



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,  
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN  
“SALVADOR ZUBIRÁN”

***LA RECONVERSIÓN HOSPITALARIA COVID-19 DEL INCMNSZ Y SU IMPACTO  
EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS***

**TESIS**

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:  
MAESTRO EN CIENCIAS MÉDICAS

PRESENTA:

**GUILLERMO ARTURO GUARACHA BASAÑEZ**

**TUTORA PRINCIPAL**

DRA. VIRGINIA PASCUAL RAMOS  
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN  
“SALVADOR ZUBIRÁN”

**COMITÉ TUTOR**

DRA. GABRIELA AURORA HERNÁNDEZ MOLINA  
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN  
“SALVADOR ZUBIRÁN”

DRA. INGRIS PELÁEZ BALLESTAS  
HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO DR. EDUARDO LICEAGA

CIUDAD DE MÉXICO, DICIEMBRE 2022



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).

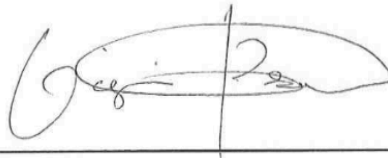
El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición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



---

GUILLERMO ARTURO GUARACHA BASAÑEZ

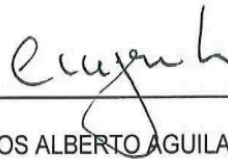
**SUSTENTANTE**



---

DRA. VIRGINIA PASCUAL RAMOS

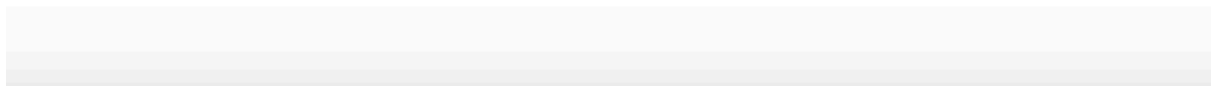
**TUTOR PRINCIPAL**



---

DR. CARLOS ALBERTO AGUILAR SALINAS

**RESPONSABLE DE LA ENTIDAD ACADÉMICA**



## RESUMEN

La pandemia por COVID-19 se ha convertido en un desafío sin precedentes para los sistemas de atención médica; la calidad de vida (CV) de los pacientes con enfermedades reumatológicas, tradicionalmente se ha abordado desde un enfoque biomédico.

El presente estudio tuvo como objetivos determinar el número de pacientes que vieron afectada su atención médica debido a la interrupción de la atención reumatológica (IAR) posterior a la reconversión de un centro de tercer nivel de atención médica implementado como un hospital de atención exclusiva para COVID-19, así como, describir la asociación de la IAR con la actividad de la enfermedad reumatológica y el deterioro clínico al momento de la reincorporación a la consulta externa del departamento de Inmunología y Reumatología del Instituto Nacional de Ciencias Médicas “Salvador Zubirán” (CE-DIyR del INCMYN-ZS). También se exploraron los factores asociados a la IAR y al deterioro clínico de la enfermedad y se evaluó el impacto de la IAR en la CV (en las dimensiones de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente y las facetas de salud en general y calidad de vida en general). Finalmente se exploraron los factores asociados a la CV de los pacientes al momento de la reincorporación y después de un seguimiento.

Fue un estudio realizado en dos fases: la primera fase consistió en la aplicación de un cuestionario COVID-19 (construido de manera local, con 6 componentes [Interrupción de la atención reumatológica y razones, necesidad de atención médica y de hospitalización, necesidad de comunicación con su reumatólogo, modificación en su tratamiento reumatológico y razones, impacto económico y familiar por la pandemia y finalmente percepción de riesgo de infección por SARS-CoV2] del 24 de junio al 31 de octubre de 2020 a pacientes ambulatorios con enfermedades reumatológicas que se reincorporaron a su atención médica habitual, tras el cierre temporal de la CE-DIyR. La segunda fase consistió en 3 evaluaciones consecutivas de la CV (The World Health Organization Quality of Life [WHOQOL-BREF]), actividad/gravedad de la enfermedad (Routine Assessment of Patient Index Data 3

[RAPID-3]) y comorbilidad psicológica/trauma (Depression, Anxiety and Stress Scale [DASS-21] y la escala de Impacto de Evento-Revisada [IES-R]) a pacientes de la primera fase seleccionados aleatoriamente. Los análisis de regresión lineal múltiple identificaron factores asociados a la IAR, al deterioro clínico y con la puntuación asignada a cada dimensión y faceta del WHOQOL-BREF.

Resultados de la primera fase: Se incluyeron a 670 pacientes con enfermedades reumatológicas en quienes se aplicó el cuestionario COVID-19 y se evaluó el estado clínico de la enfermedad. Los pacientes fueron mujeres de mediana edad (n=581 [86.7%]), con una mediana de duración de la enfermedad de 10 años (RIC:5-18), con presencia de comorbilidad (n=265 [39.5%]) y 138 pacientes (20.6%) habían suspendido el tratamiento reumatológico. Los principales diagnósticos fueron LEG y AR, en 285 (42.5%) y 223 (33.3%) pacientes, respectivamente. Trescientos cuarenta y cuatro pacientes (51.3%) reportaron IAR; este grupo presentó con mayor frecuencia un diagnóstico diferente a AR (n=261 [75.9%] vs. n=186 [57.1%],  $p < 0.001$ ), una menor duración de la enfermedad (10 años [RIC:4.5-18] vs. 11 años [RIC: 6-18],  $p = 0.05$ ), más frecuentemente comorbilidades (n=157 [45.6%] vs. n=108 [33.1%],  $p = 0.001$ ), mayor percepción de necesidad de acceso al reumatólogo (n=104 [30.4%] vs. n=33 [10.2%],  $p < 0.001$ ), mayor porcentaje de suspensión del tratamiento reumatológico (n=82 [24.4%] vs. n=56 [18%],  $p = 0.045$ ) y finalmente, más frecuentemente actividad de la enfermedad reumatológica (n=162 [47%] vs. n=112 [34.4%],  $p = 0.001$ ) comparado con su contraparte.

Un diagnóstico diferente a AR (OR: 2.21, IC 95%: 1.5-3.13), la presencia de una comorbilidad adicional (OR:1.7, IC 95%: 1.22-2.37), la percepción de necesidad de acceso al reumatólogo (OR:3.2, IC 95%: 2.06-4.97) y un adecuado control de la enfermedad reumática (OR:0.64; IC 95%: 0.45-0.9) se asociaron de forma independiente a la IAR. Ciento sesenta pacientes (23.8%) presentaron deterioro clínico y los factores asociados fueron la duración de la enfermedad, la actividad substancial de la enfermedad previa a la IAR, la percepción de necesidad de acceso al reumatólogo y la suspensión del tratamiento.

Resultados de la segunda fase: Se incluyeron a 276 pacientes seleccionados de manera aleatoria entre los 670 pacientes incluidos en la primera fase y se siguieron durante 6 meses. La mayoría de los pacientes eran mujeres de edad media (n=229 [83%]), con una escolaridad media de 12 años (RIC: 9-17), con un nivel socioeconómico medio-bajo (n=249 [90.2%]), con un tiempo substancial de evolución de la enfermedad (11 años [RIC:6-19]) y bajo tratamiento inmunosupresor (n=202 [73.2%]). Los pacientes presentaron un adecuado control de la enfermedad de acuerdo con su reumatólogo tratante (n=178 [64.5%]), lo cual fue concordante con el puntaje del RAPID-3. Además 106 (38.4%) pacientes presentaron una comorbilidad adicional a su enfermedad reumatológica; 34-53 pacientes (12.3%-18.5%) tuvieron alguna comorbilidad psicológica, depresión y ansiedad; mientras que la presencia de emociones negativas se reportó en 25 (9.1%) y hasta en 168 (60.9%) pacientes, reportando sentirse discriminados y sentirse alerta, respectivamente. La mayoría de los pacientes reportaron (Muy alta/Alta) percepción de la gravedad de la pandemia por COVID-19 en México (n=264 [96.4%]) y 214 (78.1%) pacientes reportaron un impacto económico negativo debido a la pandemia por COVID-19 y casi la mitad de los pacientes reportaron (muy alto/alto) percepción de riesgo para infección por SARS-CoV2 (n=133 [48.5%]). Finalmente, todas las dimensiones y facetas de la CV (WHOQOL-BREF) estuvieron afectadas, particularmente la dimensión de salud física, mientras que la dimensión de salud psicológica mostró el mayor puntaje. Los pacientes que completaron los seis meses de seguimiento presentaron menor estrés medido por DASS-21, refirieron sentirse en menor frecuencia aburridos y presentar un menor impacto económico negativo atribuido a la pandemia COVID-19.

Los factores sociodemográficos (mayor edad, tener un trabajo formal, la IAR y el impacto económico negativo de la pandemia), los factores psicoemocionales (ansiedad, depresión, sentirse confundido y alta percepción de riesgo para infección de COVID-19) y los factores biomédicos (RAPID-3 y uso de glucocorticoides) se asociaron con las diferentes puntuaciones de las dimensiones y facetas de CV. Los factores psicoemocionales mostraron la magnitud más fuerte en la asociación. El factor asociado

más consistente, con los puntajes de las dimensiones de la CV evaluada a los seis meses de seguimiento fue el puntaje basal de la dimensión correspondiente, mientras que los determinantes sociales (escolaridad y tener un trabajo formal), los factores emocionales (sentirse aburrido) y los aspectos biomédicos (RAPID-3) tuvieron un impacto adicional.

La IAR durante la pandemia de COVID-19 afectó el curso de las enfermedades reumáticas y debe tenerse en cuenta en el análisis de las medidas de contención del virus. De igual manera, impactó en la mayoría de las dimensiones de la CV de los pacientes. Los factores psicoemocionales, sociodemográficos y biomédicos se asociaron consistentemente con los puntajes de las dimensiones de la CV y éstos predijeron consistentemente la trayectoria de la CV.

## ÍNDICE

- I. Marco teórico
- II. Planteamiento del problema
- III. Justificación
- IV. Pregunta de investigación
- V. Hipótesis
- VI. Objetivos
- VII. Diseño del estudio
- VIII. Intervenciones y selección de pacientes
- IX. Descripción de los instrumentos de evaluación
- X. Criterios de inclusión, exclusión y eliminación
- XI. Cálculo del tamaño de la muestra
- XII. Análisis estadístico
- XIII. Definición de variables
- XIV. Aspectos éticos
- XV. Resultados
- XVI. Discusión
- XVII. Limitaciones del estudio
- XVIII. Conclusiones y perspectivas
- XIX. Referencias bibliográficas
- XX. Glosario
- XXI. Apéndices



## **I. MARCO TEÓRICO**

### **Pandemia COVID-19**

La pandemia por COVID-19 se ha convertido en un desafío sin precedentes para los sistemas de atención médica y para los médicos que se han visto obligados a adaptarse a las decisiones relacionadas con la salud<sup>1,2</sup>. Múltiples medidas de contención fueron implementadas, de las que destacaron: el cierre parcial o total de los servicios de consulta externa en los hospitales alrededor del mundo, lo que ha afectado el manejo de enfermedades crónicas no transmisibles, dentro de las que se encuentran las enfermedades reumatológicas<sup>3,4</sup>. De igual manera, la telemedicina se incorporó a la práctica médica diaria, sin embargo, su implementación inmediata fue un desafío y su impacto en la relación médico-paciente, aunque prometedor, aún es incierto<sup>5-7</sup>. La relación médico-paciente es muy valiosa en sí misma, con el potencial de afectar los desenlaces de los pacientes<sup>8,9</sup>.

El Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMyN-SZ) es un hospital de tercer nivel de atención médica. En el inicio de la pandemia por COVID-19 fue designado como uno de los centros de atención exclusiva para pacientes con infección por SARS-CoV2, por lo que en marzo del 2020 se implementó una fase de reconversión hospitalaria que incluía diversas medidas de contención del virus, dentro de las que destacaron el cierre de la consulta externa, así como la atención exclusiva en urgencias y hospitalización para pacientes con COVID-19<sup>11</sup>. En un esfuerzo por mantener la atención médica ambulatoria, se instauró la telemedicina, sin embargo, con ciertos límites debido a la infraestructura hospitalaria limitada y al pobre acceso, en algunos casos por el paciente, a las tecnologías de comunicación.

## **Enfermedades reumatológicas**

Las enfermedades reumatológicas son un grupo de condiciones clínicas que comprometen el sistema musculoesquelético y tienen potencial de afectar prácticamente cualquier órgano y sistema; afectan a una proporción importante de la población mundial<sup>12</sup> y son una causa importante de ausentismo laboral, con un impacto profundo en la productividad y calidad de vida (CV) de quienes las padecen<sup>13</sup>.

En México, se ha reportado la prevalencia de las 2 principales enfermedades reumatológicas en nuestra Institución, las cuales oscilan entre el 1.6% al 0.06% para artritis reumatoide (AR) y lupus eritematoso generalizado (LEG) respectivamente<sup>14</sup>; por lo que su identificación y tratamiento adecuado son de suma importancia para obtener resultados óptimos a corto, mediano y largo plazo.

Los reumatólogos son considerados esenciales para el manejo de los pacientes con enfermedades reumatológicas, el acceso temprano a éstos es importante para lograr resultados adecuados. De hecho, las diferencias en el acceso a la atención de las subespecialidades contribuyen a las diferencias conocidas en la morbilidad y mortalidad de algunas de las enfermedades reumatológicas<sup>9,10,15</sup>.

## **Impacto del COVID-19 en la atención a la salud**

La pandemia por COVID-19 ha generado problemas de la salud pública, donde la necesidad de atender a los pacientes con COVID-19 se ha traducido en el racionamiento/retraso de la atención de pacientes con enfermedades crónicas y ha perpetuado las disparidades previamente identificadas en el acceso a la atención a la salud de ciertas poblaciones.

Las enfermedades crónicas no transmisibles se consideran indicadores de mala salud y se asocian con bajos ingresos y acceso limitado a la atención médica universal, educación deficiente y condición de minoría<sup>1</sup>. Cada vez hay más pruebas de que la pandemia por COVID-19 podría provocar daños colaterales adicionales para los pacientes con enfermedades crónicas debido a problemas en el suministro de medicamentos y daños económicos para la sociedad<sup>15-17</sup>. Estos factores han llevado a una crisis humanitaria en América Latina, en donde los sistemas de salud son frágiles y existe una inequidad persistente y generalizada<sup>18</sup>.

Especial mención merecen las enfermedades reumatológicas en donde el impacto por el retraso de la atención médica debido a la pandemia por COVID-19 no se ha descrito en toda su expresión. Los pacientes con enfermedades reumatológicas se identifican como un grupo vulnerable y que en situaciones de catástrofes sanitarias como una pandemia, pueden tener un impacto profundo en múltiples niveles (biomédico, social y psicológico)<sup>17</sup>.

### **Calidad de vida y enfermedades reumatológicas**

La CV es un constructo multidimensional, que puede tener varias definiciones, enfoques y usos ideológicos<sup>19-22</sup>. El Grupo de CV de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL) define a la CV como un constructo que abarca las percepciones de los individuos sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura, los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones<sup>23</sup>. Esta definición refleja que la CV hace referencia a una evaluación subjetiva y que su uso varía de un individuo a otro. Sin embargo, la mayoría de las personas realizarán una valoración positiva del término y evocarán nociones agradables de cómo queremos ser y cómo queremos vivir<sup>19-21</sup>.

El término de CV asociada a la salud se acuñó para hacer énfasis en aspectos de la vida relacionados con la salud, la enfermedad y los tratamientos de las personas; éste es un constructo multidimensional y en términos generales incluyen a la dimensión física, emocional y social<sup>24</sup>.

Se han desarrollado diversos instrumentos estandarizados para la medición de CV y CV asociada a la salud<sup>25</sup>. Algunos son genéricos como el cuestionario Short Form 36 (SF-36) y el European Quality of Life-5 Dimensions (EuroQoL-5D), ambos para CV asociada a la salud y el World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100), el cual se enfoca en CV en general. Existen también herramientas específicas para medir CV asociada a la salud como el Rheumatoid Arthritis Quality of Life Scale (RAQoL) y Quality of Life Measure for Rheumatoid Arthritis (QOL-RA)<sup>26</sup>, los cuales se aplican en el contexto de la AR. Las principales diferencias se encuentran en las dimensiones que miden y el número de reactivos que incluyen.

Los pacientes con enfermedades reumatológicas tienen una CV significativamente deteriorada (CV en general y CV asociada a la salud); la actividad de la enfermedad, las comorbilidades y los efectos secundarios relacionados con el tratamiento son algunos de los factores que contribuyen a la disminución tanto de la CV en general como a la CV asociada a la salud, y que afectan a las dimensiones física, emocional y social<sup>27-30</sup>. En el campo de las enfermedades reumatológicas, las medidas de la afectación de la CV impulsan las decisiones clínicas y agregan valor a los análisis de costo-utilidad<sup>31,32</sup>. A pesar de esto, pocos reumatólogos utilizan medidas de CV en su práctica clínica, aunque las encuestas indican que la mayoría percibe estas medidas como valiosas<sup>28,33</sup>.

Los modelos clásicos de atención de los pacientes con enfermedades reumatológicas tienen un enfoque biomédico, con la suposición de que existe una relación lineal entre los procesos

de la enfermedad y la CV del paciente<sup>29</sup>. Sin embargo, los enfoques más nuevos de atención médica reconocen el papel de los factores demográficos, fisiológicos, psicológicos, sociales y ambientales, los cuales actúan como amortiguadores y/o potenciadores de desenlaces clínicos adversos<sup>34,34</sup>. En este contexto, las herramientas genéricas de evaluación de la CV pueden identificar asociaciones entre las condiciones físicas y la salud mental y en última instancia, favorecer un conocimiento integral sobre el impacto de las enfermedades reumatológicas en la CV de quienes las padecen<sup>29</sup>.

## **II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El INCMyN-SZ es un centro de referencia nacional para enfermedades reumatológicas ubicado en la Ciudad de México, donde más de 7,000 pacientes con diferentes diagnósticos reumatológicos reciben atención médica por 21 reumatólogos/residentes en reumatología. En marzo del 2020, el Gobierno Mexicano declaró al Instituto como un hospital dedicado integralmente a la atención de pacientes con COVID-19, por lo que la CE-DIyR fue interrumpida y en la medida de lo posible sustituida por consultas médicas telefónicas<sup>11</sup>. No obstante, dado el nivel socioeconómico medio-bajo de la mayoría de nuestros pacientes y los recursos limitados disponibles en nuestra Institución, la adaptación fue un desafío. En junio del 2020 se reinstaló de manera escalonada.

Los reumatólogos han construido una relación sólida con sus pacientes y tienen una posición privilegiada durante esta pandemia para educar, compartir recomendaciones internacionales con respecto a los fármacos inmunosupresores<sup>35</sup> y prevenir temores innecesarios que podrían llevar a los pacientes a abandonar su tratamiento reumatológico y producir una recaída de la enfermedad<sup>36</sup>. Para lograrlo, se debe garantizar el acceso al especialista. Además, el desabasto de medicamentos podría afectar adicionalmente el estado de actividad de la

enfermedad reumatológica; por lo tanto, los reumatólogos pueden brindar alternativas de tratamiento<sup>17,37-39</sup>. Finalmente, las emociones negativas, las condiciones psicológicas y los cambios en el comportamiento del paciente se han reconocido como factores de riesgo para el deterioro de la CV<sup>38,40-47</sup>. Sin embargo, en estudios previos, la evaluación de la CV se ha restringido a la salud física y psicológica, lo que limita la comprensión del tema.

### **III. JUSTIFICACIÓN**

Las emergencias o desastres de salud pública pueden afectar la salud, bienestar y seguridad de cada individuo, causando inseguridad, confusión y aislamiento social; de igual manera, a nivel comunitario existen múltiples repercusiones como pérdidas económicas, pérdida de empleos, escuelas y respuestas inadecuadas en los sistemas médicos de atención. El impacto psicológico puede ser alto, así como lo puede ser la aparición de síntomas de ansiedad, depresión, distrés y estrés postraumático lo cual definitivamente afecta la CV de los pacientes. Por esta razón existe la necesidad de realizar una aproximación desde una perspectiva biopsicosocial de los pacientes con enfermedades reumatológicas con la finalidad de identificar el impacto de la IAR en la vida de los pacientes, durante la pandemia por COVID-19.

En marzo del 2019, el INCMYn-SZ se reconvirtió en un centro COVID-19 para garantizar la atención de los afectados; se tomaron algunas medidas para seguir atendiendo a los pacientes pertenecientes a esta Institución. Sin embargo, desconocemos cual es el impacto real de la IAR en la actividad de la enfermedad, deterioro clínico y CV entre los pacientes con enfermedades reumatológicas durante la pandemia por COVID-19. El presente estudio, permitirá identificar la magnitud del problema y posibles áreas de oportunidad que nos

permitan en un futuro, adaptar la respuesta ante emergencias de salud pública, a nuestra realidad como país.

#### **IV. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿La atención institucional de los pacientes ambulatorios con enfermedades reumatológicas se afectó durante la reconversión del Instituto por la pandemia COVID-19 y tuvo un impacto negativo en la actividad de la enfermedad y la CV de los pacientes?

#### **V. HIPÓTESIS**

La atención institucional de los pacientes ambulatorios con enfermedades reumatológicas se afectó cuando menos en el 42% durante la reconversión del Instituto por la pandemia COVID-19, lo anterior tuvo un impacto negativo en la actividad de la enfermedad y la CV de los pacientes.

#### **VI. OBJETIVOS**

##### **Objetivo principal**

1. Determinar el número de pacientes con enfermedades reumatológicas que vieron interrumpida su atención reumatológica institucional en la CE-DIyR en el INCMYn-SZ, por el cambio en el patrón de atención durante la pandemia por COVID-19 (marzo a junio del 2020), mediante un cuestionario elaborado para tal efecto.

## **Objetivos secundarios**

1. Evidenciar la asociación entre la IAR durante la pandemia por COVID-19 con la actividad de la enfermedad reumatológica y el deterioro clínico, evaluada por el médico tratante.
2. Explorar los factores asociados a la IAR y al deterioro clínico de la enfermedad reumatológica al momento de la reincorporación a la CE-DIYR del INCMYN-ZS.
3. Determinar el impacto de la IAR durante la pandemia por COVID-19 en las 2 facetas y 4 dimensiones de la CV, evaluada mediante WHOQOL-BREF.
4. Explorar los factores asociados a la CV al momento de la reincorporación a la CE-DIYR del INCMYN-ZS y a los 6 meses de seguimiento.

## **VII. DISEÑO DEL ESTUDIO**

Se realizó un estudio en dos fases (observacional, prolectivo).

### **Primera fase**

La primera fase del estudio consistió en un diseño transversal, en el que se realizó la aplicación del cuestionario COVID-19 a 670 pacientes con enfermedades reumatológicas que se reintegraron a la consulta externa de reumatología del INCMYN-SZ posterior a la reconversión institucional, del 24 de junio del 2020 al 31 de octubre del 2020. De igual forma se solicitó a los médicos reumatólogos que contestaran una herramienta construida para la evaluación del estatus de la enfermedad reumatológica (véase abajo).



## **Segunda fase**

La segunda fase del estudio consistió en un diseño prospectivo, en el que se aleatorizaron a 276 pacientes de la muestra inicial de los 670 pacientes (Primera fase); este grupo de pacientes se siguieron durante tres consultas de reumatología presenciales, o por lo menos 2 consultas presenciales durante un periodo de 6 meses. La visita basal coincidió con la aplicación del cuestionario COVID-19.

En cada visita de seguimiento se aplicaron los siguientes instrumentos: WHOQOL-BREF<sup>23</sup> (calidad de vida), RAPID-3<sup>48</sup> (actividad/gravedad de la enfermedad reumatológica), DASS-21<sup>49</sup> (tamizaje de depresión, ansiedad y estrés), IES-R<sup>50,51</sup> (estrés postraumático) y un componente del cuestionario de COVID-19 para evaluar percepción de riesgo de infección por SARS-CoV2<sup>52</sup>.

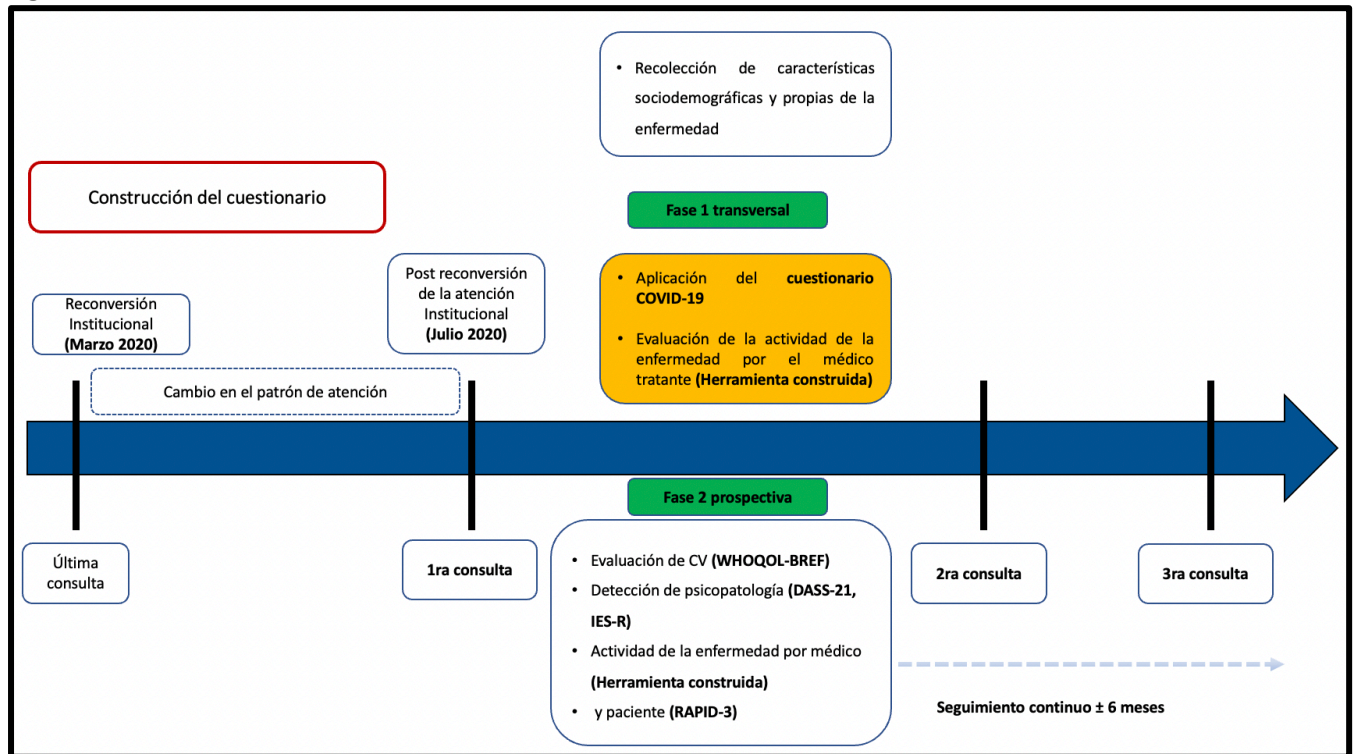
## **VIII. INTERVENCIONES Y SELECCIÓN DE LOS PACIENTES**

La figura 1 resume las intervenciones realizadas durante ambas fases del estudio. En la primera fase se seleccionaron a los pacientes de manera consecutiva que se reintegraron a la CE-DlyR, se aplicó el cuestionario COVID-19 y posterior a la consulta reumatológica se determinó la actividad de la enfermedad por su reumatólogo tratante, utilizando la herramienta construida para tal fin (véase abajo).

Los pacientes de la segunda fase se seleccionaron aleatoriamente a partir de la muestra de la primera fase (N=670), se utilizaron bloques aleatorios ([www.randomization.com](http://www.randomization.com)). Con lo anterior, se definieron dos grupos (seguimiento y no seguimiento), a los pacientes del grupo de seguimiento se les aplicaron los siguientes instrumentos para determinar: calidad de vida (WHOQOL-BREF), actividad/gravedad de la enfermedad (RAPID-3), medición de

psicopatología (DASS-21 y IES-R); estas mismas herramientas se aplicaron al final del seguimiento de 6 meses.

**Figura 1. Intervenciones realizadas durante ambas fases.**



## IX. DESCRIPCIÓN DE LOS INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN (apéndice 2)

### Primera fase

#### *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF)*

Instrumento desarrollado por la OMS para la medición de la CV, la versión original consta de 100 reactivos, existe una versión acortada de 26 reactivos agrupados en 2 facetas (salud en general y calidad de vida en general) y 4 dimensiones (salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente). Un puntaje mayor en cada dimensión traduce una mejor calidad de vida<sup>23</sup>.

### ***Cuestionario COVID-19***

Herramienta desarrollada para evaluar el impacto sobre la atención institucional de los pacientes reumatológicos en el INCMNSZ durante la pandemia por COVID-19. Consta de 30 reactivos distribuidas en 6 componentes: Interrupción de la atención reumatológica y razones (2 reactivos), necesidad de atención médica diferente a reumatología y necesidad de hospitalización (3 reactivos), necesidad de comunicación con su reumatólogo en el INCMyN-ZS (6 reactivos), modificación en su tratamiento reumatológico y razones (3 reactivos), impacto económico y familiar por la pandemia (3 reactivos) y percepción de riesgo de infección por SARS-CoV2 (13 reactivos); las escalas de respuestas variaron entre opción múltiple, dicotómicas y escalas de Likert.

### ***Evaluación de la actividad realizada por los médicos reumatólogos***

Herramienta diseñada para que los reumatólogos evalúen la actividad de la enfermedad al momento de la reintegración a la CE-DlyR y durante su seguimiento en el estudio. Consta de 4 reactivos genéricos: actividad de la enfermedad en la última consulta previa a la reconversión Institucional, actividad de la enfermedad al momento de la consulta reumatológica, adecuado/inadecuado control de la enfermedad y modificación del tratamiento reumatológico. Las escalas de respuesta son de opción múltiple.

### **Segunda fase**

#### ***Routine Assessment of Patient Index Data 3 (RAPID-3)***

Índice de actividad/gravedad de la enfermedad (autoaplicable) que incluye tres medidas: función física (10 reactivos), dolor (1 reactivo) y evaluación global (1 reactivo). El puntaje total va de 0 a 30 y puede ser recodificado a escala de 0 a 10 a partir de una tabla de conversión

provista por el autor. Los puntos de corte son (0-3 Remisión, 3.01-6 actividad baja, 6.01-12 actividad moderada y >12 actividad alta)<sup>48</sup>.

### ***Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21)***

Escala diseñada para investigar la presencia de ansiedad, depresión y estrés. Consta de 21 reactivos en tres subescalas: 7 reactivos por cada subescala, en escala tipo Likert que se califica de 0 a 3. El punto de corte para síntomas significativos en la subescala de depresión es 4, para ansiedad es 5 y para estrés es 8.<sup>49</sup>

### ***Escala de Impacto de Evento-Revisada (IES-R)***

Escala diseñada para medir los síntomas característicos del estrés postraumático: intrusión, re-experimentación, evitación, hiperactivación. Consta de 22 reactivos que se califican en una escala tipo Likert de 0-4 (desde “Nada” hasta “Extremadamente”). Rango de puntaje de 0-88. Un puntaje igual o mayor a 24 puede ser significativo.<sup>50,51</sup>

## **X. CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN**

Los pacientes que se invitaron a participar fueron pacientes con alguna enfermedad reumatológica, atendidos en la CE-DiyR del INCMYn-ZS, que retomaron su seguimiento posterior a la IAR por la pandemia COVID-19. Todos los pacientes firmaron un consentimiento informado al momento de su ingreso al estudio. En la tabla 1 se muestran los criterios de inclusión, exclusión y eliminación de ambas fases.

**Tabla 1. Criterios de inclusión, exclusión y eliminación de ambas fases.**

<b>Criterios</b>	<b>Pacientes de la primera fase</b>	<b>Pacientes de la segunda fase</b>
<b>Inclusión</b>	Pacientes con enfermedades reumatológicas que acudieron a la CE-DIyR del INCMyN-ZS durante los primeros tres meses, tras la reapertura de ésta y aceptaron participar mediante la firma del consentimiento informado	Pacientes con enfermedades reumatológicas que acudieron a la CE-DIyR del INCMyN-ZS durante los primeros tres meses, tras la reapertura de ésta y aceptaron participar mediante un consentimiento informado
<b>Exclusión</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pacientes que acudieron por primera vez a la consulta de reumatología</li> <li>2. Pacientes perdidos al seguimiento, previa a la cancelación de la consulta (definido como más de un año sin acudir a la consulta).</li> <li>3. Pacientes sin diagnóstico reumatológico definido</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Deseos de embarazo a corto plazo o lactancia que limitaba el tratamiento óptimo de la enfermedad reumatológica de base</li> <li>2. Pacientes con alguna comorbilidad grave o con descontrol al momento basal, no relacionado con la enfermedad reumatológica, que limitaba el tratamiento óptimo de la enfermedad reumatológica de base</li> </ol>
<b>Eliminación</b>	Que no respondieron el reactivo 1 del cuestionario COVID-19, debido a que este reactivo responde el objetivo principal del estudio	Pacientes que decidieron retirar su consentimiento

## **XI. CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA**

### **Primera fase**

El tamaño de la muestra para la prueba piloto durante la validación del cuestionario COVID-19 fue de 40 pacientes, de acuerdo con las recomendaciones<sup>53</sup>.

Para el objetivo principal se utilizó la fórmula correspondiente para estimar una proporción en una población finita, con la información reportada por *Michaud y cols*<sup>38</sup>, quienes encontraron una proporción de 42% de pacientes con algún tipo de cambio en su atención reumatológica de entre aquellos pacientes del registro FORWARD, resultando en un tamaño de muestra de 346 sujetos para cumplir con el objetivo primario.

Para los objetivos secundarios (asociación entre la IAR y los desenlaces clínicos [Gravedad/Actividad de la enfermedad y CV]), se consideraron los datos reportados por *Michaud y cols*<sup>38</sup>, quienes encontraron que los pacientes con mayores niveles de actividad de la enfermedad tuvieron una Razón de Momios (RM)=2.4 (IC95%: 1.3-4.6)  $p < 0.01$  de haber tenido cambios en su atención reumatológica, resultando en un tamaño de muestra total de 167 pacientes, agregando un 20% por probables pérdidas, por lo que se requirieron cuando menos 200 pacientes.

### **Segunda fase**

Se realizó un cálculo del tamaño de la muestra para identificar una diferencia de 0.876 (cambio mínimo clínicamente significativo) en al menos una dimensión de las puntuaciones de CV<sup>54,55</sup>, medida por WHOQOL-BREF entre los pacientes que reportaron IAR vs. los que no; se realizó un cálculo usando una prueba a dos colas, con un nivel de significancia del 5% y poder del 95%, obtenido un total de 84 pacientes: 40 del grupo de pacientes con IAR y 44 pacientes en su contraparte, ya considerando el 20% de pérdidas.

## **XII. ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

### **Primera fase**

Se utilizó estadística descriptiva, las variables dicotómicas se expresaron en frecuencias y porcentajes, las variables continuas en medianas con desviaciones estándar y medias con RIC (Rango intercuartilar) de acuerdo con su distribución.

Las características de los pacientes que presentaron o no IAR y aquellos que presentaron o no deterioro clínico se compararon usando una prueba de  $X^2$ , para las variables categóricas,

prueba de t de Student para las variables continuas con una distribución normal y prueba de U de Mann-Whitney para variables continuas con distribución no normal.

Se realizó una regresión logística múltiple para identificar los factores asociados con la IAR y el deterioro clínico de los pacientes al momento de la reincorporación a la atención habitual Institucional. Las variables incluidas en el modelo fueron seleccionadas cuando en el modelo bivariado presentaron una  $p \leq 0.20$ . Previo a la inclusión de las variables en el modelo, se realizaron análisis de correlaciones de Pearson entre las variables, cuando presentaron una  $r \leq 0.75$ , las variables fueron incluidas.

### **Segunda fase**

Se utilizó estadística descriptiva, las variables dicotómicas se expresaron en frecuencias y porcentajes, las variables continuas en medianas con desviaciones estándar y medias con RIC de acuerdo con su distribución.

Se realizaron regresiones lineales múltiples para identificar los factores asociados con el puntaje de cada dimensión y facetas del instrumento WHOQOL-BREF (variables dependientes). Previamente, con un equipo multidisciplinario se decidió realizar un modelo de abordaje biopsicosocial, por lo anterior se decidió agrupar las variables en 3 esferas: biomédica, psicoemocional y sociodemográfico. Las siguientes variables se consideraron como variables independientes (posterior a la comprobación de la colinealidad): Edad (continua), sexo (masculino/femenino), escolaridad (continua), con pareja (si/no), trabajo formal (si/no), diagnóstico diferente a AR (si/no), tiempo de evolución de la enfermedad reumatológica (continua), uso de corticoesteroides (si/no), uso de fármacos

inmunosupresores (si/no), índice de comorbilidades en enfermedades reumáticas (continua [un número más alto traduce mayor número de comorbilidades), puntaje de RAPID-3 (continua), presencia de depresión, ansiedad, estrés y estrés post-traumático (si/no) [Se usaron los puntos de corte publicados], se incluyeron 4 emociones negativas (sentirse aburrido, aislado, confundido y discriminado) y se consideró que estaban presentes si la respuesta fue “mucho/muchísimo”, IAR (si/no), impacto económico negativo atribuido a la pandemia por COVID-19 (si/no), percepción alta de infección por SARS-CoV2 (si/no, se consideró que estaba presente si la respuesta fue “alto/muy alto”) y el impacto en la relación familiar por la pandemia COVID-19 (continua).

Los datos faltantes variaron entre el 4.3% para sentirse preocupado al 11.6% para sentirse discriminado. Se realizaron imputaciones, usando el procedimiento de regresión lineal incluido en el SPSS (cinco sets de imputación fueron creados). Las variables incluidas en los modelos con imputaciones fueron emociones negativas, edad, escolaridad y los puntajes de las facetas y dimensiones de la CV (WHOQOL-BREF).

Las regresiones lineales múltiples de los 6 meses de seguimiento incluyeron adicionalmente los puntajes basales del WHOQOL-BREF para cada faceta y/o dimensión.

Todos los análisis estadísticos se realizaron en programa SPSS (versión 21.0, IB; Corp, Armonk, NY, USA y STATA (versión 14.0). Un valor de  $p < 0.05$  fue considerado como estadísticamente significativo.



### **XIII. DEFINICIÓN DE VARIABLES**

#### **Interrupción de la atención reumatológica (IAR)**

Se definió como IAR a la cancelación de una consulta de reumatología presencial sin una reprogramación (presencial o por telemedicina) dentro de los 3 próximos meses **Y/O** haber presentado una urgencia reumatológica y no haberse podido atender en urgencias **Y/O** no haber acudido a su consulta de reumatología programada por decisión propia.

#### **Suspensión del tratamiento reumatológico**

Se definió suspensión del tratamiento reumatológico a la interrupción del tratamiento por lo menos durante 1 semana.

### **XIV. ASPECTOS ÉTICOS**

El estudio fue sometido y aprobado por el Comité de Investigación y Ética del INCMYN-ZS (REF-3467), de igual manera se registró en la plataforma [clinicaltrials.gov](https://clinicaltrials.gov) (NCT04775563).

Todos los pacientes firmaron un consentimiento informado por escrito.

### **XV. RESULTADOS**

#### **Desarrollo del cuestionario COVID-19**

##### ***Construcción***

La conceptualización, la definición de los objetivos y los componentes del cuestionario COVID-19, fueron propuestos por un comité integrado por 2 reumatólogos certificados, 1 doctora en Ciencias de la Salud y 2 médicos generales. Se obtuvo un acuerdo de los 6 componentes incluidos en el cuestionario COVID-19, así como de los reactivos individuales y su escala de respuesta, obteniéndose la  $V_1$  del cuestionario COVID-19 (tabla 2).

### ***Validación***

Se realizó una validación de contenido y apariencia de la V<sub>1</sub> del cuestionario COVID-19 por parte de 11 reumatólogos certificados adscritos al DIyR del INCMYN-ZS, los cuales se mantuvieron cegados a la evaluación de sus pares. Se utilizó un formato estandarizado para la evaluación, contemplando la pertinencia y relevancia de cada reactivo, redacción, lenguaje apropiado, las instrucciones del cuestionario y finalmente la adecuada escala de las respuestas.

Se realizaron modificaciones en los reactivos 1, 7, 8, 9, 16 y 17 y se adicionaron opciones de respuestas para las preguntas 7 y 9; en todos los casos se obtuvo un porcentaje de acuerdo de por lo menos 80% entre los participantes, obteniendo de esta manera la V<sub>2</sub> del cuestionario COVID-19 (tabla 2).

### ***Prueba piloto***

Se realizó una prueba piloto en 40 pacientes con diferentes enfermedades reumatológicas que acudieron a la CE-DIyR en el INCMYN-ZS. Se les preguntó acerca de la percepción de la claridad de las instrucciones, la redacción de los reactivos y las escalas de respuestas utilizando la V<sub>2</sub> del cuestionario COVID-19. Los pacientes reportaron un 90% de acuerdo con respecto a la claridad de las instrucciones, redacción de los reactivos y un 95% de acuerdo con las opciones de respuestas. No se realizaron modificaciones y se obtuvo la V<sub>3</sub> (final) para la aplicación (tabla 2 (Apéndice 1)).

**Tabla 2. Versiones del cuestionario COVID-19, componentes y número de reactivos.**

Componentes del cuestionario	V1	V2	V3
		Post-validación	Post-prueba piloto
1. Interrupción de la atención reumatológica y razones	1	2	2
2. Necesidad de atención médica diferente a reumatología y necesidad de hospitalización	3	3	3
3. Necesidad de comunicación con su reumatólogo en el INCMyN-ZS	6	6	6
4. Modificación en su tratamiento reumatológico y razones	3	3	3
5. Impacto económico y familiar por la pandemia	3	3	3
6. Percepción de riesgo de infección por SARS-CoV2	13	13	13
<b>Total de reactivos</b>	<b>29</b>	<b>30</b>	<b>30</b>

### **Desarrollo de la herramienta para evaluar actividad de la enfermedad reumatológica**

El mismo comité que desarrolló el cuestionario COVID-19, propuso una herramienta de 4 reactivos genéricos para evaluar la actividad de la enfermedad reumatológica (actividad de la enfermedad en la última consulta previo a la reconversión Institucional, actividad de la enfermedad al momento de la consulta reumatológica, adecuado/inadecuado control de la enfermedad y modificación del tratamiento reumatológico (V<sub>1</sub>).

### **Validación**

Se realizó una validación de contenido y apariencia de la V<sub>1</sub> por 11 reumatólogos certificados adscritos al DiyR del INCMyN-ZS, obteniendo un 80% de acuerdo en los 4 reactivos propuestos, obteniendo la V<sub>2</sub> (final) que se utilizó para evaluar la actividad de la enfermedad al final de la consulta por parte del reumatólogo tratante.

### **Análisis de sensibilidad**

Debido a la probable heterogeneidad en la evaluación de la actividad de la enfermedad reumatológica por los 19 reumatólogos del DiyR del INCMyN-ZS, se realizó un análisis de

sensibilidad, en donde un reumatólogo certificado revisó las notas de los pacientes incluidos en el estudio y utilizando la misma herramienta validada, evaluó el estatus de la enfermedad reumatológica, utilizando criterios previamente especificados (tabla 3). Los datos faltantes variaron entre el 0% al 27.3%, no se realizaron imputaciones.

**Tabla 3. Categorías utilizadas\* para la evaluación del estatus de la enfermedad reumatológica**

<b>Categorías</b>	<b>Sub-categorías</b>	<b>Criterios pre-especificados</b>
<b>Nivel de actividad de la enfermedad</b>	Sin actividad de la enfermedad	No síntomas <b>Y</b> ausencia de alteraciones clínicas <b>Y</b> marcadores serológicos dentro de límites normales
	Actividad substancial de la enfermedad	Dos o tres de los siguientes criterios: síntomas, alteraciones clínicas y marcadores serológicos alterados
<b>Comparación de la actividad de la enfermedad previo a la pandemia vs. el momento de la reincorporación</b>	Deterioro clínico	Empeoramiento de los síntomas preexistentes $\pm$ nuevos síntomas <b>Y/O</b> empeoramiento de los hallazgos clínicos $\pm$ nuevos hallazgos clínicos <b>Y/O</b> empeoramiento de los marcadores serológicos previamente anormales $\pm$ nuevas alteraciones en los marcadores serológicos
	Nivel similar de actividad	Síntomas similares <b>Y</b> hallazgos clínicos similares <b>Y</b> valores de marcadores serológicos similares
	Mejoría clínica	Mejoría de los síntomas <b>Y/O</b> de los hallazgos clínicos <b>Y/O</b> de los marcadores serológicos
	Continua en remisión	No síntomas <b>Y</b> no hallazgos clínicos <b>Y</b> marcadores serológicos dentro de límites normales (en ambas visitas)
<b>Control de la enfermedad reumatológica</b>	Adecuado control de la enfermedad	Presencia de síntomas (si aplica) <b>Y</b> hallazgos clínicos <b>Y</b> marcadores serológicos dentro de metas aceptables <b>Y</b> que no requieren incremento en el tratamiento farmacológico
	Inadecuado control de la enfermedad	<b>Dos o tres</b> de los siguientes criterios: síntomas, alteraciones clínicas, marcadores serológicos fuera de metas aceptables <b>Y</b> que requieren ajuste incremento en el tratamiento farmacológico

\*Se utilizó por un observador independiente para evitar la variabilidad en la evaluación del estatus de la enfermedad reumatológica.

## Primera fase

### *Características generales de la población*

Se invitaron a participar a 707 pacientes, de los cuales aceptaron 672 pacientes que representan el 95% de los pacientes citados de la CE-DlyR del INCMYN-ZS.

Durante el periodo del estudio (24 de junio del 2020 al 31 de octubre del 2020), 672 pacientes respondieron la versión final del cuestionario COVID-19 (V<sub>3</sub>), los datos de dos pacientes fueron eliminados del análisis por no responder el reactivo 1 del cuestionario, la cual correspondía al objetivo primario del estudio.

Las características de los pacientes se resumen en la tabla 4. Brevemente, los pacientes en su mayoría fueron mujeres de mediana edad (n=581 [86.7%]), con 12 años de años de escolaridad (RIC 9-17). La mayoría de los pacientes tenían el diagnóstico de LEG (n=285 [42.5%]) y AR (n=223 [33.3%]); el resto de los 17 diagnósticos reumatológicos se describen en la tabla 5; la duración de la enfermedad fue de 10 años (RIC 5-18), finalmente 265 pacientes (39.5%) presentaron una comorbilidad adicional a la enfermedad reumatológica.

**Tabla 4. Características generales de la población incluida en la fase 1 y su comparación entre los que reportaron IAR y su contraparte.**

	<b>Población incluida en la PRIMERA FASE N=670</b>	<b>IAR N= 344</b>	<b>No-IAR N=326</b>	<b>p</b>
<b>Características socio-demográficas</b>				
Mujeres*	581 (86.7)	301 (87.5)	280 (85.8)	0.54
Edad, años	46 (35-57)	43 (33-56)	47.5 (36-58)	0.06
Con pareja*	301 (44.9)	149 (43.3)	152 (46.6)	0.39
Escolaridad	12 (9-17)	12 (9-17)	12 (9-17)	0.07
Con seguridad social*	211 (31.5)	106 (30.8)	105 (32.2)	0.70

<b>Características de la enfermedad reumatológica</b>				
Diagnóstico LEG*	285 (42.5)	156 (45.3)	129 (39.6)	<b>&lt;0.001</b>
Diagnóstico AR*	223 (33.3)	83 (24.1)	140 (42.9)	<b>&lt;0.001</b>
Otro diagnóstico reumatológico*	162 (24.2)	105 (30.5)	57 (17.5)	<b>&lt;0.001</b>
Diagnóstico diferente a AR	447 (66.7)	261 (75.9)	186 (57.1)	<b>&lt;0.001</b>
Tiempo de evolución, años	10 (5-18)	10 (4.5-18)	11 (6-18)	<b>0.05</b>
N° de inmunosupresores/paciente (±DE)	1.6 (1)	1.7 (1.0)	1.6 (0.9)	0.98
Puntaje >1 ICoER*	265 (39.5)	157 (45.6)	108 (33.1)	<b>0.001</b>
<b>Componentes del cuestionario COVID-19</b>				
Percepción de necesidad de acceso al reumatólogo* (6 DF)	137 (20.4)	104 (30.4)	33 (10.2)	<b>&lt;0.001</b>
Suspensión del tratamiento reumatológico* (24 DF)	138 (21.3)	82 (24.4)	56 (18)	<b>0.045</b>
<b>Estado clínico de la enfermedad reumatológica</b>				
Actividad substancial de la enfermedad*	274 (40.9)	162 (47)	112 (34.4)	<b>0.001</b>
Adecuado control de la enfermedad*	448 (66.8)	209 (60.7)	239 (73.3)	<b>0.001</b>
Deterioro clínico *	160 (23.8)	91 (26.4)	69 (21.2)	0.109

\*Número (%) de pacientes, los datos son presentados como medianas (RIC) a menos que se indique lo contrario. DF: Datos faltantes, ICoER<sup>56</sup>: Índice de comorbilidades en enfermedades reumatológicas

**Tabla 5. Los 10 principales diagnósticos reumatológicos de la población**

<b>Diagnóstico reumatológico*</b>	<b>N° (%) de pacientes N=670</b>
LEG	285 (42.5)
AR	223 (33.3)
Vasculitis sistémica	32 (4.8)
Esclerosis sistémica	22 (3.3)
Espondiloartritis seronegativas	21 (3.1)
Síndrome de Sobreposición	20 (3)
Miopatías inflamatorias	13 (1.9)
Síndrome antifosfolípido primario	9 (1.3)
Síndrome de Sjögren primario	8 (1.2)
Enfermedad relacionada por IgG4	8 (1.2)
Otros diagnósticos	27 (4.0)

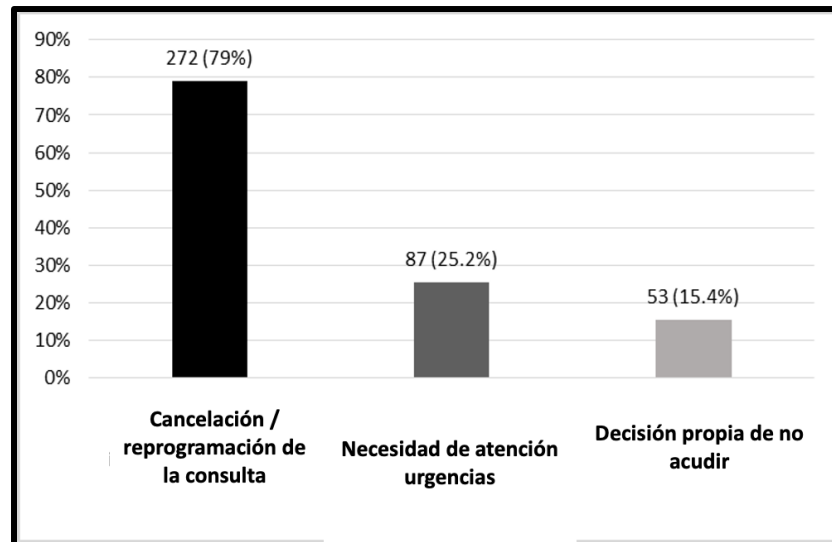
\*Diagnósticos basados en el criterio de los médicos reumatólogos.

### **Resultados del cuestionario COVID-19**

Durante los primeros meses de la pandemia, 344 pacientes (51.3%) reportaron IAR, las razones se resumen en la figura 2. Doscientos cincuenta y siete pacientes (38.4%) requirieron atención médica, de los cuales 137 pacientes (53.3%) reportaron necesidad de atención

médica relacionada con su enfermedad reumatológica; adicionalmente 34 pacientes (5.1%) requirieron hospitalización, de los cuales en 16 pacientes (47.1%) se relacionó con su enfermedad reumatológica de base.

**Figura 2. Distribución de las razones de la IAR reportadas por los pacientes**



Por otra parte, 156 pacientes (23.3%) reportaron la necesidad de comunicación con su médico reumatólogo debido a preocupaciones relacionadas con su enfermedad reumatológica y 97 pacientes (14.5%) relacionada con dudas sobre su tratamiento reumatológico. Finalmente, 404 pacientes (60.3%) reportaron adecuado apego al tratamiento reumatológico prescrito, de los 242 pacientes (37.5%) no adherentes al tratamiento reumatológico, 132 pacientes (21.3%) reportaron suspensión del tratamiento y la causa principal fue desabasto en 171 pacientes (70.3%).

### ***Estatus clínico de la enfermedad reumatológica***

Todos los pacientes que se incluyeron en el estudio fueron evaluados, 448 pacientes (66.8%) se encontraron con adecuado control de la enfermedad al momento de la reincorporación a la atención institucional, 274 pacientes (40.9%) presentaron actividad substancial de la enfermedad y 160 pacientes (23.8%) presentaron deterioro clínico comparado con la última consulta previa a la reconversión Institucional (Tabla 2).

### ***Impacto de la IAR en el estatus de la enfermedad reumatológica***

Se realizó una comparación entre los 344 pacientes (51.3%) que reportaron IAR y su contraparte (tabla 4). Los pacientes que reportaron IAR presentaron con mayor frecuencia un diagnóstico diferente a AR, una menor duración de la enfermedad, con un mayor número de comorbilidades, mayor percepción de necesidad de acceso al reumatólogo, mayor porcentaje de suspensión del tratamiento reumatológico y finalmente un mayor porcentaje de ellos presentaban actividad de la enfermedad reumatológica.

En la regresión logística múltiple para identificar los factores asociados a la IAR se incluyeron las siguientes variables: edad, años de escolaridad, diagnóstico diferente a AR, tiempo de evolución de la enfermedad reumatológica, presencia de comorbilidades, percepción de necesidad de acceso al reumatólogo, suspensión del tratamiento reumatológico, control de la enfermedad reumatológica (altamente correlacionada con la presencia de actividad de la enfermedad) y el deterioro clínico de la enfermedad. La tabla 6 resume el resultado de la regresión logística múltiple, encontrando que un diagnóstico diferente a AR (OR: 2.21, IC 95%: 1.5-3.13), presencia de una comorbilidad adicional (OR: 1.7, IC 95%: 1.22-2.37), percepción de necesidad de acceso al reumatólogo (OR: 3.2, IC 95%: 2.06-4.97) y un adecuado control de la enfermedad



reumática (OR: 0.64; IC 95%: 0.45-0.9) se asociaron de forma independiente a la IAR. De igual forma, se realizó una regresión logística múltiple con los resultados obtenidos en el análisis de sensibilidad realizado por un reumatólogo certificado, obteniendo resultados similares.

**Tabla 6. Regresión logística múltiple para identificar los factores asociados a la IAR.**

	RM	IC 95%	p
Diagnóstico diferente a AR	2.21	1.22-2.37	≤0.001
Puntaje >1 ICoER	1.70	1.5-3.13	0.002
Percepción de necesidad de acceso al reumatólogo	3.2	2.06-4.97	≤0.001
Adecuado control de la ER	0.64	0.45-0.9	0.013

RM: Razón de momios, IC: Intervalo de confianza, AR: artritis reumatoide, ICoER<sup>56</sup>: Índice de comorbilidades en enfermedades reumatológicas, R<sup>2</sup>= 0.085

Posteriormente se compararon aquellos pacientes que presentaron deterioro clínico de la enfermedad (n=160 [23.9%]) con su contraparte (n=510 [76.1%]). Los resultados se presentan en la tabla 7. Los pacientes que presentaron deterioro clínico tuvieron una mayor duración de la enfermedad reumatológica, refirieron mayor percepción de necesidad de acceso al reumatólogo y mayor frecuencia de suspensión del tratamiento reumatológico.

**Tabla 7. Comparación entre los pacientes que presentaron deterioro clínico al momento de su reingreso a la atención Institucional y su contraparte.**

	Pacientes con deterioro clínico N= 160	Pacientes sin deterioro clínico N=510	p
<b>Características socio-demográficas</b>			
Mujeres*	140 (87.5)	441 (86.7)	0.73
Edad, años	46 (36.5-58)	46 (34-57)	0.44
Con pareja*	70 (43.7)	231 (45.2)	0.73
Escolaridad	12 (9-17)	12 (9-17)	0.53
Con seguridad social*	46 (28.7)	165 (32.3)	0.39
<b>Características de la enfermedad reumatológica</b>			
Diagnóstico LEG*	66 (41.3)	219 (42.9)	0.26
Diagnóstico AR*	61 (38.1)	162 (31.7)	0.26
Otro diagnóstico reumatológico*	33 (20.6)	129 (25.2)	0.26
Tiempo de evolución, años	12 (6-20)	10 (5-18)	0.05

N° de inmunosupresores/paciente ( $\pm$ DE)	1.7 (1.0)	1.6 (1)	0.86
Puntaje >1 ICoER*	65 (40.6)	200 (39.2)	0.75
Pacientes con actividad de la enfermedad substancial previa a la IAR	53 (33.8)	114 (23.1)	<b>0.008</b>
<b>Componentes del cuestionario COVID-19</b>			
IAR	91 (56.8)	253 (49.6)	0.10
Percepción de necesidad de acceso al reumatólogo* (6 DF)	45 (28.1)	92 (18.2)	<b>0.007</b>
Suspensión del tratamiento reumatológico* (24 DF)	45 (28.1)	92 (18.2)	<b>0.007</b>

\*Número (%) de pacientes, los datos son presentados como medianas (RIC) a menos que se indique lo contrario. DF: Datos faltantes, IAR: Interrupción de la atención reumatológica, ICoER<sup>56</sup>: Índice de comorbilidades en enfermedades reumatológicas, AR: Artritis reumatoide, LEG: Lupus eritematoso generalizado

En la regresión logística múltiple para identificar los factores asociados al deterioro clínico se incluyeron las siguientes variables: tiempo de evolución de la enfermedad reumatológica, actividad substancial de la enfermedad reumatológica previo a la IAR, IAR, percepción de necesidad de acceso al reumatólogo y suspensión del tratamiento reumatológico. La tabla 8 resume el resultado de la regresión logística múltiple, encontrando que los factores asociados al deterioro clínico fueron la duración de la enfermedad, la actividad substancial de la enfermedad previa a la IAR, la percepción de necesidad de acceso al reumatólogo y la suspensión del tratamiento.

**Tabla 8. Regresión logística múltiple para identificar los factores asociados al deterioro clínico.**

	RM	IC 95%	P
Tiempo de evolución de la enfermedad reumatológica	1.02	1.00-1.04	$\leq 0.001$
Pacientes con actividad de la enfermedad substancial previa a la IAR	1.63	1.08-2.46	0.011
Percepción de necesidad de acceso al reumatólogo	1.65	1.07-2.55	0.022
Suspensión del tratamiento reumatológico	1.61	1.04-2.49	0.030

RM: Razón de momios, IC: Intervalo de confianza, IAR: Interrupción de la atención reumatológica,  $R^2 = 0.034$

## Segunda fase

De la muestra inicial de 670 pacientes, se invitaron a participar a 280 pacientes aleatorizados, de los cuales aceptaron participar 276 pacientes (96.4%); de ellos 247 pacientes (89.5%) completaron el seguimiento de 6 meses.

Los diagnósticos más frecuentes fueron: LEG en 122 pacientes (44.2%), AR en 94 pacientes (34.1%), esclerosis sistémica en 11 pacientes (4%) y vasculitis sistémica en 10 pacientes (3.6%). La comparación de las características basales entre los pacientes que ingresaron a la segunda fase y los que completaron el seguimiento se muestra en la tabla 9. Los pacientes que completaron el seguimiento presentaron menos estrés medido por DASS-21, refirieron sentirse en menor frecuencia aburridos y presentar un menor impacto económico negativo atribuido a la pandemia COVID-19.

**Tabla 9. Comparación de las características basales de los pacientes que terminaron el seguimiento vs. su contraparte.**

	Pacientes que no completaron el seguimiento N=29 (10.5%)	Pacientes que completaron el seguimiento N= 247 (89.5%)	p
<b>Características socio-demográficas</b>			
Edad, años	45(32.5-57)	44(33-55)	0.878
Mujeres*	26(89.7)	203(82.2)	0.311
Escolaridad	12(9-16.5)	12(9-17)	0.733
Con pareja*	10(34.5)	121(49)	0.139
Trabajo formal*	12(41.4)	113(45.7)	0.655
Acceso a seguridad social*	9(31)	87(35.2)	0.654
Nivel socioeconómico medio-bajo*	29(100)	220(89.1)	0.061
<b>Características de la enfermedad reumatológica</b>			
Diagnóstico diferente a AR *	10(34.5)	84(34)	1
Tiempo de evolución, años	14(6.5-19)	11(6-19)	0.564
Uso de corticoesteroide*	12(41.4)	126(51)	0.433
Uso de inmunosupresores*	21(72.4)	181(73.3)	0.921
Uso de antimaláricos*	14(48.3)	88(35.6)	0.182
Puntaje de ICoER	0(0-1)	0(0-1)	0.659
Puntaje $\geq$ 1 ICoER*	9(31)	99(40.1)	0.345
Actividad substancial de la enfermedad* <sup>1</sup>	4(13.8)	44(17.8)	0.589
Deterioro clínico*	7(24.1)	57(23.1)	0.898
Adecuado control de la enfermedad*	19(65.5)	159(64.4)	0.903
Puntaje de RAPID-3	5.5(1.4-14.75)	6.2(1.5-11.4)	0.754

<b>Calidad de vida</b>			
Puntaje de la dimensión de salud física (0-100)	50(38-63)	56(44-63)	0.527
Puntaje de la dimensión de salud psicológica (0-100)	63(47-69)	63(50-75)	0.685
Puntaje de la dimensión de relaciones sociales (0-100)	56(47-75)	56(44-75)	0.969
Puntaje de la dimensión de ambiente (0-100)	56(47-63)	56(50-69)	0.473
Puntaje de la faceta de calidad de vida general (1-5)	3(3-4)	3(3-4)	0.881
Puntaje de la faceta de salud general (1-5)	3(2.4)	3(2-4)	0.817
<b>Comorbilidad psicológica</b>			
Puntaje de la subescala de depresión	1(0-3.5)	1(0-4)	0.625
Depresión*	6(20.7)	28(11.3)	0.147
Puntaje de la subescala de ansiedad	1(0-3.5)	1(0-4)	0.546
Ansiedad*	7(24.1)	44(17.8)	0.406
Puntaje de la subescala de estrés	4(1-8)	3(1-7)	0.842
Estrés*	8(27.6)	31(12.6)	<b>0.044</b>
Puntaje de IES-R	11(1.5-26.5)	7(3-21)	0.787
Estrés post-traumático*	3(10.3)	33(13.6)	0.627
<b>Emociones negativas (Muchísimo/mucho) [Intensidad]*</b>			
Sentirse ansioso (24DF)	10(43.5)	83(36.2)	0.493
Sentirse preocupado (12DF)	18(66.7)	115(48.5)	0.074
Sentirse temeroso (26 DF)	12(48)	71(31.6)	0.118
Sentirse alerta (20 DF)	18(66.7)	147(64.2)	0.799
Sentirse deprimido (21 DF)	5(20)	45(19.6)	0.959
Sentirse confundido (28 DF)	6(24)	33(14.8)	0.231
Sentirse alarmado (27 DF)	11(45.8)	73(32.4)	0.187
Sentirse aislado (28 DF)	14(58.3)	107(47.8)	0.325
Sentirse discriminado (32 DF)	2(9.1)	13(5.9)	0.547
Sentirse aburrido (29 DF)	11(45.8)	53(23.8)	<b>0.019</b>
<b>Percepción del paciente de riesgo de infección por SARS-CoV-2 [Componente del cuestionario COVID-19]*</b>			
(Muy alto / Alto) Percepción del paciente sobre la gravedad de la pandemia en México	28(96.6)	236(96.3)	0.951
(Muy alto / Alto) Percepción del paciente sobre su riesgo de infección por SARS-CoV2	15(51.7)	118(48.2)	0.717
(Siempre, la mayoría de las veces) Cumplimiento de las recomendaciones de distanciamiento físico	28(96.6)	221(89.5)	0.225
(Muy alto / Alto) Percepción del paciente sobre su riesgo de infección por SARS-CoV2 posterior a la reincorporación a la atención institucional	17(58.6)	99(40.2)	0.058
Impacto económico negativo atribuido a la pandemia por COVID-19	27(93.1)	187(76.3)	<b>0.039</b>
Impacto del COVID-19 en la relación familiar <sup>1</sup>	2(1-3)	2(2-3)	0.407

\*Número (%) de pacientes, los datos son presentado como mediana (RIC) a menos que se indique lo contrario. AR= Artritis reumatoide, puntaje RAPID-3= Routine Assessment of Patients Index Score-3, ICoER<sup>56</sup>: Índice de comorbilidades en enfermedades reumatológica DF: Datos faltantes (*missing data*). <sup>1</sup>Paciente con al menos actividad moderada de acuerdo la valoración por su reumatólogo tratante. <sup>2</sup>Del 1-3, donde 1=impacto negativo, 2=no positivo, ni negativo y 3=impacto positivo.

En la tabla 10 y la tabla 11 se presentan las características de los pacientes que ingresaron a la segunda fase del estudio y la comparación entre aquellos que reportaron IAR y los que no. Brevemente, la mayoría de los pacientes era mujeres de edad media (n=229 [83%]), con una escolaridad media de 12 años (RIC 9-17), con un nivel socioeconómico medio-bajo (n=249 [90.2%]). Casi la mitad reportaron tener una pareja (131 [47.5%]) y un trabajo formal (n=125 [45.3%]), con un tiempo substancial de evolución de la enfermedad y 202 (73.2%) estaban con tratamiento inmunosupresor, mientras que 138 (50%) eran usuarios de glucocorticoides. Los pacientes presentaron un adecuado control de la enfermedad de acuerdo con su reumatólogo tratante (n=178 [64.5%]), lo cual fue concordante con el puntaje del RAPID-3. Además 106 (38.4%) pacientes presentaron una comorbilidad adicional a su enfermedad reumatológica; 34-53 pacientes (12.3%-18.5%) tuvieron alguna comorbilidad psicológica; mientras que la presencia de emociones negativas se presentó 25 (9.1%) hasta en 168 pacientes (60.9%), reportando sentirse discriminados y sentirse alerta, respectivamente.

**Tabla 10. Características de la población incluida en la segunda fase del estudio y la comparación entre aquellos que reportaron IAR y su contraparte.**

	<b>Población incluida en la SEGUNDA FASE N=276</b>	<b>IAR N= 145 (52.5%)</b>	<b>No IAR N=131 (47.5%)</b>	<b>p</b>
<b>Características socio-demográficas</b>				
Edad, años	44 (33-55)	41 (30-52)	46 (36-57)	0.019
Mujeres*	229 (83)	122 (84.1)	107 (81.7)	0.632
Escolaridad	12 (9-17)	12 (9-17)	12 (9-17)	0.233
Con pareja*	131 (47.5)	62 (42.8)	69 (52.7)	0.100
Trabajo formal*	125 (45.3)	57 (39.3)	68 (51.9)	0.036
Acceso a seguridad social*	96 (34.8)	49 (33.8)	47 (35.9)	0.800
Nivel socioeconómico medio-bajo*	249 (90.2)	130 (89.7)	119 (90.8)	0.840

<b>Características de la enfermedad reumatológica</b>				
Diagnóstico diferente a AR*	182 (65.9)	111 (76.6)	71 (54.2)	<b>≤0.001</b>
Tiempo de evolución, años	11 (6-19)	11 (4-19)	11 (7-19)	0.108
Uso de corticoesteroides*	138 (50)	85 (58.6)	53 (40.5)	<b>0.003</b>
Uso de inmunosupresores*	202 (73.2)	110 (75.9)	92 (70.3)	0.291
Uso de antimaláricos*	102 (37)	53 (36.6)	49 (37.4)	0.880
Puntaje de ICoER	0 (0-1)	0 (0-1)	0 (0-1)	<b>0.013</b>
Puntaje ≥1 ICoER*	106 (38.4)	66 (45.5)	40 (30.5)	<b>0.011</b>
Actividad substancial de la enfermedad* <sup>1</sup>	48 (17.4)	31 (21.4)	17 (13)	0.066
Deterioro clínico*	64 (23.2)	34 (23.4)	30 (22.9)	0.914
Adecuado control de la enfermedad*	178 (64.5)	89 (61.4)	89 (67.9)	0.255
Puntaje de RAPID-3	6.1 (1.5-11.8)	7.7 (2.3-13.2)	2.9 (1-9.5)	<b>≤0.001</b>
<b>Puntajes de las dimensiones basales de la calidad de vida / facetas</b>				
Puntaje de la dimensión de salud física (0-100)	53 (44-63)	50 (38-63)	56 (44-69)	<b>0.001</b>
Puntaje de la dimensión de salud psicológica (0-100)	63 (50-75)	56 (50-69)	69 (56-75)	<b>0.005</b>
Puntaje de la dimensión de relaciones sociales (0-100)	56 (46-75)	56 (44-75)	56 (50-75)	<b>0.042</b>
Puntaje de la dimensión de ambiente (0-100)	56 (50-69)	56 (47-66)	56 (50-69)	0.357
Puntaje de la faceta de calidad de vida general (1-5)	3 (3-4)	3 (2-4)	3 (3-4)	<b>0.012</b>
Puntaje de la faceta de salud general (1-5)	3 (2-4)	3 (2-3)	3 (3-4)	<b>≤0.001</b>
<b>Puntajes de las dimensiones a los seis meses de seguimiento de la calidad de vida / facetas<sup>2</sup></b>				
Puntaje de la dimensión de salud física (0-100)	56 (44-63)	56 (44-63)	56 (44-69)	0.235
Puntaje de la dimensión de salud psicológica (0-100)	63 (56-75)	63 (50-70)	69 (56-76)	0.163
Puntaje de la dimensión de relaciones sociales (0-100)	56 (50-75)	56 (50-75)	56 (50-75)	0.370
Puntaje de la dimensión de ambiente (0-100)	56 (50-69)	56 (50-69)	56 (50-69)	0.573
Puntaje de la faceta de calidad de vida general (1-5)	3 (3-4)	3 (3-4)	3 (3-4)	0.375
Puntaje de la faceta de salud general (1-5)	3 (3-4)	3 (3-4)	3 (3-4)	<b>0.060</b>

\*Número (%) de pacientes, los datos son presentado como mediana (RIC) a menos que se indique lo contrario. AR= Artritis reumatoide, puntaje RAPID-3= Routine Assessment of Patients Index Score-3, ICoER<sup>56</sup>: Índice de comorbilidades en enfermedades reumatológica. <sup>1</sup>Paciente con al menos actividad moderada de acuerdo la valoración por su reumatólogo tratante.

**Tabla 11. Características de la población incluida en la segunda fase del estudio y la comparación entre aquellos que reportaron IAR y su contraparte.**

	<b>Población incluida en la SEGUNDA FASE N=276</b>	<b>IAR N= 145 (52.5%)</b>	<b>No IAR N=131 (47.5%)</b>	<b>P</b>
<b>Comorbilidad psicológica</b>				
Puntaje de la subescala de depresión	1 (0-4)	2 (0-4)	1 (0-3)	<b>0.002</b>
Depresión*	34 (12.3)	22 (15.2)	12 (9.2)	0.129
Puntaje de la subescala de ansiedad	1 (0-4)	2 (0-6)	1 (0-3)	<b>0.001</b>
Ansiedad*	51 (18.5)	38 (26.2)	13 (9.9)	<b>0.001</b>
Puntaje de la subescala de estrés	3 (1-7)	5 (2-8)	2 (1-6)	<b>≤0.001</b>
Estrés*	39 (14.1)	26 (17.9)	13 (9.9)	0.057
Puntaje de IES-R	8 (3-21)	11 (4-26)	6 (2-16)	<b>0.002</b>
Estrés post-traumático*	36 (13.2)	24 (16.8)	12 (9.3)	0.069
<b>Emociones negativas (Muchísimo/mucho) [Intensidad]*</b>				
Sentirse ansioso	102 (37)	66 (45.5)	36 (27.5)	<b>0.003</b>
Sentirse preocupado	138 (50)	84 (57.9)	54 (41.2)	<b>0.008</b>
Sentirse temeroso	95 (34.4)	63 (43.4)	32 (24.4)	<b>0.001</b>
Sentirse alerta	168 (60.9)	94 (64.8)	74 (56.5)	0.175
Sentirse deprimido	60 (21.7)	39 (26.9)	21 (16)	<b>0.04</b>
Sentirse confundido	50 (18.1)	34 (23.4)	16 (12.2)	<b>0.019</b>
Sentirse alarmado	101 (36.6)	63 (43.4)	38 (29)	<b>0.017</b>
Sentirse aislado	134 (48.6)	74 (51)	60 (45.8)	0.401
Sentirse discriminado	25 (9.1)	14 (9.7)	11 (8.4)	0.834
Sentirse aburrido	79 (28.6)	49 (33.8)	30 (22.9)	0.062
<b>Percepción del paciente de riesgo de infección por SARS-CoV-2 [Componente del cuestionario COVID-19]*</b>				
(Muy alto/Alto) Percepción del paciente sobre la gravedad de la pandemia en México	264 (96.4)	140 (97.2)	124 (95.4)	0.418
(Muy alto/Alto) Percepción del paciente sobre su riesgo de infección por SARS-CoV2	133 (48.5)	68 (47.2)	65 (50)	0.646
(Siempre, la mayoría de las veces) Cumplimiento de las recomendaciones de distanciamiento físico	249 (90.2)	134 (92.4)	115 (87.8)	0.196
(Muy alto / Alto) Percepción del paciente sobre su riesgo de infección por SARS-CoV2 posterior a la	116 (42.2)	61 (42.1)	55 (42.3)	0.968

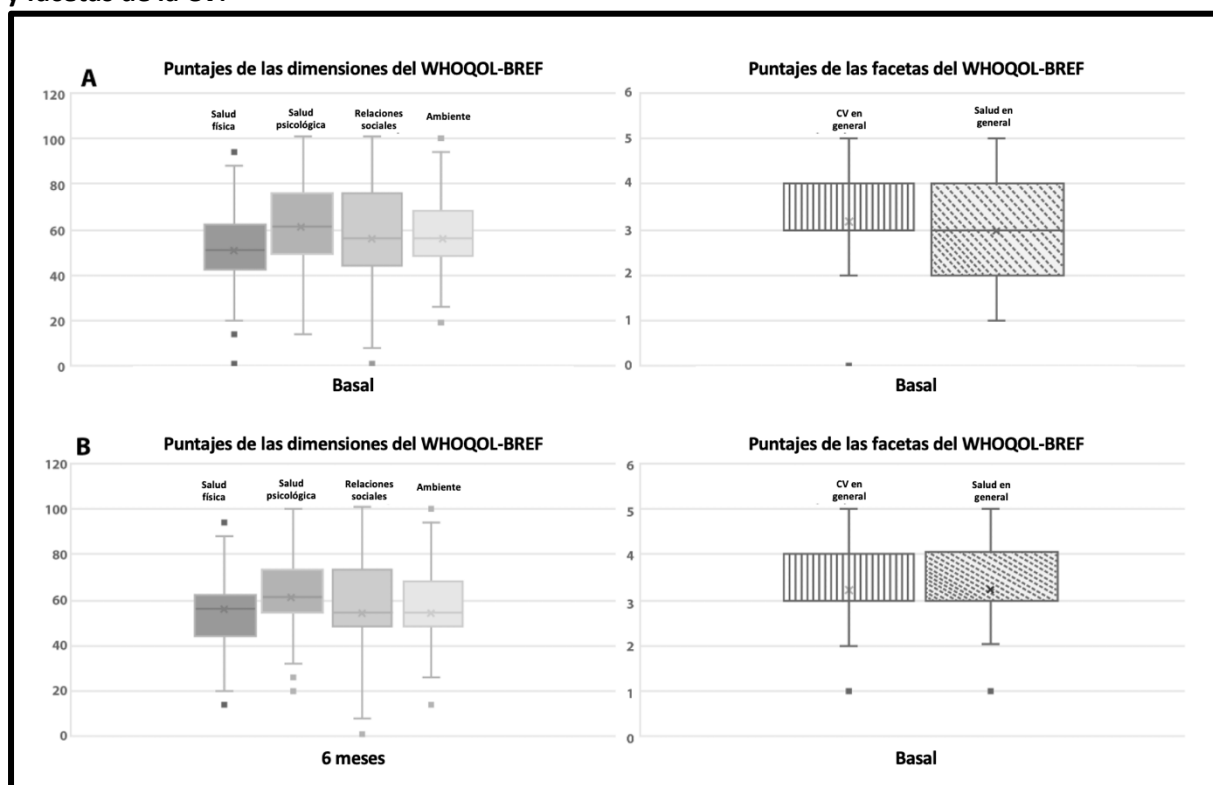
reincorporación a la atención institucional				
Impacto económico negativo atribuido a la pandemia por COVID-19	214 (78.1)	118 (82.5)	96 (73.3)	0.065
Impacto del COVID-19 en la relación familiar <sup>1</sup>	2 (2-3)	2 (1-3)	2 (2-3)	0.507

\*Número (%) de pacientes, los datos son presentado como mediana (RIC) a menos que se indique lo contrario. <sup>1</sup>Del 1-3, donde 1=impacto negativo, 2=no positivo, ni negativo y 3=impacto positivo.

La mayoría de los pacientes reportaron (Muy alta/Alta) percepción de la gravedad de la pandemia por COVID-19 en México (264 [96.4%]), 249 (90.2%) reportaron seguir (siempre /la mayoría de las veces) las recomendaciones de distanciamiento físico, 214 (78.1%) reportaron un impacto económico negativo debido a la pandemia por COVID-19 y casi la mitad de los pacientes reportaron (muy alto/alto) percepción de riesgo para infección por SARS-CoV2 (133 [48.5%]). Finalmente, todas las dimensiones y facetas de la CV (WHOQOL-BREF) estuvieron afectadas, particularmente la dimensión de salud física, mientras que la dimensión de salud psicológica mostró el mayor puntaje (figura 3). La comparación de los puntajes basales y a los 6 meses entre los pacientes que reportaron IAR y su contraparte no mostraron diferencias estadísticamente significativas.



**Figura 3. Puntajes de las dimensiones basales (2A) y a los 6 meses de seguimiento de las dimensiones y facetas de la CV.**



### ***Interrupción de la atención reumatológica y CV***

Ciento cuarenta y cinco pacientes (52.5%) reportaron IAR, este grupo de pacientes mostraron menores puntajes en las dimensiones de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y un menor puntaje en la faceta de CV general cuando se compararon con los pacientes que no reportaron IAR (Tabla 10).

Se encontraron diferencias entre ambos grupos, las cuales se resumen en las tablas 10 y 11. Los pacientes que reportaron IAR eran más jóvenes, en menor proporción con un trabajo formal, con un diagnóstico diferente a AR, con mayor uso de corticoesteroides y un puntaje más elevado en el RAPID-3 comparados con su contraparte. Además, presentaron con mayor frecuencia comorbilidades, puntuaciones más elevadas en las subescalas del DASS-21 y en el

IES-R, finalmente reportaron con mayor frecuencia presencia de emociones negativas (excepto sentirse alerta, aislado, discriminado y aburrido).

### ***Factores asociados a las dimensiones de la CV al momento basal***

La figura 4 resume los resultados de las regresiones lineales múltiples. Sentirse confundido, ansioso, impacto económico negativo atribuido a la pandemia por COVID-19, uso de corticoesteroides, el puntaje de RAPID-3 así como mayor edad se asoció a un puntaje menor en la dimensión de salud física, mientras que tener un trabajo formal se asoció a un puntaje mayor ( $R^2= 0.53$ ). La presencia de depresión, sentirse confundido, la IAR, un mayor puntaje de RAPID-3 así como una mayor edad se asociaron a un puntaje menor en la dimensión de relaciones sociales ( $R^2= 0.21$ ). Finalmente, la presencia de depresión, percepción alta de infección por SARS-CoV2, el impacto económico negativo atribuido a la pandemia por COVID-19, un mayor puntaje de RAPID-3 se asociaron a un puntaje menor en la dimensión de ambiente, mientras que un mayor número de años de escolaridad se asociaron a un puntaje mayor ( $R^2= 0.20$ ).

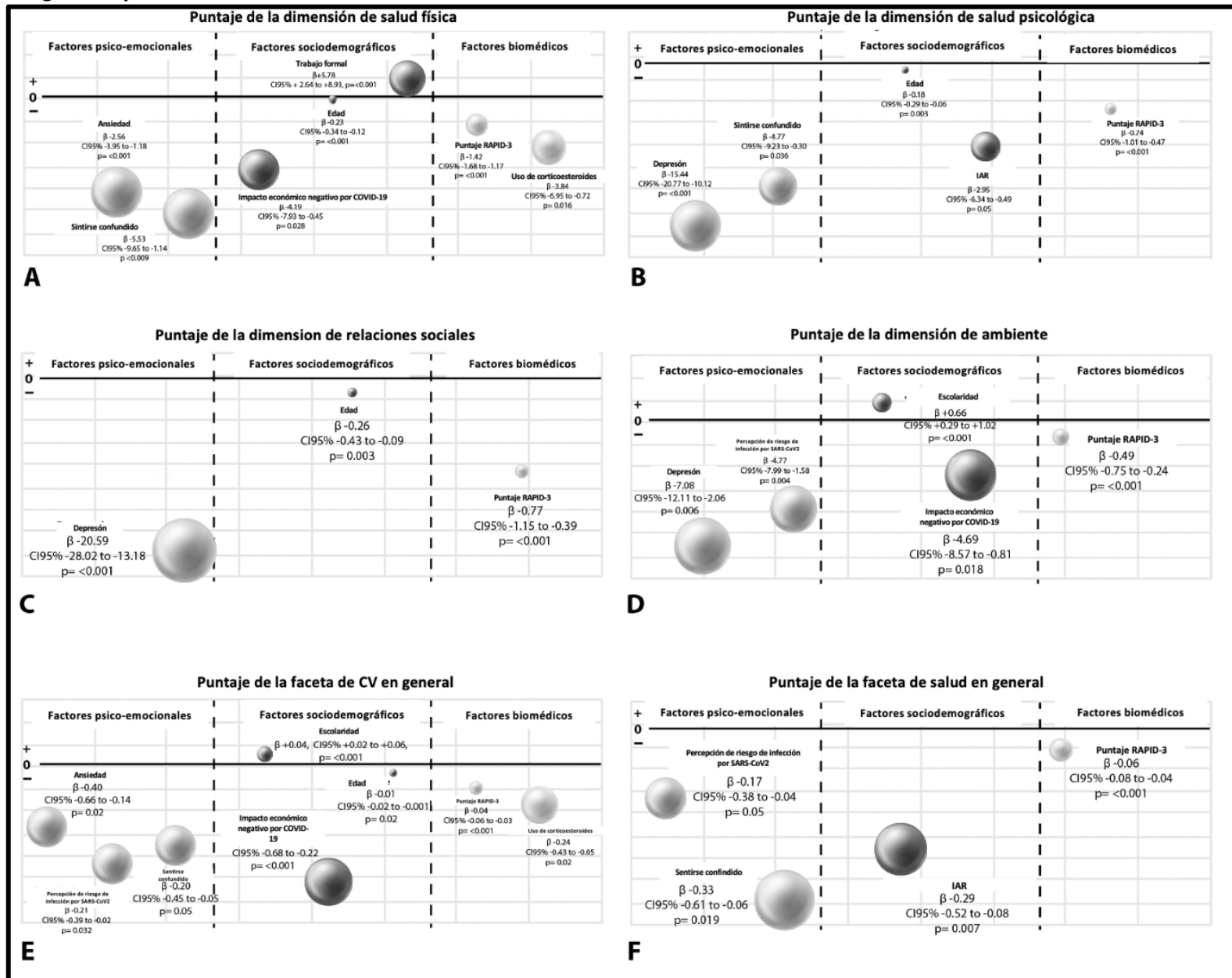
Respecto a las facetas del WHOQOL-BREF, el impacto económico negativo atribuido a la pandemia por COVID-19, percepción alta de infección por SARS-CoV2, sentirse confundido, ansioso, uso de corticoesteroides, un mayor puntaje de RAPID-3 y una mayor edad se asociaron a un puntaje menor en la faceta de CV en general, mientras que un mayor número de años de escolaridad se asociaron a un puntaje mayor en esta faceta ( $R^2= 0.34$ ). Finalmente sentirse confundido, la IAR, percepción alta de infección por SARS-CoV2, un mayor puntaje de RAPID-3 se asociaron a puntajes menores en la faceta de salud en general ( $R^2= 0.24$ ) (figura 4).

### ***Predictores de las dimensiones de la CV a los 6 meses***

Similar a las puntuaciones basales de las facetas y dimensiones de CV, los pacientes presentaron mayores puntuaciones en las dimensiones de salud psicológica, mientras que puntuaron de manera similar en el resto de las dimensiones y facetas a los 6 meses.

La figura 5 resume los resultados de las regresiones lineales múltiples. Interesantemente, las puntuaciones basales de las dimensiones y facetas de la CV fueron un factor predictor para los puntajes de las dimensiones y facetas de la CV a los 6 meses.

Figura 4. Factores asociados a las dimensiones y facetas de la CV a la basal. La columna de la izquierda incluye factores psico-emocionales, la columna siguiente incluye a los factores sociodemográficos y la última columna a los factores biomédicos.



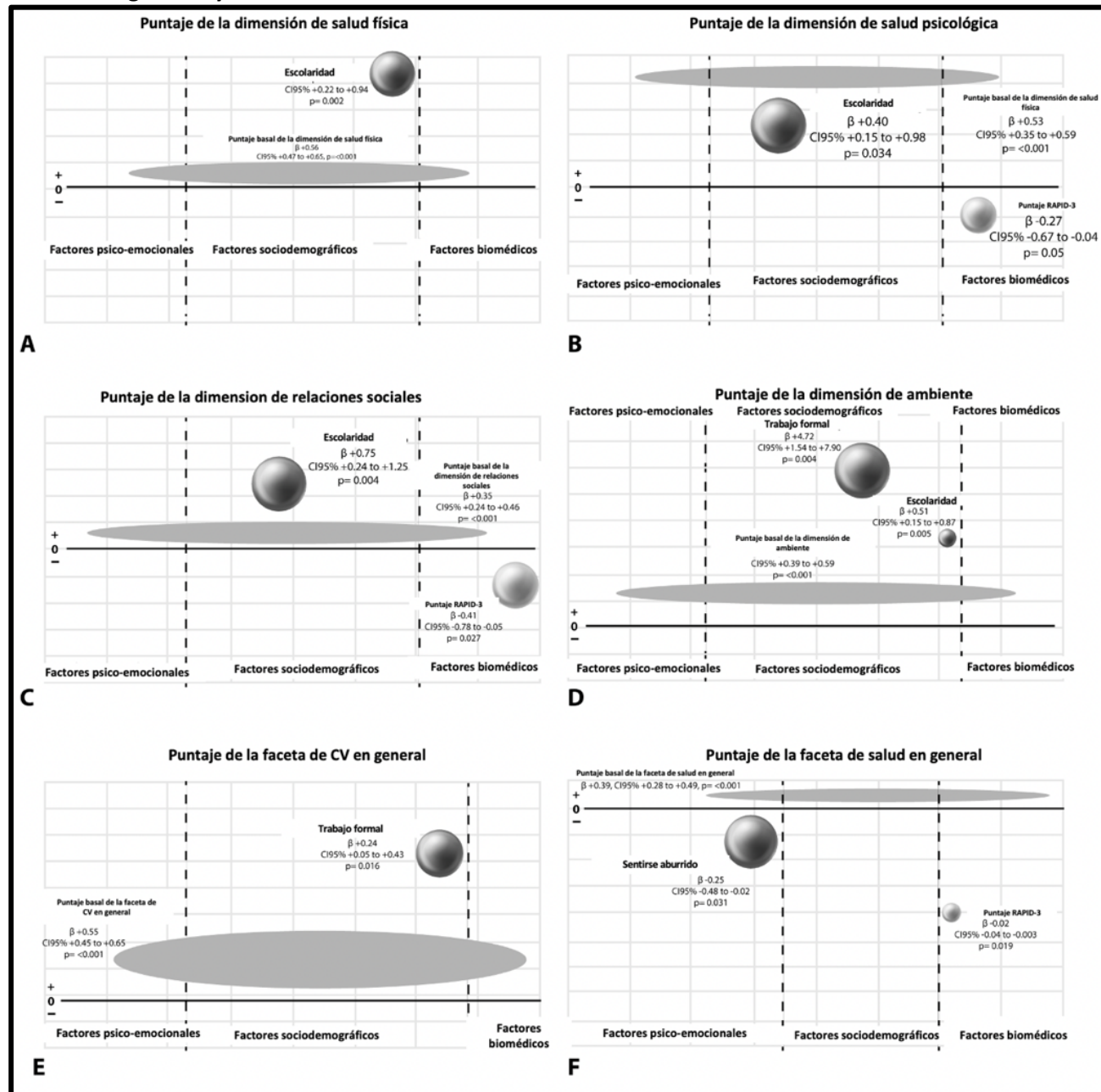
El tamaño de la esfera corresponde a la magnitud del coeficiente B (de las regresiones lineales múltiples), mientras que el espacio entre las esferas no representa algún dato relevante.

Adicionalmente un mayor número de años de escolaridad se asoció a un mayor puntaje en la dimensión de salud física a los 6 meses ( $R^2= 0.41$ ), del mismo modo un mayor número de años de escolaridad se asoció a una mejor puntuación en la dimensión de salud psicológica y en la dimensión de relaciones sociales a los 6 meses, mientras que un mayor puntaje de RAPID-3 se asoció a disminución del puntaje de ambas dimensiones a los 6 meses ( $R^2= 0.35$  y  $R^2= 0.23$ , respectivamente); un mayor número de años de escolaridad y tener un trabajo formal se asoció a un mayor puntaje en la dimensión de ambiente a los 6 meses ( $R^2= 0.39$ ), tener un trabajo formal se asoció a una mayor puntaje en la faceta de CV general ( $R^2= 0.35$ ), finalmente sentirse aburrido y un mayor puntaje de RAPID-3 se asociaron a una menor puntuación en la faceta de salud en general ( $R^2= 0.28$ ).

## **XVI. DISCUSIÓN**

En mayo del 2020, la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó una encuesta en 155 países, reportando que durante la pandemia por COVID-19 se habían interrumpido los servicios de salud para pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles<sup>57</sup>. El presente estudio confirmó los hallazgos de la OMS; encontramos que uno de cada dos pacientes experimentó IAR, en línea con los resultados reportados previamente en Estados Unidos<sup>38, 58</sup> y Europa<sup>3, 59</sup>, aunque se ha descrito porcentajes más altos entre los pacientes encuestados que acudían a los servicios de reumatología en 35 países europeos<sup>60</sup> y asistían a una clínica reumatológica en un hospital híbrido COVID-19 en Malasia<sup>61</sup>. Dentro de los motivos de la interrupción de la atención médica destacan una combinación de decisiones institucionales de cerrar temporalmente la atención ambulatoria y las propias decisiones de los pacientes de evitar las visitas al hospital<sup>38, 58, 60, 61</sup>.

Figura 5. Factores asociados a las dimensiones y facetas de la CV a los 6 meses de seguimiento. La columna de la izquierda incluye factores psico-emocionales, la columna siguiente incluye a los factores sociodemográficos y la última columna a los factores biomédicos.



Una preocupación clínica importante es la asociación entre la IAR y el impacto en los pacientes. El presente estudio mostró que el control adecuado de la enfermedad reumática fue un elemento protector asociado con la IAR. Pocos estudios han abordado este tema, con resultados contradictorios. *Michaud et al.*<sup>38</sup> realizaron un cuestionario COVID-19 durante la segunda quincena de marzo del 2020 en 7,061 pacientes con enfermedades reumatológicas; entre los 530 encuestados de EU, el 42% reportó algunos cambios en su atención reumatológica en las 2 semanas previas al momento de responder el cuestionario y aquellos pacientes con actividad alta de su enfermedad reportaron consultas canceladas o pospuestas. *Endstrasser et al.*<sup>54</sup> reportaron que el aislamiento por la pandemia de COVID-19 limitó la actividad física de 63 pacientes con osteoartritis de cadera y rodilla candidatos para reemplazo articular y esto tuvo un impacto negativo en el dolor y la función física de los pacientes. Por su parte, *Ciurea et al.*<sup>3</sup> demostraron que una reducción transitoria de los servicios de reumatología durante la pandemia por COVID-19 no tuvo un impacto perjudicial en el curso de la enfermedad en 666 pacientes suizos con espondiloartritis axial, AR y artritis psoriásica; sin embargo, los autores informaron un aumento del 129% en el número de evaluaciones a distancia, en un esfuerzo por compensar la suspensión de las consultas presenciales, lo que pudo haber influido en los desenlaces de los pacientes.

Este estudio encontró factores adicionales asociados de forma independiente con la IAR, de los cuales destacan, un diagnóstico diferente a AR, la presencia de comorbilidades y la percepción del paciente de necesidad de acceso al reumatólogo. Una explicación plausible podría estar relacionada con que dichas características de los pacientes hacen que se consideren candidatos a un control más estricto y a un seguimiento médico más estrecho, lo

cual podría traducirse en un mayor riesgo de que se interrumpan sus consultas médicas durante la pandemia.

Un tiempo de evolución de la enfermedad más prolongado, un nivel substancial de actividad de la enfermedad previa a la IAR, la percepción del paciente de necesidad de acceso al reumatólogo y la suspensión del tratamiento reumatológico se asociaron con la presencia de deterioro clínico de la enfermedad reumatológica, a la hora de la reintegración a la atención Institucional. *Hassen et al.*<sup>17</sup> aplicaron un cuestionario a 3,000 pacientes con enfermedades reumatológicas durante la pandemia por COVID-19 en Arabia Saudita, con el objetivo de capturar las experiencias de los pacientes. Entre los 637 encuestados, la percepción del paciente de un empeoramiento de la actividad de la enfermedad se correlacionó con consultas médicas no planificadas (las cuales se podrían considerar un subrogado de la necesidad de acceso al reumatólogo); también se identificaron a la falta de adherencia al tratamiento reumatológico (un subrogado de la suspensión del tratamiento reumatológico) y la dificultad para acceder a los fármacos, que de hecho fue el principal motivo de suspensión del tratamiento entre nuestros pacientes. El Colegio Egipcio de Reumatología encuestó a 1,037 pacientes con AR para evaluar el impacto de la primera ola de la pandemia por COVID-19<sup>62</sup>. Los autores reportaron que hasta el 41% de los pacientes refirieron dificultad para conseguir hidroxiclороquina y el 40.7% de los pacientes refirieron exacerbación de la enfermedad. La falta de adherencia/persistencia del tratamiento reumatológico se ha descrito ampliamente en pacientes con enfermedades reumatológicas durante la pandemia por COVID-19 y se ha atribuido al acceso limitado a los fármacos, así como a temores referidos por los pacientes relacionados con los fármacos inmunosupresores<sup>3, 17, 38, 58, 59, 61, 62-64</sup>.



La incorporación del término CV como concepto científico a la literatura médica es relativamente reciente. La propuesta de Engel sobre un enfoque biopsicosocial en la medicina anunció el surgimiento de la aplicación científica de los conceptos psicosociales en la medicina y condujo a que la investigación médica adoptara el concepto de CV en su estudio<sup>61, 65</sup>. En las enfermedades reumatológicas, la medición de los constructos relacionados con la CV se ha vuelto cada vez más importante en la investigación clínica y en la práctica clínica diaria<sup>30</sup>. Las medidas de CV han pasado de ser criterios de valoración secundarios a primarios, en los ensayos clínicos y actualmente se consideran predictores de resultados relevantes como la mortalidad<sup>30, 66</sup>. Las guías de práctica clínica recomiendan evaluar de forma rutinaria la CV de los pacientes y usar su evaluación para modificar y guiar la atención reumatológica del paciente<sup>67</sup>, lo que ha llevado a diseñar intervenciones médicas para mejorar la CV en lugar de prolongar la vida<sup>68, 69</sup>.

En el presente estudio, incluimos la herramienta WHOQOL-BREF para evaluar la CV entre los pacientes con enfermedades reumatológicas durante la pandemia por COVID-19. El WHOQOL-BREF tiene buenas propiedades psicométricas y está diseñado para una evaluación genérica de cuatro dimensiones relevantes de la CV en muchas culturas; por lo que permite la comparación con una amplia gama de enfermedades y condiciones<sup>70</sup>. El WHOQOL-BREF abarca un número más significativo de dominios que son parte integral de la evaluación de la CV. En particular, los dominios de las relaciones sociales y el ambiente, las cuales no siempre se incluyen en otras evaluaciones; ambas dimensiones son cruciales para evaluar la carga de la pandemia por COVID-19 en las personas, incluidas aquellas con afecciones crónicas<sup>18, 39</sup>.

El estudio mostró que todas las dimensiones y facetas de la CV de los pacientes se vieron comprometidas cuando se reincorporaron a la atención médica institucional habitual, en particular la dimensión de salud física, seguida de las dimensiones de relaciones sociales y ambiente. En cambio, la dimensión salud psicológica mostró una mejor puntuación. El impacto negativo de la IAR en el curso de la actividad de la enfermedad reumatológica subyacente, que reportamos en este estudio y que se ha reportado por diferentes grupos<sup>54, 38</sup>, se extendió a las diferentes dimensiones y facetas de la CV de los pacientes, menos a la dimensión del ambiente. Las posibles consecuencias de las enfermedades reumatológicas son tan amplias que todas las dimensiones de la CV pueden verse afectadas y pueden tener un efecto aditivo con las consecuencias derivadas de la pandemia por COVID-19<sup>18, 39</sup>. De hecho, la dimensión de ambiente podría haberse visto profundamente afectada por la propia pandemia por COVID-19, así como por las medidas de contención del virus<sup>18, 39</sup>, mientras que el efecto negativo adicional de la IAR en dicha dimensión pudo haberse diluido.

Los factores psicoemocionales, sociodemográficos y biomédicos se asociaron consistentemente con las puntuaciones en las dimensiones y las facetas de CV al momento basal. A su vez, su participación difirió según la dimensión y faceta evaluada. Curiosamente, los factores psicoemocionales (principalmente sentirse confundido, presencia de depresión y ansiedad) mostraron la magnitud más significativa en las puntuaciones de las dimensiones y facetas. Resultados similares se reportaron por *Glintborg et al.*<sup>40</sup> en más de 12,000 pacientes daneses con enfermedades reumatológicas, en quienes persistieron altos niveles de ansiedad y aislamiento incluso después de que la epidemia estuvo controlada en ese país; La mala CV, que se evaluó mediante la herramienta EQ-5D, se encontraba entre los factores asociados con la presencia de ansiedad y el aislamiento. *Koppert TY et al.*<sup>47</sup> examinaron el impacto

psicológico durante el pico de la pandemia por COVID-19 en 239 pacientes holandeses con una enfermedad reumatológica y 1,821 controles. Los pacientes del primer grupo estuvieron más preocupados y estresados durante el pico de la pandemia de COVID-19, aunque su nivel de bienestar mental no se redujo (en comparación con el del 2018); los autores evaluaron el bienestar mental con la versión holandesa del cuestionario de salud RAND de 36 reactivos y reportaron un porcentaje similar al encontrado en nuestros pacientes que se referían a sí mismos como preocupados/muy preocupados por la situación de la pandemia por COVID-19 en México. La asociación encontrada entre una emoción negativa (sentirse confundido) y los puntajes de la dimensión CV merece algunos comentarios, sentirse confundido podría considerarse una reacción esperable en el contexto de la pandemia por COVID-19, donde la *“infodemia”* ha caracterizado la información en los principales medios de comunicación. Sin embargo, en algunos pacientes (muy) confundidos, la confusión puede volverse excesiva y afectar la salud mental<sup>71</sup>. Las personas utilizan estrategias de regulación emocional con mayor frecuencia cuando perciben un evento como altamente estresante, como el caso de una pandemia, donde puede servir como una estrategia de supervivencia<sup>72</sup>. No obstante, existen varios mecanismos a través de los cuales se produce la regulación emocional y la selección de estas estrategias es un proceso complejo y no uniforme que puede afectar los trastornos mentales y el bienestar<sup>73</sup>; por ejemplo, la reevaluación de situaciones se ha asociado con emoción positiva, bienestar general y mejor funcionamiento interpersonal, mientras que suprimirlas conduce a emociones negativas más potentes, peor funcionamiento social y enfermedades mentales<sup>74</sup>.

Los factores sociales más relevantes asociados con las puntuaciones de las dimensiones y facetas a la evaluación basal de la fase 2 fueron: la edad (consistentemente), el impacto

económico negativo atribuido a la pandemia por COVID-19, los años de escolaridad, la IAR (limitado a la dimensión de la salud psicológica y a la faceta de salud en general) y tener un trabajo formal. *Guillemin et al*<sup>75</sup> reportaron disparidades en la atención médica y cómo afecta a los pacientes con enfermedades reumatológicas en todo el mundo. Estudios anteriores también han documentado que las personas en la sociedad expuestas a la inequidad en salud, sus características demográficas, los factores sociales y las condiciones de vida, determinan en cierta medida el riesgo de enfermedad, la discapacidad y la peor CV<sup>73</sup>; sin embargo, estos factores son comunes a la población general y, por lo tanto, también se aplican a las personas con enfermedades reumatológicas crónicas, independientemente de otros factores más específicos<sup>75</sup>. La educación se ha descrito tradicionalmente como un fuerte determinante de las diferencias en la salud y determina un gradiente notablemente homogéneo de prevalencia en desventaja de las personas con bajo nivel educativo, en todas las clases de edad, para muchas enfermedades crónicas en Europa<sup>76</sup>. En Francia, se han identificado cuatro indicadores sociales, independientemente de la edad y el género, como determinantes de la CV, que incluyen casarse o vivir con una pareja, el nivel de educación, el estado ocupacional y los ingresos familiares netos<sup>77</sup>. Finalmente, el acceso a la atención de subespecialidad (un subrogado de la IAR) contribuye a las disparidades conocidas en la morbilidad y mortalidad observadas en algunas enfermedades reumatológicas, mientras que acelerar el diagnóstico y tratamiento de enfermedades reumatológicas reduce las disparidades<sup>78,79</sup>.

La puntuación RAPID-3 se asoció consistentemente con todas las puntuaciones de las dimensiones y facetas de la CV. Por el contrario, el uso de corticosteroides se asoció negativamente con la puntuación de la dimensión de la salud física y las puntuaciones generales de las facetas de la CV. Existe evidencia de que la actividad/gravedad de la

enfermedad afecta la CV en el contexto clínico de la AR, lo que se ha confirmado en estudios en los que se midió la actividad de la enfermedad mediante el uso de RAPID-3<sup>80</sup> y donde se evaluó la CV con el instrumento WHOQOL<sup>81</sup>. Además, en un estudio reciente que investigó las perspectivas de los pacientes sobre el uso de prednisona en una cohorte de pacientes con AR, se encontró que los usuarios actuales eran mayores, tenían una enfermedad de mayor duración y presentaron peores desenlaces reportados por los pacientes, como puntajes más altos de dolor, un control deficiente de la enfermedad, mayor discapacidad y peor CV, en comparación con los que no la usaban<sup>82</sup>. Se han publicado resultados similares en pacientes alemanes con LEG, en quienes la ausencia de glucocorticoides se ha asociado con una mejor CV<sup>83</sup>.

Finalmente, el predictor más consistente de los puntajes de las dimensiones y facetas de la CV a los seis meses de seguimiento fue el puntaje basal de la dimensión/faceta inicial correspondiente, mientras que algunos determinantes sociales (años de escolaridad y tener un trabajo estable), factores emocionales (sentirse aburrido) y los aspectos biomédicos (puntaje de RAPID-3) tuvieron un impacto adicional. *Huang et al.*<sup>84</sup> realizaron un estudio prospectivo con la intención de investigar los cambios en la CV en pacientes que recibían atención primaria en casa; los autores aplicaron un cuestionario adaptado localmente e identificaron que las puntuaciones se reducían gradualmente desde el primer año hasta el quinto año de seguimiento y la puntuación inicial de CV predecía un cambio longitudinal en las puntuaciones de CV de seguimiento a los cinco años. En el campo de las enfermedades reumatológicas, estudios adicionales han confirmado que el estado inicial definía las trayectorias en términos de progresión radiográfica<sup>85</sup>, actividad de la enfermedad<sup>86</sup> y discapacidad<sup>87</sup>.

## **XVII. LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Este estudio tiene limitaciones que deben ser consideradas. Primera, se trata de un estudio realizado en un solo centro, el cual es un centro de referencia de enfermedades reumatológicas del país, por lo que los pacientes pudieran tener características particulares. Además, la aplicación del cuestionario no contempló a pacientes con enfermedades reumatológicas con COVID-19 y/o hospitalizados (por cualquier motivo) durante el período de estudio. Segunda, el estado clínico de la enfermedad reumatológica fue evaluado por 21 reumatólogos con niveles variables de experiencia, pero se obtuvieron resultados similares cuando un solo evaluador puntuó el estado clínico de la enfermedad. Tercera, las respuestas auto-informadas pueden estar sujetas a varios sesgos. Cuarta, se identificaron asociaciones con los desenlaces relevantes, sin embargo, el estudio no fue diseñado para establecer causalidad; además, estudiamos un número limitado de factores asociados a la CV, no contemplamos algunos otros como el ejercicio, el estado nutricional<sup>83</sup>, la vacunación previa contra COVID-19<sup>88</sup> y las habilidades de afrontamiento<sup>89</sup>. Quinta, se utilizó el instrumento DASS21 para evaluar la comorbilidad psicoemocional, dichos resultados no fueron confirmados por una entrevista psiquiátrica, por lo que las tasas de prevalencia de depresión y ansiedad pueden deberse a la definición de casos específica de la herramienta utilizada<sup>90</sup>. Sexta, la herramienta de RAPID-3 se utilizó para evaluar la actividad/gravedad de la enfermedad reumatológica entre pacientes con una amplia variedad de diagnósticos reumatológicos; dicha herramienta se ha validado sólo en pacientes con AR. Séptima, en el estudio no se evaluó el control sobre las emociones negativas, mientras que el control deficiente sobre las emociones negativas (y positivas), más que las emociones en sí mismas, se ha considerado un factor de riesgo significativo para una amplia gama de psicopatologías<sup>91</sup>.

Octava, concebimos a la CV del paciente como un resultado, más que como un proceso, y la aplicación del WHOQOL-BREF tenía como objetivo evaluar y monitorear el progreso en la atención individual del paciente; es necesario distinguir las diferentes aplicaciones de los instrumentos relacionados con la CV porque los instrumentos que funcionan muy bien para un propósito no tienen por qué ser útiles cuando se usan en otro contexto<sup>92</sup>. Finalmente, la literatura reciente ha discutido la dificultad de aplicar el modelo biopsicosocial a algunas condiciones clínicas y la necesidad de una reformulación<sup>93, 94</sup>.

## **XVIII. CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS**

Durante la pandemia de COVID-19, la IAR afectó a un número considerable de pacientes con afecciones reumatológicas e impactó en el curso de la enfermedad. El impacto negativo podría estar relacionado con la postergación de la atención médica de los pacientes más vulnerables, la necesidad de atención médica, la actividad previa de la enfermedad y la dificultad para acceder a los medicamentos prescritos. Consideramos que cualquier iniciativa de salud global para abordar la carga de la pandemia de COVID-19 en las condiciones crónicas deben aplicarse con un enfoque regional. De igual manera, la IAR durante la pandemia de COVID-19 impactó en casi todas las dimensiones de la CV del paciente (a excepción de la dimensión de ambiente). Durante la reintegración de los pacientes a su atención habitual institucional, los factores psicoemocionales, sociodemográficos y biomédicos se asociaron consistentemente con los puntajes de las dimensiones de la CV. En cuanto a los factores asociados a CV a los seis meses de la reintegración, se identificaron algunos de los factores ya descritos, además de la CV basal, la cual predijo de manera consistente la trayectoria de la CV en este grupo de pacientes.

Los modelos tradicionales que se centran en la información biomédica son insuficientes para evaluar las trayectorias de salud de los pacientes de una manera integral. Los determinantes sociales de la salud y la esfera emocional del individuo deben evaluarse e integrarse más activamente en las evaluaciones biomédicas para lograr resultados relevantes en pacientes con enfermedades reumatológicas. Esto refuerza la idea de volver a concebir el trabajo interdisciplinario con equipos de atención que evalúen de manera proactiva y sistemática a los pacientes en busca de problemas de salud mental o determinantes psicosociales, mientras trabajan en un modelo colaborativo.



## XIX. REFERENCIAS

1. Dunham AM, Rieder TN, Humbyrd CJ. A bioethical perspective for navigating moral dilemmas amidst the COVID-19 pandemic. *J Am Acad Orthop Surg* 2020; 28: 471–6. doi: [10.5435/JAAOS-D-20-00371](https://doi.org/10.5435/JAAOS-D-20-00371).
2. Ibarra-Nava I, Cárdenas-De La Garza JA, Ruiz-Lozano RE, Salazar-Montalvo RG. Mexico and the COVID-19 response Disaster. *Med Public Health Prep* 2020; 14:e17-e18. doi: [10.1017/dmp.2020.260](https://doi.org/10.1017/dmp.2020.260).
3. Ciurea A, Papagiannoulis E, Bürki K, von Loga I, Micheroli R, Möller B, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on the disease course of patients with inflammatory rheumatic diseases: Results from the Swiss Clinical Quality Management cohort. *Ann Rheum Dis* 2020; 80: 238-241. doi: [10.1136/annrheumdis-2020-218705](https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-218705).
4. Duron G, Gelman I, Dua A, Putman M. Tracking clinical resources for coronavirus disease 2019. *Curr Opin Rheumatol* 2020; 32:441-448. doi: [10.1097/BOR.0000000000000724](https://doi.org/10.1097/BOR.0000000000000724).
5. Morales-Torres J, Aceves-Ávila FJ. Rheumatologists in the COVID-19 era: will there be a new role for the rheumatologist in the care of rheumatic patients? *Clin Rheumatol* 2020; 39:3177–83. doi: [10.1007/s10067-020-05380-1](https://doi.org/10.1007/s10067-020-05380-1).
6. Piga M, Cangemi I, Mathieu A, Cauli A. Telemedicine for patients with rheumatic diseases: Systematic review and proposal for research agenda. *Semin Arthritis Rheum* 2017; 47:121–128. doi: [10.1016/j.semarthrit.2017.03.014](https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2017.03.014).
7. Shenoy P, Ahmed S, Paul A, Skaria TG, Joby J, Alias B. Switching to teleconsultation for rheumatology in the wake of the COVID-19 pandemic: feasibility and patient response in India. *Clin Rheumatol* 2020; 39: 2757–62. doi: [10.1007/s10067-020-05200-6](https://doi.org/10.1007/s10067-020-05200-6).
8. Riedl D, Schüßler G. The influence of doctor-patient communication on health outcomes: A systematic review. *Z Psychosom Med Psychother* 2017; 63: 131–150. doi: [10.13109/zptm.2017.63.2.131](https://doi.org/10.13109/zptm.2017.63.2.131).
9. Beauchamp TL, Childress JR. Principles of biomedical Ethics. 6th ed. New York: Oxford University Press; 2009.
10. Symmons DPM. The scientific basis of rheumatic disease. Epidemiologic concepts and classification of rheumatic and musculoskeletal conditions. In: Silman AJ, Smolen JS, editors. *Rheumatology*. 6 ed. Philadelphia: Mosby; 2015. p.1-8.
11. Lineamientos de reconversión hospitalaria. Versión 5 de abril, 2020. Gobierno de México. <https://coronavirus.gob.mx/wp-content/uploads/2020/04/Documentos-Lineamientos-Reconversion-Hospitalaria.pdf>

12. Chopra A, Abdel-Nasser A. Epidemiology of rheumatic musculoskeletal disorders in the developing world. *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2008;22(4):583-604. doi:10.1016/j.berh.2008.07.001
13. Palazzo C, Ravaud JF, Papelard A, Ravaud P, Poiraudou S. The burden of musculoskeletal conditions. *PLoS One*. 2014;9(3):e90633. Published 2014 Mar 4. doi:10.1371/journal.pone.0090633
14. Peláez-Ballestas I, Sanin LH, Moreno-Montoya J, et al. Epidemiology of the rheumatic diseases in Mexico. A study of 5 regions based on the COPCORD methodology. 2011 Mar;38(3):585]. *J Rheumatol Suppl*. 2011;86:3-8. doi:10.3899/jrheum.100951
15. Lennep DS, Crout T, Majithia V. Rural health issues in rheumatology: A review. *Curr Opin Rheumatol* 2020; 32: 119–125. doi: [10.1097/BOR.0000000000000694](https://doi.org/10.1097/BOR.0000000000000694).
16. Kohli P, Virani SS. Surfing the waves of the COVID-19 pandemic as a cardiovascular clinician. *Circulation* 2020; 142: 98–100. doi: [10.1161/CIRCULATIONAHA.120.047901](https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.120.047901).
17. Hassen LM, Almaghlouth IA, Hassen IM, Daghestani MH, Almohisen AA, Alqurtas EM, et al. Impact of COVID-19 outbreak on rheumatic patients' perceptions and behaviors: A cross-sectional study. *Int J Rheum Dis* 2020; 23: 1541-1549. doi: [10.1111/1756-185X.13959](https://doi.org/10.1111/1756-185X.13959).
18. The lancet. COVID-19 in Latin America: a humanitarian crisis. *Lancet* 2020; 396: 1463.
19. Edlund M, Tancredi LR. Quality of Life: An ideological critic. *Perspect Biol Med*. 1985; 28(4):591-607.
20. McClimans L, Browne JP. Quality of life is a process not an outcome. *Theor Med Bioeth*. 2012; 33:279–292.
21. Parmenter TR. Quality of life as a concept and measurable entity. *Soc Ind Res*. 1994; 33:9-46.
22. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*. 2016; 34(7): 645–49.
23. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment the WHOQOL group. *Psychol Med*. 1998; 28: 5515–8.
24. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res*. 2019;28(10):2641-2650. doi:10.1007/s11136-019-02214-9
25. Costa DSJ, Mercieca-Bebber R, Rutherford C, Tait MA, King MT. How is quality of life defined and assessed in published research?. *Qual Life Res*. 2021;30(8):2109-2121. doi:10.1007/s11136-021-02826-0

26. Maska L, Anderson J, Michaud K. Measures of functional status and quality of life in rheumatoid arthritis: Health Assessment Questionnaire Disability Index (HAQ), Modified Health Assessment Questionnaire (MHAQ), Multidimensional Health Assessment Questionnaire (MDHAQ), Health Assessment Questionnaire II (HAQ-II), Improved Health Assessment Questionnaire (Improved HAQ), and Rheumatoid Arthritis Quality of Life (RAQoL). *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2011;63 Suppl 11:S4-S13. doi:10.1002/acr.20620
27. Russell A, Gulliver WP, Irvine EJ, Albani S, Dutz JP. Quality of Life in Patients with Immune-Mediated Inflammatory Diseases. *J Rheumatol*. 2011; 88: 7-19.
28. Ward MM. Outcome measurement: health status and quality of life. *Curr Opin Rheumatol*. 2004; 16: 96–101.
29. Walker JG, Littlejohn GO. Measuring quality of life in rheumatic conditions. *Clin Rheumatol*. 2007; 26: 671-3.
30. Beaudart C, Biver E, Bruyère O, Cooper C, Al-Daghri N, Reginster JY, et al. Assessment of Quality of Life in Musculo-Skeletal Health. *Aging Clin Exp Res*. 2018; 30(5): 413–18.
31. Wolfe F, Michaud K, Li T, Katz RS. EQ-5D and SF-36 quality of life measures in systemic lupus erythematosus: comparisons with rheumatoid arthritis, noninflammatory rheumatic disorders, and fibromyalgia. *J Rheumatol*. 2010; 37: 296-304.
32. Beresniak A, Russell AS, Haraoui B, Bessette L, Bombardier C, Duru G. Advantages and limitations of utility assessment methods in rheumatoid arthritis. *J Rheumatol*. 2007; 34: 2193-200.
33. Russak SM, Croft JD Jr, Furst DE, Hohlbauch A, Liang MH, Moreland L, et al. The use of rheumatoid arthritis health related quality of life patient questionnaires in clinical practice: lessons learned. *Arthritis Rheum*. 2003; 49: 574–84.
34. Maly MR, Costigan PA, Olney SJ. Determinants of self-report outcome measures in people with knee osteoarthritis. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006; 87: 96–104.
35. Landewé RB, Machado PM, Kroon F, Bijlsma HW, Burmester GR, Carmona L, et al. EULAR provisional recommendations for the management of rheumatic and musculoskeletal diseases in the context of SARS-CoV-2. *Ann Rheum Dis* 2020; 79: 851–858.
36. Venerito V., Lopalco G, Lannone F. COVID-19, rheumatic diseases and immunosuppressive drugs: an appeal for medication adherence. *Rheumatol Int* 2020; 40: 827–828.
37. Fragoulis GE, Evangelatos G, Arida A, Bournia VK, Fragiadaki K, Karamanakis A, et al. Treatment adherence of patients with systemic rheumatic diseases in COVID-19 pandemic. *Ann Rheum Dis*. 2020 May 31:annrheumdis-2020-217935.

38. Michaud K, Wipfler K, Shaw Y, Simon TA, Cornish A, England BR, et al. Experiences of patients with rheumatic diseases in the United States during early days of the COVID-19 pandemic. *ACR Open Rheumatol* 2020; 2: 335-343.
39. Pope JE. What does the COVID-19 pandemic mean for rheumatology patients? *Curr Treat Options Rheumatol* 2020; 30:1-4.
40. Glintborg B, Jensen DV, Engel S, Terslev L, Pfeiffer Jensen M, Hendricks O, et al. Self-protection strategies and health behaviour in patients with inflammatory rheumatic diseases during the COVID-19 pandemic: results and predictors in more than 12 000 patients with inflammatory rheumatic diseases followed in the Danish DANBIO registry. *RMD Open*. 2021; 7: e001505.
41. Antony A, Connelly K, De Silva T, Eades L, Tillett W, Ayoub S, et al. Perspectives of patients with rheumatic diseases in the early phase of COVID-19. *Arthritis Care Res*. 2020; 72: 1189–95.
42. Hooijberg F, Boekel L, Vogelzang EH, Leeuw M, Boers M, van Vollenhoven R, et al. Patients with rheumatic diseases adhere to COVID-19 isolation measures more strictly than the general population. *Lancet Rheumatol*. 2020; 2: e583–5.
43. Schmeiser T, Broll M, Dormann A, Fräbel C, Hermann W, Hudowenz O, et al. A cross sectional study on patients with inflammatory rheumatic diseases in terms of their compliance to their immunosuppressive medication during COVID-19 pandemic. *Z Rheumatol*. 2020; 79: 379–84.
44. Khabbazi A, Kavandi H, Paribanaem R, Khabbazi R, Malek Mahdavi A. Adherence to medication in patients with rheumatic diseases during COVID-19 pandemic. *Ann Rheum Dis*. 2020: annrheumdis-2020-218756.
45. Seyahi E, Poyraz BC, Sut N, Akdogan S, Hamuryudan V. The psychological state and changes in the routine of the patients with rheumatic diseases during the coronavirus disease (COVID-19) outbreak in turkey: a web-based cross-sectional survey. *Rheumatol Int*. 2020; 40: 1229–38.
46. Cleaton N, Raizada S, Barkham N, Venkatachalam S, Sheeran T, Adizie T, et al. COVID-19 prevalence and the impact on quality of life from stringent social distancing in a single large UK rheumatology centre. *Ann Rheum Dis*. 2020; annrheumdis-2020-218236.
47. Koppert TM, Jacobs JWG, Geenen R. The psychological impact of the COVID-19 pandemic on Dutch people with and without an inflammatory rheumatic disease. *Rheumatology*. 2020; 0: 1-7.
48. Pincus T, Bergman MJ, Yazici Y. RAPID3-an index of physical function, pain, and global status as "vital signs" to improve care for people with chronic rheumatic diseases. *Bull NYU Hosp Jt Dis*. 2009; 67 (2): 2112–5.
49. Daza P, Novy D, Stanley M, Averill P. The Depression Anxiety Stress Scale-21: Spanish Translation and Validation with a Hispanic Sample. *J Psychopathol Behav Assess*. 2002; 24: 1952–05.

50. Weiss DS, Marmar CR. The impact of event scale – revised. In: Wilson JP, Keane TM, editors. *Assessing psychological trauma and PTSD*. New York: Guilford Press; 1997. pp. 399–411.
51. Báguena MJ, Villarroya E, Beleña Á, Díaz A, Roldán C, Reig R. Propiedades psicométricas de la versión española de la escala revisada de Impacto del Estresor (EIE-R). *Análisis Modif. Conduct.* 2001; 27, 581–604.
52. Infante-Castañeda C, Peláez Ballestas I, Giraldo-Rodríguez L. Covid-19 y género: efectos diferenciales de la pandemia en universitarios. *Revista Mexicana de Sociología*, 0. 2021.
53. Steiner S, Norman G. *Health Measurement Scales. A practical guide to their development and use*. 5 ed. Oxford: Oxford University Press; 2003.
54. Endstrasser F, Braitto M, Linser M, Spicher A, Wagner M, Brunner A. The negative impact of the COVID-19 lockdown on pain and physical function in patients with end-stage hip or knee osteoarthritis. *Knee Surg Sports Traumatol Arthrosc.* 2020; 28: 2435–43.
55. de Mol M, Visser S, Aerts JGJV, Lodder P, de Vries J, den Ouden BL. Satisfactory results of a psychometric analysis and calculation of minimal clinically important differences of the World Health Organization quality of life-BREF questionnaire in an observational cohort study with lung cancer and mesothelioma patients. *BMC Cancer.* 2018; 18: 1173.
56. England BR, Sayles H, Mikuls TR, Johnson DS, Michaud K. Validation of the rheumatic disease comorbidity index. *Arthritis Care Res.* 2015; 67 (6): 8657–2.
57. Dyer O. Covid-19: Pandemic is having “severe” impact on non-communicable disease care, WHO survey finds. *BMJ* 2020; 369: m2210.
58. George MD, Venkatachalam S, Banerjee S, Baker JF, Merkel PA, Gavigan K, et al. Concerns, healthcare use, and treatment interruptions in patients with common autoimmune rheumatic diseases during the COVID-19 pandemic. *J Rheumatol.* 2020 Nov 15:jrheum.201017.
59. Ruysen-Witrand A, Soubrier M, Basch A, Truchetet ME, Seror R. Correspondence on 'Impact of the COVID-19 pandemic on the disease course of patients with inflammatory rheumatic diseases: results from the Swiss Clinical Quality Management cohort'. *Ann Rheum Dis.* 2020 Nov 11:annrheumdis-2020-219409.
60. Dejaco C, Alunno A, Bijlsma JW, Boonen A, Combe B, Finckh A, et al. Influence of COVID-19 pandemic on decisions for the management of people with inflammatory rheumatic and musculoskeletal diseases: a survey among EULAR countries. *Ann Rheum Dis.* 2020 Nov 6:annrheumdis-2020-218697.

61. Sachdev Manjit Singh B, Chuah SL, Cheong YK, Wan SA, Teh CL. Impact of lockdown on rheumatology outpatient care in the age of COVID-19. *Ann Rheum Dis*. 2020 Aug 7;annrheumdis-2020-218484.
62. Abualfadl E, Ismail F, Shereef RRE, Hassan E, Tharwat S, Mohamed EF, et al. Impact of COVID-19 pandemic on rheumatoid arthritis from a Multi-Centre patient-reported questionnaire survey: influence of gender, rural–urban gap and north–south gradient. *Rheumatol Int* 2020; 1-9.
63. López-Medina C, Ladehesa-Pineda L, Gómez-García I, Puche-Larrubia MÁ, Sequí-Sabater JM, Armenteros-Ortiz P, et al. Treatment adherence during the COVID-19 pandemic and the impact of confinement on disease activity and emotional status: a survey in 644 rheumatic patients. *Joint Bone Spine* 2020; 88: 105085.
64. Rathi M, Singh P, Bi HP, Shivanna A, Kavadiachanda C, Tripathy SR, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on patients with systemic lupus erythematosus: Observations from an Indian inception cohort. *Lupus* 2021; 30: 158-164.
65. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977; 196: 129-36.
66. Michaud K, Vera-Llonch M, Oster G. Mortality Risk by Functional Status and Health-related Quality of Life in Patients with Rheumatoid Arthritis. *Rheumatology*. 2012; 39:1; doi:10.3899/jrheum.110491.
67. Guyatt GH, Bombardier C, Tugwell PX. Measuring disease-specific quality of life in clinical trials. *CMAJ*. 1986; 134:889–95.
68. Matcham F, Scott IC, Rayner L, Hotopf M, Kingsley GH, Norton S, et al. The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: A systematic review and meta-analysis. *Semin Arthritis Rheum*. 2014; 44: 123–30.
69. Picavet HSJ, Hoeymans N. Health related quality of life in multiple musculoskeletal diseases: SF-36 and EQ-5D in the DMC3 study. *Ann Rheum Dis*. 2004; 63:723–9.
70. S.M. Skevington, M. Lotfy2 & K.A. O’Connell. The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. *Qual Life Res*. 2004; 13: 299–310.
71. Brown BA, Goodman FR, Disabato DJ, Kashdan TB, Armeli S, Tennen H. Does negative emotion differentiation influence how people choose to regulate their distress after stressful events? A four-year daily diary study. *Emotion*. 2021;10.1037/emo0000969
72. Cutuli D. Cognitive reappraisal and expressive suppression strategies role in the emotion regulation: an overview on their modulatory effects and neural correlates. *Front Syst Neurosci*. 2014;8:175.

73. Mennin DS, Holaway RM, Fresco DM, Moore MT, Heimberg RG. Delineating components of emotion and its dysregulation in anxiety and mood psychopathology. *Behav Ther.* 2007; 38 (3): 284–302.
74. Gross JJ, John OP. Individual differences in two emotion regulation processes: implications for affect, relationships, and well-being. *J Pers Soc Psychol.* 2003 ;85 (2): 348–62.
75. Guillemin AF, Carruthers E, Li LC. Determinants of MSK health and disability- Social determinants of inequities in MSK health. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2014; 28 (3): 411-33.
76. Dalstra JA, Kunst AE, Borrell C, Breeze E, Cambois E, Costa G, et al. Socioeconomic differences in the prevalence of common chronic diseases: an overview of eight European countries. *Int J Epidemiol.* 2005; 34 (2): 316e26
77. Kivits J, Erpelding ML, Guillemin F. Social determinants of health-related quality of life. *Rev Epidemiol Sante Publique.* 2017; 65 (2): 137–48.
78. Lennep DS, Crout T, Majithia V. Rural health issues in rheumatology: A review. *Curr Opin Rheumatol.* 2020; 32: 119–25.
79. Williams EM, Ortiz K, Browne T. Social Determinants of Health, the Chronic Care Model, and Systemic Lupus Erythematosus. *Int J Chronic Dis.* 2014; 2014:361792.
80. Qorolli M, Rexhepi B, Rexhepi S, Mustapić M, Doko I, Grazio S. Association between disease activity measured by RAPID3 and health related quality of life in patients with rheumatoid arthritis. *Rheumatol Int.* 2019; 39 (5): 827-34.
81. Chiu YM, Lai MS, Lin HY, Lang HC, Lee LJ, Wang JD. Disease activity affects all domains of quality of life in patients in patients with rheumatoid arthritis and is modified by disease duration. *Clin Exp Rheumatol.* 2014; 32: 898–903.
82. Venter G, Tieu J, Black R, Lester S, Leonardo N, Whittle SL, et al. Perspectives of Glucocorticoid Use in Patients with Rheumatoid Arthritis. *ACR Open Rheumatol.* 2021; 3 (4): 231-38.
83. Vordenbäumen S, Brinks R, Sander O, Chehab G, Lozitiello-Kiroudis G, Acar H, Richter J, et al. Determinanten gesundheitsbezogener Lebensqualität bei systemischem Lupus erythematoses: eine monozentrische, retrospektive Langzeitobservationsstudie in Deutschland [Determinants of health-related quality of life in systemic lupus erythematosus: a monocentric, retrospective long-term observational study in Germany]. *Z Rheumatol.* 2019; 78 (9): 813-19.
84. Huang CH, Umegaki H, Kamitani H, Asai A, Kanda S, Maeda K, et al. Change in quality of life and potentially associated factors in patients receiving home-based primary care: a prospective cohort study. *Huang et al. BMC Geriatrics.* 2019; 19: 21.

85. Krause D, Gabriel B, Herborn G, Braun J, Rau R. Radiologic damage at baseline predicts patient-related outcomes 18 years after the initiation of methotrexate therapy in patients with severe rheumatoid arthritis. *Clin Exp Rheumatol*. 2015; 33 (5): 611-16.
86. Pongratz G, Frieser R, Brinks R, Schneider M, Hartung W, Fleck M, et al. Association between autoantibody level and disease activity in rheumatoid arthritis is dependent on baseline inflammation. *Clin Exp Rheumatol*. 2020; 38(4): 691–98.
87. Allanore Y, Bozzi S, Terlinden A, Huscher D, Amand C, Soubrane C, et al. Health Assessment Questionnaire-Disability Index (HAQ-DI) use in modelling disease progression in diffuse cutaneous systemic sclerosis: an analysis from the EUSTAR database. *Arthritis Res Ther*. 2020; 22 (1): 257.
88. Boekel L, Kummer LY, van Dam KPJ, Hooijberg F, van Kempen Z, Vogelzang EH, et al. Adverse events after first COVID-19 vaccination in patients with autoimmune diseases. *Lancet Rheumatol*. 2021;10.1016/S2665-9913(21)00181-8.
89. Wang XA, Duculan R, Mancuso CA. Coping Mechanisms Mitigate Psychological Stress in Patients With Rheumatologic Diseases During the COVID-19 Pandemic. *J Clin Rheumatol*. 2021
90. Covic T, Cumming SR, Pallant JF, Manolios N, Emery P, Conaghan PG, et al. Depression and Anxiety in Patients with Rheumatoid Arthritis: Prevalence rates based on a comparison of the Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS) and the Hospital, Anxiety and Depression Scale (HADS). *BMC Psychiatry*. 2012; 24(12):6.
91. Johnson SL, Elliott MV, Carver CS. Impulsive Responses to Positive and Negative Emotions: Parallel Neurocognitive Correlates and their Implications. *Biol Psychiatry*. 2020; 87(4): 338–49.
92. Fitzpatrick R. The measurement of health status and quality of life in rheumatological disorders. *Bailliere's Clinical Rheumatology*--Vol. 7, No. 2, June 1993, ISBN 0-7020-1710-8.
93. Pincus T, Kent P, Bronfort G, Loisel P, Pransky G, Hartvigsen J. Twenty-Five Years with the Biopsychosocial Model of Low Back Pain—Is it Time to Celebrate? A Report from the Twelfth International Forum for Primary Care Research on Low Back Pain. *Spine*. 2013; 38 (24): 2118–23.
94. Searight HR. The Biopsychosocial Model: “Reports of My Death Have Been Greatly Exaggerated”. *Cult Med Psychiatry*. 2016; 40: 289–98.



## **XX. GLOSARIO**

**AR:** Artritis reumatoide

**CE-DIyR del INCMYn-ZS:** Consulta externa del departamento de Inmunología y Reumatología del Instituto Nacional de Ciencias Médicas “Salvador Zubirán”

**CV:** Calidad de vida

**DASS-21:** Depression, Anxiety and Stress Scale

**DIyR:** Departamento de Inmunología y Reumatología

**IAR:** Interrupción de la atención reumatológica

**IC:** Intervalo de confianza

**IcoER:** Índice de comorbilidades en enfermedades reumatológicas

**IES-R:** Escala de Impacto de Evento-Revisada

**LEG:** Lupus eritematoso generalizado

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**RAPID-3:** Routine Assessment of Patient Index Data 3

**RIC:** Rango intercuartilar

**RM:** Razón de momios

**WHOQOL-BREF:** The World Health Organization Quality of Life [WHOQOL-BREF

## XXI. APÉNDICES

### Apéndice 1: Cuestionario COVID-19

El Departamento de Inmunología y Reumatología del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y de la Nutrición Salvador Zubirán, está interesado en conocer algunos aspectos sobre su estado de salud en general y de la enfermedad reumatológica que usted padece, que se pudieron haber dado durante la pandemia de COVID-19. También queremos conocer, cómo ha resuelto usted los problemas de salud que pudiera haber presentado durante el periodo en el cual, el Instituto se transformó en un hospital para atender sólo COVID-19.

Por favor, complete los datos siguientes:

A continuación, responda las siguientes preguntas marcando con una X la opción de respuesta que más se ajuste a su caso (en ocasiones puede haber más de una respuesta posible).

En todas las preguntas, el periodo de tiempo al que nos referimos es del 17 de marzo del 2020 (fecha en la cual el Instituto es declarado un hospital sólo para COVID-19), al momento en el cual se normalizó la atención de los pacientes con enfermedades reumatológicas. A ese periodo de tiempo lo hemos llamado PANDEMIA COVID-19.

1. ¿Durante la pandemia COVID-19, ha visto afectada de alguna manera, la atención médica Institucional de su enfermedad reumatológica?

No

Si

En caso de haber respondido que, Si SE VIO AFECTADA LA ATENCIÓN MÉDICA, señale con una cruz los motivos (puede haber más de uno)

1.a Yo decidí no acudir a mi cita programada durante la pandemia	
1.b El Instituto canceló mi cita	
1.c El instituto reprogramó mi cita para una fecha posterior a la que ya tenía	
1.d Requerí de una cita extra y no pude programarla	
1.e Requerí de atención por el servicio de urgencias pero no me recibieron	
1.f Otros, Señale cual	

2. Durante la pandemia COVID-19, ¿ha requerido atención médica?

No

Si, debido a mi enfermedad reumatológica

Especifique la razón: \_\_\_\_\_

Si, por una razón diferente a mi enfermedad reumatológica

Escriba la razón: \_\_\_\_\_

3. Durante la pandemia COVID-19, ¿ha requerido estar hospitalizado?

No

Si, debido a mi enfermedad reumatológica

Especifique la razón: \_\_\_\_\_

Si, por una razón diferente a mi enfermedad reumatológica

Escriba la razón: \_\_\_\_\_

4. En caso de haber requerido atención médica y/o hospitalización por MOTIVOS RELACIONADOS A SU ENFERMEDAD REUMATOLÓGICA, ¿a quién ha consultado o dónde la recibió?

4.a ATENCIÓN MÉDICA	
<b>4.a1 ¿A quién consultó?</b>	
<input type="checkbox"/>	Médico general
<input type="checkbox"/>	Reumatólogo
<input type="checkbox"/>	Médico internista
Otro, especifique:	
<b>4.a2 ¿En qué lugar recibió la atención médica?</b>	
<input type="checkbox"/>	Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición
<input type="checkbox"/>	Hospital privado
<input type="checkbox"/>	Otro hospital público
Otro, especifique:	
No aplica/ No necesité atención médica <input type="checkbox"/>	

4.b HOSPITALIZACIÓN	
<b>4.b1 ¿En qué lugar se hospitalizó?</b>	
<input type="checkbox"/>	Hospital privado
<input type="checkbox"/>	Otro hospital público
Otro, especifique:	
No aplica/ No necesité hospitalización <input type="checkbox"/>	

5. Durante la pandemia COVID-19, ¿ha tenido la necesidad de comunicarse con algún médico del Departamento de Reumatología? (puede elegir más de una opción)

No he tenido la necesidad

Si, debido a problemas con mi enfermedad reumatológica

Si, debido a dudas respecto a mi tratamiento reumatológico

Si, debido a dudas sobre la pandemia de COVID-19

Si, debido a otra razón

Escríbalos: \_\_\_\_\_

6. **Con respecto a la pregunta anterior, ¿pudo comunicarse al Departamento de Reumatología?**

- Si pude
- No pude
- No tuve necesidad

7. **En caso de haber tenido comunicación con el Departamento de Reumatología, ¿cuál fue el medio que se utilizó? (puede elegir más de una opción)**

- No aplica
- Correo electrónico del departamento de Reumatología
- Redes sociales
- Vía telefónica
- Otro medio

Escríbalos: \_\_\_\_\_

8. **Durante la pandemia COVID-19, usted, personal del Departamento de Reumatología o del Instituto pudieron haber tenido comunicación; nos interesa saber quién hizo el contacto y para qué:**

**8.a ¿Pudo usted identificar quién lo llamo?**

- Si
- No
- No aplica, no he necesitado comunicarme
- Considero que el personal del Instituto no tiene manera de localizarme

**8.b ¿Pudo usted identificar para qué se comunicaron con ustedes?**

- Si
- No
- No aplica

**8.c** Seleccione alguna de las siguientes opciones sólo si ha tenido comunicación con el Departamento de Reumatología o el Instituto. (PUEDE ELEGIR MÁS DE UNA OPCIÓN)

	<b>8.c.1</b> El Instituto se comunicó conmigo para reagendar mi cita médica y/o de laboratorio
	<b>8.c.2</b> El Instituto se comunicó conmigo para darme la consulta médica y/o resultados de laboratorio (No de la especialidad de reumatología)
	<b>8.c.3</b> El Departamento de Reumatología se comunicó conmigo para reagendar mi cita médica de reumatología y/o el laboratorio correspondiente
	<b>8.c.4</b> El Departamento de Reumatología se comunicó conmigo para darme mi consulta de reumatología y/o los resultados de laboratorio
	<b>8.c.5</b> Yo me comuniqué con el Instituto para resolver dudas sobre mis consultas médicas y/o mis exámenes de laboratorio
	<b>8.c.6</b> Yo me comuniqué con el departamento de reumatología para resolver dudas sobre mis consultas de reumatología y/o de laboratorio
	<b>8.c.7</b> Yo me comuniqué con el Instituto para resolver dudas sobre la pandemia de COVID-19
	<b>8.c.8</b> Yo me comuniqué con el Departamento de Reumatología para resolver dudas sobre la pandemia de COVID-19
	<b>8.c.9</b> Yo me comuniqué con el Instituto para resolver dudas sobre mi enfermedad reumatológica y/o tratamiento reumatológico
	<b>8.c.10</b> Yo me comuniqué con el Departamento de Reumatología para resolver dudas sobre mi enfermedad reumatológica y/o tratamiento reumatológico
	<b>8.c.11</b> No pude comunicarme con el Instituto
	<b>8.c.12</b> No pude comunicarme con el Departamento de Reumatología
	No tuve la necesidad de comunicarme
<b>8.c.13</b> Otras razones:	

**9. En caso de haber tenido comunicación con personal del Instituto (no en particular con personal del departamento de Reumatología) , ¿cuál fue el medio que se utilizó? (PUEDE ELEGIR MÁS DE UNA OPCIÓN)**

- No aplica
- Correo electrónico del instituto
- Redes sociales
- Vía telefónica
- Otro medio

Escribalos: \_\_\_\_\_

10. En caso de haber tenido comunicación con personal del departamento de reumatología, ¿qué tan útil le resultó?

Nada útil	Poco útil	Moderadamente útil	Bastante útil

No tuve comunicación

11. Durante la pandemia COVID-19, ¿ha realizado algún cambio en los medicamentos que toma para su enfermedad reumatológica?

- No tengo ningún tratamiento indicado
- No he realizado cambios en mis medicamentos
- Si he realizado cambios, indicados por un reumatólogo
- Si he realizado cambios, indicados por otro médico
- Si he realizado cambios, por decisión propia
- Si he realizado cambios, por falta de dinero para poder comprarlos
- Si he realizado cambios, por problemas para encontrar mis medicamentos (abasto)

Especifique: ¿Cuál o cuáles medicamentos fueron los que no pudo conseguir? \_\_\_\_\_

Si he realizado cambios, por otra razón

Escríbalos: \_\_\_\_\_

12. En caso de haber realizado un cambio en los medicamentos de su enfermedad reumatológica, podría mencionar ¿en qué consistió el cambio? y ¿qué medicamento (s) se modificó (aron)? PARA CADA OPCIÓN SELECCIONADA, ANOTE EL NOMBRE DEL MEDICAMENTO A LA DERECHA

- No he realizado cambios
- Lo suspendí totalmente
- Lo suspendí por unos días
- Aumenté las dosis
- Disminuí las dosis
- Tomé otros medicamentos que no tenía indicados
- Otros cambios (escríbalos abajo)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

13. Si tuvo algún problema para conseguir su medicamento, ¿cuál fue la razón?

PARA CADA OPCIÓN SELECCIONADA, ANOTE EL NOMBRE DEL MEDICAMENTO A LA DERECHA

- No aplica
- No tenían en las farmacias
- No fue entregado por mi seguridad social
- No tuve dinero para comprarlo
- Otro

Escríbalos: \_\_\_\_\_

14. ¿Usted y/o algún familiar con quien usted viva o visite con frecuencia fueron diagnosticados con COVID-19?

- No, ninguno
- Si, yo fui diagnosticado
- Si, alguno de mis familiares fue diagnosticado
- Si, varios fuimos diagnosticados, incluido yo

15. ¿Se les realizó la prueba confirmatoria para COVID-19 a usted o sus familiares con quien usted vive o visita con frecuencia?

- A nadie se le realizó la prueba pues no hubo motivos para ello
- No, sólo se realizó el diagnóstico de la enfermedad COVID-19 por las molestias que presentó (aron)
- Si, se realizó la prueba para la enfermedad de COVID-19 (toma de muestra por la nariz o por la garganta)
- Si, se realizó el estudio de imagen para ver los pulmones (radiografía o tomografía)

16. ¿Cuáles fueron los síntomas que presentó usted (puede elegir más de una opción)

- No tuve ningún síntoma o molestia por COVID-19
- Fiebre mayor a 38°       Dolor muscular       Dificultad para percibir olores
- Tos seca       Dolor de garganta       Dificultad para respirar
- Diarrea       Vómito       Cansancio extremo
- Dolor de pecho       Dolor de cabeza       Congestión nasal
- Otras molestias. Escríbalas: \_\_\_\_\_

17. ¿Durante la pandemia COVID 19, qué tanto siguió las recomendaciones de quedarse en casa el mayor tiempo posible?

Siempre	Casi siempre	A veces	Casi nunca	Nunca

18. En caso de haber contestado a la pregunta anterior (número 17), alguna de las siguientes: “A veces”, “Casi nunca” o “Nunca”, ¿cuál fue el motivo?

- Por mi trabajo
- Por tener obligaciones familiares
- No lo consideré necesario
- No sabía que tenía que guardarme
- Otros motivos (por favor anótelos abajo)

---

No aplica porque me quedé en casa siempre o casi siempre

19. Durante la pandemia COVID-19, ¿cuáles fueron sus mayores preocupaciones relacionadas a su salud en general o a su enfermedad reumatológica?

Relacionadas con su <b>SALUD EN GENERAL</b>	Relacionadas con su <b>ENFERMEDAD REUMATOLÓGICA</b>

No me preocupó mi salud en general

No me preocupó mi enfermedad reumatológica

20. Durante la pandemia COVID-19, ¿en qué medida el Departamento de Reumatología le ha ayudado a resolver y/o atender esas preocupaciones relacionadas a su salud?

Nada de ayuda	Algo de ayuda	Ayuda moderada	Bastante ayuda	Mucha ayuda



21. Durante la pandemia COVID-19, el Instituto se concentró en atender sólo pacientes con COVID 19 y suspendió temporalmente la atención habitual de todos sus pacientes. ¿Cómo se sintió usted con esa medida?

---

---

---

### PERCEPCIONES Y EFECTOS DE LA EPIDEMIA COVID-19

Por favor, seleccione (tache) una sola respuesta para cada una de las siguientes preguntas.

22. ¿Cómo calificaría la situación de la epidemia COVID-19) que se vive en México?

- Muy grave
- Grave
- Regular
- Poco grave
- Nada grave

23. ¿Qué tan probable cree que es que se contagie del coronavirus (COVID-19)?

- Altamente probable
- Muy probable
- Regular
- Poco
- Nada
- Ya me he contagiado

24. La epidemia del COVID-19, qué tanto le ha hecho sentir ...

	Muchísimo	Mucho	Regular	Poco	Nada
<b>24.1 Ansioso</b>					
<b>24.2 Preocupado</b>					
<b>24.3 Temeroso</b>					
<b>24.4 Alerta</b>					
<b>24.5 Deprimido</b>					
<b>24.6 Confundido</b>					

<b>24.7 Alarmado</b>					
<b>24.8 Aislado</b>					
<b>24.9 Discriminado</b>					
<b>24.10 Aburrido</b>					

25. **¿La alerta sanitaria afectó la convivencia con su familia?**

- No
- Si, positivamente
- Si, negativamente

26. **¿La alerta sanitaria ha tenido efectos económicos negativos en su familia?**

- Si
- No (pase a la pregunta 28)

27. **¿Por qué motivo se ha afectado la economía familiar?**

- Desempleo de alguno de los miembros
- Cierre de negocios familiares o no familiares
- Disminución de trabajo
- Pérdida de trabajo
- Falta de pago (por ejemplo, por el cierre de instituciones)
- Otro. Especifique: \_\_\_\_\_

28. **Cree que el riesgo de contagio cuando se regrese a la atención habitual en el hospital es:**

- Muy alto
- Alto
- Moderado
- Bajo
- Ninguno
- No sé

29. Señale si está de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones:

	De acuerdo	En desacuerdo
<b>29.1</b> El regreso a labores normales no significa eliminar todas las medidas preventivas.		
<b>29.2</b> Las medidas preventivas deben continuar siendo parte de nuestra vida cotidiana por algún tiempo.		
<b>29.3</b> Es necesario seguir las medidas preventivas que propongan las autoridades cuando regresemos a las actividades normales.		
<b>29.4</b> Las acciones principales para reducir los riesgos “están en nuestras manos”.		
<b>29.5</b> Todos somos corresponsables de la prevención de riesgos.		
<b>29.6</b> Uno de los valores fundamentales de nuestra sociedad es la solidaridad entre sus miembros.		
<b>29.7</b> La solidaridad con las medidas preventivas en nuestra comunidad de pacientes del Instituto puede ser un ejemplo muy positivo para todos los mexicanos.		

**MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN**

## Apéndice 2: Evaluación de la actividad realizada por los médicos reumatólogos

El Departamento de Inmunología y Reumatología del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y de la Nutrición Salvador Zubirán, está interesado en conocer algunos aspectos sobre el estado de salud en general y de la enfermedad reumatológica de los pacientes. Le pedimos que nos ayude a responder los siguientes datos:

1. **Considerando todas las expresiones clínicas de la enfermedad reumatológica que padece su paciente, ¿cómo definiría el grado de actividad que presenta hoy?**
  - Sin datos de actividad
  - Actividad leve
  - Actividad moderada
  - Actividad grave
2. **Comparando el grado de actividad de la última consulta (previa a la pandemia por COVID-19) y el de la consulta de hoy, ¿Usted considera que el paciente presenta?**
  - Mayor actividad
  - Actividad similar
  - Menor actividad
  - Continúan en remisión
3. **¿Cómo calificaría el control actual de la enfermedad reumatológica?**
  - Adecuado control
  - Inadecuado control
4. **Durante su consulta, usted sugirió o realizó algún cambio en el tratamiento reumatológico**
  - No se realizaron cambios
  - Si, se modificó el tratamiento farmacológico por mejoría (Retiro total de fármacos / Retiro de uno o más fármacos / Disminución de dosis / Cambio a un esquema menos potente)
  - Si, se modificó el tratamiento reumatológico por actividad (Adicionó 1 o más fármacos / Aumento de dosis / Cambio a un esquema más potente)
  - Si, se modificó el tratamiento reumatológico por toxicidad
  - Si, los cambios realizados en el tratamiento (Inicio, reinicio, aumento o retiro de fármacos) estuvieron relacionados a la falta de disponibilidad en el mercado

**MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN**