

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA



**“DISEÑO Y VALIDACIÓN DE MATERIAL AUDIOVISUAL EDUCATIVO SOBRE
EJERCICIO EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL”**

POR

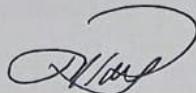
DRA. MARÍA MERCEDES RODRÍGUEZ REYES

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

DICIEMBRE 2025

**“DISEÑO Y VALIDACIÓN DE MATERIAL AUDIOVISUAL EDUCATIVO SOBRE
EJERCICIO EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL”**

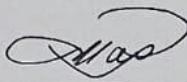
Aprobación de tesis:



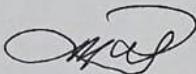
**Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Directora de tesis**



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

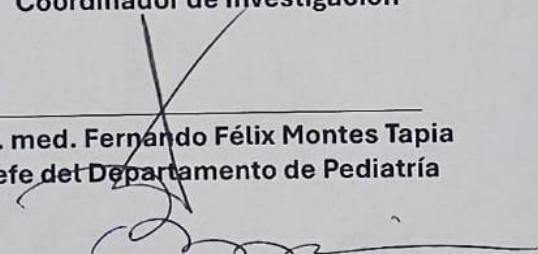


**Dr. med Nadina Eugenia Rubio Pérez
Coordinador de enseñanza**



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

**Dr. med. Fernando Félix Montes Tapia
Jefe del Departamento de Pediatría**



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

DEDICATORIA

A Dios y a la Virgen	Agradezco a estos seres divinos porque, aunque mi fe se vio entorpecida en varias ocasiones, siempre busqué refugio en ellos cuando veía oscurecerse mi camino , repitiéndome como lema de vida, que ellos nunca me han de fallar.
A mis padres	A ambos por darme la vida y educarme de la mejor manera. A mi madre, por siempre ser mi sostén, mi ejemplo de vida; A mi padre por ser un ejemplo de fuerza .
A mi Tita	Siempre te lo he dicho y lo repetiré, la vida me quiso regalar dos mamás, gracias por ser mi apoyo incondicional. Te quiero mucho tía.
A mis abuelos	A mis abuelitos, que, aunque no estén presentes físicamente se que están celebrando conmigo un logro más.
A Luis Alfredo	Porque desde el inicio has sido mi apoyo incondicional, gracias por no soltarme y creer en mí, te amo siempre.
A mis maestros y pacientes	Gracias por el conocimiento compartido , no solamente de medicina sino también de la vida. A todos los pacientes que pude haber conocido y ayudado; gracias por haber aportado tanto a mi educación como a mi vida.

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE ABREVIATURAS	0
CAPÍTULO I.....	1
RESUMEN	1
CAPÍTULO II.....	3
INTRODUCCIÓN.....	3
CAPÍTULO III.....	5
MARCO TEÓRICO	5
3.1 ANTECEDENTES.....	5
Artritis idiopática juvenil	5
Epidemiología	5
Complicaciones.....	6
Actividad Física	7
Percepción de pacientes sobre la actividad física.....	7
Material Audiovisual.....	8
CAPÍTULO IV.....	10
JUSTIFICACIÓN.....	10
CAPÍTULO V.....	12
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
CAPÍTULO VI.....	13
OBJETIVOS	13
6.1 Objetivo principal	13
6.2 Objetivos específicos	13
CAPÍTULO VII.....	14
MATERIALES Y MÉTODOS.....	14
7.1 DISEÑO DEL ESTUDIO	14
7.2 POBLACION DEL ESTUDIO	21
7.3 ASPECTOS ÉTICOS.....	21
7.4 PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	21
7.5 TABLA DE VARIABLES	23

7.6 MECANISMOS DE OBTENCIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO	28
CAPÍTULO VIII.....	29
RESULTADOS.....	29
CAPÍTULO IX.....	39
DISCUSIÓN	39
CAPÍTULO X.....	42
CONCLUSIÓN.....	42
CAPÍTULO XI.....	43
REFERENCIAS	43
CAPÍTULO XII.....	46
ANEXOS	46
Anexo1. Instrumento de evaluación.....	46
CAPÍTULO XIII.....	49
AUTOBIOGRAFÍA	49

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Características de los 30 pacientes, participantes en cada grupo focal. Fase 1.....	30
Tabla 2 Respuestas del cuestionario sobre eficacia de material audiovisual de UNICEF. Fase 1.....	31
Tabla 3 Características de los 30 pacientes, participantes en cada grupo focal. Fase 2.....	34
Tabla 4 Respuestas del cuestionario sobre eficacia de material audiovisual de UNICEF. Fase 2.....	35

LISTA DE ABREVIATURAS

AIJ- Artritis Idiopática Juvenil

AR- Artritis Reumatoide

ACR- Colegio Americano de Reumatología (por sus siglas en inglés)

CHAQ Cuestionario para la evaluación del estado de salud en la infancia (por sus siglas en inglés)

EVA- Escala Visual Analógica

FR- Factor Reumatoide

FARMEc- Fármaco modificador de la enfermedad convencional

FARMEb- Fármaco modificador de la enfermedad biológico

ILAR- Liga Internacional de Asociaciones para la Reumatología (por siglas en inglés)

JADAS- Actividad de la enfermedad de Artritis Juvenil (por sus siglas en inglés)

UNICEF- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (por sus siglas en inglés)

CAPÍTULO I

RESUMEN

Introducción: La Artritis Idiopática Juvenil es la enfermedad reumática crónica más frecuente en pediatría, caracterizándose por dolor crónico, inflamación y discapacidad a largo plazo. Aunque el ejercicio, la actividad física y cuidados articulares, son componentes fundamentales del tratamiento no farmacológico, la adherencia de muchos pacientes se ve limitada de distintas maneras. Actualmente no existen materiales audiovisuales validados específicamente para esta población.

Objetivo: Desarrollar y validar material audiovisual educativo sobre ejercicio, actividad física y cuidados articulares para pacientes con Artritis Idiopática Juvenil.

Métodos: Estudio mixto secuencial con enfoque cuali-cuantitativo para desarrollar y validar material audiovisual educativo. Se formaron 2 grupos focales según la edad (6-12 años y 13-18 años). En la primera fase participaron 30 pacientes con diagnóstico de AIJ, quienes evaluaron el video mediante el instrumento de validación de material audiovisual de UNICEF, considerando atracción, comprensión, aceptación, involucramiento e inducción a la acción. Con base en los comentarios obtenidos se realizaron modificaciones en el video. La segunda fase incluyó 12 pacientes distribuidos nuevamente en dos grupos focales quienes evaluaron la versión modificada.

Resultados: Se incluyeron 30 pacientes en la primera fase. De estos el primer grupo focal, 53.3 % fueron hombres, con una mediana de edad 10 años (RIC 7-11) y el subtipo de AIJ más común fue el tipo sistémico con un 46.6 %. El segundo grupo focal el 60 % fueron hombres, con una mediana de edad de 16 años (RIC 15-18 años) y el subtipo de AIJ fue el poliarticular FR negativo (40 %). En la primera fase expresaron alta satisfacción con el diseño del video. 93.3 % de estos pacientes comprendió el contenido y 62.5 % identificó que el video los motivaba a realizar estos cuidados articulares. La segunda fase mostró mejor aceptación, el 100 % de los adolescentes comprendió la información, el 80 % de los participantes refirió intención de realizar estos cuidados en casa. Ambos grupos consideraron útil el contenido del video. La versión final del video tiene una duración de 2:04 minutos,

con 3 escenas, centrándose en cuidados para las principales articulaciones durante el baño, en la escuela, en actividades del hogar y al dormir.

Conclusiones: El material audiovisual diseñado fue comprensible, atractivo y factible para pacientes con AIJ. Su validación demuestra oportunidades de mejorar adherencia a tratamientos no farmacológicos. Este estudio constituye el primer modelo estructurado de validación audiovisual en AIJ y define bases para futuro diseño de material educativo audiovisual.

Palabras clave: Cuidados articulares, Artritis, Niños, Ejercicio, Video.

CAPÍTULO II

INTRODUCCIÓN

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), es la enfermedad reumática crónica más frecuente en la edad pediátrica. Sin embargo, representa una causa importante de dolor persistente, discapacidad y deterioro funcional. Su curso es heterogéneo, llegando a provocar daño articular irreversible, limitación del movimiento y repercusiones en el estilo de vida de estos pacientes.

Dentro del abordaje integral de la AIJ, la actividad física ocupa un papel importante, como estrategia no farmacológica para prevenir atrofia muscular, mejorar la función articular y mejorar la calidad de vida. Sin embargo, varios estudios han demostrado que los pacientes con AIJ realizan menos actividad física.

En un estudio cualitativo, realizado en nuestro centro, los pacientes señalaron que la información recibida sobre ejercicios y cuidados articulares se presentaba de forma escrita e impresa, lo cual les resultaba difícil de replicar en casa. Así mismo ellos y sus cuidadores señalaron que la principal limitación para asistir a terapias fuera de casa era la barrera económica y la falta de tiempo. Por lo que preferían material audiovisual educativo que mostrara de manera sencilla la ejecución de este tipo de ejercicios y cuidados articulares.

Sin embargo, hasta el momento no se cuenta en la literatura un modelo estructurado de diseño y validación de material audiovisual educativo dirigido específicamente a pacientes con AIJ. Por lo que ante esta ausencia y considerando las barreras sociales y necesidades encontradas, se decide desarrollar un recurso educativo atractivo, comprensible y accesible para niños y adolescentes con esta enfermedad.

Por lo tanto, este proyecto tuvo como propósito principal diseñar y validar material audiovisual educativo sobre ejercicio, actividad física y cuidados articulares, dirigido

a pacientes con AIJ; con metodología mixta en etapas y en grupos focales, con apoyo de un comité de expertos interdisciplinarios.

CAPÍTULO III

MARCO TEÓRICO

3.1 ANTECEDENTES

Artritis idiopática juvenil

La artritis idiopática juvenil (AIJ) es la enfermedad reumática crónica más frecuente en pediatría. Se define como una artritis crónica con aparición antes de los 16 años y persiste por al menos por 6 semanas, sin embargo, se debe de excluir otras causas de artritis comunes en la infancia. El término artritis se define como una articulación afectada con limitación del rango de movimiento, calor y dolor al movimiento o sensibilidad. (1,2)

Su etiología aún es desconocida y su presentación es heterogénea. (3) Esto dificulta el diagnóstico y tratamiento temprano y oportuno, lo cual puede llevar a una discapacidad física secundaria a daño articular severo, sobre todo en los primeros 2 años de la enfermedad. (4)

La AIJ se clasifica en siete diferentes subtipos, de los cuales cada categoría presenta diferentes manifestaciones clínicas, criterios de inclusión y exclusión, evolución, respuesta al tratamiento, así como pronóstico. (1)

Epidemiología

La AIJ tiene una incidencia global de 1.6 a 23 por 100,000, la prevalencia de 3.8-400 por cada 100,000 niños menores de 16 años. Con una prevalencia mayor en niñas que en niños, 10 niñas por cada 100,000 y 5.7 por cada 100,000. (2)

La tasa de prevalencia reportada por la Liga Internacional de Asociaciones para la Reumatología (ILAR por siglas en inglés) fue de 30 por cada 100,000, la Alianza Europea de Asociaciones de Reumatología (EULAR por sus siglas en inglés) reportó 12.8 por cada 100, 000 y el Colegio Americano de Reumatología (ACR por sus siglas en inglés) informó una prevalencia de 45 por cada 100 ,000. (3) Se estimó

que, entre los más de 2 mil millones de niños a nivel mundial, menores de 18 años, 8 millones padecen artritis crónica, en su mayoría sin diagnosticar. (1)

La AIJ oligoarticular es el subtipo más frecuente (50 %) seguido de la AIJ poliarticular (25 %) y sistémica (5-15 %). Existe predominio en el sexo femenino en las formas oligoarticular, poliarticular y psoriásica, no hay diferencia en el sexo en la forma sistémica y predomina el sexo masculino en la artritis relacionada a entesitis. (1)

Complicaciones

Todas las formas de AIJ tienen una asociación con una disminución de calidad de vida relacionada con el riesgo de daño articular permanente, esta puede continuar hasta la edad adulta, causando morbilidad significativa y calidad de vida deteriorada. (5)

Los niños con AIJ usualmente presentan dolor, rigidez matutina e hinchazón; por lo que los músculos alrededor de las articulaciones afectadas suelen estar atrofiados por disminución del movimiento, lo que lleva también a una baja densidad ósea y riesgo de osteoporosis. (2,6) De igual forma la inactividad física secundaria a estos síntomas puede aumentar la prevalencia de enfermedad cardiaca coronaria, diabetes, hipertensión arterial y obesidad en adolescentes con AIJ.

Los pacientes con AIJ poliarticular presentan dolor hasta el 70 % de los días de la semana, así mismo el 25 % de pacientes con AIJ presentan dolor en una valoración alta en la escala de intensidad de dolor. (2)

Existe una prevalencia de talla baja en AIJ en niños con artritis idiopática juvenil poliarticular mientras la oligoarticular se asocia a crecimiento excesivo óseo localizado en la extremidad afectada, causando asimetría de estas. (5)

La alteración del crecimiento es la complicación más importante de la AIJ, en sus etapas iniciales es reversible mientras a largo plazo puede llevar a una estatura baja

irreversible, presentándose entre 1-17 %. La alteración en el crecimiento se puede relacionar con el grado de inflamación sistémica, uso de corticoesteroides y la dieta.

Actividad Física

La artritis idiopática juvenil puede llegar a causar discapacidad a corto y largo plazo. La actividad física, cuidados articulares y fisioterapia son esenciales para controlar complicaciones asociadas a la AIJ como rigidez, deformidad, contracturas musculares y calambres. Se ha encontrado que pacientes con este diagnóstico presentan significativamente menos actividad física que niños sanos. El ejercicio en particular es considerado un componente integral del cuidado del paciente con AIJ, debido a que comúnmente muestran anomalías en el equilibrio; debilidad, atrofia y función muscular. Sin embargo, estos pacientes presentan una aptitud física disminuida, realizan menor actividades físicas extenuantes, pasan más tiempo dormidos que un niño promedio y presentan con más frecuencia síntomas de fatiga, no asociado a la actividad de la enfermedad. El dolor junto a otras manifestaciones clínicas son en conjunto factores predisponentes a una vida sedentaria. (7)

Se encontró en una revisión sistemática que existen beneficios del ejercicio como terapia en AIJ, mejorando la capacidad funcional, calidad de vida, actividad aeróbica y sobre todo, el dolor. (8)

Percepción de pacientes sobre la actividad física

En el marco de un estudio cualitativo llevado a cabo en nuestro centro durante los meses de marzo a junio de 2023, se realizaron entrevistas a pacientes con edades entre 6 y 18 años, diagnosticados con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), según los criterios establecidos por la ILAR. El estudio, registrado bajo el código (PE23-00007), incluyó a un total de 20 pacientes, con una mediana de edad de 12 años. De estos, el 45 % presentaba una actividad alta de la enfermedad, según la escala de JADAS10.

En este estudio se encontró que el 60 % (12/20) de los pacientes no realizaba ejercicio con regularidad debido a su estado de salud relacionado con la enfermedad. Por otro lado, el 40 % (8/20) refirió que practicaba ejercicio por gusto y la otra mitad lo hacía por mejoría de los síntomas. El 70 % recibió información sobre la importancia de practicar ejercicio. De estos, el 42 % de estos pacientes ya realizaban algún tipo de ejercicio y el 25 % expresó su intención de practicarlo.

Así mismo los pacientes refirieron durante las entrevistas que las principales razones para no realizar ejercicio eran la fatiga y el miedo a sentir dolor. De igual forma expresaron en las entrevistas que el material proporcionado para los ejercicios consistía principalmente en “hojas” con instrucciones generales y preferirían contar con videos que les expliquen mejor cómo poder hacerlos. Además, los pacientes como sus padres mencionaron varias barreras, dentro de estas incluyeron la falta de tiempo, la distancia y costos asociados al acceso de un deporte en específico y preferían que los ejercicios fueran en casa. En cuanto al tiempo disponible para ejercitarse mencionaron que podían dedicar alrededor de 30 minutos diarios y 3 a 4 días por semana. (9)

Material Audiovisual

Estudios previos han propuesto material audiovisual para la educación sobre actividad física y ejercicio en pacientes con artritis inflamatoria, los cuales han demostrado ser más atractivos y mejor percibido por ellos que otro tipo de material, así mismo han mostrado que puede ser utilizado sin importar el estatus social o nivel educativo. Sin embargo, solo el 11 % de estos, han demostrado tener una calidad adecuada y es difícil determinar la perspectiva de los pacientes. Se han desarrollado diferentes materiales audiovisuales, para pacientes con artritis reumatoide con resultados diversos. (10,11)

Se realizó la validación cualitativa de material educativo audiovisual en pacientes con artritis reumatoide en el 2021. Se llevaron a cabo tres fases de validación, la primera fue la definición del marco conceptual, la segunda fase fue cualitativa se

obtuvo información de los pacientes para la creación de un folleto y un video (1.25 min). Este material fué presentado a un comité de expertos y pacientes para evaluar su duración y calidad. Por último, se llevó a cabo la validación cuantitativa de estos videos en donde se obtuvieron comentarios sobre el diseño, diálogos y la forma de la presentación de la información. (10)

Se realizó revisión bibliográfica, sin embargo, no existe algún modelo sobre validación de material audiovisual educativo acerca del ejercicio físico en pacientes con AIJ.

CAPÍTULO IV

JUSTIFICACIÓN

La discapacidad e inactividad relacionada con procesos inflamatorios, como la AIJ, ha demostrado que tienen afección en la calidad de vida, aislamiento social y depresión/ansiedad. La limitación de la movilidad y el dolor contribuye a esto, así como a la presencia de fatiga lo que conlleva a un menor interés en iniciar una actividad física o algún deporte.

El ejercicio, la actividad física y cuidados articulares como tratamientos no farmacológicos en AIJ son esenciales para la salud de los músculos y articulaciones, ya que pueden mejorar el dolor crónico secundario a la inflamación articular con la que estos pacientes cursan. La actividad física y la participación en algún deporte permiten el proceso de identidad personal a través de la adquisición de confianza, nuevas habilidades y relaciones interpersonales.

Se sabe que la falta de actividad física en procesos inflamatorios, como la AIJ, contribuye a disminuir las limitaciones del movimiento, contracturas, dolor persistente, fatiga y problemas emocionales como ansiedad y depresión. Además, existe la necesidad de generar una conciencia sobre los cuidados articulares durante el día, para evitar lesiones que pudieran generar dolor o más limitación.

Existe evidencia acerca de material audiovisual educativo sobre estos temas en pacientes con enfermedades reumáticas en adultos, como en artritis reumatoide, sin embargo, no se cuenta con herramientas audiovisuales acerca de ejercicio, actividad física y cuidados articulares en pacientes pediátricos.

Por lo anterior, el objetivo de este estudio es crear una herramienta audiovisual que se encuentre en la disponibilidad de los pacientes, sea dinámica y estos puedan ayudar a cumplir con los cuidos sugeridos durante el día. Este trabajo se enfoca específicamente en un video sobre cuidados articulares, que será el inicio de una

serie de proyectos que concluirán en material audiovisual sobre ejercicios y actividad física.

CAPÍTULO V

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los niños con AIJ a menudo presentan dolor articular, fatiga, contracturas y secuelas por la cronicidad de la enfermedad. Por lo que indicar actividad física, cuidados articulares y un programa de ejercicios a estos pacientes se convierte en un problema, ya que no encuentran una motivación para realizarlos, el tiempo es una barrera, así como el ámbito económico por el costo al encontrar un deporte junto a un instructor o asistir a terapia física, además por el miedo de tener más dolor o fatiga luego de realizarlos.

Basándonos en lo encontrado en las respuestas obtenidas en la primera fase con las entrevistas, se llegó a captar que los pacientes realizarían los ejercicios si estos fueran por medio de material audiovisual más que en material escrito, ya que les ayudaría a observar la modalidad del movimiento y ellos repetirlos.

El ejercicio , la actividad física regular y los cuidos articulares son fundamentales en el tratamiento de la AIJ. Esta es parte de las intervenciones no farmacológicas que tienen un papel crucial en la salud de los músculos y articulaciones, proporcionando protección contra la inflamación, desarrollando mayor fuerza, mejorando la inflamación e incrementando la confianza en realizar ejercicio y quitando el miedo al sentir de nuevo dolor.

La incorporación de cuidados articulares y ejercicios específicos puede mejorar no solo los síntomas sino también la calidad de vida de estos pacientes, ya que la incapacidad de participar en deportes o actividades realizadas con otros niños puede generar sentimientos de aislamiento y afectar la autoestima de estos, así como contribuir al desarrollo de ansiedad y depresión, exacerbando el impacto emocional y la carga de la enfermedad.

CAPÍTULO VI

OBJETIVOS

6.1 Objetivo principal

Validar material audiovisual educativo sobre cuidados articulares para pacientes con Artritis Idiopática Juvenil.

6.2 Objetivos específicos

- Diseñar material audiovisual educativo sobre cuidados articulares para pacientes con AIJ
- Realizar la validación de apariencia del material audiovisual educativo sobre cuidados articulares en pacientes con AIJ
- Realizar la validación de contenido del material audiovisual educativo sobre cuidados articulares en pacientes con AIJ

CAPÍTULO VII

MATERIALES Y MÉTODOS

7.1 DISEÑO DEL ESTUDIO

Diseño del estudio: estudio mixto secuencial con enfoque cuali-cuantitativo para construir y validar material audiovisual educativo acerca de cuidados articulares para pacientes con AIJ.

Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión:

- Pacientes de ambos sexos
- Pacientes entre 6 y 18 años
- Pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil según los criterios de ILAR

Criterios de exclusión:

- Pacientes con alguna condición neurológica que impida la comprensión del material audiovisual educativo
- Pacientes que no deseen participar en el estudio

Criterios de eliminación:

- Pacientes que no cumplan con las asistencias de las evaluaciones de la validación

Lugar de estudio

El estudio se llevó a cabo en la consulta de Reumatología Pediátrica en el departamento de Pediatría del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

Lugar de reclutamiento

Se reclutaron a los pacientes durante la consulta de Reumatología Pediátrica en el departamento de Pediatría del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

Lugar de aplicación de entrevistas

Consultorio de Reumatología Pediátrica en el Departamento de Pediatría del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

Procedimientos

Se llevó a cabo la validación de material audiovisual siguiendo las recomendaciones de la UNESCO “Guía Metodológica y video de validación de materiales IEC”.(12) En dónde se utilizó metodología secuencial con técnica cualitativa y cuantitativa, asesorado por un comité de expertos integrado por Médicos Reumatólogos Pediatras, Médicos del Deporte y Rehabilitación Física, Metodóloga y pacientes con AIJ junto a sus cuidadores.

La Metodóloga forma parte de la Unidad de Reumatología del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”. La médica rehabilitadora en deporte y rehabilitación tiene su consulta privada junto con su equipo, fue de apoyo en la creación del contenido de los ejercicios a evaluar en los videos, así como la creación de los bloques por grupos musculares, generalidades de estos.

Los Médicos Reumatólogos Pediatras fueron parte del departamento y servicio en donde se llevará a cabo el estudio.

Fase 1.

Diseño del material audiovisual

1. Análisis de la información del estudio previo

Con base en lo encontrado en las entrevistas realizadas en el proyecto previo (PE23-00007) se llevó a cabo en el desarrollo y validación del material audiovisual educativo.

2. Formulación de la estructura temática y objetiva del material audiovisual educativo

Con la colaboración del grupo de expertos, se realizó un consenso para establecer los objetivos del material audiovisual.

3. Selección de recursos para el fondo documental

Se revisó información bibliográfica, con el fin de estructurar el fondo documental de los temas establecidos en el numeral 2.

4. Desarrollo del contenido del material audiovisual educativo

Para el desarrollo del material audiovisual, se llevó a cabo el siguiente proceso: Elaboración de los diálogos: el contenido del tema fue redactado de forma directa a través de un tratamiento pedagógico, el cual es una estrategia de material audiovisual educativo que posterior será una intervención y parte del tratamiento no farmacológico de la AIJ. Este se basó en una estructura conformada por introducción, desarrollo y conclusión. De igual forma, se siguió una secuencia lógica, según la interrelación progresiva y ordenada de las ideas y los conceptos.

En la redacción de los diálogos se tomaron en cuenta los siguientes elementos:

- Palabras sencillas y de uso común
- Verbos activos y sustantivos concretos
- Oraciones con sujeto, verbo y complemento
- Oraciones que no indiquen órdenes

Selección y diseño del tipo de material audiovisual: Para esta fase se consideró la opinión del comité de expertos interdisciplinario y posterior se desarrolló una primera versión del material audiovisual con apoyo de un diseñador gráfico. El primer video para validar fue realizado por un diseñador gráfico, el cual fue sobre cuidados articulares, expuesto por medio de dibujos animados, para estos grupos etarios de pacientes, el primer grupo de 6 a 12 años y el segundo grupo de 13 a 18 años.

Las funciones del diseñador gráfico fue crear el contenido gráfico del video , las animaciones de este , modificar la voz de los diálogos, así como el audio. El material audiovisual tuvo una duración de 2 minutos ya que es el tiempo promedio descrito en la literatura en el que los pacientes en edad pediátrica, así como adolescentes prestan atención. (13). Se diseñó este video explicado con palabras sencillas y de

uso común, por medio de dibujos diseñados para estos pacientes junto con instrucciones acerca de los movimientos a realizar, posteriormente la duración de cada rutina, así como las repeticiones por cada grupo muscular.

5. Revisión por el comité de expertos interdisciplinario

El prototipo del material audiovisual fue revisado y evaluado por el comité de expertos, para posteriormente realizar los cambios sugeridos relacionados con la información y las imágenes del video.

Los especialistas revisaron, comentaron y aprobaron el contenido, esto para asegurar que cada mensaje sea apropiado en términos técnicos. En este caso se contó con la participación de Médicos Reumatólogos Pediatras y Médicos en Deporte y Rehabilitación, así como una Metodóloga. Este equipo aseguró que el mensaje reflejado en el material audiovisual fue apropiado en términos técnicos.

Fase 2.

Validación con metodología cualitativa. Validación de apariencia

Se realizó mediante la técnica de entrevistas semiestructuradas. Se entrevistaron individualmente a los pacientes. A continuación, se describe el procedimiento:

1. Elaboración de las guías de validación

Se desarrollaron guías de validación para describir el procedimiento de las entrevistas a los pacientes, con la finalidad de alcanzar los siguientes objetivos:

- Validar el material audiovisual con un enfoque cualitativo y cuantitativo
- Evaluar los componentes de eficacia mediante preguntas
- Verificar que las preguntas se comprendan

2. Selección e invitaciones de los participantes a la validación

La validación con enfoque cualitativo se realizó a través de dos grupos focales con pacientes y cuidadores, permitiendo ampliar y mejorar el material audiovisual. Los

dos grupos focales se realizarán dependiendo de la edad de los pacientes, un grupo en edades de 6 a 12 años y el segundo grupo de 13 a 18 años.

Los videos fueron proyectados a cada grupo focal, las sesiones fueron grabadas y transcritos para luego consensuar qué aspectos se mejorarían del material. Las notas fueron tomadas por el tesis junto a la Metodóloga y su equipo.

3. Análisis de la información con enfoque cualitativo

Se realizó un análisis de la información, con la finalidad de categorizar las respuestas de los pacientes según los componentes de eficacia (atracción, comprensión, identificación, inducción a la acción e involucramiento) propuestos por las guías de UNICEF, así como reconocer sus dudas y creencias. El procedimiento fue el siguiente:

- a) Se transcribieron los audios de las entrevistas a office Word
- b) Se realizaron lecturas repetidas para identificar información relevante para cada categoría
- c) Se organizaron los datos de acuerdo con las categorías de los componentes de eficacia, a través de la búsqueda de conexiones entre los diferentes comentarios.
- d) Se corroboró que la información sea correctamente interpretada y organizada
- e) Se representaron los datos mediante tablas descriptivas

Componentes de eficacia:

- Atracción: consiste en conocer si el material audiovisual llama la atención del público objetivo al cual está dirigido, es decir si le gustan o no los colores, diseño y formato.
- Comprensión: averigua si se comprende lo que leen, ven o escuchan, se debe de incluir preguntas para saber si el público objetivo entiende los contenidos y mensajes presentados en el material. Si comprende y le queda claro el mensaje.
- Involucramiento: este componente averigua si el público objetivo se siente involucrado en el contenido y que el material sea válido para personas como

ellos. Si se siente identificado con el mensaje que se proporciona. Si el público no se siente identificado difícilmente acogerán el mensaje propuesto. Por lo que es muy importante cuidar detalles como las características socioeconómicas, el ambiente, el paisaje, los rasgos físicos de los personajes, entre otros.

- Aceptación: este componente permite confirmar que nada moleste o genere incomodidad. Indica si acepta plenamente el enfoque, contenido y lenguaje utilizado. Está relacionado con la cultura de la población, costumbres, formas de organización, prejuicios, mitos, falsos conocimientos etc. Evalúa la factibilidad del material educativo, es decir, que puedan llevarse a cabo las recomendaciones y el acceso que tenga la población objetivo a los recursos necesarios para llevarlo a cabo. Que el material sea factible será de utilidad para conocer si es viable y realizable dentro de un contexto, de igual manera se deben respetar las diferencias socioculturales.
- Inducción a la acción: se busca comprobar si el cambio de comportamiento o actitud propuesto es identificado y posible de lograr. Este componente debe indicarnos si el material realizado contribuye a que el público destino adopte el comportamiento que buscamos, en este caso realizar durante más tiempo y días ejercicio.

4. Producción del material educativo

Posterior al análisis de las entrevistas, se realizaron cambios en la información y elementos del material audiovisual, obteniendo la versión modificada conocida como **versión 1 (v1)**, la cual será evaluada en la fase 3.

5. Prueba piloto del prototipo del material educativo

Se llevó a cabo una prueba piloto de acuerdo con la metodología barco, mediante el desarrollo de encuestas con preguntas cerradas para evaluar la comprensión, atracción y preferencia entre los formatos del prototipo del material audiovisual del

tema 1. Las encuestas fueron contestadas por pacientes con diagnóstico de AIJ posterior a la presentación del prototipo del material audiovisual.

La prueba piloto permitió determinar la mejor técnica y momento para validar el material audiovisual, así como realizar cambios para mejorar su nivel de atracción, comprensión e incluir sugerencias de los pacientes. También permitió establecer las preferencias de los pacientes, con respecto a formato del material audiovisual. Al final de la fase se obtuvo la versión modificada del primer material, conocida como **versión 2(v2)**.

Fase 3.

Validación con enfoque cuantitativo

1. Evaluación cuantitativa del material audiovisual educativo

Se mostró la versión 2 del material audiovisual educativo a un grupo de pacientes y cuidadores para su evaluación cuantitativa mediante la herramienta estructurada.

2. Análisis estadístico

El análisis cuantitativo después de la recolección de datos y codificación de los cuestionarios. Se estimaron estadísticas de tendencia central para las características demográficas de los participantes.

3. Revisión y modificación del material audiovisual educativo

Una vez realizadas las modificaciones finales y validado el material de los videos, se tiene previsto desarrollar una estrategia educativa que utilice este y otros videos para estandarizar el manejo de los pacientes. El objetivo de este material fue puramente educativo y como parte del tratamiento no médico en pacientes con AIJ, sin intención de comercialización. No obstante, se contempla la posibilidad de que, en el futuro, los videos puedan ser utilizados con fines de investigación o académicos.

7.2 POBLACION DEL ESTUDIO

Se obtuvo una muestra por conveniencia, basados en el tamaño de muestra de los criterios de calidad propuestos por Terwee et al. que sugieren que son necesarios 30 pacientes para validación cualitativa. Durante la fase 1 (diseño) 5 pacientes y 15 pacientes en cada grupo de la fase 2 (2 grupos focales), en total 30 pacientes. (13) El tiempo de reclutamiento de los participantes fue de aproximadamente 2 meses, ya que posterior a esto se tendrá que evaluar lo obtenido, los meses de reclutamiento serán fueron durante agosto a octubre del año 2025.

El número de participantes reclutados serán en total 30.

7.3 ASPECTOS ÉTICOS

Según el informe de Belmont, el estudio cumplió con las pautas éticas de la Declaración de Helsinki y tuvo en cuenta los principios de bondad, justicia y respeto. Este fue un estudio sin riesgo, ya que sólo involucró la validación de material audiovisual y no requirió muestreo biológico u otra investigación que implicara procedimientos invasivos o riesgo de exposición para los participantes. Se brindó información amplia a los pacientes y sus cuidadores, y se solicitó su participación en el estudio.

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

La validación del material audiovisual fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”

7.4 PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó un análisis descriptivo de las variables de tipo continuo, dicotómicas y ordinales.

Las variables de tipo continuo se reportarán usando medidas de tendencia central y dispersión y las dicotómicas en proporciones.

Todo el análisis estadístico se realizará mediante el programa estadístico SPSS Statistics y Microsoft Excel en donde se tabularon las respuestas a los cuestionarios realizados en Google Forms, en cada fase del estudio.

7.5 TABLA DE VARIABLES

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Unidad de medida
Edad	Tiempo que ha vivido una persona o ciertos animales o vegetales. (14)	Fue el tiempo en años que ha transcurrido desde el nacimiento de la persona hasta el momento de la consulta. Este dato será proporcionado por el paciente y se tomará en cuenta la edad del cuidador.	Cuantitativa	Discreta	Años
Sexo	Grupo al que pertenecen los seres humanos de cada sexo, entendido este desde un punto de vista sociocultural en lugar de exclusivamente biológico. (15)	Sexo al que pertenecen los participantes de la validación. Es decir, pacientes y cuidadores.	Cualitativa	Nominal	Femenino Masculino
Escolaridad del paciente	Conjunto de cursos que un	Grado que están cursando los	Cualitativa	Ordinal	Preescolar Primaria

	estudiante sigue en un establecimiento docente. (16)	pacientes del estudio y sus cuidadores.			Secundaria Preparatoria Universidad
Artritis Idiopática Juvenil	Presencia de artritis en una o varias articulaciones, que comienza antes de los 16 años y persiste al menos 6 semanas, sin una etiología conocida. (17)	Pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil junto a su clasificación.	Cualitativa	Nominal	Poliarticular FR – Poliarticular FR+ Oligoarticular persistente Oligoarticular extendida Artritis relacionada a entesitis Indiferenciada Sistémica Psoriática
Actividad de la enfermedad	Puntuación de la Actividad de la Artritis Juvenil (JADAS) (18)	La evaluación global del médico de la actividad de la enfermedad, medida en una escala visual analógica (EVA) del 0-10, donde 0=no hay actividad y 10=máxima actividad; la evaluación	Cualitativa	Nominal	Activo Sin actividad

		<p>global del bienestar según los padres, medida en una EVA de 0-10 donde 0=muy bien y 10=muy deficiente; la velocidad de sedimentación globular (VSG), normalizado en una escala de 0 a 10; y un recuento de articulaciones con enfermedad activa.</p> <p>Se utilizará JADAS clínico o JADAS10.</p>			
Tratamiento	Conjunto de medios que se utilizan para aliviar o curar una enfermedad. (19)	Tratamiento que tenga el paciente en el momento del estudio.	Cualitativa	Nominal	<p>Corticoesteroides</p> <p>Fármaco modificador de la enfermedad</p> <p>Terapia Biológica</p> <p>Antiinflamatorio no esteroideo</p> <p>Sin tratamiento</p>

Capacidad funcional	<p>Cualquier tipo de efecto residual, o resultado permanente, derivado de una enfermedad o lesión. Abarca una variedad de condiciones y puede manifestarse en formas físicas, psicológicas, cognitivas y sensoriales. (20)</p>	<p>Se midió por medio de <i>Childhood Health Assessment Questionnaire – CHAQ</i>, en su versión español. (Anexo 2.)</p>	Cualitativa	Nominal	<p>Con discapacidad (3 puntos máximo) Sin discapacidad (0 puntos)</p>
Instrumento de evaluación cuantitativa individual de los 5 componentes de eficacia	<p>Instrumento de validación para material audiovisual educativo (12)</p>	<p>Anexo 1.</p>	Cualitativa	Ordinal	<p>Atracción</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿El video duró poco, mucho o está bien? - ¿Te gustó el video? - ¿Te gustaron las imágenes? - ¿Te gustaron los colores? <p>Comprensión</p>

- | | | | | | |
|--|--|--|--|--|---|
| | | | | | <ul style="list-style-type: none">- ¿Entendiste la información del video? <p>Aceptación</p> <ul style="list-style-type: none">- ¿Hay alguna palabra o imagen que te haga sentir molesto, ofendido o enojado? <p>Involucramiento</p> <ul style="list-style-type: none">- ¿Para quién crees que es este video? <p>Inducción a la acción</p> <ul style="list-style-type: none">- ¿Este video te pide que hagas algo? |
|--|--|--|--|--|---|

- ¿Entendiste la información del video?
- Aceptación
- ¿Hay alguna palabra o imagen que te haga sentir molesto, ofendido o enojado?

- Involucramiento
- ¿Para quién crees que es este video?

- Inducción a la acción
- ¿Este video te pide que hagas algo?

7.6 MECANISMOS DE OBTENCIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Las encuestas, así como la participación en la proyección de los videos fueron voluntarias, no se realizó consentimiento ni asentimiento informado porque es un estudio sin riesgo para los participantes por lo que se solicitó la excención de los mismos. Sin embargo, estuvo la presencia de testigos imparciales de cada grupo focal (6 a 12 años y 13 a 18 años) así como de los padres de los menores, a quienes se les solicitó su consentimiento verbal para que los participantes formen parte del estudio.

CAPÍTULO VIII

RESULTADOS

Primera fase de validación

El estudio incluyó en la primera fase de grupos focales un total de 30 pacientes con diagnóstico de AIJ, distribuidos en edades de 6 a 12 años y de 13 a 18 años, conformando cada grupo 15 pacientes.

La mediana de edad del primer grupo focal fue de 10 años (RIC 7-11), de este el 46.6 % fueron hombres. Conforme a la escolaridad el 73.3 % asistía a primaria. El subtipo de AIJ más común fue el tipo sistémico con un 46.6 %, seguido de poliarticular FR positivo 20 % y FR negativo 20 %. El puntaje sobre la actividad de la enfermedad calculado en el JADAS fue de 0 (RIC 0-10) y la discapacidad funcional, evaluado con el CHAQ mostró una mediana de 0 (RIC 0-1.26).

El segundo grupo focal tuvo una mediana de edad de 16 años (RIC 15-18), de este el 60 % fueron hombres. La escolaridad más frecuente fue preparatoria, con un 46.6 %. El subtipo de AIJ más común fue el poliarticular FR negativo con el 40 %, seguido del poliarticular FR positivo con el 26.6 %. La mediana de puntaje sobre la actividad de la enfermedad expuesto en el JADAS fue de 0 (RIC 0-0) y la capacidad funcional, medida con el CHAQ, mostró una mediana de 0 (RIC 0-0).

Sobre el tratamiento, los pacientes del primer grupo focal tenían tratamiento con fármacos modificadores de la enfermedad convencional en el 53.3 % y biológicos en el 40 %, el segundo grupo mostró una similitud con 40 % utilizando fármacos convencionales y 33.3 % biológicos.

Las características de los pacientes incluidos en cada grupo focal son mostradas en la Tabla 1.

Tabla 1. Características de los 30 pacientes, participantes en cada grupo focal.

Fase 1.

Característica		Grupo focal 1 N (%)	Grupo focal 2 N (%)
Sexo	Femenino	7/15 (46.6)	6/15 (40)
	Masculino	8/15 (53.3)	9/15 (60)
Edad. Mediana (P25-P75)		10 (7-11)	16 (15-18)
Escolaridad	Preescolar	4/15 (26.6)	NA
	Primaria	11/15 (73.3)	NA
	Secundaria	NA	5/15 (33.3)
	Preparatoria	NA	7/15 (46.6)
	Universidad	NA	3/15 (20)
Subtipo AIJ	Poliarticular negativo	FR	3/15(20)
	Poliarticular positivo	FR	3/15 (20)
	Oligoarticular		1/15 (6.66)
	Sistémica		7/15 (46.6)
	Artritis relacionada a entesitis		1/15 (6.6)
	Indiferenciada		0/15 (0)
JADAS, mediana (P25- P75)		0 (0-10)	0 (0-0)
	CHAQ, mediana (P25- P75)	0(0-1.26)	0(0-0)
Tratamiento	FARMEc	8/15(53.3)	6/15 (40)
	FARMEb	6/15 (40)	5/15 (33.33)
	Ninguno	1/15 (6.6)	4/15 (26.6)

Datos: mediana (percentil 25 - percentil75) o números (%)

Grupo focal 1: pacientes en edades de 6-12

Grupo focal 2: pacientes en edades de 13-18

Acerca de las respuestas obtenidas en el cuestionario de UNICEF, se evidenció que en la pregunta “¿El video duró poco, mucho o está bien?”, el primer grupo focal respondió en el 93 % que era adecuado el tiempo, el segundo grupo focal respondió en tu totalidad (100 %) que duraba mucho. En la pregunta “¿Te gustó el video? el primer grupo focal respondieron que sí en el 93.3 %, y en el segundo grupo el 73.3 %.

Sobre la pregunta “Te gustaron los colores” el 100 % del primer grupo focal tuvieron una respuesta favorable y el 86.6 % del segundo grupo respondieron que sí. La pregunta “te gustaron las imágenes”, el primer grupo focal respondió que si en el 62.5 % y el segundo grupo 73.3 %.

La pregunta “Entendiste la información del video”, el 93.3 % respondieron “si”, en ambos grupos focales. ¿Sobre la pregunta “Hay alguna palabra o imagen que te haga sentir molesto, ofendido o enojado?” el 100 % de los pacientes del primer grupo focal respondieron que no, así como el 62.5 % del segundo grupo focal.

En la pregunta, “¿Para quién crees que es este video?”, el 73.3 % del primer grupo focal respondieron que para pacientes participantes y en el segundo grupo focal, el 62.5 %.

Por último, ¿sobre la pregunta “Este video de pide que hagas algo?”, en ambos grupos focales respondieron que “sí” en el 62.5 %. Tabla 2.

Tabla 2 Respuestas del cuestionario sobre eficacia de material audiovisual de UNICEF. Fase 1.

Pregunta	Grupo focal 1 N (%)	Grupo focal 2 N (%)
¿El video duró poco, mucho o está bien?		
Duró poco	0	0
Está bien	14/15(93.3)	0
Duró mucho	1 /15 (6.6)	15/15 (100)
¿Te gustó el video?		
Si	14/15 (93.3)	11 /15 (73.3)
Un poco	1 /15 (6.6)	4/15 (26.6)
No	0	0
¿Te gustaron las imágenes?		
Si	10/15(62.5)	11 /15 (73.3)
Alguno	5 /15 (37.5)	4/15 (26.6)
No	0/15	0
¿Te gustaron los colores?		
Si	15/15 (100)	13/15 (86.6)
Le falta color	0	2/15 (13.3)

No	0	0
¿Entendiste la información del video?		
Si	14/15 (93.3)	14/15 (93.3)
Un poco	1 /15 (6.6)	1 /15 (6.6)
No	0	0
¿Hay alguna palabra o imagen que te haga sentir molesto, ofendido o enojado?		
Si	0	5 /15 (37.5)
No	15/15 (100)	10/15 (62.5)
¿Para quién crees que es este video?		
Involucra otros pacientes	4/15 (26.6)	5 /15 (37.5)
Involucra pacientes participantes	11 /15 (73.3)	10/15 (62.5)
¿Este video te pide que hagas algo?		
Si	10/15 (62.5)	10/15 (62.5)
No	5 /15 (37.5)	5 /15 (37.5)

Grupo focal 1: pacientes en edades de 6-12

Grupo focal 2: pacientes en edades de 13-18

En relación a los comentarios obtenidos durante la validación del diseño del video, se evidenció durante esta fase, en el grupo focal 1, que la mayoría de los pacientes cambiaría características como las manos de los personajes, que se enseñe la manera correcta de colocar la almohada entre las piernas para dormir. En el grupo focal 2, las respuestas más comunes fueron que el sonido era muy fuerte, de la música y de la voz, ellos solicitaban utilizar una voz más animada para captar la atención.

Lo que menos les gustó en el primer grupo focal fue que quisieran más información durante el video, sin embargo, la mayoría de los comentarios fueron que todo estaba bien con el video. En el grupo focal 2 mencionaban que no les gustó la música de fondo, la duración del video, que solo un personaje hablaba (la voz solo era de la niña) y las manos de los niños.

En ambos grupos focales coincidieron que lo que más les gustó del video fueron los dibujos animados, los colores, los ejercicios como ponerse la mochila, cómo bañarse y cómo dormir.

Ambos grupos focales determinaron que la información del video era entendible en su mayoría y que estaba bien explicado para pacientes de su edad.

Los dos grupos focales respondieron en su mayoría, que la información expuesta en el video sería útil para cambiar lo que hacían normalmente y el porqué sería útil la respuesta más frecuente encontrada fue por la adecuada explicación y porque no sabían cómo cuidar sus articulaciones.

Por último, el primer grupo focal respondió que sí realizaría los cuidados articulares, algunos con ayuda de sus cuidadores y el segundo grupo focal respondió en su mayoría que sí realizaría los ejercicios. Con base en la frecuencia, ambos grupos focales respondieron que podrían realizarlo muy frecuente durante la semana.

Segunda fase de validación

En la segunda fase, se tomaron 6 pacientes de cada grupo focal. La mediana de edad del primer grupo focal fue de 9 años (RIC 7.75-11.25), de estos el 50 % fueron mujeres. Conforme a la escolaridad el 83.3 % asistía a primaria. Los subtipos de AIJ más comunes fueron el tipo sistémico con un 33.3 %, seguido de poliarticular FR positivo 16.6 %, FR negativo 16.6 % y oligoarticular 16.6 %. El puntaje sobre la actividad de la enfermedad calculado en el JADAS fue de 3 (RIC 0-11.5) y la discapacidad funcional, evaluado con el CHAQ mostró una mediana de 0 (RIC 0-0.63).

El segundo grupo focal tuvo una mediana de edad de 15 años (RIC 14.75-18), de este el 50 % fueron mujeres. La escolaridad más frecuente fue secundaria, con un 50 %. El subtipo de AIJ más común poliarticular FR positivo 16.6 %, FR negativo 16.6 % y oligoarticular 16.6 %. La mediana de puntaje sobre la actividad de la

enfermedad expuesto en el JADAS fue de 0 (RIC 0-1.25) y la capacidad funcional, medida con el CHAQ, mostró una mediana de 0 (RIC 0-0.5).

Sobre el tratamiento, los pacientes del primer grupo focal tenían tratamiento con fármacos modificadores de la enfermedad convencional en el 50 % y biológicos en el 33.33 %. El segundo grupo focal 50 % utilizando fármacos convencionales y 33.3 % biológicos. Tabla 3

Tabla 3 Características de los 30 pacientes, participantes en cada grupo focal. Fase 2.

Característica		Grupo focal 1 N (%)	Grupo focal 2 N (%)
Sexo	Femenino	3/6 (50)	3/6 (50)
	Masculino	3/6 (50)	3/6 (50)
Edad. Mediana (P25-P75)		9 (7.75-11.25)	15.5 (14.75-18)
Escolaridad	Preescolar	1/6 (16.6)	NA
	Primaria	5/6 (83.3)	NA
	Secundaria	NA	3/6 (50)
	Preparatoria	NA	2/6 (33.3)
	Universidad	NA	1/6 (16.6)
Subtipo AIJ	Poliarticular negativo	1/6(16.6)	1/6 (16.6)
	Poliarticular positivo	1/6 (16.6)	1/6 (16.6)
	Oligoarticular	1/6 (16.6)	1/6(16.66)
	Sistémica	2/6 (33.3)	0/6(0)
	Artritis relacionada a entesitis	1/6 (16.6)	2/6 (33.3)
	Indiferenciada	0/6 (0)	1/6 (16.6)
JADAS, mediana (P25-P75)		3 (0-11.5)	0 (0-1.25)
CHAQ, mediana (P25-P75)		0(0-0.63)	0(0-0.5)
Tratamiento	FARMEc	4/6(66.6)	3/6 (50)
	FARMEb	1/6 (16.6)	2/6 (33.33)
	Ninguno	1/6 (16.6)	1/6 (16.6)

Grupo focal 1: pacientes en edades de 6-12

Grupo focal 2: pacientes en edades de 13-18

Sobre las respuestas obtenidas en el cuestionario de UNICEF, se evidenció que en la pregunta “¿El video duró poco, mucho o está bien?”, el primer grupo focal respondió en el 100 % que era adecuado el tiempo, el segundo grupo respondió en el 66.6 % que estaba bien el tiempo. En la pregunta “¿Te gustó el video? el primer ambos grupos focales respondieron que sí en el 83.3 %.

Sobre la pregunta “¿Te gustaron los colores?” el 100 % del primer grupo focal tuvieron una respuesta favorable y el 86.6 % del segundo grupo respondieron que sí. La pregunta “¿Te gustaron las imágenes?”, el primer grupo focal respondió que algunas en el 66.6 % y en el segundo grupo focal el 66.6 % respondió que sí.

La pregunta “¿Entendiste la información del video?”, el 50 % respondieron “sí”, en el primer grupo focal y el 100 % en el segundo. Sobre la pregunta “¿Hay alguna palabra o imagen que te haga sentir molesto, ofendido o enojado?” el 100 % de los pacientes de ambos grupos focales respondieron que no.

En la pregunta, “¿Para quién crees que es este video?”, el 66.6 % de ambos grupos respondió que es para otros pacientes.

Por último, sobre la pregunta “¿Este video te pide que hagas algo?”, el primer grupo focal respondió en el 83.3 % que sí, y el segundo grupo focal en el 100 % fue “sí”.

Tabla 4 Respuestas del cuestionario sobre eficacia de material audiovisual de UNICEF. Fase 2.

Pregunta	Grupo focal 1 N (%)	Grupo focal 2 N (%)
¿El video duró poco, mucho o está bien?		
Duró poco	0	2/6 (33.3)
Está bien	6/6(100)	4/6 (66.6)
Duró mucho	0	0
¿Te gustó el video?		
Si	5/6(83.3)	5/6 (83.3)
Un poco	1/6 (16.6)	1/6(16.6)
No	0	0
¿Te gustaron las imágenes?		

Si	2/6(33.3)	4/6 (66.6)
Alguno	4/6(66.6)	2/6 (33.3)
No	0	0
¿Te gustaron los colores?		
Si	6/6(100)	6/6(100)
Le falta color	0	0
No	0	0
¿Entendiste la información del video?		
Si	3/6 (50)	6/6(100)
Un poco	3/6 (50)	0
No	0	0
¿Hay alguna palabra o imagen que te haga sentir molesto, ofendido o enojado?		
Si	0	0
No	6/6(100)	6/6(100)
¿Para quién crees que es este video?		
Involucra otros pacientes	4/6(66.6)	4/6(66.6)
Involucra pacientes participantes	2/6(33.3)	2/6(33.3)
¿Este video te pide que hagas algo?		
Si	5/6(83.3)	6/6(100)
No	1/6(16.6)	0

Grupo focal 1: pacientes en edades de 6-12

Grupo focal 2: pacientes en edades de 13-18

Los comentarios al finalizar la segunda validación en cada grupo focal fueron mejores con respecto a la primera. La mayoría de los pacientes concluyeron que los cambios que se realizaron fueron reflejados en la versión final del video, entre estos el sonido del audio del video y de la música mejoraron, incluyendo la voz del personaje masculino. De igual manera el aspecto de los personajes mejoró con respecto a la primera versión. Dentro de las características de los personajes, el aspecto de las manos tuvo mejoría al mostrar más detalladas las articulaciones.

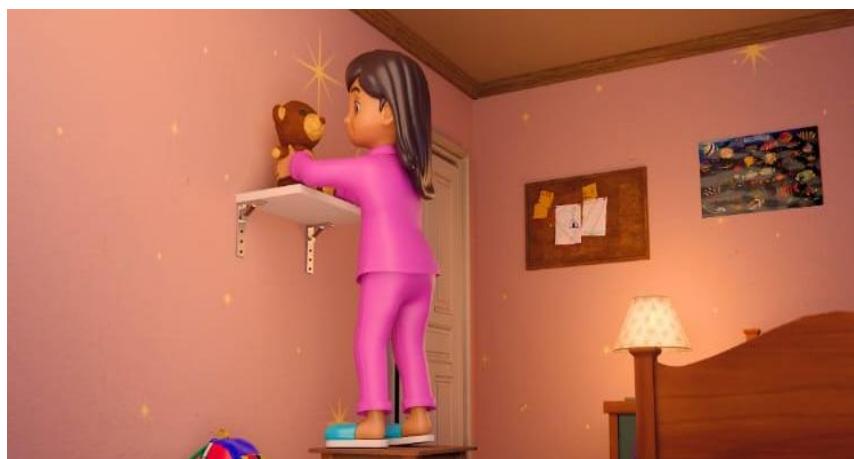
Los dos grupos focales coincidieron que el mostrar la almohada debajo de las piernas, al momento de dormir, fue útil para poder replicar este ejercicio en casa.

Ambos grupos focales determinaron que la información del video era entendible en su totalidad y que estaba bien explicado para pacientes de su edad.

Los dos grupos focales respondieron nuevamente que, la información expuesta en el video será útil para cambiar lo que hacían normalmente para mejorar el dolor articular.

La versión final del video tiene una duración de 2 minutos 04 segundos, 3 escenas en donde se detallan cuidados articulares al momento de bañarse, ir a la escuela, realizar actividades en casa y previo a dormir.





CAPÍTULO IX

DISCUSIÓN

Este estudio constituye el diseño y la validación de material audiovisual educativo sobre cuidados articulares destinado a pacientes con diagnóstico de AIJ.

Los hallazgos encontrados al finalizar este estudio se relacionan con la evidencia previa realizado en nuestro centro. En donde se reveló que más del 60 % de los pacientes no realizaba ejercicio de manera regular por causas como dolor, fatiga o miedo a empeorar los síntomas; así mismo los cuidadores y pacientes preferían material audiovisual sobre material escrito en hojas, que solían recibir. (9)

Mencionadas observaciones coinciden con los resultados encontrados en la primera fase del estudio. Los pacientes de ambos grupos focales mostraron alta satisfacción con elementos visuales, colores, audio y animación del video; considerando útil la explicación de posturas, movimientos y cuidados articulares.

De igual forma, en el estudio realizado en nuestro centro, los pacientes manifestaron que preferían realizar ejercicios en casa, por barreras como el costo de asistir a rehabilitación, la distancia, el tiempo disponible de los pacientes, así como de sus cuidadores.(9) Por lo que se cumplió que, en la primera y segunda fase de validación, destacaron que ejercicios mostrados como la manera correcta de cargar la mochila, bañarse o la postura adecuada al dormir, eran ejercicios y cuidados articulares fáciles de replicar en casa. Esto es importante, ya que refuerza la aceptabilidad del video, realismo y factibilidad.

Lo encontrado en la literatura demuestra que, aunque existe material audiovisual dirigido a otro grupo de pacientes con diagnóstico como AR, este material solo cumplía el 11% de los criterios adecuados de calidad, careciendo de validación por los pacientes (10,11). En contraste, nuestro estudio incorporó un modelo de validación compuesto en dos fases, con dos grupos focales específicamente para

dos rangos de edad pediátrica, ya que la percepción visual, atención y compresión varía entre un niño entre niños de 6 a 12 años y uno entre 13 a 16 años.

La diferencia entre los grupos de edad también fue evidente en lo hallado en los resultados. En la primera fase, los adolescentes percibieron el video como “demasiado largo” mientras que los niños incluidos en el primer grupo focal lo consideraron adecuado. Tras las modificaciones en la segunda fase, incluyendo el ajuste del audio, la inclusión de la voz del personaje masculino, mejora en el diseño y color de las animaciones, así como la creación de las manos más realistas, los pacientes reportaron una mejor recepción del contenido, los adolescentes percibieron el video con una mejor duración.

Un aspecto importante es que, en el estudio cualitativo realizado previamente y las dos fases de validación, la mayoría de los pacientes reportó que sería útil para cambiar sus conductas. En este estudio el 60 % señaló que el video “les pedía realizar algo”, concluyendo que la información era transmitida adecuadamente. Así mismo sugiriendo que el material en formato audiovisual podría ser una herramienta más efectiva para promover adherencia al cumplimiento de cuidados articulares y ejercicios en comparación con material tradicional.

Dentro de la literatura también se señala que el nivel educativo o clase social no es un factor dependiente sobre el uso de material audiovisual educativo, o cual es relevante en enfermedades crónicas en donde el acceso a este tipo de herramientas podría ser desigual. (10,11) Demostrado en nuestros resultados, en donde niños y adolescentes de cualquier nivel educativo comprendieron adecuadamente la información y manifestaron interés en aplicarla.

Dentro de las limitaciones del estudio se encontró el tamaño de la muestra reducida en ambas fases de validación. Si bien la metodología cualitativa no requiere grandes tamaños de muestra, el número reducido de participantes, como en la segunda fase de la validación, puede limitar la obtención del total de información.

De igual manera, una de las barreras, sobre todo en la primera fase de validación, fue el acceso al tiempo de los padres para poder asistir a la visualización del video por medio remoto o en persona.

Debido a la dinámica grupal de los grupos focales, los pacientes, en especial los primeros grupos focales integrados por las edades entre 6 a 12 años pudieron haber respondido de manera más positiva, por el deseo de agradar o coincidir con las expectativas del investigador.

Los pacientes provenían de un solo centro, pudiendo compartir características sociodemográficas relativamente iguales, aunque la literatura señala que el material audiovisual suele ser independiente del nivel educativa, esta afirmación debería ser en entornos más heterogéneos.

Entre las barreras también encontradas, no se evaluó el acceso regular a dispositivos electrónicos, conexión a internet plataformas digitales en donde visualizar el video cotidianamente.

CAPÍTULO X

CONCLUSIÓN

En este estudio se logró diseñar y validar material audiovisual educativo sobre cuidados articulares como primera etapa, de videos de ejercicios dirigido a pacientes con AIJ, respondiendo las necesidades previamente identificadas en esta población. A través de un proceso metodológico mixto, estructurado en varias fases y guiado por un comité de expertos e interdisciplinario.

Los resultados mostraron que el material fue atractivo, comprensible y aceptado tanto por niños y adolescentes, considerando que el contenido es claro, útil y aplicable a su vida diaria.

Finalmente, este trabajo establece una base metodológica replicable y reproducible para el desarrollo de futuros materiales educativos destinados a pacientes con enfermedades reumáticas.

CAPÍTULO XI

REFERENCIAS

1. Snapshot [Internet]. [citado 4 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-04/arthritis-idiopatica-juvenil/>
2. Thierry S, Fautrel B, Lemelle I, Guillemin F. Prevalence and incidence of juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *Joint Bone Spine*. marzo de 2014;81(2):112-7.
3. ScienceDirect Snapshot [Internet]. [citado 20 de octubre de 2024]. Disponible en:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1297319X1300211X?via%3Dihub>
4. PDF [Internet]. [citado 20 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v90n3/0370-4106-rcp-rchped-v90i3-886.pdf>
5. Full Text PDF [Internet]. [citado 20 de octubre de 2024]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/374748341_Arthritis_idiopatica_juvenil_una_enfermedad_limitante/fulltext/652d2bb36725c324010c55c0/Arthritis-idiopatica-juvenil-una-enfermedad-limitante.pdf
6. Azab AR, Kamel FH, Basha MA, Alrawaili SM, Aloraini GS, Hassan SM, et al. Impact of Clinical Pilates Exercise on Pain, Cardiorespiratory Fitness, Functional Ability, and Quality of Life in Children with Polyarticular Juvenile Idiopathic Arthritis. *Int J Environ Res Public Health*. 25 de junio de 2022;19(13):7793.
7. PDF [Internet]. [citado 20 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://www.jrheum.org/content/jrheum/41/2/345.full.pdf>
8. Kuntze G, Nesbitt C, Whittaker JL, Nettel-Aguirre A, Toomey C, Esau S, et al. Exercise Therapy in Juvenile Idiopathic Arthritis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. 1 de enero de 2018;99(1):178-193.e1.
9. 2022 ANA KAREN LEOS LEIJA - Tesis terminada.pdf [Internet]. [citado 20 de octubre de 2024]. Disponible en: <http://eprints.uanl.mx/26599/1/2022%20ANA%20KAREN%20LEOS%20LEIJA%20-%20Tesis%20terminada.pdf>

10. Gómez-Galicia DL, Aguilar-Castillo J, García-García C, Moctezuma-Rios JF, Álvarez-Hernández E, Medrano-Ramírez G, et al. Qualitative validation of audiovisual educational material for use on rheumatoid arthritis patients. *Rheumatol Int.* noviembre de 2022;42(11):2049-59.
11. Massone F, Martínez ME, Pascual-Ramos V, Quintana R, Stange L, Caballero-Uribe CV, et al. Educational website incorporating rheumatoid arthritis patient needs for Latin American and Caribbean countries. *Clin Rheumatol.* 1 de diciembre de 2017;36(12):2789-97.
12. Video Validación de Materiales.pdf [Internet]. [citado 4 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.unicef.org/peru/media/2436/file/Video%20Validaci%C3%B3n%20de%20Materiales.pdf>
13. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 1 de enero de 2007;60(1):34-42.
14. ASALE R, RAE. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [citado 20 de octubre de 2024]. edad | Diccionario de la lengua española. Disponible en: <https://dle.rae.es/edad>
15. ASALE R, RAE. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [citado 20 de octubre de 2024]. género | Diccionario de la lengua española. Disponible en: <https://dle.rae.es/género>
16. ASALE R, RAE. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [citado 20 de octubre de 2024]. escolaridad | Diccionario de la lengua española. Disponible en: <https://dle.rae.es/escolaridad>
17. Chapter 16 Juvenile Idiopathic Arthritis- Classification and Basic Concepts (1).
18. Artritis idiopática juvenil [Internet]. [citado 4 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://www.intramed.net/content/89363>
19. Tratamiento - Qué es, en el arte, definición y concepto [Internet]. [citado 4 de noviembre de 2024]. Disponible en: https://definicion.de/tratamiento/#google_vignette

20. 20195231055258867507.pdf [Internet]. [citado 4 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://myospain.ser.es/uploads/20195231055258867507.pdf>

CAPÍTULO XII

ANEXOS

Anexo1. Instrumento de evaluación

Evaluación cuantitativa sobre eficacia de material audiovisual educativo acerca de ejercicio en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil

Pregunta	Respuestas	Video					
		1	2	3	4	5	6
1. ¿El video duró poco, mucho o está bien?	Está bien						
	Duró mucho						
	Falta información						
2. ¿Te gustó el video?	Si						
	Un poco						
	No						
3. ¿Te gustaron las imágenes?	Si						
	Algunos						
	No						
4. ¿Te gustaron los colores?	Si						
	Le falta color						
	No						
5. ¿Entendiste la información del video?	Si						
	Un poco						
	No						
6. ¿Hay alguna palabra o imagen que te haga sentir molesto, ofendido o enojado?	Si						
	No						
7. ¿Para quién crees que es este video?	Involucra otros pacientes						
	Involucra pacientes participantes						
8. ¿Este video te pide que hagas algo?	Si						
	No						

Anexo 2. Versión Española del Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

CHILDHOOD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE (CHAQ) (CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DEL ESTADO DE SALUD EN LA INFANCIA (CHAQ)) - Página 1 de 2

(1) NO SE REALIZÓ Idioma en el que se administró: (117) Español para México

Estamos interesados en saber cómo afecta la enfermedad del niño en su capacidad para la función en la vida diaria. En las siguientes preguntas, escoja la respuesta que describa mejor las actividades de su niño, (promedio diario) DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA. PARA CONTESTAR SOLO TOME EN CUENTA LAS DIFICULTADES QUE SEAN DEBIDAS A LA ENFERMEDAD. Si por su edad el niño no realiza ciertas actividades, marque "No aplicable".

	Sin NINGUNA dificultad	Con POCA dificultad	Con MUCHA dificultad	INCAPAZ de realizar	No aplicable
VESTIRSE Y ASEARSE ¿Es su niño capaz de...?: - Vestirse, incluso amarrar agujetas y abrochar botones - Lavarse el pelo - Quitarse los calcetines - Cortarse las uñas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				
LEVANTARSE ¿Es su niño capaz de...?: - Levantarse de una silla baja o del piso - Acostarse o levantarse de una cama o cuna	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				
COMER ¿Es su niño capaz de...?: - Cortar un trozo de carne - Llevarse una taza o vaso a la boca - Abrir una caja de cereal nueva	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				
CAMINAR ¿Es su niño capaz de...?: - Caminar en una superficie plana - Subir cinco escalones	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>				

* Por favor marque cualquier AYUDA O RECURSO que generalmente use su hijo para cualquiera de las siguientes actividades:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Bastón | <input type="checkbox"/> Aditamentos para vestirse (ganchos para jalar cierre, calzador de zapatos, etc.) |
| <input type="checkbox"/> Andadera | <input type="checkbox"/> Adaptadores de lápices o utensilios especiales. |
| <input type="checkbox"/> Muletas | <input type="checkbox"/> Silla adaptada |
| <input type="checkbox"/> Silla de ruedas | <input type="checkbox"/> Otros (Especificar: _____) |

* Por favor marque cualquier categoría para la cual en general su niño necesite ayuda de otras personas DEBIDO A SU ENFERMEDAD:

- | | |
|---|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Vestido y arreglo personal | <input type="checkbox"/> Comer |
| <input type="checkbox"/> Levantarse | <input type="checkbox"/> Caminar |

CHILDHOOD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE (CHAQ)
(CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DEL ESTADO DE SALUD EN LA INFANCIA (CHAQ)) -
Página 2 de 2

	<u>Sin NINGUNA dificultad</u>	<u>Con POCA dificultad</u>	<u>Con MUCHA dificultad</u>	<u>INCAPAZ de realizar</u>	<u>No aplicable</u>
HIGIENE PERSONAL ¿Es su niño capaz de...?: <ul style="list-style-type: none"> - Bañarse y secarse todo el cuerpo - Tomar un baño de tina o regadera - Sentarse y levantarse del excusado o bacinica - Lavarse los dientes - Peinarse o cepillarse el pelo 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
DESTREZA ¿Es su niño capaz de...?: <ul style="list-style-type: none"> - Alcanzar y levantar un objeto pesado, como la mochila sobre su cabeza - Agacharse para alcanzar una prenda del piso - Ponerse un suéter cerrado - Mover el cuello sobre el hombro para ver atrás 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PRENSIÓN ¿Es su niño capaz de...?: <ul style="list-style-type: none"> - Escribir o garabatear con una pluma o un lápiz - Abrir las puertas de un automóvil - Destapar frascos que han sido previamente abiertos - Abrir o cerrar las llaves del agua - Abrir y cerrar una puerta moviendo la perilla 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ACTIVIDADES ¿Es su niño capaz de...?: <ul style="list-style-type: none"> - Hacer mandados y compras - Subir y bajar de un camión o microbús - Manejar bicicleta o triciclo - Hacer quehaceres del hogar - Correr y jugar 	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

* Por favor marque cualquier AYUDA O RECURSO que generalmente use su hijo para cualquiera de las siguientes actividades:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Levantarse del excusado | <input type="checkbox"/> Barra en la bañera |
| <input type="checkbox"/> Sentarse en la bañera | <input type="checkbox"/> Utensilios para alcanzar objetos |
| <input type="checkbox"/> Abridor de tarros | <input type="checkbox"/> Utensilios en el baño |

* Por favor marque cualquier categoría para la cual en general su niño necesite de ayuda de otras personas DEBIDO A SU ENFERMEDAD:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Higiene | <input type="checkbox"/> Prensar y abrir cosas |
| <input type="checkbox"/> Alcanzar objetos | <input type="checkbox"/> Mandados y quehaceres |

CAPÍTULO XIII

AUTOBIOGRAFÍA

Nombre: María Mercedes Rodríguez Reyes
Fecha de Nacimiento: 01 de Septiembre de 1994
Lugar de Nacimiento: Ciudad de Guatemala, Guatemala
Padres: Licenciada Olga Mercedes Reyes Pérez (Auditora) y Licenciado Daniel Antonio Rodríguez González (Abogado y Notario)

Estudios:

Médico y Cirujano – Universidad de San Carlos de Guatemala
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría -Universidad de San Carlos de Guatemala
Master en Alta Dirección Empresarial (MBA) – Universidad Católica San Antonio de Murcia