

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO FACULTAD DE MEDICINA DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIDAD MÉDICA DE ALTA ESPECIALIDAD HOSPITAL DE PEDIATRÍA DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD

EVALUACIÓN DEL ESTADO COGNITIVO Y LA SALUD MENTAL, EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS.

TESIS

Que para obtener el Título de Especialista en:

REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Presenta:

Dra. Miriam Janet de la Rosa Castillo

DIRECTOR DE TESIS:

Dra. Carmen Araceli Arellano Valdez.

INVESTIGADOR ASOCIADO:

Dr. Luis Shigeo Cárdenas Fujita

ASESOR METODOLÓGICO:

Dr. José Alberto Tlacuilo Parra

Guadalajara, Jalisco; Marzo 2023





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.







DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD

AUTORIZACIÓN

COMITÉ LOCAL DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

R-2021-1302-068

En virtud de haber terminado de manera satisfactoria su tesis y contar con el aval de su director de tesis para obtener el grado de especialista en:

REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

SE AUTORIZA LA IMPRESIÓN DE TESIS DEL ALUMNO.

DRA. MIRIAM JANET DE LA ROSA CASTILLO

"EVALUACIÓN DEL ESTADO COGNITIVO Y LA SALUD MENTAL, EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS."

DIRECTOR DE TESIS

DRA. CARMEN ARACELI ARELLANO VALDEZ

JEFA DE EDUCACIÓN EN SALUD

DRA. ROSA ORTEGA CORTÉS



IDENTIFICACIÓN DE AUTORES:

TESISTA:

Dra. Miriam Janet de la Rosa Castillo:

Médico Pediatra.

Residente de Reumatología pediátrica

Matrícula: 991451221 Teléfono: 44 48 29 46 22

Correo electrónico: miriam.delarosa.castillo@gmail.com

DIRECTOR DE TESIS:

Dra. Carmen Araceli Arellano Valdez.

MNF Reumatóloga Pediatra

Matrícula: 99142587 Teléfono: 33 34 08 58 82

Correo: araceliarellanov@gmail.com

INVESTIGADOR ASOCIDADO:

Dr. Luis Shigeo Cárdenas Fujita

MNF Psiquiatra

Matrícula: 991433801 Teléfono: 33 38 22 05 39

Correo: shigeocardenas@gmail.com

ASESOR METODOLÓGICO: Dr. José Alberto Tlacuilo Parra

Jefe, División de Investigación en Salud

Matrícula: 99140777 Teléfono: 33 38 22 05 39

Correo: jose.tlacuilo@imss.gob.mx

TABLA DE CONTENIDO:

ABREVIATURAS	5
DEDICATORIA	7
RESUMEN ESTRUCTURADO	8
MARCO TEÓRICO	12
JUSTIFICACIÓN	34
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	35
OBJETIVOS	35
MATERIAL Y MÉTODOS	36
VARIABLES	36
ANALISIS ESTADÍSTICO	38
ASPECTOS ÉTICOS	39
RECURSOS E INFRAESTRUCTURA	41
RESULTADOS	43
DISCUSIÓN	50
CONCLUSIÓN	51
BIBLIOGRAFÍA	52
ANEXOS	56
Anexo 1: Cronograma de actividades	56
Anexo 2: Consentimiento informado	57
Anexo 3: Carta de Confidencialidad	59
Anexo 4: Asentimiento informado	
Anexo 5: Hoja de captura de datos	62
Anexo 6: Cuestionario SCARED	64
Anexo 7: Cuestionario CDI	66
Anexo 8: Dictamen de aprobación	68

ABREVIATURAS:

AIJ: Artritis Idiopática Juvenil.

UMAE HP CMNO: Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría

Centro Médico Nacional de Occidente

OMS: Organización Mundial de la Salud

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud

CVRS: Calidad de Vida Relacionada con la Salud

AR: Artritis Reumatoide

LPI: Lóbulo Parietal Inferior

EB: Enfermedad de Behcet

DMJ: Dermatomiositis Juvenil

SNC: Sistema Nervioso Central

NP: Manifestaciones Neuropsiquiátricas

LESNP: Lupus Eritematoso Neuropsiquiátrico

LESp: LES de inicio en la niñez

ACR: American College of Rheumatology

BHE: Barrera Hematoencefálica

NMDAR: Receptor de N-metil-d-aspartato

DE: Desviaciones Estándar

LESa: adultos con LES

TDM: Trastorno depresivo mayor

MMSE: Miniexamen del Estado Mental

LEC: Lupus Eritematoso Cutáneo

DM: Dermatomiositis

TA: Trastornos de ansiedad

SCARED: Child Anxiety Related Emotional Disorders

CDI: Child Depression Inventory

CI: Cociente Intelectual / Coeficiente intelectual

DFH: Dibujos de la Figura Humana

DAMT: Draw A Man Test

SHBG: Síndrome de hiperlaxitud benigna generalizada

RM: Retraso/retardo mental

DEDICATORIA

A mi familia, que me ha brindado apoyo en todo momento, que hemos logrado superar momentos difíciles en nuestras vidas, enfermedades y situaciones fuertes, que nos han marcado pero que en conjunto como familia hemos superado. A ellos que me enseñaron a esforzarme y jamás rendirme, a no temerle a las adversidades, que me demostraron que con cada persona que se presenta en mi vida es una nueva enseñanza, a ellos les quiero decir que este logro es gracias a ellos, por su amor y apoyo incondicional. Mis padres y hermana, que nunca han dejado de creer en mí, y me apoyaron en esta aventura de 2 años fuera de casa. A mi papá que, aunque físicamente ya no está, sé que siempre me acompaña y cuida, y que todos los días lo tengo presente, sé que estarías muy feliz de este nuevo logro. A mis verdaderos amigos que siempre han estado a mi lado.

A mis maestros que me apoyaron y ayudaron en todo momento, a la Dra. Carmen Araceli Arellano Valdez, a quien no solo le llamo maestra, si no también, una segunda madre, por sus enseñanzas, por mostrarme la reumatología pediátrica, por sus palabras de aliento para esforzarme a dar lo mejor de mí, y ser cada vez mejor. Al Dr. Luis Shigeo Cardenas Fujita por su guía y apoyo en el tema. Al Dr. José Alberto Tlacuilo Parra por su dedicación, paciencia y enseñanza en la investigación, que logró que le tomara un gusto a la investigación y metodología. A cada uno de ustedes, les agradezco haberme ayudado no solo a concluir el trabajo si no a enseñarme a mejorar y a esforzarme al máximo.

A mis maestros que durante estos 2 años me enseñaron y apoyaron no solo en lo profesional si no también en lo personal; me llevo enseñanzas de cada uno de los que estuvo presente en mi formación, agradezco sus exigencias que me convirtieron en alguien mejor.

A mis compañeros, que me enseñaron no solo en lo académico también en lo personal y de la vida en general, agradezco por haber encontrado a alguien muy especial en mi vida, a quien casi podría llamar hermana por acompañarme, no solo en lo bueno, también en lo malo.

A mi novio, que sin su apoyo no habría logrado llegar hasta aquí, que me brindó palabras de aliento en cada momento, que me procuro en cada aspecto, que creyó en mi cuando yo no lo hacía; y que no dudo en ningún momento que lo lograría, y que sigue estando en mis momentos más alegres y tristes.

A cada uno de los que estuvo en esta travesía, les agradezco por esta maravillosa etapa, la cual concluye con este trabajo.

RESUMEN ESTRUCTURADO: EVALUACIÓN DEL ESTADO COGNITIVO Y LA SALUD MENTAL EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS.

Introducción: Las enfermedades reumáticas, implican una serie de desafíos tanto físicos como psicociales, pudiendo crear estresores potenciales en el niño y en su entorno o familia, por lo que es de suma importancia conocer las alteraciones neuropsiquiátricas en estos pacientes. Estas afecciones, se encuentran mayormente descritas en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, sin embargo, se han reportado casos aislados en pacientes adultos y pediátricos con otras enfermedades, como AIJ, miopatías y vasculitis.

Las enfermedades reumáticas pediátricas influyen en muchos de los aspectos de la vida del niño, no solo en el aspecto físico, sino también en las áreas social, emocional, educativa y económica. El impacto de la enfermedad reumática pediátrica no se da solo en el niño, sino que se extiende a toda la familia, alterando el funcionamiento familiar, pudiendo tener un impacto significativo en el desenlace de la enfermedad del niño.

Se han realizado investigaciones donde se identifican problemas en el funcionamiento psicológico de niños y adolescentes con enfermedades reumáticas. Los estudios indican que estos niños, tienen un riesgo mayor de experimentar una multitud de problemas de adaptación psicosocial, principalmente en dos aspectos: bienestar emocional y competencia social con los iguales. Estos pacientes, muestran un riesgo mayor de presentar problemas de ajuste psicológico en relación a los problemas emocionales (ansiedad, depresión y autoconcepto) y sociales (agresividad, aceptabilidad social y aislamiento). La ansiedad patológica, consiste en la aparición de una sensación de intenso malestar, sin causa objetiva que lo justifique, que se acompaña de sentimientos de aprensión. La depresión mayor, es un trastorno del estado de ánimo constituido por un conjunto de síntomas, entre los que predominan los de tipo afectivo acompañados de síntomas de tipo cognitivo, volitivo y físico.

Si bien existen múltiples estudios sobre prevalencia, diagnóstico y tratamiento de la depresión en la edad adulta, son escasos los realizados en la población infantil y adolescente. Al igual, son escasos los estudios tanto de depresión como de ansiedad, que se relacionan con enfermedades crónicas en la población infantil y sobre todo en enfermedades reumáticas, debido fundamentalmente a la dificultad diagnóstica en esta etapa de la vida, a que las manifestaciones clínicas pueden ser menos específicas. Por ello, es importante realizar una evaluación integral de los enfermos reumáticos pediátricos, donde la evaluación cognitiva y anímica es fundamental, para mejorar la evolución, desenlace y el pronóstico. En el caso de este estudio utilizaremos dos cuestionarios para la evaluación de estas patologías

mediante el Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders Questionnaire (SCARED) y el Children's Depression Inventory (CDI).

El Coeficiente Intelectual se obtiene mediante la evaluación de la capacidad intelectual de la persona, la cual esta medida por medio de pruebas que se han estandarizado para cada nivel de edad, y es dividida por la edad cronológica (en meses) y multiplicado por 100 para que se obtenga un número entero, para posterior clasificar, por lo que se realizará mediante el Test de Goodenough.

Pregunta de investigación ¿Cuál es el estado cognitivo y la salud mental en pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas?

Objetivo General: Determinar el estado cognitivo y la salud mental, en pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas.

Objetivos específicos: Determinar el estado cognitivo y la salud mental (SCARED, CDI y Coeficiente Intelectual), en pacientes con LESp; con AIJ; con miopatías y con vasculitis sistémicas.

Material y métodos: Se trató de un estudio transversal. Se realizó en pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas, que se encuentren en seguimiento y manejo, en el servicio de Reumatología Pediátrica, de la UMAE Pediatría, del CMNO. Se incluyeron los pacientes pediátricos con diagnóstico de LES, AIJ, miopatías y vasculitis sistémicas, previo consentimiento informado firmado por los padres. Se realizó una hoja donde se recolectaron datos del paciente. Se realizaron dos cuestionarios: el Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders Questionnaire (SCARED) y el Children´s Depression Inventory (CDI); y el paciente debió realizar un dibujo (Test de Goodenough). Se recopilaron los datos en una base en hoja Excel, para su análisis posterior. Fechas de recolección de datos a partir de la aceptación del protocolo hasta febrero de 2022, para su posterior análisis. Finalmente se procedió a la redacción y presentación de la tesis.

Tamaño de la muestra: No se calculó el tamaño de la muestra. Se incluyeron todos los pacientes que reunieron los criterios de inclusión.

Criterios de inclusión: Pacientes pediátricos con diagnóstico confirmado de LES, AIJ, miopatías inflamatorias (Dermatomiositis juvenil y Polimiositis Juvenil) o vasculitis sistémicas (Vasculitis por IgA, Enfermedad de Kawasaki, Poliangiítis con Granulomatosis, Poliangiítis con granulomatosis eosinofílica, Poliangiítis microscópica y Poliarteritis Nodosa).

- Pacientes cuyos padres, aceptaron participar y firmaron el consentimiento informado.

Criterios de exclusión: Pacientes pediátricos con enfermedad reumática y diagnóstico psiquiátrico ya establecido y en tratamiento por el servicio de Paidopsiquiatría.

- Pacientes cuyos padres, no aceptaron participar en el estudio.

Análisis estadístico: El análisis descriptivo se realizó de acuerdo al tipo de variable: medidas de tendencia central (promedio y mediana), así como medidas de dispersión (desviación estándar), según la distribución de los datos. Para el análisis bivariado de las variables continuas, se empleó la prueba de T de Student, en función de la curva de distribución, mientras que para las variables cualitativas, se empleó la prueba de Chi² o la prueba exacta de Fisher, según correspondió.

Aspectos Éticos: La investigación se llevó a cabo tomando en cuenta las normas establecidas para investigaciones de seres humanos marcadas por la OMS y las normas institucionales de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud. Para lograr esto se garantizó la dignidad y bienestar de los sujetos investigados (Artículo 13 del Reglamento de la Ley General de Salud, Pauta 1 de la CIOMS 2016). Las maniobras diagnósticas que se utilizaron se consideraron con riesgo mínimo al realizarse pruebas psicológicas, ya que se realizaron dos cuestionarios y un dibujo, por lo que no se vulneraron las normas de la Conferencia de Helsinki de 1964 y su revisión de 2013. Para llevar a cabo esta investigación, desde la realización del protocolo hasta la aplicación de las encuestas y el análisis de datos, los investigadores se apegaron en todo momento a los principios éticos enlistados en las Pautas CIOMS 2016, las Buenas Prácticas Clínicas, así como el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, en su última reforma en 2014. Este protocolo fue aprobado previo a su realización, por el Comité de Ética en Investigación y el Comité Local de Investigación en Salud, del Hospital de Pediatría, del CMNO. Se obtuvo el consentimiento de los padres o tutores legales, a través de un documento en donde se especificó el objetivo del estudio, el tiempo de duración, así como los métodos y técnicas que se utilizaron, basándonos en los Artículos 20, 21 y 22 de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, Pauta 9 de la CIOMS 2016 (Anexos 2 y 3). El paciente y su cuidador, estuvieron en todo derecho de negar el consentimiento, lo cual en ningún momento afectó su atención en la consulta de Reumatología Pediátrica. Los pacientes no cubrieron costos adicionales y se aseguró la confidencialidad de los datos obtenidos. Los resultados obtenidos con los instrumentos contuvieron datos sensibles de los niños investigados, por lo que acorde al artículo 16 de la Ley General de Salud, se protegió en todo momento la información personal. Se contó con una hoja de recolección de datos. Se usó un sistema de numeración para proteger la identidad de los pacientes. Los instrumentos fueron archivados y quardados de manera segura. La hoja de recolección de datos usó el sistema de numeración y la relación entre está y el paciente en cuestión, y solo fue de conocimiento de los investigadores, para fines organizacionales. Se respetó y veló

por la privacidad y confidencialidad de la información obtenida, desde la recolección de la misma, hasta la publicación de los resultados. Posteriormente, se archivaron las hojas por un lapso de un año, para posteriormente ser eliminadas, basados en la Pauta 12 de la CIOMS 2016. Como ya se mencionó, se trató de una investigación con riesgo mínimo, en la que se trabajó con menores de edad, por lo que se incluyeron todas las disposiciones generales de ética, citadas en el artículo 34 y 35 del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación y Pauta 17 de la CIOMS 2016, por lo que se solicitó el asentimiento en pacientes mayores de 7 años.

Recursos, financiamiento e infraestructura. Se contó con la participación activa de los investigadores participantes para la elaboración del protocolo, aplicación del cuestionario, recolección de datos y analizar la información a partir de los datos obtenidos. Los materiales requeridos constaron de papel blanco tamaño carta, plumas, tinta para impresión y libreta para recolección de datos; materiales eléctricos como computadora con procesador de texto y procesador numérico, impresora, calculadora, memoria externa de tipo USB, programa de análisis estadístico SPSS 16.0 e internet. Este estudio no requirió de financiamiento externo. El material requerido fue proporcionado por los investigadores participantes. En la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente, se cuenta con el personal médico: Reumatólogos Pediatras, Paidopsiquiatras y residentes, además del espacio físico para llevar a cabo la aplicación de encuestas, recolección de datos y análisis de los mismos.

Palabras clave: ESTADO COGNITIVO, SALUD MENTAL, ENFERMEDADES REUMÁTICAS, SCARED, CDI.

MARCO TEÓRICO

Las enfermedades reumáticas son un grupo diverso de enfermedades crónicas, que tienen en común la presencia de inflamación crónica, generalmente de causa desconocida, que afecta estructuras del sistema musculoesquelético, vasos sanguíneos y otros tejidos. La Reumatología Pediátrica se encarga del estudio de las enfermedades reumáticas en niños y adolescentes, donde tuvo su origen en la primera mitad del siglo XX, principalmente para el estudio de la artritis inflamatoria crónica, la más común de las enfermedades reumáticas infantiles.¹

Las principales patologías reumáticas pediátricas incluyen: 1) Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), 2) enfermedades autoinmunes (como son LES, Dermatomiositis, Esclerodermia y Síndrome de Sjögren), 3) Síndromes de amplificación del dolor (entre los que figuran Fibromialgia e hiperlaxitud) y 4) Vasculitis. El tratamiento de estas enfermedades puede reducir los síntomas, frenar la actividad de la enfermedad y mejorar la calidad de vida.²

En la actualidad, la mayoría de las enfermedades reumáticas pediátricas no son fatales, sin embargo influyen en muchos, si no es que en todos los aspectos de la vida de un niño, no solo físicos, sino también sociales, emocionales, educativos y económicos. El impacto de la enfermedad reumática pediátrica no se da solo en el niño, sino que se extiende a toda la familia. En contraparte, el funcionamiento de la familia, puede tener un impacto significativo en el desenlace de la enfermedad del niño, ya que muchas de estas enfermedades no son curables. En situaciones en las que no existe cura, es importante saber que los tratamientos, al menos hacen que los pacientes se sientan mejor. Pueden crear estresores potenciales, que tanto el niño como su entorno o familia deben afrontar. Entre las múltiples situaciones estresantes a las que deben hacer frente se encuentran: tiempo de espera del diagnóstico, confirmación de un diagnóstico socialmente desconocido, numerosas exploraciones médicas, períodos de reposo y realización de una rehabilitación adecuada, tratamientos con efectos secundarios (retraso o detención del crecimiento, aumento de peso y efecto cushing de los corticoides; trastornos de la imagen corporal, irritación gastrointestinal, etc.), hospitalizaciones frecuentes, dolor, fatiga, problemas oculares, movilidad restringida e imposibilidad de realizar actividades llevadas a cabo en el pasado; incertidumbre ante posibles brotes futuros o recidivas, desplazamientos frecuentes, problemas laborales de los padres, ausentismo escolar, etc.2

En el campo de la Reumatología, la calidad de vida ha ganado una gran popularidad, porque se ha demostrado que mide resultados que son de interés e importancia para los pacientes, al proporcionar mediciones efectivas del estado del paciente, para predecir el desenlace del paciente y para producir medidas confiables y efectivas del impacto del tratamiento. Algunos de los instrumentos que se han desarrollado para evaluar se centra específicamente en la medición del estado y

calidad de vida (QoL), con énfasis en las medidas desarrolladas o utilizadas para la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ). Conceptos como estructura y función, limitación de la actividad, restricción de la participación, salud y calidad de la vida, son los términos utilizados para describir las consecuencias de las enfermedades crónicas, sin embargo, éstos no han sido claros y en ocasiones se superponen. Por esta razón, la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrolló la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Salud (CIF). Este trabajo se deriva de la descripción de la OMS de la salud, como un constructo biopsicosocial y la definición de la calidad de vida, como "las percepciones del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones".1

Según el modelo de la CIF, una condición de salud afecta a un individuo en tres dominios: (1) estructuras y funciones (anatomía y fisiología), (2) actividades (por ejemplo, actividades de la vida diaria) y (3) participación social. Cada uno de estos dominios afecta a los demás.¹

La calidad de vida, que se había considerado un dominio adicional en modelos más antiguos de evaluaciones de salud, no está definida en el modelo CIF. Es un término que se usa en el lenguaje cotidiano y fue originalmente aplicado por los sociólogos, para tratar de determinar el efecto de la riqueza material en la vida de las personas. Este enfoque sociológico, se desarrolló en los Estados Unidos durante la Segunda Guerra Mundial. El concepto se amplió, de modo que eventualmente incluyó educación, bienestar social, economía y crecimiento industrial, y un enfoque social se incorporó en cuestionarios que se desarrollaron para evaluar el estado de un individuo dentro de este vasto marco de preocupaciones. Muchas de estas áreas de preocupación o dominios, aunque importantes para un individuo, están fuera de la influencia de las intervenciones de salud y de las enfermedades. La calidad de vida, se considera además un constructo altamente subjetivo, uno que puede ser determinado solo por el afectado, en función de sus propios objetivos y expectativas y de la evaluación personal de su situación actual, en muchos ámbitos de la vida.¹

Por esta razón, se desarrolló otra terminología para describir la calidad de vida, por ejemplo, calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), satisfacción con la vida, autoestima, bienestar, salud general, estado funcional y adaptación a la vida. Las herramientas que pretenden medir la CVRS, miden principalmente los síntomas relacionados con los dominios de la CIF de estructura y función, actividades y participación y valoran estos síntomas, de acuerdo con expectativas normativas.¹

Una enfermedad crónica, constituye una nueva condición que requiere un complicado y activo proceso de adaptación. La adaptación del niño/a a la enfermedad, es una función compleja de procesos biomédicos, evolutivos, conductuales y psicosociales. Los niños y adolescentes que padecen enfermedades crónicas, cuentan con una probabilidad mayor de presentar trastornos o problemas de tipo conductual, social o emocional. Sin embargo, al igual que sucede con el

resto de enfermedades crónicas, las investigaciones relativas a las enfermedades reumáticas no han alcanzado un consenso.²

Se han realizado investigaciones donde se identifican problemas en el funcionamiento psicológico de niños y adolescentes con enfermedades reumáticas. Los estudios indican que estos niños, tienen un riesgo mayor de experimentar una multitud de problemas de adaptación psicosocial, principalmente en dos aspectos: bienestar emocional y competencia social con los iguales. Estos pacientes, muestran un riesgo mayor de presentar problemas de ajuste psicológico en relación a los problemas emocionales (ansiedad, depresión y autoconcepto) y sociales (agresividad, aceptabilidad social y aislamiento).²

ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), es una enfermedad inflamatoria crónica que comienza antes de los 16 años y se caracteriza por la presencia de inflamación articular. Afecta aproximadamente entre 1.7 y 8.4 millones de niños en todo el mundo. Se calcula que las tasas de incidencia son de alrededor de 1.6 a 23 por 100.000. Todas las razas, etnias y edades pueden verse afectadas. Las mujeres tienden a verse afectadas con más frecuencia que los hombres.³

Los síntomas centrales de la AIJ son dolor, hinchazón, rigidez, fiebre, exantema y limitación. Una cuarta parte de los pacientes con AIJ, sufren de fatiga severa y priorizan la fatiga entre sus principales problemas.⁴

Los niños con cualquiera de las siete clasificaciones diferentes de AIJ: Poliarticular, oligoarticular, sistémica, psoriásica, relacionada con entesitis (ERA) e indiferenciada, pueden experimentar dolor y discapacidad musculoesquelética, fatiga y síntomas de angustia psicológica como depresión y ansiedad. Los niños con enfermedades crónicas, tienen un curso menos favorable de sus síntomas de salud mental a lo largo del tiempo.³

Aunque la etiopatogenia exacta de la AIJ sigue sin estar clara, puede deberse a una desregulación inmunitaria en asociación con: diversos factores ambientales y genéticos. Algunos niños experimentan los síntomas de la AIJ durante un período breve, mientras que otros experimentan sus síntomas y sus consecuencias, durante toda su vida. Durante el curso de la enfermedad, los niños con AIJ también pueden experimentar episodios frecuentes de depresión y otros trastornos psicosociales.⁵

Los pacientes describen la fatiga, que es un síntoma central de la enfermedad, como extrema, abrumadora, incesante y no relacionada con la actividad física. Desafortunadamente, la fatiga es difícil de evaluar y cuantificar debido a su naturaleza subjetiva y variadas apariencias (p. Ej., Cognitiva, sueño / descanso, física, emocional).⁴

En los trastornos inflamatorios, a menudo se observa fatiga central que comprende varias dimensiones: fatiga física (es decir, rendimiento reducido en tareas físicas), fatiga mental (es decir, rendimiento reducido en tareas cognitivas) y la falta de motivación (es decir, esfuerzo reducido para obtener recompensa hedónica). Además de la fatiga, pueden desarrollarse más síntomas relacionados con el cerebro. A largo plazo, los pacientes con artritis suelen presentar deficiencias cognitivas inducidas por inflamación. Además, en los niños con AIJ, se puede observar una tasa significativamente mayor de ansiedad y depresión, en comparación con un grupo de control sano.⁴

Un estudio de resonancia magnética multimodal en pacientes con Artritis Reumatoide (AR), mostró que los niveles altos de inflamación, se asociaron con más conexiones entre el lóbulo parietal inferior (LPI), la corteza prefrontal medial y múltiples redes cerebrales (incluida la red de atención dorsal, red de prominencia y red visual medial), así como reducción de materia gris LPI. Estos patrones de conectividad, predijeron fatiga, dolor y disfunción cognitiva. Más recientemente, una revisión en la revista The Lancet discutiendo el vínculo entre la inflamación y la comorbilidad de la AR y la depresión, mostró que la investigación en psiconeuroinmunología, finalmente se está tomando en serio y que ha llegado al dominio del mundo médico. Como resultado de estudiar trastornos dispares, es decir, enfermedades inmunes y trastornos cerebrales, ahora se descubren en la otra, elementos que antes se consideraban dominios de una disciplina. Existe una cantidad cada vez mayor de evidencia, que demuestra una fuerte señalización bidireccional entre el sistema inmunológico y el cerebro. Por ejemplo, una respuesta pro-inflamatoria, caracterizada por niveles elevados en sangre de las siguientes citocinas: TNF-α; IL-1 e IL-6, afecta los sistemas de neurotransmisores monoamínicos para inducir el comportamiento de la enfermedad, incluido el síntoma principal de la fatiga.4

Se ha informado de que la depresión y la fatiga, a menudo se asocian con niveles elevados de citocinas proinflamatorias. Se ha demostrado una fuerte relación entre la fatiga y el dolor en pacientes con AIJ, con un predominio de un cuadro más fuerte en las mujeres. Aunque algunos productos biológicos tienen efectos beneficiosos sobre la fatiga, a menudo permanece una gran parte. A veces, se pueden observar efectos paradójicos de las drogas.⁴

Actualmente, la incidencia de trastornos de salud mental está aumentando en la población general de los Estados Unidos (EE.UU.). La Encuesta Nacional sobre el Uso de Drogas y la Salud (NSDUH), encontró que de 2011 a 2016, la prevalencia de depresión en adolescentes, aumentó de 8.3% a 12.9%.

Las revisiones sobre salud mental en niños con artritis juvenil, indican que los síntomas de depresión y ansiedad prevalecen en esta población y se ha establecido la interconexión de la salud mental de los padres y los niños, en las familias afectadas por AIJ. Sin embargo, los estudios han informado una amplia gama de

tasas tanto para los síntomas como para los diagnósticos de trastornos de salud mental y han entrado en conflicto con respecto a la relación entre estos síntomas, las características de la enfermedad y los desenlaces de la enfermedad. La última década de investigación en Reumatología Pediátrica, se ha beneficiado del desarrollo de cohortes longitudinales (institucionales, multicéntricas e incluso internacionales) de niños y adultos que padecen enfermedades como AIJ. Estos estudios han mejorado nuestra comprensión de la epidemiología, factores de riesgo y resultados asociados con enfermedades reumatológicas.³

Los síntomas depresivos entre estos niños pueden estar condicionados por sus actividades diarias restringidas, imágenes corporales alteradas, retraso del crecimiento, síntomas visuales, limitaciones en el tiempo libre y visitas frecuentes al médico.⁵

Los problemas del sueño son comunes entre los niños con enfermedades crónicas como la Artritis Idiopática Juvenil. Los resultados sugieren, que la fatiga es común y que el sueño se interrumpe en los niños con AIJ. La cantidad y calidad de sueño adecuadas, son esenciales para el desarrollo normal del niño. Las alteraciones del sueño, se refieren colectivamente a las alteraciones de la capacidad para iniciar o mantener el sueño y pueden medirse mediante el autoinforme de los padres o el niño y mediante medidas objetivas como la actigrafía y la polisomnografía. Algunos trastornos del sueño, pueden afectar la función diurna de un niño, dando como resultado problemas de comportamiento como déficit de atención, agresividad, hiperactividad, fatiga crónica, disminución del estado de alerta y rendimiento diurnos y un aumento del ausentismo escolar. Las alteraciones del sueño, también se han asociado con la calidad de vida de los niños, lo que tiene un impacto negativo en el bienestar físico y emocional. Se sabe poco sobre la frecuencia y la gravedad de las alteraciones del sueño en los niños con AIJ, aunque los estudios sugieren que su sueño se interrumpe. Los niños con AIJ y sus padres, informan significativamente más casos de despertar nocturno, parasomnias, ansiedad relacionada con el sueño, trastornos respiratorios del sueño, despertar temprano en la mañana y somnolencia diurna excesiva, que en los niños sanos. Aunque se han documentado dificultades para dormir en niños con artritis, los mecanismos neuropsicofisiológicos y neurobiológicos subyacentes de los problemas del sueño en la AIJ, siguen sin estar claros.6

Lewin y Dahl plantean la hipótesis de una interacción bidireccional entre el dolor y los trastornos del sueño. Sin embargo, ha habido poco o ningún análisis de otros factores que posiblemente contribuyan a estos problemas (fisiológicos / relacionados con la enfermedad, psicológicos [cognitivos / afectivos, conductuales], socioculturales, determinantes sociales de la salud), ni investigaciones empíricas de las intervenciones del sueño en esta población. Los médicos que trabajan con niños con AlJ por lo tanto, tienen poca orientación para tratar o prevenir mejor los problemas del sueño en esta población, lo que coloca a los niños que ya son vulnerables, en mayor riesgo de experimentar los muchos resultados negativos

asociados con el sueño deficiente, aumentando potencialmente su carga de enfermedad.⁶

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), como un constructo multidimensional que cubre los componentes físicos, emocionales, mentales, sociales y conductuales del bienestar y el funcionamiento, ha sido reconocida como una de las medidas de calidad para evaluar el resultado de la AIJ. Esto implica que los datos de la CVRS, deben recopilarse de forma rutinaria en cada niño, junto con otros resultados, como hallazgos de laboratorio, afección articular, movilidad y dolor, como parte de los enfoques de evaluación y tratamiento multimodales de la AIJ. Teniendo en cuenta los diferentes dominios físicos, psicológicos y sociales del bienestar y el funcionamiento cotidianos, los niños con AIJ generalmente informan niveles bajos de CVRS. Durante la última década, se identificaron varios factores de riesgo demográficos y clínicos para una mala CVRS, como dolor, niveles de discapacidad física y actividad de la enfermedad. Junto con estos factores de riesgo, sería necesario estudiar el impacto de los problemas de salud mental en la CVRS, porque los niños con AIJ, tienen un mayor riesgo de desarrollar diversos problemas psicológicos, parece que corren el riesgo de tener problemas generales de adaptación, síntomas de internalización, un autoconcepto deficiente y/o problemas de autoestima. Específicamente, la frecuencia estimada de depresión fue del 15%, del trastorno somatomorfo del 12.5%, del trastorno de adaptación del 5% y de ansiedad y depresión mixtas, del 2.5%. Pocos estudios han evaluado cómo el funcionamiento psicológico y los problemas psicológicos, se relacionan con los desenlaces clínicos, especialmente con la CVRS. En un grupo de niños con varios tipos de artritis, se encontraron relaciones entre la autoeficacia, el rasgo de ansiedad, la depresión, el estado clínico de la enfermedad y la edad. En otro estudio, la depresión se correlacionó con el dolor, mientras que, junto con la ansiedad, la depresión fue uno de los mejores predictores de la CVRS alterada en la AIJ. La depresión, la ansiedad y los problemas de comportamiento, se correlacionaron moderadamente con la función física, mientras que un resultado psicológico deficiente, se relacionó con una discapacidad física más grave. En un grupo polaco de niños y adolescentes con AIJ, se reveló la relación entre los niveles altos de dolor y los niveles altos de ansiedad. Recientemente, se demostró que la depresión y la inflexibilidad psicológica, eran predictivas de la ansiedad, el funcionamiento general, el bienestar y la CVRS.7

ENFERMEDAD DE BEHÇET

La enfermedad de Behçet (EB), es un tipo de vasculitis sistémica que afecta todos los tamaños de vasos arteriales y venosos. Es una enfermedad inflamatoria de etiología desconocida y se ve principalmente en el área desde Asia hasta el mar Mediterráneo. La EB se observa con mayor frecuencia en los países que se

encuentran en la antigua Ruta de la Seda, y la prevalencia en Turquía, es de aproximadamente 20 - 421/100 000.

La EB, se caracteriza principalmente por lesiones mucocutáneas (aftas orales y úlceras genitales recurrentes, eritema nodoso), uveítis y diversas afectaciones del sistema. En el curso de la enfermedad, se pueden observar manifestaciones del sistema nervioso central, vasculares, pulmonares, gastrointestinales y articulares. No hay diferencia de género en la frecuencia de EB, pero el curso de la enfermedad es más grave en los hombres. La enfermedad puede causar tasas graves de morbilidad y mortalidad, especialmente en casos con afectación del sistema ocular, nervioso central y vascular.⁸

La fatiga puede verse como un síntoma de enfermedades reumatológicas y no reumatológicas. Se han realizado algunos estudios recientes sobre la fatiga en la EB. La EB puede afectar a los pacientes de forma negativa y causar fatiga, reduciendo también la calidad de vida y provocar trastornos psiquiátricos como ansiedad y trastornos depresivos. Estas manifestaciones pueden estar relacionadas con la actividad de la enfermedad. Los fármacos utilizados durante la enfermedad o la discapacidad funcional debido a la enfermedad.⁸

DERMATOMIOSITIS

La Dermatomiositis Juvenil (DMJ), es un trastorno poco frecuente, de niños <16 años. Aunque la DMJ puede considerarse una condición homogénea, de hecho es bastante heterogénea, no solo en los marcadores de actividad de la enfermedad, sino también en el perfil clínico. Esto se evidencia por la presentación, el curso y el grado altamente variables, de afectación sistémica o de órganos internos. Las complicaciones pulmonares, cardiovasculares y gastrointestinales, están bien descritas, pero la disfunción neurológica se informa con poca frecuencia, generalmente como informes de casos aislados.⁹

En una revisión se identificó solo tres informes de casos de afectación del sistema nervioso central (SNC) en la DMJ. Se ha descrito la afectación neurológica en la DMJ con manifestaciones centrales o periféricas. El primero como neuropatía durante el curso de la DMJ, aunque la existencia de una neuromiositis verdadera, sigue siendo controvertida. De los otros dos casos se asocia una vasculopatía propia de la enfermedad. Curiosamente, ambos pacientes reportados tenían dermatomiositis ulcerosa, presentaban sensibilidad alterada en las extremidades inferiores y respondieron bien a la adición de metotrexato oral, que se administró cuando no hubo una mejoría perceptible con prednisolona. El mecanismo preciso de esta rara complicación es poco conocido, pero la evidencia de la biopsia sugirió, que la causa probable era la isquemia secundaria a una lesión endoneural.⁹

Las complicaciones en la Dermatomiositis Juvenil, podrían ocurrir por varias razones. Estas incluyen vasculopatía como parte de la Dermatomiositis; vasculitis cerebral verdadera de vasos de tamaño pequeño a mediano particularmente en síndromes de superposición; encefalopatía isquémica hipóxica secundaria a hipoperfusión cerebral con mala función miocárdica en algunos pacientes; encefalopatía hipertensiva y una posibilidad como consecuencia del tratamiento farmacológico. El uso de corticosteroides ha sido implicado, debido a hipertensión asociada o anomalías electrolíticas, o cambios de líquido intracerebral. La encefalopatía asociada a ciclosporina también es una causa reconocida de convulsiones. Este fármaco es altamente soluble en lípidos y atraviesa la barrera hematoencefálica.⁹

LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), es una enfermedad inflamatoria crónica, inmunomediada, con manifestaciones clínicas diversas, que afecta al 0.1% de la población general.¹⁰

Las manifestaciones neuropsiquiátricas (NP) en el LES, se han reconocido y reportado con mayor frecuencia en los últimos años, ocurriendo hasta en un 50% de los pacientes durante el curso de la enfermedad. La afectación es heterogénea y puede variar desde signos sutiles como cefalea y trastornos del estado de ánimo, hasta afecciones graves y potencialmente mortales, como accidente cerebrovascular, mielopatía y estado de confusional agudo.¹⁰

Las manifestaciones NP, se observan comúnmente en pacientes con LESp y pueden estar presentes en ausencia de actividad de la enfermedad. Las manifestaciones del sistema nervioso central (SNC) son diversas y varían desde manifestaciones mayores como convulsiones y psicosis hasta quejas menores como dolor de cabeza, trastornos del estado de ánimo y deterioro cognitivo. El deterioro cognitivo se observa con frecuencia en el LES; sin embargo, no existe un estándar de oro para evaluar el deterioro cognitivo en LESc, y la detección con cuestionarios, no es eficaz para identificar a los niños afectados.¹⁰

Se ha aplicado una batería adaptada de pruebas del American College of Rheumatology (ACR) a los pacientes con LESc, aunque el límite para definir el deterioro cognitivo sigue siendo controvertido. Sin embargo, el efecto a largo plazo de las manifestaciones del SNC en el LESc es incuestionable. Además de un bajo rendimiento académico, estos pacientes tienen dificultades en las relaciones interpersonales y en el trabajo. La patogenia aún se desconoce, aunque se han sugerido numerosos autoanticuerpos, citocinas y biomarcadores neuronales como posibles mediadores.¹⁰

La S100b, es una proteína de unión al calcio de 21 kDa, producida y liberada predominantemente por astrocitos. Intracelularmente, S100b exhibe efectos reguladores sobre el crecimiento celular, diferenciación, forma celular y metabolismo energético. Extracelularmente, S100b estimula la supervivencia neuronal, la diferenciación, la proliferación astrocítica y la muerte neuronal a través de la apoptosis. Desempeña un papel crucial en la estimulación e inhibición de la actividad inflamatoria. Además, se ha informado que los niveles más altos de proteína en suero S100b, reflejan una lesión cerebral y un aumento de la permeabilidad de la barrera hematoencefálica (BHE). En pacientes adultos con LES, los niveles séricos de la proteína S100b fueron más altos en pacientes con LESNP, que en pacientes sin LESNP y controles sanos, lo que muestra una buena capacidad discriminatoria para LESNP y una capacidad aún mejor para LESNP aqudo.¹⁰

Se ha demostrado que un subconjunto de anticuerpos, denominados DNRAbs, se une tanto al ADN como al receptor de N-metil-d-aspartato (NMDAR). Los DNRAbs se pueden encontrar en el tejido cerebral de pacientes con LES y en el líquido cefalorraquídeo de pacientes con LES con manifestaciones no focales del sistema nervioso central. Los pacientes que presentan DNRAbs como manifestación de LES sufren una agresión a la BHE, que puede ser independiente de la actividad de la enfermedad. Los DNRAbs penetran el parénquima cerebral y causan patología cerebral y deterioro cognitivo.¹¹

La aparición temprana de LES puede presagiar un curso clínico más agresivo, con episodios más frecuentes de actividad de la enfermedad o "brotes" de la enfermedad, en comparación con la enfermedad de inicio en la edad adulta. Se estima que aproximadamente del 10 al 25% de los adultos y del 25 al 45% de los niños, tienen compromiso del sistema nervioso central (SNC) como parte del LES, uno de los síntomas más comunes es el estado de ánimo depresivo. Una revisión sistemática reciente de adultos con LES, informó que la prevalencia de depresión varía ampliamente (17% a 75%), debido en parte al alto grado de heterogeneidad entre los estudios. Otra revisión sistemática, encontró que el estado de ánimo depresivo se encuentra entre las psicopatologías más frecuentes asociadas con el LES. Pocos estudios han examinado la prevalencia de síntomas depresivos y de ansiedad en el LES de inicio en la infancia (LESp). 12

El conocimiento de las enfermedades mentales comunes como el trastorno depresivo mayor (TDM) y los trastornos de ansiedad en el LESp es limitado. Es importante establecer la prevalencia del TDM y la ansiedad en el LESp, ya que las tasas de comorbilidad de estos trastornos pueden aumentar en el LESp por varias razones. Primero, el diagnóstico de una condición de salud física grave, confiere vulnerabilidad psicológica a sentimientos de tristeza, impotencia, estrés y preocupación por el futuro. Para algunas personas, estos síntomas requieren una evaluación adicional y pueden persistir más allá del período de adaptación inicial y alcanzar importancia clínica, requiriendo intervención terapéutica. El LESp conlleva

una carga de tratamiento para el paciente, similar a otras enfermedades crónicas. Tal carga de tratamiento, coloca a las personas susceptibles, en riesgo de trastorno psiquiátrico. En segundo lugar, aunque la depresión puede presentarse en ausencia de enfermedad activa del SNC, también puede ocurrir como un síntoma de LES neuropsiguiátrico, lo que produce implicaciones terapéuticas clínicamente significativas. En tercer lugar, el tratamiento del LES con medicamentos depresógenos conocidos (por ejemplo, corticosteroides), puede conducir a una elevación de los síntomas depresivos o exacerbar un TDM primario, comórbido. Aún más, entre los pacientes con estado de ánimo depresivo como manifestación, el inicio del tratamiento con esteroides puede empeorar los síntomas depresivos. 11 El TDM y los trastornos de ansiedad en los jóvenes, son enfermedades comunes, tratables, que tienen tratamientos efectivos basados en la evidencia. El diagnóstico oportuno y las intervenciones apropiadas de salud mental, pueden conducir a mejores resultados de salud, académicos, sociales y ocupacionales y aumentar la calidad de vida; y a pesar de la amplia variación en la prevalencia reportada, ningún estudio previo, ha sintetizado la investigación existente sobre la prevalencia de síntomas depresivos y de ansiedad, entre individuos con LESNP.¹²

La depresión y la falta de adherencia a la medicación, son dos objetivos de intervención, porque tienen el potencial de mejorar los resultados en LESp, pero es poco lo que se sabe sobre estos dos factores. La depresión se cita como el predictor más significativo de mala calidad de vida relacionada con la salud, en adultos con LES. La depresión es, además, un factor de riesgo conocido para la falta de adherencia al tratamiento médico crónico y la mala adherencia, se ha asociado con un aumento de la actividad de la enfermedad, mayor atención ambulatoria, visitas a la sala de emergencias y mal pronóstico general. Solo un estudio ha medido la tasa de no adherencia a la medicación en el LESp y no incluyo los factores asociados con la no adherencia a la medicación, en esta población. Ningún estudio ha evaluado la asociación de depresión y no adherencia a la medicación, en el LESp.¹³

El LES afecta principalmente a mujeres en edad fértil, especialmente entre los 15 y los 50 años. Sin embargo, aproximadamente el 20% de los pacientes se ven afectados durante la niñez o la adolescencia, predominantemente del sexo femenino. Los pacientes con LESp, muestran una forma más grave de la enfermedad y desarrollan síntomas neuropsiquiátricos con mayor frecuencia que los pacientes adultos. Los trastornos son comunes y afectan principalmente la atención, la concentración, el aprendizaje, la memoria, el procesamiento de la información y las funciones ejecutivas, incluso en la aparente ausencia de actividad de la enfermedad o de otros eventos neuropsiquiátricos. Pocos estudios disponibles en la literatura, sugieren que los pacientes con LESp están en riesgo de bajo rendimiento académico, especialmente causando dificultades en el aprendizaje aritmético, comprensión lectora, memoria visual e incapacidad para resolver problemas complejos.¹⁴

Se cree que la capacidad cognitiva, refleja la salud general del cerebro y ha sido el foco de muchos estudios de LESNP. Típicamente la cognición global, se clasifica en varios dominios cognitivos: atención simple o compleja, memoria, procesamiento visual-espacial, lenguaje, razonamiento / resolución de problemas, velocidad psicomotora y funciones ejecutivas.¹⁵

Los estudios de neuroimagen en pacientes con LESp describen alteraciones de la sustancia gris y blanca utilizando diferentes técnicas de resonancia magnética, con pérdida de volumen cerebral y cerebeloso, informada en aproximadamente el 81% de los niños. Las lesiones de la sustancia blanca, pueden ubicarse de manera más prominente en las regiones prefrontal o frontal en LESp, es decir, regiones del cerebro donde la mielinización está en curso durante la niñez y la adolescencia. La resonancia magnética funcional, ha mostrado patrones diferenciales de activación cerebral en niños con LESp en comparación con controles sanos, especialmente cuando la capacidad cognitiva está disminuida. 15

Como parte del proceso de maduración cerebral esperado, las habilidades cognitivas avanzan de manera constante durante la niñez, y los avances más pronunciados se obtienen durante la infancia y la niñez temprana. La carga del LESp crónico, puede comprometer las capacidades cognitivas en el niño o adolescente en desarrollo. De hecho, la capacidad cognitiva levemente deteriorada, comúnmente conduce a déficits en el funcionamiento ejecutivo, la organización visual, el funcionamiento visomotor y la velocidad psicomotora. Estos hallazgos pueden observarse incluso en niños con LES que no tienen manifestaciones previas de LESNP grave, daño orgánico o actividad aparente de la enfermedad. Las pruebas neurocognitivas formales, se consideran el estándar de oro actual, para evaluar el funcionamiento cognitivo. Otras herramientas propuestas actualmente y enfoques potencialmente más factibles para uso clínico, incluyen métodos basados en cuestionarios y baterías neuropsicológicas computarizadas (CNB). 15

En el pasado, se han utilizado una variedad de pruebas diferentes para diagnosticar LESNP, lo que probablemente contribuya a las estimaciones muy diferentes, de la prevalencia de LESNP en la literatura médica. Por lo tanto, el American College of Rheumatology propuso un conjunto de pruebas estandarizadas de 1 hora, que se utilizaría para las pruebas neurocognitivas formales en LES. Esta batería se ha encontrado confiable y válida para identificar el deterioro cognitivo en LESNP según lo establecido por ACR.¹⁵

La batería LES, evalúa particularmente la memoria de trabajo, la velocidad psicomotora, la atención y la capacidad visuoconstructora, ya que se cree que estos dominios cognitivos, se ven particularmente afectados. Todas las pruebas estandarizadas incluidas en esta batería, están validadas y proporcionan puntuaciones según la edad derivadas de muestras normativas grandes y demográficamente diversas.¹⁵

El rendimiento de las pruebas estandarizadas, se informa comúnmente como medias estandarizadas (puntajes Z) y desviaciones estándar (DE), utilizando el desempeño de poblaciones normativas como estándares de referencia. Según el rendimiento en las pruebas neurocognitivas formales, la capacidad cognitiva se puede clasificar en un espectro que va desde el deterioro global hasta el rango normal. Hay al menos cuatro enfoques sugeridos para definir el deterioro neurocognitivo: (a) rendimiento más de 2 DE por debajo de la media estandarizada en al menos uno de los dominios cognitivos considerados; (b) rendimiento más de 1 DE por debajo de la media estandarizada, en al menos uno de los dominios cognitivos más bajo rendimiento al menos 1.5 DE por debajo de las normas publicadas, en uno o más de otros dominios cognitivos; y (d) rendimiento más de 1.5 DE por debajo de la media, en al menos dos dominios cognitivos.¹⁵

Las limitaciones de la batería LESp para su uso en entornos clínicos, incluyen un requisito de tiempo de 3 horas para completarla, y la necesidad de personal especialmente capacitado. Además, el rendimiento de las pruebas neurocognitivas formales, puede verse influenciado por la fatiga y el dominio del lenguaje, e idealmente, los intervalos entre las sesiones de prueba deben ser de al menos 6 meses y mejor aún de 12 meses, para evitar efectos evidentes de la práctica. El miniexamen del estado mental (MMSE), es una prueba de detección cognitiva, que en una versión modificada, se puede utilizar en niños de cuatro años o más. Aunque es una herramienta breve y práctica para detectar la gravedad de los déficits neurocognitivos a lo largo del tiempo, el MMSE no es lo suficientemente sensible, como una herramienta de detección de la capacidad cognitiva reducida por sí mismo; más bien, el MMSE debe combinarse con otras pruebas para obtener la sensibilidad suficiente, deseable para una prueba de detección.¹⁵

En algunos pacientes con LESp, se ha informado compromiso neurocognitivo multidominio y déficits académicos graves durante el primer año de la enfermedad, además de aumentos concomitantes de los síntomas depresivos en las escalas de autoinforme del niño y conductas internalizantes. Los niños con antecedentes de LESNP, pueden experimentar fracaso escolar debido a dificultades de atención y aprendizaje y consecuencias a largo plazo que interfieren con su desarrollo cognitivo posterior.¹⁵

Se puede obtener la percepción del cuidador de la función cognitiva del niño, mediante el cuestionario Pediatric Perceived Cognitive Function-43 (PedsPCF-43), que proporciona claves adicionales sobre la capacidad cognitiva del niño. Este cuestionario ha sido validado para su uso en LESp y seleccionan dominios cognitivos como la atención, la recuperación de la memoria y la memoria de trabajo.¹⁵

Las ventajas de las baterías neuropsicológicas computarizadas, incluyen la medición automatizada, altamente estandarizada y de mayor precisión, del tiempo de reacción, administración en tiempo real y puntuación automatizada; y la capacidad de generar múltiples versiones alternativas, para minimizar los efectos de la práctica. La Métrica de Evaluación Neuropsicológica Automatizada (ANAM), es una batería neuropsicológica computarizada, compuesta por una gran biblioteca de pruebas cognitivas, que se pueden utilizar con bases de datos normativas, para individuos de entre 9 y 85 años de edad. La ANAM, mide una amplia gama de funciones cognitivas, que incluyen el tiempo de reacción simple y complejo, la atención, la velocidad de procesamiento, la memoria de trabajo, el procesamiento visual-espacial y la memoria de reconocimiento a corto plazo. Se ha desarrollado una versión pediátrica de ANAM (Ped-ANAM), para su uso con personas más jóvenes. Hasta la fecha, la mayoría de los estudios, se han realizado en LESp y en niños con conmoción cerebral. La batería de Ped-ANAM, se compone de pruebas ANAM originales, modificadas para incluir estímulos y procedimientos de prueba apropiados para la edad (p. ej., nivel de lectura reducido, estímulos e instrucciones de prueba simplificados, mayor tiempo para responder, etc.), y además de las subpruebas ANAM descritas arriba, incluye el tiempo de reacción del procedimiento, el razonamiento lógico y el procesamiento espacial. La evaluación cognitiva de la edad y el lenguaje mediante el Ped-ANAM, se ha realizado en niños de hasta 9 años de edad. Estudios sugieren que el Ped-ANAM, es una herramienta de detección sensible, con una precisión del 97%, para identificar a los niños con LESp y deterioro cognitivo clínicamente relevante. 15 Cuando los pacientes con LESp fueron evaluados sistemáticamente con baterías de pruebas de función neurocognitiva, se detectó disfunción cognitiva subclínica en un porcentaje mayor. La importancia clínica de esta disfunción subclínica en el LESp sigue sin estar clara. La mayoría de los estudios han proporcionado resultados combinados dentro de resultados de todas las manifestaciones de NPSLE. Estudios previos, no han abordado el problema de la acumulación de daño, en pacientes con NPSLE.16 La detección eficaz, puede apoyar la identificación temprana de las personas que requieren una evaluación más completa de la capacidad cognitiva, así como ayudar a guiar las decisiones de tratamiento médico. 17 En los últimos años, las pruebas administradas por computadora, se han explorado como herramientas de detección, en pacientes con diversas enfermedades.¹⁸

Los problemas de salud mental, no están bien descritos en el Lupus Eritematoso Cutáneo (LEC) y la Dermatomiositis (DM), aunque los pacientes con LEC y DM, tienen una calidad de vida disminuida. Los trastornos mentales tienen una mayor prevalencia en pacientes dermatológicos, con un 10.1% y un 17.2% de pacientes ambulatorios dermatológicos, que presentan depresión clínica y ansiedad, respectivamente. Algunos de los cuestionarios para su estudio, son el PHQ-9 y el GAD-7, que han sido validados para el cribado, diagnóstico y determinación, de la gravedad de la depresión y la ansiedad, respectivamente. El Cuestionario de Evaluación de la Atención de la Salud Mental (MHCAQ), una encuesta novedosa

desarrollada para este propósito, determina el tratamiento psiquiátrico actual, la indicación del tratamiento y las barreras para el mismo. Estos estudios, destacan la existencia de comorbilidades psiquiátricas y las barreras para la atención de la salud mental, en el LEC y la DM. Una alta proporción de pacientes con LEC y DM, tiene depresión y/o ansiedad, que pueden beneficiarse de la intervención. Los trastornos del estado de ánimo y de ansiedad no diagnosticados o subtratados, pueden ser un factor que contribuya a la calidad de vida, en las poblaciones de LEC y DM.¹⁹

En un estudio realizado en población pediátrica mexicana, se reportó una prevalencia de trastorno depresivo del 20%, cifra que se encuentra por debajo de lo estimado para la población adulta con LES (44%). Respecto a la distribución por sexos, coincide con lo reportado en la literatura, con predominio del sexo femenino (89%). De los 45 pacientes evaluados, el 62% presentaron alguna manifestación neuropsiquiátrica, que se reportó en el 100% de los pacientes con depresión y en el 52% de los pacientes sin depresión, con un valor de p de 0.009, estadísticamente significativo. La manifestación más frecuente fue la cefalea en el 51% del total y el 100% de los pacientes con depresión.²⁰

SINDROME DE SJÖGREN

La prevalencia de manifestaciones neurológicas en el Síndrome de Sjögren, varía ampliamente de un 10% hasta un 60%, con polineuropatías puras o predominantemente sensitivas, como la manifestación neurológica más común (por ejemplo, Neuropatía sensorial atáxica o neuropatía dolorosa sensorial de fibras pequeñas). La mononeuropatía múltiple, la polirradiculopatía, la disautonomía sintomática, la neuropatía craneal, la miopatía y la afectación del sistema nervioso central son menos frecuentes. Los síntomas psicológicos más frecuentemente relacionados son ansiedad, depresión y somatización, así como problemas cognitivos y de memoria. La neuropatía periférica se manifiesta con mayor frecuencia por debilidad muscular, disminución de la fuerza muscular y parece estar relacionada con la infiltración de linfocitos de los pequeños vasos sanguíneos que sirven a los nervios.²¹

VASCULITIS

Las vasculitis idiopáticas son un grupo de enfermedades sistémicas raras que involucran inflamación de las arterias y otros tejidos con el resultado de cursos de enfermedades que amenazan la vida y los órganos. Las diferentes formas de vasculitis idiopática, se clasifican típicamente en función del tamaño predominante de los vasos en cada entidad, en vasculitis de vasos pequeños, vasculitis de vasos medianos y vasculitis de grandes vasos. Aunque los pacientes con cada tipo de vasculitis presentan aspectos específicos de la enfermedad, existen cargas

sustanciales de enfermedad y tratamiento, que son comunes a los diferentes tipos de vasculitis. Para cada tipo de vasculitis idiopática, el curso de la enfermedad es a menudo crónico, la recaída es común e impredecible, el daño a órganos y tejidos puede acumularse con el tiempo; pueden aparecer nuevos síntomas al final del curso de la enfermedad y el tratamiento a menudo se asocia con toxicidad y efectos secundarios graves.

Las percepciones de la enfermedad, también llamadas representaciones de la enfermedad, son las creencias organizadas que los pacientes tienen sobre su enfermedad. Basado en el modelo autorregulador de Leventhal, se teoriza que los pacientes estructuran consistentemente las percepciones de la enfermedad en dimensiones comunes y mensurables. Tales dimensiones incluyen: creencias sobre los síntomas que pertenecen a la enfermedad; la percepción del curso que tiene y tendrá la enfermedad; creencias sobre el impacto de la enfermedad en el funcionamiento y el bienestar emocional; creencias sobre el grado de control personal y basado en el tratamiento de la enfermedad, y la comprensión general de la condición. Se ha descubierto que las percepciones de la enfermedad, son determinantes importantes del comportamiento relacionado con la salud y se han asociado con resultados importantes, como la adherencia al tratamiento y la recuperación funcional, en un espectro diverso de enfermedades. Los avances en el tratamiento han mejorado tanto la morbilidad como la mortalidad; sin embargo, los regímenes de tratamiento pueden ser intensos y suelen ir acompañados de efectos adversos importantes. A pesar de las cargas sustanciales de enfermedad y tratamiento en que incurren los pacientes con vasculitis, las percepciones de la enfermedad, no se han evaluado de manera integral en las vasculitis sistémicas. Comprender las percepciones de la enfermedad de los pacientes con diversas formas de vasculitis, puede proporcionar información sobre las similitudes y diferencias en las representaciones cognitivas de la enfermedad, y como se observa en otras enfermedades crónicas, puede ayudar a explicar comportamientos y resultados importantes relacionados con la salud.²²

La fatiga, es una manifestación importante de vasculitis altamente prevalente y cada vez más reconocida, pero los mecanismos subyacentes a la fatiga no se conocen bien. Un estudio informó un hallazgo de fatiga con un efecto significativo sobre la vida, en aproximadamente la mitad de los pacientes con vasculitis. En otro estudio, la fatiga fue el síntoma más comúnmente informado en una cohorte de pacientes con vasculitis y fue un factor principal que contribuyó al deterioro de la calidad de vida. Como en otras enfermedades crónicas, la fatiga no está bien correlacionada con la duración de la enfermedad, lo que sugiere que puede ser impulsada por factores psicosociales en respuesta a la enfermedad. Además, las percepciones de la enfermedad en las vasculitis, pueden estar asociadas con la fatiga, como se ha demostrado en otras enfermedades. Curiosamente, la fatiga se considera una de las manifestaciones más importantes para los pacientes con vasculitis, y a menudo, se considera más onerosa que la mayoría de las manifestaciones que se asocian

con daño orgánico. Este hallazgo destaca los diferentes "modelos potenciales de enfermedad" entre los pacientes con vasculitis y los profesionales de la salud, y sugiere la importancia de comprender la enfermedad desde la perspectiva de los pacientes.²²

El manejo a largo plazo, puede implicar polifarmacia y un cronograma exigente de seguimiento con múltiples especialidades. La posibilidad de recaídas impredecibles, con afección a múltiples órganos y sistemas o que pueden ser potencialmente mortales, también crea un estrés psicológico significativo. Estos factores pueden alterar el curso de la vida, con consecuencias sobre la calidad de vida y la salud mental. La salud mental es un factor vital que contribuye a la calidad de vida, que a menudo tiende a pasarse por alto.²³

ANSIEDAD

Los trastornos de ansiedad (TA), son los trastornos psiquiátricos más frecuentes en niños, con una prevalencia estimada que oscila entre el 9% y el 21%, significando un problema de salud importante en la población pediátrica. Su evolución natural sin tratamiento, puede derivar en serias repercusiones negativas en el funcionamiento académico, social y familiar de los niños, interfiriendo de forma importante en el desarrollo. Su identificación puede ser difícil pues en ocasiones, son expresiones exageradas o temporalmente inadecuadas, de lo que se consideran reacciones normales y adaptativas: el miedo y la ansiedad. Las manifestaciones de los TA son polimorfas y desconcertantes en ocasiones. 24,25

La ansiedad patológica, consiste en la aparición de una sensación de intenso malestar, sin causa objetiva que lo justifique, que se acompaña de sentimientos de aprensión. Las respuestas de ansiedad incluyen síntomas cognitivos y somáticos, que son característicos y que expresan la activación del sistema autonómico (inquietud psicomotora, piloerección, taquicardia, taquipnea, sensación de muerte inminente, tensión, etc.). Los efectos a largo plazo de los síntomas de ansiedad persistente, pueden ser variados y de consecuencias casi irreparables, pues pueden derivar en daños en el desarrollo del concepto de sí mismo, en la autoestima, en el funcionamiento interpersonal y en la adaptación social.²⁴

La clasificación de los trastornos de ansiedad en la infancia, aún no tiene un carácter definitivo. Las dos clasificaciones internacionales al uso, ICD-10 (International Clasification of Diseases) y DSM-IV (Diagnostic and Statistical Classification of Diseases), refieren que existen algunos trastornos de ansiedad de inicio en la infancia y en la adolescencia, por 4 razones básicas. ²⁴

- La mayoría de los niños que sufren trastornos de ansiedad, son sujetos normales en la vida adulta y sólo una minoría terminará padeciendo algún trastorno.
- 2. Muchos trastornos emocionales, pueden considerarse exageraciones de las respuestas normales del niño.
- 3. Los mecanismos etiopatogénicos pudieran ser diferentes.
- 4. Los trastornos emocionales de los niños, se diferencian con menos claridad que los del adulto, en entidades específicas.

La CIE-10 considera que los trastornos emocionales de inicio en infancia y adolescencia son: ansiedad de separación, ansiedad fóbica, hipersensibilidad social y trastorno de rivalidad con los hermanos. La DSM-IV incluye en este grupo, sólo el trastorno por ansiedad de separación y el trastorno reactivo de la vinculación. El resto de los trastornos de ansiedad, se delimitan según un diagnóstico sindrómico, que es el mismo en los niños y adolescentes, que en los adultos. Los trastornos de ansiedad incluyen el trastorno de pánico, las fobias, el trastorno obsesivo compulsivo (TOC), las reacciones a estrés agudo, el trastorno por estrés postraumático (TEP) y el trastorno de ansiedad generalizada (TAG), éste último conocido previamente, como trastorno por ansiedad excesiva. Quedan aparte, los síndromes de ansiedad secundarios a una condición médica o al uso de sustancias.²⁴

DEPRESION

La depresión mayor, es un trastorno del estado de ánimo constituido por un conjunto de síntomas, entre los que predominan los de tipo afectivo (tristeza patológica, desesperanza, apatía, anhedonia, irritabilidad, sensación subjetiva de malestar), acompañados de síntomas de tipo cognitivo, volitivo y físicos. Podría hablarse por tanto, de una afectación global del funcionamiento personal, con especial énfasis en la esfera afectiva. En la práctica clínica, la depresión no suele presentarse de forma aislada, sino que es frecuente su asociación con otras entidades psicopatológicas. Así, por ejemplo, la asociación entre trastorno depresivo y de ansiedad es alta y con diversas combinaciones sintomáticas en sus manifestaciones.²⁶

Si bien existen múltiples estudios sobre prevalencia, diagnóstico y tratamiento de la depresión en la edad adulta, son escasos los realizados en la población infantil y adolescente. Al igual, son escasos los estudios que se relacionan con enfermedades crónicas en la población infantil y sobre todo en enfermedades reumáticas y sus resultados son variables, debido fundamentalmente a la dificultad diagnóstica en esta etapa de la vida, a que las manifestaciones clínicas pueden ser

menos específicas que en la depresión del adulto y por las diferencias en los estudios respecto del tamaño muestral, criterios diagnósticos empleados o tipo de técnicas de entrevista utilizadas.²⁶

Debido a las características particulares de la depresión en la infancia y adolescencia, es importante contar con profesionales de atención primaria y especialistas en salud mental para niños y adolescentes, con formación y experiencia en el manejo de este trastorno en este grupo de edad y que dispongan además, de los recursos necesarios para la evaluación, el diagnóstico y tratamiento de esta patología. Los estudios epidemiológicos de prevalencia de la depresión en la infancia y adolescencia, muestran tasas heterogéneas difíciles de interpretar y debidas probablemente a la existencia de diferencias metodológicas.

Estudios realizados en EE.UU. han señalado una prevalencia de depresión del 0.3% en preescolares de la población general, entre el 0.5 - 2% en niños y niñas de 9 - 11 años y del 5.6% en adolescentes entre 13 y 18 años. Estudios más recientes en adolescentes, reportan un porcentaje de depresión mayor y distimia del 3% en los últimos 30 días, del 8% en el último año o del 12% durante toda su vida.²⁶

Respecto a la incidencia de depresión, el porcentaje oscila entre el 5% en niños y el 20% en adolescentes, siendo esta última cifra, similar a la tasa de incidencia en adultos. En Australia, un estudio realizado en una muestra comunitaria de niños y jóvenes entre 4 y 17 años (N= 6310), basándose en la información aportada por sus padres y cuidadores, encontró una prevalencia de episodio depresivo mayor, según el DSM-IV, en el último año de un 1.1% en los niños entre 4-11 años (prácticamente igual en niños que en niñas) y de un 5% en los jóvenes entre 12-17 años (más frecuente en las chicas: 5.8%, que en los chicos: 4.3%). Sin embargo, en los jóvenes de entre 11 y 17 años, dicha prevalencia aumentó de un 4.7% hasta un 7.7%, de la información obtenida de los padres, a la aportada por los propios adolescentes, incrementando en chicos y especialmente en las chicas (3.7% a 4.5% y 5.7% a 11%, respectivmente).²⁶

En Europa, los datos del estudio Saving and Empowering Young Lives in Europe (SEYLE), que incluyó 11 países, con una muestra total de 12,395 adolescentes, mostraron una prevalencia de depresión (BDI-II de 20 o más) entre un 7.1% y 19.4% (Hungría: 7.1%, Austria: 7.6%, Rumanía: 7%, Estonia: 7.9%, Irlanda: 8.5%, España: 8.6%, Italia: 9.2%, Eslovenia: 11.4%, Alemania: 12.9%, Francia: 15.4%, Israel: 19.4%).²⁶

Un aspecto importante, es que la presencia de síntomas depresivos en preadolescentes (7-12 años), es un fuerte predictor de depresión en el adolescente. En este sentido, algunos autores consideran que la prevalencia de depresión entre preadolescentes (0.5% - 2%), podría estar subestimada al no incluir a aquellos que,

sin cumplir con todos los criterios diagnósticos de trastorno depresivo mayor, presentan síntomas depresivos y deterioro funcional clínicamente significativos. ²⁶

Numerosas investigaciones confirman, que la prevalencia de depresión aumenta progresivamente desde la edad preescolar a la infancia y hasta la adolescencia. Antes de la pubertad, la prevalencia del trastorno depresivo mayor, es similar en niños y niñas, incluso levemente superior en los primeros. Sin embargo entre adolescentes, la prevalencia es mayor en el sexo femenino, con una razón de 2:1, lo que podría estar en relación con los cambios hormonales que se producen durante la pubertad y con un mayor número de factores de estrés en las chicas.²⁶

La depresión es más común en personas con enfermedades crónicas que en la población general. Se asocia con peores resultados en otras enfermedades reumáticas.

CHILD ANXIETY RELATED EMOTIONAL DISORDERS (SCARED)

Varios estudios epidemiológicos, indican que los trastornos de ansiedad son una de las categorías más frecuentes de psicopatología entre niños y adolescentes. Los datos disponibles de la comunidad, sugieren que entre el 2.8% y el 27% de los niños y adolescentes, podrían verse afectados por algún tipo de trastorno de ansiedad ampliamente conceptualizado y la mitad de estas estimaciones, sitúan la cifra por encima del 10%.

El trastorno de ansiedad por separación (SAD), el trastorno generalizado (GAD) y las fobias específicas, parecen ser los trastornos de ansiedad más comunes en la infancia. Los trastornos de ansiedad, así como otros trastornos internalizadores, a menudo están subdiagnosticados, porque los niños ansiosos no causan problemas. Sin embargo, hay razones por las que es importante identificar los trastornos de ansiedad infantil: su relación con las dificultades psicosociales, el riesgo de desarrollar otros trastornos psiquiátricos y comorbilidades y su continuidad en la edad adulta. Teniendo en cuenta la alta prevalencia y las consecuencias negativas de los trastornos de ansiedad infantil, Birmaher et al. en 1997, señalaron que era necesario desarrollar un instrumento autoinformado, fiable y válido, para detectar los síntomas de los trastornos de ansiedad y proporcionar información diagnóstica sobre los diferentes tipos de trastornos de ansiedad. Por lo que, después de múltiples revisiones se desarrolló el cuestionario CHILD ANXIETY RELATED EMOTIONAL DISORDERS (SCARED).

El SCARED, es un cuestionario de 38 elementos. Según sus autores, mide cinco dimensiones de síntomas infantiles y del adolescente, específicamente: SAD, GAD, trastorno de pánico (PD), síntomas de fobia social (SP) y ansiedad escolar. Debido a las dificultades para discriminar entre el factor de fobia social y otros trastornos de ansiedad, reexaminaron el cuestionario, añadiendo tres nuevos puntos para SP,

desarrollando así la versión final de 41 elementos del SCARED. Varios estudios han demostrado que SCARED es confiable, la mayoría de ellos obtuvieron confiabilidades en el rango α 0.70 – 0.85 dependiendo de la escala y mostraron una buena validez convergente, cuando estaba asociado con otras escalas de ansiedad, como el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo para Niños o la Escala de Ansiedad Manifiesta Infantil Revisada. Por lo tanto, un número suficiente de estudios han dado apoyo a la fiabilidad y validez del SCARED. En el artículo original de Birmaher et al. de 1997, cuatro de las escalas de ansiedad, representaban trastornos de ansiedad correspondientes a las categorías descritas en el DSM. La quinta, la escala de fobia escolar, podría ser mejor considerada, como una categoría de ansiedad separada.²⁷

SCARED es una medida de auto-informe, que se está utilizando constantemente para varios estudios que evalúan los síntomas ansiosos en niños y adolescentes. Este instrumento contiene características que lo convierten en una herramienta importante para la evaluación de la ansiedad entre los niños. En primer lugar, el SCARED fue desarrollado específicamente para evaluar la ansiedad pediátrica y no es una versión, de un instrumento previamente desarrollado para evaluar la ansiedad de los adultos. En segundo lugar, la escala evalúa los síntomas de acuerdo con los criterios de diagnóstico DSM-IV para trastornos de ansiedad específicos (fobia social, trastorno de ansiedad generalizada trastorno de ansiedad por separación, trastorno de pánico).²⁸

El SCARED es una prueba de papel y lápiz; 10 minutos para administrar, se puede puntuar inmediatamente, simplemente agregando los elementos para cada escala. La interpretación que indica qué trastorno(s) de ansiedad DSM-IV-TR está en la parte inferior de la forma misma. No hay manual adicional. Hay una versión secundaria y principal del mismo formulario. Hay 3 opciones de respuesta para seleccionar para describir al niño en los últimos 3 meses; 0 - No es cierto o casi nunca cierto, 1 - Algo cierto o a veces cierto, y 2 - Muy cierto o A menudo cierto.^{28,29}

CHILD DEPRESSION INVENTORY (CDI)

La depresión como trastorno de estado de ánimo según un informe de la OMS, aparece como la principal causa de discapacidad y la cuarta de las 10 causas principales, de la carga de morbilidad en el ámbito mundial.³⁰

Kovacs (1992), obtuvo una estructura de cinco factores del CDI: Estado de ánimo negativo, autoestima negativa, problemas interpersonales, anhedonia e ineficacia. Chan (1997), estudió la relación entre los síntomas depresivos, evaluados por la CDI y las medidas de autopercepción de la competencia escolástica y la aceptación social. Los medios de los factores de Kovacs tomados como factores CDI, se compararon con los puntajes de competencia social y escolar. El grupo académica y socialmente incompetente, obtuvo medios más altos en los cinco factores CDI,

que los otros grupos de competencia social y escolar, corroborando así la relación entre la depresión y la incompetencia social y escolástica, reportada por varios otros autores. Las diferencias más altas entre los grupos, fueron las del factor de ineficacia de la CDI, que incluía elementos relacionados con el logro académico.³¹

El Inventario de Depresión Infantil (Kovacs, 1992) se cita constantemente en la literatura como un buen instrumento para identificar los síntomas depresivos en niños y adolescentes.

El CDI fue traducido y adaptado culturalmente a una versión española considerando la equivalencia semántica, contextual y técnica de la versión inglesa. Bernal, Rosselló y Martínez (1996), evaluaron las propiedades psicométricas de la versión española del CDI en una comunidad puertorriqueña y una muestra clínica de adolescentes cuyas edades oscilaban entre 13 y 20 años.³²

El Inventario de Depresión Infantil (CDI) es una escala desarrollada específicamente para los jóvenes a partir de la escala Inventario de Depresión Beck (BDI), que se realiza en adultos. El CDI combina aspectos del enfoque clínico/categórico y de la medición dimensional, los síntomas cognitivos de la depresión son una característica dominante de la escala. El enfoque clínico/categórico, se evidencia en que cubre la mayoría de los síntomas de la depresión mayor y menor según el DSM IV. La naturaleza dimensional se puede ver, en que los elementos se puntúan cuantitativamente y que las puntuaciones se combinan a subescalas y a una puntuación total. Estudios internacionales anteriores, han demostrado que el CDI es una medida fiable con alta consistencia interna, con alfa de Cronbach que van desde 0.71 a 0.89. Las subescalas CDI, también han demostrado una coherencia interna buena: Estado de ánimo negativo 0.62; Problemas interpersonales 0.59; Ineficacia 0.63; Anhedonia 0.66 y autoestima negativa 0.68.³³

COEFICIENTE INTELECTUAL

Se estudió el desarrollo psicológico de los seres humanos desde el nacimiento hasta la adolescencia, y en el caso específico de la inteligencia se encontró que esta evolucionaba a lo largo de la infancia y la adolescencia alcanzando un punto máximo alrededor de los 15 años aproximadamente. Luego se estabilizaba y más tarde comenzaba a variar, incluso a declinar a lo largo de la vida de la persona. La medición de la inteligencia utiliza pruebas que se adecúan a la edad de la persona, de acuerdo con su edad mental. El puntaje denominado Cociente Intelectual (C.I.), propuesto en 1912 por el psicólogo alemán William Stern, resulta de la edad mental (la capacidad intelectual de la persona, medida por medio de pruebas que se han estandarizado para cada nivel de edad), dividida por la edad cronológica (en meses) y multiplicado por 100 para que se obtenga un número entero:

CI = (Edad mental / Edad cronológica) x 100

Se considera un CI de 100 como estadísticamente normal, con una variación de 15 puntos: 100 ± 15 (o sea entre 85 y 115). La población tiene la forma de curva normal o curva de Gauss (curva de campana) como muchas otras habilidades y características de las poblaciones. Una persona con menos de 85 de CI se considera subnormal y una persona con más de 115 se considera supranormal.

La categorización más aceptada de niveles de CI es la siguiente:

Genio: 130 o más

Inteligencia superior: 115 a 130

Inteligencia normal: 85 a 115

Retardo mental:

Limítrofe o bordeline: 70 a 85

Leve: 50-55 a 70

Moderado: 35-40 a 50-55

Grave: 20-25 a 35-40

Profundo: CI de 20-25 o menos

Este énfasis psicométrico ha sido muy útil para los trabajos en la educación, para la conformación de escuelas especiales para niños con déficits cognitivos, sensoriales y sociales, y para niños con habilidades superiores al promedio. Ha servido para proporcionar ambientes más adecuados a los distintos individuos y para ayudar a la realización de sus potencialidades. La capacidad de aprender, la capacidad de adaptarse a un nuevo ambiente, las habilidades específicas (matemáticas, musicales, espaciales, sociales) se han tomado en cuenta en estos contextos. El Cl siempre se debe considerar dentro de un rango, que incluye un promedio (por ejemplo 100) y desviación estándar (por ejemplo ± 15). Es siempre un concepto relativo. ³⁴

TEST DEL DIBUJO DE UNA PERSONA (GOODENOUGH)

Los Dibujos de la Figura Humana (DFH) pueden ser empleados para recopilar información relativa a las habilidades cognitivas (principalmente, la inteligencia) de un individuo. Florence Goodenough con su libro Measurement of Intelligence by Drawings quien presenta el primer estudio psicométrico que enlaza los dibujos y la inteligencia. Goodenough fue la pionera en usar los DFH para evaluar la inteligencia de los niños. Ella desarrolló el Test del Dibujo de una Persona; Draw A Man Test,

DAMT (Goodenough, 1926) como un medio para analizar los dibujos. El DAMT fue un test relativamente simple. Consistía en que el niño dibuje la imagen de un hombre. El dibujo es analizado a través del examen de las relaciones entre el concepto de desarrollo e inteligencia general que se reflejaba en la calidad del dibujo. Se asume que la precisión y número de detalles en el dibujo indica el nivel de madurez intelectual del niño. El DAMT tiene 51 items a calificar. Posterior se convierte el puntaje total en edad mental consultado la tabla de Baremo de Goodenough, la cual cuenta con el rango de la edad de 3 a 13 años 9 meses. Aunque el DAMT es principalmente empleado como una medida de la habilidad cognitiva, Goodenough no descartó la posibilidad de utilizar el test cómo una forma de penetrar en la personalidad del niño. ³⁵

JUSTIFICACIÓN

MAGNITUD: La magnitud del presente estudio, se basó en la premisa de que las enfermedades reumáticas, un grupo de enfermedades crónicas, incurables en su mayoría, están fuertemente asociadas a trastornos de salud mental y a disfunción cognitiva, afecciones que afectan el desempeño escolar, social y profesional e incrementan *per* se las co-morbilidades y el desenlace final de la enfermedad, en estos pacientes.

TRASCENDENCIA: Los niños que padecen enfermedades crónicas tienen tasas más altas de ansiedad y depresión que la población general. Estas tasas, no han sido adecuadamente estudiadas en población pediátrica con enfermedades reumáticas y en nuestro medio, no existen estudios al respecto.

La importancia de un diagnóstico oportuno y de intervenciones de salud mental apropiadas, pueden conducir a una mejor calidad de vida y a aumentar el desempeño académico, social y ocupacional en estos pacientes, por lo que el conocimiento y prueba de los instrumentos disponibles para su evaluación y diagnóstico y la intervención terapéutica oportuna, traducirán un mejor manejo global de estas patologías.

VULNERABILIDAD: Una debilidad del estudio, fue lograr un llenado adecuado de los cuestionarios, ya que los instrumentos no han sido probados en específico en nuestro país. Por otra parte, los padres o los pacientes, pudieron negarse a contestar, o contestar de manera superficial o bien tener problemas para la adecuada comprensión de la evaluación, por lo que las respuestas obtenidas

tendrían poca validez. Además, se debe tomar en cuenta, que las respuestas en su mayoría están constituidas de variables subjetivas, para las cuáles se usan escalas cuantitativas, por lo que su significado podría variar según el entorno de cada cuidador y paciente.

FACTIBILIDAD: En la UMAE HP CMNO, se cuenta con servicio de Reumatología Pediátrica, con una clínica vasta de pacientes reumáticos que conformaron una muestra suficiente para el estudio y un servicio de Paidopsiquiatría, para una evaluación conjunta de estos pacientes y de los resultados de su evaluación. No requirió de financiamiento, ni de la utilización de recursos del instituto.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades reumáticas pediátricas influyen en muchos de los aspectos en la vida del niño, no solo física, sino también social, emocional, educativa y económica. El impacto de la enfermedad reumática pediátrica, no se da solo en el niño, sino que se extiende a toda la familia. En contraparte, el funcionamiento de la familia puede tener un impacto significativo en el desenlace de la enfermedad del niño. Por lo tanto, es importante realizar una evaluación integral de los enfermos reumáticos pediátricos, para mejorar su evolución, desenlace y pronóstico.

Pregunta de investigación ¿Cuál es el estado cognitivo y la salud mental en pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas?

OBJETIVOS

GENERAL: Determinar el estado cognitivo y la salud mental en pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas.

ESPECÍFICOS:

- Conocer el estado cognitivo y la salud mental, en pacientes con LESp.
- Determinar el estado cognitivo y la salud mental, en pacientes con AIJ.
- Evaluar el estado cognitivo y la salud mental, en pacientes pediátricos con miopatías.
- Conocer el estado cognitivo y la salud mental, en pacientes pediátricos con vasculitis sistémicas.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo y diseño: Se trató de un estudio estudio Transversal.
 Universo de estudio: Pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas, en seguimiento y manejo en el servicio de Reumatología Pediátrica, de la UMAE HP, CMNO.

2. Criterios de selección

INCLUSIÓN:

- Pacientes pediátricos con diagnóstico de LES, AIJ, miopatías y vasculitis sistémicas.
- Aquellos pacientes de quien los papás aceptaron participar y firmaron el consentimiento informado.

EXCLUSIÓN:

- Paciente pediátrico con enfermedad reumática, ya en tratamiento por el servicio de Paidopsiquiatría.
- Pacientes en los que no fue posible recabar los datos requeridos completos.
- 3. Tamaño de la muestra y muestreo: No se calculó el tamaño de la muestra. Se incluyeron todos los pacientes que reúnan los criterios de inclusión.

4. Variables:

*Variables dependientes:

- Ansiedad
- Depresión
- Coeficiente intelectual

*Variables independientes:

- Enfermedades reumatológicas (LES, AIJ, Miopatías, vasculitis sistémicas)

5. Tabla de operacionalización de variables

Variables	Definición conceptual	Tipo de variable Escala		Unidad de medición	
Ansiedad	Transtorno de sensación de intenso malestar, sin causa objetiva que lo justifique.	Cualitativa	Nominal	Ansiedad generalizada, ansiedad de separación, fobia social, pánico somático y fobia escolar	
Depresión	Trastorno del estado de ánimo constituido por un conjunto de síntomas, entre los que predominan los de tipo afectivo	Cualitativa	Nominal	Ausencia de síntomas, leves síntomas, depresión.	
Coeficiente intelectual	(Edad mental / Edad cronológica) x 100	Cualitativa	Nominal	Inteligencia superior: 115 a 130 Inteligencia normal: 85a 115 Retardo mental: Limítrofe o bordeline: 70 a 85 Leve: 50-55 a 70	
Enfermedades reumatológicas	Diagnóstico realizado por médico	Cualitativa	Nominal	LES, AIJ, Miopatías, vasculitis sistémicas	

6. Procedimientos:

Se incluyeron los pacientes pediátricos con diagnóstico de LES, AIJ, miopatías y vasculitis sistémicas previo consentimiento informado firmado por los padres (Anexos 2 y 3). Se realizó una hoja donde se recolectaron datos del paciente (Anexo 4).

Se realizaron dos cuestionarios y un dibujo: Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders Questionnaire (SCARED), Children´s Depression Inventory (CDI) y Test de Goodenough. (Anexos 5, 6).

Se recopilaron los datos en una base en hoja Excel, para su análisis posterior. Fechas de recolección de datos a partir de la aceptación del protocolo hasta febrero de 2022 para su posterior análisis. Sin Temporalidad específica.

Finalmente se procedió a la redacción y presentación de la tesis.



A. Dibujo realizado por paciente femenino de 9 años con Inteligencia superior. **B.** Características en el puntaje de la edad mental. **C.** Dibujo realizado por paciente femenino de 8 años con Inteligencia normal. **D.** Dibujo realizado por paciente masculino de 14 años con retraso leve.

7. **Procesamiento de datos y aspectos estadísticos:** La descripción de los datos se presentó como medidas de tendencia central (promedio y mediana), así como medidas de dispersión (desviación estándar o rango intercuartilar), según la distribución de los datos. Para el análisis bivariado de las variables continuas, se empleó la prueba de T de Student, en función de la curva de distribución, mientras que, para las variables cualitativas, se empleó la prueba de Chi² o la prueba exacta de Fisher, según correspondió. Todos los análisis se realizaron con el programa SPSS 16.0. Se consideró como significativo, un valor de *p* menor a 0.05.

8. Dentro de los recursos monetarios, únicamente fue necesario contar con equipo de cómputo con paquete básico informático (procesador de texto, procesador de datos, programa para realizar presentaciones electrónicas así como programas estadísticos, papel blanco Bond e impresiones. La UMAE HP CMNO cuenta con población activa de personal clínico y no clínico suficiente para la muestra del presente estudio, así como todos los elementos tanto materiales como de recursos humanos para llevar a cabo este estudio.

ASPECTOS ÉTICOS

La investigación se llevó a cabo tomando en cuenta las normas establecidas para investigaciones de seres humanos marcadas por la OMS y las normas institucionales de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud.

Para lograr esto se debió garantizar la dignidad y bienestar de los sujetos investigados, como describe el Artículo 13 del Reglamento de la Ley General de Salud que en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudios, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar; Pauta 1 de la CIOMS 2016 donde se describe la justificación ética para realizar investigaciones relacionadas con la salud en que participen seres humanos, radica en su valor social y científico: la perspectiva de generar el conocimiento y los medios necesarios para proteger y promover la salud de las personas, en este caso enfatizando en la salud mental. Se confío en que los resultados de la investigación para llevar a cabo actividades y tomar decisiones sobre la salud individual, así como sobre el bienestar social y el uso de recursos limitados.

Las maniobras diagnósticas que se utilizaron, se consideraron con riesgo mínimo al realizarse pruebas psicológicas, ya que se realizaron dos cuestionarios y un dibujo, por lo que no se vulneraron las normas de la Conferencia de Helsinki de 1964 y su revisión de 2013.

Para llevar a cabo esta investigación, desde la realización del protocolo hasta la aplicación de las encuestas y el análisis de datos, los investigadores se apegaron en todo momento a los principios éticos enlistados en las Pautas CIOMS 2016, las Buenas Prácticas Clínicas, así como el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, en su última reforma en 2014. Este protocolo fue aprobado previo a su realización, por el Comité de Ética en Investigación y el Comité Local de Investigación en Salud, del Hospital de Pediatría, del CMNO.

Se obtuvo el consentimiento de los padres o tutores legales, a través de un documento en donde se especifica el objetivo del estudio, el tiempo de duración, así

como los métodos y técnicas que se utilizaron, basándonos en los Artículos 20, 21 y 22 de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud donde se define que el consentimiento informado es el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna, se describe que para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal deberá recibir una explicación clara y completa donde se especifica la justificación y los objetivos de la investigación, molestias o los riesgos esperados, beneficios que puedan obtenerse y dicho consentimiento informado deberá formularse por escrito; Pauta 9 de la CIOMS 2016 (Anexos 2 y 3). Se dio la información pertinente y la oportunidad de dar su consentimiento voluntario e informado para participar en la investigación o de abstenerse de hacerlo, el consentimiento informado debió entenderse como un proceso, y los participantes tuvieron el derecho de retirarse en cualquier punto del estudio sin sanción alguna. Se dio la información relevante acerca de la investigación y comprobar que el participante comprende adecuadamente los hechos importantes; y obtener de cada posible participante un formulario firmado como evidencia de su consentimiento informado; por lo que se anexa el consentimiento informado para el estudio cumpla con esta pauta. El paciente y su cuidador, estuvieron en todo derecho de negar el consentimiento, lo cual en ningún momento afectó su atención en la consulta de Reumatología Pediátrica. Los pacientes no cubrieron costos adicionales y se aseguró la confidencialidad de los datos obtenidos.

Los resultados obtenidos con los instrumentos, contienen datos sensibles de los niños investigados, por lo que acorde al artículo 16 de la Ley General de Salud en las investigaciones en seres humanos se protegió la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requirieron y éste lo autorizó, con lo que se protegió en todo momento la información personal. Se contó con una hoja de recolección de datos. Se usó un sistema de numeración para proteger la identidad de los pacientes. Los instrumentos se archivaron y guardaron de manera segura. La hoja de recolección de datos, usó el sistema de numeración y la relación entre está y el paciente en cuestión, y solo fue del conocimiento de los investigadores, para fines organizacionales. Se respetó y veló por la privacidad y confidencialidad de la información obtenida, desde la recolección de la misma, hasta la publicación de los resultados. Posteriormente, se archivaron las hojas por un lapso de un año, para posteriormente ser eliminadas, basados en la Pauta 12 de la CIOMS 2016, donde se indica que cuando se almacenan datos, no se deberá afectar los derechos y el bienestar de las personas de quienes se recolectaron los datos. Al recolectarse y almacenar datos para fines de investigación, se obtuvo el consentimiento informado específico para un uso particular o el consentimiento informado amplio para un uso futuro no especificado. Se tomaron medidas para proteger la confidencialidad de la información vinculada a los mismos, para lo cual

solo se compartieron datos anónimos o codificados y se limitó el acceso de terceros a los mismos.

Como ya se mencionó, se trató de una investigación con riesgo mínimo, en la que se trabajó con menores de edad, por lo que se incluyeron todas las disposiciones generales de ética, citadas en el artículo 34 y 35 del reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación; donde establecen que además de las disposiciones generales de ética que deben cumplirse en toda investigación en seres humanos, aquélla que se realice en menores, excepto cuando se trate de mayores de 16 años emancipados y cuando se pretenda realizar investigaciones en menores de edad, se deberá asegurar que previamente se han hecho estudios semejantes en personas de mayor de edad, excepto cuando se trate de estudiar condiciones que son propias de la etapa neonatal o padecimientos específicos de ciertas edades; y Pauta 17 de la CIOMS 2016, por lo que se solicitó el asentimiento en pacientes mayores de 7 años. Ya que esta descrito en la Pauta 17 de la CIOMS 2016 que los niños y adolescentes deben ser incluidos en las investigaciones relacionadas con la salud, ya que tienen fisiologías y necesidades de salud particulares, sin embargo, sus fisiologías particulares y su desarrollo emocional también pueden poner a los niños y adolescentes en mayor riesgo de sufrir daños en el transcurso de una investigación. Por ello fue necesario contar con protecciones específicas para salvaguardar los derechos y el bienestar de los niños en la investigación por lo que deberemos de asegurar de que el adolescente o un representante legalmente autorizado hubiera dado permiso para su participación; y se hubiera obtenido el acuerdo (asentimiento) del niño o el adolescente conforme a su capacidad para hacerlo, después de haber recibido la debida información sobre la investigación adaptada a su nivel de madurez. En general, la negativa de un niño o adolescente a participar o continuar en una investigación debe respetarse, a menos que, en circunstancias excepcionales, esa participación se considere su mejor opción médica.

RECURSOS, FINANCIAMIENTO E INFRAESTRUCTURA.

Humanos: Se contó con la participación activa de los investigadores participantes para la elaboración del protocolo, aplicación del cuestionario, recolección de datos y analizar la información a partir de los datos obtenidos.

Materiales: Los materiales requeridos constaron de papel blanco tamaño carta, plumas, tinta para impresión y libreta para recolección de datos; materiales eléctricos como computadora con procesador de texto y procesador numérico, impresora, calculadora, memoria externa de tipo USB, programa de análisis estadístico SPSS 16.0 e internet.

Financiamiento o recursos financieros: Este estudio no requirió de financiamiento externo. El material requerido fue proporcionado por los investigadores participantes

Infraestructura: En la Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente, se cuenta con el personal médico: Reumatólogos Pediatras, Paidopsiquiatras y residentes, además del espacio físico para llevar a cabo la aplicación de encuestas, recolección de datos y análisis de los mismos.

RESULTADOS

En la Tabla 1 se presentan los resultados de la demografía estudiada, el total de la población analizada fue de 75 pacientes con una edad promedio de 168 ±28 meses, de los cuales el 72% es de sexo femenino y el 28% es masculino. El diagnóstico de los pacientes se clasificó en 5 enfermedades de la siguiente manera: lupus eritematoso sistémico (39% de la población), artritis idiopática juvenil (40%), vasculitis (8%), síndrome de hiperlaxitud benigna generalizada (7%) y otras enfermedades del tejido conectivo (9%).

fármacos que se recetaron se distinguieron 4 tipos tratamientos: 0, 1, 2 y 3, que corresponden al número medicamentos asignados paciente. A la mayoría de los pacientes se les dio 1 o 2 medicamentos representando el 40% y 44% de la población. respectivamente. Dentro de los tratamientos asignados a un 36% de la población se le tratamiento con esteroide.

Otros de los aspectos evaluados en los pacientes son la ansiedad y la depresión, se detectó un 17% de la población con ansiedad y un 16% con depresión. De manera general, el 76% de los pacientes presentó una calidad de vida buena, el 19% regular y el 5% mala.

Se evaluó el coeficiente intelectual (CI) de los pacientes de 8 a 14 años, y se detectó que el 52% de estos pacientes presentó una inteligencia normal, el 41 % presentó algún tipo de retraso mental y solo el 7 % inteligencia superior.

De acuerdo con la cantidad de TABLA 1. Datos demográficos, de tratamiento, trastornos psiquiátricos, calidad de vida y coeficiente intelectual de enfermedades reumatológicas en paciente pediátricos.

Variable	!	N = 75	
Edad (m	neses)	168 <u>+</u> 28	
Género		Femenino: 54 (72%)	Masculino: 21 (28%)
Diagnós	stico		
	Lupus eritematoso s	sistémico (LES)	29 (39%)
	Artritis idiopática juv	/enil	30 (40%)
	Otras enfermedades	del tejido conectivo	7 (9%)
	Vasculitis		6 (8%)
	Síndrome de hiperla	xitud benigna generalizada	3 (7%)
Tratami	ento*		
	0 7 (9	%)	
	1 30 (40%)	
	2 33 (4	14%)	
	3 5 (7	%)	
Tratami	ento con esteroide	27 (36%)	
Ansieda	d	23 (17%)	
		Puntaje: 22 <u>+</u> 13 (Ran	go de referencia: <u>></u> 25)
Depresi	ón	12 (16%)	
		Puntaje: 10 ± 7.8 (Rang	o de referencia: ≥19)
Calidad	de vida		
Ви	iena	32 (76%)	
Re	egular	8 (19%)	
Ma	ala	2 (5%)	
***Coe	ficiente intelectual (C	I) 87 <u>+</u> 20 (Rango de	e referencia Inteligencia normal: <u>></u> 85)
Diagnós	tico CI		
RI	M** moderado	1 (3%)	
RI	M leve	6 (14%)	
RI	4 limítrofe	10 (24%)	
In	teligencia normal	22 (52%)	
In	teligencia superior	3 (7%)	

*Cantidad de fármacos empleados como tratamiento; **RM: retraso mental ***Se realizo CI a pacientes de 8 a 14 años

TABLA 2. Datos demográficos, de tratamiento, trastornos psiquiátricos, calidad de vida y coeficiente intelectual de enfermedades reumatológicas en paciente pediátricos comparativo por patología.

Variable I	upus eritematoso sistémico	Artritis idiopática juvenil	Otras enfermedades del tejido conectivo	Vasculitis	SHBG	
	n=29	n=30	n=7	n=6	n=3	
Edad (meses)	174 <u>+</u> 23	171 <u>+</u> 27	158 <u>+</u> 36	157 <u>+</u> 39	146 <u>+</u> 30	
Género Femenino: Masculino:	23 (79%) 6 (21%)	19 (63%) 11 (37%)	5 (71%) 2 (29%)	4 (67%) 2 (33%)	3 (100%) 0	
Tratamiento*						
0	1 (1%)	3 (10%)	1 (14%)	0	2 (67%)	
1	8 (28%)	12 (40%)	6 (86%)	3 (50%)	1 (33%)	
2	20 (69%)	10 (33%)	0	3 (50%)	0	
3	0	5 (17%)	0	0	0	
Tratamiento con esteroide	20 (69%)	4 (13%)	0	3 (50%)	0	
Ansiedad	12 (41%)	6 (20%)	2 (29%)	2 (33%)	1 (33%)	
Puntaje:	25 <u>+</u> 13	19 <u>+</u> 11	20 <u>+</u> 16	22 <u>+</u> 9	31 <u>+</u> 19	
Depresión	6 (21 %)	5 (17%)	0	1 (17%)	0	
Puntaje:	13 <u>+</u> 8	10 <u>+</u> 7	7 <u>+</u> 5	8 <u>+</u> 7	9 <u>+</u> 1	
Calidad de vida						
Buena	23 (79%)	19 (63%)	4 (57%)	5 (83%)	2 (67%)	
Regular	6 (21%)	8 (27%)	3 (43%)	1 (17%)	1 (33%)	
Mala	0	3 (10%)	0	0	0	
° Coeficiente intelectual (CI) 87 <u>+</u> 12	88 <u>+</u> 22	83 <u>+</u> 25	72 <u>+</u> 37	93 <u>+</u> 22	
Diagnóstico CI						
RM** moderado	0	0	0	1 (33%)	0	
RM leve	0	3 (18%)	2 (40%)	1 (33%)	0	
RM limítrofe	4 (27%)	5 (31%)	0	0	1 (33%)	
Inteligencia normal	11 (73%)	6 (38%)	3 (60%)	1 (33%)	1 (33%)	
Inteligencia superior	r 0	2 (13%)	0	0	1 (33%)	

*Cantidad de fármacos empleados como tratamiento; **RM: retraso mental ***SHBG: Síndrome de hiperlaxitud benigna generalizada

La información de los pacientes por patología diagnosticada se presenta en la Tabla 2. En esta tabla es posible observar que los pacientes de mayor edad (174 ± 23) fueron diagnosticados con lupus eritematoso sistémico (LES), mientras que los de menor edad (146 ± 30) con el síndrome de hiperlaxitud benigna generalizada (SHBG). En todas las patologías la mayor población fue de sexo femenino, abarcando del 63% hasta el 100%.

En el caso del SHBG en la mayoría de los pacientes (67%) no fue necesario recetar algún fármaco; a la mayoría de los pacientes (69%) con LES se les asignó un

[°] Se realizo CI a pacientes de 8 a 14 años a 42 pacientes

tratamiento con 2 fármacos; finalmente, en relación con la artritis idiopática juvenil (40%), vasculitis (50%) y otras enfermedades del tejido conectivo (86%) a la mayoría de los pacientes solamente se les asignó un fármaco. El uso de tratamiento con esteroides solo se aplicó en algunos pacientes con lupus eritematoso generalizado, artritis idiopática juvenil (AIJ) y vasculitis.

En todas las enfermedades se detectó una mayor presencia de pacientes con ansiedad y un menor número con depresión, presentándose el mayor índice en los pacientes con LES teniendo un 41% de pacientes con ansiedad y un 21% con depresión. El mayor porcentaje de los pacientes con cualquiera de los 5 diagnósticos presentó una calidad de vida buena y el resto de los pacientes una calidad de vida regular, a excepción de los pacientes con AIJ de los cuales un 10% presentó una calidad de vida mala.

Se obtuvo el coeficiente intelectual a pacientes de 8 a 14 años, obteniendo un promedio de Coeficiente intelectual (CI) en un puntaje de 87 ± 20 (Rango de referencia Inteligencia normal: >85). El mayor valor (93 \pm 22) de CI lo presentaron los pacientes con SHBG y el menor valor de CI (72 \pm 37) los pacientes con vasculitis.

La mayoría de los pacientes tuvo inteligencia normal en el caso de los siguientes padecimientos: lupus eritematoso generalizado (73%), artritis idiopática juvenil (38%) y otras enfermedades del tejido conectivo (60%); mientras que, en el caso de vasculitis la mayoría pacientes de los presentó algún tipo de retraso y respecto al SHBG presentaron inteligencia normal o superior.

En la Tabla 3 se presenta información más detallada respecto a la evaluación de la ansiedad que presentaron algunos los pacientes de analizados. Del total de (75)población evaluada pacientes) número de el pacientes que presentaron ansiedad fue de 23, lo que corresponde al 17% del total de la población; los cuales presentaron un puntaje promedio de 22 + 13, siendo el rango de referencia de

TABLA 3. CARACTERIZACIÓN DEL TRASTORNO ANSIOSO.

Variable	N = 23	3
Ansiedad	23 (17 9	%)
	Puntaje: 22 <u>+</u> 13	(Rango de referencia: <u>></u> 25)
*Tipo de trastorno		
T. Ansiedad por	separación	18 (78%)
T. Ansiedad socia	al	15 (65%)
Trastorno de pár	nico	13 (56%)
Ansiedad genera	lizada	13 (56%)
Fobia escolar		5 (22%)
**Cantidad de trastorr	nos	
1 4 (17	%)	
2 5 (22	%)	
3 9 (39	%)	
4 2 (9 %	%)	

^{*}Tipos de trastornos identificados **Cantidad de trastornos identificados

3 (13 %)

≥25. En los pacientes se identificaron los siguientes 5 tipos de trastornos: trastorno de pánico, trastorno de ansiedad generalizada, trastorno de ansiedad por separación, trastorno de ansiedad social y fobia escolar; siendo el más recurrente el trastorno de ansiedad por separación (78%) y el menos presente la fobia escolar (22%). También se evaluó el número de trastornos que se identificaron en cada paciente, siendo 3 trastornos (39%) el número más repetido y 4 trastornos (9%) el menos común.

TABLA 4. Datos demográficos, de tratamiento, trastornos psiquiátricos, calidad de vida y coeficiente intelectual, comparativo entre Lupus eritematoso sistémico y Artritis idiopática juvenil.

Variable	Lupus eritematoso sistémico (LES)		Artritis idiopática			
	Femenino n= 23	Masculino n= 6	Femenino n= 19	Masculino n= 11	р	
Edad (meses)	178 <u>+</u> 21	160 <u>+</u> 26	168 <u>+</u> 25	175 <u>+</u> 32	0.88	
Tratamiento*						
0	0	1 (17%)	1 (5%)	2 (18%)		
1	6 (36%)	2 (33%)	8 (42%)	4 (36%)		
2	17 (74%)	3 (50%)	5 (26%)	5 (46%)		
3	0	0	5 (26%)	0		
Tratamiento esteroide	17 (74%)	3 (50%)	2 (10%)	2 (18%)		
Ansiedad	12 (52%)	0	6 (32%)	0		
Puntaje:	28 <u>+</u> 14	15 <u>+</u> 4	21 <u>+</u> 13	15 <u>+</u> 7		
Depresión	6 (26%)	0	5 (26%)	0		
Puntaje:	15 <u>+</u> 8	5 <u>+</u> 2	13 <u>+</u> 8	6 <u>+</u> 5		
Calidad de vida						
Buena	19 (83%)	4 (67%)	11 (58%)	8 (73%)		
Regular	4 (17%)	2 (33%)	6 (32%)	2 (18%)		
Mala	0	0	2 (10%)	1 (9%)		
° Coeficiente intelectual	(CI) 85 <u>+</u> 12	97 <u>+</u> 12	87 <u>+</u> 24	89 <u>+</u> 23	0.55	
Diagnóstico CI						
RM** moderado	0	0	0	0		
RM leve	0	0	2 (20%)	1 (16%)		
RM limítrofe	4 (36%)	0	3 (30%)	2 (34%)		
Inteligencia norma	al 7 (64%)	4 (100%)	4 (40%)	2 (34%)		
Inteligencia super	ior 0	0	1 (10%)	1 (16%)		

^{*}Cantidad de fármacos empleados como tratamiento. **RM: retraso mental
°Se realizo CI a pacientes de 8 a 14 años en 15 pacientes con LES y 16 pacientes con AIJ.

Se compararon los pacientes con LES con los pacientes con AIJ. Los resultados se presentan en la Tabla 4; en ambos padecimientos la mayoría de los pacientes fueron mujeres; respecto a la edad de los pacientes en el caso de LES las mujeres fueron de mayor edad y en los pacientes con AIJ los hombres fueron los de mayor edad, con una p de 0.88, la cual no es significativa.

El tipo de tratamiento más frecuentemente empleado para los pacientes con LES fue de 2 fármacos tanto en mujeres (74%) como en hombres (50%), mientras que en el caso de la AIJ en las mujeres fue de 1 fármaco (42%) y en los hombres de 2 fármacos (46%). El tratamiento con esteroides se empleó más en el caso del diagnóstico de LES, específicamente con los pacientes de sexo femenino utilizándolo en un 74% de esta población.

Un aspecto que destacar al realizar esta comparativa, es que solo en la población de sexo femenino, se detectó la presencia de ansiedad y de depresión. En relación a la calidad de vida, la mayoría de los pacientes sin importar el diagnóstico o el sexo, presentó una buena calidad de vida y el resto de los pacientes con LES, presentó una calidad de vida regular. Sin embargo, en el caso de la AIJ, hubo un pequeño porcentaje de pacientes con una calidad de vida mala.

El coeficiente intelectual fue realizado a 15 con pacientes con LES y 16 pacientes con AlJ de edades entre 8 y 14 años. La media de Cl en pacientes femeninas con LES, fue de 85 ± 12 y en varones de 97 ± 12 . En AlJ, la media de Cl fue de 87 ± 24 en pacientes femeninas y de 89 ± 23 en varones, con una p 0.55.

En pacientes con LES la inteligencia fue normal en el 64 % de las mujeres y en el 100 % de los varones; el 36 % de las mujeres tuvo retraso mental limítrofe.

Dos pacientes femeninas con AIJ, clasificaron con retraso mental leve; 3 con RM limítrofe, 4 con inteligencia normal y una con inteligencia superior. En varones, un paciente tuvo retraso mental leve, 2 RM limítrofe, 2 inteligencia normal y uno inteligencia superior.

En la tabla 5, se muestran los datos demográficos, de tratamiento, trastornos psiquiátricos, calidad de vida y coeficiente intelectual, comparativos por género, en pacientes con LES. Se destaca la presencia de ansiedad y depresión solo en el género femenino, y una diferencia de coeficiente intelectual de 85 ± 12 en mujeres vs 97 ± 12 en hombres, con una p 0.142, ambos sin significancia estadística.

En la tabla 6, se muestran los datos demográficos, de tratamiento, trastornos psiquiátricos, calidad de vida y coeficiente intelectual, comparativos por género, en pacientes con AIJ. Se destaca la presencia de ansiedad y depresión solo en el género femenino, sin significancia estadística.

TABLA 5. Datos demográficos, de tratamiento, trastornos psiquiátricos, calidad de vida y coeficiente intelectual, comparativos por género en pacientes con LES.

Variable	Lupus eritematos Femenino	o sistémico Masculino		
	n= 23	n= 6	Р	
Edad (meses)	178 <u>+</u> 21	160 <u>+</u> 26	0.30	
Tratamiento*				
0	0	1 (17%)		
1	6 (36%)	2 (33%)		
2	17 (74%)	3 (50%)		
3	0	0		
Tratamiento esteroide	17 (74%)	3 (50%)		
Ansiedad	12 (52%)	0		
Puntaje:	28 <u>+</u> 14	15 <u>+</u> 4		
Depresión	6 (26%)	0		
Puntaje:	15 <u>+</u> 8	5 <u>+</u> 2		
Calidad de vida				
Buena	19 (83%)	4 (67%)	0.574	
Regular	4 (17%)	2 (33%)	0.574	
Mala	0	0		
° Coeficiente intelectua	al (CI) 85 <u>+</u> 12	97 <u>+</u> 12	0.142	
Diagnóstico CI			0.516	
RM** moderado	0	0		
RM leve	0	0		
RM limítrofe	4 (36%)	0		
Inteligencia norm	nal 7 (64%)	4 (100%)		
Inteligencia supe	erior 0	0		

^{*}Cantidad de fármacos empleados como tratamiento. **RM: retraso mental °Se realizo CI a pacientes de 8 a 14 años en 15 pacientes con LES.

TABLA 6. Datos demográficos, de tratamiento, trastornos psiquiátricos, calidad de vida y coeficiente intelectual, comparativos por género, en pacientes con AIJ.

coeficiente intelectual, o			es con AIJ.	
Variable	Artritis idiopáti Femenino n= 19	ca juvenil (AIJ) Masculino n= 11		
Edad (meses)	168 <u>+</u> 25	175 <u>+</u> 32	0.712	
Tratamiento*				
0	1 (5%)	2 (18%)		
1	8 (42%)	4 (36%)		
2	5 (26%)	5 (46%)		
3	5 (26%)	0		
Tratamiento esteroide	2 (10%)	2 (18%)		
Ansiedad	6 (32%)	0		
Puntaje:	21 <u>+</u> 13	15 <u>+</u> 7		
Depresión	5 (26%)	0		
Puntaje:	13 <u>+</u> 8	6 <u>+</u> 5		
Calidad de vida				
Buena	11 (58%)	8 (73%)	0.	.466
Regular	6 (32%)	2 (18%)	0.	.672
Mala	2 (10%	6) 1 (9%)	0.	.695
° Coeficiente intelectual	(CI) 87 <u>+</u> 24	89 <u>+</u> 23	0.886	
Diagnóstico CI			0.975	
RM** moderado	0	0		
RM leve	2 (20%)	1 (16%)		
RM limítrofe	3 (30%)	2 (34%)		
Inteligencia norma	al 4 (40%)	2 (34%)		
Inteligencia superi	ior 1 (10%)	1 (16%)		

^{*}Cantidad de fármacos empleados como tratamiento. **RM: retraso mental °Se realizo CI a pacientes de 8 a 14 años en 16 pacientes con AIJ.

DISCUSIÓN

Los trastornos neuropsiquiátricos se han convertido en un problema de salud pública en las últimas décadas. En población general, se ha reportado depresión en el 12.9% de los adolescentes³.

Las alteraciones neuropsiquiátricas, son identificadas cada vez con mayor frecuencia, como parte del escenario clínico de las enfermedades reumáticas, tanto del adulto como juveniles, especialmente el trastorno depresivo y el trastorno de ansiedad, que han sido ampliamente descritas en patologías como el Lupus Eritematoso Sistémico, el Lupus Eritematoso Juvenil, la Artritis Reumatoide y la Artritis Idiopática Juvenil. La frecuencia estimada de depresión es del 15%, del trastorno somatomorfo del 12.5%, del trastorno de adaptación del 5% y de ansiedad y depresión mixtas, del 2.5%⁷. Una revisión sistemática reciente de adultos con LES, informó que la prevalencia de depresión varía ampliamente (17% a 75%)¹². En el presente estudio, la prevalencia de depresión fue documentada en el 16% y el trastorno de ansiedad generalizada, en el 17% de la población estudiada, con mayor prevalencia en género femenino (72%).

La afección vascular del sistema nervioso en LES y el índice de actividad de la enfermedad, han sido relacionados con la presencia de manifestaciones neuro-psiquiátricas¹². El lupus neuropsiquiátrico, afecta tanto a varones como al género femenino. Sin embargo, en el presente estudio, no se documentaron alteraciones neuropsiquiátricas como depresión y ansiedad en varones, lo que confirma que la presencia de dichas alteraciones, no es dependiente únicamente del grado de actividad de la enfermedad, sino que tiene un origen multifactorial, incluyendo el entorno socioeconómico y cultural del paciente, la medicación y las co-morbilidades, entre otros múltiples factores asociados³⁶. Sin embargo, no fue estudiada la relación entre este hallazgo y el índice de actividad de la enfermedad al momento de la evaluación psiquiátrica. Un estudio previo en población pediátrica mexicana con LESj que incluyó a 45 pacientes, reportó depresión en el 20% de los niños estudiados, con predominio de afección en el género femenino²⁰.

El trastorno de ansiedad generalizada, no ha sido suficientemente estudiado en la mayoría de las enfermedades reumáticas pediátricas, habiendo sido documentado principalmente en LESj y AIJ ^{3,36}. En el presente estudio, la presencia de ansiedad, se encontró en 23/75 pacientes (17%), siendo más prevalente en la población con LESj. Tres pacientes, tuvieron simultáneamente los 5 trastornos neuropsiquiátricos estudiados; dos de ellos tenían Lupus Eritematoso Sistémico y uno de ellos Artritis Idiopática Juvenil. El total de pacientes afectados con trastorno generalizado de ansiedad fue de 23 (17%), la mayor parte de ellos con LESj (12 = 41%).

La disfunción cognitiva, se ha reportado alterada en un gran porcentaje de pacientes con Artritis Reumatoide³⁷ y también en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico, pero ha sido poco estudiada en población pediátrica^{38,39}. En el presente estudio, se documentó alteración del CI en el 41% de los pacientes en los que fue medido, la

mayor parte de ellos, mujeres con AIJ. En este mismo grupo en contraparte, se encontró un coeficiente intelectual mayor en varones y el 100% de éstos, calificó en el rango de inteligencia normal, sin que se pueda establecer una causa en relación a este hallazgo y considerando así mismo, la pequeña cantidad de la muestra estudiada y la población incluida en el estudio que no fue probada para CI, por encontrarse fuera del rango de edades que podían ser incluidas en la prueba utilizada.

Las afecciones neuropsiquiátricas y la función cognitiva, no han sido evaluadas en pacientes adultos o pediátricos, con vasculitis sistémicas. En el presente estudio, 2/3 pacientes con vasculitis, mostraron afección neurocognitiva, uno de ellos con retraso mental moderado y uno leve. Los tres pacientes cursaron con alteración psiquiátrica, dos de ellos trastorno de ansiedad y uno depresión.

Se incluyó un pequeño grupo de pacientes con patología articular crónica no inflamatoria, con diagnóstico de síndrome de hiperlaxitud articular generalizada, en el cual no se encontraron alteraciones psiquiátricas y se documentó el mayor coeficiente intelectual de todas las entidades clínicas. Sin embargo, el pequeño número de pacientes en los grupos, no permitió establecer diferencias o asociaciones significativas.

CONCLUSIÓN

Los resultados obtenidos de la presente investigación, sugieren que la salud mental y el estado cognitivo, son afecciones comunes a la totalidad de la patología reumática pediátrica, con una prevalencia que no ha sido correctamente establecida. Estas alteraciones forman parte importante de la morbilidad y la consecuente mortalidad en estos pacientes, por lo que deben ser adecuadamente evaluadas y manejadas, a la par de la enfermedad somática.

Deben realizarse estudios similares que incluyan un mayor número de pacientes, para establecer el total de las alteraciones mentales y neurocognitivas, presentes en cada una de las entidades clínicas reumáticas pediátricas, así como los factores asociados y predisponentes, que permitan orientar intervenciones específicas, que mejoren la calidad de vida, el bienestar y la supervivencia a largo plazo de estos pacientes.

BIBLIOGRAFÍA.

- 1. Petty R, Lindsley C, Laxer R, Wedderburn L. TEXTBOOK OF PEDIATRIC RHEUMATOLOGY. 7th ed. Elsevier; 2016; 1-4;78-87.
- 2. Coscollá Iranzo A, Caro Gabalda I, Calvo Penadés I, López Montesinos B. Repercusiones de las enfermedades reumáticas infantiles: Evaluación paterna. Boletín Psicol. 2008;(92):27–50.
- 3. Fair DC, Rodriguez M, Knight AM, Rubinstein TB. Depression and anxiety in patients with juvenile idiopathic arthritis: Current insights and impact on quality of life, a systematic review. Open Access Rheumatol Res Rev. 2019;11:237–52.
- 4. Korte-Bouws GAH, Albers E, Voskamp M, Hendriksen H, de Leeuw LR, Güntürkün O, et al. Juvenile arthritis patients suffering from chronic inflammation have increased activity of both IDO and GTP-CH1 pathways but decreased BH4 efficacy: Implications for well-being, including fatigue, cognitive impairment, anxiety, and depression. Pharmaceuticals. 2019;12(1): 1-17.
- 5. Bano S, Bosan K, Khurshid S, Rasheed U, Zeb A, Zammurrad S. Prevalence of Depression in Patients with Juvenile Idiopathic Arthritis Presenting at a Tertiary Care Hospital. Cureus. 2020;12(1):1–8.
- Stinson JN, Hayden JA, Ahola Kohut S, Soobiah C, Cartwright J, Weiss SK, et al. Sleep problems and associated factors in children with juvenile idiopathic arthritis: A systematic review. Pediatr Rheumatol. 2014;12(1):1–12.
- 7. Stevanovic D, Susic G. Health-related quality of life and emotional problems in juvenile idiopathic arthritis. Qual Life Res. 2013;22(3):607–12.
- 8. Can Sandikci S, Colak S, Omma A, Enecik ME. An evaluation of depression, anxiety and fatigue in patients with Behçet's disease. Int J Rheum Dis. 2019;22(6):974–9.
- 9. Ramanan A V., Sawhney S, Murray KJ. Central nervous system complications in two cases of juvenile onset dermatomyositis. Rheumatology. 2001;40(11):1293–8.
- 10. Lapa AT, Postal M, Sinicato NA, Bellini BS, Fernandes PT, Marini R, et al. S100β is associated with cognitive impairment in childhood-onset systemic lupus erythematosus patients. Lupus. 2017;26(5):478–83.

- 11. Nestor J, Arinuma Y, Huerta TS, Kowal C, Nasiri E, Kello N, et al. Lupus antibodies induce behavioral changes mediated by microglia and blocked by ACE inhibitors. J Exp Med. 2018;215(10): 2554–2566.
- 12. Quilter MC, Hiraki LT, Korczak DJ. Depressive and anxiety symptom prevalence in childhood-onset systemic lupus erythematosus: A systematic review. Lupus. 2019;28(7):878–87.
- 13. Davis A.M, Graham T.B., Zhu Y., McPheeters M.L. Depression and Medication Nonadherence in Childhood-onset Systemic Lupus Erythematosus. Lupus. 2018;27(9): 1532–1541
- 14. Frittoli RB, de Oliveira Peliçari K, Bellini BS, Marini R, Fernandes PT, Appenzeller S. Association between academic performance and cognitive dysfunction in patients with juvenile systemic lupus erythematosus. Rev Bras Reumatol. 2016;56(3):252–7.
- 15. AlE'ed, A., Vega-Fernandez, P., Muscal, E., Hinze, C., Tucker, L., Appenzeller, S. et al. Challenges of Diagnosing Cognitive Dysfunction with Neuropsychiatric Systemic Lupus Erythematosus in Childhood. Arthritis Care & Research, 2017;69(10): 1449-1459.
- 16. Lim LSH, Lefebvre A, Benseler S, Silverman ED. Longterm outcomes and damage accrual in patients with childhood systemic lupus erythematosus with psychosis and severe cognitive dysfunction. J Rheumatol. 2013;40(4):513–9.
- 17. Vega-Fernandez P, Vanderburgh White S, Zelko F, Ruth NM, Levy DM, Muscal E, et al. Cognitive performance scores for the pediatric automated neuropsychological assessment metrics in childhood-onset systemic lupus erythematosus. Arthritis Care Res. 2015;67(8):1119–27.
- 18. Brunner HI, Klein-Gitelman MS, Zelko F, Thomas EC, Nelson SM, Huggins J, et al. Validation of the Pediatric Automated Childhood-Onset Systemic Lupus Erythematosus. Arthritis Care Res (Hoboken). 2013;65(3): 372–81.
- 19. Achtman, J., Kling, M., Feng, R., Okawa, J. and Werth, V. A cross-sectional study of untreated depression and anxiety in cutaneous lupus erythematosus and dermatomyositis. J Am Acad Dermatol. 2016;74(2): 377-379.
- 20. Carbajal-Alonso H., García-Moreno N., Rodríguez-Arreola B., Barrera de León J. Trastorno depresivo en pacientes pediátricos mexicanos con lupus eritematoso sistémico (LES). Gac Med Mex. 2016; 152:36-42.

- 21. Paşcalău NA, Cioară FL, Roşca E, Muţiu G, Pobirci LO, Jinca CM, et al. Atypical case of Sjögren's syndrome with psychiatric and peripheral neurological disorder. Rom J Morphol Embryol. 2016;57(1): 307–11.
- 22. Grayson PC, Amudala NA, McAlear CA, Leduc RL, Shereff D, Richesson R, et al. Illness perceptions and fatigue in systemic vasculitis. Arthritis Care Res. 2013;65(11):1835–43.
- 23. Pittam B, Gupta S, Ahmed AE, Hughes DM, Zhao SS. The prevalence and impact of depression in primary systemic vasculitis: a systematic review and meta-analysis. Rheumatol Int [Internet]. 2020;40(8):1215–21.
- 24. Ruiz A., Lago B. Trastornos de ansiedad en la infancia y en la adolescencia. AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2005; 2005: 265-280.
- 25. Cárdenas, E., Fera, M., Palacios L. y De la Peña F. Guía clínica para los trastornos de ansiedad en niños y adolescentes. Instituto Nacional de Psiquiatría. 2010: 1-46.
- 26. Martínez-Martín N. Trastornos depresivos en niños y adolescentes. An Pediatría Contin. 2014;12(6):294–9.
- 27. Vigil-Colet A, Canals J, Cosí S, Lorenzo-Seva U, Ferrando PJ, Hernández-Martínez C, et al. The factorial structure of the 41-item version of the Screen for child anxiety related emotional disorders (SCARED) in a Spanish population of 8 to 12 years-old. Int J Clin Heal Psychol. 2009;9(2):313–27.
- 28. Desousa DA, Salum GA, Isolan LR, Manfro GG. Sensitivity and specificity of the Screen for Child Anxiety Related Emotional Disorders (SCARED): A community-based study. Child Psychiatry Hum Dev. 2013;44(3):391–9.
- 29. Birmaher B, Khetarpal S, Cully M, Ed M, Brent D, Mckenzie S, et al. Screen for Child Anxiety Related Disorders (SCARED) CHILD Version. 1999; 2:1–2.
- 30. Vinaccia S, Gaviria AM, Atehortúa LF, Martínez PH, Trujillo C, Quiceno JM. Prevaléncia de depresión en niños escolarizados entre 8 y 12 años del oriente antioqueño a partir del "child depression inventory" -CDI-. Diversitas. 2006;2(2):217.
- 31. Aluja A, Blanch A. The children depression inventory as predictor of social and scholastic competence. Eur J Psychol Assess. 2002;18(3):259–74.
- 32. Rivera, C. L., Bernal, G., Rosselló, J. The Children Depression Inventory (CDI) and the Beck Depression Inventory (BDI): Their validity as screening

- measures for major depression in a group of Puerto Rican adolescents. Int J Clin Heal Psychol. 2005;5(3):485-498.
- 33. Ivarsson T, Svalander P, Litlere O. The Children's Depression Inventory (CDI) as measure of depression in Swedish adolescents. A normative study. Nord J Psychiatry. 2006;60(3):220–6.
- 34. Ardila, R.: Inteligencia. ¿Qué sabemos y qué nos falta por investigar? Rev. Acad. Colomb. Cienc. 2011, 35 (134): 97-103.
- 35. Honores L., Merino C., Confiabilidad de la Prueba de Habilidad Intelectual DAP:IQ. Int J Psychol Res. 2011;4(2):57-63.
- 36. Figueiredo-Braga M, Cornaby C, Cortez A, Bernardes M, Terroso G, Figueiredo M, et al. Depression and anxiety in systemic lupus erythematosus: The crosstalk between immunological, clinical, and psychosocial factors. Medicine. 2018;97(28).
- 37. Pankowski D, Wytrychiewicz-Pankowska K, Janowski K, Pisula E. Cognitive impairment in patients with rheumatoid arthritis: A systematic review and meta-analysis. Joint Bone Spine. 2022 May;89(3):105298
- 38. Ward TM; Archbold K; Lentz M; Ringold S; Wallace CA; Landis CA. Sleep disturbance, daytime sleepiness, and neurocognitive performance in children with juvenile idiopathic arthritis. SLEEP 2010;33(2):252-259.
- 39. Warchoł-Biedermann, K.; Mojs, E.; Sikorska, D.; Kotyla, P.; Teusz, G.; Samborski, W. Psychological Implications to the Therapy of Systemic Lupus Erythematosus. Int. J. Environ. Res. Public Health 2022, 19, 16021.

ANEXO 1.- CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

CRONOG	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES						
ACTIVIDADES		2021					
ACTIVIDADES	ENERO- JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE -DICIEMBRE	DIC			
ELABORACIÓN DEL PROTOCOLO							
PRESENTACIÓN DEL PROTOCOLO ANTE EL COMITÉ DE INVESTIGACIÓN Y ÉTICA							
INICIO DEL PROTOCOLO - INCLUSIÓN DE PACIENTES							
ANÁLISIS DE DATOS							
INTERPRETACIÓN DE DATOS Y REDACCIÓN DE RESULTADOS							
ENTREGA DE TESIS							

ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN EL PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN:

"EVALUACIÓN DEL ESTADO COGNITIVO Y LA SALUD MENTAL, EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS."

Guadalajara, Jalisco a de d	lel 2021
JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO DEL ESTUDIO: Se me h	a explicado que el presente estudio tiene el objetivo de conocer el estado emocio
y capacidades mentales en los pacientes pediátricos cor	n enfermedades reumáticas como la que tienen mi hijo/hija. Se me informo que o

Folio: ___

JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO DEL ESTUDIO: Se me ha explicado que el presente estudio tiene el objetivo de conocer el estado emocional y capacidades mentales en los pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas como la que tienen mi hijo/hija. Se me informo que con la participación de mi hijo/ hija en este estudio se espera conocer de manera temprana la detección de problemas del estado de ánimo de mi hijo, para que las autoridades de salud del IMSS planifiquen acciones que permitan atender de manera especializada en caso de ser necesario. Estoy enterado que el estudio consiste en completar dos cuestionarios y realizar un dibujo, con una duración aproximada de 20 a 30 minutos.

Se me ha explicado la participación de mi hijo/ hija de manera clara, con palabras entendibles, hasta satisfacer mi deseo de información, el motivo para la realización de este estudio y que la participación es mía como Padre o Madre de un niño atendido en la UMAE Hospital de Pediatría del CMNO de la siguiente manera:

PROCEDIMIENTO: Se me informó que mi participación de mi hijo/ hija en el presente estudio consiste en contestar dos cuestionarios y realizar un dibujo, en la misma fecha de mi consulta programada, y me será aplicada por un Residente de Reumatología. A mi hijo se le entregaran 2 cuestionarios para contestar las cuales cuentan con 41 y 27 preguntas respectivamente. Tendrá que responder los dos cuestionarios con varias opciones, eligiendo la opción que más se acerque a cómo se siente mi hijo/hija, y va a ir anotando en las hojas tus respuestas. No hay límite de tiempo y se estima un tiempo con una duración aproximada de 20 a 30 minutos, si tiene duda con alguna pregunta, el médico ayudara entenderla mejor. Por último, se le va a entregar una hoja en blanco a mi hijo/hija, donde deberá realizar un dibujo de un niño o niña, que no sea de alguna caricatura o película, de la manera que quiera en la hoja. Tiene todo el tiempo que necesite para terminarlo. Habrá personal de apoyo, en caso de que tenga cualquier duda, en alguna de las preguntas. El Residente de Reumatología que me aplicará la encuesta está capacitado sobre el tema de depresión y ansiedad, así como del coeficiente intelectual y la realización de los cuestionarios. Los resultados serán analizados por un equipo de trabajo.

POSIBLES RIESGOS Y MOLESTIAS: Entiendo que la participación de mi hijo/ hija en este estudio puede representar una molestia para mí o mí hijo/hija, ya que la participación consiste en responder de forma sincera, voluntaria y completamente anónima, dos cuestionarios que están enfocados en la depresión y ansiedad, así como realizar un dibujo para valorar sus capacidades mentales de mi hijo/hija. Estas preguntas pueden incomodar un poco debido al nivel personal de las preguntas en las que están enfocadas, así como la inversión del tiempo para realizarlo.

BENEFICIOS: El principal beneficio que el presente proyecto brindará, es la detección oportuna de problemas del estado de ánimo y de conocimiento de mi hijo/hija, y así poder recibir de manera temprano el apoyo médico y psicológico que requiera.

INFORMACIÓN SOBRE RESULTADOS Y ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO: Se me explicó que, si lo deseo, se me podrán proporcionar los resultados finales del presente estudio y las alternativas de solución para el apoyo y orientación que se requiera, incluyendo valoración por el servicio de Psiquiatría Infantil.

PARTICIPACIÓN O RETIRO: Se me explicó que en la participación de mi hijo/ hija, si lo deseo, tengo el derecho a participar o no, en el presente estudio, así como poder retirarnos del mismo en cualquier momento que lo desee o considere conveniente. En caso de decidir retirarnos del estudio, no se afectará la atención dentro del IMSS. No se nos proporcionará apoyo económico, si deseamos participar en el estudio.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD: Se me informó que durante la participación de mi hijo/ hija, tengo la seguridad que todos los datos obtenidos son completamente anónimos, serán guardados en la más estricta privacidad y manejados en forma totalmente confidencial. Que la información es confidencial y se encontrará resguardada bajo seguridad en archivos físicos y/o electrónicos a los cuales únicamente tendrá acceso el investigador responsable, mismos que serán desechados al cumplirse 1 año tras su recolección. En caso de publicar los resultados del estudio los investigadores se comprometen a no identificar a mi hijo/hija ya que sus datos quedaran registrados bajo un folio asignado.

MANIFIESTO QUE LA PARTICIPACIÓN DE MI HIJO/ HIJA EN ESTE ESTUDIO ES VOLUNTARIA Y SIN NINGUNA PRESIÓN Y QUE EN CUALQUIER MOMENTO QUE YO LO DECIDA PODRÉ CANCELAR LA PARTICIPACIÓN DE MI HIJO, PUDIENDO O NO EXPRESAR EL MOTIVO.

Doy fe, que se le ha explicado a mi hijo/hija su participación al contestar 2 cuestionarios y realizar un dibujo con palabras sencillas y claras, v.

ACEPTA PARTICIAR POR TANTO, YO	NO ACEPTA PARTICIPAR
AUTORIZO QUE SE INCLUYA A MI HIJO EN EL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN.	NO AUTORIZO QUE SE INCLUYA A MI HIJO EN EL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN.
NOMBRE Y FIRMA DE AMBOS PADRES O TUTORES O REPRESENTANTE LEGAL	NOMBRE Y FIRMA DE QUIEN OBTIENE EL CONSENTIMIENTO
NOMBRE Y FIRMA TESTIGO	NOMBRE Y FIRMA TESTIGO

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse con los investigadores responsables: Dra. Carmen Araceli Arellano Valdez, Avenida Belisario Domínguez No. 735, Colonia Independencia, Guadalajara, Jalisco, CP 44340. Teléfono (33) 36 68 30 00 extensión 32621, Teléfono: 33 34 08 58 82, Correo electrónico: <a href="maintain-en-analy-en-an

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse al: Comité Local de Ética en Investigación 1302 del IMSS: Avenida Belisario Domínguez No. 735, Colonia Independencia, Guadalajara, Jalisco, CP 44340. Teléfono (33) 36 68 30 00 extensión 32696 y 32697.

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

ANEXO 3.- CARTA DE CONFIDENCIALIDAD

Guadalajara, Jalisco a o	de	del 2021
--------------------------	----	----------

El C. Dra. Carmen Araceli Arellano Valdez (investigador responsable) del proyecto titulado "Evaluación del estado cognitivo y la salud mental, en pacientes pediátricos con Enfermedades Reumáticas", con domicilio ubicado en Av. Belisario Domínguez No. 735, Colonia Independencia. C. P 44340. Guadalajara, Jalisco; a _______ de_____2021, me comprometo a resguardar, mantener la confidencialidad y no hacer mal uso de los documentos, expedientes, reportes, estudios, actas, resoluciones, oficios, correspondencia, acuerdos, directivas, directrices, circulares, contratos, convenios, instructivos, notas, memorandos, archivos físicos y/o electrónicos, estadísticas o bien, cualquier otro registro o información que documente el ejercicio de las facultades para la evaluación de los protocolos de investigación, a que tenga acceso en mi carácter investigador responsable, así como a no difundir, distribuir o comercializar con los datos personales contenidos en los sistemas de información, desarrollados en el ejercicio de mis funciones como investigador responsable.

Estando en conocimiento de que en caso de no dar cumplimiento se estará acorde a la sanciones civiles, penales o administrativas que procedan de conformidad con lo dispuesto en la Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental, la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares y el Código Penal del Estado de Jalisco, a la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, y demás disposiciones aplicables en la materia.

Acepto

Dra. Carmen Araceli Arellano Valdez

Nombre y Firma

ANEXO 4. ASENTIMIENTO INFORMADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio: "EVALUACIÓN DEL ESTADO COGNITIVO Y LA SALUD MENTAL, EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS."

Folio:							
			0004.0				
Fecha: A	_ de	del	2021 Gua	adalajara,	Jalisco, Mex	(ICO.	
Lugar: Hospit	al de Pedi	iatría, Cer	ntro Médio	co Nacion	al de Occide	nte.	
Av. Belisario	Domíngu	uez No.73	35. Esq.	Salvador	Quevedo y	/ Zubieta.	Colonia
Independenc	ia. Guadal	lajara, Jal	isco, Méx	ico.			
Teléfono: 366	383000 Ex	tensión 3	1664.				
Responsable	s del Estu	dio:					
Dra. Araceli A	Arellano Va	aldez al te	eléfono 33	3 14 10 20	76		

Mi nombre es Miriam Janet de la Rosa Castillo, soy residente de último año del Servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional de Occidente.

Dra. Miriam Janet de la Rosa Castillo. Teléfono: 44 48 29 46 22

Estamos haciendo una investigación para conocer más acerca del estado cognitivo y la salud mental en pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas, quiero pedirte que nos ayudes.

Si tú estás de acuerdo en participar en la investigación, tendrás que hacer lo siguiente:

- 1.- Se te entregaran 2 cuestionarios con opciones para contestar, siempre bajo la presencia de tu mamá o papá.
- 2.- Tendrás que responder los dos cuestionarios con varias opciones, eligiendo la opción que más se acerque a cómo te sientes, y vas a ir anotando en las hojas tus respuestas. No hay límite de tiempo, y si tienes duda con alguna pregunta, yo te puedo ayudar a entenderla mejor.
- 3.- Por último, se te va a entregar una hoja en blanco, donde deberás realizar el dibujo de un niño o niña, que no sea de alguna caricatura o película, de la manera que quieras en la hoja. Tiene todo el tiempo que necesite para terminarlo.

Es muy probable que participar te ayude con tu enfermedad porque así sabremos cómo esta tu estado de ánimo.

Además, puede que este estudio ayude en el futuro a otros niños que también tengan alteraciones en el estado de ánimo.

Es posible que tengas algunas dudas durante la realización de los cuestionarios, pero no te preocupes, porque estaremos cercas para contestar y aclarar cualquiera de las dudas que tengas. Prometemos cuidarte durante el estudio y hacer todo lo posible para que no tengas ningún problema.

Tu participación es libre y voluntaria, así como si tú decides participar, pero tus padres o tú en algún momento ya no quieren continuar en este estudio no habrá ningún problema, no se enojarán y te seguiremos dando la atención y cuidados que necesites por parte de tu Médico tratante la Dra._______.

La información que tengamos de ti y de tu salud será un secreto, esto quiere decir que no le diremos a nadie tus resultados, sólo lo sabremos las personas que formamos este equipo. Tus padres también lo sabrán y a ellos le daremos tus resultados en algún punto del estudio.

Si aceptas participar, te pido por favor poner una X en donde dice Sí quiero participar y pongas tu nombre.

Si no aceptas participar, te pido por favor poner una X en donde dice No quiero participar y pongas tu nombre.

	Sí quiero participar		Nombre
	No quiero participar		Nombre
Nombre y firma de quien obtiene el asentimiento		-	Nombre y firma del padre o tutor
 Testigo 1		 go 1	Testigo 2
Nombre, dirección, relación y firma		n, relación y firma	Nombre, dirección, relación y firma.

ANEXO 5.- HOJA DE CAPTURA DE DATOS

EVALUACIÓN DEL ESTADO COGNITIVO Y LA SALUD MENTAL, EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS.

Fecha: Mes Ar	ño			
Folio:				
Género: Masculino	, Femenin	o		
Fecha de nacimiento: día	, mes	, año	_ Edad (años):	
Estado:				
DATOS DEL DIAGNÓST	ΓΙCO DE LA E	NFERMEDAD	DEL PACIENT	Έ
*Diagnóstico:				
*Fecha de diagnóstico:				
*Tratamiento farmacológi	ico: AINE	Esteroide	FARME	Biológico
* Apego a tratamiento: Médico: Sí No		Padre/	Tutor: Sí	No
*Diagnóstico por Paidops	siquiatría:			
*Tratamiento por Paidops	siquiatría:			
DATOS DE ACTIVIDAD	COTIDIANA			
* Asistencia a la escuela:	Sí:	No:		
* Calidad de vida actual	l:			
Vestirse y asearse:				
Ejercicio:				

Actividades escolares:			
Bañarse:			
Cepillarse los dientes:			
Cepillarse el cabello:			
Comer:			
Caminar:			
Correr:			
Jugar:			
Levantar objetos por encima de la cabeza: Escribir o hacer garabatos:			
			Montar bicicleta:
* Cuidador acompañante (Especificar: Madre, Padre, Tutor):			
* Satisfacción con el estado actual:			
Buena Regular Mala			

ANEXO 6.- SCARED

FOLIO: Cuestionario para Trastornos Relacionados con la Ansiedad del niño.

Contestar 0= nunca o raramente ocurre; 1: ocurre a veces; 2= ocurre muy seguido o siempre			2
1- Cuando me siento asustado, me es difícil respirar.			
2- Tengo dolor de cabeza cuando estoy en la escuela.			
3- No me gusta estar con gente a la que no conozco bien.			
4- Tengo miedo si duermo fuera de casa.			
5- Me preocupo si le caigo bien a otras personas.			
6- Cuando estoy asustado quisiera desaparecer.			
7- Soy nervioso.			
8- Sigo a mi madre o padre donde sea que vayan.			
9- La gente me dice que parece que estoy nervioso.			
10- Me siento nervioso con gente a la que no conozco mucho.			
11- Tengo dolor de estómago en la escuela.			
12- Cuando estoy asustado siento como si me estuviera volviendo loco.			
13- Me da miedo dormir solo.			
14- Me preocupa ser tan bueno como los otros niños.			
15- Cuando estoy asustado siento como si las cosas no fueran reales.			
16- Tengo pesadillas acerca que algo malo pueda sucederle a mis padres.			
17- Me da miedo ir a la escuela.			
18- Cuando estoy asustado mi corazón late rápido.			
19- Me pongo a temblar.			
20- Tengo pesadillas con que algo malo pueda sucederme.			
21- Me preocupa que las cosas me salgan bien.			
22- Cuando estoy asustado transpiro mucho.			
23- Me preocupo demasiado.			
24- Me asusto demasiado sin ninguna razón.			
25- Me asusto cuando me quedo sólo en casa.			

26- Es difícil para mí hablar con gente que no conozco bien.		
27- Cuando estoy asustado, siento como si cayera en shock. (¿)		
28- La gente me dice que me preocupo demasiado.		
29- No me gusta estar lejos de mi familia.		
30- Tengo miedo de ponerme ansioso o tener ataques de pánico.		
31- Me preocupa que algo malo podría sucederle a mis padres.		
32- Me pongo tímido con la gente a la que no conozco bien.		
33- Me preocupa pensar que pudiera sucederme en el futuro.		
34- Cuando me asusto siento como si me estuviera cayendo.		
35- Me preocupa si hago bien las cosas.		
36- Tengo miedo de ir a la escuela.		
37- Me preocupo por cosas que ya pasaron.		
38- Cuando me asusto, me siento mareado.		
39- Me siento nervioso cuando estoy con otros niños o adultos, y tengo que hacer algo mientras ellos me observan. (ej: leer en voz alta, hablar, jugar, practicar un deporte, etc)		
40- Me siento nervioso cuando voy a fiestas, bailes o algún lugar en donde habrá gente que no conozco.		
41- Soy tímido.		

ANEXO 7.- CUESTIONARIO CDI

FOLIO:

7. ☐ Me odio

☐ No me gusta como soy ☐ Me gusta como soy

Cuestionario de Depresión Infantil.				
 1. □ Estoy triste de vez en cuando. □ Estoy triste muchas veces. □ Estoy triste siempre. 	8. ☐ Todas las cosas malas son culpa mía. ☐ Muchas cosas malas son culpa mía. ☐ Generalmente no tengo la culpa			
2. □ Nunca me saldrá nada bien□ No estoy seguro de si las cosasme saldrán bien.	de que ocurran cosas malas.			
☐ Las cosas me saldrán bien	9. ☐ No pienso en matarme ☐ pienso en matarme pero no lo haría			
3. □ Hago bien la mayoría de las cosas.	☐ Quiero matarme.			
☐ Hago mal muchas cosas				
☐ Todo lo hago mal	10. □Tengo ganas de llorar todos los días □Tengo ganas de llorar muchos			
4. ☐ Me divierten muchas cosas	días			
 □ Me divierten algunas cosas □ Nada me divierte 	☐ Tengo ganas de llorar de cuando en cuando.			
5. ☐ Soy malo siempre ☐ Soy malo muchas veces ☐ Soy malo algunas veces	11. ☐ Las cosas me preocupan siempre ☐ Las cosas me preocupan muchas veces. ☐ Las cosas me preocupan de			
6. ☐ A veces pienso que me pueden ocurrir cosas malas.	cuando en cuando.			
☐ Me preocupa que me ocurran				
cosas malas.	12. ☐ Me gusta estar con la gente			
☐ Estoy seguro de que me van a ocurrir cosas terribles	☐ Muy a menudo no me gusta estar con la gente			

☐ No quiero en absoluto estar con

13. □ No puedo decidirme ☐ Me cuesta decidirme □me decido fácilmente

la gente.

14. ☐ Tengo buen aspecto☐ Hay algunas cosas de miaspecto que no me gustan.☐ Soy feo	 21. ☐ Nunca me divierto en el colegio ☐ Me divierto en el colegio sólo de vez en cuando. ☐ Me divierto en el colegio muchas veces.
15. ☐ Siempre me cuesta ponerme a hacer los deberes ☐ Muchas veces me cuesta ponerme a hacer los deberes ☐ No me cuesta ponerme a hacer los deberes	22. ☐ Tengo muchos amigos ☐ Tengo muchos amigos pero me gustaría tener más ☐ No tengo amigos
16. ☐ Todas las noches me cuesta dormirme ☐ Muchas noches me cuesta dormirme. ☐ Duermo muy bien	23. ☐ Mi trabajo en el colegio es bueno. ☐ Mi trabajo en el colegio no es tan bueno como antes. ☐ Llevo muy mal las asignaturas que antes llevaba bien.
17. ☐ Estoy cansado de cuando en cuando ☐ Estoy cansado muchos días ☐ Estoy cansado siempre	24. ☐ Nunca podré ser tan bueno como otros niños. ☐ Si quiero puedo ser tan bueno como otros niños. ☐ Soy tan bueno como otros niños.
 18. □ La mayoría de los días no tengo ganas de comer □ Muchos días no tengo ganas de comer □ Como muy bien 19. □ No me preocupa el dolor ni la 	25. □ Nadie me quiere □ No estoy seguro de que alguien me quiera □ Estoy seguro de que alguien me quiere.
enfermedad. ☐ Muchas veces me preocupa el dolor y la enfermedad ☐ Siempre me preocupa el dolor y la enfermedad	26. ☐ Generalmente hago lo que me dicen. ☐ Muchas veces no hago lo que me dicen. ☐ Nunca hago lo que me dicen
20. ☐ Nunca me siento solo. ☐ Me siento solo muchas veces ☐ Me siento solo siempre	27. ☐ Me llevo bien con la gente ☐ Me peleo muchas veces. ☐ Me peleo siempre.

ANEXO 8.- DICTAMEN DE APROBACIÓN

4/10/2021 SIRELCIS INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS Dictamen de Aprobado Comité Local de Investigación en Salud 1302.

HOSPITAL DE PEDIATRIA, CENTRO MEDICO NACIONAL DE OCCIDENTE LIC IGNACIO GARCIA TELLEZ, GUADALAJARA JALISCO Registro CONBIOÉTICA CONBIOETICA 14 CEI 001 2018022 FECHA Lunes, 04 de octubre de 2021 Dra. Carmen Araceli Arellano Valdez PRESENTE Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título EVALUACIÓN DEL ESTADO COGNITIVO Y LA SALUD MENTAL, EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es APROBADO: Número de Registro Institucional R-2021-1302-068 De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vígencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del ATENTAMENTE M.E. Ruth Alejandrina Castillo Sánchez Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1302 IMSS 1/1 https://sirelcis.imss.gob.mx/s2/sclieis/protocolos/dictamen/34509