

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA



“IMPACTO DE UNA INTERVENCIÓN PSICO-EDUCATIVA EN LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS”

Por

DRA. LUZ DEL CARMEN REYNOSO MEDINA

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

DICIEMBRE, 2025

“IMPACTO DE UNA INTERVENCIÓN PSICO-EDUCATIVA EN LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS”

Aprobación de la tesis:

“IMPACTO DE UNA INTERVENCIÓN PSICO-EDUCATIVA EN LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS”

Aprobación de la tesis:



Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Director de la 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 Felix Montes Tapia
Jefe de Servicio o Departamento



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

DEDICATORIA

Para Jazmín, la mejor hermana, amiga y cómplice, quien fue mi impulso a tomar este camino en la Reumatología.

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|------------------------------------|----|
| Capítulo I | |
| 1. RESUMEN | 7 |
| Capítulo II | |
| 2. INTRODUCCIÓN | 8 |
| Capítulo III | |
| 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA..... | 9 |
| Capítulo IV | |
| 4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN | 10 |
| Capítulo V | |
| 5. JUSTIFICACION | 11 |
| Capítulo VI | |
| 6. HIPÓTESIS | 13 |
| Capítulo VII | |
| 7. OBJETIVO..... | 14 |
| Capítulo VIII | |
| 8. MATERIAL Y MÉTODOS | 15 |
| Capítulo IX | |
| 9. ASPECTOS ETICOS..... | 24 |
| Capítulo X | |
| 10. RESULTADOS | 28 |
| Capítulo XI | |
| 11. DISCUSIÓN..... | 34 |
| Capítulo XII | |
| 12. CONCLUSIÓN | 37 |
| Capítulo XIII | |
| 13. BIBLIOGRAFÍA | 38 |
| Capítulo XIV | |

| | |
|----------------------------------|----|
| 14. ANEXOS | 41 |
| Capítulo XV | |
| 15. RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO | 44 |

LISTA DE ABREVIATURAS

AIJ: Artritis Idiopática Juvenil

CMAS: Childhood Myositis Assessment Scale

DE: Desviación Estándar

DMJ: Dermatomiositis Juvenil

EMTC: Enfermedad Mixta del Tejido Conectivo

ESJ: Esclerosis Sistémica Juvenil

EVA: Escala Visual Análoga

FARME: Fármacos modificadores de la enfermedad

FR: Factor Reumatoide

HCAHPS: Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems

JADAS10: Juvenile Arthritis Disease Activity Score 10

JLES: Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil

LES: Lupus Eritematoso Sistémico

LoSCAT: Localized Scleroderma Assessment Tool

MEX SLEDAI: Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index versión mexicana

OMS: Organización Mundial de la Salud

PROMIS-29: Patient-Reported Outcomes Measurement Information System-29

PVAS: Paediatric Vasculitis Activity Score

SAF: Síndrome Antifosfolípidos

CAPÍTULO I

RESUMEN

Introducción: Las enfermedades reumáticas ponen en riesgo la función del organismo, se asocian con discapacidad funcional, dolor, y dificultad para realizar las actividades de la vida cotidiana. Ello condiciona un deterioro significativo en la calidad de vida, compromete aspectos físicos, emocionales, de desarrollo académico y personal.

Objetivo: Evaluar los beneficios de una intervención psico-educativa en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con enfermedades reumatológicas.

Material y Métodos: Estudio descriptivo transversal. Muestreo no aleatorio y consecutivo. Se incluyeron pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades reumatológicas crónicas que acudieron al Servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González durante los meses de abril y mayo de 2025. Se realizaron dos grupos de 30 pacientes cada uno, en un grupo se implementó la intervención psico-educativa mediante videos impartidos por un experto en salud mental y en el otro se dio el manejo estándar de todos los pacientes de nuestra consulta.

Resultados: El estudio incluyó a 60 participantes en total, divididos equitativamente y de manera aleatoria entre el grupo control (N=30) y el grupo de intervención (N=30). La mediana del tiempo de evolución de la enfermedad fue de 28 meses (RIC 12-59.5). Los diagnósticos fueron Artritis Idiopática Juvenil (37; 61.6%), Lupus Eritematoso Sistémico (10; 16.6%), Dermatomiositis Juvenil (5; 8.3%), Esclerodermia (4; 6.6%), Esclerosis Sistémica (2; 3.3%), Polimiositis (1; 1.6%) y Síndrome Antifosfolípidos (1; 1.6%). Las evaluaciones del grupo control (N=30) mostraron mejoras estadísticamente significativas a pesar de no haber tenido la intervención psico-educativa. Las evaluaciones del grupo de intervención (N=30), no mostraron cambios estadísticamente significativos en ninguna de las variables medidas. Respecto a la calidad de atención, ninguno de los ítems evaluados en el HCAHPS mostró diferencias significativas entre ambos grupos.

Conclusión: Estos hallazgos destacan la necesidad de desarrollar intervenciones psicoeducativas más robustas, personalizadas, interactivas y de mayor continuidad, así como estrategias que integren a la familia y contemplen el contexto social y clínico de cada paciente. El estudio aporta evidencia relevante sobre los elementos que influyen en la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedades reumatológicas y abre camino para diseñar programas psicoeducativos más efectivos y adaptados a esta población.

CAPÍTULO II

INTRODUCCIÓN

2.1 Antecedentes

Las enfermedades reumáticas ponen en riesgo la función del organismo, se asocian con discapacidad funcional, dolor, y dificultad para realizar las actividades de la vida cotidiana. Ello condiciona un deterioro significativo en la calidad de vida, compromete aspectos físicos, emocionales, de desarrollo académico y personal. Este deterioro persiste y afecta la calidad de vida incluso en la edad adulta. En consecuencia, la evaluación en los pacientes implica considerar no solo la enfermedad en sí, sino también su funcionalidad, el daño que ha producido la afección y las repercusiones posteriores. [1] Según la Organización Mundial de la Salud, calidad de vida es: la percepción individual de su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. Los aspectos más relevantes en pacientes con enfermedades reumatológicas son: independencia, afectividad, inclusión y exclusión social, limitación física, y terapia farmacológica, siendo la percepción de los padres el enfoque más explorado. [1] Uno de los pilares del tratamiento de las enfermedades reumáticas es el uso de farmacoterapia a largo plazo. La falta de adherencia a los medicamentos puede provocar resultados perjudiciales para la salud y un proceso de enfermedad no controlado, y puede ser especialmente difícil para esta población. [2] Las intervenciones enfocadas en mejorar la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con enfermedades reumatológicas son cruciales, ya que estas condiciones pueden afectar significativamente el bienestar físico, emocional y social de los niños. [2]

CAPÍTULO III

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Un estudio de seguimiento a largo plazo que involucra 246 adultos con AIJ de larga duración mostró que más de un tercio de los pacientes sufrían limitaciones funcionales graves y un tercio de los pacientes sintieron dolor intenso. Los niños con AIJ tienen peor calidad de vida relacionada con la salud en comparación con controles sanos, según mediciones en los dominios del bienestar físico y psicológico. La artritis crónica también tiene un impacto negativo en el desarrollo emocional y social. [3] Klatchoian et al. confirmaron que la calidad de vida en niños con enfermedades reumáticas era significativamente menor en todos los aspectos que en el grupo control. [3] Los niños con enfermedades reumáticas requieren de un modelo de atención médica integral. A pesar de que existen tratamientos efectivos disponibles, a menudo hay un marcado retraso en la atención adecuada, lo que resulta en peores resultados clínicos y socioeconómicos, daño articular irreversible, discapacidad de por vida y menor calidad. La fuerza laboral global de reumatólogos pediátricos es limitada y la carga de enfermedades reumáticas excede con creces la capacidad y los recursos de atención médica, independientemente de la ubicación y la riqueza del país. [4] Por lo anterior, existe la necesidad de desarrollar intervenciones psicológicas y educativas que contribuyan al bienestar emocional de estos pacientes.

CAPÍTULO IV

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo influye una intervención psico-educativa en el manejo de enfermedades reumatológicas en pacientes pediátricos sobre la calidad de vida relacionada con la salud?

CAPÍTULO V

JUSTIFICACIÓN

Los niños con enfermedades reumáticas a menudo experimentan dolor y discapacidad, lo que lleva a un deterioro significativo en la calidad de vida. Dada la asociación entre el dolor, la discapacidad y los factores psicosociales, se ha planteado la hipótesis de que las terapias psicosociales tienen beneficios para las personas con dolor persistente y discapacidad. [5] La naturaleza crónica y el curso impredecible de la enfermedad reumática son características de estas enfermedades, así mismo, pueden ser difíciles de aceptar tanto para el paciente como para su familia y pueden causar una alteración significativa de la vida. Dada la variedad de dificultades que enfrentan, así como los problemas psicosociales que experimentan los jóvenes con estas enfermedades, se deben realizar intervenciones adecuadas para abordar las inquietudes que surgen en su cuidado, incluida la adherencia, la evaluación cognitiva, el manejo del dolor, la discapacidad funcional y el estado de ánimo. [4, 5] Se recomienda una combinación de intervenciones conductuales (por ejemplo, resolución de problemas, capacitación para padres) y educativas (por ejemplo, brindar instrucción o enseñanza relacionada con la enfermedad o el tratamiento) para mejorar la adherencia, ya que estas han brindado mejores resultados de salud para los pacientes con enfermedades crónicas. [6] En un estudio en el que evaluaron el impacto de una intervención telefónica dirigida en comparación con la atención estándar en la satisfacción y los resultados de salud de los niños con enfermedades reumáticas inflamatorias y sus padres, encontraron que la satisfacción fue significativamente mayor cuando se recibió intervención telefónica (OR = 7,7, IC del 95 %: 1,8-33,6). La rigidez matutina (OR = 3,2, IC del 95 %: 0,97-7,15) y el dolor (OR = 2,64, IC del 95 %: 0,97-7,15) fueron menores en el grupo de la intervención telefónica. [7] V 2.0 Febrero 2025 3 Una revisión sistemática reciente de intervenciones por Internet para jóvenes con enfermedades crónicas, encontró que había cierta evidencia inicial de que las intervenciones de autogestión proporcionadas por Internet mejoraban los resultados de salud seleccionados en ciertas enfermedades crónicas infantiles. [8] Es por esto, que es de gran importancia proporcionar un estilo de manejo integral de la enfermedad con el fin de abordar las necesidades complejas de los

pacientes con enfermedades reumatológicas pediátricas, ayudar a obtener resultados favorables de la enfermedad y brindar atención de calidad.

CAPÍTULO VI

HIPÓTESIS

Una intervención psico-educativa mejora la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con enfermedades reumatológicas.

CAPÍTULO VII

OBJETIVOS

7.1 Objetivo principal

Evaluar los beneficios de una intervención psico-educativa en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos con enfermedades reumatológicas.

7.2 Objetivos secundarios

- Analizar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes de la consulta de reumatología pediátrica medida por PROMIS-29 V1.0.
- Investigar el apego al tratamiento de los pacientes de la consulta de reumatología pediátrica mediante el test de Morisky-Green.
- Inspeccionar los niveles de satisfacción de los padres/tutores del paciente durante la actividad asistencial en el consultorio mediante el Formulario de encuesta Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS).
- Describir las características basales del estado de salud los sujetos de estudio (diagnóstico, tratamiento, comorbilidades, actividad de la enfermedad, entre otros).
- Describir las características sociodemográficas de la población de estudio.

CAPÍTULO VIII

MATERIAL Y METODOS

8.1 Diseño del estudio

Se realizó un ensayo clínico controlado.

8.2 Periodo de recolección de datos

Del 15 de marzo a 31 de noviembre de 2025.

8.3 Lugar del estudio

Consulta de Reumatología Pediátrica del Departamento de Pediatría del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

8.4 Población de estudio

Se incluyeron a pacientes con enfermedades reumatológicas (AIJ, LES, DMJ, Esclerodermia Juvenil Sistémica y Localizada, Vasculitis Sistémica) de entre 6 y 18 años de edad que acudían a la consulta de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”.

8.5 Tamaño de la muestra

Para el cálculo del tamaño de muestra se utilizó la fórmula recomendada para comparar medias. Tomando como referencia lo publicado por Orbai y colaboradores quienes describieron mejoras en la medición de PROMIS-29 en pacientes con artritis psoriásica [9], nos basamos en las medias de la intensidad del dolor medida por EVA, con una diferencia mínima entre medias de 2, un nivel de significancia del 0.05 y una potencia del 80%. Se realizó con la siguiente fórmula:

$$n = \left(\frac{(Z_{\alpha/2} + Z_{\beta})^2 \cdot (s_1^2 + s_2^2)}{(\mu_1 - \mu_2)^2} \right)$$

$$Z_{\alpha/2} = 1.96$$

$$Z_{\beta} = 0.84$$

$$s_1^2 \text{ y } s_2^2 = 6.2 + 2.3$$

$$\mu_1 - \mu_2 = 2$$

Y se estimó un tamaño de muestra de 25 sujetos por grupo, más 5 pacientes por pérdidas. Por lo tanto, se incluirán 60 sujetos para llevar a cabo el estudio.

8.6 Criterios de selección de la muestra

8.6.1. Criterios de inclusión

- Pacientes de 6 a 18 años de edad.
- Pacientes con diagnóstico de enfermedad reumatológica (AIJ, LES, DMJ, Esclerodermia Juvenil Sistémica o Localizada, Vasculitis sistémica) según los criterios validados y aceptados para cada una.
- Pacientes con 6 o más meses desde el diagnóstico.

8.6.2. Criterios de exclusión

- Pacientes quienes refieran no tener deseos de participar en el estudio.
- Pacientes con alguna alteración neurológica que le impida completar los cuestionarios.

8.6.3. Criterios de eliminación

- Pacientes que desearon salir del estudio.
- Pacientes que perdieron seguimiento en la consulta de reumatología pediátrica.
- Pacientes que no cumplían con los procedimientos del estudio.

8.7 Procedimientos

Los pacientes se dividieron de forma aleatoria en dos grupos, uno de ellos llevó a cabo la intervención psico-educativa y el otro tuvo el manejo estándar que se lleva a cabo en la consulta de Reumatología Pediátrica. Por las características de la intervención, no pudo ser ciego.

Se realizaron evaluaciones basales a los participantes de ambos grupos que incluían las descritas en la siguiente sección.

Posteriormente en un grupo de estudio se realizó la intervención mediante tres sesiones psico-educativas impartidas por un especialista en salud mental infantil. Las sesiones se realizaron mediante videos en plataforma con una duración de 30 minutos. Los temas de las sesiones fueron los siguientes:

- Sesión 1 – Manteniendo el bienestar [10, 11, 12, 13]
 - Diagnóstico
 - Causas
 - Tratamiento
 - Vida cotidiana
- Sesión 2 – Habilidades de comunicación [14, 15, 16]
 - Identificar emociones
 - Expresar emociones
 - Autocuidado
- Sesión 3 – Adaptación y manejo del estrés [17,18]
 - Creatividad
 - Solución de problemas
 - Mindfulness

Los videos se enviaron en días distintos con un espacio máximo de una semana entre cada uno para permitir que todos completaran la intervención.

Tres meses después de la última sesión de la intervención, se llevaron a cabo nuevamente las evaluaciones planteadas en el estudio.

8.7.1. Evaluaciones del estudio

Con la finalidad de conocer las características basales de la población muestral; se registró la información sobre variables demográficas y clínicas de los pacientes (edad, género, diagnóstico, fecha de diagnóstico, tratamiento, entre otros), así como la información referente al estado de actividad de la enfermedad del paciente. Estos datos fueron recabados directamente del expediente clínico de los sujetos de estudio.

Las evaluaciones específicas del estudio incluyeron los siguientes:

● **Calidad de vida asociada a la salud.** El cuestionario PROMIS-29, mide la calidad de vida relacionada con la salud en siete dominios clave: función física, interferencia del dolor, fatiga, trastornos del sueño, salud física y mental y salud social.

Estas categorías incluyen:

- **Función física:** Este dominio evalúa la capacidad de un individuo para realizar diversas actividades y tareas físicas, como caminar, subir escaleras o levantar objetos. Proporciona información sobre las limitaciones funcionales y los problemas de movilidad.
- **Interferencia del dolor:** Esta categoría evalúa cómo afecta el dolor a las actividades cotidianas de una persona, como el trabajo, las actividades de ocio, las interacciones sociales y la calidad de vida en general. Considera tanto la intensidad como el impacto del dolor en las capacidades funcionales.
- **Fatiga:** Mide la gravedad de la fatiga o el agotamiento que experimentan las personas, incluidas las sensaciones de cansancio, falta de energía y disminución de la motivación. Evalúa el impacto de la fatiga en el funcionamiento diario y la productividad.
- **Alteraciones del sueño:** Evalúa la calidad y cantidad del sueño, incluidas las dificultades para conciliar el sueño, permanecer dormido o despertarse demasiado pronto. Considera factores como la latencia del sueño, la duración del sueño, la eficiencia del sueño y las

alteraciones generales del sueño.

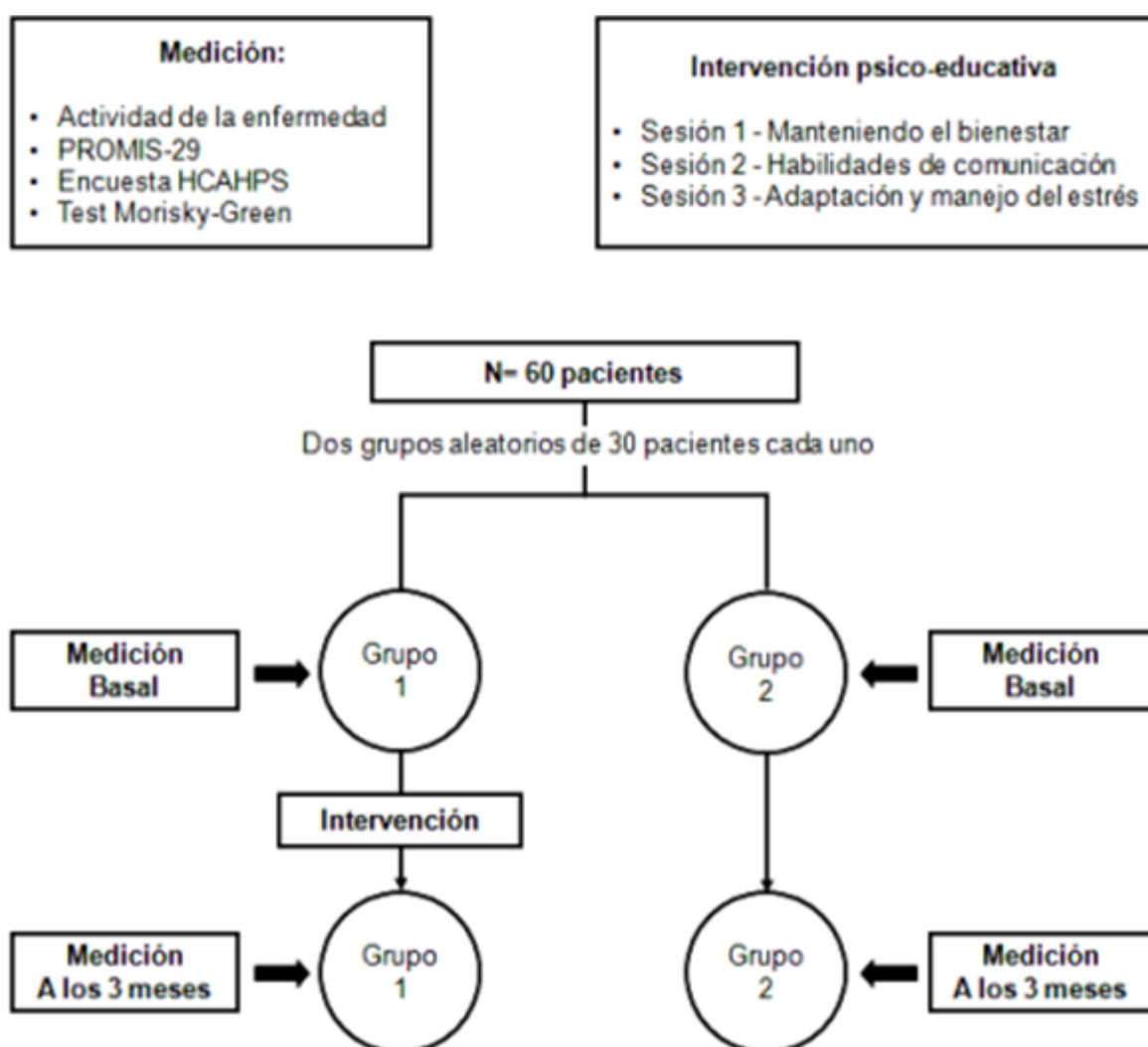
- Malestar emocional: Evalúa el malestar psicológico, incluidos los síntomas de depresión, ansiedad y estrés. Evalúa el bienestar emocional, las alteraciones del estado de ánimo y el impacto de los síntomas emocionales en las actividades de la vida diaria.
- Salud social: Se centra en el impacto de las condiciones de salud en las interacciones sociales, las relaciones y la participación en roles y actividades sociales. Considera el apoyo social, el funcionamiento y la satisfacción con las relaciones sociales.
- Salud física y mental: Proporciona una evaluación global del bienestar tanto físico como psicológico, integrando múltiples dimensiones de la salud para captar la naturaleza holística del estado de salud. Considera la interacción entre los factores de salud física y mental y su impacto combinado en el bienestar general.

Incorpora 29 ítems puntuando del 1 al 5. Cada ítem se puntuará en una escala tipo Likert, con opciones de respuesta del 1 al 5, indicando la frecuencia o gravedad de los síntomas o experiencias. Las puntuaciones más altas suelen indicar una mejor calidad de vida relacionada con la salud o un mejor funcionamiento en el dominio respectivo, mientras que las puntuaciones más bajas pueden sugerir un deterioro más significativo o una mayor gravedad de los síntomas. [19]

● **Satisfacción de la atención clínica.** Investigaremos mediante el formulario de encuesta Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS), dicha encuesta consta de 5 preguntas o ítems preestablecidos dirigidos a la experiencia puntual, y una pregunta final que solicita una valoración global. Las preguntas deben ser contestadas como “Totalmente en Desacuerdo”, “En Desacuerdo”, “Indiferente”, “De acuerdo” o “Totalmente de Acuerdo”. Para el caso de la valoración global, se utiliza un puntaje del 1 al 10, con mayor puntaje cuanto más satisfecho se encuentre el paciente con la atención recibida. [20]

• **Apego al tratamiento.** Lo evaluaremos mediante el test de Morisky-Green. Este cuestionario consiste en realizar al paciente cuatro preguntas de respuesta dicotómica sí o no sobre sus actitudes ante la medicación de forma entremezclada durante la entrevista clínica. Si las actitudes no son correctas, se asume que el paciente no es adherente al tratamiento. Se considera que el paciente es adherente al tratamiento si responde correctamente a las cuatro preguntas, es decir, No/Sí/No/No. [21]

8.7.2. Figura de procedimientos



8.8 Tabla de variables

| Variable | Definición operacional | Unidad de medida | Escala de medición |
|--------------------|----------------------------------|--|---------------------------|
| Edad | Edad en años | Años | Cuantitativa discreta |
| Sexo | Acorde a genitales fenotípicos | Masculino o femenino | Categórica nominal |
| Escolaridad | Grado académico más alto cursado | Preescolar, primaria, secundaria, preparatoria, licenciatura | Categórica ordinal |

| | | | |
|-----------------------------------|--|--|-----------------------|
| Diagnóstico | Enfermedad reumatológica clasificada de acuerdo a los criterios de cada enfermedad en específico | AIJ, LES, DMJ, Esclerodermia Juvenil Sistémica y Localizada, Vasculitis Sistémica. | Categórica nominal |
| Tiempo de diagnóstico | Se obtendrán mediante registro de seguimiento en el expediente clínico. Esta variable se obtendrá a partir del diagnóstico | Meses | Cuantitativa discreta |
| Tratamiento | Categoría de tratamiento utilizado (AINE, FARME, corticosteroides) | Fármaco empleado | Categórica nominal |
| Actividad de la enfermedad | Datos de actividad particulares para cada enfermedad | Activo o inactivo | Categórica nominal |

| | | | |
|---|--|--|-----------------------|
| PROMIS-29 V1.0 | Cuestionario que mide la calidad de vida relacionada con la salud en siete dominios clave: función física, interferencia del dolor, fatiga, trastornos del sueño, salud física y mental y salud social | 1 al 5 | Cuantitativa discreta |
| Encuesta HCAHPS | Encuesta que evalúa satisfacción del paciente con la atención recibida | 1 al 10 | Cuantitativa discreta |
| Test Morisky Green | Cuestionario que realizará al paciente cuatro preguntas sobre sus actitudes ante la medicación | Si o No | Categórica nominal |
| Tiempo de traslado del hogar al hospital | Tiempo que se realiza desde el hogar hasta el hospital donde recibe la atención | Minutos | Cuantitativa discreta |
| Estado socio económico | Ingreso económico mensual al hogar | Bajo, medio y alto | Categórica ordinal |
| Comorbilidades | Presencia de enfermedades no reumáticas | Trastornos psicológicos o psiquiátricos, diabetes mellitus, etc. | Categórica nominal |

| | | | |
|--|---|---------------|-----------------------|
| Discapacidad | Presencia de limitación funcional o alteración estructural que limita realizar las actividades diarias con normalidad | Si / No | Categórica nominal |
| Número de Medicamentos utilizados | Cantidad de medicamentos distintos utilizados en el periodo del estudio | 1, 2, 3, etc. | Cuantitativa discreta |

8.9 Análisis estadístico

Las variables cualitativas se describieron en frecuencias y porcentajes, y se analizaron utilizando pruebas de contraste de hipótesis como Chi cuadrada o exacta de Fisher. Las variables cuantitativas se midieron en medias y medianas según sea el caso. En la comparación de variables cuantitativas entre grupos se utilizaron como prueba de contraste las hipótesis t de Student o U Mann Whitney respectivamente. Se consideró significancia estadística una P menor a 0.05.

CAPÍTULO IX

ASPECTOS ÉTICOS

El presente estudio fue sometido para su evaluación al Comité de Ética en Investigación y Comité de Investigación del Hospital Universitario “José Eleuterio González”, iniciando las actividades del proyecto una vez que dichos comités brindaron su aprobación; apegándose así a los lineamientos de las Buenas Prácticas Clínicas.

Según el informe de Belmont, el estudio cumple con las pautas éticas de la Declaración de Helsinki y tiene en cuenta los principios de bondad, justicia y respeto. Siguiendo el principio de Autonomía, fue necesario la adquisición de un consentimiento verbal de los sujetos de estudio a incluir en este proyecto de investigación.

De acuerdo con el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, dentro del artículo 17, referente a los tipos de riesgo en investigación; este es un estudio de riesgo mínimo, ya que es un estudio prospectivo que únicamente involucra la aplicación de test y encuestas y no requiere muestreo biológico u otra investigación que involucre ningún procedimiento invasivo o de exposición a los participantes.

Así mismo, este protocolo se apega a otras regulaciones mexicanas que garantizan la ética dentro de la investigación en salud. Dentro de estas normativas está la NOM-012-SSA3-2012; tomando vital importancia para la escritura de este protocolo el apartado 6. “De la presentación y autorización de los proyectos o protocolos de investigación”, donde se describen los requisitos mínimos para la escritura de un protocolo de investigación.

Aunado a esto, la Ley General de Salud; contiene estatutos referentes a las bases para proteger la dignidad y los derechos de los sujetos de estudio que fueron considerados dentro de la planeación de la metodología de este proyecto de investigación.

Por último, es necesario aclarar que posterior a la evaluación de los resultados y en caso de encontrar un beneficio en la intervención psico-educativa los investigadores se comprometen a ofrecer estas sesiones para los participantes en el grupo control y trabajar para establecerlo como un programa estándar en la atención de estos pacientes en nuestra Institución.

9.1 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 recopilada por medio del expediente clínico.

9.2 Consentimiento y asentimiento informado verbal

Se brindó información amplia a los pacientes y sus cuidadores, y se solicitó su participación en el estudio, obteniendo consentimiento informado verbal a participantes mayores de edad y asentimiento informado verbal a los sujetos de estudio menores de edad. Para los sujetos de estudio menores de edad, se obtendrá de igual manera el consentimiento informado verbal de ambos padres.

La obtención del consentimiento verbal se llevó a cabo durante la consulta de seguimiento de pediatría. Se explico, tanto a los padres como al menor, el propósito del estudio, objetivos y relevancia de este. A los padres se les proporcionó información detallada sobre los procedimientos, la duración del estudio, los posibles beneficios y riesgos; además de sus derechos y los de su hijo como participantes, recalcando que su decisión será completamente libre.

Para obtener el asentimiento verbal del menor, se utilizó un lenguaje sencillo y comprensible para su edad. En esta explicación se describirán las actividades específicas que implicará su participación y haciendo énfasis en que el menor entienda claramente toda la información. Tanto los padres como el menor tendrán un momento para compartir sus dudas e inquietudes, las cuales serán respondidas de manera clara y transparente por el personal designado para dicha labor. Además, se verificará la comprensión de los involucrados mediante preguntas abiertas o repeticiones de los puntos clave explicados.

Se les informó explícitamente a ambas partes, tanto a los padres como al menor, que tienen la completa libertad de negarse a participar o de retirarse del estudio en cualquier momento, y que esta decisión no afectará de ninguna manera el tratamiento habitual ni la calidad de atención que el menor reciba en el futuro. Una vez que todas las inquietudes fueron resueltas, se solicitó el consentimiento y asentimiento verbal, comenzando por los padres y después por el menor, haciendo hincapié en que su participación es totalmente voluntaria.

Finalmente, el consentimiento y asentimiento verbal fue documentado en el expediente clínico, incluyendo la fecha, el lugar y los nombres de quienes lo otorgaron, para asegurar un adecuado registro de este procedimiento. En caso de que el sujeto de estudio fuera mayor de edad, el procedimiento a seguir para obtener y registrar su consentimiento verbal fue el mismo mencionado con anterioridad para la obtención del consentimiento de los padres, omitiendo únicamente los apartados en donde se explicaban los derechos del hijo.

9.3 Medidas adicionales para la protección de los menores de edad

La decisión del menor de edad de participar o no dentro del estudio fue prioritaria durante todo momento, asegurando así que su participación sea completamente voluntaria. Si bien, es necesario el consentimiento informado

de los padres del menor, la inclusión del paciente pediátrico dentro del estudio se realizará únicamente si el menor desea participar; en caso contrario, no será considerado dentro del estudio.

Con la intención de asegurar la completa comprensión de lo que implica el aceptar formar parte del presente proyecto de investigación; se modificará el vocabulario a utilizar de acuerdo con la edad del menor, para de esta manera poder brindar los detalles pertinentes al infante de una forma clara para su desarrollo.

Como última medida, se le explicó al menor que su participación es completamente voluntaria; haciendo hincapié en que, en caso de desear no participar, no habrá repercusiones negativas para él/ella o sus papás. Mencionando también que tiene completa libertad de cambiar su decisión y retirarse del estudio en cualquier momento que desee.

Protocolo con clave de Registro PE25-00014.

CAPÍTULO X

RESULTADOS

El estudio incluyó a 60 participantes en total, divididos equitativamente y de manera aleatoria entre el grupo control (N=30) y el grupo de intervención (N=30).

La mediana de edad de todos los participantes fue de 13 años (rango intercuartílico [RIC] 9.25-15). La mayoría de los participantes fueron de sexo femenino (41, 68.3%). La mediana del tiempo de evolución de la enfermedad fue de 28 meses (RIC 12-59.5). Los diagnósticos fueron Artritis Idiopática Juvenil (37; 61.6%), Lupus Eritematoso Sistémico (10; 16.6%), Dermatomiositis Juvenil (5; 8.3%), Esclerodermia (4; 6.6%), Esclerosis Sistémica (2; 3.3%), Polimiositis (1; 1.6%) y Síndrome Antifosfolípidos (1; 1.6%).

Al comparar los grupos, la mayoría de las características basales mostraron homogeneidad ($P > 0.05$), incluyendo edad, sexo femenino, tiempo de traslado, tiempo de evolución, comorbilidades y número de medicamentos.

Se identificaron dos diferencias estadísticamente significativas al inicio del estudio: Se observó una diferencia significativa en la distribución del domicilio ($P = .028$). El 80% (24 participantes) del grupo control residía en el área Metropolitana, comparado con el 53.3% (16 participantes) del grupo de intervención. El grupo de intervención mostró una mayor proporción de participantes de zonas no metropolitanas (26.7%, 8 participantes), en contraste con el grupo control (3.3%, 1 participante).

La segunda diferencia fue en el diagnóstico: Hubo una diferencia significativa ($P = .008$). El grupo control presentó una mayor prevalencia de artritis (80%, 24 participantes), mientras que en el grupo de intervención la prevalencia fue del 46.7% (14 participantes). Además, el 20% (6 participantes) del grupo de intervención fue diagnosticado con Miopatía, mientras que el Grupo Blanco no registró casos de Miopatía (Tabla 1).

Tabla 1. Características demográficas de los participantes.

| | | Todos N=60 | Grupo Control N=30 | Grupo Intervención N=30 | Valor de P |
|----------------------------------|------------------|-----------------------|-----------------------------------|--|-----------------------|
| Edad, años (RIC) | | 13 (9.25-15) | 13 (10-15) | 12.5 (8.75-15) | .783 |
| Sexo femenino | | 41 (68.3) | 22 (73.3) | 19 (63.3) | .580 |
| Domicilio | | | | | |
| | Metropolitano | 40 (66.7) | 24 (80) | 16 (53.3) | .028 |
| | No metropolitano | 9 (15) | 1 (3.3) | 8 (26.7) | |
| | Otro estado | 11 (18.3) | 5 (16.7) | 6 (20) | |
| Tiempo de traslado, horas (RIC) | | 1 (1-2.75) | 1 (1-2) | 1.5 (1-3) | .505 |
| Diagnóstico | | | | | |
| | Artritis | 38 (63.3) | 24 (80) | 14 (46.7) | .008 |
| | Miopatía | 6 (10) | 0 | 6 (20) | |
| | Tejido conectivo | 16 (26.7) | 6 (20) | 10 (33.3) | |
| Tiempo de evolución, meses (RIC) | | 28 (12-59.5) | 33.5 (12-82.5) | 24 (11-47.5) | .276 |
| Comorbilidades | | 6 (10) | 2 (6.7) | 4 (13.3) | .671 |
| Número de medicamentos (RIC) | | 3 (2-5) | 3.5 (2-5) | 3 (2-5) | .522 |
| Enfermedad activa | | 27 (45) | 16 (53.3) | 11 (36.7) | .299 |

Las evaluaciones del grupo control (N=30) mostraron mejoras estadísticamente significativas a pesar de no haber tenido la intervención psico-educativa (Tabla 2).

Tabla 2. Comparación de las respuestas de las evaluaciones en el grupo control.

| | | Basal | Final | Valor de P |
|---------------------------|--|--------------|-----------------|-------------------|
| Test Morisky Green | | | | |
| | Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad | 5 (16.7) | 4 (13.3) | .705 |
| | Toma los medicamentos a las horas indicadas | 29 (96.7) | 28 (93.3) | .564 |
| | Cuando se encuentra bien, deja de tomar la medicación | 1 (3.3) | 3 (10) | .317 |
| | Si alguna vez le sienta mal, deja de tomarla | 2 (6.7) | 6 (20) | .157 |
| HCAHPS | | | | |
| | Me explicó claramente mi preocupación o enfermedad | 5 (4-5) | 5 (5-5) | .008 |
| | Me explicó las opciones para mi tratamiento | 5 (5-5) | 5 (5-5) | .083 |
| | Dedicó tiempo suficiente a mi consulta | 5 (5-5) | 5 (5-5) | .043 |
| | Mostró interés en mis problemas | 5 (5-5) | 5 (5-5) | .059 |
| | Me trató con respeto | 5 (5-5) | 5 (5-5) | .317 |
| Valoración global | | 10 (10-10) | 10 (10-10) | >.999 |
| PROMIS-29 | | | | |
| | Funcionamiento físico | 20 (17-20) | 20 (19-20) | .149 |
| | Ansiedad | 17.5 (14-20) | 20 (16-20) | .080 |
| | Depresión | 19 (15-20) | 20 (18-20) | .055 |
| | Fatiga | 17 (15-20) | 17.5 (16-19) | .052 |
| | Sueño | 15.5 (13-18) | 15.5 (14-17) | .828 |
| | Social | 16 (12-20) | 19.5 (15.75-20) | .004 |

| | | | | |
|--------------|-------|--------------|------------------|------|
| | Dolor | 17 (14-20) | 20 (16.75-20) | .003 |
| Promedio EVA | | 2.5 (0.75-8) | 1 (0-3) | .004 |

Se observaron mejoras significativas en la percepción de la comunicación y el tiempo dedicado por el prestador de salud: la respuesta a "Me explicó claramente mi preocupación o enfermedad" mostró una mejora significativa ($P = .008$). La respuesta a "Dedicó tiempo suficiente a mi consulta" también fue significativamente mejorada ($P = .043$). La valoración global de la calidad de atención permaneció alta en la mediana (10 en basal y final) sin cambio significativo ($P > .999$).

En cuanto a la evaluación de la calidad de vida (PROMIS-29) y dolor (EVA), se registraron mejoras estadísticamente significativas en el funcionamiento social y el dolor. En lo social, se evidenció una mejora significativa en la dimensión social ($P = .004$), con la mediana del puntaje aumentando de 16 a 19.5 (RIC). En el dolor (PROMIS-29), hubo una mejora significativa en el puntaje de Dolor ($P = .003$), con la mediana aumentando de 17 a 20 (RIC). El promedio de EVA (Escala Visual Analógica) disminuyó significativamente ($P = .004$), pasando de una mediana de 2.5 (RIC 0.75-8) en la evaluación basal a 1 (RIC 0-3) en la evaluación final. Las dimensiones de Ansiedad ($P = .080$), Depresión ($P = .055$) y Fatiga ($P = .052$) mostraron tendencias hacia la mejoría, aunque no alcanzaron la significación estadística ($P < 0.05$).

En este grupo, no se observaron cambios estadísticamente significativos en las respuestas del Test Morisky Green entre el momento basal y el final ($P > .157$).

Las evaluaciones del grupo de intervención (N=30), no mostraron cambios estadísticamente significativos en ninguna de las variables medidas (Tabla 3).

Tabla 3. Comparación de las respuestas de las evaluaciones en el grupo de intervención

| | | Basal | Final | Valor de P |
|---------------------------|--|--------------------|-----------------|------------|
| Test Morisky Green | | | | |
| | Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad | 8 (26.7) | 8 (26.7) | >.999 |
| | Toma los medicamentos a las horas indicadas | 29 (96.7) | 29 (96.7) | >.999 |
| | Cuando se encuentra bien, deja de tomar la medicación | 1 (3.3) | 3 (10) | .317 |
| | Si alguna vez le sienta mal, deja de tomarla | 4 (13.3) | 7 (23.3) | .180 |
| HCAHPS | | | | |
| | Me explicó claramente mi preocupación o enfermedad | 5 (5-5) | 5 (5-5) | .157 |
| | Me explicó las opciones para mi tratamiento | 5 (5-5) | 5 (5-5) | .157 |
| | Dedicó tiempo suficiente a mi consulta | 5 (5-5) | 5 (5-5) | .157 |
| | Mostró interés en mis problemas | 5 (5-5) | 5 (5-5) | .083 |
| | Me trató con respeto | 5 (5-5) | 5 (5-5) | .317 |
| Valoración global | | 10 (10-10) | 10 (10-10) | .705 |
| PROMIS-29 | | | | |
| | Funcionamiento físico | 20 (18.75-20) | 20 (19-20) | .199 |
| | Ansiedad | 17 (16-19.25) | 18.5 (15-20) | .722 |
| | Depresión | 19 (18-20) | 20 (19-20) | .228 |
| | Fatiga | 17.5 (16-20) | 19 (17-20) | .181 |
| | Sueño | 16.5 (14.75-18.25) | 17.5 (14.75-19) | .362 |
| | Social | 16 (15-20) | 19.5 (15.75-20) | .127 |

| | | | | |
|--------------|-------|------------|---------------|------|
| | Dolor | 20 (19-20) | 20 (17.75-20) | .888 |
| Promedio EVA | | 1 (0-3.25) | 0.5 (0-3.25) | .625 |

En el test Morisky Green, las respuestas relativas al olvido de tomar medicamentos ($P > .999$) o la suspensión de la medicación cuando se encuentra bien o cuando sienta mal no cambiaron significativamente ($P > .180$).

Respecto a la calidad de atención, ninguno de los ítems evaluados en el HCAHPS mostró diferencias significativas entre la medición basal y la final ($P > .083$).

En la evaluación de PROMIS-29 y EVA, este grupo no presentó cambios significativos en ninguna de las dimensiones del PROMIS-29, incluyendo Funcionamiento Físico ($P = .199$), Ansiedad ($P = .722$), Depresión ($P = .228$), Fatiga ($P = .181$), Sueño ($P = .362$) y Social ($P = .127$). La medición de Dolor ($P = .888$) y el Promedio EVA ($P = .625$) tampoco mostraron cambios significativos entre el basal y el final.

CAPÍTULO XI

DISCUSIÓN

El presente estudio evaluó el impacto de una intervención psico-educativa en la calidad de vida relacionada con la salud, el apego al tratamiento y la satisfacción con la atención clínica en pacientes pediátricos con enfermedades reumatológicas. Aunque la literatura respalda ampliamente el beneficio de intervenciones psicosociales en esta población [2,5], los resultados obtenidos mostraron un comportamiento diferente al esperado, lo cual permite reflexionar sobre diversos factores metodológicos, clínicos y contextuales que pudieron influir en los hallazgos.

En primer lugar, la distribución basal de los grupos no fue completamente homogénea, específicamente en el domicilio y en el diagnóstico, con diferencias estadísticamente significativas. El grupo control tuvo una mayor proporción de pacientes con artritis (80%), mientras que el grupo de intervención incluyó un porcentaje mayor de miopatías (20%). Esta diferencia es relevante, ya que la actividad, curso clínico y sintomatología de cada enfermedad influyen directamente en la percepción de calidad de vida, dolor y funcionalidad [1,3]. Los pacientes con miopatías, por ejemplo, pueden presentar fatiga más marcada, limitación funcional progresiva y cursos más fluctuantes, lo que puede atenuar el impacto de intervenciones psicoeducativas breves.

Un hallazgo inesperado fue que el grupo control presentó mejoras significativas, incluso sin haber recibido la intervención. Esto podría explicarse porque el simple hecho de participar en un estudio puede generar que el paciente y su familia adoptan conductas más positivas respecto a su autocuidado y adherencia al tratamiento por sentirse observados. Además, la atención clínica brindada durante el periodo del estudio pudo haber sido percibida como más cercana o empática, lo cual está estrechamente relacionado con mejores resultados reportados por los pacientes [20]. Esto se refleja en las mejoras del HCAHPS.

Asimismo, los pacientes del grupo control mostraron mejoras significativas en dolor (PROMIS-29 y EVA) y funcionamiento social, lo cual es consistente con

estudios que han demostrado que la estabilidad clínica, el seguimiento regular y la comunicación médico-paciente pueden modificar favorablemente dominios emocionales y físicos, incluso sin una intervención adicional formal [3,7]. La tendencia hacia la mejoría en ansiedad, depresión y fatiga, aunque no significativa, también sugiere efectos positivos del seguimiento clínico habitual, que según Frye y Milojevic constituye en sí mismo un componente psicosocial del tratamiento reumatológico pediátrico [2].

Por otro lado, la intervención psico-educativa no mostró mejoras significativas en ninguna de las dimensiones evaluadas, lo cual contrasta con evidencia que reporta beneficios en intervenciones educativas, telefónicas o vía internet para mejorar adherencia, reducción de dolor y afrontamiento emocional [7,8]. Varias razones podrían explicar este hallazgo:

Duración e intensidad de la intervención, las sesiones se ofrecieron mediante videos pregrabados y con una duración limitada, lo cual puede ser menos efectivo que intervenciones personalizadas, interactivas o continuas. Estudios previos sugieren que las intervenciones más efectivas incluyen acompañamiento directo, retroalimentación inmediata o contacto sostenido con personal especializado [5,7].

Periodo de seguimiento relativamente corto (3 meses), los efectos de intervenciones psicosociales suelen manifestarse a mediano o largo plazo, especialmente en condiciones crónicas [5].

Heterogeneidad diagnóstica y desigual actividad de la enfermedad. En nuestro estudio, el 45% de los pacientes presentaron enfermedad clínicamente activa al inicio. La actividad de la enfermedad se ha asociado de manera directa con peor calidad de vida, mayor dolor y mayores alteraciones en dominios psicológicos y sociales [1,3]. Su evolución clínica puede haber tenido un mayor peso en los resultados que la intervención psicoeducativa.

Formato no interactivo y carga digital, algunos estudios han encontrado que los programas basados en internet requieren acompañamiento telefónico o tutoría para lograr impacto [8]. En contraste, nuestra intervención no incluyó un componente de interacción humana personalizada.

Condiciones sociales de la población del grupo de intervención, este grupo incluyó más pacientes provenientes de zonas no metropolitanas, quienes podrían enfrentar barreras adicionales como dificultades de conectividad, menor acceso a recursos educativos y mayor estrés familiar, factores que pueden limitar la eficacia de intervenciones digitales.

Un aspecto relevante del estudio es que el apego al tratamiento no mostró mejora significativa en ninguno de los grupos, lo cual refleja un desafío ampliamente documentado. La adherencia terapéutica en enfermedades reumáticas pediátricas es multifactorial, influenciada por el régimen terapéutico, carga de síntomas, apoyo familiar, comprensión de la enfermedad y estado emocional del paciente [2,6].

Finalmente, aunque el estudio no confirmó la hipótesis inicial, aporta información valiosa sobre la complejidad de implementar intervenciones psicoeducativas breves y digitales en poblaciones pediátricas con enfermedades crónicas. Los resultados sugieren que el seguimiento clínico estructurado y la comunicación médica de calidad son por sí mismos intervenciones poderosas, capaces de mejorar la percepción de salud y el bienestar físico y social del paciente, aun sin intervenciones formales adicionales.

CAPÍTULO XII

CONCLUSIÓN

El presente estudio evaluó el impacto de una intervención psico-educativa en la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes pediátricos con enfermedades reumatológicas. Aunque la literatura respalda el beneficio de intervenciones psicosociales en esta población, los resultados mostraron que la intervención implementada no generó cambios significativos en los dominios evaluados mediante PROMIS-29, en la satisfacción con la atención (HCAHPS) ni en el apego al tratamiento (test Morisky-Green).

En contraste, el grupo control presentó mejoras significativas en variables como dolor, funcionamiento social y percepción de la comunicación médica, lo cual subraya la importancia del seguimiento clínico regular, la estabilidad médica y la interacción médico-paciente como elementos esenciales en la evolución del bienestar físico y emocional de estos pacientes.

La falta de impacto significativo de la intervención psico-educativa sugiere que factores como la duración, intensidad, modalidad digital y heterogeneidad de los diagnósticos pudieron haber limitado su eficacia. Estos hallazgos destacan la necesidad de desarrollar intervenciones psicoeducativas más robustas, personalizadas, interactivas y de mayor continuidad, así como estrategias que integren a la familia y contemplen el contexto social y clínico de cada paciente.

En síntesis, aunque la intervención no produjo el efecto esperado, el estudio aporta evidencia relevante sobre los elementos que influyen en la calidad de vida de pacientes pediátricos con enfermedades reumatológicas y abre camino para diseñar programas psicoeducativos más efectivos y adaptados a esta población.

CAPITULO XIII

BIBLIOGRAFÍA

1. García-Galicia A, Hernández-Sánchez V, Santaella-Avalos A, Martínez Hernández AJ, Montiel-Jarquín ÁJ, Barranco-Cuevas IA, et al. [Quality of life and disease activity assessment in juvenile idiopathic arthritis]Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 14 de junio de 2021;59(2):133-40.
2. Frye WS, Milojevic D. The Role of Psychology in Pediatric Rheumatic Diseases. *Pediatr Clin North Am.* octubre de 2022;69(5):965-74.
3. Reiff A. Childhood quality of life in the changing landscape of pediatric rheumatology. *J Pediatr (Rio J).* agosto de 2008;84(4).
4. McColl, J., Mwizerwa, O., Scott, C., Tse, S. M., & Foster, H. E. Pediatric rheumatology education: the virtual frontier a review. *Pediatric rheumatology online journal.* 2024. 22(1), 60.
5. Cohen EM, Morley-Fletcher A, Mehta DH, Lee YC. A systematic review of psychosocial therapies for children with rheumatic diseases. *Pediatric Rheumatology Online Journal.* 17 de enero de 2017;15:6.
6. McColl J, Mwizerwa O, Scott C, Tse SM, Foster HE. Pediatric rheumatology education: the virtual frontier a review. *Pediatr Rheumatol Online J.* 5 de junio de 2024;22(1):60.
7. Ramelet, A. S., Fonjallaz, B., Rio, L., Zoni, S., Ballabeni, P., Rapin, J., Gueniat, C., & Hofer, M. Impact of a nurse led telephone intervention on satisfaction and health outcomes of children with inflammatory rheumatic diseases and their families: a crossover randomized clinical trial. *BMC pediatrics.* 2017. 17(1), 168.
8. Stinson, J. N., McGrath, P. J., Hodnett, E. D., Feldman, B. M., Duffy, C. M.,

Huber, A. M., Tucker, L. B., Hetherington, C. R., Tse, S. M., Spiegel, L. R., Campillo, S., Gill, N. K., & White, M. E. An internet-based self management program with telephone support for adolescents with arthritis: a pilot randomized controlled trial. *The Journal of rheumatology*. 2010. 37(9).

9. Orbai AM, Coates LC, Deodhar A, Helliwell PS, Ritchlin CT, Leibowitz E, et al. Meaningful Improvement in General Health Outcomes with Guselkumab Treatment for Psoriatic Arthritis: Patient-Reported Outcomes Measurement Information System 29 Results from a Phase 3 Study. *Patient*. noviembre de 2022;15(6):657-68.

10. Sociedad Chilena de Reumatología. Manual para el niño con artritis. Segunda edición. Auspicio: Gentileza de Laboratorios Farmacéutico Pzer S.A., Chile. Retrieved November 12, 2024, from https://www.artritisjuvenil.cl/_files/ugd/e91671_d67a49df639b4d3bb399a14ca859680a.pdf

11. Hablemos de lupus [Internet]. [citado 17 de noviembre de 2024]. que es el lupus. Disponible en: <https://www.hablemosdelupus.org/lupus-en-nios-y-adolescentes>

12. Patient Information [Internet]. [citado 17 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://rheumatology.org/patient-information>.

13. Guía para niños y jóvenes con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ). Information [Internet]. [citado 17 de noviembre de 2024]. Disponible en: https://www.artritisjuvenil.cl/_files/ugd/e91671_e11010e4e507432eae5aeecdb32e710f.pdf

14. Plan de acción tutoría Gades. Yo, Autoestima y Autoconcepto. 2010 , Orientación Nandujar. [Internet]. [citado 17 de noviembre de 2024]. Disponible en: <https://orientacionandujar.files.wordpress.com/2010/09/yo-autoestima-y-autoconcepto.pdf>

15. Fernández C. et al. Habilidades para la vida. Centros de Integración Juvenil. 2006. [Internet]. [citado 17 de noviembre de 2024]. Disponible en:

[http://www.intranet.cij.gob.mx/box/Vocero/Descargas/LibrosCIJ/pdf/11.%20Habilidad esparalavida.pdf](http://www.intranet.cij.gob.mx/box/Vocero/Descargas/LibrosCIJ/pdf/11.%20Habilidad%20esparalavida.pdf)

16. Varela A, et al. Habilidades de comunicación Cap V, Guía LUCES para emprendedores, pág 115-137 Obtenido de <http://dl.dipcaceres.es/guias/GuiaLUCES/es/pdf/Cap05.pdf>.

17. ElineSnel, Tranquilos y atentos como una rana, 2013, Kairos, Madrid, España. Audio libro.

18. ElineSnel, Respirad:Mindfulness para padres con hijos adolescentes, 2015, Kairos, Madrid, España. Audio libro.

19. Hays RD, Spritzer KL, Schalet BD, Cella D. PROMIS®-29 v2.0 profile physical and mental health summary scores. Qual Life Res. julio de 2018;27(7):1885-91.

20. Vila RCB, Sigal AR, Massa M, Benzadon M, Gelpi RJ, Lima AAD. Asociación entre niveles de empatía en médicos y satisfacción del paciente. ISSN 1669-9106 MEDICINA (Buenos Aires) 2023; 83: 212-218.

21. Pagès-Puigdemont N, Valverde-Merino MI, Pagès-Puigdemont N, Valverde Merino MI. Métodos para medir la adherencia terapéutica. Ars Pharmaceutica (Internet). septiembre de 2018;59(3):163-72.

CAPÍTULO XIV

ANEXOS

14.1 Encuesta PROMIS-29 v1.0

Perfil PROMIS-29 v1.0

Patient Name: _____ Date of Birth: _____

MRN: _____ Date: _____

Responda a cada pregunta o frase marcando una casilla por fila.

| Funcionamiento físico | | Sin ninguna dificultad | Con un poco de dificultad | Con algo de dificultad | Con mucha dificultad | Incapaz de hacerlo |
|-----------------------------------|---|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|--|-------------------------------|
| 1 | ¿Puede hacer tareas como usar la aspiradora o trabajar en el jardín?..... | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> ^d 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 2 | ¿Puede subir y bajar las escaleras a un ritmo normal?..... | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 3 | ¿Puede salir a caminar durante al menos 15 minutos? | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 4 | ¿Puede hacer los mandados y hacer las compras?..... | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| Ansiedad | | | | | | |
| En los últimos 7 días... | | Nunca | Raras veces | A veces | Con frecuencia | Siempre |
| 5 | Sentí temor..... | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 6 | Me resultó difícil concentrarme en otra cosa que no fuera mi ansiedad | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 7 | Mis preocupaciones me abrumaron | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 8 | Sentí intranquilidad..... | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| Depresión | | | | | | |
| En los últimos 7 días... | | Nunca | Raras veces | A veces | Con frecuencia | Siempre |
| 9 | Me sentí inútil..... | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 10 | Me sentí indefenso/a..... | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 11 | Me sentí deprimido/a | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 12 | Me sentí sin esperanza | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| Fatiga | | | | | | |
| Durante los últimos 7 días | | Para nada | Un poco | Algo | Bastante | Mucho |
| 13 | Siento fatiga | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| 14 | Tengo dificultad en empezar algo porque siento cansancio..... | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| En los últimos 7 días... | | | | | | |
| 15 | En promedio, ¿cuál fue el grado de agotamiento que ha sentido? | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |
| En los últimos 7 días... | | Para nada | Un poco | Algo | Bastante | Mucho |
| 16 | En promedio, ¿cuál fue el grado de fatiga que ha sentido? | <input type="checkbox"/> 5 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 1 |

Perfil PROMIS-29 v1.0

Patient Name: _____ Date of Birth: _____
 MRN: _____ Date: _____

| | | Muy deficient | Deficiente | Regular | Buena | Muy buena | | | | | | |
|--|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <u>Perturbación del sueño</u> | | | | | | | | | | | | |
| En los últimos 7 días... | | | | | | | | | | | | |
| 17 | La calidad de mi sueño fue..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | | | | | |
| En los últimos 7 días... | | | | | | | | | | | | |
| | | Para nada | Un poco | Algo | Bastante | Mucho | | | | | | |
| 18 | Mi sueño fue reparador | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | | | | | |
| 19 | Tuve un problema con mi sueño | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | | | | | |
| 20 | Tuve dificultad en quedarme dormido/a | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | | | | | |
| <u>Satisfacción con el rol social</u> | | | | | | | | | | | | |
| En los últimos 7 días... | | | | | | | | | | | | |
| | | Para nada | Un poco | Algo | Bastante | Mucho | | | | | | |
| 21 | Me siento satisfecho/a de la cantidad de trabajo que puedo hacer (incluso el trabajo en mi casa) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | | | | | |
| 22 | Me siento satisfecho/a de mi capacidad de trabajar (incluso trabajar en mi casa)..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | | | | | |
| 23 | Me siento satisfecho/a de asumir responsabilidades regulares personales y domésticas..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | | | | | |
| 24 | Me siento satisfecho/a de mi capacidad de completar mis rutinas diarias..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | | | | | | |
| <u>Interferencia del dolor</u> | | | | | | | | | | | | |
| En los últimos 7 días... | | | | | | | | | | | | |
| | | Para nada | Un poco | Algo | Bastante | Mucho | | | | | | |
| 25 | ¿Cuánto interfirió el dolor con sus actividades diarias?..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | | | | | |
| 26 | ¿Cuánto interfirió el dolor con su trabajo en la casa? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | | | | | |
| 27 | ¿Cuánto interfirió el dolor con su capacidad de participar en actividades sociales? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | | | | | |
| 28 | ¿Cuánto interfirió el dolor con sus tareas domésticas? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | | | | |
| | | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | | | | | |
| <u>Intensidad del dolor</u> | | | | | | | | | | | | |
| En los últimos 7 días... | | | | | | | | | | | | |
| 29 | En promedio, ¿cómo calificaría su dolor? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| | | Sin dolor | | | | | | | | | | Peor dolor imaginable |

How to score: Please add up the scores per section (each section is comprised of 4 questions). Sections in which scores are <10 points are worrisome so please address with the member if the member is willing to engage.

14.2 Encuesta Hospital Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (HCAHPS)

Responda a cada pregunta marcando una casilla de acuerdo corresponda.

| | Totalmente en desacuerdo | En desacuerdo | Indiferente | De acuerdo | Totalmente de acuerdo |
|---|--------------------------|---------------|-------------|------------|-----------------------|
| 1) Me explicó claramente mi preocupación o enfermedad | | | | | |
| 2) Me explicó las opciones para mi tratamiento | | | | | |
| 3) Dedicó el tiempo suficiente para mi consulta | | | | | |
| 4) Mostró interés en mis problemas | | | | | |
| 5) Me trató con respeto | | | | | |

Valoración global con la atención recibida:

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|

14.3 Test Morisky Green

| | | |
|---|----|----|
| 1. ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad? | Sí | No |
| 2. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas? | Sí | No |
| 3. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación? | Sí | No |
| 4. Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla? | Sí | No |

CAPÍTULO XV

RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

Luz del Carmen Reynoso Medina

Candidata para el grado de Subespecialista en Reumatología
Pediátrica

Tema: “Impacto De Una Intervención Psico-educativa En La Calidad
De Vida relacionada Con La Salud De Pacientes Pediátricos Con
Enfermedades Reumatológicas”

Campo de estudio: Ciencias de la Salud

BIOGRAFÍA

Datos personales: Nacida en Guadalajara, Jalisco, el 03 de Agosto
de 1994; hija de Luz María Medina Valle y Jaime Reynoso Sánchez.

Educación: Egresada de la Universidad de Guadalajara, con el grado
de Médico Cirujano y Partero, en la generación 2012-2018.

Egresada de la Universidad de Guadalajara, con el grado de la
especialidad en Pediatría, en la generación 2021-2024.

Posición actual: Residente de segundo año de la subespecialidad en
Reumatología Pediátrica en el Hospital Universitario “Dr. José
Eleuterio González” de la Universidad Autónoma de Nuevo León,
desde Marzo de 2024.