores de educación física, utilizando la guía de entrevista creada en la primera fase del estudio.

5.2 POBLACIÓN

Entre Marzo y Junio 2023, realizaremos la inclusión de pacientes con las siguientes características: pacientes de ambos géneros, con edades entre 6 y 18 años, con diagnóstico de artritis idiopática juvenil (según los criterios de la *International League of Associations for Rheumatology*) que acudan de manera regular a la consulta de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”. Se incluirá, además, al familiar o cuidador que acompañe al paciente durante sus consultas, este debe ser un familiar cercano (padres, hermanos mayores, abuelos/abuelas o tías/tíos), a médicos tratantes (reumatólogos pediatras o de adultos con interés en pediatría) e instructores de educación física que estén o no en contacto con pacientes pediátricos con artritis idiopática juvenil.

Se excluirán a los pacientes menores de 6 años y mayores de 18 años, que tengan otro diagnóstico de enfermedad autoinmune que no sea artritis idiopática juvenil, pacientes que no acudan regularmente a seguimiento a la consulta, quienes refieran verbalmente no tener deseos de participar en el estudio, y aquellos que se encuentren bajo custodia de alguna institución de asistencia social.

5.3 TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se utilizará una muestra poblacional para la aplicación de una entrevista semiestructurada para la evaluación de perspectivas, miedos, obstáculos, facilitadores, conocimientos y actitudes sobre actividad física en niños con artritis

idiopática juvenil, de tal forma que se utilizará el criterio de saturación teórica para decidir la finalización del reclutamiento (16-19).

5.4 DEFINICIÓN DEL MARCO CONCEPTUAL Y DISEÑO DE ENTREVISTA

Se llevará a cabo una observación de los pacientes y sus cuidadores durante sus consultas de rutina y se identificarán los problemas más comunes observados en la consulta, definiendo problemas de interés, obstáculos y/o barreras para la realización de actividad física.

Con ello se realizará la creación de una guía de entrevista compuesta por diferentes dominios, dependiendo de los datos recolectados en las observaciones no-participativas durante la consulta de seguimiento.

Posteriormente, se llevará a cabo una validación de apariencia del borrador de la entrevista, por un grupo de expertos, compuesto por tres reumatólogos pediatras (certificados por el Consejo Mexicano de Reumatología), un residente de reumatología pediátrica, un metodólogo experto en el desarrollo de cuestionarios, y dos médicos en Terapia Física y Rehabilitación. Esta validación de apariencia se llevará a cabo durante 3 sesiones, en las cuales, cada uno de los expertos brindará sus puntos de vista sobre el borrador, con el propósito de mejorarlo y obtener como versión final la guía de entrevista a utilizar en el estudio.

Al contar con la versión final de la guía de entrevista, se llevará a cabo una prueba piloto con 5 pacientes con diagnóstico de artritis idiopática juvenil en conjunto con su cuidador, las cuales serán grabadas para su posterior transcripción y análisis.

Finalmente, se realizarán sesiones con el grupo de expertos para reestructurar la guía de entrevista de acuerdo con los resultados de la prueba piloto, tomando en cuenta aquellos aspectos que mejorarían el material realizado. Se realizarán adaptaciones de la misma guía para aplicarse a médicos y profesores de educación física, realizando su prueba piloto con 3 reumatólogos pediatras y 2 instructores de educación física.

5.5 CONTENIDO DE LA ENTREVISTA

La guía de entrevista será dividida en varios dominios y dirigida a evaluar el conocimiento general y educación de los participantes sobre la actividad física y el ejercicio, el apego general al mismo, además de motivaciones, preferencias, barreras, obstáculos y facilitadores para su realización.

Investigación cualitativa:

Se utilizarán técnicas de entrevista individual a 10 pacientes y sus padres/cuidadores, a 8 médicos tratantes (reumatólogos pediatras) y a 5 instructores de entrenadores de distintas disciplinas deportivas (tengan o no tengan

contacto con pacientes con artritis idiopática juvenil), consistiendo en entrevistas semiestructuradas basadas en las guías de entrevista obtenidas.

Las entrevistas serán voluntarias, posterior a la obtención de consentimiento informado verbal a los sujetos de estudio mayores de edad y asentimiento informado verbal a los menores de edad, llevándose a cabo en formato presencial, de manera privada, brindando un ambiente cómodo y sin distracciones a los participantes, dirigida por uno de los integrantes del equipo de investigación que será capacitado para tal actividad.

La información obtenida de las entrevistas será grabada para su posterior transcripción y análisis cualitativo.

5.6 ANÁLISIS CUALITATIVO

Se realizará un análisis cualitativo utilizando el software ATLAS/ti, donde se identificarán temas relevantes mediante la transcripción de las entrevistas. Después de la construcción de la primera versión del cuestionario, se realizará la validez aparente como se describe anteriormente.

5.7 ASPECTOS ÉTICOS

Según el informe de Belmont, el estudio cumplirá con las pautas éticas de la Declaración de Helsinki y tendrá en cuenta los principios de bondad, justicia y

respeto. Este es un estudio de riesgo mínimo, ya que sólo involucra la aplicación de guías de entrevista a los participantes y no requiere muestreo biológico u otra investigación que no involucre ningún procedimiento invasivo o de exposición a los participantes.

Confidencialidad

La información recabada será confidencial, con la finalidad de respetar la privacidad de los pacientes y garantizar la integridad científica de la investigación.

Se mantendrá la confidencialidad en todo momento preservando el anonimato de los participantes durante la entrevista y recopilando y registrando información personal confidencial utilizando las iniciales, fecha de nacimiento y edad del sujeto.

Toda información personal y del estado de salud de los pacientes será recopilado por medio del expediente clínico.

Se brindará información amplia a los pacientes y sus cuidadores, y se solicitará su participación en el estudio, obteniendo consentimiento informado verbal a los participantes mayores de edad y asentimiento informado verbal a los sujetos de estudio menores de edad.

Se iniciará la captura de pacientes posterior a la aprobación del comité de ética en investigación de la institución.

CAPÍTULO VI

RESULTADOS

Diseño de la guía de entrevista:

Se realizó la observación de los pacientes con diagnóstico de artritis idiopática juvenil y sus cuidadores durante sus consultas de seguimiento, en donde identificamos distintas opiniones, perspectivas, motivaciones y barreras en torno al ejercicio y actividad física.

Validación de las guías de entrevista:

Con base en la información recabada durante la observación de los pacientes en sus consultas de seguimiento, se identificaron los temas más relevantes, los cuales fueron divididos en 5 dimensiones:

- Conocimiento general sobre el ejercicio.
- Apego general.
- Motivación.
- Preferencias.
- Barreras.
- Educación del ejercicio.

Posterior a su redacción, se realizaron modificaciones de las guías de entrevista por medio de su discusión en un grupo de trabajo multidisciplinario (1 residente de

reumatología pediátrica, 2 reumatólogos pediatras certificados, 1 metodóloga y 2 especialistas en rehabilitación física).

Se realizó un estudio piloto con 5 pacientes y sus respectivos cuidadores (60% género masculino, con mediana de edad de 12 años (rango 6-18 años). Subtipo más común fue Artritis Relacionada a Entesitis en 60% de los pacientes) para determinar su pertinencia y entendimiento, realizando posteriormente modificaciones por el grupo de trabajo multidisciplinario, obteniendo la versión final de cada una de las guías de entrevista.

Aplicación de las guías de entrevista:

Se incluyeron 20 pacientes con AIJ con sus cuidadores respectivos, los cuales fueron entrevistados por un residente de segundo año de reumatología pediátrica. Cada una de las entrevistas tuvo una duración entre 30 a 45 minutos cada una.

Las características de los pacientes se resumen en la **tabla 1**. El 55% eran hombres, con una mediana de edad de 12 años (rango de 9 a 16 años). La clasificación de AIJ más frecuentemente observada fue Artritis Relacionada a Entesitis en 35% de los pacientes (7/20), mientras que los siguientes en frecuencia fueron pacientes con poliartritis (tanto factor reumatoide positivo como negativo en mismo porcentaje) en 25% de los casos cada uno (5/20).

Nueve pacientes (45%) tenían actividad alta de la enfermedad por JADAS10 en el momento de la evaluación, mientras que el 35% (7/20) y 20% (4/20) tuvieron enfermedad inactiva y baja actividad, respectivamente.

Análisis cualitativo:

El 60% de los pacientes (12/20) no hacían ejercicio con regularidad, siendo el motivo principal el estado de la enfermedad. De los 8 pacientes que realizaban ejercicio regularmente (40%), la mitad informó que lo hacía por gusto y la otra mitad para mejorar los síntomas de la enfermedad.

El 70% de los pacientes habían recibido información sobre la importancia del ejercicio, en la mayoría de los casos dada por los médicos tratantes, de los cuales el 42% ya practicaba ejercicio regularmente y el 25% comenzó a hacerlo, sin embargo, no continuaron porque consideraron que la actividad de la enfermedad era un impedimento.

Al evaluar el cambio desde el momento del diagnóstico, el 58% de los pacientes realizaba ejercicio antes del inicio de la enfermedad, sin embargo, la mitad dejó de hacerlo debido a la actividad de la misma.

CAPÍTULO VII

DISCUSIÓN

En nuestro estudio pudimos identificar las distintas perspectivas, los miedos, obstáculos, facilitadores, conocimientos y actitudes que tienen los pacientes con AIJ sobre la actividad física y el ejercicio, así como distintos puntos de vista de sus cuidadores, reumatólogos pediatras y entrenadores de distintas disciplinas.

Identificamos que los 4 grupos de sujetos evaluados, no tenían una definición clara de lo que el ejercicio significa, siendo que los que “mejor entienden el concepto” realmente su definición no cumple con las características de este, y tampoco se reconoce una diferencia clara entre los conceptos de *ejercicio* y *actividad física*. En la literatura se define ejercicio como aquella actividad que es planeada, estructurada, y que implica esfuerzo repetitivo con el propósito de mejorar la condición física del individuo (16). Así mismo, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece en sus guías 2020 sobre actividad física que esta se define como aquella actividad que la cual los grandes músculos del cuerpo se mueven de una manera rítmica por un periodo sostenido de tiempo y establece como ejemplos de dicha actividad acciones como caminar, correr, nadar y andar en bicicleta (17), careciendo esta última definición de la estructura, repetición y planeación que tiene el ejercicio.

La mayoría de los pacientes entrevistados reportaron que una de las razones por las que no realizan ejercicio de manera regular es debido a la presencia de

cansancio y fatiga relacionados a la enfermedad de base (“No [hago ejercicio] porque ando cansado” Masculino 7 años, AIJ sistémica). Se ha identificado que el ejercicio regular brinda distintos beneficios en pacientes con enfermedades reumáticas, reportando en una revisión sistemática y metaanálisis realizado por Hu et al. (2020) mejoría de la percepción de fatiga posterior a la implementación de una rutina de ejercicio aeróbico en combinación con ejercicios de fuerza durante al menos un periodo de 3 meses (18).

Mientras que un comportamiento sedentario resulta en aumento de citocinas proinflamatorias y disminución de aquellas antiinflamatorias, tanto a nivel local como sistémico, contribuyendo este desbalance al mantenimiento y perpetuación del dolor crónico en los pacientes con enfermedades reumáticas (19), el mantener una vida activa con realización regular de ejercicio, brinda el efecto contrario, normalizando el señalamiento neuroinmune en el sistema nervioso central, previniendo y revirtiendo la hiperalgesia incrementando lo niveles de serotonina, sin embargo, este beneficio se observa con su realización constante, por lo que se debe alentar su realización diaria (20, 21, 22). Si bien, en nuestro estudio encontramos que los pacientes están conscientes de estos beneficios que brinda el ejercicio (*“Lo hago porque es algo que me ayuda a mi enfermedad, y que es bueno para mi.”* Masculino 12 años, *Artritis Relacionada a Entesitis*; *“No te quedas con el dolor en las articulaciones, porque yo cuando no hacía absolutamente nada se me endurecían las articulaciones, y ahora ya me siento mejor.”* Femenino 12 años, *AIJ poliarticular Factor reumatoide positivo*), existe un porcentaje de pacientes en los que el miedo al aumento del dolor y de la actividad de la enfermedad representa una barrera

importante para adoptar el ejercicio como hábito (*“Tengo miedo de que me lastime, me puedo lastimar.” Masculino 7 años, AIJ sistémica*).

En un estudio realizado por Wollnoough et al. (2022) en el que se trató de evaluar las diferencias en niveles de kinesiophobia en pacientes con AIJ en comparación con un grupo de pacientes sanos se observó que los pacientes con AIJ tenían mayor kinesiophobia en comparación con sus controles sanos utilizando la *Tampa Scale of Kinesiophobia* (TSK-11), el cual es un instrumento diseñado para evaluar el miedo al movimiento/lesiones relacionado al dolor. En este estudio se observó que los pacientes con AIJ presentaban una marcha más lenta y cuidadosa, y limitaciones en las pruebas de rendimiento de ejercicio, necesitando además, más tiempo para subir escaleras, sin embargo, esto no puedo evaluar de manera específica si esto estaba relacionado con el nivel de actividad de la enfermedad o por miedo al incremento de dolor (23).

Bohr et al (2015) reportaron que la poca realización de ejercicio en este grupo de pacientes mostraba una asociación negativa entre el ejercicio vigoroso y la alta actividad de la enfermedad a nivel de articulaciones que soportan peso, sin embargo, esta asociación no tenía un patrón claro en aquellos pacientes en remisión de la enfermedad (con o sin medicación) (11).

CAPÍTULO VIII

CONCLUSIÓN

Observamos confusión sobre las diferencias entre actividad física y ejercicio, así como mitos y miedos sobre los riesgos de realizarlo teniendo artritis idiopática juvenil.

La mayoría de los pacientes no hacen ejercicio con regularidad, siendo el dolor y la alta actividad de la enfermedad las principales barreras.

Por otro lado, quienes hacían ejercicio regularmente reportaron beneficios emocionales y físicos.

Consideramos primordial establecer programas de educación sobre el ejercicio, tanto a los pacientes, sus cuidadores, además de al personal de salud, estos últimos, con el propósito de brindar amplia información sobre los beneficios que trae consigo el mantener una rutina diaria de ejercicio, y con esto, mejorar el interés y la percepción que tiene nuestra población de pacientes hacia el ejercicio, impulsando de esta manera la incorporación del ejercicio como hábito en su vida diaria.

CAPÍTULO IX

BIBLIOGRAFÍA

1. Dreeben O.2013. Introduction to Physical therapy for Physical Therapist Assistants. In: Development of the physical therapy profession. 2007. p. 3–22.
2. Real Academia Española. Real Academia Española [Internet]. <https://dle.rae.es/therape%C3%ADa?m=form>. 2021. Available from: <https://dle.rae.es/therape%C3%ADa?m=form>
3. Atanelov L, Stiens SA, Young MA. HISTORY OF MEDICINE History of Physical Medicine and Rehabilitation and its Ethical Dimensions [Internet]. Vol. 17, American Medical Association Journal of Ethics. 2015. Available from: www.amajournalofethics.org
4. World Health Organization. Violence and Injury Prevention. Rehabilitation in health systems. 77 p.
5. James R. Andrews MGLHEKEWP. Principles of Rehabilitation. In: Physical Rehabilitation of the Injured Athlete: Expert Consult. 4ta ed. 2012. p. 41–66.
6. Durstine JL, Gordon B, Wang Z, Luo X. Chronic disease and the link to physical activity. Vol. 2, Journal of Sport and Health Science. Elsevier; 2013. p. 3–11.
7. Pate RR, Pratt M, Blair SN, Haskell WL, Macera CA, Bouchard C, et al. Physical activity and public health: a recommendation from the Centers for Disease Control and Prevention and the American College of Sports Medicine. JAMA. 1995;273(5):402–7.
8. David X. Cifu and Henry L. Lew. Rehabilitation Care: A Clinical Handbook. 1st ed. 2018. 208–2013 p.

9. Gualano B, Bonfa E, Pereira RMR, Silva CA. Physical activity for paediatric rheumatic diseases: Standing up against old paradigms. Vol. 13, *Nature Reviews Rheumatology*. Nature Publishing Group; 2017. p. 368–79.
10. Pinto AJ, Yazigi Solis M, de Sá Pinto AL, Silva CA, Maluf Elias Sallum A, Roschel H, et al. Physical (in)activity and its influence on disease-related features, physical capacity, and health-related quality of life in a cohort of chronic juvenile dermatomyositis patients. *Semin Arthritis Rheum*. 2016 Aug 1;46(1):64–70.
11. Bohr AH, Nielsen S, Müller K, Karup Pedersen F, Andersen LB. Reduced physical activity in children and adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis despite satisfactory control of inflammation. *Pediatric Rheumatology*. 2015 Dec 10;13(1).
12. Henderson CJ, Lovell DJ, Specker BL, Campaigne BN. Physical Activity in Children with Juvenile Rheumatoid Arthritis: Quantification and Evaluation.
13. Lelieveld OTHM, Armbrust W, van Leeuwen MA, Duppen N, Geertzen JHB, Sauer PJJ, et al. Physical activity in adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2008 Oct 15;59(10):1379–84.
14. Wright A, Roberts R, Bowman G, Crettenden A. Barriers and facilitators to physical activity participation for children with physical disability: comparing and contrasting the views of children, young people, and their clinicians. *Disabil Rehabil*. 2019 Jun 19;41(13):1499–507.
15. Sieczkowska SM, Smaira FI, Mazzolani BC, Gualano B, Roschel H, Peçanha T. Efficacy of home-based physical activity interventions in patients with autoimmune rheumatic diseases: A systematic review and meta-analysis. Vol. 51, *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. W.B. Saunders; 2021. p. 576–87.

16. Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*. 1985; 100:126–131.
17. Bull FC, Al-Ansari SS, Biddle S, Borodulin K, Buman MP, Cardon G, et al. World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *Br J Sports Med*. (2020) 54:1451–62. doi: 10.1136/bjsports-2020-102955.
18. Hu, H., Xu, A., Gao, C., Wang, Z., & Wu, X. (2021). The effect of physical exercise on rheumatoid arthritis: An overview of systematic reviews and meta-analysis. *Journal of advanced nursing*, 77(2), 506–522. <https://doi.org/10.1111/jan.14574>.
19. Sluka KA, O'Donnell JM, Danielson J, Rasmussen A (2012) Regular physical activity prevents development of chronic pain and activation of central neurons. *J Appl Physiol* 114(6):725–733.
20. Sluka KA, Frey-Law L, Bement MH (2018) Exercise-induced pain and analgesia? Underlying mechanisms and clinical translation. *Pain* 159(9):91–97.
21. Cooper MA, Kluding PM, Wright DE (2016) Emerging relationships between exercise, sensory nerves, and neuropathic pain. *Front Neurosci* 10:372
22. Ambrose KR, Golightly YM (2015) Physical exercise as non-pharmacological treatment of chronic pain: why and when. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 29(1):120–130.
23. Woolnough, L. U., Lentini, L., Sharififar, S., Chen, C., & Vincent, H. K. (2022). The relationships of kinesiophobia and physical function and physical activity level in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric rheumatology online journal*, 20(1), 73. <https://doi.org/10.1186/s12969-022-00734-2>.

CAPÍTULO XI

ANEXOS

11.1 GUÍA DE ENTREVISTA SOBRE PREFERENCIAS PARA REALIZACIÓN DE EJERCICIO (PACIENTES 6-18 años)

CONOCIMIENTO GENERAL SOBRE EL EJERCICIO:

1. Para ti, ¿qué es hacer ejercicio?
2. Para ti, ¿cuál es la diferencia entre realizar actividad física y ejercicio? Ejemplos de cada uno.
3. ¿Practicas ejercicio actualmente? ¿Cuál es el motivo?
4. ¿Cuáles consideras que son los beneficios de hacer ejercicio?
5. Para ti, ¿cuáles son las consecuencias/riesgos que consideras que podrías desarrollar al realizar ejercicio?

APEGO GENERAL:

6. ¿Te han dicho alguna vez que necesitas hacer ejercicio? ¿Quién fue la persona que te indicó el ejercicio? (reumatólogo, médico especialista en rehabilitación, fisioterapeuta...)
7. ¿Realizaste los ejercicios que te indicaron? ¿Por qué?
8. ¿Has entendido la forma en que te indicaron cómo realizar el ejercicio? ¿De qué manera podríamos mejorar esto?

MOTIVACIÓN:

9. Previo a que desarrollaras tu enfermedad, ¿realizabas algún deporte/ejercicio? ¿Cuál? Y ¿después del diagnóstico de tu enfermedad continuaste con este tipo de actividad? ¿Por qué? ¿Qué ha cambiado?
10. ¿Cuáles son los motivos por los que te gustaría hacer ejercicio?
11. ¿De qué manera crees que puedan ayudarte/motivarte tus padres para realizar ejercicio?

12. ¿Cómo podríamos ayudarte el personal de salud para motivarte a realizar ejercicio? (gestión de videos usb, redes sociales, folletos en físico...)

PREFERENCIAS:

13. ¿Te gusta más hacer ejercicio sólo o acompañado? ¿Por qué?
14. ¿Preferirías estar acompañado por personas con el mismo tipo de enfermedad que tienes o con cualquier persona en general? ¿Por qué?
15. ¿En qué lugar te gustaría más hacer ejercicio? ¿Por qué? (Casa, parque, consulta, gimnasio).
16. ¿De qué manera encuentras más divertido realizar ejercicio?
17. ¿Cuáles son las plataformas de redes sociales que más te gustan? Facebook, instagram, TikTok, etc.
18. ¿Cuánto tiempo podrías disponer durante tu día para realizar ejercicio? (interrogar sobre frecuencia a la semana, duración de cada día...)

BARRERAS:

19. ¿Cuáles crees que sean los motivos por lo que no realizas ejercicio?
20. Menciona los lugares a los que podrías tener acceso para realizar ejercicio en ese lugar (casa, parque, gimnasio, escuela...)
21. Menciona las dificultades que tendrías al realizar ejercicio en otro lugar que no sea tu hogar (horario, inseguridad, alumbrado, criminalidad...). ¿Cómo podemos mejorar este aspecto?
22. ¿Cómo podrías encontrar un momento durante el día para dedicar un tiempo para realizar ejercicio?

EDUCACIÓN DEL EJERCICIO

23. ¿Alguna vez alguien te ha recomendado ejercicios?
24. ¿Realizaste esos ejercicios que se te recomendaron? ¿Por qué sí o por qué no?
25. Cuéntanos, ¿cómo podríamos ayudarte a mejorar tu apego a la realización de estos ejercicios?

26. ¿Alguna vez has buscado en internet algún tipo de ejercicio que te llame la atención? ¿En qué plataformas los has buscado?
27. ¿De qué manera pudiéramos facilitarte el entender cómo realizar cada ejercicio? *Folletos, videos, explicación verbal, demostración durante la consulta...*
28. Muestra de videos animados vs. Personas reales para valorar preferencia.

(Sin texto)

11.2 GUÍA DE ENTREVISTA SOBRE PREFERENCIAS PARA REALIZACIÓN DE EJERCICIO (PADRES)

CONOCIMIENTO GENERAL SOBRE EL EJERCICIO:

1. Para usted, ¿qué es hacer ejercicio?
2. Para usted, ¿cuáles son las diferencias entre actividad física vs. Ejercicio?
3. Durante su vida, ¿ha hecho algún tipo de ejercicio o deporte? ¿Cómo cuál? ¿Aún lo realiza? ¿Por qué?
4. Para usted, ¿cuáles son los beneficios que considera que su hijo podría obtener de realizar ejercicio?
5. Para usted, ¿cuáles son las consecuencias/riesgos que considera que su hijo podría desarrollar al realizar ejercicio?

MOTIVACIÓN:

6. Previo al diagnóstico de su hijo, ¿lo llevaba/incorporó a algún equipo deportivo o realizaba ejercicio? ¿Por qué? ¿Qué ha cambiado?
7. ¿De qué manera podría ayudar a motivar a su hijo a realizar ejercicio?

PREFERENCIAS:

8. Para usted, ¿en qué tipo de lugar considera que sería más fácil que su hijo realice ejercicio? (casa, parque, consulta, gimnasio...) ¿Por qué?
9. ¿Cuánto tiempo podría disponer usted al día para acompañar a su hijo y apoyarlo para hacer ejercicio? (interrogar sobre frecuencia a la semana, duración de cada día...?)

BARRERAS:

10. ¿Cuáles son los medios electrónicos a los que mejor tienen acceso en casa?
11. ¿De qué manera usted y su hijo podrían dedicar un tiempo durante el día para realizar ejercicio?

EDUCACIÓN DEL EJERCICIO

12. ¿Alguna vez le han recomendado a su hijo algún tipo de ejercicio?
13. ¿Realizó estos ejercicios que se le recomendaron? ¿Por qué sí o por qué no?
14. ¿Cómo podríamos ayudar a su hijo para mejorar el apego a la realización de ejercicio?

(Sin texto)

11.3 GUÍA DE ENTREVISTA SOBRE PREFERENCIAS PARA REALIZACIÓN DE EJERCICIO (PROFESIONALES DE SALUD)

CONOCIMIENTO GENERAL SOBRE EL EJERCICIO:

1. Para usted, ¿qué es hacer ejercicio?
2. Para usted, ¿cuáles son las diferencias entre actividad física vs. Ejercicio?
3. ¿Cuál ha sido su experiencia en cuanto a la aceptación del ejercicio como hábito en los pacientes con AIJ de su consulta?
4. Para usted, ¿cuáles son los beneficios que considera que EL PACIENTE* podría obtener de realizar ejercicio?
5. Para usted, ¿cuáles son las consecuencias/riesgos que considera que EL PACIENTE* podría desarrollar al realizar ejercicio?

MOTIVACIÓN:

6. ¿De qué manera motiva a sus pacientes a realizar ejercicio?
7. Según su experiencia, ¿cuáles considera que son los factores que contribuyen a que los niños que realizan ejercicio estén motivados y se mantengan de esa manera para hacerlos?

PREFERENCIAS:

8. ¿Cuáles considera que son los mejores tipos de ejercicio que recomendaría a los paciente y por qué?
9. ¿Cuáles serían las recomendaciones que brindaría a los pacientes en cuanto a tipo de ejercicio, proveedor del ejercicio y lugar a realizarlos?
10. Nuestro propósito es brindar una herramienta audiovisual a cada paciente con una rutina de ejercicio estándar. Según su experiencia, ¿cuál considera que sería la mejor herramienta a utilizar? (folletos, explicación verbal, videos).

BARRERAS:

11. ¿Cuáles cree que sean las barreras que los pacientes tienen para hacer ejercicio?

EDUCACIÓN DEL EJERCICIO

12. ¿Alguna vez le ha recomendado AL PACIENTE* algún tipo de ejercicio, y qué tipo de ejercicios han sido?
13. ¿Cómo percibe, en general, la aceptación de esta recomendación por parte del paciente?
14. ¿Cuáles son los factores que toma en cuenta para recomendar a un paciente que realice ejercicio?
15. ¿Cómo podríamos ayudar AL PACIENTE* para mejorar el apego a la realización de ejercicio?

*Paciente con enfermedad reumática.

(Sin texto)

11.4 GUÍA DE ENTREVISTA SOBRE PREFERENCIAS PARA REALIZACIÓN DE EJERCICIO (PROFESORES ED. FÍSICA)

CONOCIMIENTO GENERAL SOBRE EL EJERCICIO:

1. Platíqueme sobre su carrera y a qué se dedica actualmente.
2. ¿Ha trabajado con niños con enfermedades reumáticas como artritis o con niños con dolor musculoesquelético? ¿Cuál ha sido su experiencia con ellos?
3. Para usted, ¿qué es hacer ejercicio?
4. Para usted, ¿cuáles son las diferencias entre actividad física vs. Ejercicio?
5. Para usted, ¿cuáles son los beneficios que considera que EL PACIENTE* podría obtener de realizar ejercicio?
6. Para usted, ¿cuáles son las consecuencias/riesgos que considera que EL PACIENTE* podría desarrollar al realizar ejercicio?

MOTIVACIÓN:

7. ¿De qué manera motiva a los niños a realizar ejercicio?
8. Según su experiencia, ¿cuáles considera que son los factores que contribuyen a que los niños que realizan ejercicio estén motivados y se mantengan de esa manera para hacerlos?

PREFERENCIAS:

9. ¿Cuáles considera que son los mejores tipos de ejercicio que recomendaría al paciente y por qué?
10. ¿Cuáles serían las recomendaciones que brindaría a los pacientes en cuanto a tipo de ejercicio, proveedor y lugar a realizarlos?
11. Nuestro propósito es brindar una herramienta audiovisual a cada paciente con una rutina de ejercicio estándar. Según su experiencia, ¿cuál considera que sería la mejor herramienta a utilizar? (folletos, explicación verbal, videos).

BARRERAS:

12. ¿Cuáles cree que sean las barreras que los pacientes tienen para hacer ejercicio?

EDUCACIÓN DEL EJERCICIO

13. ¿Alguna vez le ha recomendado AL PACIENTE* algún tipo de ejercicio?
14. ¿Realizó estos ejercicios que se le recomendaron? ¿Por qué sí o por qué no?
15. ¿Cómo podríamos ayudar AL PACIENTE* para mejorar el apego a la realización de ejercicio?

*Paciente con enfermedad reumática.

(Sin texto)

11.5 CARTA DE ACEPTACIÓN POR EL COMITÉ DE INVESTIGACIÓN



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

DR. med. NADINA EUGENIA RUBIO PÉREZ
Investigador principal
Departamento de Pediatría.
Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González"
Presente. -

Estimada Dr. med. Rubio:

En respuesta a su solicitud con número de ingreso PI22-00409 con fecha del 12 de diciembre del 2022, recibida en las oficinas de la Secretaría de Investigación Clínica de la Subdirección de Investigación, se extiende la siguiente notificación con fundamento en el artículo 41 BIS de la Ley General de Salud; los artículos 14 inciso VII, 99 inciso II, 102, 111 y 112 del Decreto que modifica a la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud publicado el día 2 de abril del 2014; además de lo establecido en los puntos 4.4, 6.2, 6.3.2.8, 8 y 9 de la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos; así como por el Reglamento interno de Investigación de nuestra Institución.

Se le informa que el Comité a mi cargo ha determinado que su proyecto de investigación clínica abajo mencionado cumple con la calidad técnica y el mérito científico para garantizar la correcta conducción que la sociedad mexicana demanda, por lo cual ha sido **APROBADO**.

Titulado "Percepción y actitudes sobre la actividad física en pacientes con artritis idiopática juvenil".

De igual forma el (los) siguiente(s) documento(s):

NOMBRE DEL DOCUMENTO	VERSIÓN	FECHA
Protocolo escrito en extenso	4.0	15/febrero/2023

Por lo tanto, usted ha sido **autorizado** para realizar dicho estudio en el **Departamento de Pediatría** del Hospital Universitario como Investigador Responsable. Su proyecto aprobado ha sido registrado con la clave **PE23-00007** La vigencia de aprobación de este proyecto es al día **15 de marzo del 2024**.

Participando además la Dra. Ana Karen Leos Leija como **tesista**, el Dr. Fernando García Rodríguez, Dra. Ana Victoria Villarreal Treviño, Dra. Natalia García Noriega y Dr. Humberto Ochoa Alderete como co-investigadores.

Toda vez que el protocolo original, así como la carta de consentimiento informado o cualquier documento involucrado en el proyecto sufran modificaciones, éstas deberán someterse para su re-aprobación.

Toda revisión será sujeta a los lineamientos de las Buenas Prácticas Clínicas en Investigación, la Ley General de Salud, el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, la NOM-012-SSA3-2012, el Reglamento Interno de Investigación de nuestra Institución, así como las demás regulaciones aplicables.

Comité de Investigación

Av. Francisco I. Madero y Av. Gonzalitos s/n, Col. Mitras Centro, C.P. 64460, Monterrey, N.L. México
Teléfonos: 818329 4050, Ext. 2870 a 2874. Correo Electrónico: investigacionclinica@meduanel.com





UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

El seguimiento continuo al estudio aprobado será el siguiente:

1. Al menos una vez al año, en base a su naturaleza de investigación.
2. Cuando cualquier enmienda pudiera o claramente afecte calidad técnica, el mérito científico y/o en la conducción del estudio.
3. Cualquier evento o nueva información que pueda afectar la proporción de beneficio/riesgo del estudio.
4. Así mismo llevaremos a cabo auditorias por parte de la Coordinación de Control de Calidad en Investigación aleatoriamente o cuando el Comité lo solicite.
5. Será nuestra obligación realizar visitas de seguimiento a su sitio de investigación para que todo lo anterior se encuentre debidamente consignado. En caso de no apegarse, este Comité tiene la autoridad de suspender temporal o definitivamente la investigación en curso, todo esto con la finalidad de resguardar la calidad de los datos generados durante la conducción del proyecto.



Monterrey, Nuevo León, a 15 de marzo de 2023

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN
DR. C. GUILLERMO ELIZONDO RIOJAS
Presidente del Comité de Investigación

Comité de Investigación

Av. Francisco I. Madero y Av. Gonzalitos s/n, Col. Mitras Centro, C.P. 64460, Monterrey, N.L. México
Teléfonos: 81 8329 4050, Ext. 2870 a 2874. Correo Electrónico: investigacionclinica@meduanl.com



September 18, 2017

11.6 CARTA DE ACEPTACIÓN POR EL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

DR. med. NADINA EUGENIA RUBIO PÉREZ
Investigador principal
Departamento de Pediatría.
Hospital Universitario "Dr. José Eleuterio González"
Presente. -

Estimada Dr. med. Rubio:

En respuesta a su solicitud con número de ingreso **PI22-00409** con fecha del **12 de diciembre del 2022**, recibida en las oficinas de la Secretaría de Investigación Clínica de Subdirección de Investigación, se extiende la siguiente notificación con fundamento en el artículo 41 BIS de la Ley General de Salud; los artículos 14 inciso VII, 99 inciso I, 102, 109 y 112 del Decreto que modifica a la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud publicado el día 2 de abril del 2014; además de lo establecido en los puntos 4.4, 6.2, 6.3.2.8, 8 y 9 de la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos; así como por el Reglamento interno de Investigación de nuestra Institución.

Se le informa que el Comité a mi cargo ha determinado que su proyecto de investigación clínica abajo mencionado cumple con los aspectos éticos necesarios para garantizar el bienestar y los derechos de los sujetos de investigación que la sociedad mexicana demanda, por lo cual ha sido **APROBADO**.

Titulado "**Percepción y actitudes sobre la actividad física en pacientes con artritis idiopática juvenil**".

De igual forma el (los) siguiente(s) documento(s):

NOMBRE DEL DOCUMENTO	VERSIÓN	FECHA
Protocolo escrito en extenso	4.0	15/febrero/2023
Guía de entrevista sobre preferencias para realización de ejercicio (pacientes 6-18 años).	1.0	01/febrero/2023
Guía de entrevista sobre preferencias para realización de ejercicio (padres).	1.0	01/febrero/2023

Por lo tanto, usted ha sido **autorizado** para realizar dicho estudio en el **Departamento de Pediatría** del Hospital Universitario como Investigador Responsable. Su proyecto aprobado ha sido registrado con la clave **PE23-00007** La vigencia de aprobación de este proyecto es al día **15 de marzo del 2024**.

Participando además la Dra. Ana Karen Leos Leija como **tesista**, el Dr. Fernando García Rodríguez, Dra. Ana Victoria Villarreal Treviño, Dra. Natalia García Noriega y Dr. Humberto Ochoa Alderete como co-investigadores.

Toda vez que el protocolo original, así como la carta de consentimiento informado o cualquier documento involucrado en el proyecto sufran modificaciones, éstas deberán someterse para su re-aprobación.

Comité de Ética en Investigación

Av. Francisco I. Madero y Av. Gonzalitos s n. Col. Mitras Centro, C.P. 64460, Monterrey, N.L. México
Teléfonos: 818329 4050, Ext. 2870 a 2874. Correo Electrónico: investigacionclinica@meduanl.com





UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

Toda revisión y seguimiento será sujeta a los lineamientos de las Buenas Prácticas Clínicas en Investigación, la Ley General de Salud, el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, la NOM-012-SSA3-2012, el Reglamento Interno de Investigación de nuestra Institución, así como las demás regulaciones aplicables.

El seguimiento continuo al estudio aprobado será el siguiente:

1. Al menos una vez al año, en base a su naturaleza de investigación.
2. Cuando cualquier enmienda pudiera o claramente afecte bienestar y los derechos de los sujetos de investigación o en la conducción del estudio.
3. Cualquier evento o nueva información que pueda afectar la proporción de beneficio/riesgo del estudio.
4. Así mismo llevaremos a cabo auditorías por parte de la Coordinación de Control de Calidad en Investigación aleatoriamente o cuando el Comité lo solicite.
5. Será nuestra obligación realizar visitas de seguimiento a su sitio de investigación para que todo lo anterior se encuentre debidamente consignado. En caso de no apegarse, este Comité tiene la autoridad de suspender temporal o definitivamente la investigación en curso, todo esto con la finalidad de resguardar el bienestar y seguridad de los sujetos en investigación



Atentamente,
"Veritas inquam Veritatis"
Monterrey, Nuevo León, a 15 de marzo de 2023

COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN:
COMITÉ DE INVESTIGACIÓN
DR. med. OSCAR DE LA GARZA CASTRO
Presidente del Comité de Ética en Investigación

Comité de Ética en Investigación

Av. Francisco I. Madero y Av. Gonzalitos s n. Col. Mitras Centro, C.P. 64460, Monterrey, N.L. México
Teléfonos: 818329 4050, Ext. 2870 a 2874. Correo Electrónico: investigacionclinica@meduanl.com



Septiembre 15, 2022

11.7 REVISIÓN DE AUSENCIA DE PLAGIO



UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN



FACULTAD DE MEDICINA Y HOSPITAL UNIVERSITARIO

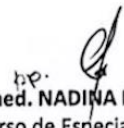
DR. med. FERNANDO FÉLIX MONTES TAPIA
Secretario Académico del Área Clínica
Facultad de Medicina y Hospital Universitario, UANL
Presente.-

Estimado Dr. Montes Tapia,
Por medio de la presente, hago constar que la tesis titulada "PERCEPCIÓN Y ACTITUDES SOBRE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL", cuyo autor es la DRA. ANA KAREN LEOS LEIJA, del Curso de Especialidad en Reumatología Pediátrica, ha sido revisada por el programa Turnitin, encontrando 14% de similitud.

Después de la interpretación de los datos, se ha llegado a la conclusión que no existe evidencia de plagio de la tesis.

Quedo a sus órdenes para cualquier duda o aclaración.

Atentamente,
"Alere Flammam Veritatis"
Monterrey, Nuevo León a 13 de diciembre de 2023.


DR. med. NADINA E. RUBIO PÉREZ
Profesora Titular del Curso de Especialidad en Reumatología Pediátrica
Departamento de Pediatría

DEPARTAMENTO DE PEDIATRÍA
Av. Francisco I. Madero Pte. y Av. Gonzalitos
Col. Mitras Centro C.P. 64460 Monterrey, N.L.
México Apartado 1-4459 Tel.: 81 8348 5421
Tel. y Fax: 81 8346 9959



CAPÍTULO XI

RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

Ana Karen Leos Leija

Candidata para el grado de especialista en

Reumatología pediátrica

Tesis

“PERCEPCIÓN Y ACTITUDES SOBRE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES
CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL.”

Campo de estudio en ciencias de la salud.

BIOGRAFÍA

Nacida el 14 de julio de 1994 en Monterrey, Nuevo León, México.

Hija de la Sra. Alma Rosa Leija Rodríguez y el Ing. Arnoldo Leos Cantú.

Educación:

Médico Cirujano y Partero por la Universidad Autónoma de Nuevo León en 2017.

Especialista en Pediatría por la Universidad Autónoma de Nuevo León en 2022.

Certificada por el Consejo Mexicano de Certificación en Pediatría (2022).