



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

VALIDACIÓN DE CUESTIONARIO ACERCA DE EDUCACIÓN SEXUAL EN
PACIENTES ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN:

REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

DR. DIEGO RUBÉN SALINAS ENCINAS



TUTOR ACADÉMICO: DRA MARÍA DEL ROCÍO MALDONADO VELAZQUEZ

TUTOR METODOLÓGICO: DR. ENRIQUE FAUGIER FUENTES



CIUDAD DE MÉXICO, Febrero 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



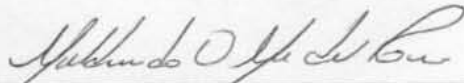
UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

DRA. REBECA GÓMEZ CHICO VELASCO
DIRECTORA DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO



DRA. MARÍA DEL ROCÍO MALDONADO VELÁZQUEZ
JEFA DEL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA
TUTOR ACADÉMICO



DR. ENRIQUE FAUGIER FUENTES
MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE REUMATOLOGÍA
TUTOR METODOLÓGICO

DEDICATORIA

Trabajo dedicado a mi esposa Ceci, mi motor, mis ganas de superarme día a día, la razón de buscar ser mejor.

A mis papas y mi hermana a los que llevo siempre en el corazón y en cada acción que realizo día a día, mil gracias por la formación y las enseñanzas.

A la Dra. Gabriela Tercero, que sin su ayuda no se hubiera podido realizar este proyecto, de muy buen carácter, mucha paciencia y conocimiento amplio del campo, demasiado empeño y entrega para completar este proyecto.

A los Doctores María del Rocío Maldonado V. y Enrique Faugier F. por su apoyo constante, enseñanza diaria y experiencias vividas transmitidas a nosotros para poder mejorar tanto en procura de la tesis como en aspectos de la vida profesional.

A mis compañeros Ángel, Emilio, Paola, Fernando, Ana Victoria y Nydia que hicieron mi estancia en México más agradable y siempre se mostraron dispuestos a ayudarme en el cambio de ambiente.

INDICE

1. RESUMEN.....	5
2. INTRODUCCIÓN.....	6
3. MARCO TEÓRICO.....	7
3.1 Embarazo en enfermedades inmunológicas.....	7
3.2 Fertilidad.....	8
3.3 Embarazo en el Lupus Eritematoso Sistémico (LES).....	8
3.4 Embarazo en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ).....	11
3.5 Embarazo en la esclerodermia.....	12
3.6 Efectos de las enfermedades autoinmunes sobre el feto.....	12
3.7 Medicamentos en el embarazo en enfermedades inmunológicas.....	14
3.8 Contracepción.....	17
3.9 Validación de cuestionarios.....	20
4. ANTECEDENTES.....	26
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	27
6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	27
7. JUSTIFICACIÓN.....	28
8. OBJETIVOS.....	28
9. MATERIAL Y MÉTODOS.....	29
9.1 Población objetivo.....	29
9.2 Criterios de inclusión de la muestra.....	29
9.3 Criterios de exclusión de la muestra.....	29
9.4 Plan de análisis estadístico.....	29
9.5 Análisis Estadístico.....	29
9.6 Descripción de variables.....	30
9.7 Instrumento.....	34
9.8 Descripción general del estudio.....	35
9.9 Limitaciones del estudio	35
9.10 Consideraciones éticas.....	35
10. RESULTADOS.....	36
11. DISCUSIONES.....	46
12. CONCLUSIONES.....	48
13. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	51
14. BIBLIOGRAFÍA.....	52
15. ANEXOS.....	53

1. RESUMEN

Introducción.

Las enfermedades reumatológicas no son infrecuentes en la adolescencia, siendo enfermedades crónicas, con terapias complejas, pero se descuida el conocimiento acerca de salud reproductiva en este periodo crucial de la vida. Por esto este trabajo tiene como objetivo validar un instrumento capaz de medir el conocimiento de los adolescentes acerca de temas tan comunes como los son el embarazo, aborto y métodos anticonceptivos, y poder evaluar a futuro medidas a tomar en esta población

Material y métodos.

Se aplicaron cuestionarios a 40 pacientes adolescentes de la consulta de Reumatología con enfermedades crónicas como: Lupus Eritematoso Sistémico (LES), Esclerodermia, Dermatomiositis Juvenil (DMJ), Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) y fenómeno de Raynaud acerca de tópicos de salud reproductiva, previa aplicación de piloto en jóvenes de otra consulta. Para la tabulación de los datos se utilizó el programa Statistical Product for the Social Science versión 22.0 (SPSS) y como procesador de texto Microsoft Word XP.

Resultados.

Se aplicó cuestionarios a 40 pacientes entre 13 a 18 años de edad, en los meses de enero a marzo 2015; el 85% fueron del sexo femenino, edad al diagnóstico rango: 2 a 16 años, mediana: 13 años. La mitad de los pacientes tenía el diagnóstico de LES (52,5%), cerca de un tercio de AIJ (27,5%). El 32,5% utiliza por lo menos un medicamento, para la enfermedad de base y el 15% hasta 4 medicamentos. Por lo observado en la población estudiada aún queda mucho trabajo para realizar, considerando que se tomó 3 tópicos generales como embarazo, métodos anticonceptivos y aborto, mostrándose resultados muy dispersos y en muchas ocasiones reflejando conocimientos aprendidos por costumbre, indicando que la educación sexual en nuestros adolescentes es precaria e insuficiente.

Conclusiones.

La población de la consulta de Reumatología tiene características que hacen que se diferencien de pacientes de otras consultas, tanto por los medicamentos utilizados y la complejidad de las enfermedades estudiadas, así que la salud reproductiva es descuidada en la atención de estos pacientes y es necesario considerar validar un instrumento que describa tópicos tan comunes pero a la vez complejos para los adolescentes de la consulta y de esta manera poder disipar dudas y solucionar errores predecibles.

2. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades autoinmunes en general afectan a mujeres en un rango desproporcionadamente alto en relación a los varones. Los efectos inmunológicos de las hormonas sexuales, incluyendo los estrógenos, progesterona y otras hormonas relacionadas al embarazo y al postparto pueden tener papeles significativos como modificadores epigenéticos en la inducción y elaboración de la autoinmunidad en un huésped susceptible⁸

El embarazo en mujeres menores de 20 años de edad ha sido la norma la mayor parte de la historia.¹ El embarazo no era considerado seguro en mujeres con enfermedades reumáticas multisistémicas, tanto por el riesgo de que su condición pudiera deteriorarse o por los medicamentos. Sin embargo esta visión ha ido cambiando y las opiniones actuales hacen que el embarazo sea posible.⁴ Además varios estudios reportaron que el riesgo de malformaciones congénitas no está incrementada en niños nacidos de madres o padres que hayan recibido drogas anti-reumáticas 3 meses previos al embarazo o durante el mismo.⁵

Las enfermedades inflamatorias reumatológicas afectan a mujeres en edad reproductiva y la fertilidad es una consideración importante. La fertilidad usualmente no está afectada por las enfermedades reumáticas, sin embargo, hay ciertos factores que impactan en la fertilidad femenina incluyendo drogas citotóxicas, amenorrea que acompaña brotes de la enfermedad e insuficiencia renal.⁴

Pese a este panorama, la atención médica para adolescentes no abarca temas tan comunes como el embarazo, métodos anticonceptivos y el aborto, siendo una carencia importante en la atención multidisciplinaria de cada uno de los pacientes, ya que es muy poco abordado este tipo de tópicos, crecen dudas elementales que en momentos decisivos como el enfrentarse a un embarazo no planeado, o llegar a la edad fértil y con ganas de tener una vida sexual igual que sus contemporáneos, tener una pareja sexualmente competente, simplemente hacen que se tomen decisiones incorrectas ante el poco conocimiento de saber, si su enfermedad de base se afectará de alguna manera.

Por esto este trabajo tiene como objetivo validar un instrumento capaz de medir el conocimiento de los adolescentes acerca de temas tan comunes como los son el embarazo, aborto y métodos anticonceptivos, escogiendo como población a pacientes de la consulta de Reumatología

3. MARCO TEÓRICO

3.1 Embarazo en enfermedades inmunológicas

Las enfermedades autoinmunes en general afectan a mujeres en un rango desproporcionadamente alto en relación a los varones. La mayoría de las enfermedades autoinmunes reumáticas como el LES, escleroderma (esclerosis sistémica) y artritis reumatoide (AR) son mucho más prevalente en mujeres. El pico de incidencia de estas enfermedades bien es en la transición hacia la menopausia, sugiriendo que en adición al sexo femenino, otros eventos sobre el curso de la historia reproductiva de la mujer podrían contribuir a la expresión de la enfermedad. Los efectos inmunológicos de las hormonas sexuales, incluyendo los estrógenos, progesterona y otras hormonas relacionadas al embarazo y al postparto pueden tener papeles significativos como modificadores epigenéticos en la inducción y elaboración de la autoinmunidad en un huésped susceptible.⁸

Se han demostrado ciertas combinaciones de enfermedades autoinmunes agrupadas entre individuos y dentro de las familias, apoyando la premisa de factores de riesgo ambiental y genético compartidos entre las enfermedades inmunológicas.⁸

El embarazo en mujeres menores de 20 años de edad ha sido la norma la mayor parte de la historia. Cambios que incluyen control de la reproducción, incrementado a través del uso de métodos contraceptivos y aborto, demanda social por educación para niñas e incremento de la duración de la educación para todos ha llevado a una edad materna incrementada en los países desarrollados en el pasado siglo.¹

Así como la edad para el parto ha subido, el embarazo en adolescentes ha sido identificado de manera creciente como un problema asociado con pobreza, pobre educación, padres solteros, violencia doméstica y otros problemas. El embarazo en adolescentes en jóvenes sanos ha sido examinado extensivamente en el primer mundo, sin embargo, estudios sobre la reproducción en adolescentes con condiciones crónicas son escasos.¹

Históricamente, el embarazo no era considerado seguro en mujeres con enfermedades reumáticas multisistémicas, tanto por el riesgo de que su condición pudiera deteriorarse o por los medicamentos. Sin embargo esta visión ha ido cambiando y las opiniones actuales hacen que el embarazo sea posible. El tamaño de la familia es más pequeño en mujeres con enfermedades reumáticas debido a una combinación de factores, incluyendo actividad de la enfermedad, exposición a las drogas, factores psicológicos y auto exclusión.⁴

Además varios estudios reportaron que el riesgo de malformaciones congénitas no está incrementado en niños nacidos de madres o padres que hayan recibido drogas anti-reumáticas 3 meses previos al embarazo o durante el mismo.⁵

Debe evaluarse la actividad de la enfermedad por criterios modelo para cada enfermedad y los factores de riesgos potenciales para las complicaciones del embarazo – incluyendo anticuerpos

anti-Ro/La y antifosfolípidos (incluyendo anticardiolipina y anti Beta 2 glicoproteína 1 IgG e IgM y anticoagulante lúpico), hipertensión y diabetes y elevación de la creatinina sérica, proteinuria de 24h, o relación proteinuria/creatinina – deben ser identificadas. Deben realizarse ecocardiografía y pruebas de función pulmonar si hubo complicaciones cardiacas, pulmonares o trombóticas, particularmente si hay riesgo de hipertensión pulmonar.⁴

3.2 Fertilidad

Las enfermedades inflamatorias reumatológicas afectan a mujeres en edad reproductiva y la fertilidad es una consideración importante. La fertilidad usualmente no está afectada por las enfermedades reumáticas, sin embargo, hay ciertos factores que impactan en la fertilidad femenina incluyendo drogas citotóxicas, amenorrea que acompaña brotes de la enfermedad e insuficiencia renal.⁴

Se ha sugerido que debe ofrecerse la preservación de la fertilidad a todas las mujeres con manifestaciones renales/extra-renales graves de LES u otras enfermedades reumáticas sistémicas que requieran ciclofosfamida a dosis que podrían imposibilitarlas de tener una descendencia. Las opciones disponibles incluyen terapia de inducción de la ovulación, criopreservación de ovocitos o embriocitos, o maduración *in vivo* de los ovocitos. La terapia de inducción de la ovulación puede promover brotes en pacientes con LES y precipitar tromboembolismos en mujeres con anticuerpos antifosfolípidos.⁴

En mujeres planeando embarazarse, debe recomendarse una dieta saludable y ejercicios apropiados y deben desalentarse el fumar, uso de drogas ilícitas o beber alcohol. Debe empezarse ácido fólico (0.4mg) 3 meses previos al embarazo y continuarse hasta las 12 semanas de gestación para prevenir defectos del tubo neural. Las mujeres que toman antagonistas de folatos como SSZ, usualmente son advertidas para tomar 5 mg diarios durante el embarazo y lactancia.⁴

3.3 Embarazo en el Lupus Eritematoso Sistémico (LES)

El LES es una enfermedad autoinmune que afecta varios órganos y tejidos, induciendo inflamación y daño. El LES afecta a mujeres jóvenes en edad fértil.³ En general, las enfermedades reumáticas parecen no alterar a fertilidad.² Excepto cuando la función renal está severamente comprometida (tasa de eliminación de creatinina <50 ml/min), cuando la enfermedad está muy activa o cuando la amenorrea ha sido inducida por terapia citotóxica (ciclofosfamida).³ Algunos estudios que hacen la comparación del número total de embarazos y niños vivos entre mujeres con y sin LES demuestran este punto. Incluso durante tiempos de actividad grave de LES, las mujeres con LES son capaces de concebir, además otros estudios muestran mismo porcentaje de dificultad para concebir entre mujeres sanas y con problema reumatológico.²

En el embarazo, ocurren cambios inmuno-endocrinos profundos. Las modificaciones hormonales durante el embarazo son regulados por la unidad feto-placentaria y depende de

interacciones entre la madre y el feto. El incremento fisiológico de cortisol, progesterona y estradiol durante el embarazo puede llevar a una polarización de citocinas Th2 tanto en la interface materno-fetal y a nivel sistémico. De hecho la supresión de la respuesta inmune mediado por las citocinas Th1 puede ser esencial para la sobrevivencia fetal.³

Según algunos investigadores se cree que las enfermedades autoinmunes como el LES, que es principalmente mediada por citocinas Th2, tienden a activarse o recaer durante el embarazo, mientras que enfermedades mediadas por Th1, como la Artritis Reumatoide (AR) tienden a mejorar. Otros mecanismos no basados en células T para el cambio han sido propuestos.³

Estudios en adultos con LES, refieren la presencia de enfermedad activa en cualquier momento durante el embarazo está asociado con un peor pronóstico fetal y rangos incrementados de diabetes materna, infecciones del tracto urinario y pre-eclampsia. Además la exposición a ciclofosfamida o metotrexate resulta en tasas altas de pérdidas fetales. La pérdida del embarazo en estudios de adultos con LES se ha reportado entre 15 a 30%. Datos similares no están disponibles para jóvenes femeninas con LES juvenil.¹ Siendo la ciclofosfamida la principal droga que amenaza la fertilidad, ya que se conoce que causa falla ovárica prematura y el riesgo es dependiente de la edad a la que se empieza, la duración del tratamiento y la dosis acumulativa.⁴

Algunos estudios indican que las pacientes con LES juvenil por debajo de la edad de 22 años de edad tienen la misma probabilidad de experimentar pérdidas fetales así como adultos con LES. Por lo tanto según algunos estudios la edad no es un factor que influye en la evolución del embarazo. Parece contrario a lo intuitivo, ya que se espera que a mayor edad, más probabilidad de estar enfermo y de tener una peor evolución del embarazo. Sin embargo, la gente adulta es más probable que tenga un plan para el embarazo y por lo tanto hacen intentos para evitar tiempos de mala salud cuando quedan embarazadas, así como de buscar cuidado prenatal temprano. Si las adolescentes con LES tuvieran planeado su embarazo, podrían tener mejor evolución que los adultos.⁴ Además como los tratamientos para enfermedades reumáticas mejora, más mujeres con estas enfermedades están dispuestas y son capaces de empezar una familia. Esto añade complejidad a los tratamientos de jóvenes con LES y otras enfermedades reumatológicas.²

Según los datos de algunos estudios no hay razones para para recomendar retrasar el embarazo a jóvenes con LES juvenil si se encuentran relativamente saludables. Presumiblemente mientras uno viva más tiempo con LES, mayor es la probabilidad de brotes y complicaciones serias. Una mujer saludable puede perder su oportunidad para tener un embarazo saludable si espera hasta que se encuentre entre los 20 a 30 y su salud se haya deteriorado.¹ El rango de mortalidad materna para mujeres con LES se estima que es unas 20 veces mayor que para una mujer promedio. El rango de mortalidad materna con LES es 325/100.000 embarazos. Cuando se compara con el rango anual de muertes para mujeres con LES (estimado en 1000/100.000 pacientes al año), parece que el embarazo probablemente no incrementa el riesgo de muerte para una mujer con LES. Sin embargo, hay mujeres particulares que están en mayor riesgo para fallecer. Estas incluyen mujeres con trombosis arterial previa, un corazón debilitado por una miocarditis, infarto miocárdico previo o enfermedad valvular,

hipertensión arterial no controlada, hipertensión pulmonar o un brote severo previo de LES durante el embarazo.²

A pesar que la mayoría de las mujeres con LES no tendrán actividad de la enfermedad o será leve durante el embarazo, una pequeña pero significativa proporción tendrá una enfermedad más severa. El riesgo para una enfermedad más severa durante el embarazo está incrementado en mujeres con LES activo en los últimos 6 meses previos al embarazo, en aquellas con brotes repetidos años previos a la concepción y en aquellas que suspenden medicamentos necesarios debido al embarazo², Además los cambios hormonales que ocurren en el embarazo parecen ser responsables para inducir la actividad del LES⁴. Para mujeres con LES inactivo en los 6 meses previos a la concepción, menos del 10% tendrán actividad moderada o severa del LES durante el embarazo; además aparenta que para algunas mujeres, el embarazo mejora la artritis, erupciones y fatiga de la actividad del LES leve. Aproximadamente el 60% de las mujeres con actividad de LES incrementada previa a la concepción continúan teniendo actividad del LES durante el embarazo². El diagnóstico de un brote lúpico es importante diferenciarlo de cambios fisiológicos o complicaciones relacionados al embarazo, entre las características fidedignas de brote lúpico se encuentran: la erupción lúpica palpable, sinovitis, alopecia (localizada), leucopenia (de nueva aparición), orina con sedimento urinario o hematíes, anticuerpos anti-DNA en ascenso, disminución en un 25% en el C3 y C4 y la activación de la vía alternativa de la coagulación.⁴

De manera ideal, previo al embarazo una mujer con LES debería tener una actividad baja de lupus por lo menos por 6 meses y tener los medicamentos ajustados. El beneficio de mantener actividad baja del LES en el embarazo es el doble: ya que mejora la salud de la madre e incrementa las posibilidades de parto de un niño sano. La actividad incrementada de LES es una causa primaria de nacimientos pre-término y pérdidas fetales. El riesgo de pérdidas fetales está aumentado de 3 a 5 veces si el LES está activo o el recuento de plaquetas esta bajo en el primer trimestre (44% de pérdidas de embarazo con LES activo). Mujeres con LES activo tienen doble riesgo de partos pre-término (66% de nacimientos pre-término con LES activo vs 33% con LES inactivo). Algunos de estos partos pueden ser inducidos para proteger la salud de la madre, pero la mayoría son partos pre-términos espontáneos.²

Si es que el LES está activo o no, las mujeres con LES tiene un riesgo incrementado de complicaciones médicas durante el embarazo. El embarazo por si mismo es un estado de hipercoagulabilidad, incrementando el riesgo de trombosis al doble o triple, esto debido a cambios hormonales.⁴ Para un mujer no embarazada con LES, sin síndrome de anticuerpos antifosfolípidos (SAAF), el riesgo de trombosis se estima en 3 por cada 100 pacientes año. Por lo tanto puede esperarse que 5 a 10 de cada 100 mujeres embarazadas con LES desarrollen trombosis durante el embarazo, esto puede incluir trombosis de venas profundas, embolismos pulmonares, infartos cerebrales o ataques cardiacos. El riesgo de trombosis se extiende 6 semanas posteriores al parto²

Pre-eclampsia, la combinación de hipertensión y proteinuria en el 3er trimestre, es una complicación peligrosa del embarazo, que es común en mujeres con LES. Estudios estiman que

más de 1 mujer de 4 con LES desarrollará pre-eclampsia², significando un 25% de las mujeres embarazadas.⁴ Este riesgo es particularmente alto para mujeres con hipertensión previa o una historia de nefritis lúpica previa², o con anticuerpos antifosfolípidos. Poder diferenciar entre nefritis lúpica activa y pre-eclampsia es crucial, y es importante saber que pueden coexistir ambas. La presencia de hipertensión con proteinuria de reciente aparición hace que sea más probable que se trate de pre-eclampsia, ya que la hipertensión es raramente un signo temprano de enfermedad renal activa. Sedimento urinario (hematíes o leucocitos) en la presencia de proteinuria probablemente se deban a nefritis lúpica (luego de descartar infección, sangrado o cálculos). Los detritos celulares urinarios son los mejores marcadores de lupus renal activo. Pruebas sanguíneas que ayudan a distinguir entre enfermedad renal activa de pre-eclampsia incluyen elevación en los títulos de anti-dsDNA (DNA de doble cadena) o descenso en un 25% de los niveles del complemento (C3 y C4).⁴ El riesgo de pre-eclampsia puede ser reducido con dosis diarias bajas de aspirina. Estudios en embarazos de alto riesgo de mujeres sin LES muestran que la aspirina pueden disminuir el riesgo de pre-eclampsia un 20%, además de ser un medicamento seguro tanto para la madre como para el bebé.² Entre las complicaciones fetales se consideran las pérdidas fetales recurrentes, restricción del crecimiento o sufrimiento fetal en el parto. Como resultado, tienden a tener una estancia hospitalaria mayor y mayores rangos de cesáreas.⁴

3.4 Embarazo en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ)

La AIJ es una enfermedad inflamatoria crónica de las articulaciones y tejido extra-articular y puede llevar a daño a largo plazo de las áreas afectadas. Aproximadamente el 10 a 20% de adultos con artritis de presentación juvenil tienen limitaciones funcionales moderadas a severas. Muchos adultos con historia de AIJ también tienen una autoimagen pobre de su cuerpo, exhiben ansiedad y depresión y reportan actividad social reducida. La prevalencia total de artritis de presentación juvenil en mujeres de edad fértil se estima entre 1 – 2 por 1000 mujeres. Los impedimentos físicos y los aspectos psicológicos asociados de la AIJ tendrán impactos en todos los aspectos de la vida incluyendo la reproducción de la mujer.⁵

Comparado con sus contrapartes sanas, las mujeres con historia de AIJ tienen deseos similares de tener hijos pero son más reacias a embarazarse, las razones citadas incluyen impedimento funcional, miedo de transmitir AIJ a su descendencia y consejería médica.⁵

Algunos estudios reportan un incremento del rango de abortos espontáneos o pérdidas fetales en mujeres con AIJ. En contraste otros estudios observan rangos similares de nacidos vivos y abortos en mujeres con AIJ, solo con incremento en el riesgo de cesárea. No hay mucha información acerca del pronóstico materno y neonatal de embarazos en mujeres con AIJ.⁵

En un estudio revisado se vio que las mujeres con AIJ tuvieron mayores rangos de pre-eclampsia, hemorragia postparto y morbilidad materna grave, los embarazos eran más probables que terminen en cesárea o parto instrumental, la duración de la estancia a causa del parto fue mayor y eran más propensas a no embarazarse nuevamente. Sin embargo el rango de abortos o pérdidas fetales y el periodo intergenésico fue similar entre todas las mujeres

con historia de parto sin importar el estado de la AIJ, además al controlar el impacto de las determinantes conocidas del pronóstico neonatal, no se vio diferencia en la evolución neonatal entre mujeres con AIJ y sus contrapartes sanas, excepto que el rango de partos pre-término fue mayor en mujeres con AIJ, se desconoce el motivo de la pre-eclampsia pero se atribuye al uso de esteroides en el parto.⁵

Otro dato llamativo es que varios estudios demostraron un alto riesgo de parto instrumental en mujeres con AIJ, que probablemente pueda deberse a las discapacidades físicas. Las discapacidades físicas como dolor crónico o recurrente o incomodidad y uso incompleto de los pies o muslos son más pronunciadas en mujeres con AIJ que en mujeres con artritis de presentación adulta.⁵

Acerca de la reproducción femenina y pérdidas fetales se tienen resultados contradictorios, ya que algunos encuentran que las mujeres con AIJ tienen una fecundidad reducida y un riesgo elevado de pérdidas fetales, pero mantienen la fertilidad, otros estudio reporta que las mujeres con AIJ psoriática tenían un riesgo incrementado de perdidas fetales en comparación a las otros subtipos de AIJ y en contraste otros estudios demuestran rangos similares de embarazos y nacimientos entre los grupos estudiados, los resultados inconsistentes de estos estudios puede atribuirse al pequeño número de casos de AIJ y/o diferencias en la metodología, periodo de estudio o selección de pacientes.⁵

3.5 Embarazo en la esclerodermia

A pesar de que la esclerodermia alguna ver fue considerada como una contraindicación estricta para embarazarse, pero con sincronización cuidadosa del embarazo y monitoreo cercano se han conseguido embarazos exitosos con buenos resultados tanto para la madre como para el infante. Algunos estudios han mostrado que no hay incremento en el rango de pérdidas fetales, con excepción de mujeres con esclerodermia difusa de larga evolución (42% con esclerodermia de larga evolución vs 13% de los demás subtipos). Otro estudio encontró que el rango de nacidos vivos fue de 84% para mujeres con esclerodermia localizada, 77% para mujeres con esclerodermia difusa y 84% en un grupo control. Se han reportado un riesgo incrementado de partos prematuros y bajo peso al nacimiento.²

La actividad de la enfermedad no cambia en el embarazo. Un estudio mostró que no había cambio en la sobrevida acumulativa a 10 años entre mujeres con esclerodermia que se embarazaron y aquellas que no se embarazaron. El fenómeno de Raynaud puede mejorar con el embarazo secundario a incremento fisiológico del gasto cardiaco, mientras que la enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGD) empeora, especialmente en la última parte del embarazo.²

3.6 Efectos de las enfermedades autoinmunes sobre el feto

a. Pérdida fetal

La pérdida fetal contempla abortos espontáneos menores de 10 semanas, abortos involuntarios desde las 10 a 19 semanas, y mortinatos desde las 20 semanas de gestación.⁴

Algunos estudios encontraron la frecuencia de pérdida fetal entre 11 a 24%, estas diferencias pueden deberse a varios factores.⁶ Los factores más importantes en predecir pérdidas fetales en el LES, SAAF, esclerosis sistémica y vasculitis son las pérdidas fetales previas, actividad de la enfermedad en la concepción (especialmente renal), hipertensión materna y la presencia de anticuerpos antifosfolípidos. Las pérdidas fetales no están incrementadas en aquellas con artropatías inflamatorias o espondiloartropatías en la ausencia de complicaciones materna.⁴

b. Restricción de crecimiento intrauterino

El riesgo de Restricción de crecimiento intrauterino (RCIU) en embarazos con LES y SAAF es aproximadamente tres veces más que en los controles. El riesgo de RCIU está incrementado en aquellas con enfermedad activa en la concepción y en aquellas con anticuerpos antifosfolípidos. La RCIU incrementa el riesgo de partos prematuros y se considera que se debe a disfunción útero-placentaria secundaria a trombosis y activación del complemento, sin embargo los mecanismos exactos son desconocidos.⁴

c. Partos pre-término

Los partos prematuros definidos como los que suceden antes de las 38 semanas de gestación, son comunes en LES, SAAF, esclerosis sistémica y las vasculitis. El parto pre-termino no está asociado a AR. La complicación más importante del parto prematuro es el síndrome de dificultad respiratoria. En esta condición, el recién nacido puede sufrir de dificultad respiratoria debido a surfactante insuficiente.⁴

d. Lupus neonatal

El lupus neonatal es un modelo de autoinmunidad pasiva en las madres que portan anticuerpos anti-Ro (SSA) o anti-La (SSB). Estos anticuerpos cruzan la placenta a partir de la semana 16 y están asociados bloqueo cardiaco completo fetal irreversible en el feto, erupción fotosensible en la cara o cuero cabelludo; varias anomalías hepáticas o hematológicas o manifestaciones neurológicas en el recién nacido. El bloqueo cardiaco completo congénito está presente en aproximadamente 1% a 2% de mujeres con anti-Ro/La. El riesgo de recurrencia de bloqueo cardiaco completo es de un 20% en embarazos subsecuentes luego de un niño afectado. La IgIV ha sido reportada como exitosa para tratar trombocitopenias severas asociadas a lupus neonatales, pero la IgIV no previene la recurrencia de bloqueos cardiacos congénitos. Todos los bebés nacidos de madres con anti-Ro/La deben tener un electrocardiograma al nacimiento para detectar bloqueos cardiacos de primer y segundo grados ya que pueden progresar a uno de tercer grado posteriormente.⁴

e. Trombocitopenia neonatal autoinmune

La transmisión de anticuerpos anti-plaquetarios a través de la placenta en mujeres con SAAF es reconocida como causante de trombocitopenia en infantes. Ocasionalmente, esto se presenta como hemorragia intracranial. La trombocitopenia se resuelve usualmente dentro de los 6 meses, ya que los anticuerpos maternos son eliminados de la circulación.⁴

3.7 Medicamentos en el embarazo en enfermedades inmunológicas

La Administración Federal de Drogas (FDA) de los Estados Unidos de América ha designado medicamentos según puntuaciones de riesgo para el embarazo. La categoría asignada puede ser errónea y no siempre es una buena guía para retirar medicamentos. Según el sistema actual de la FDA, la categoría A está asignada a drogas con datos de seguridad extensiva sobre humanos, no demostrando riesgo fetal. La categoría B incluye drogas con estudios en animales alentadores y datos escasos o sin datos sobre humanos o estudios en animales demostrando riesgo pero buenos datos sobre humanos no mostrando riesgo fetal. Categoría C incluye drogas que en estudios sobre animales muestran riesgo y no hay datos sobre humanos para refutar este hecho. Categoría D incluye drogas con alguna evidencia de reacciones adversas sobre fetos, pero en el que el beneficio potencial de la droga sobre la madre puede exceder más que los riesgos fetales. Categoría X incluye drogas con daño fetal documentado y los beneficios sobre la madre no exceden los riesgos fetales.²

- Corticoesteroides

Los corticoesteroides son relativamente seguros en el embarazo y son el pilar en el tratamiento de enfermedades reumatológicas durante este tiempo. El uso de corticoesteroides exógenos durante el primer trimestre puede incrementar tres veces el riesgo de labio/paladar hendido, a un estimado de 3/1000 bebés. Cuando se trata a la madre con corticoesteroides, deben usarse la prednisona y prednisolona ya que menos del 10% de la dosis de estas drogas cruza la placenta. Los esteroides fluorados, incluyendo dexametasona y betametasona, cruzan la placenta fácilmente y deben ser reservados para tratar el feto (bloqueo cardíaco congénito o para acelerar la maduración pulmonar previo a un parto pre-término). Los bebés expuestos a dexametasona en circulación o tratamiento con prednisona a altas dosis in útero pueden tener insuficiencia adrenal al nacimiento. A pesar de ser óptimo mantener prednisona diaria a menos de 20 mg/día, dosis mayores son aceptables si son requeridas para tratar la enfermedad agresiva. En la mayoría de las situaciones, la inflamación causada por actividad autoinmune excesiva es más dañina para el embarazo que los esteroides a altas dosis.²

Hidroxicloroquina (HCQ, categoría C). La HCQ puede y debe ser continuada durante el embarazo. En más de 300 productos con exposición in útero a HCQ, no hubo un patrón específico de anomalías o incremento de las anomalías congénitas. Los infantes expuestos a HCQ in útero tienen electrocardiogramas (ECG) normales al nacimiento, así como exámenes oftalmológicos y auditivos normales luego del nacimiento. Además se ha demostrado que la HCQ disminuye el riesgo de brotes de LES y la necesidad de dosis más altas de corticoesteroides.²

- Fármacos modificadores de enfermedad

Metotrexate (MTX, categoría X). El MTX es un inhibidor de la dihidrofolato reductasa, está contraindicado durante el embarazo y debe ser suspendida 3 meses previos a la concepción dado el riesgo de pérdida del embarazo y anomalías congénitas. Puede ocurrir un patrón

de defectos específicos del sistema nervioso central, craneofacial y esquelético en el feto expuesto a dosis de quimioterapia del MTX. El riesgo de desarrollar anomalías fetales en dosis reumatológicas (5-25 mg semanal) es menos claro.

Se han reportado tasas incrementadas de abortos espontáneos y anomalías fetales mayores, así como de embarazos exitosos que resultan en infantes sanos. Debe continuarse el ácido fólico durante el embarazo en mujeres que han recibido MTX previo al embarazo. El MTX es excretado por el seno materno y por lo tanto está contraindicado en mujeres que dan de lactar.²

Leflunomide (LEF, categoría X). La LEF es un inhibidor de la dihidro-orotato deshidrogenasa, alterando la síntesis de pirimidinas, también está contraindicado en el embarazo. Estudios animales muestran anomalías fetales en dosis bajas. Sin embargo la Organización de Especialistas en Información Teratológica (OTIS) siguió 63 embarazos en mujeres con AR expuestas a LEF y no encontró un incremento en abortos o malformaciones fetales comparado con 108 embarazos en mujeres con AR no expuestas a LEF. El metabolito activo de LEF puede permanecer en el cuerpo casi por 2 años. Por lo tanto se recomienda dar colestiramina 8g tres veces al día por 11 días, a la mujer que tomó LEF previo a la concepción. Niveles plasmáticos menores de 0.02 mg/L, deberán ser verificados en 2 exámenes separados realizados por lo menos 14 días aparte. Se desconoce si la LEF se excreta en la leche materna. Por esta razón se contraindica durante la lactancia.²

Sulfasalazina (SSZ, categoría B, y D al término), La SSZ es un antagonista del ácido fólico y su metabolito la sulfapiridina cruza la placenta. Estudios animales en ratas y conejos no han demostrado daño fetal en dosis 6 veces superior a la dosis en humanos. Mucha de la información de la SSZ y embarazo viene de literatura sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). Estudios observacionales de mujeres embarazadas con EII que toman SSZ no han mostrado un incremento significativo en defectos al nacimiento. Ha habido reportes aislados de anomalías fetales incluyendo hendiduras orales, defectos cardíacos y renales. Debe continuarse con ácido fólico durante el embarazo. Una pequeña cantidad de SSZ es excretada en la leche materna, pero se considera que no es a un nivel que pudiera causar daño al infante. A pesar de que hay un riesgo teórico de que la SSZ de la leche materna pueda desplazar bilirrubina, exacerbando la ictericia esto no se ha reportado en bebés humanos.²

Anti TNF (categoría B). El Etanercept, adalimumab e infliximab son agentes biológicos que inhiben el Factor de Necrosis Tumoral alfa (TNF α), una citosina inflamatoria. Estudios en animales usando Etanercept en ratas y conejos en dosis de 60 a 100 veces mayor a la recomendada de la dosis humana y un anticuerpo monoclonal antiTNF α similar al infliximab en ratones no mostraron efectos adversos sobre el embarazo o desarrollo fetal. Por esta razón, estas medicaciones se han clasificado como riesgo categoría B.²

El riesgo en humanos no ha sido suficientemente documentado. Reportes iniciales de más de 300 embarazos expuestos a terapia AntiTNF durante el primer trimestre aparentan ser tranquilizadores. En la base de datos de seguridad de infliximab, 2 infantes de madres con enfermedad de Crohn's tuvieron anomalías congénitas: uno con tetralogía de Fallot y el otro con malrotación intestinal. La ocurrencia de estas anomalías no se sintió diferente de

la vista en la población general. Una revisión de la base de datos de la FDA sobre eventos adversos reportados con etanercept, infliximab y adalimumab desde 1999 a 2005 reportó 61 anomalías congénitas en 41 niños nacidos de madres con terapia antiTNF. Las anomalías congénitas incluyeron defectos cardíacos (la más común), riñón quístico, malformaciones pulmonares, teratoma, estenosis traqueal, hipospadias, trisomía 21 e hidrocele. Este reporte es difícil de interpretar por varias razones incluyendo el hecho de que el número de embarazos expuestos es desconocido (solo 1500 embarazos serán requeridos para tener 41 infantes con malformaciones en la población general) y hay un sesgo de reporte significativo por el programa de reporte electivo usado. A pesar de haber solo unos casos reportados no aparenta que los medicamentos antiTNF pasan a la leche materna de mujeres en lactancia materna activa.²

Azatioprina (AZA, categoría D). La AZA es relativamente segura en el embarazo, a pesar la categoría de advertencia de la FDA. Aunque existen algunos reportes previos de inmunosupresión en la descendencia, estudios más recientes documentaron su seguridad relativa. Está reportado que la mayoría de la AZA que cruza la placenta es en el metabolito inactivo ácido tioúrico. Varios estudios de casos-control de embarazos con y sin exposición a la AZA no encontraron incremento significativo en anomalías congénitas. Además no se visto un patrón identificable de anomalías congénitas en estos embarazos.²

Micofenolato de mofetil (MMF, categoría D). El MMF recientemente se ha visto que posé un riesgo significativo para el embarazo. En un registro de embarazos tras trasplante de órganos sólidos, el rango de pérdidas de embarazo para aquellas expuestas al MMF fue de 42%, mucho mayor que en embarazos de mujeres sin uso de MMF. De los embarazos que continuaron, el 67% fueron pre-término y el 26% tuvieron anomalías congénitas (3/4 incluyeron anomalías de la oreja). Por lo tanto con estos rangos altos de pérdidas de embarazo y anomalías, se recomienda que el MMF sea suspendido previo a la concepción. Para pacientes con MMF y con LES estable que deseen embarazarse se recomienda cambio a AZA previo a la concepción.²

Ciclofosfamida (categoría X). La ciclofosfamida es un teratógeno bien conocido, particularmente en exposiciones en el primer trimestre. Para mujeres con cáncer de mama en el embarazo, se ha administrado durante la última mitad del embarazo sin pérdidas de embarazo o anomalías congénitas considerables. Sin embargo, el uso de ciclofosfamida en embarazos con LES ha sido menos exitoso. Es importante evitar la concepción no prevista durante la terapia con ciclofosfamida al prescribir contracepción y realizar exámenes de embarazo durante la terapia.²

Inmunoglobulina intravenosa (IgIV). La IgIV es una opción para el tratamiento del LES durante el embarazo. Se considera relativamente segura durante el embarazo ya que el feto está expuesto a inmunoglobulinas maternas durante la última mitad del embarazo. La IgIV puede ser una terapia efectiva para brotes moderados o graves de LES. Se ha demostrado que disminuye la actividad del LES y promueve el éxito del embarazo. Aunque mayor validación es necesitada.²

3.8 Contracepción

Se han realizado numerosas investigaciones sobre efectos e interacciones hormonales que han sido implicados en el desarrollo y/o reactivación del LES, si bien este es un tema en actual debate, numerosos autores están de acuerdo que los anticonceptivos orales combinados (ACOC) deberían ser abolidos en el LES, sin embargo muchas pacientes los usan porque buenos métodos alternativos de anticoncepción son limitados en este grupo de mujeres.⁷ Los 2 principales resultados de preocupación para mujeres con LES y uso de contraceptivos orales son la actividad de la enfermedad y el riesgo cardiovascular, incluyendo tromboembolismo.⁹

Mujeres con enfermedades reumáticas pueden usar la mayoría de métodos para control de la natalidad, sin tener preocupaciones mayores sobre efectos adversos. En particular el dispositivo intrauterino (DIU) y los métodos con solo progesterona (depoprovera subcutánea o el implante) son contracepción efectiva a largo plazo.²

La elección de métodos anticonceptivos en las pacientes con LES sigue siendo controvertida, pero la mayoría de los autores concuerdan que los anticonceptivos orales combinados no deberían ser recomendados en aquellas con anticuerpos antifosfolípidos positivos.⁷

Estrógenos y LES

Apoyado por el hecho de que el LES afecta más al sexo femenino y se ha tratado de involucrar entre estos a las hormonas pero se vio que la administración de 19-noretisterona, 100 mg/mL/semanal, tuvo uso limitado en el tratamiento del LES en mujeres. No fueron notados cambios significativos en la serología de las pacientes, otros estudios en pacientes con LES leve a moderado que recibieron dehidro-epiandrosterona tuvieron una disminución en la actividad de la enfermedad evaluada por los pacientes y médicos; y fueron capaces de reducir sus dosis de prednisona.⁷

Los efectos de los estrógenos en el sistema inmune son variados y los datos experimentales son conflictivos. Se ha demostrado que estrógenos y dehidro-epiandrosterona juegan un rol fisiológico en determinar la actividad de células productoras de citoquinas. En mujeres en edad reproductiva, niveles altos de estrógeno pueden incrementar la susceptibilidad al LES e incrementar la producción de citoquinas tipo2 estimuladoras. En la enfermedad establecida, en contraste, la disregulación resultante de la actividad de los linfocitos parece eclipsar el efecto inmunomodulador de las hormonas sexuales. Los estrógenos pueden deprimir la inmunidad mediada por células, la función de las células natural Killer y la inmunidad celular de vigilancia del cáncer. Los estrógenos han demostrado inhibir las células T-supresoras, lo cual en teoría podría incrementar la actividad T- helper, por eso aumentaría la maduración de las células B, con un resultado final que seria un incremento en la producción de inmunoglobulinas.⁷

Otros datos muestran anomalías en el metabolismo de los estrógenos y andrógenos en varones y mujeres con LES. La hidroxilación de estrógenos está incrementada en pacientes con enfermedades autoinmunes como el lupus.⁷

Anticonceptivos orales (ACOs)

Establecer un equilibrio entre beneficios y riesgos de los estrógenos es un importante y difícil aspecto en el cuidado de mujeres con LES. Tanto en mujeres sanas como lúpicas hay evidencia clínica en las cuales los estrógenos proveen beneficios. Estos incluyen el efectivo control de la natalidad, el uso de manipulación hormonal para estimular la ovulación en pacientes con fertilidad disminuida y la consideración de ACO combinados (ACOc) para preservar la fertilidad en pacientes que están recibiendo ciclofosfamida. (7) Cuando se toma adecuadamente los ACOc son el método no quirúrgico más efectivo de control de natalidad. El porcentaje de falla es el más bajo de los métodos anticonceptivos temporarios disponibles (7) Se ha informado que las mujeres que usan ACOc tienen 2 a 4 veces más riesgo de desarrollar trombosis venosa profunda en comparación que las que no los usan, de incrementar la presión arterial y causar hipertensión maligna en mujeres jóvenes. Estos efectos han sido causados por estrógenos sintéticos, en preparaciones con altas dosis, datos que no se correlacionan con el uso de preparaciones modernas que contienen bajas dosis. Previenen la ovulación por inhibición de secreción de gonadotrofinas por acción en el hipotálamo e hipófisis. Entre los efectos periféricos los estrógenos proveen estabilidad al endometrio y previenen sangrados. La progesterona incrementa la viscosidad del moco cervical, disminuye la peristalsis tubárica y disminuye la capacidad del endometrio de soportar el crecimiento del embrión. Cada uno de estos efectos progestacionales aumenta por el componente estrogénico de la píldora. Protegen en forma significativa del cáncer de ovario y endometrio. La progesterona ha sido utilizada como una alternativa a los ACOc en el LES ya que no están contraindicados en mujeres con historia de trombosis venosa profunda o hipertensión y se vio que no producen aumento en el número de brotes de LES.⁷

El rol de los estrógenos en la iniciación y mantenimiento del LES es muy controvertido. Encontrándose estudios que no demostraron una significativa asociación entre el uso de ACOc y la presencia de anticuerpos antinucleares. Los anticonceptivos orales con progestágenos solos evidenciaron ser más seguros y no estarían contraindicados en pacientes con historia de tromboembolismo o hipertensión pero tuvieron escasa tolerancia ginecológica. La elección de métodos anticonceptivos en las pacientes con lupus eritematoso sistémico sigue siendo controvertida, pero la mayoría de los autores concuerdan que los anticonceptivos orales combinados no deberían ser recomendados en aquellas con anticuerpos antifosfolípidos positivos.⁷ Algunos estudios evaluaron los brotes y actividad del LES en pacientes que tomaron diferentes tipos de ACOs (tanto ACOc y los solo de progestágenos) no mostrando diferencia entre los diversos anticonceptivos usados, ni diferencias en los efectos adversos, aunque algunas mujeres pueden suspender las píldoras de progestágenos por la pobre tolerancia ginecológica que podría significar cambios en el sangrado vaginal, reforzando el concepto que la actividad de la enfermedad no empeora en mujeres con LES inactivo o activo estable por el uso de ACOc o píldoras solo de progestágenos.⁹

Se han reportado el riesgo de trombosis con el uso de contraceptivos orales así como de aterosclerosis, más en los estudios estos no fueron mencionados. Debido a que la aterosclerosis es una complicación a largo plazo del LES, aun se carecen de resultados de eventos cardiacos reportados en el seguimiento de estas pacientes.⁹

Considerar además que las pacientes con LES son más predispuestas a tener ciertas condiciones médicas coexistentes, como trombocitopenia severa, hipertensión y trombosis venosa, lo que hace que ciertos contraceptivos sean menos aconsejables en relación a mujeres con estas condiciones.⁹

Dispositivo Intrauterino (DIU)

El uso de DIU en las pacientes con LES es mucho menor que en la población general. Tal vez refleje el temor por el riesgo de complicaciones. El DIU ha sido relacionado con mayor riesgo de infecciones en tracto genital superior con la posible secuela de infertilidad por daño en las trompas de Falopio. Este riesgo es posiblemente más alto en las mujeres con LES por la enfermedad y/o la terapéutica que puede causar inmunosupresión. Otro efecto secundario del DIU es el incremento del sangrado menstrual que puede llevar a anemia por déficit de hierro.⁷

DIU liberador de cobre

Por carecer de efectos metabólicos no existen temores acerca del efecto del DIU sobre la actividad de la enfermedad o las trombosis, y la principal preocupación se refiere al riesgo de infección inflamatoria pélvica¹⁰

DIU liberador de levonorgestrel

El levonorgestrel liberado por este dispositivo intrauterino actúa fundamentalmente a nivel endometrial produciendo atrofia y amenorrea, tanto en mujeres sanas como en las que presentan menorragia por anticoagulantes. Si este efecto fuera similar en mujeres con LES, el DIU de levonorgestrel sería la mejor opción cuando existe trombocitopenia severa o tratamiento anticoagulante. Una cantidad pequeña de la progestina pasa a la circulación produciendo efectos sistémicos similares a los de los otros métodos de dosis bajas de progestina.¹⁰

En este sentido la OMS incorpora recomendaciones para el uso de Métodos Contraceptivos

Condición	Métodos combinados	Métodos de progestina sola					
		Orales, inyectables, parche y anillo vaginal	Orales, implantes, DIU/LNG	Acetato de medroxiprogesterona y enantato de noretisterona		DIU de cobre	
				I	C	I	C
Anticuerpos antifosfolípidos positivos o no cuantificados	4	3	3	3	1	1	
Trombocitopenia severa	2	2	3	2	3	2	
Tratamiento inmunosupresor	2	2	2	2	2	1	
Ninguno de las anteriores	2	2	2	2	1	1	

Tabla 1 recomendaciones de uso de métodos anticonceptivos por la OMS¹⁰.

Las recomendaciones se expresan a través de categorías numéricas del 1 al 4, en donde 1 significa que el método anticonceptivo puede utilizarse libremente en la condición señalada, ya que no se conocen riesgos, el 2 indica que existen riesgos, pero los beneficios de evitar el embarazo son mayores, el 3 identifica condiciones en las que un método impone mayores riesgos que beneficios pero que bajo vigilancia estrecha puede usarse cuando no hay más alternativas y el 4 corresponde a contraindicación absoluta.¹⁰

Los pacientes con LES inactivo o con actividad leve o moderada podrán recibir cualquier método anticonceptivo hormonal siempre y cuando no presentes anticuerpos antifosfolípidos o trombocitopenia severa. En pacientes con anticuerpos antifosfolípidos positivos deberán evitarse todos los métodos que contienen estrógenos, mientras que los de progestina sola podrán administrarse bajo vigilancia estrecha cuando no se dispongan de otras alternativas. Por el riesgo de sangrado endometrial los inyectables de progestina sola también deberán usarse con vigilancia estrecha en mujeres con trombocitopenia severa. El DIU de cobre podrá utilizarse libremente en las pacientes con LES y anticuerpos antifosfolípidos positivos.¹⁰

3.9 Validación de cuestionarios

El cuestionario es un instrumento para la recogida de información, diseñado para cuantificarla y universalizarla, usualmente considerados como métodos objetivos que, generan escalas e índices para facilitar la medición de las dimensiones que conforman el estado de salud. La utilización de los cuestionarios cada vez es más frecuente, en el ámbito de la investigación. Junto con las entrevistas, el cuestionario es la técnica de recogida de datos más empleada en investigación, porque es menos costosa, permite llegar a un mayor número de participantes y

facilita el análisis, aunque también puede tener otras limitaciones que pueden restar valor a la investigación desarrollada.¹⁴

Se entiende a la entrevista como la conversación de dos o más personas para tratar de un asunto. Es una técnica de comunicación que requiere el conocimiento de técnicas de comunicación verbal, un guión estructurado y tener una finalidad específica. Por otro lado, es un instrumento excelente en la investigación cualitativa, utilizado para la recogida de información, diseñado para poder cuantificar y universalizar la información y estandarizar el procedimiento de la entrevista. Su finalidad es conseguir la comparabilidad de la información. Por otra parte las escalas de evaluación son aquellos instrumentos/cuestionarios que permiten un escalamiento acumulativo de sus ítems, dando puntuaciones globales al final de la evaluación. Su carácter acumulativo las diferencia de los cuestionarios de recogida de datos, los inventarios de síntomas, las entrevistas estandarizadas o los formularios.¹⁴

PASOS PARA ELABORAR UN CUESTIONARIO

En el proceso de elaboración de un cuestionario se deben contemplar los siguientes puntos:

Definición del constructo o aspecto a medir

Antes de proceder a medir algo debemos tener una idea muy clara de lo que queremos medir; a eso se le llama «definir el constructo». Ello puede requerir la realización de una revisión de la bibliografía y la consulta con expertos en la materia. Sean actitudes, conductas o conocimientos, se debe definir en forma clara y precisa el objeto de la medida y, a ser posible, determinar y conocer la teorías que sustentan la definición que se acuerde. Un problema puede definirse desde distintas perspectivas teóricas y, por tanto, pueden proponerse definiciones diferentes de un mismo constructo. Finalmente, la validez del constructo implicará el grado en que el instrumento de medida refleja las teorías relevantes del fenómeno que mide.¹⁵

Propósito de la escala

Se trata de establecer el contenido del cuestionario, definir la población a la que va dirigida, la forma de administración y el formato del cuestionario. El propósito de la escala va a determinar en gran medida el contenido de sus ítems y algunos aspectos relacionados con su estructura y la logística de la recogida de los datos. Cada una de las características se denominan «dimensiones» o «factores», y la clara definición de cada una de ellas nos facilitará la construcción de las preguntas que nos ayuden a explorar esa parte del aspecto que queremos medir. Cuando se inicia el proceso de construcción de un cuestionario, se debe tener en cuenta la población a la que va dirigido, o, en el caso de que se elija un cuestionario ya validado, conocer con qué población se ha validado el cuestionario. Por otro lado, de acuerdo con el tema que se vaya a estudiar, deberemos decidir cómo se va a administrar el cuestionario, si será auto-cumplimentado, si el procedimiento de recogida de la información será telefónico o si se realizará mediante una entrevista personal. Estos aspectos es importante tenerlos en cuenta, pues también obligarán a redactar las preguntas de forma distinta o incluso a dar un formato diferente al cuestionario. Cada una de las formas de

recogida de información tiene sus ventajas e inconvenientes. En ambos se requiere entrenar al encuestador o adjuntar un mínimo de instrucciones en los auto-administrados.¹⁴

Composición de los ítems

Los cuestionarios se componen de una serie de ítems. El ítem es la unidad básica de información de un instrumento de evaluación, y generalmente consta de una pregunta y de una respuesta cerrada.¹⁴⁻¹⁵

Número de ítems

Como regla general, se considera que el número mínimo de ítems para evaluar un fenómeno sería de 6, pero el número de ellos puede ir desde 10 a 90, de manera que puedan abarcar de forma proporcional cada una de las dimensiones definidas a priori en el constructo.¹⁴

Contenido

En función del contenido, los cuestionarios pueden ser uni o multidimensionales. En los primeros, más del 80% de los ítems evalúa una sola dimensión (por ejemplo, el cuestionario de dolor de McGill). En los multidimensionales, los ítems evalúan dos o más dimensiones (por ejemplo, las escalas de calidad de vida, SF-361).¹⁴

Definición y ordenación

La definición de cada ítem ha de ser exhaustiva y mutuamente excluyente. Por otro lado, al formular la pregunta deben tenerse en cuenta factores como la comprensión (es necesario adaptar el lenguaje y el tipo de elección de respuestas al nivel sociocultural de los individuos a quienes va dirigido el cuestionario), así como la aceptabilidad para el sujeto que es preguntado. Existen una serie de criterios para la redacción de las preguntas, que son los siguientes:

- Utilizar preguntas breves y fáciles de comprender.
- No emplear palabras que induzcan una reacción estereotipada
- No redactar preguntas en forma negativa.
- Evitar el uso de la interrogación «por qué».
- No formular preguntas en las que una de las alternativas de respuesta sea tan deseable que difícilmente pueda rehusarse.
- Evitar preguntas que obliguen a hacer cálculos o esfuerzos de memoria.

Una vez redactados los ítems, éstos deben ordenarse. A veces, la lógica del cuestionario nos orientará sobre el orden seguir, pero si no fuera así se pueden ordenar aleatoriamente.

Prevención de los sesgos en su cumplimentación

También a través del diseño de los ítems del cuestionario se pueden controlar los posibles sesgos de cumplimentación y, con ello, mejorar la validez del cuestionario. Aunque se ha descrito un número importante de sesgos.

Codificación de las respuestas

En función del número de opciones o tipo de respuestas, éstas pueden ser:

- Dicotómicas: Sí/No, Verdadero/Falso.
- Policotómicas: Estoy descontento conmigo mismo/ No me valoro/ Me odio/ Estoy satisfecho de mí mismo.
- Analógicas: Se diferencian en función del sistema analógico utilizado.

Puntuación de los ítems

Es necesario definir el sistema de puntuación que va a emplearse: simple o ponderado. Se dice que son ítems simples cuando la puntuación directa se obtiene con el sumatorio de respuestas acertadas o de los valores que se hayan dado a cada opción. Se habla de ítems ponderados cuando el valor de cada opción de respuesta no es la misma o no se otorga el mismo valor a todos los aciertos.¹⁵

Proceso de validación

Una vez diseñado el borrador definitivo, es decir, una vez delimitada la información, formuladas las preguntas, definido el número de ellas que vamos a incluir en el cuestionario y ordenadas las preguntas, corresponde llevar a cabo la realización de la prueba piloto y la evaluación de las propiedades métricas de la escala.¹⁴

Prueba piloto o pre-test cognitivo

Normalmente, se pasa el borrador del cuestionario a 30- 50 personas, siendo aconsejable que se parezcan a los individuos de la muestra. Este pre-test permitirá identificar:

- Tipos de preguntas más adecuados.
- Si el enunciado es correcto y comprensible, y si las preguntas tienen la extensión adecuada.
- Si es correcta la categorización de las respuestas.
- Si existen resistencias psicológicas o rechazo hacia algunas preguntas.
- Si el ordenamiento interno es lógico; si la duración está dentro de lo aceptable por los encuestados.

Evaluación de las propiedades métricas de la escala

Dado que lo que se está diseñando es una escala de medición que permita tener una puntuación de un aspecto de la salud, y poder comparar la de diferentes individuos o la del mismo individuo en diferentes momentos, se debe asegurar que el instrumento de medida sea fiable y válido. **Fiabilidad** Es el grado en que un instrumento mide con precisión, sin error. Indica la condición del instrumento de ser fiable, es decir, de ser capaz de ofrecer en su

empleo repetido resultados veraces y constantes en condiciones similares de medición. La fiabilidad de un instrumento de medida se valora a través de la consistencia, la estabilidad temporal y la concordancia interobservadores.¹⁴⁻¹⁵

- **Consistencia:** Se refiere al nivel en que los diferentes ítems o preguntas de una escala están relacionados entre sí. Esta homogeneidad entre los ítems nos indica el grado de acuerdo entre los mismos y, por tanto, lo que determinará que éstos se puedan acumular y dar una puntuación global. La consistencia se puede comprobar a través de diferentes métodos estadísticos. El coeficiente alfa de Cronbach es un método estadístico muy utilizado. Sus valores oscilan entre 0 y 1. Se considera que existe una buena consistencia interna cuando el valor de alfa es superior a 0,7.¹⁴
- **Estabilidad temporal:** Es la concordancia obtenida entre los resultados del test al ser evaluada la misma muestra por el mismo evaluador en dos situaciones distintas (fiabilidad test-retest). La fiabilidad (normalmente calculada con el coeficiente de correlación intraclass [CCI], para variables continuas y evaluaciones temporales distantes) nos indica que el resultado de la medida tiene estabilidad temporal. Una correlación del 70% indicaría una fiabilidad aceptable.¹⁴
- **Concordancia interobservadores.** En el análisis del nivel de acuerdo obtenido al ser evaluada la misma muestra en las mismas condiciones por dos evaluadores distintos, o en diferente tiempo, se obtienen iguales resultados-fiabilidad interobservadores. La concordancia entre observadores se puede analizar mediante el porcentaje de acuerdo y el índice Kappa.¹⁴

Validez

Es el grado en que un instrumento de medida mide aquello que realmente pretende medir o sirve para el propósito para el que ha sido construido. A pesar de que se describen diferentes tipos de validez, ésta, sin embargo, es un proceso unitario y es precisamente la validez la que permitirá realizar las inferencias e interpretaciones correctas de las puntuaciones que se obtengan al aplicar un test y establecer la relación con el constructo/variable que se trata de medir.¹⁴

- **Validez de contenido.** Se refiere a si el cuestionario elaborado, y por tanto los ítems elegidos, son indicadores de lo que se pretende medir. Se trata de someter el cuestionario a la valoración de investigadores y expertos, que deben juzgar la capacidad de éste para evaluar todas las dimensiones que deseamos medir. No cabe, por tanto, cálculo alguno sólo las valoraciones cualitativas que los investigadores expertos deben efectuar.¹⁴
- **Validez de constructo.** Evalúa el grado en que el instrumento refleja la teoría del fenómeno o del concepto que mide. La validez de construcción garantiza que las medidas que resultan de las respuestas del cuestionario pueden ser consideradas y utilizadas como medición del fenómeno que queremos medir. Puede ser calculada por diversos métodos, pero los más frecuentes son el análisis factorial y la matriz multirrasgo-multimétodo.¹⁴

- Validez de criterio. Relación de la puntuación de cada sujeto con un Gold Standard que tenga garantías de medir lo que deseamos medir. No siempre hay disponibles indicadores de referencia, por lo que, muchas veces, en la práctica se recurre a utilizar instrumentos que han sido respaldados por otros estudios o investigaciones y nos ofrecen garantías de medir lo que deseamos medir.¹⁵

4. ANTECEDENTES

Acerca de este tópico se encontró pocos estudios asociados, pero algunos que destacan y se relacionan con educación sexual, salud reproductiva y las preocupaciones de los adolescentes acerca del riesgo de embarazo, métodos anticonceptivos, enfermedades de transmisión sexual y fertilidad a futuro

Ronis y cols. en 2014 publicaron en una revista sustentada por el Colegio Americano de Reumatología acerca la percepción y el comportamiento de salud reproductiva en adolescentes. En este trabajo se incluyeron a 90 adolescentes femeninas con edad media de 17 ± 2 años, que acudían a una clínica reumatológica con enfermedades como LES, AIJ, Enfermedad Mixta del Tejido Conectivo, Síndrome de Sjögren, Vasculitis, Dermatomiositis, Esclerodermia y Síndrome doloroso concomitante, la mayoría con medicación por la enfermedad de base y hasta el 23.3% recibiendo medicación biológica. Entre los resultados se observa que cerca al 26% había tenido algún tipo de encuentro sexual, el 99% refirió que en alguna visita se comentó acerca de los cuidados de salud reproductiva y el 71% que los riesgos del embarazo fueron discutidos. Aunque estos datos insinúan un alto grado de confianza entre el médico y la paciente, solo el 30% de los pacientes fueron aconsejados para buscar otra información acerca de cuidados reproductivos, aunque de este porcentaje solo el 33% ya estaba en seguimiento por otro médico para los cuidados de salud reproductiva, el 6.7% indicó que acudiría en el futuro, el 17% no se comprometía y el 3% no respondió. Concluye indicando que ese estudio es el primero en investigar la percepción de salud reproductiva y que cerca al 42% de los pacientes tenía dudas, pero que pocos necesariamente siguieron una visita formal en un centro profesional de salud reproductiva ¹¹

Saavedra Salinas y cols. recientemente en este 2015, a través del Colegio Mexicano de Reumatología intentaron elaborar guías de práctica clínica para proporcionar recomendaciones acerca del control prenatal, el tratamiento y el seguimiento de la mujer embarazada con diversas enfermedades inmunológicas como LES, AR y SAF, confirmando que esta población es potencialmente susceptible a un embarazo y se refuerza la idea de una reducción del desenlace materno-fetal adverso cuando el embarazo es planeado, sobre todo cuando la enfermedad está controlada y puedan usarse medicamentos de riesgo mínimo durante la gestación. Guía dirigida a población femenina fértil mayor de 18 años de edad, realizada mediante la conformación de grupos nominales de expertos, realización de consensos formales, búsqueda de información sistematizada, elaboración de preguntas clínicas, elaboración y calificación de recomendaciones. Enfocada en anticoncepción, embarazo, riesgo de eventos adversos, medicación permitida y seguimiento en el puerperio.¹²⁻

13

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la consulta diaria de enfermedades inmunológicas, tenemos una población de variadas características tanto sociales como culturales, siendo la mayoría de veces gran parte de la consulta gente con nivel educativo no adecuado, entre esta población se destaca un grupo enorme conformado por adolescentes, que en la transición entre la niñez y la adolescencia y el lidiar con la enfermedad crecen con tremendas dudas acerca de varios temas propios de la edad, entre estos mencionar los de salud y cuidado reproductivo, que pocas veces son respondidos de manera adecuada por los padres o algún otro familiar.

La consulta de Reumatología se caracteriza por ser muy dinámica con un número de pacientes creciente, además con enfermedades muy complejas que requieren una atención detallada, aunque se sacie esta necesidad quedan muchos baches ya que la información acerca de salud reproductiva es escasa o muchas veces nula, por lo que consideramos necesario saber el perfil del adolescente acerca de la salud reproductiva y otros temas comunes ya que no está alejado de esa realidad al salir del Hospital y muchas veces por desconocer o miedo a preguntar en casa cometen errores simples, esto mediante la creación de un cuestionario de fácil llenado, para saber el punto de inicio de estas temática, y saber dónde reforzar cuestionamientos de esta índole, así evitar embarazos no planeados, abortos e ideas renuentes a los anticonceptivos.

6. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Es posible la Construcción de un instrumento para valorar conocimiento acerca el embarazo, métodos anticonceptivos y aborto en jóvenes con enfermedades crónicas de la consulta de Reumatología?

7. JUSTIFICACIÓN

La edad de presentación de las enfermedades reumatológicas es variada, abarcando extremos de la edad pediátrica, dentro de este contexto los adolescentes no están excluidas para padecer problemas no tan poco comunes como el Lupus Eritematoso Sistémico, la Artritis Idiopática Juvenil, la Esclerodermia o la Dermatomiositis juvenil, sin dejar atrás la maduración a nivel físico como sexual, pero en muchos casos, la preparación psicológica queda rezagada por diversos motivos, tanto económicos, sociofamiliares como culturales, haciendo que las adolescentes se enfrenten a la realidad de problemas de salud reproductiva, esto implica el estar embarazada, la decisión de llevar a término ese embarazo y lo más importante lo que implica en la enfermedad que tienen y las repercusiones sobre la medicación o brotes de la enfermedad haciendo que el seguimiento sea cambiado tanto en medicación como en centro de atención, por lo que consideramos tener un instrumento que valore el grado de conocimiento acerca de salud reproductiva en nuestros adolescentes con enfermedades inmunológicas crónicas y ver que medidas deben reforzarse.

8. OBJETIVOS

Objetivo general

Construcción de un instrumento sobre conocimiento de embarazo, aborto y métodos anticonceptivos, para ser aplicado en adolescentes con LES, AIJ, DMJ o Esclerodermia.

Objetivos específicos

- Describir el conocimiento de los adolescentes con enfermedades reumatológicas crónicas sobre embarazo, aborto y métodos anticonceptivos
- Conocer cuál es la fuente de conocimiento acerca salud reproductiva de adolescentes con LES, AIJ, DMJ o Esclerodermia.
- Saber si consideran que el embarazo afecta el curso de la enfermedad reumatológica contemplada.
- Indicar si consideran que la enfermedad reumatológica contemplada afecta a un posible embarazo.
- Identificar cual es el método anticonceptivo del que se tiene mayor conocimiento entre adolescentes con enfermedad reumatológica.

9. MATERIAL Y MÉTODOS

9.1 Población objetivo: Pacientes entre 13 a 18 años de edad, que acudan a la Consulta Externa de Reumatología del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

9.2 Criterios de inclusión de la muestra:

- Paciente con edad entre 13 a 17 años.
- Diagnóstico de enfermedad reumatológica como LES, AIJ, DMJ o Esclerodermia, con o sin medicación.
- Acudir a Consulta Externa de Reumatología de manera constante, como parte del seguimiento.

9.3 Criterios de exclusión de la muestra:

- Pacientes que acudan a la consulta de reumatología de primera vez
- Retraso mental o alguna enfermedad neurológica que impida llenar el instrumento.
- Pacientes que no quieran participar.

9.4 Plan de análisis estadístico

Se realizó un estudio prospectivo, transversal

9.5 Análisis Estadístico

- Para la tabulación de los datos se utilizaron los medios electrónicos a través del programa Statistical Product for the Social Science versión 22.0 (SPSS)
- Se utilizó como procesador de texto Microsoft Word XP.
- Para las variables nominales se realizaron frecuencias y porcentajes.
- Para las variables numéricas se utilizaron media y desviación estándar

9.6 Descripción de variables

Descripción de variables					
Variable	Tipo de Variable	Concepto	Categorías	Operacionalidad	Escala de Medición
Edad	Cuantitativa	Indica la edad del paciente		Se expresa en los años hasta los 18 años	Numérica
Grupo de Edad	Cualitativa	Indica la edad del paciente dividida por grupos	13-15 años 16-18 años	2 grupos divididos en partes iguales	Nominal
Sexo	Cuantitativa	Indica el sexo de los pacientes	Femenino Masculino		Nominal
Diagnóstico De Enfermedad inmunológica crónica	Cualitativa	Según expediente clínico y motivo de seguimiento por la consulta externa de Reumatología.	AIJ DMJ ESCLERO LES RAYNAUD	Según criterios utilizados en cada caso particular para el diagnóstico ya establecido y motivo para seguimiento.	Nominal
Cuestionario piloto	Cualitativa	Previamente se aplicará el cuestionario a pacientes piloto de otra consulta	18 preguntas confeccionadas	Se aplicará instrumento a pacientes piloto de la consulta de Adolescentes con opción de responder a las 18 preguntas	
Cuestionario aplicado	Cualitativa	Instrumento aplicado a pacientes de la consulta externa de Reumatología durante su consulta	A describirse	Preguntas de opción múltiple con preferencia de 1 respuesta	
Pregunta 1. Que Medicación utilizo?	Cualitativa	Descripción de medicación utilizada al momento de la entrevista	Medicación inmunosupresora, inmunomoduladora, esteroide, FARME, antihipertensivos esteroide	Describir que medicamentos consume solos o combinados	Nominal
Pregunta 2. Conozco que es un embarazo?	Cualitativa	Conocimiento acerca del embarazo	Si No parcialmente	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 3. De quien recibí información acerca del embarazo?	Cualitativa	Conocimiento de las fuentes de información	a. Padres b. Amigos c. Colegio d. Medios de comunicación social (internet, noticias) e. Otros f. Todos	Según se escoja la respuesta	Nominal

Pregunta 4. La enfermedad que tengo afectaría a un embarazo?	Cualitativa	Conocimiento de si la enfermedad crónica reumatológica afectaría el curso de un embarazo	<ul style="list-style-type: none"> a. Podría transmitir la enfermedad al bebé b. Podría tener otros problemas de salud para el bebé c. Afectaría a la madre d. Sería un embarazo de riesgo e. No afectaría ni al bebé ni a la madre f. No sabe 	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 5. Debo suspender el tratamiento que tomo, en el caso de presentarse un embarazo?	Cualitativa	Conocimiento si se considera necesario suspender el tratamiento para la enfermedad de base en caso de presentarse un embarazo	<ul style="list-style-type: none"> a. Si, porque podría afectar y provocar daño al bebé b. Si, porque harían al embarazo que sea riesgoso c. No, porque no le causaría ningún daño d. Algunos medicamentos si e. No sabe 	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 6. Podría llegar a embarazar (varón), embarazarme (si soy mujer)	Cualitativa	Conocimiento en caso de responder un varón de poder embarazar, y en caso de ser mujer de poder embarazarse	<ul style="list-style-type: none"> a. Si b. No c. No sabe 	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 7. En caso de saber que estoy embarazada, debería suspender el embarazo (abortar) por la enfermedad que tengo?	Cualitativa	Evaluar si en caso de presentarse un embarazo, se consideraría abortar por la enfermedad reumatológica de base	<ul style="list-style-type: none"> a. Si porque es muy riesgoso un embarazo por la enfermedad para el bebé b. Si porque empeoraría la enfermedad que tengo c. Si porque podría provocarme daño en otra parte del cuerpo d. No porque no le causaría ningún daño e. No sabe 	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 8. Por la enfermedad que tengo, ¿Cuándo considero que es el mejor momento para tener un embarazo?	Cualitativa	Evaluar si consideran oportuno algún momento en la enfermedad reumatológica como optima para considerar un embarazo	<ul style="list-style-type: none"> a. Cualquier momento b. Cuando ya no tome medicamentos para la enfermedad que tengo c. Cuando el doctor diga que la enfermedad este en remisión (controlada) pese a que siga tomando medicamentos d. Nunca 	Según se escoja la respuesta	Nominal

			e. No sabe		
Pregunta 9. Debería suspender el embarazo (aborto) por los medicamentos que recibo	Cualitativa	Evaluar si considera al aborto por las interacciones con los medicamentos para la enfermedad reumatológica	a. Si, porque no debo suspender los medicamentos por ninguna razón b. No, porque podría tomarlos mientras esté embarazada, al no afectar al bebé c. Depende que medicamentos consumo d. No sabe	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 10. Conozco que son los métodos anticonceptivos?	Cualitativa	Conocimiento de los métodos anticonceptivos	a. Si b. Parcialmente c. NO	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 11. De quien o quienes recibí información acerca de los métodos anticonceptivos	Cualitativa	Conocimiento de la fuente de información acerca de los métodos anticonceptivos	a. Padres b. Amigos c. Colegio d. Medios de comunicación social e. Nadie f. Otros	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 12. Que MAC considero el adecuado para evitar el embarazo que no pondría en riesgo la enfermedad que tengo	Cualitativa	Evaluar cual es el método anticonceptivo de preferencia utilizado y/o	a. Contraceptivos orales con estrógenos (pastillas) b. Contraceptivos orales combinados con estrógenos y progesterona c. Dispositivo intrauterino (DIU) d. Inyectables de liberación prolongada e. Métodos de barrera (condón) f. Abstinencia (no tener relaciones) g. No sabe	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 13. Pueden administrarse los anticonceptivos de manera conjunta con los medicamento de base que tengo?	Cualitativa	Evaluar conocimiento de toma conjunta de medicación para la enfermedad reumatológica junto a MAC	a. Si pueden, porque no provocarían ninguna alteración b. No porque me provocarían daño c. No porque disminuirían su efectividad d. No porque serían demasiados medicamentos e. No sabe	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 14. Los MAC son peligrosos para la enfermedad que tengo?	Cualitativa	Evaluar si consideran a los MAC peligrosos por la enfermedad reumatológica	a. Si porque empeorarían la enfermedad b. No porque no provocarían ningún daño	Según se escoja la respuesta	Nominal

			c. No sabe		
Pregunta 15. Que riesgos podrían pasar si uso MAC?	Cualitativa	Evaluar conocimiento de daños posibles por uso de MAC	a. Alteraciones de la regla (menstruación) con mayor sangrado b. Empeorar la enfermedad c. Infecciones d. Enfermedad a nivel cardiaco e. Ninguno f. No sabe	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 16. Conozco que es un aborto?	Cualitativa	Evaluar conocimiento acerca de lo que es un aborto	a. Si b. No c. Parcialmente	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 17. Quien me brindo información acerca de lo que es un aborto	Cualitativa	Conocimiento de la fuente de información acerca de lo que es un aborto	a. Padres b. Amigos c. Colegio d. Medios de comunicación social e. Nadie f. Otro	Según se escoja la respuesta	Nominal
Pregunta 18. Tomas al aborto como una opción en caso de que se presente un embarazó?	Cualitativa	Evaluar respuesta ante un embarazo no planeado y si consideran al aborto como opción	a. Si b. No c. Si por la enfermedad de base d. Si por problemas ajenos a la enfermedad de base	Según se escoja la respuesta	Nominal

9.7 Instrumento

El instrumento utilizado en la investigación por encuesta es el cuestionario, que recoge en forma organizada los indicadores de las variables implicadas en el objetivo de la encuesta.¹⁶ El guión orientativo a partir del cual se debe diseñar el cuestionario son las hipótesis, sin embargo, hay que tomar en cuenta las características de la población (nivel cultural, edad, aspectos socioeconómicos, etc.) y el sistema de aplicación que va a ser empleado, ya que estos aspectos son decisivos para determinar el tipo de preguntas, el número, el lenguaje y el formato de respuesta¹⁵

Para definir un estudio se deben tomar en cuenta las siguientes preguntas: ¿Qué se quiere saber?, ¿a quién se le va a preguntar?, ¿Cómo se va a preguntar?; una vez que se define el tema sobre el que se quiere conocer, es necesario definir la población y la muestra a la cual se le va a preguntar. La definición correcta de la muestra es crítica, ya que si no se selecciona adecuadamente se garantiza el fracaso de la investigación¹⁴

Luego considerar el tamaño de la muestra, la cual debe ser representativa de la población objeto de estudio y se deben detectar en ella las variables que posibiliten la descripción de las características propias de la población. Para el diseño y la presentación del cuestionario se deben tomar en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Portada formal que recoja el título de la investigación con los autores, a quien va dirigido, fecha y versión de la encuesta
- Instrucciones para el correcto llenado
- Diseño atractivo de preguntas y respuestas. Adaptar las preguntas a las capacidades de comprensión de quien va a responder, no usar palabras que tengan doble sentido, a cada pregunta una respuesta, preguntas concretas, las preguntas deben ser neutrales. No deben hacer juicios o incorporar opiniones o valoraciones, no usar abreviaturas o palabras extranjeras, evitar hacer 2 o mas preguntas a las vez
- Letra legible y de un solo tipo
- Utilizar una fuente pequeña para que aparenta una encuesta corta
- Usar cursivas y negritas para dar instrucciones
- Aplicar este cuestionario a un número reducido de sujetos para identificar las preguntas que no se entiendan o cual es la mejor opción de respuesta. Las que se identifiquen con problemas se eliminan o se corrigen y se vuelven a aplicar a otro número reducido de sujetos (no los mismos que los primeros) hasta que quede listo el cuestionario¹⁵

Existen muchas opiniones con respecto a la secuencia de las preguntas en el cuestionario, por lo que, el enfoque lo decide el investigador y este debe considerar que la secuencia de las preguntas debe ser lógica, además de agrupar todas las cuestiones que se relacionan con áreas afines¹⁶

9.8 Descripción general del estudio

- Se siguieron los pasos señalados en la literatura para la construcción de un cuestionario
- Se aplicó el cuestionario a cuarenta pacientes adolescentes con enfermedades reumatológicas crónicas que cumplieron con los criterios de inclusión
- Se determinaron las deficiencias del cuestionario y se realizaron las modificaciones pertinentes

Se hicieron dos análisis de resultados:

- Cuantitativo: de las variables sociodemográficas (edad de la paciente al diagnóstico y actual) y de las implícitas en el cuestionario (conocimiento acerca del embarazo, aborto y métodos anticonceptivos). Se realizó un análisis descriptivo por medio de las frecuencias y proporciones según SPSS
- Cualitativo: de las deficiencias y limitaciones del presente cuestionario

9.9 Limitaciones del estudio

Carecer de un grupo control fue una de las primordiales. El proceso de construcción y validación de un instrumento (cuestionario) es complejo y requiere conocimiento teórico claro del aspecto que queremos medir así como poseer conocimientos estadísticos avanzados. Lo que se pretende es garantizar que al cuestionario que se diseñe se le puedan aplicar los mismos criterios de validez y fiabilidad.

9.10 Consideraciones éticas.

Se autorizó la aplicación de los cuestionarios por medio de un consentimiento informado firmado indicando su aprobación, por cualquiera de los padres, o tutor que acompañó a la consulta Externa de Reumatología, para luego permitir al adolescente llenar el cuestionario por su cuenta explicando detalles menores propios del caso.

10. RESULTADOS

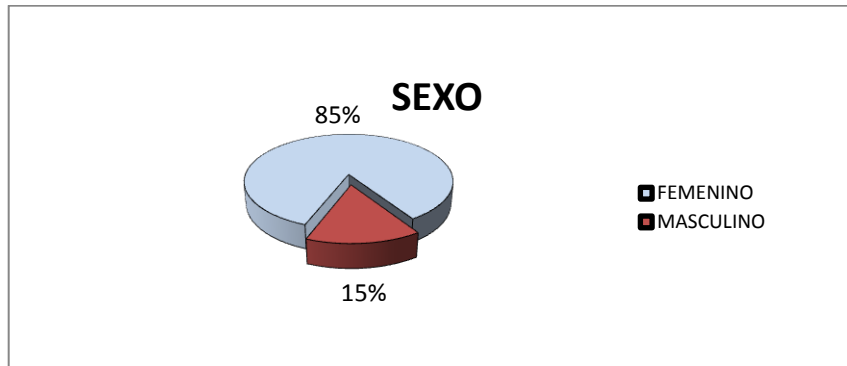
Se aplicaron cuestionarios piloto a 15 pacientes de la consulta de adolescentes entre noviembre y diciembre 2014, posteriormente al corregir los cuestionarios se aplicaron cuestionarios a 40 pacientes entre 13 a 18 años de edad, de la consulta de Reumatología, del Hospital Infantil de México Federico Gómez entre los meses de enero a marzo 2015 con padecimientos crónicos como: LES, AIJ, Esclerodermia, DMJ y fenómeno de Raynaud. Entre los resultados llamativos tenemos que el 85% fueron del sexo femenino, se consideró la edad de diagnóstico y la edad actual, con los siguientes resultados:

Edad al diagnóstico.

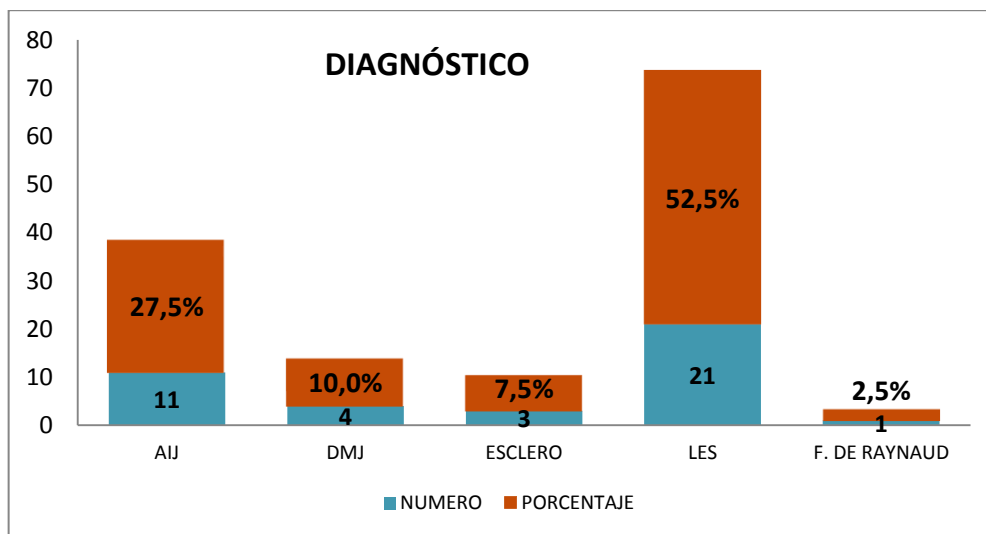
Rango: 2 a 16 años. Mediana: 13 años.

Edad actual.

Rango: 13 a 18 años. Media: 15 años. (DE \pm 1 año).



De los 40 cuestionarios, la mitad de los pacientes tenía el diagnóstico de LES, seguido por un tercio de pacientes con AIJ y en menor porcentaje DMJ (10,0%), esclerodermia (7,5%) y fenómeno de Raynaud (2,5%)

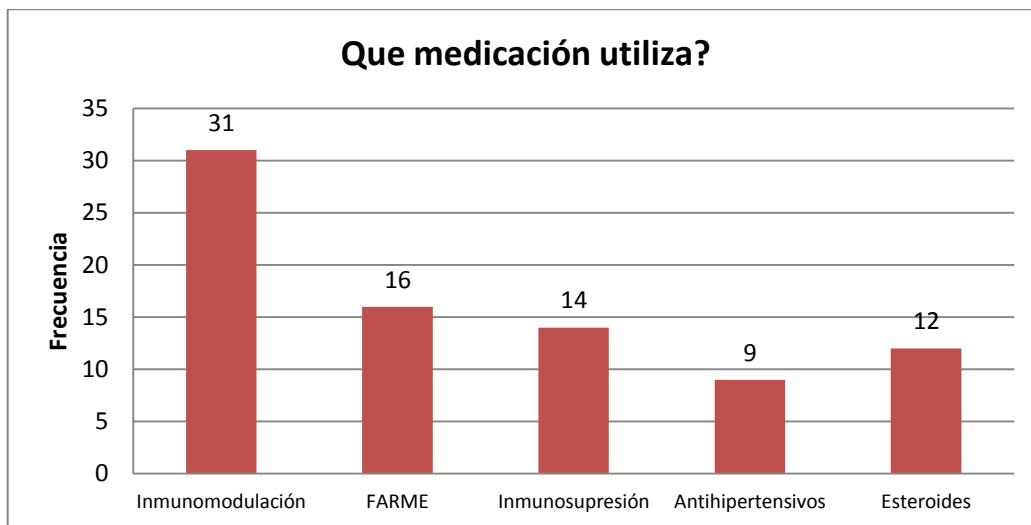


AIJ: Artritis Idiopática Juvenil; DMJ Dermatomiositis Juvenil; ESCLERO: Esclerodermia; LES: Lupus Eritematoso Sistémico, F. de Raynaud: Fenómeno de Raynaud

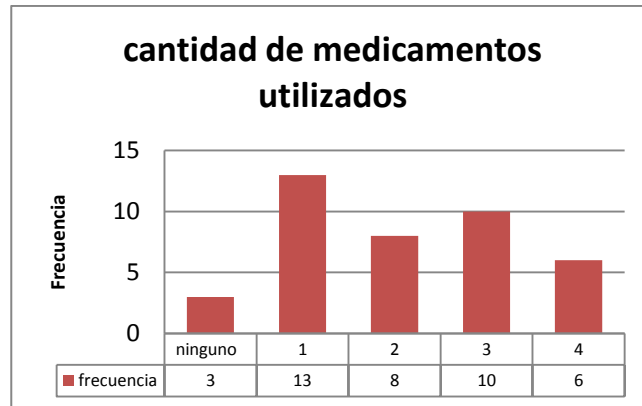
Se dividió el total de pacientes en 2 grupos, considerando distinto grado de conocimiento según etapa escolar, resultando divididos en iguales porcentajes.

Grupo de edad	Frecuencia	Proporción (%)
13 – 15 años	20	50.0
16 – 18 años	20	50.0
Total	40	100.0

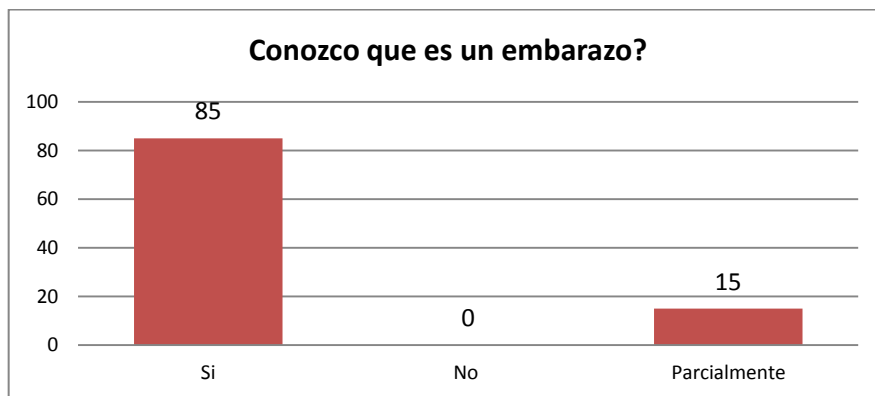
Del total de cuestionarios, las drogas más utilizadas fueron los inmunomoduladores (hidroxicloroquina y colecalciferol) hasta el 77,5%, seguido de los FARME (metotrexate, sulfazalacina, leflunomide) del 40,0%, la inmunosupresión (azatioprina, micofenolato, ciclofosfamida y medicamentos biológicos) se utilizó en el 35,0%, y los esteroides en el 30,0% (prednisona y metilprednisolona). Considerando que el abordaje terapéutico no se basa en monoterapia la asociación, más común fue de FARME más inmonodulación; e inmunosupresión, inmunomodulación, antihipertensivo y esteroide cada una presente en el 12,5% respectivamente.



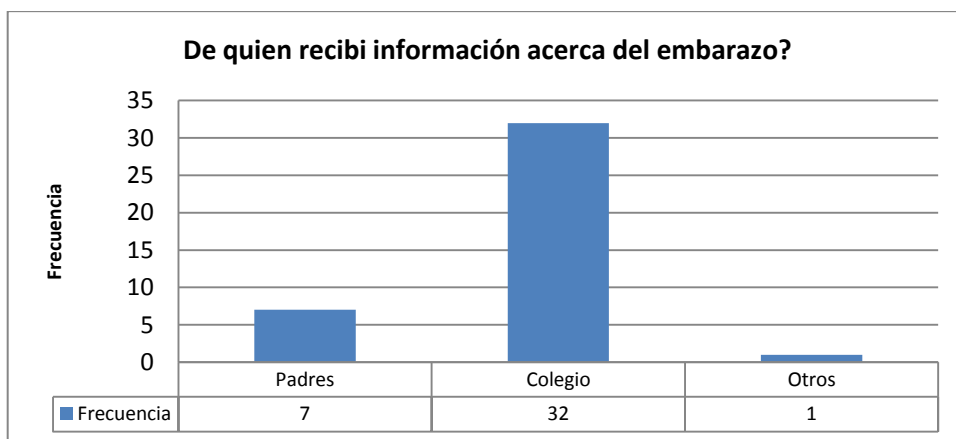
Otro dato llamativo es que la mayoría de los pacientes utiliza más de un medicamento, así que se separó según en número de medicación con un alto porcentaje utilizando hasta 4 medicamentos (15%), hecho trascendental ya que el uso de medicación es estigmatizado en el embarazo y más cuando se trata de medicamentos poco comunes con gran efecto sobre la inmunidad de los pacientes



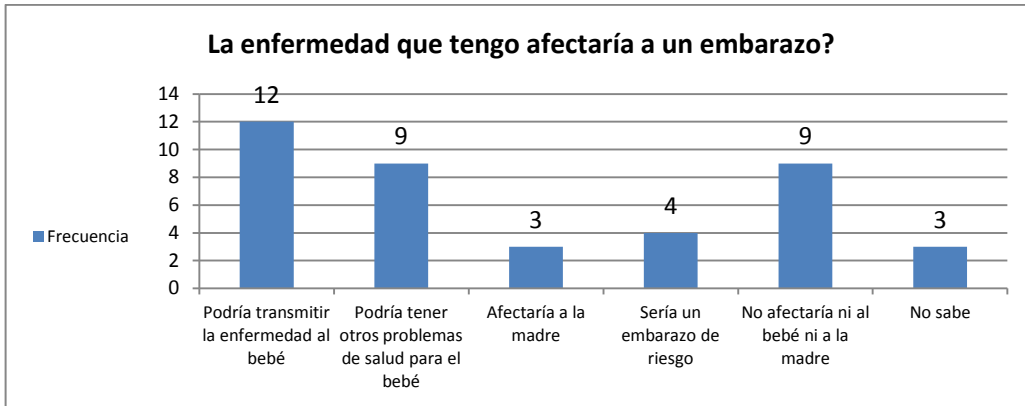
En lo que refiere a la pregunta 2 acerca del conocimiento de un embarazo, 34 respondieron que si conocen acerca del tema, ninguno indicó no conocer acerca del tema aunque 6 indicaron tener conocimiento parcial escribiendo en el cuestionario lo que saben acerca del tema



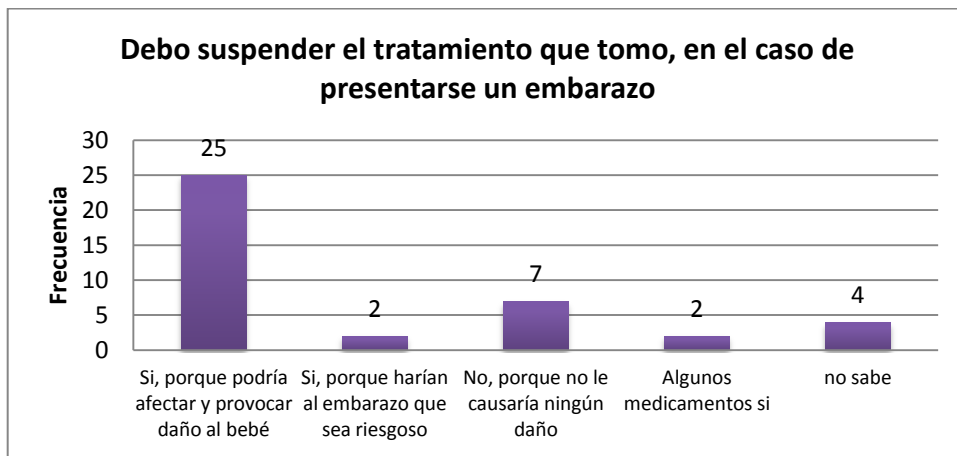
En lo que se refiere a la pregunta 3 se cuestionó de la fuente de información acerca del embarazo, siendo el más frecuente el colegio en 80%, luego los pacientes indicaron que los padres son fuente de información 17,5% y se tomó a los medios de comunicación social, amigos u otros como un tercer grupo con el 2,5%



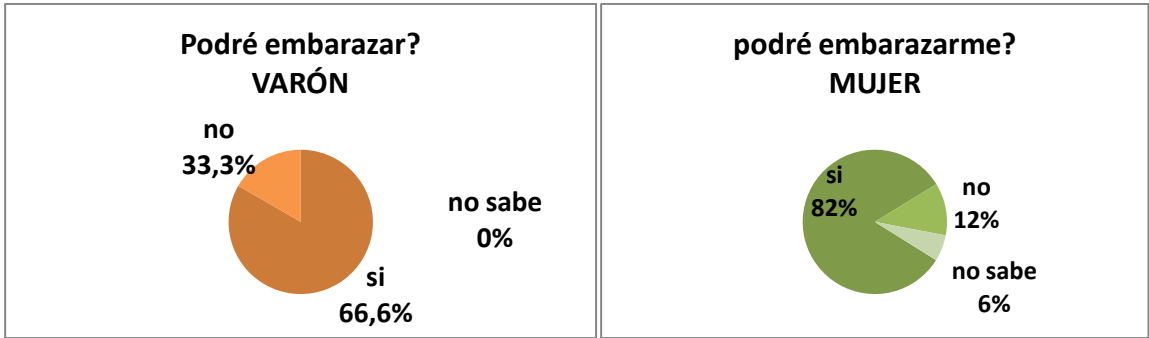
Pregunta 4: acerca la interrogante de si consideran que afectaría a un embarazo el 70% indicó que se podría podrían transmitir la enfermedad al producto (27,5%) o podría traer otro tipo de problema al producto (22,5%), afectaría a la madre (7,5%) o sería un embarazo de riesgo (10) y tan solo el 22,5% indica que no tendría ninguna complicación



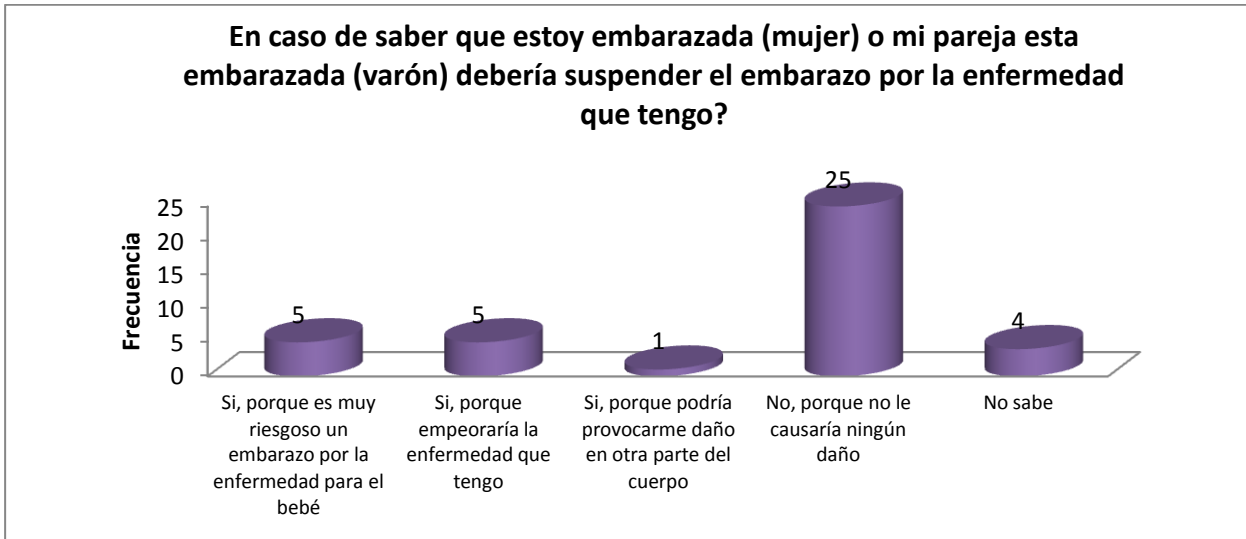
Pregunta 5: Acerca de la decisión de suspender el tratamiento para la enfermedad de base reumatológica en caso de presentarse un embarazo, hasta el 67,5% indicó que si lo harían porque podría afectar al producto o harían que sea un embarazo de alto riesgo, y tan solo el 17,5% indicó que no le causaría ningún daño



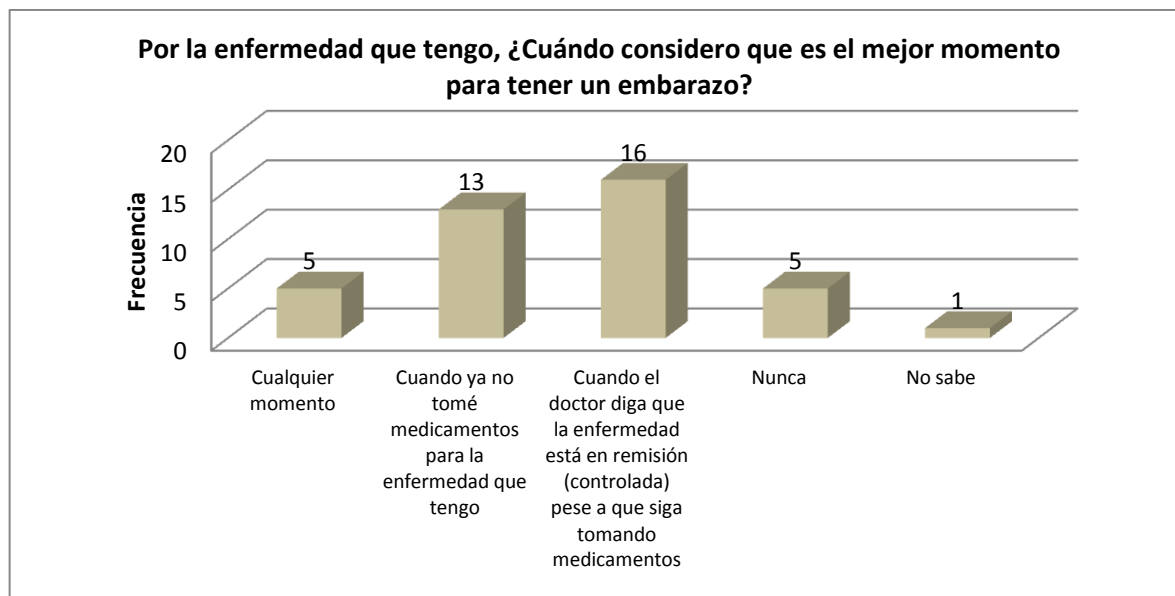
Pregunta 6: la dividimos en 2 partes ya que al haber 6 varones, 4 indicaron que si podrían llegar a embarazarse a mujer y 2 respondieron no por problemas relacionados a la enfermedad de base (un caso de AIJ y otro de LES); en las mujeres 28 indicaron que podrían llegar a embarazarse pese a la enfermedad reumatológica, 4 indicaron que no podrían y 2 indicaron que no saben si su fertilidad está afectada



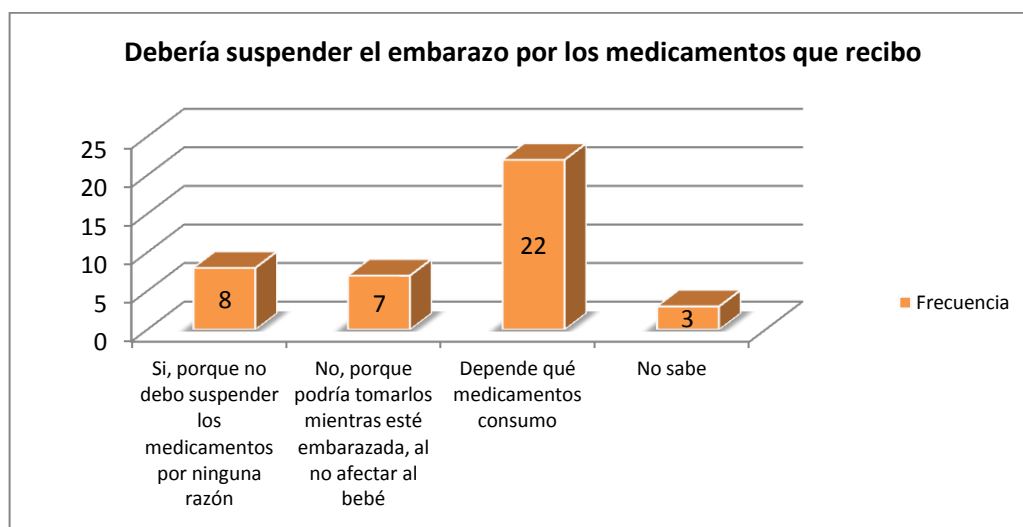
Pregunta 7: en el caso de enfrentarse a un embarazo, se preguntó si siendo mujer debería abortar, o en el caso de varón si la pareja estuviera embarazada debería abortar, en este punto el 60,0% indicó que no porque no le causaría ningún daño al producto y el 25,0% indicó que si lo considerarían ya que sería muy riesgoso un embarazo por la enfermedad reumatológica para el producto y además de que empeoraría la enfermedad y el 10,0% no sabe si debería suspender el embarazo o no.



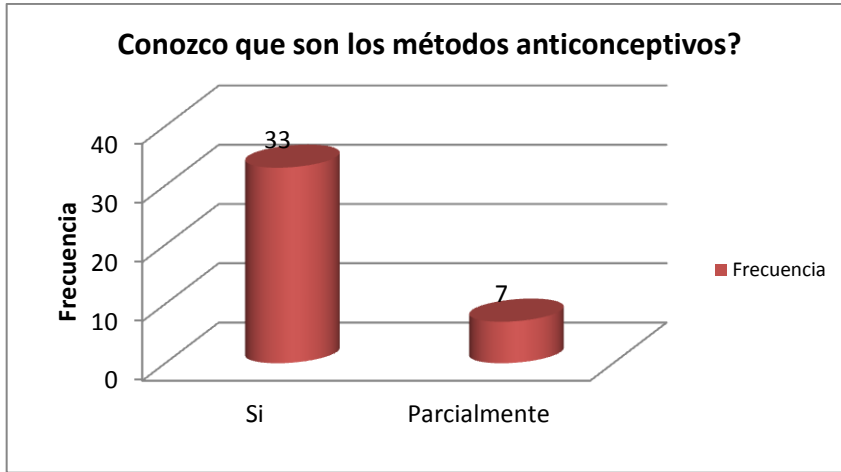
Pregunta 8: Se preguntó acerca del mejor momento para considerar un embarazo; el 40,0% indica que cuando el médico le diga que la enfermedad está controlada pese a que esté bajo medicación, el 32,5% indica cuando ya no esté con medicación y el 12,5% indica que en cualquier momento sería optimo considerar un embarazo, mientras tanto el 12,5% considera que no habrá un buen momento para considerar un embarazo



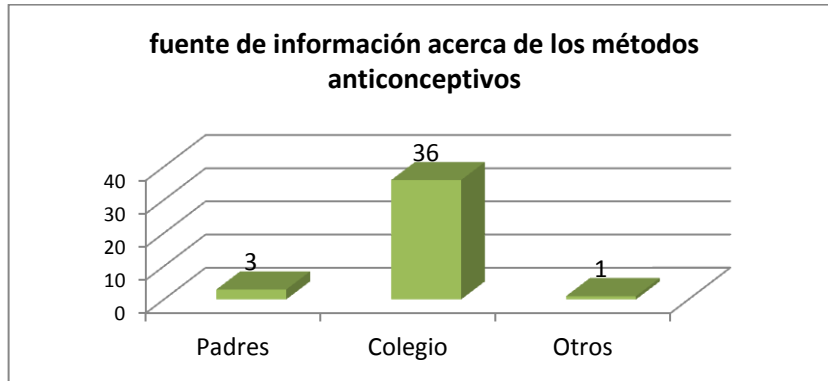
Pregunta 9: en caso de embarazo, considerando la enfermedad reumatológica y la medicación implícita cree que debería suspenderse el embarazo (aborto)?, la mitad de los pacientes indicaron que lo considerarían según que medicación es la consumida (55,0%) sin especificar cual medicamento, el 20% indicó que si debería suspenderse el embarazo y seguir la medicación para la enfermedad de base, mientras que el 17,5% indicó que no sería necesario ya que no afectaría al producto y el 7,5% no sabe



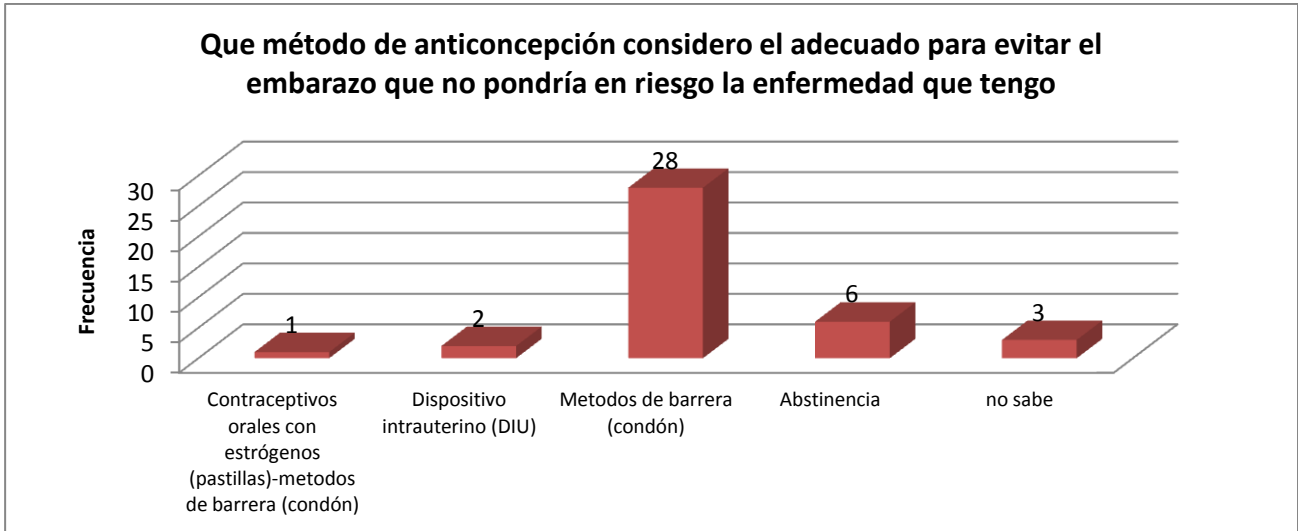
Pregunta 10: Se preguntó acerca del conocimiento de los métodos anticonceptivos, y el 82,5% indicó que si tiene conocimiento acerca de algún método de salud reproductiva, el 17,5% tiene alguna idea de lo que son.



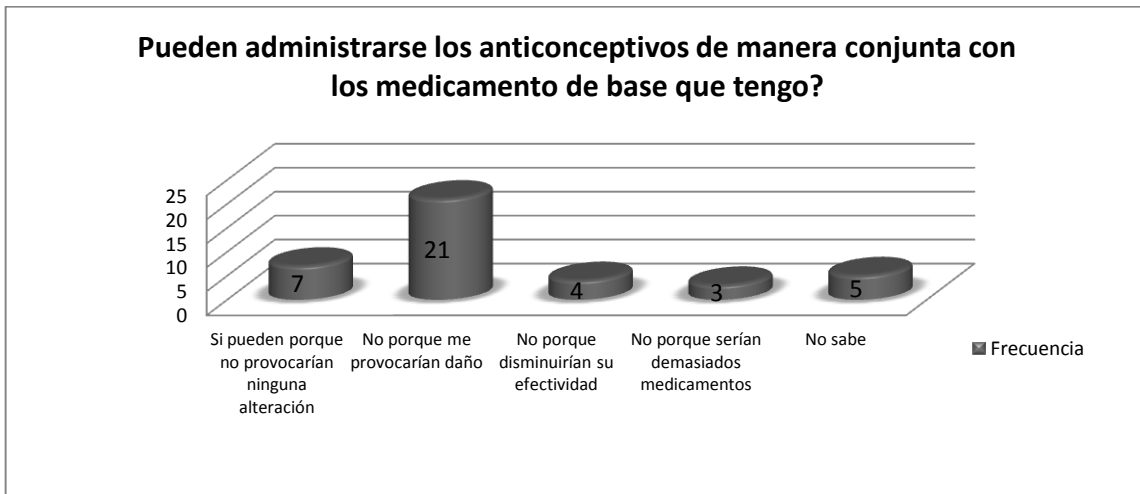
Pregunta 11: Se interrogó acerca de la fuente de información sobre los métodos anticonceptivos, encontrando que el 90% obtuvo la información del colegio y de los padres el 7,5%, entre otros se pudo clasificar a los amigos, medios de comunicación



Pregunta 12: Se preguntó acerca de cuál método anticonceptivo consideran adecuado considerando la enfermedad de base reumatológica, los pacientes respondieron que el condón como método de barrera sería el más indicado (70%), seguido de la abstinencia en el 15% y el 7,5% no sabe cuál sería el más adecuado.



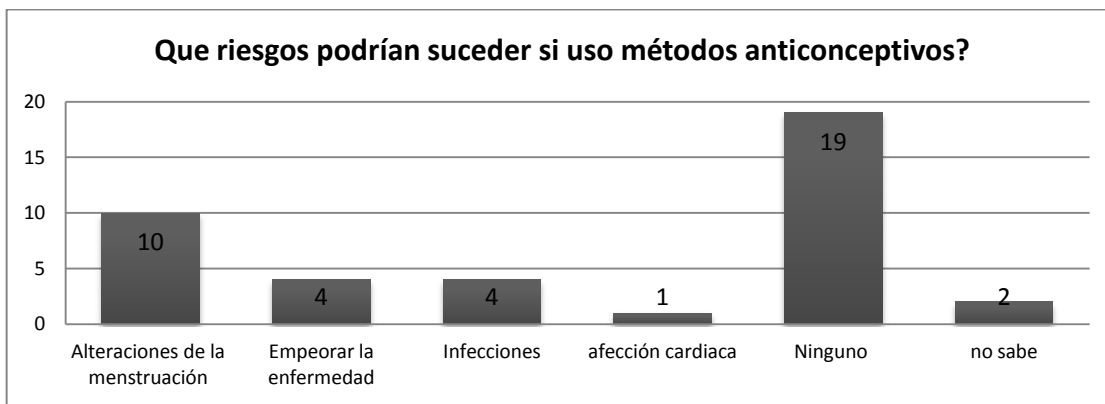
Pregunta 13: En caso de administrarse métodos anticonceptivos se preguntó si podrían usarse junto a la medicación de base para la enfermedad reumatológica, el 70% indicó que no se podría (provocarían daño, disminuirían su efectividad o serían varios medicamentos mientras que el 17,5% indico que no provocarían ninguna alteración su ingesta en conjunto



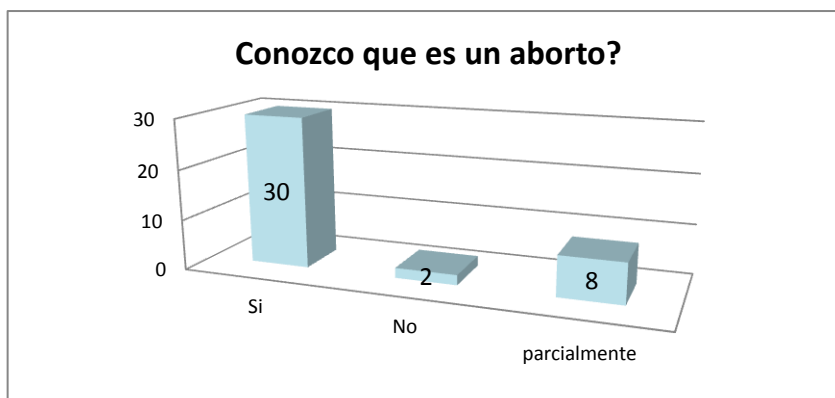
Pregunta 14: Se preguntó acerca de si consideraban a los métodos anticonceptivos peligrosos por la enfermedad reumatológica de base, el 57,5% indicó que no porque no lo provocarían ningún tipo de daño, pero el 30% indicó que sin importar el método anticonceptivo tendría repercusión en la enfermedad reumatológica



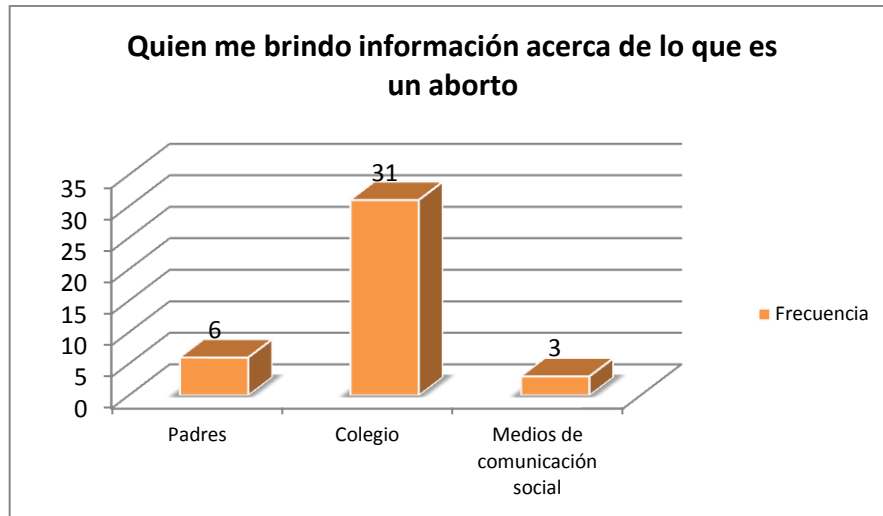
Pregunta 15: interrogante acerca del conocimiento de si los métodos anticonceptivos tendrían algún tipo de riesgo, del que el 47,5% indicó que ninguno, solo el 25% indicó alteraciones en el periodo menstrual y el 10% considera que podría empeorar la enfermedad de base



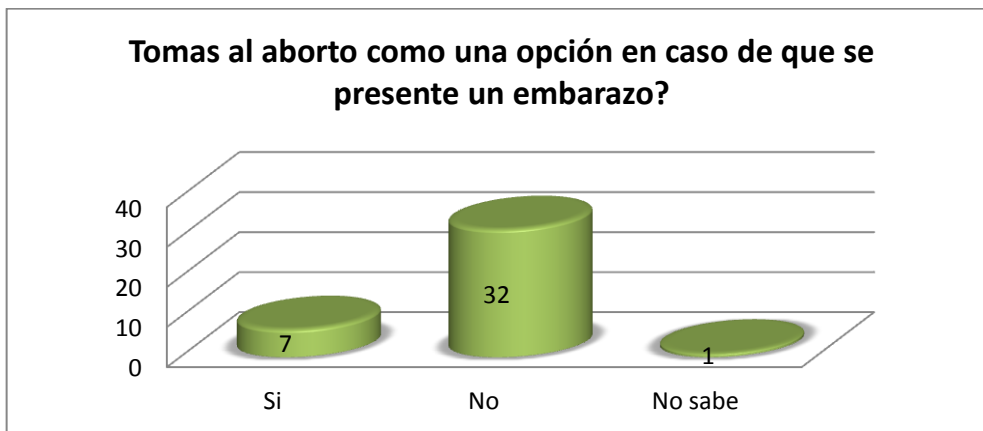
Pregunta 16: Se preguntó acerca del conocimiento de lo que es un aborto, el 75% indicó que si sabía que era, el 20% tenía idea parcial de que se trataba y el 5% no sabía



Pregunta 17: Acerca de la fuente de información de lo que es un aborto, el 77,5% respondió que fue del colegio, y el 15,0% indicó que fueron los padres, el resto de información según refieren fue de los medios de comunicación 7,5%.



Pregunta 18: Interrogante acerca de considerar al aborto como una opción en caso de que se presente un embarazo no planeado, la mayoría indicó que no (80,0%) pese a la enfermedad crónica reumatológica y seguirían el curso del embarazo, y el 7,5% indica que si la consideraría como opción por la enfermedad de base ante posibles complicaciones



11. DISCUSIONES

Poder comparar este trabajo con alguno parecido es complicado, ya que pese a que continuamente se van postulando cuestionarios y/o encuestas sobre diversos temas en la actualidad, muy pocos se encuentran en el campo de nuestro interés, sobre la población blanco de nuestra consulta, que no diferente de la población sana tiene dudas e inquietudes acerca tópicos tan comunes pero muy poco discutidos, entre estos se encuentra hablar sobre sexualidad y educación reproductiva.

En la elaboración de un cuestionario, se debe considerar que sea breve y concreto, accesible para el entrevistado, esto significa fácil de leer y de entender con respuestas simples. Preguntas concisas e inequívocas, mutuamente excluyentes no repetidas ni en forma o pensamiento

Inicialmente en la fase de elaboración se deben plantear objetivos que se quieren investigar. La segunda fase se dedica a seleccionar la muestra y la definición de las variables que serán estudiadas. La tercera fase se dedica a elaborar un piloto con validación interna y por expertos que permite definir un cuestionario final y la codificación del mismo que permitirán realizar las conclusiones del caso, en este sentido:

Análisis de formato:

Con respecto a la selección de la muestra se eligió a un grupo de 15 adolescentes, contemporáneos a la población objetivo de la consulta de otro servicio (servicio de Adolescentes) que indicaran no estar en seguimiento por nuestro servicio, para llenar el cuestionario, del mismo pudimos entender que las preguntas deben aclararse más, y las palabras deben ser sencillas, además de tener la necesidad de separar a la madre de la adolescente ante riesgo de sesgo, por responder en lugar de la adolescente, pese a que se explicó la modalidad, además de confeccionar preguntas cerradas, ya que dejar una respuesta abierta deja opción a comentarios ambiguos y diversifica las opciones y el formato de respuesta no es el mismo, no pudiendo confeccionar posteriormente las opciones para su análisis estadístico además se buscaron respuestas no legibles o incomprensibles para las encuestadas

Análisis de contenido

Con respecto al contenido del cuestionario es necesario definir la población que se va a interrogar, además de tener las características socio-demográficas pertinentes del caso. Esto fue un dato negativo en nuestro cuestionario ya que no analizaba este aspecto al considerar que todos los adolescentes acudían a centros de educación para la edad. Además faltando la cultura para poder definir de manera correcta la muestra

Se tomaron tres tópicos importantes a estudiar en este trabajo a ser representados en 18 ítems, los ítems 2, 3, 4, 6 y 8 cuestionaron acerca del embarazo, los ítems 5, 7, 16, 17 y 18 se trataban del aborto y los ítems 9, 10, 11, 12, 13, 14 y 15 se concentraron en información

acerca de los métodos anticonceptivos, como se ve todas las preguntas hablan acerca de la salud reproductiva, mencionar que solo una pregunta (1) hablaba acerca de los medicamentos que tiene para la enfermedad de base, esto para corroborar interés y realización a conciencia. Además se insistió en solicitar la edad al diagnóstico de la enfermedad actual esto para corroborar evolución en el servicio de Reumatología.

Al realizar el análisis de formato y de contenido del cuestionario, se identificaron y corrigieron errores además de confeccionar preguntas más cerradas así las respuestas abarcaban opciones más concretas y capaces de ser analizadas, además de proponer un cuestionario también puesto a consideración para su evaluación, pues creemos de relevancia extrema empezar a preocuparnos acerca de los problemas de salud reproductiva en adolescentes de la consulta de Reumatología, ya que la fertilidad en esta población no es diferente a la población general, pero los embarazos en periodos críticos de la enfermedad puedan significar aumentar el riesgo tanto para los pacientes como para el producto. Además consideramos necesario tomar a este trabajo como un proceso para conseguir un resultado a futuro, al ser este un cuestionario piloto inicial en este campo en miras de mejorar y hacer la atención integral para esta población de pacientes tan vulnerables a problemas relacionados.

12. CONCLUSIONES

Concluir indicando que este instrumento es el primero en su clase, por lo que muchos ajustes pueden practicarse en él, para mejorar el proceso de recolección de datos y su estandarización. Esto nos permitirá tener un panorama más amplio de atención a los pacientes adolescentes reumatológicos, que por lo descrito necesitan en la mayoría de los casos orientación en salud reproductiva, sin embargo me animo a plantear un nuevo piloto en vistas de ser revisado y pueda mejorarse.

El proceso para construir y validar un cuestionario es complejo y debe tener un fundamento teórico, además de cumplir las normas estipuladas para su creación debe ser corto, entendible, concreto y adecuado al nivel socioeconómico del practicante

Como datos relevantes, inicialmente el piloto se lanzó con 15 pacientes adolescentes de otra consulta ajena a reumatología, y se aplicó el 2do instrumento a 40 pacientes adolescentes con enfermedades reumatológicas crónicas como LES, AIJ, Dermatomiositis juvenil, esclerodermia y fenómeno de Raynaud, donde prevaleció en la mitad de los casos los pacientes con LES, además de tener mayor cantidad de pacientes del sexo femenino. El saber cuantos medicamentos utilizan nos ayuda a ver la perspectiva de la sociedad ante las enfermedades crónicas inmunológicas, con la tendencia a creer de que a más medicamentos, no serán aptos para el cuerpo.

Estudio realizado en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, en la consulta externa de Reumatología, con pacientes que cuentan con diagnóstico establecido de LES, esclerodermia, AIJ, Dermatomiositis juvenil o fenómeno de Raynaud, lográndose aplicar la encuesta a una población de 40 adolescentes en total, entre 13 a 18 años de edad. Previamente se aplicó el cuestionario a 15 adolescentes de otra consulta como piloto en los resultados finales encontramos más población femenina en el 85%, la enfermedad más común fue el LES con un 52,5%, la medicación más comúnmente prescrita fue de los inmunomoduladores como hidroxicloroquina y colecalciferol hasta el 77,5%, seguido de los FARME como metotrexate, sulfazalacina y leflunomide hasta el 40,0%, se encontró esteroides en un 30% de la población.

El 85% de la población contestó que tiene conocimiento acerca de lo que es un embarazo y el 15% restante indicó que tiene conocimiento parcial lo que nos indica que más esta realizad se acerca a un desconocimiento de esta pregunta; según el 80% información impartida en el colegio y en segunda opción se considera a los padres responsables de esto, en un 17,5%.

Se considera importante este trabajo ya que como lo demostrado en las preguntas planteadas hasta el 70% de los jóvenes indica que la enfermedad reumatológica podría tener algún efecto adverso sobre el embarazo, como por ejemplo transmitirse al producto (30%), dato que según la literatura no es real, ya que las enfermedades inmunológicas tienen una etiopatogenia diferente, además indicaban que podría tener algún efecto sobre el producto o lo convertiría

en un embarazo de riesgo; el 67,5% considera que en caso de presentarse un embarazo debería suspender el tratamiento por la enfermedad de base, tanto porque podría provocar daño al producto o harían que sea un embarazo de riesgo, sin considerar que existen ciertos medicamentos aprobados por la FDA permitidos para su uso en el embarazo como la HCLQ y la AZA.

Acerca de la fertilidad los varones en el 66,6% respondieron que podrían embarazar a una mujer, mientras que las pacientes femeninas el 82% indicaron que si podrían embarazarse, mientras que el 12% indico que no podrían tener un embarazo por la enfermedad de base y el 6% no sabe, esto refleja la poca información ya que usualmente la fertilidad no está afectada en pacientes con problemas inmunológicos, por más de que la enfermedad esté activa o curse como un brote, además, mientras más joven es el paciente más opción de lograr un embarazo. Consistente con esta pregunta la mayoría de los pacientes a la hora de contestar si abortarían, el 80% respondió que no ya que la enfermedad de base no le provocaría daño al producto, esto acorde a lo revisado se indica que usualmente los embarazos planeados pese a tener una enfermedad reumatológica si es que se encuentra controlada 6 meses previos a la gestación tienen pocas opciones de complicarse con brotes de la enfermedad, parto prematuro o pre-eclampsia.

Además se informa que el 32,5% indica que el mejor momento de embarazarse es cuando no se estén con medicación, más esto no es completamente cierto ya que como se mencionó es necesario tener control de la enfermedad pese a recibir o no medicación.

El 82,5% de los pacientes refiere saber que son los métodos anticonceptivos y el 17,7% refiere tener alguna idea de los mismos, indicando que en el 90% de los casos la información fue aportada por el colegio. A la hora de escoger entre los métodos anticonceptivos el más preferido fue el método de barrera (70,0%), luego se escogió la abstinencia (15%), y 7,5% no tiene conocimiento, pese a que la literatura menciona estos últimos métodos contraceptivos útiles en prevención de embarazos, más solo debe cuidarse de no usar contraceptivos con estrógeno en pacientes con anticuerpos antifosfolípidos positivo ante probable evento de trombosis, haciéndolos prácticamente seguros en práctica. A la hora de consultar si se pueden usar los MAC junto a los medicamentos de base el 70% indicó que no, ya que provocarían algún daño, disminuirían su efectividad o simplemente serían más medicamentos, y el 17,5% indicó que no tendría ninguna complicación; lo que indica que probablemente no se utilizarían métodos para control de la natalidad entre estos pacientes; esto es contrario a lo que respondieron acerca de si considerarían peligrosos los MAC y el 57,5% indicaron que no sería peligroso por la enfermedad reumatológica, dato importante ya que como se mencionó la mayoría de los contraceptivos puede utilizarse en este tipo de padecimientos, pero es contrario a lo que se indicó en cita previa y el 30% indica que habría riesgo de utilizar los contraceptivos.

El 75% indicó que conocía que era un aborto y nuevamente la fuente de información principal es el colegio 77,5%, luego los padres con el 15% y más cerca del 80% no consideran al aborto como opción en caso de presentarse un embarazo no planeado

Con estos datos, consideramos que este trabajo puede ser tomado como un piloto inicial para poder profundizar acerca de la educación reproductiva en esta población especial de pacientes con enfermedades crónicas reumatológicas y que usualmente toman más de un medicamento para la enfermedad de base y tienen enfermedades poco comprendidas por la población en general, por lo que se desconoce qué efecto podría causar un tópico como la salud reproductiva en esta población por lo que se postula el nuevo instrumento a ser validado por las instancias correspondientes.

13. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	Noviembre 2014	Diciembre 2014	Enero 2015	Febrero 2015	Marzo 2015	Abril 2015	Mayo 2015
Validación de instrumento							
Recolección de la muestra							
Recepción de información e ingreso de datos							
Análisis de la información							
Elaboración del informe final							

14. BIBLIOGRAFÍA

1. Kaufman M. Pregnant Adolescents and Youth with Systemic Lupus Erythematosus: Can New Data Inform Our Approach to Young Women with SLE? *J Rheumatol* 2008;35:1240-1
2. Mitchell K, Kaul M, Clowse MEB. The management of rheumatic diseases in pregnancy. *Scand J Rheumatol* 2010; 39: 99–108
3. Doria A, Tincani A, Lockshin M. Challenges of lupus pregnancies. *Rheumatology* 2008; 47: iii9–iii12
4. Jain V, Gordon C. Managing pregnancy in inflammatory rheumatological diseases. *Arthritis Research & Therapy* 2011, 13:206
5. Sheng Chen J, Ford JB, Roberts CL, Simpson JM, March LM. Pregnancy outcomes in women with juvenile idiopathic arthritis: a population-based study. *Rheumatology* 2013;52:1119-25
6. Georgiou PE, Politi EN, Katsimbri P, Sakka V, Drosos AA. Outcome of lupus pregnancy: a controlled study. *Rheumatology* 2000; 39: 1014 - 19
7. Carrió JH. Hormonas sexuales y anticoncepción en lupus eritematoso sistémico. ANUARIO FUNDACIÓN Dr. J. R. VILLAVICENCIO. 2004; 103
8. Marder W, Somers EC. Is pregnancy a risk factor for rheumatic autoimmune diseases? *Curr Opin Rheumatol* 2014, 26:321–8
9. Culwell KR, Curtis KM, Cravioto M. Safety of Contraceptive Method Use Among Women With Systemic Lupus Erythematosus. *Obstet Gynecol* 2009;114:341–53
10. Cravioto M, Durand-Carvajal M, Sánchez-Guerrero J. Anticoncepción en pacientes con lupus eritematoso generalizado. *Revista de Investigación Clínica* 2009; 61: 150-60
11. Ronis T, Frankovich J, Yen S, Sandborg C, Chira P. Pilot Study of Reproductive Health Counseling in a Pediatric Rheumatology Clinic. *Arthritis Care & Research* 2014; 66: 631–5
12. Saavedra Salinas MÁ, et al. Guías de práctica clínica para la atención del embarazo en mujeres con enfermedades reumáticas autoinmunes del Colegio Mexicano de Reumatología. Parte 1. *Reumatol Clin*. 2015
13. Saavedra Salinas MÁ, et al. Guías de práctica clínica para la atención del embarazo en mujeres con enfermedades reumáticas autoinmunes del Colegio Mexicano de Reumatología. Parte II. *Reumatol Clin*. 2015
14. Arribas MCM. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión* 2004; 5: 23-9
15. Ladrière J. Citado por Samaja Epistemología y metodología. Elementos para una teoría de la investigación científica. 2003, 3ª edición. ISBN: 950-23—0931-6
16. Repullo JR, Campos JD. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos. Casas Anguita 2003; 31: 527-9

15.ANEXOS

ANEXO 1: CUESTIONARIO: EDUCACION SEXUAL EN PACIENTES ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS

HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO FEDERICO GÓMEZ

Diagnóstico

Anónimo

Edad al diagnóstico:

Edad actual:

Sexo:

1. Que medicamentos utilizo?

2. Conozco que es un embarazo?
 - a. Si
 - b. No
 - c. Parcialmente

Explica la respuesta:

3. De quien o quienes recibí información acerca del embarazo?
 - a. Padres
 - b. Amigos
 - c. Colegio
 - d. Medios de comunicación social (internet)
 - e. Otro.....

4. La enfermedad que tengo afectaría el embarazo?
 - a. Podría transmitir la enfermedad al bebé
 - b. Podría tener otros problemas de salud para el bebé
 - c. Afectaría a la madre
 - d. Sería un embarazo de riesgo
 - e. No afectaría ni al bebé ni a la madre

5. Debo suspender el tratamiento que tomo, en el caso de presentarse un embarazo?
 - a. Si, porque podría afectar y provocar daño al bebé
 - b. Si porque harían al embarazo que sea riesgoso
 - c. No, porque no le causaría ningún daño
 - d. Algunos medicamentos si, como ejemplo:.....

6. Podría llegar a embarazar (varón), embarazarme (si soy mujer)
 - a. Si
 - b. NoPorque.....

7. En caso de saber que estoy embarazada, debería suspender el embarazo (abortar) por la enfermedad que tengo?
 - a. Si porque es muy riesgoso un embarazo por la enfermedad para el bebé
 - b. Si porque empeoraría la enfermedad que tengo
 - c. Si porque podría provocarme daño en otra parte del cuerpo
 - d. No porque no le causaría ningún daño

8. Por la enfermedad que tengo, ¿Cuándo considero que es el mejor momento para tener un embarazo?
 - a. Cualquier momento
 - b. Cuando ya no tome medicamentos para la enfermedad que tengo

- c. Cuando el doctor diga que la enfermedad este en remisión (controlada) pese a que siga tomando medicamentos
- d. Nunca

9. Debería suspender el embarazo (aborto) por los medicamentos que recibo?
- a. Si, porque no debo suspender los medicamentos por ninguna razón
 - b. No, porque podría tomarlos mientras esté embarazada, al no afectar al bebé
 - c. Depende que medicamentos consumo

10. Conozco que son los métodos anticonceptivos?
- a. Si
 - b. Parcialmente
 - c. NO

Explica lo que sabes:

11. De quien o quienes recibí información acerca de los métodos anticonceptivos?
- a. Padres
 - b. Amigos
 - c. Colegio
 - d. Medios de comunicación social
 - e. Nadie
 - f. Otros.....

12. Que método de anticoncepción considero el adecuado para evitar el embarazo que no pondría en riesgo la enfermedad que tengo
- a. Contraceptivos orales con estrógenos (pastillas)
 - b. Contraceptivos orales combinados con estrógenos y progesterona
 - c. Dispositivo intrauterino (DIU)
 - d. **Inyectables** con progesterona
 - e. Metodos de barrera (condón)
 - f. Abstinencia (no tener relaciones)

Según lo seleccionado Explica porque lo consideras como mejor anticonceptivo.....

13. Pueden administrarse los anticonceptivos de manera conjunta con los medicamento de base que tengo?
- a. Si pueden, porque no provocarían ninguna alteracion
 - b. No porque me provocarían daño
 - c. No porque disminuirían su efectividad
 - d. No porque serían demasiados medicamentos

14. Los métodos anticonceptivos son peligrosos para la enfermedad que tengo?
- a. Si porque empeorarían la enfermedad
 - b. No porque no provocarían ningún daño

15. Que riesgos podrían pasar si uso métodos anticonceptivos?
- a. Alteraciones de la regla (menstruación) con mayor sangrado
 - b. Empeorar la enfermedad
 - c. Infecciones
 - d. Enfermedad a nivel cardiaco
 - e. Ninguno

16. Conozco que es un aborto?

- a. Si
- b. No
- c. Parcialmente

Explica tu respuesta.....

17. Quien me brindo información acerca de lo que es un aborto

- a. Padres
- b. Amigos
- c. Colegio
- d. Medios de comunicación social
- e. Nadie
- f. Otro.....

18. Tomo al aborto como una opción en caso de que se presente un embarazo?

- a. Si
- b. No
- c. Si por la enfermedad de base
- d. Si por problemas ajenos a la enfermedad de base

Explica tu respuesta.....

ANEXO 2: CUESTIONARIO PROPUESTO

CUESTIONARIO: EDUCACION SEXUAL EN PACIENTES ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS

HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO FEDERICO GÓMEZ

Diagnóstico

Anónimo

Edad al diagnóstico:

Edad actual:

Sexo:

F

M

Escolaridad:

SI

NO

1. Que medicamentos utilizo?

1.	4.	7.
2.	5.	8.
3.	6.	9.

2. Conozco que es un embarazo?

- a. Si
- b. No
- c. Parcialmente

3. De quien o quienes recibí información acerca del embarazo?

- a. Padres
- b. Colegio
- c. Otro.....

4. La enfermedad que tengo afectaría el embarazo?

- a. SI
- b. No
- c. No sabe

5. Debo suspender el tratamiento que tomo, en el caso de presentarse un embarazo?

- a. Si
- b. No porque no le causaría ningún daño
- c. No sabe

6. Podría llegar a embarazar (varón), embarazarme (si soy mujer)

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

7. En caso de saber que estoy embarazada, debería suspender el embarazo (abortar) por la enfermedad que tengo?

- a. Si
- b. No
- c. No sabe

8. ¿Cuándo considero que es el mejor momento para un embarazo?

- a. Cualquier momento
- b. Cuando el doctor diga que la enfermedad este en remisión (controlada)
- c. Nunca

9. Debería suspender el embarazo (aborto) por los medicamentos que recibo?
- Si
 - No
 - No sabe
10. Conozco que son los métodos anticonceptivos?
- Si
 - NO
 - parcialmente
11. De quien o quienes recibí información acerca de los métodos anticonceptivos?
- Padres
 - Colegio
 - Otros
12. Los métodos de anticoncepción podrían en riesgo mi vida por la enfermedad de base que tengo?
- Si
 - No
 - No se
13. Pueden administrarse los anticonceptivos de manera conjunta con los medicamento de base que tengo?
- Si
 - No
 - No sabe
14. Conozco que es un abortó?
- Si
 - No
 - Parcialmente
15. Quien me brindo información acerca de lo que es un aborto
- Padres
 - Colegio
 - Otro
16. Tomo al aborto como una opción en caso de que se presente un embarazo?
- Si
 - No
 - No sabe