



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
CAMPO: PSICOLOGÍA DE LA SALUD
RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL

EFFECTO DE UNA INTERVENCIÓN DE SALUD MÓVIL BASADA EN TERAPIA
DE ACEPTACIÓN Y COMPROMISO EN ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y
CALIDAD DE VIDA DE ADOLESCENTES CON FIBROSIS QUÍSTICA

TESIS QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

TANIA VILLALPANDO MARTÍNEZ

Tutor principal:

Dra. Mariana Gutiérrez Lara, Facultad de Psicología, UNAM

Miembros del comité Tutor:

Dr. Samuel Jurado Cárdenas, Facultad de Psicología, UNAM

Dra. Amada Ampudia Rueda, Facultad de Psicología, UNAM

Mtra. Verónica Ruiz González, Centro Comunitario Dr. Julián Mac Gregor y Sánchez

Navarro

Dra. María Santos Becerril Pérez, Facultad de Psicología, UNAM

Ciudad Universitaria, CD. MX., agosto del 2021.



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.

Índice

Resumen.....	3
Introducción.....	4
Método.....	16
Resultados.....	30
Discusión.....	48
Conclusiones	54
Referencias.....	62
Anexos.....	77

Resumen

Los adolescentes con fibrosis quística enfrentan desafíos para la adecuada adherencia al tratamiento, como resultado disminuye su calidad de vida. Al respecto, los especialistas recomiendan la evaluación de las barreras de adherencia al tratamiento y la implementación de intervenciones conductuales. A propósito, la Terapia de Aceptación y Compromiso muestra ser efectiva en el tratamiento de enfermedades crónicas con formatos flexibles y en combinación con la Telemedicina. Es por ello que se evaluó el efecto de una intervención de salud móvil basada en Terapia de Aceptación y Compromiso en adherencia al tratamiento y calidad de vida de cinco adolescentes con fibrosis quística del Instituto Nacional de Pediatría. Como resultado se encontraron efectos de débiles a fuertes en adherencia a las nebulizaciones, fisioterapias, actividad física y toma de medicación, y de débiles a moderados en adherencia a los cuidados diarios de los pacientes. Se puede señalar que la propuesta de intervención conductual entregada a través de Telemedicina desarrolló en los pacientes repertorios conductuales de responsabilidad y apego a los múltiples tratamientos y en los cuidadores habilidades para supervisarlos. En tanto a la calidad de vida la autopercepción estuvo sujeta a las adversidades que afrontaron los pacientes durante la pandemia, en cambio, los cuidadores reportaron varias dimensiones con mejoras clínicamente significativas de los pacientes. Los hallazgos demuestran que intervenciones con enfoque conductual y en combinación con la Telemedicina pueden apoyar a pacientes con enfermedades crónicas para adherirse a uno o más tratamientos.

Palabras clave: Terapia de Aceptación y Compromiso, telemedicina, adolescentes, adherencia al tratamiento, calidad de vida relacionada con la salud.

Introducción

La fibrosis quística es una enfermedad genética autosómica recesiva, debido a la mutación del gen de la Conductancia Transmembrana de la Fibrosis Quística (CFTR). Se considera una enfermedad multisistémica, de evolución crónica, progresiva, incurable y mortal (IMSS, 2013; OMS, 2004).

Específicamente la mutación del gen CFTR provoca la alteración física y química de las secreciones de diversas glándulas del organismo, incluidas las bronquiales, intestinales, pancreáticas, sudoríparas, hepáticas, del sistema reproductor, entre otras; estas secreciones obstruyen de manera progresiva los canalículos excretores y a largo plazo generan la disfunción de las glándulas y órganos (Bocanegra y Bula, 2015).

A nivel global la FQ es común en poblaciones caucásicas, se estimó que la incidencia en Estados Unidos y otros países desarrollados fue de un recién nacido vivo en 1 900 a 3 700 (Welsh et al, 2001). Algunos datos internacionales reportaron las medianas de edad por fallecimientos de pacientes con FQ, en Europa la mediana de edad fue de 27 años, específicamente en Francia fue de 31 años, en Irlanda fue de 26.9 años, en los Países Bajos fue de 37 años y en Reino Unido fue de 28 años. Mientras que las medianas de edad en otras regiones como Estados Unidos fue de 29.1 años, en Canadá fue de 32.4 años y en Australia fue de 27.7 años (Stephenson et al., 2017).

En América Latina desde hace dos décadas ha sido más frecuente el diagnóstico de FQ; específicamente en México la incidencia se estimó de un caso en 8,500 recién nacidos vivos (Orozco et al., 2000) y el promedio de supervivencia de un paciente con FQ son los 17 años (INER, 2017).

Si bien anteriormente, la FQ se consideró una enfermedad de la etapa infantil, actualmente los pacientes pueden alcanzar la etapa adolescente y adulta (Lucena et al., 2011), sin embargo, la progresión de la enfermedad de la etapa infantil a la adolescente implica el empeoramiento de la enfermedad (Owen y John, 2016).

Debido a la progresión de la enfermedad, las manifestaciones clínicas frecuentes en adolescentes y adultos con FQ son las siguientes: bronconeumopatía crónica/bronquiectasias, sinusitis crónica/pólipos nasales, bronquitis crónica colonizada por *Pseudomonas aeruginosa*, hipocratismo digital, esterilidad masculina con azoospermia, hepatopatía crónica/cirrosis biliar, pancreatitis crónica o recidivante, litiasis vesicular y diabetes mellitus (Lezana et al., 2015).

En este sentido, Rodríguez (2015) llevó a cabo la revisión de 50 expedientes de pacientes con FQ del Instituto Nacional de Pediatría (INP) y encontró las siguientes características sociodemográficas y clínicas de los pacientes: el 64% fueron hombres y 36% fueron mujeres; la edad media fue de 8.1 años (± 5.3) y se reportó que el 48% eran residentes de la Ciudad de México y Área Metropolitana y el 52% restante, del interior de la República Mexicana; el 69.1% de los pacientes requirieron hospitalización, el 65% presentaron bronquiectasias, el 86.9% denotaron alteración en la absorción e identificación de grasas en heces; el 94% tuvieron complicaciones, de las cuales la más frecuente fue la insuficiencia pancreática (85%), le siguieron la oclusión intestinal (10%), cirrosis (10%), diabetes (6.4%), aspergilosis broncopulmonar alérgica (8.5%) y colonización por agentes aislados (72%).

Por lo tanto, los pacientes con FQ reciben tratamientos multidisciplinarios que incrementan su expectativa de vida. Sin embargo, los pacientes llevan rutinas diarias complejas, de entre dos y cuatro horas, para realizar sus tratamientos. Además, los

pacientes perciben poco refuerzo positivo de los tratamientos, ya que experimentan un alto malestar físico y psicológico que dificulta que los lleven a cabo de manera correcta. Lo anterior constituye un grave problema porque para que los pacientes obtengan la eficacia clínica de los tratamientos requieren de una alta adherencia y así se detenga su deterioro médico (Bishay y Sawicki, 2016; Eakin et al., 2011; Johnson et al., 2001; Lucena et al., 2011; Marciel et al., 2010; Sawicki et al., 2009; Sawicki et al., 2011; Smyth et al., 2014).

Cabe señalar que se identificó que la tasa general de adherencia al tratamiento de pacientes con FQ es menor al 50% (Modi et al., 2006). En este sentido, Lucena et al. (2011) encontraron que los pacientes se adhirieron en primer lugar al tratamiento antibiótico (oral, intravenoso o en aerosol), seguido de las nebulizaciones y la toma de enzimas pancreáticas, además presentaron mayores dificultades para realizar el tratamiento dietético y vitamínico, el ejercicio y la fisioterapia respiratoria, que coincide con lo reportado por Lask (1994), que halló que los pacientes se adhirieron en un 90% a la medicación, un 40% a la fisioterapia y un 30% a la dieta. Otros hallazgos de esta variable en diversas etapas del desarrollo, indicaron que la población adulta se adhirió a los tratamientos nebulizados en un 36% y a la fisioterapia torácica en un 30%, mientras que la población pediátrica se adhirió a los tratamientos nebulizados en un 67% y a las enzimas pancreáticas en un 43% (Daniels et al., 2011; McNamara et al., 2009; Modi et al., 2006; Myers y Horn, 2006).

Pero los adolescentes con FQ enfrentan mayores desafíos en la adherencia al tratamiento debido a la etapa de desarrollo, que se caracteriza por la búsqueda de autonomía e independencia del autocuidado, lo que concuerda con los hallazgos de que el pico máximo de no adherencia al tratamiento se dio a los 16 años y la disminución de

la función pulmonar más pronunciada se dio entre los 13 y 21 años (Bishay y Sawicki, 2016; Duff y Latchford, 2010; Masterson et al., 2011; Quittner et al., 2009).

En este sentido, en diversas revisiones se hallaron que los adolescentes con FQ se enfrentaron a varias barreras, que se pueden agrupar en 1) psicológicas, que se refieren a los eventos privados aversivos de los pacientes relacionados a su enfermedad y tratamientos; 2) familiares, que se relacionan con la dinámica familiar y el otorgamiento de la responsabilidad del tratamiento médico al adolescente; 3) la carga y complejidad del tratamiento; 4) sociales, que implican la convivencia con sus pares y entorno escolar; por último 5) el manejo del tiempo del adolescente. Por lo tanto, los investigadores sugieren como imprescindible que los adolescentes con FQ reciban una evaluación donde se identifiquen estos obstáculos y se consideren para el diseño de una intervención conductual que utilice la tecnología para la comunicación, soporte y seguimiento del paciente, de esta manera se solventen de manera exitosa los retos que afectan la adherencia al tratamiento (Bishay y Sawicki, 2016; Jamieson et al., 2014; Owen y John, 2016).

Además, se identificó que la no adherencia al tratamiento de pacientes con FQ incrementó la morbimortalidad y disminuyó la calidad de vida (CV) de los adolescentes (Jamieson, et al., 2014; Owen y John, 2016). Específicamente la no adherencia a la medicación pulmonar se asoció a un mayor número de exacerbaciones, asistencia a los servicios de urgencias, hospitalización y uso de antibióticos intravenosos. En contraste, la adherencia al tratamiento de pacientes con FQ se asoció a mejores resultados clínicos y disminución de recursos para su atención en la fase aguda (Quittner et al., 2014).

Por otra parte, Habib et al. (2015) sostuvieron que la expectativa de vida de los pacientes con FQ ha aumentado y con ello las comorbilidades, propusieron como

fundamental mejorar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes. Entendiendo que la CVRS es la evaluación del paciente respecto a sus síntomas y funcionamiento diario (Gancz et al., 2018). Además, la CV de los pacientes se afecta negativamente por los síntomas relacionados a la enfermedad y los complejos regímenes de tratamiento (Habib et al., 2015; O'Sullivan y Freedman, 2009; Sawyer et al., 2007).

Por su parte, Tomaszek et al. (2018) evaluaron la CVRS de 95 pacientes con FQ de 14 a 25 años, los resultados indicaron que las puntuaciones más bajas fueron respecto a preocupaciones futuras. Además que la intensidad del dolor, ansiedad y la mala calidad del sueño se asociaron negativamente con la CVRS. En cambio la función pulmonar y el peso corporal se asociaron positivamente con el funcionamiento físico.

Cabe considerar que los adolescentes con FQ presentan un decremento considerable en la adherencia al tratamiento, CVRS y deterioro de su condición física. Por lo tanto, especialistas proponen que los pacientes con FQ desarrollen repertorios conductuales saludables y de autocuidado que mejoren el pronóstico de su enfermedad (Kreindler y Miller, 2013), a través de intervenciones psicológicas que generen cambios conductuales para mejorar la adherencia al tratamiento de los pacientes (Jones et al., 2015).

En concordancia, se encuentran las Terapias Conductuales, que se dividen en tres olas o generaciones. La primera generación, llamada Terapia de Conducta, se basa en el análisis experimental de la conducta y propone la modificación del comportamiento a través de la aplicación de contingencias; algunas de las técnicas utilizadas son: reforzamiento, exposición, economía de fichas, entre otras. La segunda ola, mejor conocida como Terapia Cognitivo Conductual, hace énfasis en que las cogniciones son

causa de la conducta, por lo tanto, su objetivo consiste en la modificación de las cogniciones, a través de técnicas como la reestructuración cognitiva, solución de problemas, respiración diafragmática, entre otras. Por último, la tercera generación, también llamada *terapias contextuales*, se basa en el análisis de la conducta clínica, considera al contexto para la explicación y determinación de la conducta, y toma en cuenta la relevancia de la conducta verbal. De este enfoque se derivan tres aproximaciones aplicadas relevantes, que son: La Psicoterapia Analítica Funcional, Terapia de Aceptación y Compromiso, y la Terapia Dialéctica Conductual (Ruíz et al., 2012).

Específicamente la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT, por sus siglas en inglés) es una psicoterapia con soporte empírico (Dindo et al., 2017) que se fundamenta en el contextualismo funcional, el análisis experimental de la conducta y la Teoría de los Marcos Relacionales (Hayes et. al., 2012).

Así ACT se postula como un modelo de salud que considera que el sufrimiento humano es universal y que la causa principal de este sufrimiento se debe a la intromisión de los eventos privados (pensamientos, emociones, impulsos, sensaciones físicas, entre otros) en áreas valiosas de las vidas de las personas (Wilson y Luciano, 2002). Es decir, una persona se adentra al ciclo de sufrimiento cuando usa indiscriminadamente estrategias de fusión cognitiva y evitación experiencial, como resultado pierde la dirección vital y la conducta dirigida a valores (Hayes et al., 2012)..

Cabe aclarar que la fusión cognitiva inefectiva se conceptualiza como la dificultad en discriminar el contenido mental útil del que no lo es, además se guía través de reglas verbales, que se refieren a enunciados que especifican una conducta y su consecuencia, sin embargo, ignoran la experiencia directa; por ejemplo “si no hago mis

tratamientos me sigo sintiendo bien”. La estrategia anterior favorece la evitación experiencial que se define como aquellos comportamientos con la función de suprimir, modificar, controlar o eliminar eventos privados displacenteros a corto plazo, lamentablemente esta estrategia tiene efectos paradójicos a largo plazo, ya que aumenta la intensidad y frecuencia de los eventos privados evitados, que atrapa a la persona en un bucle de fusión cognitiva y evitación experiencial; por ejemplo, un adolescente que sigue jugando videojuegos para evitar experimentar malestar provocados por los tratamientos (Hayes et al., 2012; Törneke, 2016; Wenzlaff & Wegner, 2000).

Por lo tanto, el objetivo de ACT es la *flexibilidad psicológica*, entendida como la habilidad de una persona para contactar plena y conscientemente el momento presente, abierto a cualquier experiencia, dirigiendo la conducta hacia sus valores y tomando en cuenta el contexto donde sucede (Hayes, 1994).

En este marco ACT propone un *modelo de flexibilidad psicológica*, que se dirige al funcionamiento humano y la adaptabilidad, para lograrlo el modelo incluye tres diadas o estilos de respuestas: 1) Abierto (aceptación y defusión): consiste en la apertura a experimentar los eventos privados y atender a la experiencia directa, es decir a los hechos que están sucediendo; 2) Centrado (momento presente y yo como contexto): se trata de ubicarse de manera consciente en el momento presente de manera física, social y psicológica; y 3) Comprometido (valores y acción comprometida): se relaciona con la claridad en los valores y la ejecución de acciones significativas a su servicio (Hayes et al., 2012).

Por lo que ACT utiliza técnicas de mindfulness, metáforas y ejercicios experienciales para lograr la flexibilidad psicológica y el desarrollo de repertorios

conductuales basados en los estilos de respuesta abierto, centrado y comprometido (Hayes et al. 2012; Kabat-Zinn, 1990; Törneke, 2017).

Así ACT ha demostrado ser una alternativa de intervención conductual, considerando la revisión de ocho meta análisis, en la cual se concluyó que ACT fue efectiva en la intervención de pacientes con una amplia variedad de problemas psicológicos y físicos, al igual que en poblaciones no clínicas, y mostró superioridad en comparación con condiciones control (Dimidjian et al., 2016).

Cabe señalar la evidencia de ACT en adolescentes con condiciones psiquiátricas, tales como trastorno de estrés post traumático, trastorno obsesivo compulsivo, depresión, anorexia y esquizofrenia, estas intervenciones demostraron factibilidad, los pacientes obtuvieron mejoras en variables clínicas, reducción de sintomatología y los cambios esperados se mantuvieron y mejoraron en el seguimiento (Armstrong et al., 2013; García y Pérez , 2001; Hayes et al. 2011; Livheim et al., 2015; Merwin et al., 2010; Veiga-Martinez et al., 2008; Woidneck et al., 2014).

Por otra parte, se realizó una revisión sistemática del uso de ACT en poblaciones con enfermedades crónicas y condiciones a largo plazo, la evidencia mostró datos prometedores para la crianza de niños con alguna enfermedad a largo plazo, control de ataques epilépticos, flexibilidad psicológica y autogestión de la enfermedad (Graham et al., 2016).

Es relevante mencionar los hallazgos de intervenciones basadas en ACT para adolescentes con dolor, los resultados coincidieron en la disminución de la discapacidad y el absentismo escolar, incrementó en la funcionalidad y mejoras en diversas variables psicológicas, cabe resaltar que los cambios se mantuvieron hasta los seguimientos (Gauntlett-Gilbert et al., 2013; Logan et al., 2012; Wicksell et al., 2005; 2007; 2009).

Otra investigación que se realizó en contexto médico fue el de un adolescente con enfermedad de células falciformes que obtuvo mejoras en las variables de discapacidad funcional y flexibilidad psicológica (Masuda et al., 2011).

Respecto a intervenciones basadas en ACT para mejorar la autogestión de la enfermedad y adherencia al tratamiento médico en pacientes con enfermedades crónicas o condiciones médicas a largo plazo, se hace referencia a dos estudios que arrojaron resultados significativos y de utilidad para los pacientes. Cabe resaltar que los estudios se llevaron a cabo en personas que provenían de comunidades de bajos ingresos, minorías y se realizaron en formato grupal (Greg et al., 2007; Moitra et al., 2011).

Por otra parte, la *Telemedicina* es una opción potencial para que los adolescentes con FQ y cuidadores tengan acceso a los servicios de salud especializados, incluyendo los de salud mental, de esta manera se minimizan los obstáculos de movilidad, agenda de los pacientes y cuidadores, con la probabilidad de incrementar la adherencia al tratamiento de los pacientes (Committee on Pediatric Workforce, 2015; Cox et al., 2012; Gur et al., 2016;). Además de optimizar los costos y eficiencia de los servicios de salud (Dicerbo et al., 2015; Hommel et al., 2013). También, hay evidencia que indicó que si un adolescente con FQ cuenta con acceso a un celular e internet tiene la probabilidad de incrementar la adherencia al tratamiento (Marciel et al., 2010).

Se hace referencia a otras investigaciones que apoyan lo anterior, la primera es una revisión sistemática donde concluyeron que los pacientes pediátricos con FQ y cuidadores utilizarían la tecnología requerida en intervenciones para mejorar la adherencia al tratamiento (Cox et al., 2012). A esto se suman dos estudios que usaron la Telemedicina para mejorar la adherencia al tratamiento de pacientes pediátricos con FQ y cuidadores, los resultados fueron significativos y favorables en las variables de

adherencia al tratamiento, CV, evolución médica, soporte social y disminución de costos hospitalarios (Chrysochoou et al., 2017; Marciel et al., 2010).

Por su parte ACT se considera una terapia flexible, en diversos estudios se concluyó que entregarla a través de Telemedicina es factible para poblaciones con algún problema médico, como: tabaquismo, dolor crónico y diabetes mellitus tipo dos, además los pacientes obtuvieron mejoras en variables médicas, psicológicas y conductuales (Bricker et al., 2014; Herbert et al., 2017; Nes et al., 2012).

En definitiva, la FQ afecta a los pacientes de manera progresiva en diversos sistemas de su organismo, es así que los tratamientos médicos actuales han mejorado y de esta manera los pacientes han incrementado su expectativa de vida y CVRS, sin embargo, estos beneficios son para pacientes que se encuentran en países desarrollados, ellos alcanzan la etapa adulta, no obstante, en México la sobrevivencia de los pacientes son los 17 años. Específicamente los pacientes con FQ que se encuentran en la adolescencia presentan un decremento pronunciado en la adherencia al tratamiento, debido a los desafíos propios de la etapa, la duración y complejidad de los regímenes de tratamiento, y como resultado se deterioran su condición física y CVRS, por lo tanto, es fundamental una intervención psicológica con enfoque conductual, que apoye a los adolescentes al desarrollo de repertorios conductuales de adherencia al tratamiento médico, en combinación con la Telemedicina, y de esta manera se minimicen los obstáculos de movilidad, recursos económicos, tiempo de los pacientes y cuidadores, con el objetivo de incrementar las conductas de adherencia al tratamiento, CVRS y así mejorar el pronóstico médico de los adolescentes con FQ.

En particular el INP cuenta con una clínica para la atención de pacientes con FQ, y adopta una perspectiva integral de salud, que contempla la salud mental. En este

sentido, en abril de 2019, se exploraron las necesidades psicológicas de los pacientes con FQ mediante una reunión con ellos, sus cuidadores y los profesionales de la salud. Los familiares y médicos coincidieron que las principales dificultades conductuales y psicológicas de los pacientes son: comportamientos oposicionistas al tratamiento y cuidados diarios; mientras que las principales necesidades psicológicas de los pacientes fueron la incomodidad y dolor causado por los tratamientos continuos, las limitaciones en la vida diaria y miedo a los internamientos hospitalarios.

Con base en los datos obtenidos en dicha reunión se eligió trabajar con la población adolescente con FQ, debido a que fueron quienes presentaron una mayor frecuencia de obstáculos psicológicos para realizar sus tratamientos médicos, y como consecuencia una evolución negativa de su enfermedad.

En síntesis, los adolescentes con FQ con una inadecuada adherencia al tratamiento presentan deterioro de su enfermedad, por lo tanto, disminución de su CV, lo que se traduce en limitaciones físicas, pérdida de actividades valiosas y presencia de síntomas depresivos o ansiosos.

Por lo anterior, los pacientes con FQ reciben cambios continuos en sus tratamientos, visitas a urgencias y hospitalizaciones, por lo tanto, los costos sanitarios incrementan.

Cabe resaltar que los cuidadores y personal médico explicitaron la falta de conocimiento y habilidades para un adecuado manejo o supervisión de la adherencia al tratamiento de los adolescentes con FQ, a sabiendas de las consecuencias negativas en el aspecto médico y en la CV del paciente.

Lo revisado fundamenta el presente estudio, ya que se atendieron las necesidades psicológicas reportadas como prioritarias de los adolescentes con FQ del INP y se

desarrollaron habilidades de adherencia al tratamiento, que impactaron de manera positiva sobre el pronóstico médico, funcionamiento psicológico, emocional y social, así como la disminución de costos sanitarios.

Considerando la revisión de la literatura, se determinó utilizar una intervención psicológica con enfoque conductual, específicamente la Terapia de Aceptación y Compromiso, en formato breve, donde se incluyó al cuidador, en combinación con Telemedicina.

Los beneficios de utilizar ACT son que los pacientes y cuidadores establecen sus valores personales, de esta manera se incrementan la motivación del adolescente y familiar para la que realicen conductas saludables y de autocuidado que beneficien a largo plazo al paciente. Además, ACT ha mostrado ser efectiva en pacientes médicos con intervenciones breves y en combinación con la Telemedicina, para asegurar la minimización de obstáculos de tiempo y movilidad para la entrega de la intervención, así como la implementación del uso del celular con adolescentes y cuidadores para dar un continuo seguimiento, además de la preferencia de la población adolescentes por el uso de dispositivos móviles. Por lo tanto, se evaluó el efecto de una intervención de salud móvil basada en Terapia de Aceptación y Compromiso en adherencia al tratamiento, calidad de vida CVRS e indicadores de pronóstico médico de adolescentes con FQ del Instituto Nacional de Pediatría.

Método

Pregunta de investigación

¿Cuál es el efecto de una intervención de salud móvil basada en ACT sobre la adherencia al tratamiento, CVRS e indicadores de pronóstico médico de adolescentes con FQ del Instituto Nacional de Pediatría?

Objetivo general

Evaluar el efecto de una intervención de salud móvil basada en ACT sobre adherencia al tratamiento, CVRS e indicadores de pronóstico médico de adolescentes con FQ.

Objetivos específicos

En los pacientes adolescentes con FQ la intervención de salud móvil basada en ACT:

1. Evaluar el tamaño del efecto sobre la adherencia al tratamiento.
2. Evaluar la magnitud del cambio terapéutico sobre la CVRS.
3. Mencionar indicadores de pronóstico médico.

Objetivos secundarios

En los pacientes adolescentes con FQ la intervención de salud móvil basada en ACT:

1. Evaluar el efecto en la evitación experiencial.
2. Explorar si es satisfactoria para adolescentes y sus cuidadores.
3. Reportar el porcentaje de inasistencias de adolescentes y sus cuidadores.
4. Describir los problemas internalizados, externalizados y totales.

Hipótesis

En los pacientes adolescentes con FQ la intervención de salud móvil basada en ACT:

1. La intervención mejorará la adherencia al tratamiento.
2. La intervención mejorará la CVRS.
3. La intervención mejorará el pronóstico médico.
4. La intervención disminuirá la evitación experiencial.
5. La intervención será satisfactoria para los adolescentes y sus cuidadores.
6. La intervención tendrá un porcentaje reducido de inasistencia de pacientes y sus cuidadores.
7. Presentarán problemas internalizados, externalizados y totales.

Variables

Adherencia al tratamiento

El grado en que se relaciona la conducta de un paciente con la toma de medicación, seguimiento de la dieta, o la modificación de hábitos de vida, que corresponden a las recomendaciones acordadas con el personal médico (OMS, 2004).

CVRS

Evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud actual, el cuidado y las actividades promotoras de la salud, para alcanzar y mantener el funcionamiento general, que permita seguir las metas valoradas de vida y se refleje en su bienestar general (Shumaker y Naughton, 1995).

Exacerbaciones

Presencia de exacerbaciones pulmonares, donde la función pulmonar empeora, se pueden presentar infección, aumento de tos y la expectoración y pérdida de peso (Flume et al., 2009).

Evitación experiencial

La evitación experiencial es la falta de disposición de una persona para contactar con sus eventos privados (emociones, pensamientos, impulsos, sensaciones físicas, etcétera.) y los intentos por alterar la forma o frecuencia de estos, así como el contexto (Hayes et al., 1996).

Problemas Internalizados (PI), Problemas Externalizados (PE) y Problemas Totales (PT)

Los PI se refieren a la alteración del estado de ánimo y un elevado control. Los PE se relaciona con comportamientos de desadaptación social e interpersonales, que se relacionan con un bajo control. Los PT indican problemas de pensamiento y atención (Achenbach y Rescorla, 2001; Barcelata-Eguiarte y Márquez-Caraveo, 2019; Valencia y Andrade, 2005).

Reporte de satisfacción de usuarios con servicios de atención psicológica

Se trata de un reporte cuyo objetivo es obtener información valiosa para el desarrollo de políticas y planeación sanitaria, de esta manera, adecuar los servicios, intereses y realidades de los usuarios (Rydel, 2015).

Inasistencias a citas psicológicas

Inasistencia de los pacientes a una consulta médica de especialidad sin previo aviso (Salinas, et al., 2014).

Intervención de salud móvil basada en ACT

La intervención de salud móvil se basó en la Terapia de Aceptación y Compromiso que es un modelo de tratamiento fundamentado en la investigación básica del lenguaje y cognición humana (la Teoría de los Marcos Relacionales, RFT) y con una perspectiva conductual funcional, derivada del conductismo radical (Coletti y Teti, 2015), y en los tres estilos de respuesta de flexibilidad psicológica: abierto, centrado y comprometido (Hayes et al., 2012).

La intervención se desarrolló para la presente investigación y se fundamentó en el taller de un día de Gregg et al. (2007), cuyo objetivo fue el entrenamiento de habilidades basadas en ACT de los participantes para mejorar los comportamientos de autogestión de la diabetes y el control glucémico, en este sentido se diseñó persiguiendo los mismos objetivos adaptados a la condición médica y etapa de desarrollo de los pacientes, así como a las características sociodemográficas y principales necesidades atención psicológica de la población. Tomando en cuenta estos factores se determinó que la intervención se entregaría en línea, en formato breve, individual y personalizada (Bricker et al., 2014; Committee on Pediatric Workforce, 2015; Cox, et al., 2012; Gregg et al., 2007; Gur et al., 2016; Herbert et al., 2017; Nes et al., 2012). También se incluyeron seis sesiones de reforzamiento vía telefónica (semanales) y se repitió el taller al mes para los participantes, con la finalidad de reforzar las habilidades basadas en ACT necesarias para afrontar los desafíos de adherencia al tratamiento y ejecutar sus acciones comprometidas (Eilenberg et al., 2016; Jolley et al., 2020; Lundgren; 2008; Martin et al., 2016; Roddy et al., 2020).

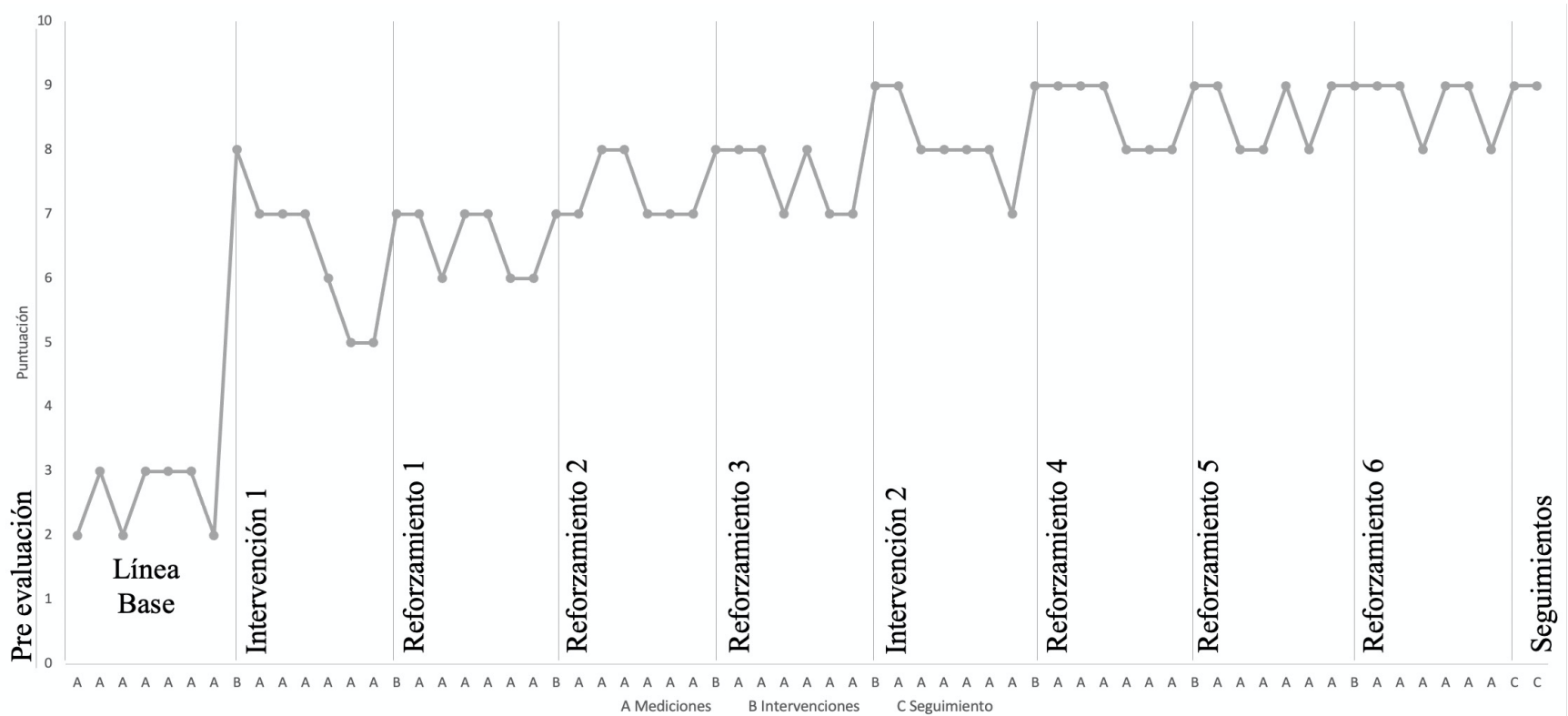
Al tratarse de una intervención de salud móvil basada en ACT, cuyas estrategias centrales son las metáforas, mindfulness y ejercicios experienciales, los materiales fueron compatibles con la tecnología, como vídeos animados (con una duración promedio menor a cuatro minutos), imágenes sobre las cuales la psicoterapeuta escribió, y los materiales se enviaron por WhatsApp a los pacientes y cuidadores, de esta manera accedieron a ellos cuando lo requirieron.

Diseño

Se trata de un diseño experimental de un solo sujeto $N=1$, utilizado en la investigación científica de las ciencias del comportamiento. Este diseño tiene como objetivo el estudio intensivo del caso y demostrar los efectos del tratamiento, a través de mediciones continuas en un periodo, donde la persona funge como su propio control, de esta manera la varianza de error se reduce y se logra un control preciso y efectivo del medio experimental, con la finalidad de demostrar que los cambios en las variables dependientes se deben a la introducción de la variable independiente, además se logra la validez externa a través de las réplicas del experimento en otros participantes (Follette, 2001; McGuigan, 1997). El presente estudio tuvo 4 réplicas, con un diseño de línea de base múltiple (ABABC), seguimiento al mes y tres meses (ver detalles en la Figura 1).

Figura 1

Diseño experimental de un solo sujeto N=1 ABABC para la Intervención de Salud Móvil basada en Terapia de Aceptación y Compromiso sobre adherencia al tratamiento y calidad de vida de adolescentes con fibrosis quística.



Escenario

Se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría en la Clínica de Neumología y Cirugía de Tórax a través de Telemedicina.

Participantes

Los participantes se seleccionaron de manera no probabilística y por conveniencia, conforme a la base de datos actualizada en enero del 2020, se incluyó a los adolescentes con diagnóstico de fibrosis quística y cuidadores que contaban con acceso a teléfono inteligente e internet, y que aceptaron participar y firmaron el consentimiento y asentimiento informado. Ocho pacientes satisficieron los criterios de inclusión, de los cuales cinco participantes concluyeron la intervención, en la Tabla 1 se muestran los datos sociodemográficos y familiares.

Tabla 1

Datos sociodemográficos y familiares de los adolescentes con FQ que participaron en la intervención de salud móvil basada en ACT.

P	Edad	Ocupación	Grado escolar	Tipo de escuela	Turno	Residencia	Cuidador	Tipo de familia	Nivel socioeconómico
1	12 años	Estudiante	6o primaria	Pública	Matutino	Estado de México	Madre	Nuclear	1
2	13 años	Estudiante	1o secundaria	Pública	Matutino	CDMX	Madre	Nuclear	1
3	15 años	Estudiante	3o secundaria	Pública	Matutino	CDMX	Madre	Nuclear	1
4	12 años	Estudiante	6o primaria	Pública	Matutino	Hidalgo	Madre	Monoparental	4
5	14 años	Estudiante	2o secundaria	Pública	Vespertino	Morelos	Abuela	Otro	1x

Nota: El nivel socioeconómico se extrajo del expediente del INP, que representa la cuota de recuperación acorde a la situación económica familiar.

1x = 0%; 1 = 3%; 4 = 50%

P = paciente

Entrenamiento y supervisión de terapeutas

La intervención fue realizada por una psicóloga con grado de licenciatura y estudiante de maestría, con experiencia en la atención clínica de población pediátrica con condiciones médicas y con previos entrenamientos en ACT. La supervisión clínica estuvo a cargo de dos psicólogas con grado de maestría y licenciatura con experiencia en población pediátrica y hospitalaria, y expertas en ACT.

Instrumentos

Entrevista inicial para adolescente con Fibrosis Quística y su cuidador: se realizó para este estudio, se obtienen los datos sociodemográficos, familiares, antecedentes del desarrollo, diagnóstico y evolución de la enfermedad, tratamiento y condición médica actual del paciente; y la evaluación de las barreras psicológicas, sociales y físicas para la adherencia al tratamiento del adolescente.

Consentimiento y asentimiento informado, y aviso de privacidad: se explican los objetivos, los criterios de selección, el procedimiento, reglamento, beneficios y confidencialidad de la presente investigación.

Registros conductuales de adherencia a la nebulización, fisioterapia, actividad física, cuidados diarios y toma de medicación: se desarrollaron para el presente estudio, con el objetivo de medir la propiedad funcionalmente relevante de las conductas de adherencia al tratamiento del paciente a partir de la de observación directa de un tercero (cuidador). Se requirió que el cuidador los llenara por 6 días previos a la intervención, y solo se suspendieran los registros conductuales el día de la intervención o sesión de reforzamiento, por lo que se registró un total de 54 días, se respondieron a través de Google Forms.

Cystic Fibrosis Questionnaire-Revised (CFQ-R): es un instrumento que fue traducido y validado para población hispanohablante, dirigido a los pacientes y cuidadores, en los siguientes grupos de edad: seis a trece años (autorreporte y reporte del cuidador) y mayores de catorce años (solo autorreporte); contiene 9 dimensiones, que son las siguientes: 1) síntomas, 2) actividad, 3) psicológico o emocional, 4) energía/astenia, 5) social 6) alteraciones alimentarias, 7) imagen corporal, 8) síntomas y 9) carga del tratamiento; se responde con escala Likert con cuatro opciones de respuesta y cuenta con promedios normativos por sexo. En un análisis de múltiples factores encontraron que la mayoría de los ítems del instrumento (95%) se correlacionaron con la dimensión prevista, por lo tanto, el instrumento tuvo respaldo conceptual; además los hallazgos indicaron una adecuada confiabilidad, con factores de consistencia interna de alfa de Cronbach de (α) 0.67 a 0.94 y con estabilidad en el test-re test con $r_s=0.45$ a 0.90 (Henry et al., 2003; Rosov et al., 2006; Quittner et al., 2005).

Acceptance and Action Questionnaire II (AAQ-II): evalúa la evitación experiencial del adolescente, es un instrumento autoaplicable de 10 reactivos, en escala

likert con 7 opciones de respuesta. Se llevó a cabo la traducción y validación del instrumento en población yucateca, se obtuvo una consistencia interna de α 0.89 y una validez concurrente de correlación de 0.68 (Espinosa, 2010; Hayes, et al., 2004).

Youth Self Report 11-18 (YSR): dirigido a adolescentes, en una primera parte evalúa competencias sociales, recreativas, deportivas, académicas; y en la siguiente sección problemas y conductas adaptativas; cuenta con 112 ítems, en escala Likert con 3 opciones de respuesta, y se obtienen ocho factores 1) ansiedad/depresión, 2) retraimiento/depresión, 3) quejas somáticas, 4) ruptura de reglas, 5) conducta agresiva, 6) problemas sociales, 7) problemas de pensamiento y 8) problemas de atención; los anteriores se reagrupan en PI, PE y PT y se determina población normal/clínica (Achenbach y Rescorla, 2001). El YSR posee una estructura factorial con adecuados indicadores de validez de constructo para población mexicana, con coeficientes de consistencia interna en PI de α 0.779, los PE con α 0.762, y por último, los PT con α 0.699 (Barcelata-Eguiarte y Márquez-Caraveo, 2019).

Child Behavior Checklist 6-18 (CBCL): dirigido a los cuidadores, evalúa la presencia de psicopatología en niños y adolescentes, cuenta con 113 reactivos en escala likert con tres opciones de respuesta, y con ocho factores que son: 1) ansiedad/depresión, 2) aislamiento, 3) quejas somáticas, 4) problemas sociales, 5) problemas de pensamiento, 6) problemas de atención, 7) quebranto de normas y 8) conducta agresiva; a partir de lo anterior se agrupan en PI, PE y PT y se determina población normal o clínica. La versión mexicana se considera un instrumento válido y confiable, con coeficientes de consistencia interna en PI de α 0.90, en PE de α 0.94 y PT de α 0.97 (Achenbach y Rescorla, 2000; Albores-Gallo et al., 2007).

Los instrumentos CFQ-R, AAQ-II, YSR y CBCL se respondieron en la pre intervención, post intervención, seguimiento a un mes y tres meses.

Cuestionario de satisfacción de usuarios de atención psicológica (CSUA-PSI): se desarrolló para esta investigación, el objetivo es evaluar cómo la intervención se dirigió al cumplimiento de las necesidades de los participantes, consideró las variables sociodemográficas y de tiempo para el diseño de la intervención, además de medir la complacencia con la misma, se dirigió a los pacientes y sus cuidadores, a través de una escala visual análoga. Cabe mencionar que el presente no cuenta con datos de confiabilidad y validez. Se respondió post intervención.

Exacerbaciones, visitas a urgencias y hospitalizaciones: Se accedió a la información a través del expediente clínico de los pacientes del INP.

Materiales

Teléfono inteligente y computadora, paquetería Office, aplicación de Whatsapp y Zoom, Formularios de Google, programas Quick Player y Vista Previa, Internet, papelería: plumones, hojas de colores y cinta adhesiva.

Procedimiento

Pre intervención

Se realizó la invitación a la intervención vía telefónica al paciente y cuidador. Se les explicó a cada uno el procedimiento, es decir, el número de videollamadas y llamadas telefónicas, la duración y actividades a realizar, posteriormente, se envió vía WhatsApp la información, junto con el reglamento y sugerencias para la intervención, así como instrucciones precisas para instalar y usar la plataforma de videollamadas de Zoom.

En la primera videollamada se realizó la *Entrevista inicial para adolescente con Fibrosis Quística y su cuidador*, la sección dirigida al cuidador se hizo en presencia del adolescente, y en la sección del paciente se hizo de manera individual. En la segunda videollamada dirigida al cuidador la psicoterapeuta leyó y compartió en la pantalla el consentimiento informado y aviso de privacidad al tutor del paciente, posteriormente el cuidador respondió los instrumentos. Por último la psicoterapeuta entrenó al cuidador en el uso de registros conductuales de adherencia al tratamiento del paciente, y le dio la instrucción de responderlos a partir del día siguiente y los cinco días posteriores (línea base) como requisito para el inicio de la intervención. En la tercera videollamada que se dirigió al paciente, la psicoterapeuta leyó y compartió la pantalla donde expuso el consentimiento informado al adolescente, y se llenaron los instrumentos correspondientes.

Intervención

La intervención de salud móvil basada en ACT se dirigió al adolescente y cuidador de manera individual, tuvo una duración de dos horas y se repitió en el mismo formato al mes, se describe a detalle en la Tabla 2.

Tabla 2

Descripción de la intervención de salud móvil basada en ACT para pacientes adolescentes con FQ y cuidadores.

	Estilo de respuesta o proceso	Objetivo	Metáfora	Hoja de trabajo	Ejercicio experiencial
Intervención	Desesperanza creativa y lineamientos de la terapia	Identificarán al protagonista y sus acciones de evitación que funcionan a corto plazo, con consecuencias perjudiciales a largo plazo, también apreciarán conductas alternativas basadas en valores. Además, conocerán las reglas de la intervención.	Escuela del arte ninja	Diagnóstico Ninja	
	Abierto	Reconocerán los eventos privados, conductas de evitación y acciones alternativas del personaje que utiliza el estilo de respuesta.	Decisiones ninja	Rango inferior	Sí
	Centrado	Aprenderán la utilidad del uso del estilo de respuesta para llevar a cabo acciones comprometidas.	Concentración contemplación ninja	Rango medio	Sí
	Comprometido	Observarán el uso combinado de los estilos de respuesta. Además identificarán la disparidad entre valores y acciones de evitación.	Combate ninja	Rango superior	Sí
Reforzamiento	Abierto, Centrado y Comprometido	Elegirán los estilos de respuesta para el cumplimiento de su agenda de acciones comprometidas.		Rango superior	

Las sesiones de reforzamiento se realizaron una semana después de la intervención y de la repetición de la misma, en total se realizaron 6 llamadas con frecuencia semanal, con una duración de 15 minutos, dirigidas al paciente y cuidador (ver Tabla 2). En la última llamada se le indicó al paciente y cuidador las fechas de las evaluaciones post intervención, seguimiento al mes y tres meses.

Post intervención, seguimiento a un mes y tres meses

Se contactó vía telefónica al paciente y cuidador, se les explicó que el objetivo era responder los instrumentos y se envió vía WhatsApp en forma de imagen las respuestas, la psicoterapeuta leyó los reactivos y señalaba las opciones de respuesta.

Procesamiento de datos

Se calculó el tamaño del efecto del tratamiento a partir del índice de superposición de los datos (Nonoverlapof, NAP) con los registros conductuales de adherencia al tratamiento, se definió efecto débil a < 0.65 , efecto medio de 0.66 a 0.92 y efecto fuerte de 0.93 a 1 (Parker y Vannest, 2009). Y se realizó la evaluación de la magnitud del cambio terapéutico para los instrumentos CFQ-R, AAQ-II, YSR y CBCL, se compararon las mediciones del pre tratamiento con las del post tratamiento, seguimiento a un mes y tres meses, y se determinó los cambios clínicamente significativos mayores al 20% (Cardiel, 1994).

Resultados

Los adolescentes con FQ y cuidadores que participaron en la intervención de salud móvil basada en ACT refirieron los siguientes datos clínicos y médicos que se observan en la Tabla 3.

Tabla 3

Datos del diagnóstico, evolución y condición médica de los adolescentes con FQ que participaron en la intervención de salud móvil basada en ACT.

P	Edad del Dx	Mutación	Ingreso al INP	Exacerbaciones	Condición médica						
					Prob. pulmonares	Colonizado	Mala absorción	IMC por debajo	Desnutrición	Apetito excesivo	Diarrea crónica
1	8 años	F508 homocigoto	8 años	0	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No
2	12 años	Desconoce	3 meses	1	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	No
3	4 años	AlfaF508	4 años	4	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No
4	8 años	Desconoce	2 años	1	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
5	7 meses	Desconoce	8 meses	10	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No

Nota: P = paciente; Dx = Diagnóstico; Prob = problemas; IMC = Índice de Masa Corporal

Con base a las manifestaciones clínicas de cada paciente los médicos establecieron los tratamientos pertinentes, y se identificaron a partir del reporte del cuidador los siguientes datos de no adherencia, el Paciente uno (P1) presentó dificultades para seguir los cuidados diarios; el Paciente dos (P2) se le complicó hacer las nebulizaciones, fisioterapias y toma de medicación (enzimas pancreáticas y vitaminas o suplementos alimenticios); al Paciente tres (P3) se le dificultó hacer las nebulizaciones y cuidados diarios; el Paciente cuatro (P4) tuvo problemas en la toma de medicación (antibióticos), nebulizaciones, fisioterapias y cuidados diarios; y por último al Paciente cinco (P5) se le dificultó la toma de medicación (antibióticos), nebulizaciones, fisioterapias y cuidados diarios.

Las barreras psicológicas, físicas y sociales que se identificaron e interfirieron en la adherencia al tratamiento de los adolescentes con FQ que participaron en esta investigación se agrupan en la Tabla 4.

Tabla 4*Barreras de adherencia al tratamiento de adolescentes con FQ que participaron en la intervención de salud móvil basada en ACT.*

		P1	P2	P3	P4	P5
Psicológicas	Percibe es útil el tx	Sí	No	Sí	Sí	Sí
	Responsables del tx	Mamá y hermana	Mamá y papá	Paciente y papás	Mamá y hermana	Abuela y paciente
	Consumo de sustancias	No	No	No	No	No
Físicas	Olvido del tx	No	Sí	No	No	Sí
	Dolor en el tx	No	No	No	No	No
	Tiempo del tx	180 minutos	100 minutos	91 minutos	95 minutos	60 minutos
	Peleas con hermanos por enf	No	No	No	Sí	No
Sociales	Problemas familiares	No	No	No	Sí	Sí
	Amistades	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
	Comunicación a pares de enf	No	Sí	No	No	Sí
	Acoso por enf	Sí	No	No	No	No

Nota: P= paciente; tx = tratamiento y enf = enfermedad

Cabe resaltar que sólo los P3 y P5 reportaron tener un rol activo en la ejecución de sus tratamientos, el resto refirieron que sus familiares eran los responsables, por lo que los objetivos y resultados de esta intervención reflejan la adquisición de habilidades y responsabilidades por parte de los pacientes en sus tratamientos. El P5 reconoció participar en sus tratamientos y en ocasiones olvidaba hacerlos. También vale la pena mencionar que el rango de tiempo invertido de los pacientes en los tratamientos fue de 60 a 180 minutos. El P4 y cuidador indicaron conducta agresiva (verbal y física) por parte del paciente dirigida a su hermana, expresaron que se debía a enojo por su diagnóstico y la carga de los tratamientos, siendo estos

comportamientos los causantes de los problemas familiares y en el caso del P5 los problemas familiares se debieron a conflictos entre los padres. Solo el P1 reportó antecedentes de acoso escolar debido a su apariencia física.

Los motivos de consulta al iniciar la intervención fueron similares entre los pacientes y cuidadores, que se enfocaron en la aceptación de la enfermedad, adherencia al tratamiento, regulación emocional, problemas conductuales y dificultades propias de la etapa de desarrollo.

Cabe resaltar que los hallazgos de los pacientes con FQ se dan en el contexto de la pandemia por Covid-19, las restricciones sanitarias, la educación y servicios de salud a distancia.

Variables primarias

Adherencia al tratamiento

En la Tabla 5 se reportan los tamaños del efecto del tratamiento sobre la adherencia a las diversas terapéuticas de los pacientes con FQ, a través del análisis de NAP (Parker y Vannest, 2009).

Tabla 5

Efecto de la intervención de salud móvil basada en ACT en adherencia al tratamiento de adolescentes con FQ.

P	Adherencia											
	Nebulización	Efecto	Fisioterapia	Efecto	Actividad física	Efecto	Ambientes húmedos	Efecto	Cambios de temperatura	Efecto	Toma de medicación	Efecto
1	0.50	D	0.50	D	0.50	D	0.20	D	0.27	D	0.87	M
2	0.50	D	0.50	D	0.48	D	0.49	D	0.48	D	1	F
3	0.64	D	0.72	M	0.58	D	0.47	D	0.47	D	0.87	M
4	0.48	D	0.86	M	0.96	F	0.64	D	0.68	M	1	F
5	0.48	D	0.47	D	0.57	D	0.49	D	0.50	D	0.18	D

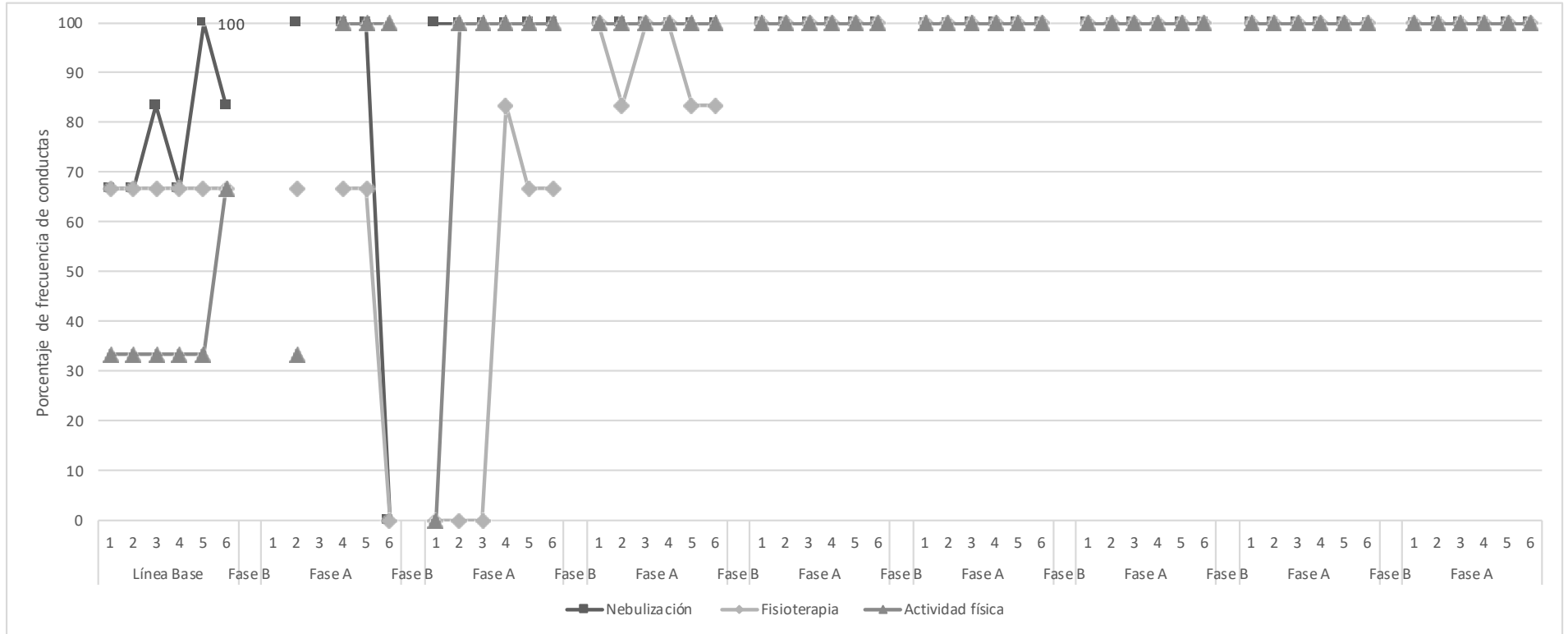
Nota: P = paciente; D = débil (< 0.65); M = medio (0.66 a 0.92); F= Fuerte (0.93 a 1)

De lo reportado en la Tabla 5, se destaca lo referente a los tratamientos de nebulizaciones, fisioterapias y actividad física, donde el P1 se mantuvo adherente a estos durante la intervención, mientras que los P2 y P5 se reportaron como no adherentes en la entrevista y se adhirieron a estos durante la línea base, por lo que se obtuvieron efectos débiles en los tres casos; en tanto al P3 y P4 ambos se beneficiaron con un efecto moderado en la adherencia a las fisioterapias, aunque solo el P4 fue reportado en la entrevista como no adherente a estas. También el P4 obtuvo un efecto fuerte en la actividad física, aunque el cuidador no mencionó dificultades en la adherencia.

En este sentido, se resalta que al finalizar la intervención los reportes de los cuidadores indicaron que los cinco pacientes presentaron el 100% de conductas de nebulizaciones, fisioterapias y actividad física, se muestra un ejemplo del P4 en la Figura 2.

Figura 2

Resultados de la intervención de salud móvil basada en ACT sobre adherencia al tratamiento de nebulizaciones, fisioterapia y actividad física.



Nota: Se muestra el porcentaje de frecuencia de conductas de adherencia al tratamiento del paciente 4, el cual se basó en los registros conductuales emitidos por el cuidador. En la parte inferior se observan las etapas de la intervención.

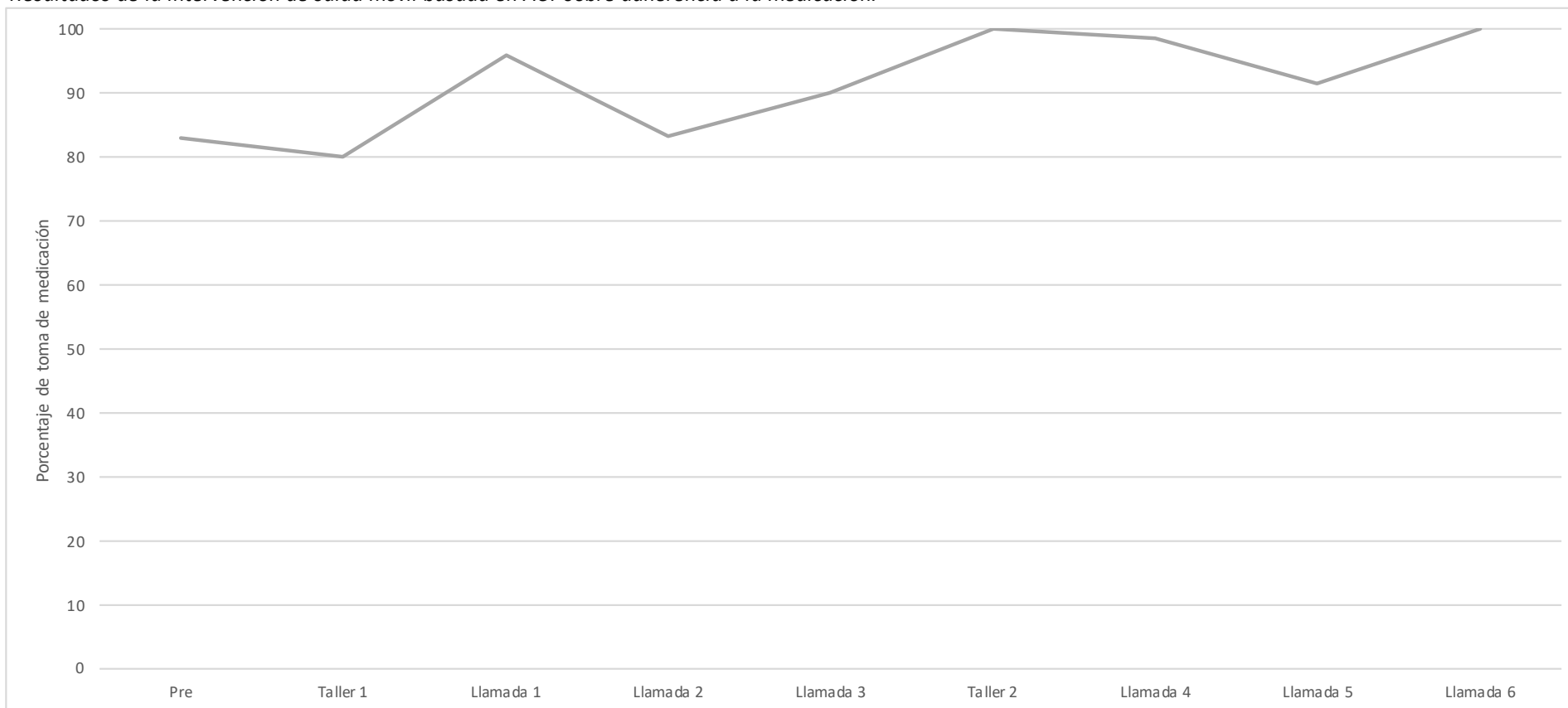
En tanto a la adherencia a cuidados diarios, el P4 fue el único que mostró un efecto medio de la intervención al disminuir la presencia de conductas de exponerse a cambios bruscos de temperatura, no siendo el caso de los P1, P3, y P5 quienes también fueron reportados como no adherentes durante la entrevista. El P2 no se reportó como no adherente a los cuidados diarios, sin embargo, en la línea base se observó en una ocasión la presencia de conductas de exponerse a ambientes húmedos y cambios bruscos de temperatura, y fue a partir de la tercera semana de intervención que se apreció ausencia de dichas conductas, hasta concluir las mediciones, por estas circunstancias el efecto que obtuvo fue débil.

Respecto a la toma de medicación los P1, P2 y P3 se beneficiaron con un efecto de moderado a fuerte, aunque en la entrevista no se reportaron como no adherentes, contrario al P4 quien sí fue referido como no adherente a la toma de medicación y el efecto de la intervención fue fuerte; por último, el P5 obtuvo un efecto débil de la intervención y se explica ya que varias semanas careció de los medicamentos, porque dependía que una fundación se los proporcionara.

Asimismo, los reportes de los cuidadores acerca de la toma de medicación de los P1, P3 y P4 en la última semana fue que lograron el 100%, los P2 y P5 el 95% y 84%, respectivamente. Se muestra un ejemplo del P3 para ilustrar la evolución en la toma de medicación a través de las diversas fases del estudio (Figura 3).

Figura 3

Resultados de la intervención de salud móvil basada en ACT sobre adherencia a la medicación.



Nota: Reporte del cuidador acerca de la toma de medicación semanal del paciente 3. En la parte inferior se observan las etapas de la intervención.

CVRS

Se señalan los cambios clínicamente significativos obtenidos de cada paciente y de los cuidadores en las diversas dimensiones del instrumento CFQ-R en las Tablas 6 y 7, a partir del análisis de la magnitud del cambio terapéutico (Cardiel, 1994).

Tabla 6

Cambios clínicamente significativos de la intervención de salud móvil basada en ACT sobre CVRS de los adolescentes con FQ.

Medición	P								
	Dimensiones								
	1 Sx digestivos	Imagen corporal	Edo emocional	Aislamiento social	Carga del tx				
Pre - Post	0.00	0.16	0.10	** -0.22	** -0.22				
Pre - 1 mes	*0.49	*0.33	*0.20	** -0.22	** -0.22				
Pre - 3 meses	*0.49	*0.33	-0.05	** -0.22	** -0.22				
	2 Capacidad física	Prob de alimentación	Carga del tx						
Pre - Post	*0.25	*0.28	*0.33						
Pre - 1 mes	0.12	*0.28	0.16						
Pre - 3 meses	0.05	0.01	0.01						
	3 Sx respiratorios	Aislamiento social	Vitalidad	Edo emocional					
Pre - Post	*0.33	*0.33	*0.20	-0.06					
Pre - 1 mes	*0.41	-0.11	0.10	** -0.20					
Pre - 3 meses	*0.33	-0.11	0.10	** -0.20					
	4 Sx respiratorios	Aislamiento social	Edo emocional	Carga del tx					
Pre - Post	*0.24	** -0.36	** -0.49	** -0.28					
Pre - 1 mes	*0.24	** -0.45	** -0.49	-0.14					
Pre - 3 meses	*0.24	** -0.27	0	*0.28					
	5 Aislamiento social	Capacidad física	Sx respiratorios	Carga del tx	Imagen corporal	Sx digestivos	Vitalidad	Limit del rol	
Pre - Post	0.18	0.17	*0.20	** -0.50	0	** -0.33	** -0.36	** -0.36	
Pre - 1 mes	0.09	-0.11	** -0.27	** -0.25	** -0.37	-0.11	-0.09	** -0.27	
Pre - 3 meses	*0.36	*0.22	** -0.33	** -0.37	** -0.37	** -0.33	** -0.27	-0.18	

Nota: *mejoría clínicamente significativa; **empeoramiento clínicamente significativo.

P = paciente; Sx = síntomas; Prob = problemas; Tx = tratamiento; Edo = estado; Limit = limitaciones

Tabla 7
Cambios clínicamente significativos de la intervención de salud móvil basada en ACT sobre CVRS de los adolescentes con FQ reportado por los cuidadores.

Medición	Dimensiones								
	P	1 Edo emocional	Carga del tx	Prob de peso	Imagen corporal				
Pre - Post		*0.25	*4.01	*0.50	0.17				
Pre - 1 mes		*0.25	*4.01	*0.50	0.17				
Pre - 3 meses		*0.25	*5.01	*0.50	*0.50				
	2	Edo emocional	Carga del tx	Escolar	Capacidad física	Percep de la salud	Prob de peso		
Pre - Post		*1.10	*0.40	*0.25	*0.50	*0.60	** -0.33		
Pre - 1 mes		*1.10	*0.40	*1	*0.44	*0.60	** -0.33		
Pre - 3 meses		*1.10	** -0.20	*1	*0.50	*0.60	** -0.33		
	4	Edo emocional	Carga del tx	Escolar	Imagen corporal	Percep de la salud	Vitalidad	Prob con la alimentación	Sx digestivos
Pre - Post		*0.22	*0.75	*0.60	*1.50	*0.25	*0.22	*0.20	*1
Pre - 1 mes		*0.22	*0.50	*0.80	*2.00	*0.25	*0.22	*0.20	*1
Pre - 3 meses		-0.11	*0.50	*0.20	*0.50	** -0.25	** -0.67	*0.20	*1.5

Nota: *mejoría clínicamente significativa; **empeoramiento clínicamente significativo.

P = paciente; Edo = estado; Tx = tratamiento; Prob = problemas; Percep = percepción; Sx = síntomas

Los datos observados en las Tablas 6 y 7 muestran únicamente las mejoras y empeoramientos clínicamente significativos sobre CVRS de los pacientes, por lo que se vuelve relevante analizar cada caso para darles sentido.

- a) El P1 reconoció mejoría en su estado afectivo al mes de la intervención de cara a los desafíos del momento histórico e identificó empeoramientos en lo relacionado al área social, debido a la nula convivencia con pares y la limitación en la movilidad, además que percibió una mayor carga de los tratamientos, que asoció a la elevada demanda académica de la educación a distancia, que disminuyó su tiempo de ocio y convivencia familiar. El cuidador reportó que el P1 mejoró su estado de ánimo después de la intervención y hasta el

último seguimiento, su reporte también difirió respecto a la carga del tratamiento, ya que apreció mejoras, explicó fue porque observó que el paciente era capaz de ejecutar los tratamientos por sí mismo.

b) El autorreporte del P2 indicó que las mejoras de las dimensiones capacidad física, carga del tratamiento y alimentación se presentaron en la post intervención, y sólo la última se reflejó en el seguimiento a un mes, la falta de mantenimiento de los cambios se asoció a que el paciente afrontó dos situaciones que afectaron su percepción sobre CVRS durante los seguimientos, la primera, fue que su cuidador sufrió una intensificación de sintomatología ansiosa y mayor frecuencia de ataques de pánico; la segunda, fue cuando el paciente egresó de internamiento hospitalario por enfermedad Covid-19. Por su parte, el cuidador percibió que el paciente tuvo más dimensiones con mejoras, las cuales en su mayoría se mantuvieron hasta el último seguimiento (estado de ánimo, escolar, imagen corporal, vitalidad y alimentación).

c) El P3 percibió mejoría al disminuir los síntomas respiratorios y empeoramiento en su estado de ánimo, que no reconoció verbalmente en los contactos que tuvo con la terapeuta.

d) El P4 reconoció disminución de síntomas respiratorios en la post intervención y hasta el seguimiento a tres meses, por otra parte, identificó empeoramientos en su estado de ánimo (los eventos disparadores fueron el encierro en casa y convivencia con su hermana), además de la afectación social, por la nula convivencia con pares y la limitación de la movilidad. Cabe resaltar que las

respuestas del paciente estuvieron bajo el sesgo emocional de acontecimientos cercanos (por ejemplo: encierro y dolores de cabeza) y no respondió considerando la globalidad del periodo indicado (dos semanas). El reporte del cuidador difirió a la del paciente, ya que observó mejoras en su estado de ánimo y disminución en la carga del tratamiento, debido a que el paciente logró responsabilizarse de estos, se adaptó a la educación a distancia, mejoró su imagen corporal con respecto a pares, mantuvo una adecuada ingesta alimentaria y presentó disminución de malestares estomacales.

- e) En el P5 destacan los empeoramientos, quien percibió una mayor carga del tratamiento, debido a partir de la intervención se hizo responsable de los mismos, también se afectó su imagen corporal, lo asoció a que convivió con jóvenes sanos y atendió a las diferencias físicas con ellos, notó incrementó de malestares estomacales, disminución de energía y motivación, además de dificultades para desempeñar sus responsabilidades académicas y domésticas. Es importante mencionar que el paciente contaba con diagnóstico de perturbación de la actividad y la atención (OMS, 2010). Por lo anterior, se repitió la aplicación del instrumento en dos ocasiones (seguimientos) ya que el paciente se mostró disperso y respondió azarosamente la primera ocasión. Los resultados indican que el paciente notó eventos privados relacionados a la carga del tratamiento y en presencia de ellos se adhirió a las nebulizaciones, fisioterapias y actividad física. También considerar que los síntomas físicos reportados indicaron la condición médica del paciente (revisar Tabla 3) y los

obstáculos para realizar tareas de la vida cotidiana que se relaciona con el diagnóstico psiquiátrico.

Pronóstico médico

Dado que los pacientes con FQ no adherentes al tratamiento presentan un mayor número de exacerbaciones, visitas a urgencias, hospitalizaciones y uso de antibióticos intravenosos (Quittner et al., 2014) se tornó relevante reportar el número de exacerbaciones y hospitalizaciones de los pacientes en el periodo que comprendió la intervención hasta los seguimientos (junio de 2020 a noviembre de 2020) y compararlo con el mismo periodo del año anterior. Lo que se encontró fue que los P3 y P5 tuvieron una exacerbación el año anterior y ninguna el presente; el P2 tuvo antecedente de una exacerbación el año previo y en el período indicado fue hospitalizado por enfermedad de Covid-19; el P1 no ha presentado exacerbaciones durante la evolución de su enfermedad; y por último el P4 presentó una exacerbación el año anterior y durante el periodo abordado.

De lo anterior, se señala que los resultados en adherencia al tratamiento de los participantes (revisar sección correspondiente) se relaciona con que los P2, P3 y P5 no fueron hospitalizados a consecuencia de una exacerbación en el periodo de la intervención y sí el año anterior.

Variables secundarias

Evitación experiencial

Los datos de la magnitud del cambio terapéutico (Cardiel, 1994) del instrumento AAQ-II respondidos por los adolescentes con FQ se muestran en la Tabla 8.

Tabla 8

Cambios clínicamente significativos de la intervención de salud móvil basada en ACT sobre la evitación experiencial de los adolescentes con FQ.

P	Medición		
	Pre - Post	Pre - 1 mes	Pre - 3 meses
1	*-0.375	-0.06	0
2	**0.42	**0.42	-0.1
3	0	0	0.1
4	*-0.25	*-0.25	*-0.27
5	*-0.54	*-0.54	*-0.51

Nota: *mejorías clínicamente significativos; **empeoramiento clínicamente significativo.

P = paciente

Es de interés observar varios aspectos de la Tabla 8; entre ellos, señalar el empeoramiento del P2, que se asoció al afrontamiento de situaciones adversas (síntomatología ansiosa del cuidador e internamiento hospitalario). Resaltar que las mejoras de los P4 y P5 se mantuvieron en el post y seguimientos a uno y tres meses. Además mencionar que el P3 se mantuvo en el nivel mínimo de evitación experiencial desde la entrevista hasta el último seguimiento. Por último, mencionar al P1 que reportó mejoría en la post intervención, la cual no se mantuvo en los seguimientos por los desafíos de la educación a distancia.

Satisfacción con la intervención

En la Tabla 9 se pueden apreciar las respuestas que brindaron los pacientes y sus cuidadores respecto a la satisfacción con la intervención de salud móvil basada en ACT.

Tabla 9*Resultados de la satisfacción con la intervención de salud móvil basada en ACT por parte de los adolescentes y cuidadores.*

Participante	Cumplimiento de objetivos	Utilidad de salud móvil	Agrado de la interv	Repetición de la interv	Recomendación de la interv
P1	9.97	10	10	6.59	10
C1	9.7	9.65	9.63	9.39	10
P2	10	10	10	10	10
C2	10	10	10	10	10
P3	10	9.42	9.64	7.36	8.7
C3	10	8.9	7.56	7.4	10
P4	9.14	8.48	9.93	8.3	10
C4	8.37	8.98	10	10	10
P5	9.45	9.2	10	10	10
C5	10	10	10	10	10
Media	9.66	9.46	9.67	8.90	9.87

Nota: P= paciente; C = cuidador; interv = intervención

Con los datos obtenidos, se observa que la intervención de salud móvil basada en ACT fue percibida por los participantes como que atendió y cumplió con los objetivos planteados en la entrevista, que el formato de la intervención y el uso de tecnología (videollamadas, mensajería y llamadas telefónicas) fue útil y de su agrado, y la recomendaron para otros pacientes y cuidadores. La puntuación más baja se encontró en el rubro: participar de nuevo en la intervención, que se vincula con las respuestas de los P1, P4, P3 y cuidador, quienes explicaron los inconvenientes del tiempo por las actividades laborales, domésticas y de ocio.

Inasistencia de los participantes

La intervención de salud móvil basada en ACT logró que los pacientes y sus cuidadores se presentaron al 100% de las videollamadas y llamadas telefónicas programadas, excepto el P4 y su cuidador que reprogramaron tres llamadas telefónicas, el paciente en una ocasión y el cuidador en dos ocasiones, debido a malestares agudos producto de la enfermedad crónica del cuidador, en este caso se reporta una asistencia del 85%.

Problemas internalizados, externalizados y totales

Fue de interés para esta investigación observar los cambios clínicamente significativos en las variables emocionales y comportamentales de los pacientes, utilizando un instrumento especializado para este fin, con reporte de ellos mismos y los cuidadores. Se observan a detalle los resultados en la Tabla 10

Tabla 10

Cambios clínicamente significativos de la intervención de salud móvil basada en ACT sobre problemas interiorizados, exteriorizados y totales de los adolescentes con FQ.

	P	Autorreporte			Reporte del cuidador		
		Interiorizados	Exteriorizados	Totales	Interiorizados	Exteriorizados	Totales
Pre - Post	1	**1	0.00	-0.18	*-0.5	**3	0.00
Pre - 1 mes		**1	*-0.5	*-0.64	*-1	*-1	*-0.54
Pre - 3 meses		**4	*-0.25	*-0.27	*-1	*-1	*-0.81
Pre - Post	2	*-0.43	*-0.43	*-0.38	0.00	0.00	*-0.57
Pre - 1 mes		*-0.43	-0.07	*-0.31	0.00	0.00	-0.12
Pre - 3 meses		*-0.86	*-0.29	*-0.56	*-0.5	*-0.5	-0.12
Pre - Post	3	*-0.8	*-0.78	*-0.54	**1.5	0.00	0.13
Pre - 1 mes		*-0.8	*-0.89	*-0.67	**1.5	**0.4	**0.5
Pre - 3 meses		*-0.2	*-0.33	-0.13	0.00	*-0.2	*-0.29
Pre - Post	4	0.17	*-0.42	-0.14	*-0.29	*-0.55	*-0.4
Pre - 1 mes		*-0.5	*-0.47	*-0.49	*-0.57	*-0.79	*-0.63
Pre - 3 meses		*-0.5	*-0.42	*-0.49	0.00	*-0.72	*-0.52
Pre - Post	5	0.17	*-0.42	-0.14	*-0.5	-0.17	-0.10
Pre - 1 mes		*-0.5	*-0.47	*-0.49	*-0.5	-0.17	*-0.21
Pre - 3 meses		-0.17	-0.05	*-0.29	*-0.5	-0.17	-0.08

Nota: *mejoría clínicamente significativa; **empeoramiento clínicamente significativo.

P = paciente

Se reportan los tres grupos que integran todos los ítems de los instrumentos YSR y CBCL, a saber, interiorizados, exteriorizados y resultados totales, reportados por los pacientes y cuidadores, y se complementan con los análisis clínicos que siguen a continuación.

En el caso del P1, resalta el contraste del autorreporte y reporte del cuidador respecto a los problemas interiorizados, que reflejó que el paciente notó eventos privados displacenteros (ansiedad, depresión, malestares físicos, etc.) debido a las adversidades que enfrentó (periodo de adaptación a las restricciones sanitarias y escolares); sin embargo, logró cumplir las tareas académicas, domésticas y de tratamientos, que coincidió en ambos reportes, a partir del mes de intervención.

El autoreporte del P2 y reporte del cuidador coinciden en el seguimiento a tres meses, lo que sugiere que el paciente disminuyó su sintomatología de ansiedad, depresión y somática de tal manera que eran observables por él y un tercero (cuidador), también se aprecia que el paciente atendió a sus responsabilidades y respetó a las personas con quienes convivió.

En tanto al P3, destacan las diferencias entre el autorreporte y reporte del cuidador, el paciente indicó a la terapeuta una frecuencia esporádica de eventos privados displacenteros, de la misma manera que el cuidador, sin embargo, el cuidador plasmó mayor presencia de sintomatología de ansiedad, depresión y somática que no coincidió con los reportes verbales en los contactos; mientras que sí reportó que en el periodo posterior a la intervención el paciente presentó dificultades para seguir las indicaciones del tratamiento, mismas que se solventaron en los seguimientos.

Al revisar los resultados del P4, concuerdan los reportes del paciente y cuidador, cabe destacar el acuerdo en la disminución de sintomatología ansiosa, depresiva y somáticas, además de que ejecutó sus responsabilidades y respetó a familiares.

Por último el P5, difieren los hallazgos entre el autorreporte y reporte del cuidador, por una parte, el paciente manifestó que experimentaba eventos privados displacenteros debido a las limitaciones sociales derivadas de las restricciones sanitarias, el cuidador manifestó desconocer si el paciente experimentaba síntomas de ansiedad, depresión o somáticos. Adicionalmente, el paciente reconoció los avances al responsabilizarse de sus tratamientos y también las dificultades de atender tareas escolares y domésticas, que coincide con lo referido por el cuidador que señaló la ausencia de estas últimas.

Discusión

Los objetivos de esta investigación se dividieron en primarios y secundarios. Los primeros se enfocaron en evaluar el tamaño del efecto sobre la adherencia al tratamiento, medir la magnitud del cambio terapéutico sobre la CVRS y mencionar indicadores de pronóstico médico. Los segundos se dirigieron a evaluar la magnitud del cambio terapéutico de la evitación experiencial, explorar la satisfacción con la intervención, señalar el porcentaje de inasistencias de los participantes y describir la magnitud del cambio terapéutico de los problemas interiorizados, exteriorizados y totales.

Con respecto a los primeros objetivos se puede decir que la intervención de salud móvil basada en ACT logró que los cinco pacientes con FQ presentaran el 100% de conductas de adherencia a las nebulizaciones, fisioterapias y actividad física, aunque los efectos del tratamiento oscilaron de débiles a fuertes. En cambio, en un par de estudios donde se usaron intervenciones basadas en ACT no encontraron resultados significativos en ejercicio o actividad física de pacientes sobrevivientes de cáncer colorrectal y con padecimientos cardíacos (Goodwin et al., 2012; Hawkes, et al., 2013, 2014).

Por otra parte, la intervención mostró efectos débiles en la adherencia a los cuidados diarios, a excepción de un paciente que obtuvo efecto moderado al disminuir la frecuencia de conductas de exponerse a cambios bruscos de temperatura, en cambio Patiño y Vargas (2013) reportaron que los participantes con diagnóstico de VIH se bañaron y cepillaron los dientes diariamente desde el inicio y hasta la finalización de la intervención psicológica basada en ACT.

Finalmente, en adherencia a la toma de medicación, la intervención obtuvo efectos de moderados a fuertes en cuatro pacientes, lo cual coincide con dos estudios que utilizaron ACT para pacientes con VIH ya que los hallazgos mostraron efectos positivos en la adherencia al antirretroviral, es decir cumplieron con la dosis y horarios (Moitra et al., 2011; Patiño y Vargas, 2013). No obstante, un paciente registró efectos débiles, debido a la carencia de medicamentos que eran proporcionados por una fundación, lo cual demuestra que la adherencia al medicamento es un proceso complejo que depende de múltiples variables, tales como individuales, sociales, familiares, entre otras (Patiño y Vargas, 2013).

Considerando los párrafos anteriores, es relevante señalar otras investigaciones que evaluaron la eficacia de ACT en poblaciones médicas y los resultados que obtuvieron, tales como: mejoras significativas del automanejo de la enfermedad con efecto mediano de pacientes con diabetes mellitus tipo dos (Gregg et al., 2007), mejoras significativas en los autorreportes de dieta con efecto de pequeño a grande en pacientes con enfermedades cardíacas y sobrevivientes de cáncer colorrectal (Hawkes, et al., 2013, 2014; Goodwin, et al., 2012).

Como resultado de la intervención los pacientes adquirieron las habilidades para responsabilizarse de sus tratamientos y los cuidadores las competencias para supervisarlos, lo anterior coincide con lo que concluyeron en su revisión sistemática Graham et al. (2016) que ACT es un tratamiento prometedor con efectos moderados para la crianza de niños con enfermedades crónicas (Brown et al., 2014; Whittingham et al., 2014). Lo anterior, se apoya de lo que sustentan Hadlandsmyth et al. (2013) respecto a que las intervenciones de ACT para adolescentes con condiciones médicas se dirijan a

desarrollar patrones de autonomía e independencia del manejo de su enfermedad a través de toma de decisiones basadas en valores, especialmente en aquellos que no responden adecuadamente a las órdenes.

En referencia al pronóstico médico, se apreció en los hallazgos de esta investigación la ausencia de exacerbaciones, visitas a urgencias y hospitalizaciones de tres pacientes, los datos se asocian a los resultados de la intervención sobre la adherencia al tratamiento. De acuerdo a otros estudios donde utilizaron ACT para aludir a esta variable en pacientes con enfermedades crónicas reportaron los siguientes marcadores biológicos con mejoras significativas en peso (con efecto pequeño), control de la glucosa (efecto medio), HbA1c y glucosa en sangre (Gregg, et al., 2007; Goodwin, et al., 2012; Hawkes, et al., 2013, 2014; Nes, et al., 2012). Asimismo, Graham et al. (2016) indicó que ACT es prometedora para el control de convulsiones en pacientes con epilepsia (Lundgren et al., 2006, 2008).

Por su parte los hallazgos en las dimensiones de CVRS, evitación experiencial, problemas internalizados y externalizados de la presente intervención estuvieron sujetos a las adversidades que afrontaron los pacientes durante la pandemia, que coincide con lo que señalaron Patiño y Vargas (2013) de un paciente que vivió eventos adversos durante la intervención y seguimientos, que se relacionaron con la ausencia de mejoras significativas en su estado de ánimo y comportamiento asociado al manejo de su enfermedad. Así mismo, se observó diferencias entre los autorreportes y reportes de los cuidadores en estas variables, que se pueden deber, a que los pacientes respondieron con el sesgo de su estado anímico, lo cual contrastó con los reportes de los cuidadores,

quienes se enfocaron en responder considerando lo que sí hacían los pacientes en el periodo evaluado de cada instrumento.

Lo mencionado previamente es visible en los reportes de los cuidadores con una tendencia de mejoras clínicamente significativas de los pacientes sobre CVRS. Lo que puede coincidir con otras investigaciones cuyo tratamiento fue basado en ACT para adultos con enfermedades crónicas, quienes reportaron mejoras significativas sobre CV con efectos de medianos a grandes, así como los reportes de los cuidadores de este estudio (Feros et al., 2013; Lillis et al., 2009; Lundgren et al., 2006, 2008; Rost et al., 2012; Weineland et al., 2012), aunque en un par de estudios reportaron efectos pequeños (Lundgren 2006; 2008). Sin embargo, Graham et al. (2016) en su revisión sistemática sostuvieron que hay inconsistencias en los hallazgos de la eficacia de ACT sobre la CV debido a la heterogeneidad en la calidad de los estudios.

Con respecto a los objetivos secundarios se puede decir que la intervención de salud móvil basada en ACT disminuyó la evitación experiencial de los pacientes que la reportaron en la pre evaluación y los cambios se mantuvieron hasta los tres meses, siempre y cuando los pacientes no afrontaron eventos adversos producto de la pandemia. Lo anterior, coincide con las revisiones sistemáticas de ACT en enfermedad crónicas de Graham et al. (2016) que señalaron que la intervención es prometedora para incrementar la flexibilidad psicológica (Burke et al., 2014; Feros et al., 2013; Goodwin et al., 2012, Gregg et al., 2007; Hawkes et al., 2013) tal como lo señalan un par de estudios controlados aleatorizados (Lillis et al, 2009; Weineland et al., 2012). Es importante mencionar que en estas investigaciones se obtuvieron efectos de pequeños a medianos, además que los estudios incluidos en la revisión sistemática fueron de alta calidad. Por el

contrario, los pacientes de esta investigación que sí reportaron vivir situaciones amenazantes no mantuvieron los cambios o empeoraron, ante esto, se sostiene que no entrenaron durante la intervención las habilidades de flexibilidad psicológica para afrontar y adaptarse a las vicisitudes.

De manera consistente (desde la post evaluación y hasta el último seguimiento) los P1, P2 y P3 reportaron disminución de sintomatología depresiva, ansiosa y somática y los P3 y P4 mejoras para seguir normas y respetar a otras personas. Resultados similares a los hallados acerca de problemas internalizados de intervenciones basadas en ACT para pacientes con enfermedades crónicas se encontraron en Burke et al. (2014); Feros et al. (2013), Hawkes et al. (2013, 2014), Lilis et al. (2009), Rost et al. (2012) y Shepard et al. (2010) que reportaron mejoras significativas en distrés, mientras que Rost et al. (2012) encontró mejoras significativas en depresión y ansiedad con efectos grandes.

Los pacientes y cuidadores expresaron la complacencia con la intervención, debido a que atendió y cumplió los objetivos, les agrado el formato y consideraron útil el uso de la tecnología, por lo cual la recomendarían a otros pacientes. En tal sentido, Moitra et al. (2011) y Nes, et al., (2012) determinaron que sus propuestas de intervención basadas en ACT fueron factibles para pacientes con VIH y diabetes mellitus tipo 2, ambas tuvieron el objetivo de mejorar la adherencia al tratamiento y estilo de vida. Por otra parte, en el presente estudio los participantes expresaron las dificultades de tiempo para tomar de nuevo el tratamiento, además de las tres inasistencias a la intervención y se concentraron en una díada (paciente y cuidador) a consecuencia de malestares agudos de la enfermedad del cuidador, esto contrasta con las

propuestas de intervenciones basadas en ACT de un día para pacientes con enfermedades crónicas (Gregg et al., 2007; Lilis, et al., 2009) que eliminan la posibilidad de inasistencias y abandono del tratamiento.

Conclusiones

Esta investigación se dirigió a atender a adolescentes que viven con FQ, que es una enfermedad multisistémica, de evolución crónica, progresiva, incurable y mortal (IMSS, 2013; OMS, 2004) la terapéutica consiste en múltiples tratamientos complejos, a través de estos se detiene su deterioro físico (Smyth et al., 2014), pero requieren de una alta adherencia para obtener su eficacia clínica e incrementar su expectativa de vida (Bishay y Sawicki, 2016; Eakin et al., 2011; Johnson et al., 2001; Lucena et al., 2011; Marciel et al., 2010; Sawicki et al., 2009; 2011). Sin embargo, debido a la etapa de desarrollo los pacientes se encuentran con diversos desafíos para llevarlos a cabo (Duff y Latchford, 2010; Masterson et al., 2011; Bishay y Sawicki, 2016; Quittner et al., 2009). Lo anterior coincide con los motivos de consulta reportados por los pacientes y cuidadores de este estudio que se enfocaron en la inadecuada adherencia a uno o más tratamientos y las dificultades propias de la etapa de desarrollo.

Con base a lo anterior se diseñó la presente intervención conductual en combinación con salud móvil con el objetivo de desarrollar repertorios conductuales de adherencia a los múltiples tratamientos de los pacientes con FQ (Bishay y Sawicki, 2016; Jamieson et al., 2014; Jones et al., 2015; Kreindler y Miller, 2013; Owen y John, 2016) y se complementó con otras variables relacionadas como CVRS e indicadores de pronóstico médico (Habib et al., 2015; Kreindler y Miller, 2013).

La propuesta de intervención de salud móvil basada en ACT de este estudio se sustentó bajo las directrices que fuera accesible y disminuyera los obstáculos de movilidad y tiempo para lograr una adecuada adherencia al tratamiento (Committee on

Pediatric Workforce, 2015; Cox et al., 2012; Gur et al., 2016). En este sentido, la intervención se pudo llevar a cabo a pesar de las restricciones sanitarias por la pandemia de Covid-19, e independientemente de la localización geográfica de los pacientes y cuidadores, ya que solo dos de los cinco pacientes eran residentes de la Ciudad de México, donde se llevó a cabo el estudio. También los participantes expresaron la utilidad y agrado del uso de la tecnología, algunas ventajas fueron que los vídeos e imágenes se diseñaron de tal forma que fueron recordables y atractivos para los participantes, así mismo que pudieran acceder a los materiales cuando lo requirieron, ya que se les enviaron inmediatamente después del contacto. Además las tres inasistencias se localizaron en una díada (paciente y cuidador) y se debieron a razones ajenas al tiempo o movilidad; también se exploró lo relacionado a repetir la intervención para identificar posibles obstáculos de nuevos participantes, de esta manera el investigador pueda anticiparse y solucionarlo, a consecuencia se identificó que cuatro participantes refirieron problemas de tiempo para repetir la intervención, lo cual deja entrever cómo el tiempo puede ser un obstáculo para que concluyan su participación y obtengan los beneficios de un tratamiento conductual.

Por su parte, la entrevista para pacientes con FQ y sus cuidadores que se diseñó y usó en esta investigación se fundamentó en la revisión sistemática de Owen y John (2016) que identificó las principales barreras en la adherencia al tratamiento de esta población y consisten en 1) psicológicas, 2) familiares, 3) carga y complejidad del tratamiento, 4) sociales y 5) manejo del tiempo. Se resalta que a partir de la entrevista se identificó que menos de la mitad de los pacientes participaron en sus tratamientos, por lo

tanto, los responsables eran sus familiares. A causa de la intervención los pacientes se hicieron cargo de sus tratamientos y los cuidadores de supervisarlos.

Asimismo el estudio abarcó múltiples tratamientos de los pacientes con FQ y se concluye que la intervención de salud móvil basada en ACT incrementó las conductas de nebulización, fisioterapia, actividad física y toma de medicación de los pacientes con FQ.

Por lo tanto, los elementos esenciales de la intervención que se asocian con los resultados obtenidos en adherencia al tratamiento de nebulizaciones, fisioterapias, actividad física y toma de medicación, son los siguientes: a) que el paciente y su cuidador recibieron la misma intervención de manera individual y conocieron su rol en los tratamientos médicos; b) las metáforas se desarrollaron a partir de las principales dificultades y retos de los pacientes con FQ en adherencia al tratamiento y se adaptaron a la etapa del desarrollo, lo cual evocó en los participantes los eventos privados aversivos, conductas de evitación experiencial y sus efectos perjudiciales, y la disposición a aprender las habilidades ninja; c) los nombres de los estilos de respuesta fueron memorables, por ejemplo: “decisiones ninja” (que se refería al proceso abierto); d) las habilidades entrenadas se definieron en acciones concretas y se anotaron en hojas de trabajo que los participantes tuvieron disponibles en su WhatsApp y se actualizaron cada semana y el acompañamiento duró dos meses.

Otro aspecto de la presente intervención conductual es que da un indicio que los pacientes con FQ disminuyeron sus exacerbaciones, visitas a urgencias, hospitalización y uso de antibióticos intravenosos (Quittner et al., 2014).

En este estudio se incluyó el instrumento AQQ-II que es el único traducido y validado para adolescentes mexicanos, evalúa un proceso central del ciclo del sufrimiento humano propuesto por los autores de ACT (Espinosa, 2010; Hayes et al., 2004; 2012) y de esta manera se observó cómo la intervención disminuyó la evitación experiencial de los pacientes con FQ, sin embargo, este cambio estuvo condicionado a que no vivieran eventos amenazantes producto de la pandemia.

En cambio, la intervención de salud móvil basada en ACT no mostró efectos contundentes sobre los cuidados diarios de los pacientes con FQ. Así pues la intervención estuvo limitada para desarrollar flexibilidad psicológica y repertorios conductuales respecto al afrontamiento de la pandemia por Covid-19 lo cual se apreció en las variables de CVRS, evitación experiencial, PI y PE.

Por lo tanto, se proponen algunas modificaciones a la intervención de salud móvil basada en ACT, donde se incluyan elementos que destaquen los valores personales de los pacientes respecto a los cuidados diarios a través de metáforas y ejercicios experienciales para lograr la ausencia de conductas de exponerse a ambientes húmedos y cambios bruscos de temperatura. Mientras que los cuidadores identifiquen valores personales relacionados a supervisar a los adolescentes y reciban un entrenamiento para reforzar comportamientos de responsabilidad de los pacientes.

En el caso de que uno o varios participantes experimenten eventos estresantes, como la pandemia de Covid-19, se recomienda que la intervención basada en ACT se adapte e incluya elementos del momento histórico con el objetivo de desarrollar la

flexibilidad psicológica y una agenda de acciones comprometidas, en caso de ser necesario brindar sesiones extras.

Cabe resaltar que en esta investigación se utilizó un diseño N=1 congruente con las ciencias del comportamiento. Además, la selección de las variables dependientes y el diseño de la intervención se basaron en las necesidades y características de la población, es decir su etapa de desarrollo, condición médica y cualidades sociodemográficas. Asimismo, el diseño ABABC permitió observar en las diferentes fases del experimento los comportamientos diarios relacionados a la adherencia de los múltiples tratamientos de los pacientes con FQ durante 9 semanas (línea base e intervención), y a través de las mediciones complementarias se dio un seguimiento total de 5 meses (desde el inicio de la intervención al último seguimiento).

En este sentido se consideró a la población para la elaboración de los registros conductuales que midieron la adherencia a los múltiples tratamientos de los pacientes con FQ, se desarrollaron con las premisas que fueran de observación directa del comportamiento, llenados por un tercero, de esta manera disminuir los sesgos de los autorreportes, de fácil acceso con tiempo de llenado mínimo y en línea. Además dotaron a los cuidadores de las habilidades para supervisar y responsabilizar a los pacientes de sus tratamientos.

Por su parte la intervención se entregó con igualdad de condiciones entre los participantes mediante vídeos de las metáforas, ejercicios experienciales y mindfulness, y hojas de trabajo, y se individualizaron los tratamientos mediante la retroalimentación del paciente y terapeuta.

Sin embargo, se identificaron riesgos de validez interna del estudio:

- El estudio se realizó durante la pandemia de Covid-19, que se torna un aspecto relevante de la historia del experimento, lo que afectó múltiples variables dependientes de la investigación (Kazdin, 2016).
- No se accedió a los marcadores biológicos de los pacientes propuestos inicialmente, ya que en casa no contaban con los instrumentos para su medición.
- No se consideraron los registros de adherencia a la ingesta alimentaria, debido a que no se contó con un profesional que los supervisara y evaluara para extraer las propiedades funcionalmente relevantes.
- La investigación tuvo una muerte experimental de tres pacientes, dos de ellos fueron a causa de empeoramiento de su condición médica, uno más debido a la situación laboral y económica del cuidador, los tres en la fase de pre evaluación.
- Los pacientes y cuidadores seleccionados fueron aquellos que contaron con acceso a tecnología (celular e internet), a pesar de que otros cuidadores manifestaron problemas de adherencia al tratamiento de los pacientes.
- Se apreció que los cuidadores de manera verbal no brindaron datos certeros de la adherencia al tratamiento de los pacientes, ya que contrastaron con los datos que brindaron a través de los registros conductuales.
- Hubo dos factores que afectaron el tamaño del efecto de adherencia a las nebulizaciones, fisioterapias y actividad física de tres pacientes, por lo tanto obstaculiza asumir que estos den un panorama del efecto del tratamiento (Sanz y García-Vera, 2015).

- El primero, son los P2 y P5 que se adhirieron a estos tratamientos por el hecho de ser evaluados y responsabilizados de los mismos y la instrucción a los cuidadores que los supervisarán, aunque ambos pacientes se reportaron con dificultades de adherencia durante la entrevista, lo anterior se atribuye a problemas para reflejar en las líneas base los déficits en la adherencia a estos tratamientos debido al sesgo que introdujo el investigador al instruir los roles de los pacientes y cuidadores en los tratamientos médicos en esta etapa (McGuigan, 1997; Kazdin, 2001).
- El segundo, fue el del P1 que se mantuvo adherente a estos tratamientos desde la línea base.

En conclusión, ambas situaciones amenazan la validez interna del estudio, para concluir que los efectos de los P1, P3 y P5 sobre la adherencia a las nebulizaciones, fisioterapias y actividad física se deban al tratamiento.

- El evaluador se encontró con dificultades al aplicar los instrumentos CFQR, CBCL e YSR con dos pacientes y un cuidador, respectivamente. Los obstáculos se engloban en que los participantes emitieron respuestas en los instrumentos que fueron incongruentes con sus reportes verbales, además un paciente respondió azarosamente y se asoció a su diagnóstico psiquiátrico.
- En los instrumentos mencionados, también se identificó que los pacientes respondieron con base a su sesgo afectivo.

En próximas investigaciones basadas en ACT dirigidas a adolescentes con FQ para mejorar la adherencia al tratamiento, CVRS y pronóstico médico se sugiere:

1. Realizar un diseño ABC, donde la intervención sea de un día, como las propuestas hechas por Lillis, et al., 2009; Gregg et al., 2007 para enfermedades crónicas y de esta manera eliminar el absentismo y abandono del tratamiento.
2. Ante fenómenos que vivan los participantes, como el de la pandemia por Covid-19, se sugiere identificar las afectaciones a las variables dependientes provenientes de estos, a través de datos clínicos que lo respalden.
3. Robustecer las mediciones con marcadores biológicos que respalden la variable de pronóstico médico.
4. Los investigadores deberán ser cuidadosos de no introducir sesgos al dar las instrucciones a pacientes y cuidadores que alteren los resultados de las variables dependientes, sobretodo en la pre evaluación.
5. Incluir los registros de adherencia a la ingesta alimentaria, ya que es un pilar de los tratamientos de la FQ y por lo tanto contar con un profesional que dé las indicaciones y entrene a los cuidadores en los registros, y tenga las competencias para extraer los resultados. Y se enfatiza el uso de registros de observación directa para medir la adherencia al tratamiento reportados por un tercero, con la finalidad de disminuir los sesgos del autorreporte y reporte verbal.

Respecto a la validez externa se requiere de un mayor número de réplicas para generalizar los hallazgos de los adolescentes con FQ.

Referencias

- Achenbach, T. M. & Rescorla, L. A. (2000). ASEBA preschool forms & profiles. *Burlington, VT: Research Center for Children, Youth and Families, University of Vermont*, 73-100.
- Achenbach, T. M. & Rescorla, L. A. (2001). Manual for the ASEBA School. Age Forms y Profiles. *Burlington, VT: University of Vermont, Research Center for Children, Youth and Families*.
- Albores-Gallo, L., Lara-Muñoz, C., Esperón-Vargas, C., Zetina, J. A., Soriano, A. M., y Colin, G. V. (2007). Validez y fiabilidad del CBCL/6-18. Incluye las escalas del DSM. *Actas españolas de psiquiatría*, 35(6).
- Armstrong, A. B., Morrison, K. L., & Twohig, M. P. (2013). A preliminary investigation of acceptance and commitment therapy for adolescent obsessive-compulsive disorder. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 27(2), 175-190.
- Barcelata-Eguiarte, B. E. y Márquez-Caraveo, M. E. (2019). Estudios de Validez del Youth Self Report / 11-18 en Adolescentes Mexicanos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 5(1), 107-22.
- Bishay, L. C., & Sawicki, G. S. (2016). Strategies to optimize treatment adherence in adolescent patients with cystic fibrosis. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, 7, 117–124.
- Bocanegra, C. y Bula, L. C. (2015). Fibrosis Quística Pulmonar, Gástrica y Gastro-Pulmonar en la Actualidad: Una Revisión Sistemática. *Ciencia e innovación en salud*, 3(1), 53–58.
<https://doi.org/10.17081/innosa.3.1.236>
- Bricker, J. B., Mull, K. E., Kientz, J. A., Vilardaga, R., Mercer, L. D., Akioka, K. J., & Heffner, J. L. (2014). Randomized, controlled pilot trial of a smartphone app for smoking cessation using acceptance and commitment therapy. *Drug and Alcohol Dependence*, 1–8.
<https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2014.07.006>

- Brown, F. L., Whittingham, K., Boyd, R. N., McKinlay, L., & Sofronoff, K. (2014). Improving child and parenting outcomes following pediatric acquired brain injury: A randomised controlled trial of Stepping Stones Triple P plus Acceptance and Commitment Therapy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(10), 1172–1183.
- Burke, K., Muscara, F., McCarthy, M., Dimovski, A., Hearps, S., Anderson, V., & Walser, R. (2014). Adapting acceptance and commitment therapy for parents of children with life-threatening illness: Pilot study. *Families, Systems & Health*, 32(1), 122.
- Cardiel, R. M. (1994). La medición de la Calidad de Vida. En L. Moreno, F. Cano-Valle y H. García-Romero (Eds.), *Epidemiología Clínica* (págs. 189-199). Interamericana- McGraw Hill.
- Chrysocooum, E. A., Hatziagorou, E, Kirvassillis, F., & Tsanakas, J. (2017). Telephone monitoring and home visits significantly improved the quality of life, treatment adherence and lung function in children with cystic fibrosis. *Acta Paediatr*, 106(11).
- Coletti, J. P. & Teti, G. L. (2018). Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT): conductismo, mindfulness y valores. *VERTEX Rev. Arg. de Psiquiat*. XXVI, 37-42.
- Committee on Pediatric Workforce. (2015). The use of telemedicine to address access and physician workforce shortages. *Pediatrics*, 136(1), 202-209.
- Cox, N. S., Alison, J. A., Rasekaba, T., & Holland, A. E. (2012). Telehealth in cystic fibrosis: a systematic review. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 18, 72–78.
- Daniels, T., Goodacre, L., Sutton, C., Pollard, K., Conway S., & Peckham, D. (2011). Accurate Assessment of Adherence Self-Report and Clinician Report vs Electronic Monitoring of Nebulizers. *CHEST*, 140(2), 425–432. <https://doi.org/10.1378/chest.09-3074>
- Di Cerbo, A., Morales-Medina, J. C., Pelmier, B., & Iannitti, T. (2015). Narrative review of telemedicine consultation in medical practice. *Patient Preference and Adherence*, 9, 65–76.

- Dimidjian, S., Arch, J. J., Schneider, R., Desormeau, P., Felder, J. N., & Segal, Z. V. (2016). Considering Meta-Analysis, Meaning, and Metaphor: A Systematic Review and Critical Examination of —Third Wave Cognitive and Behavioral Therapies. *Behavior Therapy, 16*, 1-59. <https://doi.org/10.1016/j.beth.2016.07.002>
- Dindo, L., Van Liew, J. R., & Arch, J. J. (2017). Acceptance and Commitment Therapy : A Transdiagnostic Behavioral Intervention for Mental Health and Medical Conditions. *Neurotherapeutics*, <https://doi.org/10.1007/s13311-017-0521-3>
- Duff, A. J. A. & Latchford, G. J. (2010). Motivational Interviewing for Adherence Problems in Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology, 220*, 211-220. <https://doi.org/10.1002/ppul.21103>
- Eakin, M. N., Bilderback, A., Boyle, M. P., Mogayzel, P. J., & Riekert, K. A. (2011). Longitudinal association between medication adherence and lung health in people with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis, 10*(4), 258–264.
- Eilenberg, T., Fink, P., Jensen, J. S., Rief, W., & Frosthalm, L. (2016). Acceptance and commitment group therapy (ACT-G) for health anxiety: a randomized controlled trial. *Psychological medicine, 46*(1), 103.
- Espinosa, F. P. (2010). La evitación experiencial y su medición por medio del AAQ-II. *Enseñanza e Investigación en Psicología, 15*(1), 5-19.
- Feros, D. L., Lane, L., Ciarrochi, J., & Blackledge, J. T. (2013). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for improving the lives of cancer patients: a preliminary study. *Psycho-Oncology, 22*(2), 459–464. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.2083>.
- Flume, P. A., Mogayzel Jr, P. J., Robinson, K. A., Goss, C. H., Rosenblatt, R. L., Kuhn, R. J., Marshall, B. C., & Clinical Practice Guidelines for Pulmonary Therapies Committee. (2009). Cystic fibrosis pulmonary guidelines: treatment of pulmonary

exacerbations. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 180(9), 802-808.

- Follette, W. C. (2001). Single-case Experimental Designs in Clinical Settings. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*, 14110–14116. doi:10.1016/b0-08-043076-7/01331-0
- Gancz, D. W., Cunha, M. T., Leone, C., Rodrigues, J. C., & Adde, F. V. (2018). Quality of life amongst adolescents and young adults with cystic fibrosis: correlations with clinical outcomes. *CLINICS*, 73, 1–6. <https://doi.org/10.6061/clinics/2017/e427>
- García, J. M. & Pérez, M. (2001). ACT as a treatment for psychotic symptoms. The case of auditory hallucinations. *Análisis y modificación de conducta*, 27(113), 455-472.
- Gauntlett-Gilbert, J., Connell, H., Clinch, J., & McCracken, L. M. (2013). Acceptance and values-based treatment of adolescents with chronic pain: Outcomes and their relationship to acceptance. *Journal of pediatric psychology*, 38(1), 72-81.
- Graham, C. D., Gouick, J., Krahé, C., & Gillanders, D. (2016). A systematic review of the use of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) in chronic disease and long-term conditions. *Clinical Psychology Review*, 46, 46–58. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.04.009>
- Gregg, J. A., Callaghan, G. M., Hayes, S. C., & Glenn-Lawson, J. L. (2007). Improving Diabetes Self-Management Through Acceptance, Mindfulness, and Values : A Randomized Controlled Trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, 75(2), 336. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.75.2.336>
- Goodwin, C. L., Forman, E. M., Herbert, J. D., Butryn, M. L., & Ledley, G. S. (2012). A pilot study examining the initial effectiveness of a brief acceptance-based behavior therapy for modifying diet and physical activity among cardiac patients. *Behavior Modification*, 36(2), 199–217. <http://dx.doi.org/10.1177/0145445511427770>.

- Gur, M., Nir, V., Teleshov, A., Bar-Yoseph, R., Manor E., Biab, G., & Bentur, L. (2016). The use of telehealth (text messaging and video communications) in patients with cystic fibrosis: A pilot study. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 1–5.
<https://doi.org/10.1177/1357633X16649532>
- Habib A. R., Manji, J., Wilcox, P. G., Javer, A. R., Buxton, J. A., & Quon, B. S. (2015). A Systematic Review of Factors Associated with Health-Related Quality of Life in Adolescents and Adults with Cystic Fibrosis. *ANNALSATS*, 1-32.
- Hadlandsmyth, K., White, K. S., Nesin, A. E., & Greco, L. A. (2013). Proposing an Acceptance and Commitment Therapy intervention to promote improved diabetes management in adolescents: A treatment conceptualization. *International journal of behavioral consultation and therapy*, 7(4), 12.
- Hawkes, A. L., Chambers, S. K., Pakenham, K. I., Patrao, T. A., Baade, P. D., Lynch, B. M., Aitken, J. F., Meng, X., & Courneya, K. S. (2013). Effects of a telephone-delivered multiple health behavior change intervention (CanChange) on health and behavioral outcomes in survivors of colorectal cancer: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 31(18), 2313-2321.
- Hawkes, A., Pakenham, K., Chambers, S., Patrao, T., & Courneya, K. (2014). Effects of a multiple health behavior change intervention for colorectal cancer survivors on psychosocial outcomes and quality of life: A randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 48(3), 359–370. <http://dx.doi.org/10.1007/s12160-014-9610-2>.
- Hayes, L., Boyd, C. P., & Sewell, J. (2011). Acceptance and commitment therapy for the treatment of adolescent depression: A pilot study in a psychiatric outpatient setting. *Mindfulness*, 2(2), 86-94.

- Hayes, S. C. (1994). Content, context, and the types of psychological acceptance. In S. C. Hayes, N. S. Jacobson, V. M. Follette, & M. J. Dougher (Eds.), *Acceptance and change: Content and context in psychotherapy* (págs. 13-32). Context Press.
- Hayes, S. C., Strosahl, K.D., & Wilson, K.G. (2012). *Acceptance and commitment therapy: The process and practice of mindful change* (2nd edition). The Guilford Press.
- Hayes, S. C., Strosahl, K., Wilson, K. G., Bissett, R. T., Pistorello, J., Toarmino, D., Polusny, M. A., Dykstra, T. A., Batten, S. V., Bergan, J., Stewart, S. H., Zvolensky, M. J., Eifert, G. H., Bond, F. W., Forsyth, J. P., Karekla, M., & McCurry, S. M. (2004). Measuring experiential avoidance: A preliminary test of a working model. *The psychological record*, *54*(4), 553-578.
- Hayes, S. C., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M., & Strosahl, K. (1996). Experiential avoidance and behavioral disorders: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of consulting and clinical psychology*, *64*(6), 1152.
- Henry, B., Aussage, P., Grosskopf, & Goehrs. (2003). Development of Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assesing quality of life in pediatric and adult patients. *Qual Life Res*, *12*, 63-76.
- Herbert, M. S., Afari, N., Liu, L., Heppner, P., Rutledge, T., Williams, K., Eraly, S., Buskirk, K. V., Nguyen, C., Bondi, M, Atkinson, J. H., Golshan, S., & Wetherell, J. L. (2017). Telehealth versus in-person acceptance and commitment therapy for chronic pain: a randomized noninferiority trial. *The Journal of Pain*, *18*(2), 200-211.
<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2016.10.014>
- Hommel, K. A., Hente, E., Herzer, M., Ingerski, L. M., & Denson, L. A. (2013). Telehealth behavioral treatment for medication nonadherence: a pilot and feasibility study. *European*

Journal of Gastroenterology & Hepatology, 25(4), 469–473.

<https://doi.org/10.1097/MEG.0b013e32835c2a1b>

Instituto Mexicano del Seguro Social (2013). *Diagnóstico de FIBROSIS QUÍSTICA En La Edad Pediátrica Evidencias y Recomendaciones*. IMSS.

Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (08 de agosto de 2017). *Clínica de Fibrosis Quística*. http://www.iner.salud.gob.mx/interna/pad_fib_quistica.html.

Jamieson, N., Fitzgerald, D., Singh-Grewal, D., Hanson, C. S., Craig, J. C., & Tong, A. (2014). Children's Experiences of Cystic Fibrosis : A Systematic Review of Qualitative Studies. *PEDIATRICS*, 133(6), 1683-1697. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-0009>

Johnson, K. B., Ravert, R. D., & Everton, A. (2001). Hopkins Teen Central: Assessment of an Internet-Based Support System for Children with Cystic Fibrosis. *PEDIATRICS*, 107(2), 1-8.

Jolley, S., Johns, L. C., O'Donoghue, E., Oliver, J., Khondoker, M., Byrne, M., Butler, L., De Rosa, C., Leal, D., McGovern, J., Rasiukeviciute, B., Sim., F., & Morris, E. (2020). Group acceptance and commitment therapy for patients and caregivers in psychosis services: Feasibility of training and a preliminary randomized controlled evaluation. *British Journal of Clinical Psychology*, 59(4), 524-551.

Jones, S., Curley, R., Wildman, M., Morton, R. W., & Elphick, H. E. (2015). Interventions for improving adherence to treatment in cystic fibrosis (Protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, 1-12. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011665>.

Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: The program of the stress reduction clinic at the University of Massachusetts Medical Center*. Delta.

Kazdin, A. E. (2016). *Methodological issues and strategies in clinical research*. American Psychological Association.

- Kazdin, A. E. (2001). *Métodos de investigación en psicología clínica* (3a.ed.). Pearson Educación.
- Kreindler, J. L. & Miller, V. A. (2013). Cystic fibrosis: addressing the transition from pediatric to adult-oriented health care. *Patient Preference and Adherence*, 7, 1221–1226.
- Lask, M. (1994). Non-adherence to treatment in cystic fibrosis. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 21(87) 25-27.
- Lezana, J. L., Bustamante, A., Boites, R., y Ruíz, H. H. (2015). *Fibrosis Quística Guías clínicas para el diagnóstico y tratamiento*. Intersistemas S.A. de C.V.
- Lillis, J., Hayes, S. C., Bunting, K., & Masuda, A. (2009). Teaching acceptance and mindfulness to improve the lives of the obese: A preliminary test of a theoretical model. *Annals of behavioral medicine*, 37(1), 58-69.
- Livheim, F., Hayes, L., Ghaderi, A., Magnusdottir, T., Högfeltd, A., Rowse, J., Turner, S., Hayes, S. C., & Tengström, A. (2015). The effectiveness of acceptance and commitment therapy for adolescent mental health: Swedish and Australian pilot outcomes. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 1016-1030.
- Logan, D. E., Conroy, C., Sieberg, C. B., & Simons, L. E. (2012). Changes in willingness to self-manage pain among children and adolescents and their parents enrolled in an intensive interdisciplinary pediatric pain treatment program. *PAIN®*, 153(9), 1863-1870.
- Lucena, I., Olivares, J., Prados, C., Martínez-Cerón, E., Pérez, A., Gómez, L., Cabanillas, J. y Álvarez-Sala, R. (2011). ¿Qué saben los pacientes adultos con fibrosis quística de su enfermedad? Adherencia al tratamiento. *Revista de Patología Respiratoria*, 14(3), 78–82. [https://doi.org/10.1016/S1576-9895\(11\)70114-X](https://doi.org/10.1016/S1576-9895(11)70114-X)
- Lundgren, T., Dahl, J., Melin, L., & Kies, B. (2006). Evaluation of Acceptance and Commitment Therapy for drug refractory epilepsy: A randomized controlled trial in South Africa—A

pilot study. *Epilepsia*, 47(12), 2173–2179. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2006.00892.x>.

Lundgren, T., Dahl, J., Yardi, N., & Melin, L. (2008). Acceptance and Commitment Therapy and yoga for drug-refractory epilepsy: A randomized controlled trial. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 102–108.

Marciel, K. K., Saiman, L., Quittell, L. M., Dawkins, K., & Quittner, A. L. (2010). Cell Phone Intervention to Improve Adherence: Cystic Fibrosis Care Team, Patient, and Parent Perspectives. *Pediatric Pulmonology*, 164, 157–164. <https://doi.org/10.1002/ppul.21164>

Martin, S., Wolters, P. L., Toledo-Tamula, M. A., Schmitt, S. N., Baldwin, A., Starosta, A., Gillespiem, A. & Widemann, B. (2016). Acceptance and commitment therapy in youth with neurofibromatosis type 1 (NF1) and chronic pain and their parents: A pilot study of feasibility and preliminary efficacy. *American journal of medical genetics Part A*, 170(6), 1462-1470.

Masterson, T. L., Wildman, B. G., Newberry, B. H., & Omlor, G. J. (2011). Impact of Age and Gender on Adherence to Infection Control Guidelines and Medical Regimens in Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 46, 295–301. <https://doi.org/10.1002/ppul.21366>

Masuda, A., Cohen, L. L., Wicksell, R. K., Kemani, M. K., & Johnson, A. (2011). A case study: Acceptance and commitment therapy for pediatric sickle cell disease. *Journal of pediatric psychology*, 36(4), 398-408.

McGuigan, F. J. (1997). *Experimental psychology* (7th ed.). Prentice Hall.

Mcnamara, P. S., McCormack, P., McDonald, A. J., Heaf, L., & Southern, K. W. (2009). Open adherence monitoring using routine data download from an adaptive aerosol delivery nebuliser in children with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 8(4), 258–263. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2009.04.006>

- Merwin, R. M., Timko, A. C., Zucker, N. L., Martin, L., & Moskovich, A. A. (2010). ACT-based family intervention for adolescents with anorexia nervosa. *Association for Behavioral and Contextual Science. Reno (NV)*. <http://contextualscience.org/system/files/ACT-Based%20Family%20Intervention%20for%20Adolescents%20with%20Anorexia%20Nervosa.pdf>.
- Modi, A. C., Lim, C. S., Yu, N., Geller, D., Wagner, M. H., & Quittner, A. L. (2006). A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 5, 177–185. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2006.03.002>
- Moitra, E., Herbert, J. D., & Forman, E. M. (2011). Acceptance-based behavior therapy to promote HIV medication adherence. *AIDS Care*, 23(12), 1660–1668.
- Myers, L. B., & Horn, S. A. (2006). Adherence to Chest Physiotherapy in Adults with Cystic Fibrosis. *Journal of Health Psychology*, 11(6), 915-926. <https://doi.org/10.1177/1359105306069093>
- Nes, A. G., Dulmen, S., Eide, E., Finset, A., Kristjánsdóttir, O. B., Stee, I. S., & Eide, H. (2012). The development and feasibility of a web-based intervention with diaries and situational feedback via smartphone to support self-management in patients with diabetes type 2. *Diabetes research and clinical practice*, 97, 385-393. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2012.04.019>
- Organización Mundial de la Salud (2004). *Adeherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. OMS.
- Orozco, L., Velázquez, R., Zielenski, J., Tsui, L., Chávez, M., Lezana, J. L., Saldaña, Y., Hernández, E. & Carnevale, A. (2000). Spectrum of CFTR mutations in Mexican cystic fibrosis patients: identification of five novel mutations (W1098C, 846delT, P750L,

4160insGGGG and 297 – 1G → A). *Hum Genet*, 360-365.

<https://doi.org/10.1007/s004390051051>

O'Sullivan, B. P. O. & Freedman, S. D. (2009). Cystic fibrosis. *The Lancet*, 373, 1891–1904.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60327-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60327-5)

Owen, E. K. & John, R.M. (2016). Overcoming Barriers to Treatment Adherence in Adolescents with Cystic Fibrosis: A Systematic Review, *Journal of Pediatrics and Neonatal Care*, 5(6), 1-10. <https://doi.org/10.15406/jpnc.2016.05.00204>

Parker, R. I. & Vannest K. (2009). An Improved Effect Size for Single-Case Research: Nonoverlap of All Pairs. *Behav Ther.* 40(4), 357–67.

Patiño, L., y Vargas, R. (2013). *Efectos de la terapia de aceptación y compromiso (ACT) en la adherencia al tratamiento antirretroviral de pacientes con VIH.* (Tesis de Maestría en Psicología Clínica). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.

Quittner, A. L., Barker, D. H., Marciel K. K., & Grimley, M. E. (2009). *Cystic Fibrosis: A model for drug discovery and patient care. Handbook of pediatric psychology.* Guildford.

Quittner, A. L., Buu, A., Messer, M. A., Modi, A. C., & Watrous, M. (2005). Development and validation of The Cystic Fibrosis Questionnaire in the United States: a health-related quality-of-life measure for cystic fibrosis. *Chest*, 128(4), 2347-2354.

Quittner, A. L., Zhang, J., Marynchenko, M., Chopra, P. A., Signorovitch, J., Yushkina, Y., & Riekert, K. A. (2014). Pulmonary Medication Adherence and Health-care Use in Cystic Fibrosis. *CHEST*, 146(1), 142–151. <https://doi.org/10.1378/chest.13-1926>

Roddy, M. K., Boykin, D. M., Hadlandsmyth, K., Marchman, J. N., Green, D. M., Buckwalter IV, J. A., Garvin, L., Zimmerman, B., Bae, J., Cortesi, J., Rodrigues, M., Embree, J., Rakel. B. A., & Dindo, L. (2020). One-day Acceptance and Commitment Therapy workshop for

preventing persistent post-surgical pain and dysfunction in at-risk veterans: A randomized controlled trial protocol. *Journal of Psychosomatic Research*, 138, 110250.

Rodriguez, A. (2015). *Perfil clínico de pacientes con fibrosis quística en el Instituto Nacional de Pediatría* (Tesis de subespecialidad médica). UNAM, México.

Rost, A. D., Wilson, K., Buchanan, E., Hildebrandt, M. J., & Mutch, D. (2012). Improving psychological adjustment among late-stage ovarian cancer patients: Examining the role of avoidance in treatment. *Cognitive and Behavioral Practice*, 19(4), 508–517.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.cbpra.2012.01.003>.

Rozov, T., Cunha, M. T., Nascimento, O., Quittner, A. L., & Jardim, J. R. (2006). Linguistic validation of cystic fibrosis quality of life questionnaires. *Jornal de pediatria*, 82(2), 151-156.

Ruiz, M. A., Díaz, M. I. y Villalobos, A. (2012). *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales*. Desclée De Brouwer.

Rydel, D. (2015). Evaluación de la satisfacción con la atención psicológica en el primer nivel de atención, basado en el autoreporte de los usuarios (Tesis para obtener grado de maestría). Universidad de la República: E.E.U.U.

Salinas, E. A., De la Cruz, R., y Bastías, G. (2014). Inasistencia de pacientes a consultas médicas de especialistas y su relación con indicadores ambientales y socioeconómicos regionales en el sistema de salud público de Chile. *Medwave*, 14 (9),

Sanz, J. y García-Vera, M. P. (2015). Técnicas para el análisis de diseños de caso único en la práctica clínica: Ejemplos de aplicación en el tratamiento de víctimas de atentados terroristas. *Clínica y Salud*, 26(3), 167–180. <https://doi.org/10.1016/j.clysa.2015.09.004>

Sawicki, G. S., Rasouliyan, L., McMullen, A. H., Wagener, J. S., Mccolley, S. A., Pasta, D. J., & Quittner, A. L. (2011). Longitudinal Assessment of Health-Related Quality of Life in an

Observational Cohort of Patients With Cystic Fibrosis. *Pediatric Pulmonology* 44, 36–44.

<https://doi.org/10.1002/ppul.21325>

Sawicki, G. S., Sellers, D. E., & Robinson, W. M. (2009). High treatment burden in adults with cystic fibrosis : Challenges to disease self-management. *Journal of Cystic Fibrosis*, 8(2), 91–96. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2008.09.007>

Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*, 369,1481-1489. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60370-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60370-5)

Sheppard, S. C., Forsyth, J. P., Hickling, E. J., & Bianchi, J. (2010). A novel application of acceptance and commitment therapy for psychosocial problems associated with multiple sclerosis: Results from a half-day workshop intervention. *International Journal of MS Care*, 12(4), 200-206.

Shumaker S. A. & Naughton M. J. (1995). The international assessment of health related quality of life: a theoretical perspective. *The International Assessment of Health related quality of life*, 3-10.

Smyth, A. R., Bell, S. C., Bojcin, S., Bryon, M., Duff, A., Flume, P., Kashirskaya, N, Munch, A., Ratjen, F., Schwarzenberg, S. J., Sermet-Gaudelus, I., Southern, K. W., Taccetti, G., Ulrich, G., & Wolfe, S. (2014). European cystic fibrosis society standards of care: best practice guidelines. *Journal of cystic fibrosis*, 13, S23-S42.

Stephenson, A. L., Stanojevic, S., Sykes, J. & Burgel, P. (2017). The changing epidemiology and denography of cystic fibrosis. *Presse Med.* 1-9.

Tomaszek, L., Debska, G., Cepuch, G., Kulpa, M., Pawlik, L., & Broniatowska, E. (2019). Evaluation of quality of life predictors in adolescents and young adults with cystic fibrosis. *Heart Lung*, 48(2), 159-165.

- Törneke, N. (2016). *Aprendiendo TMR: una introducción a la Teoría del Marco Relacional y sus aplicaciones clínicas*. Didacbook.
- Törneke, N. (2017). *Metaphor in practice: A professional's guide to using the science of language in psychotherapy*. New Harbinger Publications.
- Valencia, G. M. R., y Andrade, P. P. (2005). “Validez del Youth Self Report para problemas de conducta en niños mexicanos”. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(3), 499-520.
- Veiga-Martínez, C., Pérez-Álvarez, M., & García-Montes, J. M. (2008). Acceptance and commitment therapy applied to treatment of auditory hallucinations. *Clinical Case Studies*, 7(2), 118-135.
- Weineland, S., Arvidsson, D., Kakoulidis, T. P., & Dahl, J. (2012). Acceptance and commitment therapy for bariatric surgery patients, a pilot RCT. *Obesity research & clinical practice*, 6(1), 21-30.
- Welsh, M. J., Ramsey, B. W., Accurso, F. J. & Cutting, G. R. (2001). *Cystic Fibrosis In: The Metabolic & Molecular Bases Oof Inheredit Disease*. MacGrawHill.
- Wenzlaff, R. M. & Wegner, D. M. (2000). Thought suppression. *Annual review of psychology*, 51(1), 59-91.
- Whittingham, K., Sanders, M., McKinlay, L., & Boyd, R. N. (2014). Interventions to reduce behavioral problems in children with cerebral palsy: An RCT. *Pediatrics*, 2013–3620.
- Wicksell, R. K., Dahl, J., Magnusson, B., & Olsson, G. L. (2005). Using acceptance and commitment therapy in the rehabilitation of an adolescent female with chronic pain: A case example. *Cognitive and Behavioral Practice*, 12(4), 415-423.

- Wicksell, R. K., Melin, L., & Olsson, G. L. (2007). Exposure and acceptance in the rehabilitation of adolescents with idiopathic chronic pain—a pilot study. *European Journal of Pain, 11*(3), 267-274.
- Wicksell, R. K., Melin, L., Lekander, M., & Olsson, G. L. (2009). Evaluating the effectiveness of exposure and acceptance strategies to improve functioning and quality of life in longstanding pediatric pain—a randomized controlled trial. *Pain, 141*(3), 248-257.
- Wilson, K. G. & Luciano, C. (2002). *Terapia de Aceptación y Compromiso: Un Tratamiento conductual orientado a los valores*. Pirámide.
- Woidneck, M. R., Morrison, K. L., & Twohig, M. P. (2014). Acceptance and commitment therapy for the treatment of posttraumatic stress among adolescents. *Behavior Modification, 38*(4), 451-476.
- World Health Organization. (2000). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10: clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento*. Panamericana.
- World Health Organization. (2004). The molecular genetic epidemiology of cystic fibrosis. In *Report of a joint meeting of WHO/ECFTN/ICF (M) A/ECFS*. Geneva: World Health Organization.

Anexos

Entrevista inicial para adolescentes con Fibrosis Quística y su cuidador

Entrevista inicial para adolescente con Fibrosis Quística y su cuidador .

Nombre del paciente:								
Número de expediente:								
Nivel socioeconómico:	1x	1	2	3	4	5	6	*K
Edad del paciente:			años				meses	
Fecha de nacimiento:	Día		Mes		Año			
Ocupación:	Estudiante		Empleado		Otro:			
Grado escolar:	Primaria		Secundaria		Prepa		Otro:	
Tipo de escuela:	Pública		Privada		Distancia		Otro:	
Horario:	Ingreso		Hrs.		Salida		Hrs.	
Lugar de residencia:	CDMX		Edo México		Provincia Especificar:			
Lugar de origen:								
Nombre del cuidador primario:								
Parentesco:	Madre		Padre		Otro:			
Celular de contacto:	Cuidador							
	Paciente							
Vive con (parentesco, nombre, edad, ocupación, grado de estudios y estado de salud):								
Tipo de familia:	Nuclear		Monoparental		Extensa			
	Compuesta		Adoptiva		Otro:			
Fecha de última cita	Servicio:							
	Mes				Año			

Sección: Cuidadores

Motivo de consulta del personal de salud (¿Por qué le dijeron los médicos que viniera a psicología?):

Motivo de consulta del padre (¿Por qué considera importante traer al paciente a psicología?):

Datos Embarazo

¿Fue un embarazo planeado?	Planeado		No planeado	
¿Qué tipo de relación había entre los padres cuando se embarazó?	Noviazgo	Casados o unión libre	Otra:	
¿Qué número de embarazo fue el paciente?	Número de Gesta /			
¿En el embarazo se enfermó o tuvo que ir al médico? ¿porqué?	Sí	No	Especifique:	
¿Cómo se sentía emocionalmente durante el embarazo del paciente?	Depresiva	Ansiosa	Estresada	Otro:
¿Había problemas económicos durante el embarazo? ¿cuáles?	Sí	No	Especificar:	
¿Había problemas familiares o de pareja durante el embarazo? ¿Cuáles?	Sí	No	Especificar:	

Datos del nacimiento

¿Cuántas semanas o meses tenía el paciente al nacimiento?		
¿Nació por parto o cesárea?	Parto	Cesárea
¿Lloró y respiró al nacer?	Sí	No
¿Qué calificación (APGAR) le dieron al paciente cuando nació?		
¿Cuándo nació hubo algún problema con la salud del paciente?		
¿Uso incubadora o se quedó hospitalizado?	Sí Especificar tiempo	No
¿Recibió leche materna? ¿cuánto tiempo?	Sí Especificar tiempo	No

Desarrollo motriz

Sostén cefálico	Sedestación	Gateo	Bipedestación	Marcha
meses	meses	meses	meses	meses

Desarrollo del lenguaje (meses)

Baluceo	Monosílabos	Palabras	Frases
meses	meses	meses	meses

Control de esfínteres

Diurno	Nocturno
meses	meses

Datos generales del padecimiento

Edad del diagnóstico ¿A qué edad fue diagnosticado el paciente?

Años	Meses
------	-------

Forma del diagnóstico ¿Qué pruebas sabe que le hicieron al paciente para el diagnóstico de FQ?

Mutación (¿Conoce la mutación de la enfermedad del paciente?)

Mutación:	No recuerda	Desconoce
-----------	-------------	-----------

Hermanos con FQ confirmado vivos y/o muertos (¿Cuántos hermanos del paciente tienen FQ?, ¿Están vivos o muertos?, ¿Cuál es su edad o edad del fallecimiento?)

Nombre	Vivo (V) o Muerto (M)	Edad actual o fallecimiento

Nombre del padre y edad, o edad de muerte (En caso de que el padre no viva con el paciente, ¿Cuál es su nombre y edad?, en caso de haber fallecido ¿cuántos años tenía cuando murió?, ¿hace cuánto tiempo falleció?)

Nombre	Vivo (V) o Muerto (M)	Edad actual o de fallecimiento

Nombre de la madre y edad, o edad de la muerte (En caso de que la madre no viva con el paciente, ¿Cuál es su nombre y edad?, en caso de haber fallecido ¿cuántos años tenía cuando murió?, ¿hace cuánto tiempo falleció?)

Nombre	Vivo (V) o Muerto (M)	Edad actual o de fallecimiento

Ingreso al INP (¿Cuántos años tenía el paciente cuando tuvo su primera cita en este hospital?)

Años	Meses
------	-------

Antecedentes heredofamiliares y muertes por FQ (¿En la familia del paciente existen otras personas con FQ?, ¿Cuál es el parentesco?, ¿Están vivos o muertos?)

Nombre	Vivo (V) o Muerto (M)	Edad actual o fallecimiento

Crecimiento

Peso (¿Cuál es el peso actual del paciente?)	Kg
Talla (¿Cuánto mide el paciente?)	Mts.
IMC	
Percentil y categoría de IMC (CDC)	

Cuadro clínico

¿El paciente tiene problemas pulmonares?

Sí () No () Describir: _____

¿El paciente está colonizado?

Sí () No () Describir: _____

¿El paciente tiene mala absorción de los alimentos?

Sí () No () Describir: _____

¿El paciente se encuentra con peso y talla por debajo de lo esperado?

Sí () No () Describir: _____

¿El paciente está desnutrido?

Sí () No () Describir: _____

¿El paciente tiene apetito excesivo?

Sí () No () Describir: _____

¿El paciente tiene diarrea crónica?

Sí () No () Describir: _____

Tratamiento

¿Cuántas hospitalizaciones ha tenido el paciente?, indique las fechas aproximadas.

Mes y año	Tiempo de estancia	Motivo

¿Cuántas exacerbaciones ha tenido el paciente?, ¿Cuándo fue la última exacerbación? ¿Qué cree que paso para que se diera la exacerbación? Ejemplo: deajo de tomar sus medicamentos o hacer las nebulizaciones.

Número de exacerbaciones	Mes y año	Motivo

Durante las hospitalizaciones ¿hay problemas para que siga las indicaciones médicas?, ¿cuáles?

Sí () No () Explicar: _____

INFECCIOSO

¿El paciente ha usado esteroides orales o inhalados?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente los use?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

¿El paciente usa antibiótico profiláctico y/o inhalado?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente los tome?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

+

PULMONAR

¿El paciente realiza sus nebulizaciones?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente las haga?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

¿El paciente usa broncodilatador?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente lo use?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

¿El paciente usa oxígeno continuo?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente lo use?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

¿El paciente realiza sus fisioterapia y depuración de las vías aéreas?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente lo haga?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

¿El paciente se cubre del frío o de la humedad?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente lo haga?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

NUTRICIONAL

¿El paciente usa enzimas pancreáticas?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente las tome?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

¿El paciente usa vitaminas o suplementos alimenticios?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente las tome?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

¿El paciente sigue la dieta recomendada?

Sí () No () Describir: _____

¿Hay algún problema para que el paciente la haga?

Sí () No () ¿Cuál es el problema? _____

Temporalidad	¿Desde cuándo nota este problema?	
Trayectoria	¿a veces mejora o empeora?	
Consecuencias	¿qué hacen cuando esto pasa?	

Describe lo que hace el paciente en un día escolar, fines de semana y días festivos o vacaciones.

Sección: Pacientes

Motivo de consulta del paciente (¿Porqué valdría la pena venir a psicología?)

Barreras psicológicas

¿Qué sientes y piensas de tener FQ?

Sentimientos	Pensamientos

¿Qué piensas acerca del tratamiento?

¿Crees que el tratamiento es necesario? ¿crees que sirve de algo seguirlo?

Sí () No () ¿Por qué?: _____

¿Quién es el responsable o responsables de tus tratamientos?

Cuando te ves en el espejo ¿qué piensas de tu cuerpo?

¿Has probado el alcohol, tabaco, marihuana, cocaína, otras drogas? ¿cada cuándo?, ¿qué cantidad?,

Droga	Frecuencia	Cantidad
Alcohol		
Tabaco		
Marihuana		
Cocaína		
Otra (especificar)		

Barreras físicas

¿Olvidas realizar tratamientos?, ¿porqué?

Sí () No () ¿Por qué?: _____

¿El dolor que experimentas durante los tratamientos es un obstáculo para que los hagas?

¿Dónde sientes el dolor?

Sí () No () Describir: _____

¿Cuánto tiempo de tu día te lleva hacer el tratamiento?

Horas	Minutos

¿qué haces en un día de escuela, fines de semana y días festivos o vacaciones?

Barreras sociales

¿Qué te toca hacer en tu casa?

¿Qué está prohibido en tu casa?

¿Qué está permitido en tu casa?

¿Tienes problemas con tus hermanos por la enfermedad?, ¿Cuáles?

Sí () No () Describir: _____

¿Cómo se llevan en tu familia?

¿Tienes amigos?, ¿Cuántos?, ¿Cómo que cosas hacen juntos?

Sí () No () Describir: _____

¿Tus amigos o compañeros saben que tienes FQ? ¿qué opinan?

Sí () No () Describir: _____

¿Te han molestado por tu enfermedad?, ¿cómo?

Sí () No () Describir: _____

Sí () No () ¿Por qué?: _____

¿El dolor que experimentas durante los tratamientos es un obstáculo para que los hagas?

¿Dónde sientes el dolor?

Sí () No () Describir: _____

¿Cuánto tiempo de tu día te lleva hacer el tratamiento?

Horas	Minutos

¿qué haces en un día de escuela, fines de semana y días festivos o vacaciones?

Barreras sociales

¿Qué te toca hacer en tu casa?

¿Qué está prohibido en tu casa?

¿Qué está permitido en tu casa?

Registros conductuales

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfh3Cf6lvglISPaXRcXhQD7NX9luvG715GbtFsKqjGVIF3o_w/viewform?usp=sf_link

¡Hola!


Este es **EL REGISTRO DE MEDICAMENTOS SEMANAL**.

Sigue los siguientes pasos para su llenado:

1. Elegirán entre tú y tu psicóloga el día que se iniciará a llenar el registro, por ejemplo: miércoles, entonces todos los días miércoles se empezará a llenar desde la mañana un nuevo registro de medicamentos.
2. Coloca la fecha en que se inició y término el registro.
3. Escribe **el nombre del medicamento**.
4. Anota **el número de pastillas que le receto el doctor a tu adolescente que se tomara a diario**.
5. Anota **el número de pastillas que había en el bote o caja antes de que él se las tomara** y en caso de que se abra un nuevo bote o caja, escribe a un lado el número de pastillas que se agregan, por ejemplo: 4 +30.
6. Escribe **el número de pastillas finales que quedaron en el bote o caja después de que tu adolescente se las tomara**.

Fecha de inicio:		Fecha de término:	
Nombre del medicamento	Cuántas pastillas toma diario	Pastillas iniciales	Pastillas finales

¡Gracias!

	Niños de 12 a 13 Años de Edad (Reporte Independiente) CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED
---	---

“Estas preguntas son para niños como tú que tienen fibrosis quística. Tus respuestas nos ayudaran a entender tu condición y como los tratamientos te ayudan. Contestar estas preguntas te beneficiará tanto a ti como a otros en el futuro.”

Por favor contesta todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas ni incorrectas! Si no estas seguro como contestar, escoge la alternativa que se parezca a tu situación.

Por favor llena la información o marca el cuadrado que indique tu respuesta.

A. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

Fecha

Día		Mes		Año			

B. ¿Eres del sexo?

Masculino Femenino

C. Durante las **dos semanas pasadas**, ¿has estado de vacaciones o faltado a la escuela (colegio) por razones **no** relacionadas a tu salud?

Sí No

D. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe tu origen étnico (por favor seleccione todas las que apliquen)

- Cubano(a)
 Puertorriqueño(a)
 Mejicano(a)
 Colombiano(a)
 Argentino(a)
 Venezolano(a)
 Nicaragüense(a)
 Salvadoreño(a)
 Otro(a) (especifique)

E. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe tu raza? (Por favor seleccione todas las que apliquen)

- Blanco
 Negro
 Mulato
 Indio
 Asiático
 Otro (especifique) _____

F. ¿En que grado estás en la escuela (colegio)? (Si ya completaste el término escolar, ¿cuál completaste?)

- 5^{to} grado
 6^{to} grado
 7^{mo} grado
 8^{vo} grado
 9^{no} grado
 No estás en la escuela



Niños de 12 a 13 Años de Edad (Reporte Independiente)

CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

En las dos semanas pasadas:

Table with 4 columns: Muy Cierto, Mayormente Cierto, Algo Cierto, Falso. Rows 1-6 describing physical activities and carrying items.

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

Y en las dos semanas pasadas, indica cuán frecuentemente:

Table with 4 columns: Siempre, A menudo, A veces, Nunca. Rows 7-14 describing emotional and sleep states.



Niños de 12 a 13 Años de Edad (Reporte Independiente)

CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

Y en las dos semanas pasadas, indica cuán frecuentemente:

Table with 4 columns: Siempre, A menudo, A veces, Nunca. Rows 15-17 describing eating difficulties and treatment interruptions.

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

Durante las dos semanas pasadas:

Table with 4 columns: Muy Cierto, Mayormente Cierto, Algo Cierto, Falso. Rows 18-28 describing social and personal experiences.



Niños de 12 a 13 Años de Edad (Reporte Independiente)

CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Durante las dos semanas pasadas :	Muy Cierto	Mayormente Cierto	Algo Cierto	Falso
29. Pensaste que eras físicamente diferente a otros de tu misma edad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Te molestó hacer tus tratamientos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor marca el cuadrado que indique tu respuesta.

Y durante las dos semanas pasadas , indica cuán frecuentemente:	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
31. Tosiste durante el día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Te despertaste durante la noche porque estabas tosiendo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Tosiste mucosidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Tuviste dificultad respirando	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Te dolió el estómago	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor asegúrate que todas las preguntas han sido contestadas.

¡Gracias por tu cooperación!



Adolescentes y Adultos (Pacientes de catorce años en adelante)

CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Entender el impacto de su enfermedad y tratamientos en su vida diaria puede ayudar a los médicos a monitorear su salud y ajustar sus tratamientos apropiadamente de ser necesario. Por esta razón, este cuestionario fue específicamente desarrollado para personas que padecen de fibrosis quística. Gracias por completar este cuestionario.

Instrucciones: Las siguientes preguntas son acerca de su estado de salud actual, tal cuál usted lo percibe. Esta información nos ayudará a entender como usted se siente diariamente.

Por favor conteste todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas ni incorrectas! Si no sabe que contestar, seleccione la alternativa que más se parezca a su situación.

Sección I. Datos Demográficos

Por favor conteste o seleccione la contestación correspondiente a las siguientes preguntas.

- A. ¿Fecha de nacimiento?
Fecha

Día	Mes					Año			
- B. Sexo Masculino Femenino
- C. En las pasadas **dos semanas**, ¿ha estado de vacaciones o faltado a la escuela (colegio) o trabajo por razones **no** relacionadas a su salud? Sí No
- D. Estado Civil
 Soltero / nunca casado(a)
 Casado(a)
 Viudo(a)
 Divorciado(a)
 Separado(a)
 Casado(a) de nuevo
 Con un compañero(a)
- E. ¿Cuál de las siguientes alternativa describe mejor su origen étnico? (por favor seleccione todas las que apliquen)
 Cubano(a)
 Puertorriqueño(a)
 Mexicano(a)
 Colombiano(a)
 Argentino(a)
 Salvadoreño(a)
 Nicaragüense
 Venezolano(a)
 Otro(a) (especifique) _____
- F. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe su raza? (Por favor seleccione todas las que apliquen)
 Blanco
 Negro
 Mulato
 Indio
 Asiático
 Otro (especifique) _____
- G. Nivel de educación
 Algo de escuela superior o menos
 Diploma de escuela superior /GED
 Estudios vocacionales
 Algo de universidad
 Título de universidad
 Título graduado o profesional
- H. ¿Cuál de las siguientes opciones mejor describe su estado de estudios o a que se dedica?
 Asiste a la escuela / colegio fuera del hogar
 Toma cursos en el hogar
 Busca trabajo
 Trabaja a tiempo completo o medio (en el hogar o fuera de este)
 Ama de casa a tiempo completo
 No estudia o trabaja debido a su estado de salud
 No trabaja por otras razones



Sección II. Calidad de Vida

Por favor marque la alternativa correspondiente a su contestación.

Table with 4 columns: Mucha dificultad, Alguna dificultad, Un poco de dificultad, Ninguna dificultad. Rows include activities like participating in sports, walking, carrying items, and climbing stairs.

Por favor circule el número correspondiente a su respuesta. Por favor escoja una sola respuesta para cada pregunta.

Pensando en su estado de salud en las últimas dos semanas:

- 13. ¿Hasta que punto tiene dificultad al caminar?
14. ¿Cómo se siente con respecto al comer?
15. ¿Hasta qué punto los tratamientos le hacen su vida diaria más difícil?



Adolescentes y Adultos (Pacientes de catorce años en adelante)

CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

- 16. ¿Cuánto tiempo le dedica cada día a sus tratamientos?
1. mucho tiempo
2. algo
3. poco
4. casi nada
17. ¿Cuán difícil es para usted hacer los tratamientos (incluyendo medicamentos) cada día?
1. Nada en lo absoluto
2. Un poco
3. Moderadamente
4. Mucho
18. ¿Cómo piensa que está su salud en este momento?
1. Excelente
2. Buena
3. Más a menos
4. Mala

Por favor marque la alternativa correspondiente a su contestación.

Pensando en su salud durante las pasadas dos semanas, indique cuán verdaderos o falsos son las siguientes frases.

Table with 4 columns: Muy cierto, Algo cierto, Algo falso, Muy falso. Rows 19-34 describing various health and social scenarios.



Sección III. Escuela, Trabajo, Actividades Diarias

Por favor seleccione el número o la alternativa correspondiente a su contestación.

35. ¿Durante las dos semanas pasadas, hasta qué punto tuvo dificultad manteniéndose al día en su trabajo escolar, profesional, o en otras actividades diarias?

- 1. No ha tenido dificultad manteniéndose al día
2. Ha podido mantenerse al día aunque se le ha hecho difícil
3. Se ha atrasado
4. No ha podido hacer estas actividades en lo absoluto.

36. ¿Durante las últimas dos semanas, con qué frecuencia estuvo ausente de la escuela, trabajo, o no pudo completar sus actividades diarias por culpa de su enfermedad o sus tratamientos?

- Siempre Con frecuencia Algunas veces Nunca

37. ¿Con qué frecuencia le impide a usted la fibrosis cística de alcanzar sus metas de escuela, trabajo o metas personales?

- Siempre Con frecuencia Algunas veces Nunca

38. ¿Con qué frecuencia le impide la fibrosis cística de salir de su casa para hacer diligencias como ir de compras o ir al banco?

- Siempre Con frecuencia Algunas veces Nunca

Sección IV. Dificultades con los Síntomas

Por favor seleccione la alternativa correspondiente.

Durante las pasadas dos semanas:

Table with 4 columns: Bastante, Algo, Poco, Nunca. Rows 39-42 describing symptoms like weight gain, congestion, coughing, and mucus.

Pass to question 44

43. Su mucosidad ha sido mayormente:

- Transparente Transparente a amarilla Amarillosa-verde Verde con muestras de sangre No sé

Indique cuan frecuentemente en las pasadas dos semanas:

Table with 4 columns: Siempre, A menudo, A veces, Nunca. Rows 44-46 describing breathing symptoms.



Adolescentes y Adultos (Pacientes de catorce años en adelante)

CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

*Indique cuan frecuentemente en las pasadas **dos semanas**:*

	Siempre	A menudo	A veces	Nunca
47. Ha tenido problemas con gases.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Ha tenido diarrea.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Ha tenido dolor abdominal.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Tuvo dificultad con su apetito.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor asegúrese que todas las preguntas han sido contestadas.

¡Gracias por su cooperación!



Padres / Encargados del Niño (Niños de 6 a 13 Años de Edad)

CYSITC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Entender el impacto de la enfermedad de su niño(a) y los tratamientos en la vida diaria de él (ella) puede ayudar a su equipo de asistencia médica a mantenerse al tanto de su salud y ajustar sus tratamientos. Por esta razón, este cuestionario fue específicamente desarrollado para padres de niños(as) que padecen de fibrosis quística. Gracias por completar este cuestionario.

Instrucciones: Las preguntas a continuación son acerca del estado de salud actual de su niño(a), según él (ella) lo perciben. Esta información nos permitirá comprender mejor como él (ella) se siente diariamente.

Por favor conteste todas las preguntas. ¡No hay respuestas correctas ni incorrectas! Si no sabe que contestar, escoja la respuesta que más se parezca a la situación de su niño(a).

Sección I. Datos Demográficos

Por favor conteste o seleccione la contestación correspondiente a las siguientes preguntas

A. ¿Cuál es la fecha de nacimiento de su niño(a)?

Fecha

Día			Mes			Año			

B. ¿Cuál es su relación con él (la) niño(a)?

- Madre
- Padre
- Abuela
- Abuelo
- Otro familiar
- Madre adoptiva
- Padre adoptivo
- Otro (especifique) _____

C. ¿Cuál de las siguientes alternativa describe mejor su origen étnico? (por favor seleccione todas las que apliquen)

- Cubano(a)
- Puertorriqueño(a)
- Mexicano(a)
- Colombiano(a)
- Argentino(a)
- Salvadoreño(a)
- Nicaragüense
- Venezolano(a)
- Otro(a) (especifique) _____

D. ¿Cuál de las siguientes alternativas describe su raza? (Por favor seleccione todas las que apliquen)

- Blanco
- Negro
- Mulato
- Indio
- Asiático
- Otro (especifique) _____

E. Durante las dos semanas pasadas, ¿ha estado su niño(a) de vacaciones o faltado a la escuela (colegio) por razones NO relacionadas a su salud? Sí No

F. ¿Cuál es su fecha de nacimiento?

Fecha

Día			Mes			Año			

G. Estado Civil

- Soltero / nunca casado(a)
- Casado(a)
- Viudo(a)
- Divorciado(a)
- Separado(a)
- Casado(a) de nuevo
- Con un compañero(a)

H. ¿Cuál es el nivel de educación más alto que usted ha completado?

- Algo de escuela superior o menos
- Diploma de escuela superior /GED
- Estudios vocacionales
- Algo de universidad
- Título de universidad
- Título graduado o profesional

I. ¿Cuál de los siguientes opciones mejor describe su trabajo actual?

- Busca trabajo
- Trabaja a tiempo parcial o completo (desde la casa o fuera de casa)
- Amo(a) de casa a tiempo completo
- No puede trabajar debido a su salud
- No trabaja por otras razones



Sección II. Calidad de Vida

Por favor indique como su niño(a) se ha estado sintiendo durante las dos semanas pasadas marcando el cuadrado correspondiente.

Table with 5 rows of activities and 4 columns of difficulty levels: Mucha dificultad, Alguna dificultad, Un poco de dificultad, Ninguna dificultad.

Por favor marque el cuadrado que indique su respuesta.

Table with 13 rows of statements and 4 columns of frequency levels: Siempre, A menudo, A veces, Nunca.

Por favor circule el número correspondiente a su respuesta. Por favor seleccione una sola respuesta para cada pregunta.

Con respecto al estado de salud de su niño(a) durante las dos semanas pasadas, indique:

- 14. ¿Cuánto participó su niño(a) en deportes en la escuela...?
15. ¿Cuán difícil le resulta caminar a su niño(a)?



Padres / Encargados de Niños (Niños de 6 a 13 Años de Edad)

CYSTIC FIBROSIS QUESTIONNAIRE-REVISED

Por favor marque el cuadrado que indique su respuesta a estas preguntas.

Con respecto al estado de salud de su niño(a) durante las dos semanas pasadas, indique hasta que punto cada oración es cierta o falsa para su niño(a):

	Muy cierto	Un poco cierto	Un poco falso	Muy falso
16. Mi niño(a) tiene dificultad recuperándose después de un esfuerzo físico.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Las horas de comer son difíciles.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Los tratamientos de mi niño(a) interfieren con sus actividades.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Mi niño(a) se siente pequeño(a) comparado con otros niños(as) de su misma edad...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Mi niño(a) se siente físicamente diferente a otros niños(as) de su misma edad.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Mi niño(a) piensa que es muy delgado(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Mi niño(a) se siente saludable.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Mi niño(a) tiende a ser retraído(a).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Mi niño(a) lleva una vida normal.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Mi niño(a) se divierte menos de lo usual.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Mi niño(a) tiene dificultad llevándose bien con los demás.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Mi niño(a) tiene dificultad concentrándose.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Mi niño(a) es capaz de mantenerse al día con sus tareas de la escuela o actividades de verano (ejemplo: en el campamento de verano).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. A mi niño(a) no le va tan bien como antes en la escuela o en sus actividades del verano (ejemplo: en el campamento de verano).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Mi niño(a) gasta mucho tiempo en sus tratamientos todos los días.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor circule el número que indique su respuesta. Escoja solamente una respuesta por cada pregunta.

31. ¿Cuán difícil es para su niño(a) hacer sus tratamientos (incluyendo los medicamentos) cada día?
1. Nada en lo absoluto
 2. Un poco
 3. Moderadamente
 4. Mucho
32. ¿Cómo cree que está la salud de su niño(a) en este momento?
1. Excelente
 2. Buena
 3. Regular
 4. Mala



Sección III. Dificultades con los Síntomas

El siguiente grupo de preguntas se refiere a la frecuencia con la que el niño(a) tiene problemas respiratorios tales como tos o falta de aire.

Por favor indique como su niño(a) se ha sentido durante las dos semanas pasadas. Bastante Algo Un poco Nunca

- 33. Mi niño(a) ha tenido dificultad aumentando de peso.....
34. Mi niño(a) estuvo congestionado(a)
35. Mi niño(a) tosió durante el día.....
36. Mi niño(a) tosió mucosidad

Pasar a la Pregunta 38

- 37. La mucosidad de mi niño(a) ha sido mayormente:
[] Transparente [] Transparente a amarilla [] Amarillosa-verde
[] Verde con muestras de sangre [] No sé

Durante las dos semanas pasadas: Siempre A menudo A veces Nunca

- 38. Mi niño(a) estuvo con sonido asmático al respirar
39. Mi niño(a) tuvo dificultad al respirar.....
40. Mi niño(a) se despertó durante la noche porque estaba tosiendo.....
41. Mi niño(a) tuvo gases
42. Mi niño(a) tuvo diarrea
43. Mi niño(a) tuvo dolor abdominal.....
44. Mi niño(a) tuvo problemas para comer.....

Por favor asegúrese que todas las preguntas han sido contestadas

¡ Gracias por su cooperación!

AAQ-II

AAQ-II (YUC)

A continuación, encontrará una lista de frases. Por favor indique qué tan cierta es cada una para usted marcando con una (X) el número que le parezca adecuado de la escala que se encuentra a la derecha de cada frase. No hay respuestas buenas o malas, ni preguntas con truco. Asegúrese de contestar todas las frases.

Use como referencia la siguiente escala para hacer su elección:

1	2	3	4	5	6		7				
Completa- mente falso	Rara vez cierto	Algunas veces cierto	A veces cierto	Frecuente- mente cierto	Casi siempre cierto		Completa- mente cierto				
Puedo recordar algo desagradable sin que esto me cause molestias.					1	2	3	4	5	6	7
Miss recuerdos y experiencias dolorosas me dificultan vivir una vida que pudiera valorar.					1	2	3	4	5	6	7
Evito o escapo de mis sentimientos.					1	2	3	4	5	6	7
Me preocupa no poder controlar mis sentimientos y preocupaciones.					1	2	3	4	5	6	7
Mis recuerdos dolorosos me impiden tener una vida plena.					1	2	3	4	5	6	7
Mantengo el control de mi vida.					1	2	3	4	5	6	7
Mis emociones me causan problemas en la vida.					1	2	3	4	5	6	7
Me parece que la mayoría de la gente maneja su vida mejor que yo.					1	2	3	4	5	6	7
Mis preocupaciones obstaculizan mi superación.					1	2	3	4	5	6	7
Disfruto mi vida a pesar de mis pensamientos y sentimientos desagradables.					1	2	3	4	5	6	7

Los reactivos 1, 6 y 10 se suman en forma inversa, es decir, el 7 equivale a 1 y viceversa.

SECCIÓN 5. Autoinforme del Comportamiento de Jóvenes de 11 a 18 años. YSR/11-18, Español (Achenbach & Rescorla, 2001, adaptada por Barcelata, Armenta y Luna, 2013, y por Pérez y Ramírez, 2014).

TU NOMBRE COMPLETO

Primer nombre	Segundo nombre	Apellidos
TU SEXO: masculino <input type="checkbox"/> femenino <input type="checkbox"/>		
EDAD _____	TU	FECHA DE HOY: Día _____ Mes _____ Año _____
GRADO ESCOLAR: _____	No voy a la escuela <input type="checkbox"/>	FECHA DE NACIMIENTO: Día _____ Mes _____ Año _____

Si estás trabajando, ¿qué tipo de trabajo haces?

TRABAJO USUAL DE LOS PADRES, inclusive si ahora no está trabajando (por favor especifica, por ejemplo: Mecánico, jardinero, maestro de escuela, ama de casa, trabajador, zapatero, sargento en el ejército).

TRABAJO DEL PADRE: _____

TRABAJO DE LA MADRE: _____

Parte I

Por favor completa esta forma con **tu opinión sobre tu conducta**, inclusive si crees que otras personas no están de acuerdo. Si tienes comentarios adicionales escríbelos al final de la pregunta en el espacio que se proporciona.

I. Anota por favor los deportes que más te gustan. Por ejemplo: natación, béisbol, patinaje, fútbol, bicicleta, etc. <input type="checkbox"/> Ninguno	En comparación con los otros jóvenes de tu edad, ¿cuánto tiempo le dedicas a cada uno de estos deportes?			En comparación con otros muchachos(as) de tu edad, ¿cómo eres en estos deportes?		
	Menos que los demás	Igual que los demás	Más que los demás	Peor que los demás	Igual que los demás	Mejor que los demás
a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II. Anota por favor tus actividades, juegos o pasatiempos favoritos además de los deportes. Por ejemplo, coleccionar objetos, jugar con muñecas(os), leer, tocar un instrumento musical, danza, artesanías, etc. (No incluyas escuchar radio, ver televisión o videojuegos). <input type="checkbox"/> Ninguno	En comparación con los otros jóvenes de tu edad, ¿cuánto tiempo le dedicas a cada una de estas actividades?			En comparación con otros muchachos(as) de tu edad, ¿cómo eres en estas actividades?		
	Menos que los demás	Igual que los demás	Más que los demás	Peor que los demás	Igual que los demás	Mejor que los demás
a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

III. Anota por favor las organizaciones, equipos, clubes o grupos a los que perteneces. <input type="checkbox"/> Ninguno	En comparación con los otros jóvenes de tu edad, ¿qué tan activa es tu participación en cada uno de los grupos?		
	Menos que los demás	Igual que los demás	Más que los demás
a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IV. Anota por favor los trabajos que tienes que hacer. Por ejemplo: repartir periódicos, cuidar niños, quehacer doméstico. (tareas pagadas y no pagadas). <input type="checkbox"/> Ninguno	En comparación con los otros jóvenes de tu edad, ¿Cómo llevas a cabo estas tareas o trabajos?		
	Peor que los demás	Igual que los demás	Mejor que los demás
a.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

V. 1. ¿Cuántos amigos o amigas íntimos(as) tienes? (No incluyas a tus hermanos o hermanas) Ninguno 1 2 ó 3 4 o más

2. Sin contar con las horas en que estás en la escuela, ¿cuántas veces a la semana participas en actividades con tus amigos(as)? Menos de 1 más 1 ó 2 3 o más

VI. En comparación con otros jóvenes de tu edad, ¿cómo...	Peor que los demás	Igual que los demás	Mejor que los demás	
a. te llevas con tus hermanos y hermanas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> No tengo hermanos o hermanas
b. te llevas con otros jóvenes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
c. te comportas con tus padres?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
d. haces cosas por ti mismo(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

VII. Desempeño escolar.

No voy a la escuela porque

Marca una respuesta para cada materia.

	Reprobado	Por debajo del promedio	Promedio	Más alto que el promedio
a. Español o Literatura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Historia o Estudios Sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Matemáticas o Aritmética	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Ciencias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras materias, ejemplo: idiomas, cursos de computación etc. No incluyas educación física, artes industriales, u otras materias no académicas.				
e. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

¿Padeces de alguna enfermedad, problemas físico o mental?

No Si describe el problema:

En el siguiente espacio, explica qué es lo que más te preocupa de la escuela:
Por favor describe otras preocupaciones que tengas:
Por favor describe lo mejor de ti:

Parte II

A continuación hay una lista de frases que describen a los jóvenes.

Si la frase te describe a ti **en este momento o durante los últimos seis meses**, elige **2** si es *muy cierto* o te describe *muy a menudo*. Elige **1** si sólo te describe *en cierta manera* o *algunas veces*. Si la frase **NO** te describe o *no es cierto*, elige **0**. Marca la respuesta elegida como prefieras, puedes tachar, palomear o encerrar el número elegido.

En caso de que la pregunta lo requiera, por favor escribe con letra de molde.

Por ejemplo:

	0 No es cierto	1 En cierta manera Algunas veces	2 Muy cierto A Menudo
1. Actúo como si fuera mucho más joven que la edad que tengo	0	1	2✓

*La opción seleccionada fue el 2 porque la persona se describe como que es **muy cierto**, o que es **muy a menudo** que actúa como si fuera más joven de la edad que tiene.*

Asegúrate de contestar todas las preguntas.

	0 No es cierto	1 En cierta manera Algunas veces	2 Muy cierto A Menudo
1. Actúo como si fuera mucho más joven que la edad que tengo	0	1	2

	0 No es cierto	1 En cierta manera Algunas veces	2 Muy cierto A Menudo
2. Bebo alcohol sin permiso de mis padres (describe): ----- -----	0	1	2
3. Discuto mucho	0	1	2
4. Dejo sin terminar lo que empiezo	0	1	2
5. Disfruto de muy pocas cosas	0	1	2
6. Me gustan los animales	0	1	2
7. Soy engreído o presumido	0	1	2
8. No puedo concentrarme o prestar atención por mucho tiempo	0	1	2
9. No puedo quitarme de la mente ciertos pensamientos (describe): ----- -----	0	1	2
10. No puedo estar quieto(a)	0	1	2
11. Dependo demasiado de algunos adultos	0	1	2
12. Me siento muy solo(a)	0	1	2
13. Me siento confundido(a) o como si estuviera en las nubes	0	1	2
14. Lloro mucho	0	1	2
15. Soy bastante honesto(a)	0	1	2
16. Soy malo(a) con los demás	0	1	2
17. Sueño despierto(a) a menudo	0	1	2
18. Me hago daño a mí mismo(a) deliberadamente o he intentado suicidarme	0	1	2
19. Trato de atraer mucha atención	0	1	2
20. Destruyo mis cosas	0	1	2
21. Destruyo las cosas de otras personas	0	1	2
22. Desobedezco a mis padres	0	1	2
23. Desobedezco en la escuela	0	1	2
24. No como tan bien como debería	0	1	2
25. No me llevo bien con otros jóvenes	0	1	2
26. No me siento culpable después de haber hecho algo que no debo	0	1	2
27. Tengo celos de otras personas	0	1	2
28. Rompo las reglas en casa, en la escuela, o en otro lugar	0	1	2
29. Tengo miedo de ciertas situaciones, animales o lugares (no incluyas la escuela) (describe): ----- -----	0	1	2
30. Tengo miedo de ir a la escuela	0	1	2
31. Tengo miedo de que pueda pensar o hacer algo malo.	0	1	2

	0 No es cierto	1 En cierta manera Algunas veces	2 Muy cierto A Menudo
32. Me siento como que tengo que ser perfecto(a)	0	1	2
33. Me siento como que nadie me quiere	0	1	2
34. Me siento como que los demás quieren perjudicarme	0	1	2
35. Me siento inferior o creo que no valgo nada	0	1	2
36. Me hago daño accidentalmente con mucha frecuencia	0	1	2
37. Peleo mucho	0	1	2
38. Los demás se burlan de mí a menudo	0	1	2
39. Me junto con jóvenes que se meten en problemas	0	1	2
40. Oigo sonidos o voces que otros creen que no existen (describe): ----- -----	0	1	2
41. Actúo sin pensar	0	1	2
42. Me gusta más estar solo(a) que con otras personas	0	1	2
43. Digo mentiras o engaño a los demás	0	1	2
44. Me muerdo las uñas	0	1	2
45. Soy nervioso(a), tenso(a)	0	1	2
46. Partes de mi cuerpo se tuercen o tienen movimientos involuntarios (describe): ----- -----	0	1	2
47. Tengo pesadillas	0	1	2
48. No les caigo bien a otros/as jóvenes	0	1	2
49. Puedo hacer ciertas cosas mejor que otros/as jóvenes	0	1	2
50. Soy demasiado ansioso(a) o miedoso(a)	0	1	2
51. Me siento mareado(a)	0	1	2
52. Me siento demasiado culpable	0	1	2
53. Como demasiado	0	1	2
54. Me siento demasiado cansado(a) sin ninguna buena razón	0	1	2
55. Peso demasiado	0	1	2
56. Tengo problemas físicos <i>sin causa médica</i> :			
a. Dolores o molestias (sin que sean del estómago o dolores de cabeza)	0	1	2
b. Dolores de cabeza	0	1	2
c. Náuseas, me siento mal	0	1	2
d. Problemas con los ojos (si no usas lentes)	0	1	2
e. Me da salpullido o irritación en la piel	0	1	2
f. Dolores de estómago	0	1	2
g. Vómitos	0	1	2

	0 No es cierto	1 En cierta manera Algunas veces	2 Muy cierto A Menudo
h. Otros (describe): ----- -----	0	1	2
57. Ataco la gente físicamente	0	1	2
58. Me arañó la piel u otras partes del cuerpo (describe): ----- -----	0	1	2
59. Puedo ser bastante amigable	0	1	2
60. Me gusta tratar cosas nuevas	0	1	2
61. Mi desempeño escolar es bajo	0	1	2
62. Soy torpe; no tengo mucha coordinación	0	1	2
63. Prefiero estar con jóvenes mayores que yo	0	1	2
64. Prefiero estar con jóvenes menores que yo	0	1	2
65. Me rehúso a hablar	0	1	2
66. Repito ciertas acciones una y otra vez (describe): ----- -----	0	1	2
67. Me fugo de la casa	0	1	2
68. Grito mucho	0	1	2
69. Soy muy reservado(a); me callo todo	0	1	2
70. Veo cosas que otros creen que no existen (describe): ----- -----	0	1	2
71. Me cohibo, me avergüenzo con facilidad	0	1	2
72. Prendo fuegos	0	1	2
73. Puedo trabajar bien con mis manos	0	1	2
74. Me gusta llamar la atención o hacerme el(la) gracioso(a)	0	1	2
75. Soy demasiado tímido(a)	0	1	2
76. Duermo menos que la mayoría de los jóvenes	0	1	2
77. Duermo más que la mayoría de los jóvenes durante el día y/o la noche (describe): ----- -----	0	1	2
78. No presto atención o me distraigo fácilmente	0	1	2
79. Tengo problemas con el habla (describe): ----- -----	0	1	2
80. Defiendo mis derechos	0	1	2
81. Robo en casa	0	1	2

	0 No es cierto	1 En cierta manera Algunas veces	2 Muy cierto A Menudo
82. Robo fuera de casa	0	1	2
83. Almaceno demasiadas cosas que no necesito (describe): ----- -----	0	1	2
84. Hago cosas que otras personas piensan que son extrañas (describe): ----- -----	0	1	2
85. Tengo ideas que otras personas pensarían que son extrañas (describe): ----- -----	0	1	2
86. Soy necio(a) o testarudo(a)	0	1	2
87. Mi estado de ánimo o sentimientos cambian de repente	0	1	2
88. Me gusta estar con otras personas	0	1	2
89. Soy desconfiado(a)	0	1	2
90. Digo groserías o uso lenguaje obsceno	0	1	2
91. Pienso en matarme	0	1	2
91. Me gusta hacer reír a los demás	0	1	2
93. Hablo demasiado	0	1	2
94. Me burlo mucho de los demás	0	1	2
95. Me enojo con facilidad	0	1	2
96. Pienso demasiado en el sexo	0	1	2
97. Amenazo lastimar a otras personas	0	1	2
98. Me gusta ayudar a otras personas	0	1	2
99. Fumo, mastico, o inhalo tabaco	0	1	2
100. No duermo bien (describe): ----- -----	0	1	2
101. Falto a clases o a la escuela	0	1	2
102. Tengo poca energía	0	1	2
103. Me siento infeliz, triste o deprimido(a)	0	1	2
104. Soy más ruidoso (a) que otros (as) jóvenes	0	1	2
105. Uso drogas sin razón médica (no incluyas aquí el uso de alcohol o tabaco (describe): ----- -----	0	1	2
106. Trato de ser justo(a) con los demás	0	1	2
107. Me gusta un buen chiste	0	1	2
108. Me gusta llevar las cosas con calma	0	1	2
109. Trato de ayudar a los demás cuando puedo	0	1	2
110. Desearía ser del sexo opuesto	0	1	2

	0 No es cierto	1 En cierta manera Algunas veces	2 Muy cierto A Menudo
111. Evito relacionarme con los demás	0	1	2
112. Me preocupo mucho	0	1	2

Por favor escribe cualquier cosa que describa tus sentimientos, comportamientos o intereses:

CBCL

Fecha de evaluación |__|__| / |__|__| / |__|__|__|__|
día mes año

Nombre del niño: _____

Fecha de nacimiento |__|__| / |__|__|__| / |__|__|__|__| Sexo: Hombre Mujer
día mes año

Persona que responde la evaluación *[nombre completo]*:

A. ¿Cuál es su relación con el menor que está evaluando?

B. ¿Su hijo padece alguna enfermedad o discapacidad *[física o mental]*?

1. NO lo sé 2. NO 2.SÍ *[por favor, describa]*

C. ¿Qué es lo que más le preocupa de su hijo? *[por favor, describa]*

D. ¿Qué es lo mejor que ve en su hijo? *[por favor, describa]*

A continuación, hay una lista de frases que describen a los niños (as).

Si la frase describe a su hijo(a) **EN ESTE MOMENTO O DURANTE LOS ÚLTIMOS DOS MESES**, elija **2** para indicar que es **MUY CIERTO** o le describe *muy a menudo*. Elija **1** si sólo le describe **EN CIERTA MANERA** o *algunas veces*. Si la frase **NO** le describe o **NO ES CIERTO**, elija **0**.

Marca con una "X" tu respuesta, en caso de que la pregunta lo requiera, por favor escribe con letra de molde.

Asegúrate de contestar TODAS las preguntas Recuerda que todas tus respuestas son confidenciales	0 NO ES CIERTO	1 EN CIERTA MANERA ALGUNAS VECES	2 MUY CIERTO A MENUDO
1. Actúo como si fuera mucho más joven que la edad que tiene	0	1	2
2. Bebo alcohol sin permiso de sus padres	0	1	2
3. Discute mucho	0	1	2
4. Dejo sin terminar lo que empieza	0	1	2
5. Disfruta de muy pocas cosas	0	1	2
6. Le gustan los animales	0	1	2
7. Es engreído(a) o presumido(a)	0	1	2
8. NO puede concentrarme o prestar atención por mucho tiempo	0	1	2
9. NO puede quitarme de la mente ciertos pensamientos (describe): _____	0	1	2
10. NO puede estarse quieto(a)	0	1	2
11. Depende demasiado de algunos adultos	0	1	2
12. Se siento muy solo(a)	0	1	2
13. Se siento confundido(a) o como si estuviera en las nubes	0	1	2
14. Llora mucho	0	1	2
15. Es cruel con los animales	0	1	2
16. Es malo(a) con los demás	0	1	2

Asegúrate de contestar TODAS las preguntas Recuerda que todas tus respuestas son confidenciales	0 NO ES CIERTO	1 EN CIERTA MANERA <i>ALGUNAS VECES</i>	2 MUY CIERTO <i>A MENUDO</i>
17. Sueña despierto(a) frecuentemente (a menudo)	0	1	2
18. Se hago daño a mí mismo(a) deliberadamente (a propósito) o he intentado suicidarme	0	1	2
19. Exige mucha atención	0	1	2
20. Destruye sus cosas	0	1	2
21. Destruye las cosas de otras personas	0	1	2
22. Desobedece en casa	0	1	2
23. Desobedece en la escuela	0	1	2
24. NO como tan bien como debería	0	1	2
25. NO se llevo bien con otros jóvenes	0	1	2
26. NO parece sentirse culpable después de haber hecho algo que no debe	0	1	2
27. Se pone celoso fácilmente	0	1	2
28. NO respeta/rompe las reglas en casa, en la escuela, o en otro lugar	0	1	2
29. Tiene miedo de ciertas situaciones, animales o lugares [NO incluyas la escuela (describe)]: _____	0	1	2
30. Le da miedo ir a la escuela	0	1	2
31. Tienemiedo de que pueda pensar o hacer algo malo	0	1	2
32. Se siento como que tiene que ser perfecto(a)	0	1	2
33. Me siento como que nadie me quiere	0	1	2
34. Siente o se queja de que los demás lo quieren perjudicar	0	1	2

Asegúrate de contestar TODAS las preguntas Recuerda que todas tus respuestas son confidenciales	0 NO ES CIERIO	1 EN CIERTA MANERA <i>ALGUNAS VECES</i>	2 MUY CIERIO <i>A MENUDO</i>
35. Se siente inferior o cree que NO vale nada	0	1	2
36. Se lastima accidentalmente con mucha frecuencia	0	1	2
37. Pelea mucho	0	1	2
38. Los demás se burlan de él (ella) a menudo (muy seguido)	0	1	2
39. Se junto con jóvenes que se meten en problemas	0	1	2
40. Oye sonidos o voces que otros creen que no existen (describe): _____	0	1	2
41. Actúa sin pensar	0	1	2
42. Le gusta más estar solo(a) que con otras personas	0	1	2
43. Dice mentiras o engaña a los demás	0	1	2
44. Se muerdo las uñas	0	1	2
45. Es nervioso(a), tenso(a)	0	1	2
46. Partes de su cuerpo se tuercen o tienen movimientos involuntarios (describe): _____	0	1	2
47. Tiene pesadillas	0	1	2
48. NO les cae bien a otros(as) jóvenes	0	1	2
49. Puede hacer ciertas cosas mejor que otros(as) jóvenes	0	1	2
50. Es demasiado ansioso(a) o miedoso(a)	0	1	2
51. Se siento mareado(a)	0	1	2
52. Se siento demasiado culpable	0	1	2

Asegúrate de contestar TODAS las preguntas Recuerda que todas tus respuestas son confidenciales	0 NO ES CIERIO	1 EN CIERTA MANERA <i>ALGUNAS VECES</i>	2 MUY CIERIO <i>A MENUDO</i>
53. Come demasiado	0	1	2
54. Se siento demasiado cansado(a) sin ninguna razón	0	1	2
55. Pesa demasiado (tiene sobrepeso)	0	1	2
56. Tiene problemas físicos sin causa médica:			
a. Dolores o molestias (sin que sean del estómago o dolores de cabeza)	0	1	2
b. Dolores de cabeza	0	1	2
c. Náuseas, me siento mal	0	1	2
d. Problemas con los ojos (si no usas lentes)	0	1	2
e. Me da salpullido o irritación en la piel	0	1	2
f. Dolores de estómago	0	1	2
g. Vómitos	0	1	2
h. Otros (describe): _____	0	1	2
57. Ataca a la gente físicamente	0	1	2
58. Se mete el dedo a la nariz, araña la piel u otras partes del cuerpo (describe): _____	0	1	2
59. Se toca/juega con sus genitales en público	0	1	2
60. Se toca/juega demasiado con sus genitales	0	1	2
61. Su desempeño escolar es bajo	0	1	2
62. Es torpe; no tiene buena coordinación	0	1	2
63. Prefiere estar con jóvenes mayores que él (ella)	0	1	2
64. Prefiere estar con jóvenes menores que él (ella)	0	1	2
65. Se rehúso a hablar	0	1	2

Asegúrate de contestar TODAS las preguntas Recuerda que todas tus respuestas son confidenciales	0 NO ES CIERTO	1 EN CIERTA MANERA <i>ALGUNAS VECES</i>	2 MUY CIERTO <i>A MENUDO</i>
66. Repite ciertas acciones una y otra vez (describe): _____	0	1	2
67. Se fuga de la casa	0	1	2
68. Grita mucho	0	1	2
69. Es muy reservado(a), se callo todo	0	1	2
70. Ve cosas que otros creen que no existen (describe): _____	0	1	2
71. Se cohibe, se avergüenza con facilidad	0	1	2
72. Le prende fuego a las cosas	0	1	2
73. Problemas sexuales (describe)	0	1	2
74. Le gusta llamar la atención o hacerse él/la gracioso(a)	0	1	2
75. Demasiado tímido(a)	0	1	2
76. Duerme menos que la mayoría de los jóvenes	0	1	2
77. Duerme más que la mayoría de los jóvenes durante el día y/o la noche (describe): _____	0	1	2
78. NO presta atención o se distrae fácilmente	0	1	2
79. Tiene problemas con el habla (describe): _____	0	1	2
80. Se queda con la mirada fija, mirando al vacío	0	1	2
81. Roba en casa	0	1	2
82. Roba fuera de casa	0	1	2
83. Almacena demasiadas cosas que no necesita (describe): _____	0	1	2

Asegúrate de contestar TODAS las preguntas Recuerda que todas tus respuestas son confidenciales	0 NO ES CIERIO	1 EN CIERTA MANERA <i>AIGUNAS VECES</i>	2 MUY CIERIO <i>A MENUDO</i>
84. Hace cosas que otras personas piensan que son extrañas (describe): _____	0	1	2
85. Tiene ideas que otras personas pensarían que son extrañas (describe): _____	0	1	2
86. Es necio(a) o testarudo(a)	0	1	2
87. Su estado de ánimo o sentimientos cambian de repente	0	1	2
88. Queda contrariado (a), pone mala cara	0	1	2
89. Es desconfiado (a), receloso (a)	0	1	2
90. Dice groserías o usa lenguaje vulgar (obsceno)	0	1	2
91. Habla de querer matarse	0	1	2
92. Habla o camina cuando está dormido (a)	0	1	2
93. Habla demasiado	0	1	2
94. Se burlo mucho de los demás	0	1	2
95. Se enoja con facilidad (berrinches o mal genio)	0	1	2
96. Piensa demasiado en sexo	0	1	2
97. Amenaza con lastimar a otras personas	0	1	2
98. Se chupa el dedo	0	1	2
99. Fuma, mastica, o inhala tabaco	0	1	2
100. NO duerme bien (describe): _____	0	1	2
101. Falta a clases o a la escuela sin motivo	0	1	2

Asegúrate de contestar TODAS las preguntas Recuerda que todas tus respuestas son confidenciales	0 NO ES CIERIO	1 EN CIERTA MANERA <i>AIGUNAS VECES</i>	2 MUY CIERIO <i>A MENUDO</i>
102. Tiene poca energía	0	1	2
103. Infeliz, triste o deprimido(a)	0	1	2
104. Es más ruidoso(a) que otros(as) jóvenes	0	1	2
105. Usa drogas sin razón médica (no incluya aquí el uso de alcohol o tabaco (describe): _____ _____	0	1	2
106. Comete actos de vandalismo	0	1	2
107. Se orina en la ropa durante el día	0	1	2
108. Se orina en la cama	0	1	2
109. Se queja mucho	0	1	2
110. Desearía ser del sexo opuesto	0	1	2
111. Se aísla, no se relaciona con los demás	0	1	2
112. Se preocupa mucho	0	1	2
113. Por favor describa cualquier otro problema que no esté incluido en esta lista			
a. _____	0	1	2
b. _____	0	1	2
c. _____	0	1	2

Muchas gracias por tomarse el tiempo de contestar esta evaluación

CSUA-PSI

Cuestionario de satisfacción de usuarios de atención psicológica (paciente).

Nombre: _____ Número de expediente: _____

Fecha: _____ Lugar de residencia: _____

Instrucciones: Lee atentamente las preguntas, y con un lápiz has una marca a lo largo de la figura, donde expresas la respuesta acorde a tu experiencia con la terapia.

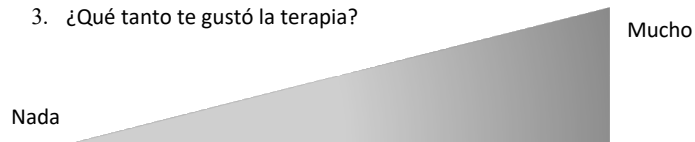
1. Tomar la terapia ¿te ayudó a los objetivos que se plantearon al inicio de la terapia?



2. Que la terapia haya combinado un taller presencial, llamadas telefónicas y Whatsapp ¿te funcionó?



3. ¿Qué tanto te gustó la terapia?



4. ¿Qué tanto te gustaría tomar la terapia de nuevo?



5. ¿Qué tanto recomendarías la terapia a otro paciente de tu misma edad?



Cuestionario de satisfacción de usuarios de atención psicológica (cuidador).

Nombre: _____ Número de expediente: _____

Fecha: _____ Lugar de residencia: _____

Instrucciones: Lee atentamente las preguntas, y con un lápiz has una marca a lo largo de la figura, donde expresas la respuesta acorde a tu experiencia con la terapia.

1. Tomar la terapia ¿le ayudó a los objetivos que se planteron al inicio de la terapia?



2. Que la terapia haya combinado un taller presencial, llamadas telefonicas y Whatsapp ¿le funcionó?



3. ¿Qué tanto le gustó la terapia?



4. ¿Qué tanto le gustaría tomar la terapia de nuevo?



6. ¿Qué tanto recomendarías la terapia a otro cuidador con un paciente de la misma edad?



Intervención

Metáforas.

Escuela del arte ninja.

<https://www.youtube.com/watch?v=Xj7o1UUCscw>

Decisiones ninja.

<https://www.youtube.com/watch?v=PLAG8nP93as>

Concentración y contemplación ninja.

https://www.youtube.com/watch?v=uxfmaz_LuJE

Combate ninja.

<https://www.youtube.com/watch?v=DAayVvfn7Ew>

HOJA DIAGNÓSTICA NINJA

NOMBRE:

FECHA:

¿EN QUÉ ME SIENTO
FUERA DE LUGAR?



¿CÓMO ME ESCAPO?



EMOCIONES Y PENSAMIENTOS
REBELDES



MIS BATALLAS



HERIDAS EN MI CUERPO



HABILIDADES Y HERRAMIENTAS
PARA VENCER



LOS TRES PILARES DEL TEMPLO NINJA

RANGO ALTO

¿CUÁLES SON TUS FORMAS CHAFAS DE PELEA?



HABILIDADES Y HERRAMIENTAS NINJA



LO QUE ME IMPORTA



RANGO MEDIO

¿QUÉ HACES CUANDO LA DISTRACCIÓN SE APODERA DE TI?



CONCENTRACIÓN



CONTEMPLACIÓN



RANGO INFERIOR

¿QUÉ SIENTES O PIENSAS QUE TE DAN GANAS DE SALIR CORRIENDO?



DECISIONES NINJA



LO NOTO Y LO:

SIENTO

DEJO PASAR

OBEDEZCO

Ejercicios experienciales.

Concentración ninja.

<https://youtu.be/9rxINeq5g4s>

Contemplación ninja.

<https://youtu.be/AB5sUIGtiJ8>

Combate ninja.

<https://youtu.be/K4F9DqvihsQ>