UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional de Occidente

Factores asociados al retardo en consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica en niños con Artritis Idiopática Juvenil

Protocolo de tesis para obtener el diploma en:

REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA

Dra. Brianda Guadalupe Zazueta Leyva

INVESTIGADOR RESPONSABLE

Dr. José Alberto Tlacuilo Parra

Guadalajara, Jalisco 2024

Universidad Nacional Autónoma de México
UNAM
Biblioteca Central
Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

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-2022-1302-069

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 DE LA ALUMNA

DRA. BRIANDA GUADALUPE ZAZUETA LEYVA

"FACTORES ASOCIADOS AL RETARDO EN CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA EN NIÑOS CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL"

DIRECTOR DE TESIS

DR. JOSE ALBERTO TLACUILO PARRA

DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD

DRA. HORACIA CELINA VELARDE SCULL

ALUMNO (A)

Dra. Brianda Guadalupe Zazueta Leyva
Residente de Reumatología pediátrica
UMAE, Hospital de Pediatría, CMNO
Av. Belisario Domínguez No. 735 Col. Independencia.
CP 44340, Guadalajara, Jalisco.
Matricula: 97260161
Teléfono: 6721224308
Correo electrónico: briandagpezl@hotmail.com

INVESTIGADOR RESPONSABLE

Dr. José Alberto Tlacuilo Parra
UMAE, Hospital de Pediatría, CMNO
Av. Belisario Domínguez No. 735 Col. Independencia.
CP 44340, Guadalajara, Jalisco.
Matricula: 99140777
Teléfono: 3338220539
Correo**:** jose.tlacuilo@imss.gob.mx

ÍNDICE

I. Resumen 1

II. Marco teórico 3

III. Justificación 11

IV. Planteamiento del problema 12

V. Objetivos 13

VI. Material y metodos 14

A) Tipo y diseño 14

B) Universo de estudio 14

C) Temporalidad 14

D) Cálculo del tamaño muestral. 14

E) Criterios selección 14

F) Variables del estudio 15

G) Definición de variables 15

H) Desarrollo del estudio o procedimientos 19

I) Análisis estadístico 19

VII. Aspectos éticos 20

VIII. Recursos, financiamiento y factibilidad 23

IX. Resultados 25

X. Discusión 35

XI. Conclusión 40

XII. Referencias Bibliográficas 41

XIII. Anexos 44

I. RESUMEN

Introducción: La Artritis idiopática juvenil (AIJ) es la enfermedad reumática crónica de etiología desconocida más común en la infancia. Su tratamiento debe ser encabezado por el Reumatólogo Pediatra e iniciado de forma oportuna y agresiva para lograr la remisión de la enfermedad tempranamente y prevenir el daño articular. En varios países se ha identificado la referencia a Reumatología Pediátrica (RP) como inoportuna, pero no se ha hecho esta caracterización en México.

Material y métodos: Estudio transversal analítico, realizado en pacientes menores de 18 años con diagnóstico de AIJ, atendidos por primera vez en el servicio de (RP) en la UMAE Hospital de Pediatría del CMNO del IMSS. Se aplico una encuesta exprofeso, explorando los factores atribuibles a la familia del paciente y los atribuibles a la dinámica de atención de la institución, mediante la identificación del tiempo de espera para recibir la atención de primera vez por RP, así como la caracterización de los casos por sexo, variedad de la enfermedad, lugar de residencia, datos de laboratorio, estado clínico, además de variables relacionadas a la atención del caso antes de su atención apropiada al diagnóstico.

Resultados: Se incluyeron 52 pacientes, con una edad mediana de 13 (1-17) años, predominando el sexo femenino con 35 niñas (67%). El tiempo transcurrido entre el inicio de síntomas del niño y la primera atención médica recibida, se observó en una mediana de 30 días (rango: 1 - 3285). En cuanto a la primera evaluación, Pediatría fue la primera especialidad en 31 casos (60%), seguido de la atención por Traumatología en 11 casos (21%), mientras que sólo 4 casos decidieron acudir de primera intención con un Reumatólogo en 4 casos (7%), agrupando la atención del 88% de los pacientes.

Previó a la evaluación por RP, los pacientes fueron atendidos en promedio por 4 médicos, en un 54% tuvieron una evaluación previa por Reumatología Pediátrica.

Al determinar cuántas referencias se recibieron de manera oportuna, en función del subtipo de AIJ observamos lo siguiente: Oligoarticular 3/4 (75%), ERA 6/9 (66%), Poli

FR + 7/11 (63%), Indiferenciada 2/4 (50%), Poli FR – 2/5 (40%), finalmente para la variedad sistémica fue 2/6 (33%).

En búsqueda de factores familiares e institucionales, se dividieron a los pacientes en 2 grupos, el primer grupo conformado por los pacientes que obtuvieron una referencia oportuna y el segundo grupo por los que tuvieron una referencia inoportuna. Respecto al grupo de pacientes con referencias oportunas, encontramos que 2 pacientes correspondían a la variedad sistémica, en otras AIJ se encontraron 20 pacientes (64 %), y por ultimo las AIJ no clasificadas fue representada por 9 pacientes (29 %).

En el segundo grupo conformado por las referencias inoportunas se encontraron 21 pacientes conformado por 4 para la variedad sistémica (19 %), 13 para otras AIJ (61 %) y 4 como AIJ no clasificadas (19 %).

Conclusión: La AIJ representa un reto diagnóstico para el personal médico, siendo el Reumatólogo Pediatra, el indicado para su manejo y seguimiento. El retraso en la consulta de primera vez puede verse influenciado desde la apatía de los padres para buscar atención médica al inicio de los síntomas, la baja sospecha de la enfermedad por el primer médico que realiza la evaluación, el nivel socioeconómico bajo, la distancia entre el domicilio particular y el de la institución, la tardanza en la aceptación y canalización de las referencias a nivel institucional, siendo estas las principales barreras específicas que retrasan la evaluación del Reumatólogo pediatra.

II. MARCO TEÓRICO

Introducción

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es la enfermedad reumatológica más común en la edad pediátrica (1). Sin embargo, no se trata de una sola enfermedad homogénea ya que es un término que incluye todos los tipos de artritis que inician antes de los 16 años, duran más de 6 semanas y son de causa desconocida, siendo un diagnóstico de exclusión (2,3).

Epidemiología

En los países desarrollados tiene una incidencia anual de 1.6 a 23 casos por cien mil niños, mientras que su prevalencia en niños caucásicos es de 32.6 por cien mil (4). No parece haber un predominio de algún país o continente en particular, pero la mayoría de los estudios son realizados en poblaciones europeas o de América del Norte. La forma más frecuente es la oligoarticular y afecta principalmente a las mujeres, con diferencias en la distribución entre subtipos (5,6).

Etiología

Al ser una entidad clínica heterogénea, los factores que desencadenan la AIJ son desconocidos. A pesar de lo anterior, diversos factores ambientales, vacunas, agentes infecciosos (virus de Epstein-Barr, Parvovirus B, virus de hepatitis B, entre otros), estrés y trauma han sido propuestos como factores de riesgo. De particular interés son los estudios genéticos que documentan asociación entre diversos genes y polimorfismos con subtipos específicos de AIJ (5,7). Finalmente, algunos estudios identifican varios potenciales factores protectores, como el recibir lactancia materna o tener hermanos, pero la evidencia no es concluyente (8).

Patogénesis

No se entiende por completo cómo la combinación de desencadenantes ambientales y la susceptibilidad genética altera el equilibrio entre las células reguladoras y efectoras en la patogenia de la AIJ. El inicio de la cascada fisiopatológica de la AIJ incluye la

activación anormal de células T, células B, células asesinas naturales (NK), células dendríticas (DC), macrófagos y neutrófilos y la producción de mediadores proinflamatorios que causan destrucción articular y complicaciones sistémicas (7).

La AIJ poliarticular y la AIJ oligoarticular se caracterizan por linfocitos T específicos de antígeno autorreactivos y títulos elevados de autoanticuerpos, y por lo general muestran fuertes asociaciones con los alelos del complejo principal de histocompatibilidad (MHC) de clase II. Se considera que la inflamación es una consecuencia de la alteración del equilibrio entre las células T reguladoras (Treg) proinflamatorias Th1/Th17 y anti-inflamatorias (7).

En la AIJ variedad artritis relacionada a entesitis (ERA), la patogenia está impulsada por la presentación de un péptido artritogénico, empleando al HLA-B27, con la consecuente activación de células T y secreción de IL-23 e IL-17, adicionalmente se ha encontrado relación entre artritis psoriásica (PsA) y el HLA-B27, B13, Bw57, Cw6, DR4 y DR7. El HLA-Cw*0602 es una variante asociada a psoriasis de inicio a edades tempranas. El HLA-B27 se ha relacionado a una aparición temprana y más grave de la enfermedad que en quienes carecen de dicho antígeno (7).

Aparte de los subtipos no sistémicos que se conocen como trastornos autoinmunes, se ha sugerido que la AIJ sistémica es una patología autoinflamatoria con patogénesis diferente. En la AIJ sistémica, la activación descontrolada del sistema inmunitario innato da como resultado la activación de monocitos / macrófagos, neutrófilos y precursores mielomonocíticos inmaduros (CD34+ CD33+) y una mayor producción de citocinas proinflamatorias IL-1β, IL-6, IL-18 y proteína S100 específica de fagocitos (7).

Diagnóstico

Es considerado como un diagnóstico de exclusión (2,9). El diagnóstico inicia con una historia clínica detallada y exploración física. Si bien no hay pruebas específicas para diagnosticar AIJ, los estudios deben orientarse a descartar otras causas del cuadro clínico. Los marcadores inespecíficos de inflamación como la velocidad de

sedimentación globular (VSG) y la proteína C reactiva (PCR) son útiles para monitorizar la AIJ. Otras pruebas permiten tipificar esta enfermedad: anticuerpos antinucleares (ANA), factor reumatoide (FR) y anticuerpos antipéptido citrulinado cíclico (anti-CCP, por sus siglas en inglés) (9,10).

Los estudios de imagen sirven para complementar la evaluación clínica y pueden usarse la radiografía simple, la ultrasonografía musculoesquelética y la resonancia magnética. Permiten evaluar el daño articular e identificar sinovitis subclínica (9,11).

Clasificación

La primera clasificación de la enfermedad se realizó en 1995 por la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR) (1). Los subtipos de esta clasificación y sus principales datos clínicos y de laboratorio se presentan en la **Tabla 1** (7).

Tabla 1. Subtipos de AIJ y sus características clínicas principales de acuerdo con la clasificación ILAR

Subtipo	Características
AIJ Oligoarticular	≤ 4 articulaciones afectadas, principalmente grandes, asimétrica. 30% presentan uveítis y predominio en sexo femenino. 60% ANA+.
AIJ Poliarticular con factor reumatoide negativo	5 o más articulares afectadas (grandes y pequeñas), ocasionalmente de la columna cervical o articulación temporomandibular. 10% con uveítis, predominio en sexo femenino. 40% ANA +.
AIJ Poliarticular con factor reumatoide positivo	5 o más articulaciones afectadas, especialmente pequeñas (manos), simétrica, con erosiones y poliartritis. Hay nódulos reumatoides. 10% con uveítis, predomina en mujeres. FR+, anti-CCP +, 40% ANA+.
AIJ relacionada a entesitis	Afecta más frecuentemente extremidades inferiores y del esqueleto axial. Uveítis anterior aguda, entesis, inflamación intestinal, predominio en hombres, 45 - 85% HLA-B27+.
AIJ Psoriásica	Artritis asimétrica de pequeñas y grandes articulaciones, psoriasis, dactilitis, onicólisis, uveítis (10-15%), sin predominio de sexo. 50% ANA+.
AIJ Sistémica	Usualmente artralgias, 30-50% con artritis crónica, desarrollo lento. Hay fiebre en pico, adenopatía, exantema migratorio, serositis, hepatomegalia, esplenomegalia. Sin predominio de sexo, PCR, plaquetas y ferritina elevada.
AIJ Indiferenciada	Artritis que no cumple criterios de ninguna categoría o bien los cumple de 2 o más categorías.

ANA: anticuerpos antinucleares, anti-CCP: anti-péptidos cíclicos citrulinados, FR: factor reumatoide, PCR: proteína C reactiva.

Tratamiento

En las últimas dos décadas se han presentado importantes avances en el tratamiento de la AIJ (12). Las categorías de fármacos para su tratamiento son grandes grupos:

a) Agentes sintéticos. Entre ellos están los antiinflamatorios no esteroideos (AINEs), los cuales se indican en la mayoría de los pacientes con este padecimiento los cuales dan un alivio de los síntomas, pero no tienen efecto en el daño articular (12).
b) Esteroides. Las inyecciones intraarticulares de esteroides son útiles en las formas mono y oligoarticulares. Por otro lado, los esteroides sistémicos son usados para el manejo de las manifestaciones extraarticulares y como terapia puente entre el uso de fármacos modificadores de la enfermedad (12).
c) Agentes modificadores de la enfermedad. El primero fue el Metotrexato, el cual fue el primer avance importante para el tratamiento de la AIJ y actualmente se considera como la primera elección en pacientes cuya enfermedad no se controla con AINES o esteroides en inyección intraarticular (12,13).
d) Agentes biológicos. Su uso se considera una revolución en el tratamiento de la AIJ y tienen como su blanco terapéutico al factor de necrosis tumoral (FNT), interleucina 1β (IL-1β) e IL-6. Su indicación principal es el tratamiento de la enfermedad poliarticular que no responde al Metotrexato (12,14).

Pronóstico

La AIJ tiene un curso variable, con períodos de actividad y remisión. Un porcentaje importante de los niños que la padecen conservará alguna discapacidad al llegar a la adultez. El factor pronóstico más importante para la discapacidad moderada a severa en pacientes pediátricos con AIJ es la severidad de la limitación funcional al inicio del tratamiento (15).

El pronóstico de la enfermedad ha mejorado con el uso de los agentes modificadores de la enfermedad y los agentes biológicos. Se estima que cerca del 90% de los pacientes con AIJ en países desarrollados presentan a largo plazo remisión en el uso de medicamentos o actividad de la enfermedad en el extremo leve de la escala de la enfermedad (16).

Listing y cols, evaluaron 953 pacientes de Alemania con AIJ y compararon la calidad de vida con un grupo de controles sanos pareados por sexo y edad, encontrando que, con el tratamiento adecuado, los pacientes con AIJ presentaron una notable mejoría de la calidad de vida, la cual fue similar a la de sus pares sin esta enfermedad (17). La remisión de esta enfermedad es ahora una meta realista para la mayoría de los pacientes (18).

Retrasos en la atención de la AIJ

Considerando la relativa complejidad de este padecimiento, la atención especializada es relevante para mejorar el pronóstico de estos pacientes. Es este aspecto, el Reumatólogo Pediatra es quien dirige el manejo integral. Sin embargo, se ha identificado que los pacientes pediátricos con esta y otras enfermedades reumatológicas sufren retrasos para recibir una atención inicial por el médico especialista.

Aoust y cols., en 2017 estudiaron una cohorte de 67 pacientes franceses con AIJ para conocer la ruta que siguieron desde la primera consulta hasta el diagnóstico final por el Reumatólogo Pediatra. Antes del diagnóstico definitivo, cada paciente consultó un promedio de 3 médicos y el tiempo desde la primera atención al diagnóstico fue de 3 meses, excepto en los casos de formas más severas, cuya sospecha diagnóstica fue más rápida (19).

Rubinstein y cols., en 2018 examinaron los factores asociados a los pacientes con el retraso en la primera atención por el Reumatólogo Pediatra en pacientes pediátricos con lupus. Analizaron datos de 598 participantes e identificaron que la mitad de estos tuvieron algún tipo de retraso en la atención y que los factores asociados fueron la menor edad, el bajo ingreso familiar y la historia familiar de lupus (20).

Chausset y cols en 2020., realizaron una revisión sistemática con meta-análisis sobre el acceso a la AIJ que incluyó 15 estudios encontrando que la media de tiempo hasta la primera visita al Reumatólogo Pediatra fue de 3 a 10 meses y que el tiempo era más

corto si el paciente presentaba un cuadro más severo, como el caso de la forma sistémica, mientras que los datos clínicos que se encontraron asociados aun mayor tiempo de espera fueron la presencia de entesitis y una mayor edad (21).

En un estudio cualitativo, Rapley y cols en 2021, entrevistaron a 51 miembros de la familia de 36 pacientes pediátricos con AIJ y 10 médicos de distintas especialidades e identificaron tres factores claves que influyen en la adecuada atención de esta enfermedad: la persistencia de los síntomas, la experiencia y habilidades del personal de salud que atiende a los pacientes con AIJ y la persistencia de las conductas de búsqueda de atención de la salud de los padres. Por otro lado, fue más probable que el diagnóstico de AIJ fuera pasado por alto si el paciente tenía alguna comorbilidad, como problemas de aprendizaje o una enfermedad crónica (22).

Los hallazgos anteriores son compatibles con la revisión de Spencer y Patwardhan sobre las habilidades de los clínicos de atención primaria en Estados Unidos: es frecuente que no cuenten con las aptitudes para efectuar un examen musculoesquelético adecuado y que los hallazgos físicos no sean reportados apropiadamente en las notas médicas, lo cual puede repercutir en referencias inapropiadas y retrasadas a las especialidades apropiadas, entre ellas Reumatología Pediátrica (23).

Tzaribachev y cols., analizaron los factores predictores para la referencia tardía a un centro de Reumatología Pediátrica en Alemania mediante una cohorte retrospectiva en un período de 15 años, se identificaron 132 pacientes con AIJ. La mediana de edad al diagnóstico fue de 4.5 años y 63% fueron mujeres. Encontraron que el tiempo desde el inicio de los síntomas a la primera atención por un profesional de la salud fue corto con una mediana de 10 días. Sin embargo, la mediana de tiempo desde el inicio de síntomas hasta la primera atención por Reumatología Pediátrica fue de 90 días (de 0 a 2,160 días). Los predictores de referencia tardía fueron la subespecialidad del médico (más tardado cuando era Ortopedista Pediatra) y la distancia desde el domicilio del paciente al centro reumatológico (24).

Barber y cols., en 2020 estudiaron los factores de los pacientes asociados con el tiempo de espera a la consulta con el Reumatólogo Pediatra en una cohorte retrospectiva de 164 pacientes pediátricos con AIJ. Incluyó pacientes de un solo centro reumatológico canadiense y consideraron como adecuados para el tiempo de referencia un máximo de 7 días en pacientes con la forma sistémica y hasta 4 semanas en las demás categorías. A través de un análisis multivariado en un modelo de riesgos proporcionales de Cox, evaluaron los siguientes factores: categoría de la AIJ, edad, sexo, distancia a la clínica reumatológica, número de articulaciones activas, dolor y proteína C reactiva. La media de edad al diagnóstico fue de 8 años, la mediana de tiempo desde la referencia hasta la atención por el Reumatólogo Pediatra fue de 22 días y el factor asociado al tiempo de espera identificado en el modelo fue la edad (a mayor edad, mayor tiempo de espera) (25).

Balmuri y cols., en 2021 estudiaron la influencia del nivel de pobreza comunitaria como determinante social en el tiempo para la primera consulta con el Reumatólogo Pediatra en 1,684 pacientes con AIJ en Estados Unidos, encontraron que quienes vivían en zonas con pobreza comunitaria tenían menor posibilidad de ver a un Reumatólogo en el mismo punto de tiempo al ajustar por sexo, raza, tipo de aseguramiento y datos clínicos (26).

III. JUSTIFICACIÓN

La AIJ es la enfermedad reumática más frecuente en la población pediátrica a nivel mundial y es causa de una importante morbilidad por los grados variables de discapacidad que es capaz de producir tanto en la edad pediátrica como en la vida adulta.

Su tratamiento oportuno y apropiado pueden mejorar el pronóstico de los pacientes y, consecuentemente, su calidad de vida, por lo que la atención temprana por la especialidad de Reumatología Pediátrica es cardinal para el manejo.

En un estudio exploratorio previo (observación no publicada), la referencia oportuna a Reumatología Pediátrica para la atención de la AIJ en la UMAE HP CMNO del IMSS se ve dificultada por múltiples variables asociadas ya sea atribuibles al paciente o bien secundarias a la logística de atención por niveles establecida en el IMSS. El cuantificar el tiempo de retardo en el diagnóstico y los factores asociados al paciente y a la institución nos permitirá plantear propuestas tendientes a agilizar el proceso de referencia a Reumatología Pediátrica en los pacientes con artritis idiopática Juvenil (AIJ), lo cual repercutiría en un diagnóstico temprano y un tratamiento adecuado.

El estudio es factible ya que la institución cuenta con los recursos humanos y la población de pacientes necesarios para su ejecución, apegándose a las políticas y líneas de investigación estratégicas del IMSS, adicionalmente es meritorio mencionar que durante el año 2021 se brindó atención a 627 pacientes, de los cuales 589 consultas fueron de pacientes subsecuentes y 38 de primera vez.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El tratamiento oportuno de la AIJ es importante para reducir la morbilidad y mejorar el pronóstico de los pacientes pediátricos que lo padecen. Una de las potenciales barreras que existen es el tiempo de espera prolongado para la atención por el Reumatólogo Pediatra, situación que se ha identificado por varios estudios internacionales (21, 22, 24 – 26).

No se encontraron estudios mexicanos que evaluaran la relación entre las variables demográficas y clínicas de los pacientes pediátricos con AIJ y el tiempo de espera para la atención por Reumatología Pediátrica, por lo que surgió la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son los factores asociados al retardo en consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica en niños con Artritis Idiopática Juvenil?

V. OBJETIVOS

Objetivo general

Identificar los factores asociados al retardo en consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica en niños con Artritis Idiopática Juvenil.

Objetivos específicos

- Determinar los factores atribuibles al paciente o la familia que operan en el retardo en consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica.

- Determinar los factores atribuibles al proceso de atención en la institución que operan en el retardo en consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica.

- Comparar los factores atribuibles a la familia y la institución entre niños con AIJ atendidos de manera oportuna por Reumatología Pediátrica y aquellos con retardo en la atención médica.

Hipótesis de trabajo

El retardo en la consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica en niños con AIJ está asociado a factores atribuibles a la institución primordialmente.

VI. MATERIAL Y METODOS

a) Tipo y diseño

Estudio transversal, analítico.

b) Universo de estudio

Pacientes pediátricos con diagnóstico de AIJ, atendidos por primera vez, en el Departamento de Reumatología Pediátrica del CMNO.

c) Temporalidad

De mayo 2023 a junio de 2024.

d) Cálculo del tamaño muestral.

Para el cálculo del tamaño muestral, empleamos una fórmula considerando una población finita de 38 pacientes de primera vez (que provienen del histórico de pacientes con diagnóstico confirmado de AIJ evaluados durante el año 2021), se tomó como referencia la prevalencia de retardo en la consulta de primera vez de 33% (tomado de la publicación de Barber y cols.) (20). Con una significancia del 80% y un poder del 95%, nos arroja un total de 30 pacientes de primera vez.

e) Criterios selección

1. Criterios de Inclusión:

- Menores de 17 años 11meses, diagnóstico de AIJ y atendidos por primera vez.
- Aceptación de los padres, mediante firma del consentimiento informado.
- Aceptación de los menores, mediante firma del asentimiento informado.

2. Criterios de exclusión

- Pacientes que no cumplan con diagnóstico de AIJ, según criterios ILAR, 2001.
- Que los pacientes no vayan acompañados de al menos uno de los padres.

f) Variables del estudio

- Variable dependiente:
  Retardo para recibir consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica [>28 días o >7 días si la forma es sistémica] y sus factores asociados (familiares e institucionales).
- Variable independiente:
  Tipo de Artritis Idiopática Juvenil.

g) Definición de variables

Cuadro de operacionalización de variables

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA	UNIDAD DE MEDICION	DEFINICIÓN OPERACIONAL	PRUEBA ESTADÍSTICA
Retardo en recibir consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Se considera retardo en consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica si el tiempo entre la fecha de envío y la fecha de la primera consulta es mayor a 7 días si la forma es sistémica y mayor a 28 días para las demás formas.	Frecuencia y porcentaje
Edad	Cuantitativa	Continua	Meses	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo	Media y desviación estándar o mediana y rango
Sexo	Cualitativa	Nominal	Hombre, mujer	Características biológicas que definen a un individuo como hombre o mujer	Frecuencia y porcentaje
Ascendencia indígena	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Condición en la que al menos uno de los padres se autodefine como indígena	Frecuencia y porcentaje
Entidad de residencia	Cualitativa	Nominal	Nombre de la entidad	Entidad federativa donde el paciente reside habitualmente	Frecuencia y porcentaje
Municipio de residencia	Cualitativa	Nominal	Nombre del municipio	Municipio donde el paciente reside habitualmente	Frecuencia y porcentaje
Localidad de residencia	Cualitativa	Nominal	Nombre de la localidad	Localidad donde el paciente reside habitualmente	Frecuencia y porcentaje

Tipo de localidad	Cualitativa	Nominal	Rural, urbana	Rural (población menor a 2,500 habitantes), Urbana en caso contrario, de acuerdo al Instituto Nacional de Estadística y Geografía	Frecuencia y porcentaje
Distancia entre la casa del paciente al hospital de segundo nivel	Cuantitativa	Continua	Número de km	Distancia en km entre el domicilio del paciente y el hospital de segundo nivel usando la herramienta "google maps"	Media y desviación estándar o mediana y rango
Residencia en la misma ciudad que el hospital de segundo nivel	Cualitativa	Nominal	Sí, no	Referencia del paciente de vivir en la misma ciudad que el hospital de segundo nivel que le corresponde por regionalización	Frecuencia y porcentaje
Especialidad del médico que hizo la primera evaluación	Cualitativa	Nominal	Respuesta libre	En caso de responder "médico especialista" en la pregunta anterior, será la especialidad referida por el padre del paciente	Frecuencia y porcentaje
Diagnóstico inicial	Cualitativa	Nominal	Respuesta libre	Referencia del diagnóstico emitido por el trabajador de la salud, de acuerdo a la primera atención recibida	Frecuencia y porcentaje
Tratamiento inicial	Cualitativa	Nominal	Respuesta libre	Descripción del tratamiento inicial prescrito por el trabajador de la salud que otorgó la primera atención	Frecuencia y porcentaje
Costo aproximado del primer tratamiento	Cuantitativa	Continua	Pesos en moneda nacional	Será el costo del primer tratamiento para AIJ referido por los padres o tutores	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico
Solicitud de pruebas de laboratorio o gabinete al inicio del proceso diagnóstico	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Será la referencia de los estudios durante la primera atención	Frecuencia y porcentaje
Diagnóstico inicial correcto	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Es la congruencia entre el diagnóstico inicial y el diagnóstico definitivo del caso	Frecuencia y porcentaje
Tratamiento inicial correcto para el diagnóstico final	Cualitativa	Nominal	Correcto, incorrecto	Será la opinión del Reumatólogo Pediatra, sobre si el primer tratamiento fue adecuado o no para el diagnóstico de AIJ	Frecuencia y porcentaje

Hospitalización durante la evolución	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Antecedente referido por padres/tutores de que el paciente fue hospitalizado a causa de la AIJ	Frecuencia y porcentaje
Número de médicos tratantes antes de la atención por el reumatólogo pediatra	Cuantitativa	Discreta	Número entero	Número de médicos que dieron atención al paciente antes de consultar con el Reumatólogo Pediatra	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico
Evaluación por Reumatólogo antes de envío a Reumatología Pediátrica	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Referencia del padre o tutor de que el paciente fue valorado por un Reumatólogo (adulto) previo a la valoración por Reumatólogo Pediatra	Frecuencia y porcentaje
Intervalo de tiempo entre el inicio de síntomas y la primera atención en el IMSS	Cuantitativa	Discreta	Número de días	Diferencia de días entre la fecha de la primera atención en el IMSS y la fecha de inicio de síntomas	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico
Especialidad del médico de primera atención en el IMSS	Cuantitativa	Nominal	Nombre de la especialidad	Nombre de la especialidad médica del primer médico tratante del IMSS	Frecuencia y porcentaje
Servicio que efectuó la referencia	Cualitativa	Nominal	Pediatría hospitalización, pediatría consulta externa, otro	Servicio que generó la referencia al Reumatólogo Pediatra	Frecuencia y porcentaje
Intervalo de tiempo entre la referencia y la primera atención por Reumatología Pediátrica	Cuantitativa	Discreta	Número de días	Diferencia de días entre la fecha de la referencia y la primera atención por el Reumatólogo Pediatra	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico
Variedad de la Artritis Idiopática Juvenil	Cualitativa	Nominal	Asociada a entesitis, oligoarticular, psoriática, poliarticular, FR negativo, poliarticular FR positivo, sistémica, Indiferenciada.	Variedad de la AIJ de acuerdo con los criterios de la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología	Frecuencia y porcentaje
Número de articulaciones inflamadas	Cuantitativa	Discreta	0 o número entero positivo	Número de articulaciones con datos de inflamación identificadas por exploración física del Reumatólogo Pediatra	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico
Numero de articulaciones dolorosas	Cuantitativa	Discreta	0 o número entero positivo	Número de articulaciones con dolor al momento de la evaluación por el Reumatólogo Pediatra	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico

Número de articulaciones limitadas	Cuantitativa	Discreta	0 o número entero positivo	Número de articulaciones con limitación funcional de acuerdo con la valoración por el Reumatólogo Pediatra	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico
EVA del paciente	Cuantitativa	Discreta	0 a 10	Puntuación del nivel del dolor de acuerdo con lo percibido por el propio paciente	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico
Eva del médico	Cuantitativa	Discreta	0 a 10	Puntuación del nivel de actividad de la enfermedad de acuerdo con el médico tratante	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico
Diagnóstico inicial	Cualitativa	Nominal	Nombre del diagnóstico	Diagnóstico registrado en la hoja de referencia al Reumatólogo Pediatra	Frecuencias y porcentaje
Tratamiento inicial	Cualitativa	Nominal	Nombre del tratamiento	Tratamiento establecido por el Reumatólogo Pediatra	Frecuencia y porcentaje
ANA positivo	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Registro en el expediente del resultado positivo de ANA	Frecuencia y porcentaje
HLA-B27 positivo	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Registro en el expediente del resultado positivo de HLA-B27	Frecuencia y porcentaje
FR positivo	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Registro en el expediente del resultado positivo de FR	Frecuencia y porcentaje
Anti-CCP positivo	Cualitativa	Nominal	Sí, No	Registro en el expediente del resultado positivo de anti-CCP	Frecuencia y porcentaje
Proteína C Reactiva	Cuantitativa	Continua	mg/dl	Registro en el expediente del valor de la PCR referido en la nota inicial del paciente	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico

VSG	Cuantitativa	Discreta	Número de mm/h	Valor de la VSG reportada en el expediente clínico del paciente.	Media y desviación estándar o mediana y rango intercuartílico

h) Desarrollo del estudio o procedimientos

Una vez aprobado el protocolo por los Comités de Ética y Local de Investigación en Salud, se procedió de la siguiente forma:

a) Identificación de los pacientes. En la consulta externa de Reumatología Pediátrica o en el área de hospitalización, al identificar a un paciente con diagnóstico de AIJ, se notificó al tesista para contactar al tutor(es) del paciente, corroboró si cumplía con los criterios de selección. Se explicó al tutor(es) el objetivo del estudio y se realizó la invitación a participar mediante la firma del consentimiento informado (Anexo 1) y la firma de la carta de asentimiento (Anexo 2).
b) Recolección de la información. Se aplicó por parte de la tesista, el cuestionario desarrollado *ex profeso* al tutor(es) (Anexo 3), así como examen físico de las articulaciones afectadas y la revisión de estudios de laboratorio con los que el paciente es referido.
c) Creación de la base de datos. Se usó una hoja de cálculo de Excel ® para este fin.
d) Se realizó el análisis estadístico usando el programa IBM SPSS V. 24

i) Análisis estadístico

- Estadística descriptiva:

Variables cualitativas: frecuencias y porcentajes.

Variables cuantitativas: media y desviación estándar (distribución normal) y mediana y rango (distribución libre). 1

- Estadística inferencial:

Asociación entre las variables independientes con la dependiente

- Chi cuadrado o exacta de Fisher (variables cualitativas)

- t de student o U de Mann-Whitney (variables cuantitativas)

Se consideró una diferencia estadísticamente significativa cuando el valor de p fue < 0.05. Se empleó el paquete estadístico SPSS, versión 24.

VII. ASPECTOS ÉTICOS

El protocolo de investigación fue sometido a revisión y dictamen por el Comité Local de Investigación en Salud (CLIS) y el Comité de Ética en Investigación (CEI), número 1302 con el número de registro: R-2022-1302-069, apegándonos en todo momento a los principios tanto éticos como científicos que en conjunto justifican la investigación, de la UMAE Hospital de Pediatría del CMNO.

La investigación se apegó al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en su última reforma DOF 02-04-2014, detallado en el Titulo Segundo ("De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos") Capítulo I ("Disposiciones Comunes") y desglosado en los siguientes artículos:

- *Artículo 13:* En la investigación a cada uno de los sujetos de estudio que conforman el universo de estudio, respetaremos la dignidad en todo momento y la información que se arroje en la base de datos.
- *Artículo 14:* Se contará con el consentimiento informado del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal, será realizado por Reumatólogos Pediatras, los cuales son expertos en la materia, además de que cuidan la integridad del paciente, todo esto bajo la responsabilidad de la institución Centro Médico Nacional de Occidente (CMNO), todo ello que garantice el bienestar del sujeto de investigación.
- *Artículo 16:* En todo momento de la investigación se respetará la información de cada paciente, protegeremos la privacidad del individuo sometido a la investigación, identificándolo solo mediante un número asignado.
- *Artículo 17:* La investigación en curso se clasifica tipo I, sin riesgo, no realizaremos ninguna intervención o modificación intencionada de los individuos que participan en el estudio.

- *Artículo 20:* Se dará el consentimiento informado 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.
- *Artículo 21:* Para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal recibirá una explicación clara y completa de la investigación.
- *Artículo 22:* El consentimiento informado se formulará por escrito, por el investigador principal, deberá llevar dos testigos y la relación que éstos tengan con el paciente.

Además de lo mencionado en el Titulo Segundo ("De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos") Capítulo III ("De la Investigación en Menores de Edad o incapaces") y desglosado en los siguientes artículos:

- *Artículo 34, 35 y 36:* En donde se hace alusión a las especificaciones que deben cumplirse en investigaciones como la nuestra, y en los mayores de 7 años se solicitara el asentimiento como parte de la investigación.

Se cumple con lo que se redacta en el Titulo Quinto ("De los Comités Internos en las Instituciones de Salud") Capitulo Único y se detalla en el siguiente artículo:

- Artículo 99: Se cuenta con un Comité de Ética en Investigación y Comité de Investigación que apoye con la revisión de la investigación.

Se cumple con lo que se redacta en el Titulo Sexto ("De la Ejecución de la Investigación en las Instituciones de atención a la salud") Capitulo Único y se detalla en los siguientes artículos:

- Articulo 113: esta investigación estará a cargo de un investigador principal, quien deberá ser un profesional de la salud y tener la formación académica y experiencia adecuada para la dirección del trabajo a realizar, además de ser miembros de la

institución de atención a la salud y contar con la autorización del jefe responsable de área de adscripción.

- Artículo 116: El investigador principal se encargará de la dirección técnica del estudio y tendrá las atribuciones de preparar el protocolo de la investigación, se documentará y registrarán los datos generados durante el estudio, se formará un archivo sobre el estudio que contendrá el protocolo, las modificaciones y las autorizaciones, los datos generados en el informe final y todo el material documental de la investigación.

La investigación se apegó también a las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación relacionada con la Salud con Seres Humanos, elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de Salud, en sus siguientes pautas:

- Pauta 1: "Valor Social y Científico, y respeto de los derechos": Los investigadores confiamos en los resultados de la investigación para llevar a cabo actividades y tomar decisiones que repercutirán sobre la salud individual y pública, así como sobre el bienestar social y el uso de recursos limitados; para lo cual contamos con solidez científica y base un conocimiento previo adecuado para poder generar información valiosa.
- Pauta 6: “Atención de las necesidades de salud de los participantes” El investigador tendrá disposición adecuada, para atender las necesidades de salud de los pacientes, ya que permitirá al investigador obtener información, para mejorar las condiciones de salud.
- Pauta 12: “Recolección, almacenamiento y uso de datos en una investigación relacionada con la salud” solo se tendrá acceso el investigador principal y asociado, durante el tiempo que dure la investigación, se respaldara el resultado en formato de Excel y al concluir estudio este será archivado durante 5 años, y posteriormente será eliminado, se informara al tutor de la capacidad de los investigadores para preservar una confidencialidad estricta.

-Pauta 17: "Investigación con niños y adolescentes": Además de formar parte de un Hospital de Pediatría, la investigación que emprenderemos contempla la aplicación de un cuestionario principalmente a los padres o tutores y de manera secundaria se realizarla la revisión de expedientes, para formar una base de datos en la que participarán niños y adolescentes; para lo cual se solicitara el asentimiento en niños mayores 7 años.

VIII. RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD

Recursos humanos.

- Investigador responsable: **Dr. José Alberto Tlacuilo Parra**. Actividad asignada: asesoría temática, búsqueda bibliográfica, dirección del protocolo, análisis estadístico y redacción del manuscrito para su envío a publicación.
- Investigador asociado: **Dra. Brianda Guadalupe Zazueta Leyva**, residente de la especialidad en Reumatología Pediátrica. Actividad asignada: revisión bibliográfica, elaboración del protocolo, reclutamiento de participantes, aplicación de encuesta, captura de datos, elaboración de resultados y redacción de las secciones de resultados y discusión de la tesis.

Recursos materiales.

Se cuenta con los siguientes recursos materiales para la realización de esta investigación: - Computadora HP, procesador Intel®, programa Excel® 2013, Programa Word ® 2013, Internet inalámbrico 3G, Memoria USB 16GB, utensilios de escritorio: hojas blancas, libreta de apuntes, carpetas, bolígrafos, lapiceros, puntillas, clips, marcatextos, borrador, corrector, engrapadora, grapas. Formato impreso para la recolección de datos, calculadora.

Financiamiento o recursos financieros

No se requirió financiamiento externo, todo el material requerido fue proporcionado por los investigadores participantes y encargados del mismo. Los gastos que se generaron

en la investigación fueron cubiertos por la residente que se estiman en el siguiente desglose:

Internet inalámbrico 3G	$700.00
Memoria USB 16 GB	$180.00
Hojas blancas (500 hojas)	$80.00
Carpetas	$ 20.00
Bolígrafos	$ 20.00
Lapiceros	$ 20.00
Puntillas	$ 10.00
Clips	$ 10.00
Marcatextos	$ 30.00
Borrador	$ 5.00
Corrector	$ 25.00
Engrapadora	$ 15.00
Grapas	$ 10.00
Total	$1,305.00

Infraestructura

Se cuenta en la UMAE Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente, con la consulta externa del servicio de Reumatología Pediátrica en el cual se valora a los pacientes de primera vez de AIJ. Se cuenta con el personal capacitado para la revisión y análisis de los resultados de esta investigación.

Factibilidad

El estudio es factible ya que la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional de Occidente cuenta con un área especializada que atiende a estos pacientes: consulta externa de Reumatología Pediátrica y un número suficiente de pacientes, siendo 627 los pacientes atendidos con diagnóstico de AIJ durante el año 2021.

IX. RESULTADOS

En el grupo de estudio se incluyeron un total de 52 pacientes, con una edad mediana de 13 (1-17) años, predominando el sexo femenino con 35 niñas (67%). Al ser nuestra UMAE un centro de referencia para los estados del Occidente del país, los pacientes fueron referidos de 8 entidades federativas diferentes, siendo Jalisco con 22 (42%), Sinaloa con 13 (25%) y Baja California con 5 (9%) casos atendidos, mientras que las restantes estados fueron Baja California sur, Nayarit, Colima, Michoacán y Sonora con menos del 8% del total muestral. Dentro del estado de Jalisco destacó el municipio de Guadalajara con seis casos (27%), seguido de Puerto Vallarta y Zapopan con dos casos cada uno (9%) respectivamente, mientras que para el estado de Sinaloa, el municipio de Mazatlán fue el lugar de residencia de cuatro casos (30%), seguido de seguido de Culiacán y Navolato con tres casos cada uno (23%) respectivamente. Con respecto al tipo de población, dividida como urbana o rural, la distribución de nuestra población ocurrió de la siguiente manera: habitantes de zona urbana en 38 pacientes (73%) y habitantes de zona rural en 14 casos (27%). (**Tabla 2)**.

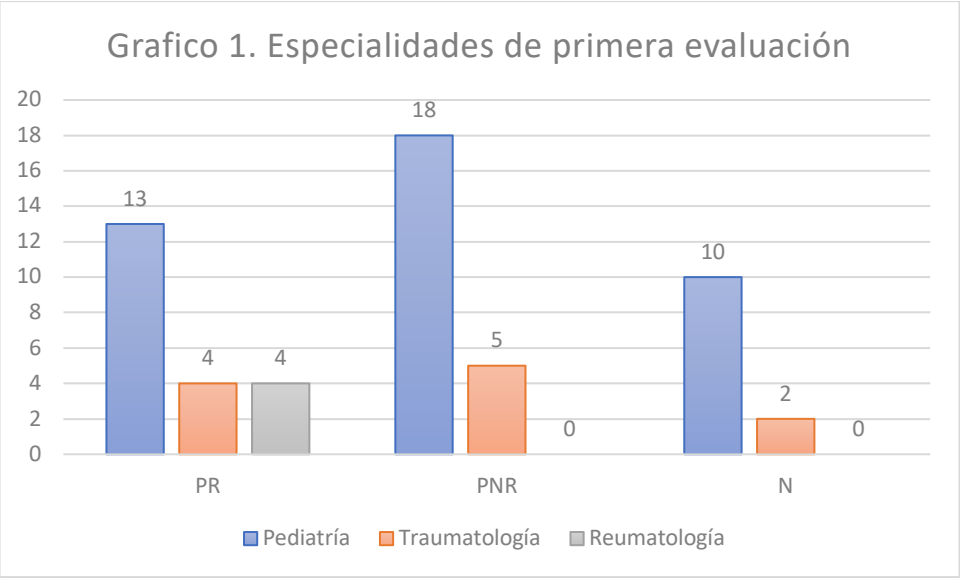
Tabla 2. Datos demográficos de niños con AIJ

Variable	Pacientes (N = 52)		
Edad (años)	13 (1 – 17)		
Sexo	Femenino 35 (67%)	Masculino 17 (33%)	
Entidad Federativa	Baja California	5	(9.6 %)
	Baja California Sur	4	(7.6 %)
	Colima	2	(3.8 %)
	Jalisco	22	(**42.3** %)
	Michoacán	2	(3.8 %)

	Nayarit	3	(5.7 %)
	Sinaloa	13	(**25** %)
	Sonora	1	(1.9 %)
Municipios Jalisco	El Grullo	1	(4.5 %)
	El Salto	1	(4.5 %)
	Guadalajara	6	(**27.2** %)
	Mexquitic	1	(4.5 %)
	Ocotlán	1	(4.5 %)
	Puerto Vallarta	2	(**9** %)
	Tala	1	(4.5 %)
	Tepatitlán	1	(4.5 %)
	Tequila	1	(4.5 %)
	Tlajomulco	1	(4.5 %)
	Tlaquepaque	1	(4.5 %)
	Tonalá	1	(4.5 %)
	Tototlán	1	(4.5 %)
	Zacoalco de Torres	1	(4.5 %)
	Zapopan	2	(**9** %)
Municipios Sinaloa	Ahome	1	(7.6 %)
	Culiacán	3	(**23** %)
	Guasave	2	(15.3 %)
	Mazatlán	4	(**30.7** %)
	Navolato	3	(**23** %)
Localidad	Urbana 38 (73 %)	Rural 14 (27 %)	

Al analizar el tiempo transcurrido entre el inicio de síntomas del niño y la primera atención médica recibida, observamos una mediana de 30 días (rango: 1 - 3285), mientras que el primer profesional de la salud que evaluó al paciente se dividió de la

siguiente manera: médico general; un solo paciente (2%), mientras que los restantes 51 pacientes acudieron en su primera atención con un médico especialista (98%). Cabe destacar que los padres decidieron acudir de primera intención con un Pediatría en 31 casos (60%), seguido de la atención por Traumatología en 11 casos (21%), mientras que sólo 4 casos decidieron acudir de primera intención con un Reumatólogo en 4 casos (7%), estas tres especialidades agruparon la atención del 88% de los pacientes. Sin embargo, al analizar la atención del médico especialista elegido, con respecto a si tuvieron la sospecha de que el cuadro correspondía a una patología reumática observamos lo siguiente: por parte de Pediatría éste tuvo sospecha de patología reumática en 13/31 (41%), de los cuales en 10 casos se confirmó el diagnóstico de AIJ; mientras que cuando el paciente acudió con un Traumatólogo éste tuvo sospecha de patología reumática en 4/11 (36%), de los cuales en solo 2 casos se confirmó diagnóstico de AIJ; finalmente, los pacientes que acudieron de primera intención con un Reumatólogo, en 4/4 (100%) se confirmó el diagnóstico de AIJ. Ver **Gráfico 1**

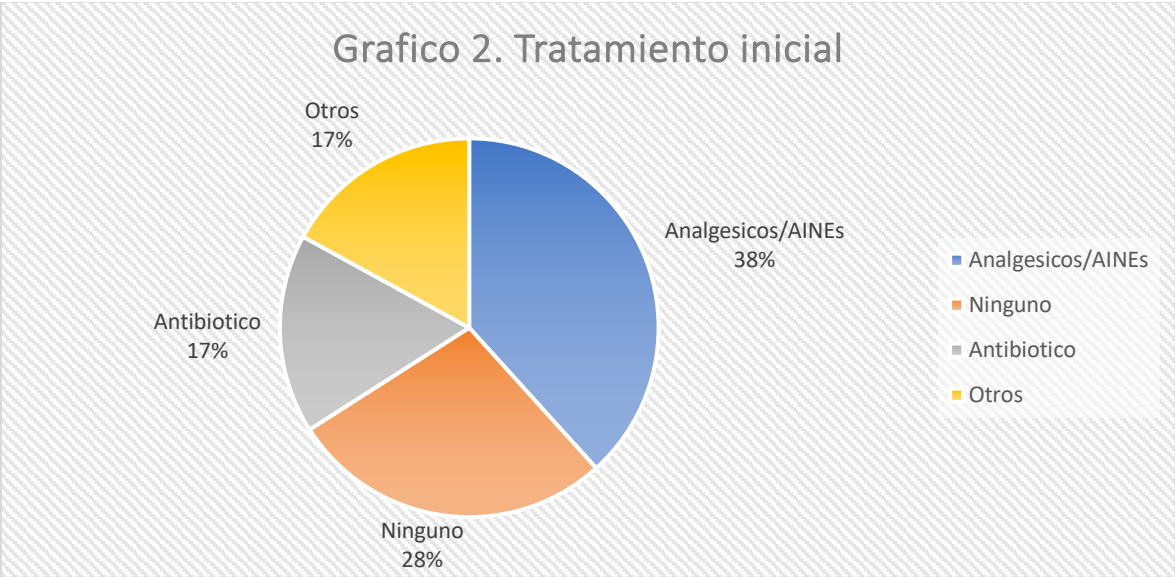


PR: Patología reumática.

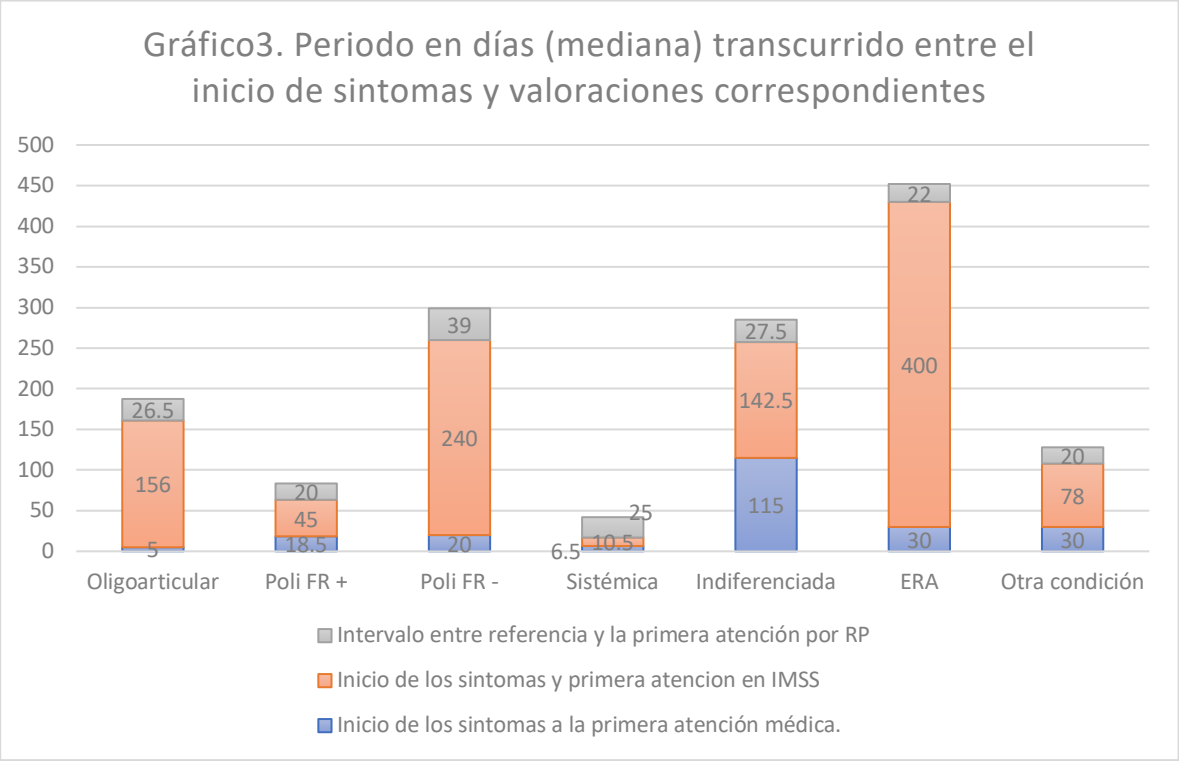
PNR: Patología no reumática.

N: Ninguno.

Un aspecto fundamental asociado a la impresión diagnóstica del médico tratante es la prescripción instaurada tras su valoración, donde observamos una gran variabilidad, encontrando un predominio en el uso de analgésicos/AINES en 18 pacientes, 13 no recibieron ningún tratamiento, se prescribió antibiótico en 8 casos y otros 8 casos tuvieron otro tipo de tratamiento que no pudo ser recordado por la madre/tutor **Gráfico 2**. Al considerar si el tratamiento de inicio era apropiado de acuerdo al diagnóstico final y de acuerdo a las especialidades con el mayor número de evaluaciones realizadas inicialmente, observamos lo siguiente: el Pediatra solo dio tratamiento inicial apropiado en un 23%, mientras que para el caso del Traumatólogo éste se consideró apropiado en el 9%. Con respecto a los gastos realizados por concepto de pruebas de laboratorio para confirmar/rectificar el diagnóstico (independiente del costo de la consulta), se estimó una mediana de 850 pesos para los gastos de laboratorio. Mientras que por concepto de pruebas de gabinete la mediana fue de 3000 pesos. Llama la atención que 18/52 pacientes (34%) requirieron hospitalización previa durante su abordaje. Cabe mencionar que previo a la evaluación por Reumatología Pediátrica, los pacientes fueron atendidos en promedio por 4 médicos, en un 54% tuvieron una evaluación previa por Reumatología Pediátrica.



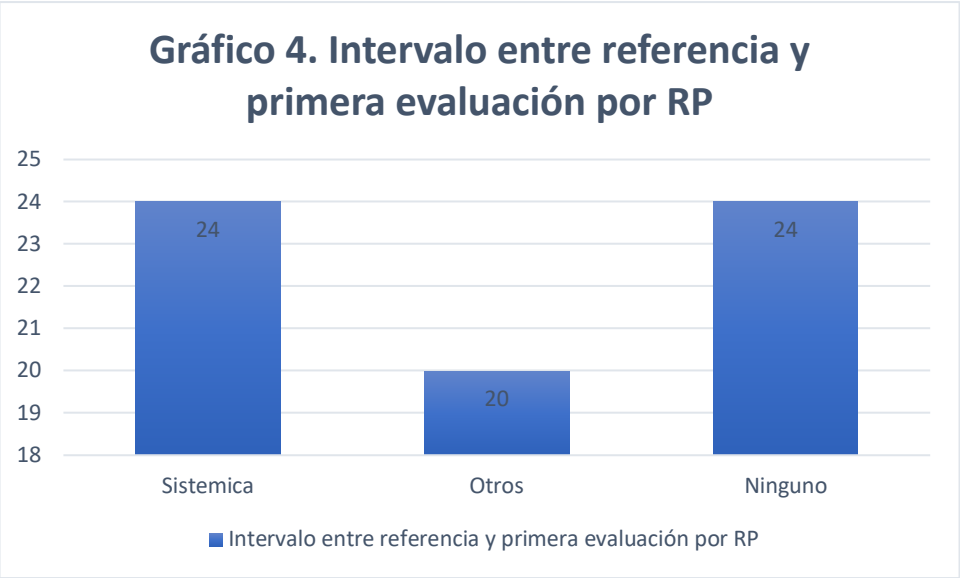
Otro momento determinante lo fue el tiempo transcurrido desde el inicio de síntomas hasta haber recibido su primera atención en el IMSS, observando una mediana de 90 días (rango, 1 - 1355). Mientras que la mediana de tiempo transcurrido desde el momento de la referencia del 2do nivel de atención hasta la atención de primera vez por Reumatología Pediátrica de nuestra UMAE fue de 23 días. En el **Grafico 3** se muestra el comportamiento de tiempo en función de la variedad de AIJ.



FR: factor reumatoide.

ERA: Artritis relacionada a entesitis.

Se realizó una evaluación dividida en 3 grupos para establecer la mediana en días que represento el tiempo transcurrido entre el día de la referencia y la fecha de la primera valoración por RP, el primer grupo representado por la variedad sistémica con una mediana de 25 días, en otros (resto de las variedades) con 24 días y un tercer grupo en las que no se clasifico como ninguna AIJ con 20 días. **Gráfico 4**



Otros: incluyen las variedades ERA, Poli Fr+, Poli FR-, Oligoarticular e indiferenciada.
Cifras reportadas en mediana.

Al determinar cuántas referencias se recibieron de manera oportuna, en función del subtipo de AIJ observamos lo siguiente: Oligoarticular 3/4 (75%), ERA 6/9 (66%), Poli FR + 7/11 (63%), Indiferenciada 2/4 (50%), Poli FR – 2/5 (40%), finalmente para la variedad sistémica fue 2/6 (33%).

De los 52 pacientes que fueron evaluados de primera vez por sospecha de AIJ, se descartaron 13 (25%) pacientes, confirmando el diagnóstico en 39 casos, de los cuales la variedad mayormente presentada fue AIJ factor reumatoide positiva con 11 pacientes (29%), seguido de la variedad ERA con 9 (23%), sistémica con 6 (15%), poliarticular factor reumatoide negativo con 5 (13%), oligoarticular con 4 (10%) e indiferenciada con 4 pacientes (10%). **Grafico 5**

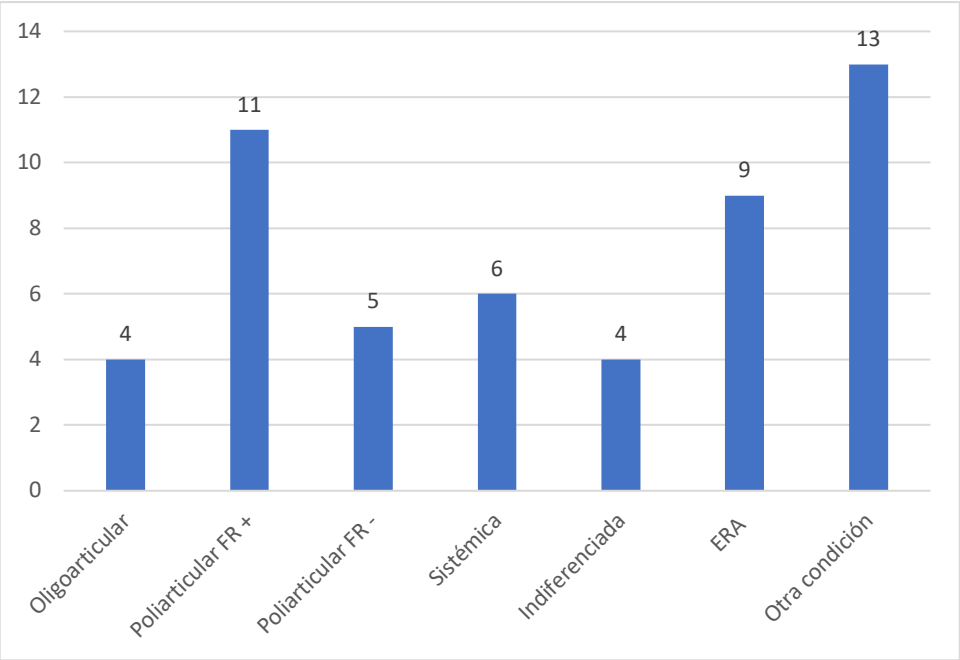


Gráfico 5: Clasificación de AIJ por Reumatología pediátrica.

FR: Factor reumatoide.

AIJ: Artritis idiopática juvenil.

ERA: Artritis relacionada a entesitis.

En búsqueda de factores familiares e institucionales, se dividieron a los pacientes en 2 grupos, el primer grupo conformado por los pacientes que obtuvieron una referencia oportuna y el segundo grupo por los que tuvieron una referencia inoportuna, datos que se encuentran plasmados en la tabla 3. Al mismo tiempo estos grupos se subdividieron en AIJ sistémica, otras AIJ y AIJ no clasificadas.

Respecto al grupo de pacientes con referencias oportunas, encontramos que 2 pacientes correspondían a la variedad sistémica, llamando la atención que ambos pacientes se encontraban hospitalizados y tuvieron un tiempo de referencia de 4 días y una mediana en días desde el inicio de la sintomatología hasta la primera evaluación por Reumatología pediátrica de 8 días. Un paciente era perteneciente de Jalisco y otro de Sinaloa, ambos de localidad urbana. En el grupo de otras AIJ se encontraron 20 pacientes (64 %), predominando su lugar de origen en Jalisco con 10 (50 %), así como 15 (75 %) pertenecían a localidad urbana y 5 a localidad rural (25 %); 14 pacientes (70

%) fueron evaluados por medio particular por Reumatología. En cuanto a la mediana en días entre el tiempo de inicio de los síntomas y la primera evaluación por RP fue de 319. Por ultimo las AIJ no clasificadas fue representada por 9 pacientes (29 %), no encontrando gran diferencia entre los estados de referencia, encontrando a los estados de Jalisco, Sinaloa y BCS con 2 referencias cada uno, pero si con un predominio de la localidad urbana con 7 pacientes (78 %); 1 solo paciente con valoración por medio privado. La mediana en días desde el inicio de los síntomas hasta la primera evaluación por RP fue de 105 días.

En el segundo grupo conformado por las referencias inoportunas se encontraron 21 pacientes, conformado por 4 para la variedad sistémica (19 %), 13 para otras AIJ (61 %) y 4 como AIJ no clasificadas (19 %). Respecto a la variedad sistémica 2 pertenecen a Baja California Sur (50 %), 1 a Jalisco y otro a Sinaloa (25 %); el 50 % correspondió a localidad rural y 3 de los 4 pacientes en esta variedad tuvieron una valoración previa por Reumatología; la mediana en días desde el inicio de los síntomas hasta la primera evaluación por RP fue de 85.5. En cuanto al subgrupo de otras AIJ los principales lugares de origen fue Jalisco en 6 pacientes (46 %), Sinaloa igual con 6 (46 %) y por último Nayarit con 1 paciente (8 %). La localidad más representada fue la urbana con 10 representando el 76 %. La mediana entre el día del inicio de los síntomas y la primera evaluación por RP fue de 80 días.

Por último, en el subgrupo de las AIJ no clasificada que represento el 19 %, solo se encontraron 2 pacientes de Jalisco y 2 de Sinaloa, con una localidad compartida del 50 % tanto para urbano como rural, con un paciente reportado con valoración previa por RP y una mediana de días entre el tiempo de inicio de los síntomas y la primera evaluación de RP de 54.5 días.

Tabla 3. Características demográficas: primer grupo de pacientes con referencias oportunas y segundo grupo de pacientes con referencias inoportunas.

Variable	Referencias oportunas N: 31		Referencias inoportunas N: 21	
SISTEMICA	2	6 %	4	19 %
- **Jalisco**	1	50 %	1	25 %
- **Sinaloa**	1	50 %	1	25 %
- **BCS**	_	_	2	50 %
- **Rural**	0	-	2	50 %
- **Urbano**	2	100 %	2	50 %
- **Hospitalización previa**	2	100 %	3	75 %
- **Valoración x medio privado**	0	-	3	75 %
- **Inicio de sintomas hasta la primera evaluacion RP**	8		85.5	
OTRAS AIJ	20	64 %	13	61 %
- **Jalisco**	10	50 %	6	46 %
- **BCS**	2	10 %	-	-
- **BC**	2	10 %	-	-
- **Michoacan**	2	10 %	-	-
- **Sinaloa**	1	5 %	6	46 %
- **Nayarit**	1	5 %	1	8 %

- Rural	5	25 %	3	24 %
- **Urbano**	15	75 %	10	76 %
- **Valoración x medio privado**	14	70 %	5	38 %
- **Inicio de sintomas hasta la primera evaluacion RP**	319		80	
AIJ NO CLASIFICADA	9	29 %	4	19 %
- **Jalisco**	2	22 %	2	50 %
- Sinaloa	2	22 %	2	50 %
- **BCS**	2	22 %	-	-
- Rural	2	22 %	2	50 %
- **Urbano**	7	78 %	2	50 %
- **Valoración x medio privado**	1	11 %	1	25 %
- **Inicio de sintomas hasta la primera evaluacion RP**	105		54.5	

AIJ: Artritis idiopática juvenil.

RP: Reumatología pediátrica.

BCS: Baja California Sur.

BC: Baja California.

X. DISCUSIÓN

Se realizó este estudio con la finalidad de encontrar factores que puedan influir en el retraso de la consulta de primera vez de Reumatología pediátrica. Analizando el tiempo trascurrido entre el inicio de los síntomas y la evaluación por primera vez en la institución se reportó una mediana de 90 días, sin embargo a este tiempo la mayoría no tenía un diagnóstico confirmatorio, a diferencia al estudio reportado por Aoust que reporto la mediana del tiempo total de inicio de los síntomas hasta el diagnóstico de 3 meses, tiempo suficiente en el que la AIJ se puede confirmar, ya que por definición la patología se caracteriza por ser una Artritis que persiste más de 6 semanas.

El inicio de los síntomas y la primera atención médica tuvo una mediana de 30 días, tomando en cuenta que este factor hace que incremente aún más la llegada tardía del paciente a la consulta de primera vez con el Reumatólogo Pediatra, siendo la falta de apego de los padres hacia la búsqueda de atención médica y por ende una evolución más larga de la patología sin recibir atención. En cuanto a la evaluación inicial no hubo diferencia significativa entre si fue evaluado por un médico especialista o un médico general ya que tuvieron 27 y 25 respectivamente. Dentro del grupo que fue evaluado de primera instancia por un médico especialista, tuvo el mayor número de pacientes con diagnóstico inicial de sospecha de patología reumática y de los cuales 4 de los pacientes que tuvieron una evaluación inicial en cuanto a la especialidad de primera vez fue Reumatología pediátrica y el 100 % de estos tuvo un diagnóstico acertado y un tratamiento oportuno. Esto puede verse relacionado también al nivel socioeconómico, ya que este da más acceso a atención medica por personal médico experto en el tema y una derivación oportuna, al contrario de las personas que por su menor nivel socioeconómico tienen que recurrir al primer nivel de atención de salud y en su mayoría a nivel institucional; destacando en este punto que se identificó problemas con tramites de citas con médico familiar, citas de seguimiento de más de 30 días. Balmuri demostró que el aumento del nivel de pobreza en la comunidad se asocia con un mayor tiempo para presentarse a un reumatólogo pediátrico después de la aparición de los síntomas.

Hubo un promedio de 4 médicos que evaluaron a los pacientes antes de llegar a Reumatología pediátrica, con un rango intercuartílico de 1-14, traduciendo esto a la falta de conocimiento de la patología que conlleva a diagnósticos erróneos, búsqueda de más opiniones médicas ante falta de identificación de AIJ y por lo tanto retraso a la consulta de primera vez con RP. A nivel institucional para poder llegar a ser evaluados por RP, tienen que pasar primeramente por valoración del Médico general o familiar, si estos sospechan de alguna patología de importancia su primera derivación será a Pediatría, el cual es el segundo nivel que deberá tener más conocimiento y el que tiene más probabilidad de sospechar de AIJ. En este estudio Pediatría como primera evaluación fue en 31 pacientes, sospechando de patología reumática en solo 13 y de las cuales 10 casos se confirmó AIJ, lo que hace pensar que segundo nivel esta más preparado para la identificación de este tipo de entidades, sin embargo 8 de estos 31 tuvieron un diagnóstico inicial diferente y al final se confirmó que si correspondían a AIJ, conllevando a un retraso al diagnóstico con un tratamiento deficiente que puede conllevar a secuelas irreversibles propias de la enfermedad. Sera necesario implementar estrategias encaminadas hacia el personal médico no reumatólogo, con la finalidad de enriquecer de información sobre esta patología.

Traumatología fue la segunda especialidad más visitada con un total de 11 casos con 7 casos confirmados de AIJ. Esto habla que la AIJ puede ser fácilmente confundida con patología traumática, y que se atribuya la inflamación articular a causas mecánicas. En un 42 % de estos diagnósticos fueron clasificados como AIJ ERA, en la que en estos pacientes suele haber dolor lumbar o entesitis y que en algunos casos la inflamación articular periférica puede estar ausente o poco perceptible, pudiendo esto no sospechar en esta patología, como lo comenta Aoust en su estudio “el médico de cabecera o el pediatra general casi siempre consideran el dolor inflamatorio de cadera en los niños como sinovitis transitoria”.

Se recibieron referencias de 8 diferentes estados, de los cuales predomino el estado de Jalisco de manera individual, sin embargo el 57 % de las referencias fueron recibidas de población fuera del estado, lo cual la distancia entre el centro de referencia y el

domicilio particular del paciente puede influir en la llegada a tiempo a esta, ya que se detectó que en ocasiones estos perdían citas ya programadas por problemas de transporte, falta de comunicación entre los hospitales, notificación tardía de la cita programada, entre otros. En un 54 % de las referencias tardaron más de 28 días desde su realización hasta la evaluación por RP, lo que agrega factores que difícilmente se pueden evitar por el paciente o el personal que hace la referencia, ya que estas son procesadas en un inicio por el personal asistente, además de que ellas son las encargadas de la notificación de la fecha de consulta; en algunos casos realizándose de forma tardía que, agregando que la mayoría de los pacientes provienen de otros estados, se llega a perder la primera cita agendada ya que la distancia y transporte suele ser un impedimento. Barbero reportó la visita oportuna en un 60% de los pacientes, sin lograr identificar factores asociados al retardo en la consulta de primera vez, por el contrario, en este estudio, el tiempo transcurrido entre la referencia de segundo nivel y la primera evaluación por RP fue en una mediana de 23 días, que lo ideal es que sea menor a 21 días a nivel institucional, sin embargo de acuerdo a Barber y cols., en 2020 se llegó a la conclusión de que una referencia oportuna es considerada cuando esta se realiza en máximo 7 días para la variedad sistémica y máximo 4 semanas (28 días) para el resto de subtipos de AIJ. De acuerdo a lo anterior se sacó la mediana en dias del tiempo transcurrido entre el día de referencia y la fecha de evaluación por RP, en el que la variedad sistémica reporto una mediana de 24 días, muy por encima del tiempo ideal mientras que el resto de las variedades reporto una mediana de 20 días. Esto hace pensar que a nivel institucional no hay distinción entre estos subtipos de AIJ, no dándole prioridad a la variedad sistémica.

Se busco dirigidamente factores familiares que interfirieron en el retraso de la consulta de primera vez a RP, llamando la atención que por parte de los padres se encontraba el factor de la búsqueda intencionada de atención médica de manera rápida, en la variedad sistémica mostro los valores más cortos y los menos discordantes ya que en esta el paciente con máximo número días fue de 15 días y el menor de 4 días, esto probablemente relacionado a que dentro del cuadro clínico de esta variedad, se caracteriza por la presencia de fiebre, además que durante el pico febril los pacientes

suelen sentirse muy enfermos, motivo que puede alertar a los padres por buscar atención médica rápidamente, además que el personal médico ante esta sintomatología opta por hospitalizar al paciente, con lo que concuerda con los resultados de este estudio en el que los pacientes de la variedad sistémica fueron referenciados estando hospitalizados en su HGZ en 5 de 6 pacientes, sin embargo solo 2 fueron evaluados por RP en los primeros 7 días. Esto puede hacer pensar que el estar hospitalizado agilizaría el tiempo de referencia, pero el 66 % fue valorado de forma inoportuna. Por otro lado haciendo una comparación entre los subgrupos de las referencias de forma inoportuna esta variedad fue la que tuvo una mediana en días entre el tiempo de referencia y la primera valoración por RP menor con 29.5 días contra 54.5 y 80 para las AIJ no clasificadas y el grupo de otras AIJ respectivamente, por lo que el ser referido por medio de hospitalización hace más rápida su referencia y además de que la variedad lo amerita ante la obligatoriedad de descartar patologías no reumáticas como las neoplásicas. Continuando con la variedad sistémica encontramos que en 2 pacientes de 6 eran originarios de BCS, representando en su mayoría con un 33 % y los cuales tuvieron una referencia inoportuna, siendo este estado el que se encuentra en trayectoria más alejado de nuestra UMAE, siendo un factor de riesgo para el retraso de la referencia a RP. Esto último apoyado también por la identificación de un paciente originario de este estado con 2 referencias ya canceladas y autorizadas por nuestro hospital, por motivo de falta de viáticos para su transporte, otro más del mismo origen los cuales habían hecho una referencia inicial a Ciudad Obregón, justificando el creer que se contaba con RP en dicha institución, teniendo que realizar nuevamente el trámite para su envió a la unidad correspondiente y por ultimo un tercer caso en el que el paciente era hospitalizado en múltiples ocasiones por persistencia de sintomatología con más de 2 años de evolución y con negación de envió a esta unidad por autoridades hospitalarias, así como mala una relación médico paciente, siendo hecha la referencia por Alergología de esta unidad cuando acudió a su CE establecida, aun así teniendo una referencia inoportuna de 29 días.

Continuando con la distancia entre el lugar de origen y nuestra UMAE Jalisco sobresalió entre las referencias oportunas con 13 de 31 (41.9 %), pero también tuvo el mayor

número de referencias inoportunas con 9 pero no muy diferente al estado de Sinaloa con 8, esto además de que fueron los 2 principales municipios con el mayor número de referencias.

Hubo pacientes que ya habían sido valorados por medio particular por RP, que incluso ya encontraban con tratamiento biológico y con enfermedad inactiva, sin embargo, al ser un tratamiento de alto costo tuvieron la necesidad de acudir a IMSS para continuar con su tratamiento. De estos fueron 2 pacientes ya con uso de biológico y enfermedad inactiva que requerían ser valorados por RP, que en si por encontrarse asintomáticos podrían esperar el tiempo límite para su valoración, pero fueron evaluados tempranamente, al contrario de otro paciente ya con seguimiento por RP particular con falla a FARME sintético y que requería con urgencia el inicio de biológico por actividad alta, este fue valorado tardíamente con un tiempo de espera de 102 días. En este caso particular es importante indagar quien es el que autoriza las fechas de valoración de primera vez de los pacientes, desde la unidad que solicita la valoración hasta el que le da tramite en esta institución.

Michoacán fue un estado en el que se identificó en 2 pacientes el antecedente de 3 y 2 referencias previas, en las cuales no acudieron, perdiéndose esas valoraciones, al buscar información con el paciente, ambos respondieron que no se les notifico las fechas estipuladas para la consulta, atribuyendo al instituto el no dar oportunamente la información, sin embargo, sin poder descartar completamente la falta de apego de los padres para asistir con sus hijos a la valoración.

XI. CONCLUSIÓN

La Artritis Idiopática Juvenil representa un reto diagnóstico para el personal médico, siendo el Reumatólogo Pediatra, el indicado para su manejo y seguimiento. Un diagnóstico tardío e incorrecto, repercutirá directamente en el pronóstico del paciente. El retraso en la consulta de primera vez puede verse influenciado desde la apatía de los padres para buscar atención médica al inicio de los síntomas, la baja sospecha de la enfermedad por el primer médico que realiza la evaluación, el nivel socioeconómico bajo, la distancia entre el domicilio particular y el de la institución, la tardanza en la aceptación y canalización de las referencias a nivel institucional, siendo estas las principales barreras específicas que retrasan la evaluación del Reumatólogo pediatra. Con las estrategias adecuadas de información, capacitación, cambios contundentes en la política de salud pública entre otros se lograrían minimizar los retrasos en la atención y, por lo tanto, mejorar los resultados de la enfermedad y disminución de las complicaciones con una referencia oportuna.

XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Malattia C, Martini A. Overview of Juvenile Idiopatic Arthritis. En: Sawhney S, Aggarwak A, editores. Pediatric Rheumatology a clinical viewpoint. Springer; 2017. p. 201–218.
2. Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. Lancet. 2007; 369 (9563): 767–778.
3. Prakken B, Albani S, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. Lancet. 2011; 377 (9783): 2138–2149.
4. Thierry S, Fautrel B, Lemelle I, Guillemin F. Prevalence and incidence of juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. Joint Bone Spine. 2014; 81 (2): 112–117.
5. Ombrello MJ, Arthur VL, Remmers EF, Hinks A, Tachmazidou I, Grom AA, et al. Genetic architecture distinguishes systemic juvenile idiopathic arthritis from other forms of juvenile idiopathic arthritis: clinical and therapeutic implications. Ann Rheum Dis. 2017; 76 (5) :906–913.
6. Palman J, Shoop-Worrall S, Hyrich K, McDonagh JE. Update on the epidemiology, risk factors and disease outcomes of Juvenile idiopathic arthritis. Best Pract Res Clin Rheumatol. 2018; 32 (2): 206–222.
7. Zaripova LN, Midgley A, Christmas SE, Beresford MW, Baildam EM, Oldershaw RA. Juvenile idiopathic arthritis: from aetiopathogenesis to therapeutic approaches. Pediatr Rheumatol. 2021; 19 (1):135.
8. Horton DB, Shenoi S. Review of environmental factors and juvenile idiopathic arthritis. Open Access Rheumatol Res Rev. 2019; 11: 253–267.
9. Garner AJ, Saatchi R, Ward O, Hawley DP. Juvenile idiopathic arthritis: a review of novel diagnostic and monitoring technologies. Healthcare (Basel). 2021; 9 (12): 1683.
10. Mahmud SA, Binstadt BA. Autoantibodies in the pathogenesis, diagnosis, and prognosis of juvenile idiopathic arthritis. Front Immunol. 2019; 9: 1–10. Disponible en: https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fimmu.2018.03168/full

11. Colebatch-Bourn AN, Edwards CJ, Collado P, D'Agostino M-A, Hemke R, Jousse-Joulin S, et al. EULAR-PReS points to consider for the use of imaging in the diagnosis and management of juvenile idiopathic arthritis in clinical practice. Ann Rheum Dis. 2015; 74 (11): 1946–1957.
12. Ruperto N, Martini A. Current and future perspectives in the management of juvenile idiopathic arthritis. Lancet Child Adolesc Health. 2018; 2 (5): 360–370.
13. Giancane G, Muratore V, Marzetti V, Quilis N, Benavente BS, Bagnasco F, et al. Disease activity and damage in juvenile idiopathic arthritis: methotrexate era versus biologic era. Arthritis Res Ther. 2019; 21 (1): 168.
14. Martini A. Are there new targets for juvenile idiopathic arthritis? Semin Arthritis Rheum. 2019; 49 (3): S11–13.
15. Hyrich KL, Lal SD, Foster HE, Thornton J, Adib N, Baildam E, et al. Disease activity and disability in children with juvenile idiopathic arthritis one year following presentation to paediatric rheumatology. Results from the Childhood Arthritis Prospective Study. Rheumatology. 2010; 49 (1): 116–122.
16. Glerup M, Rypdal V, Arnstad ED, Ekelund M, Peltoniemi S, Aalto K, et al. Long-term outcomes in juvenile idiopathic arthritis: eighteen years of follow-up in the population-based nordic juvenile idiopathic arthritis cohort. Arthritis Care Res (Hoboken). 2020; 72 (4): 507–516.
17. Listing M, Mönkemöller K, Liedmann I, Niewerth M, Sengler C, Listing J, et al. The majority of patients with newly diagnosed juvenile idiopathic arthritis achieve a health-related quality of life that is similar to that of healthy peers: results of the German multicenter inception cohort (ICON). Arthritis Res Ther. 2018; 20 (1): 106.
18. Ravelli A, Consolaro A, Horneff G, Laxer RM, Lovell DJ, Wulffraat NM, et al. Treating juvenile idiopathic arthritis to target: recommendations of an international task force. Ann Rheum Dis. 2018; 77 (6): 819-828.
19. Aoust L, Rossi-Semerano L, Koné-Paut I, Dusser P. Time to diagnosis in juvenile idiopathic arthritis: a french perspective. Orphanet J Rare Dis. 2017; 12 (1): 43.

20. Rubinstein TB, Mowrey WB, Ilowite NT, Wahezi DM. Delays to care in pediatric lupus patients: data from the childhood arthritis and rheumatology research alliance legacy registry. Arthritis Care Res (Hoboken). 2018; 70 (3): 420–427.
21. Chausset A, Pereira B, Echaubard S, Merlin E, Freychet C. Access to paediatric rheumatology care in juvenile idiopathic arthritis: what do we know? A systematic review. Rheumatology. 2020; 59 (12): 3633–3644.
22. Rapley T, May C, Smith N, Foster HE. 'Snakes & Ladders': factors influencing access to appropriate care for children and young people with suspected juvenile idiopathic arthritis – a qualitative study. Pediatr Rheumatol. 2021; 19 (1): 43.
23. Spencer CH, Patwardhan A. Pediatric Rheumatology for the primary care clinicians-recognizing patterns of disease. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care. 2015; 45 (7): 185–206.
24. Tzaribachev N, Benseler SM, Tyrrell PN, Meyer A, Kuemmerle-Deschner JB. Predictors of delayed referral to a pediatric rheumatology center. Arthritis Rheum. 2009; 61 (10): 1367–72.
25. Barber CEH, Barnabe C, Benseler S, Chin R, Johnson N, Luca N, et al. Patient factors associated with waiting time to pediatric rheumatologist consultation for patients with juvenile idiopathic arthritis. Pediatr Rheumatol. 2020; 18 (1): 22.
26. Balmuri N, Soulsby WD, Cooley V, Gerber L, Lawson E, Goodman S, et al. Community poverty level influences time to first pediatric rheumatology appointment in polyarticular juvenile idiopathic arthritis. Pediatr Rheumatol. 2021; 19 (1): 122.

XIII. ANEXOS

Anexo 1.- Carta de consentimiento informado

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

Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación.

Nombre del estudio: Factores asociados al retardo en consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica, en niños con Artritis Idiopática Juvenil

Lugar y fecha: Guadalajara, Jalisco, 2023

Número de registro institucional:
Justificación y objetivo del estudio: Se me explica acerca de la artritis idiopática juvenil que es una enfermedad, que puede causar daños graves a las articulaciones, afectando la calidad de vida, que para evitar estos daños, es importante la atención temprana por el Reumatólogo Pediatra, también se me informa de que ciertas características como el lugar donde viven, la gravedad de los síntomas, la intensidad del dolor, entre otras, se relacionan al envió temprano con el Reumatólogo Pediatra. Entiendo que este estudio permitirá conocer los factores que se relacionan al tiempo transcurrido para ser atendidos por el Reumatólogo Pediatra, lo cual sería útil para desarrollar estrategias que reduzcan el tiempo transcurrido.
Procedimientos: Se me realizará en la consulta de primera vez de Reumatología, una encuesta de aproximadamente 20 minutos, acerca de la enfermedad de mi hijo, donde se revisaran sus laboratorios y documentos con los que fue enviado a este hospital, así como una revisión de las articulaciones afectadas.
Posibles riesgos y molestias: Tiempo que invertiré en contestar la encuesta, además de dolor durante la exploración así como incomodidad al ser revisado.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio: Será útil para la población con artritis idiopática juvenil, desarrollar estrategias que reduzcan el tiempo para la valoración con el Reumatólogo.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento: Se me otorgara información de lo requerido.
Participación o retiro: Si no deseo participar, no habrá repercusión negativa en la atención que recibo en este Centro Médico ni en el IMSS, es completamente voluntario, además de que no recibiré apoyo económico durante el estudio .
Privacidad y confidencialidad: Los datos serán tratados de forma confidencial y no serán difundidos de forma que permitan conocer la identidad de mi hijo, ya que se asignará un folio y solo los investigadores serán los responsables de la información, en caso de ser presentado en un foro de investigación, no se revelara la identidad de mi hijo.

MANIFIESTO QUE LA PARTICIPACIÓN 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. EN CASO DE QUE MI HIJO SEA MAYOR DE 7 AÑOS, DOY FE DE QUE LE HA SIDO EXPLICADO CON DETALLE EN QUE CONSISTE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO Y HA ACEPTADO PARTICIPAR EN EL. POR TANTO YO:

Después de haber leído y explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

- No acepto que mi hijo participe en el estudio.
- Si acepto que mi hijo participe en el estudio.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:
Investigador Responsable: José Alberto Tlacuilo Parra, teléfono: 33 3822 0539, correo: jose.tlacuilo@imss.gob.mx
Colaboradores: Nishdali Guadalupe Román Morales, teléfono: 9934169392, correo: roman1289@hotmail.com

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité Local de Ética de Investigación en Salud del 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: comité.eticainv@imss.gob.mx

_____

Nombre y firma de padres o tutores o representante legal.

_____

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento.

_____

Nombre y firma testigo.

_____

Nombre y firma de testigo.

Anexo 2. Hoja de recolección de la información

FACTORES ASOCIADOS AL RETARDO EN CONSULTA DE PRIMERA VEZ POR REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA, EN NIÑOS CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

Día / Mes / Año

Folio

Fecha de recolección datos: _____

I. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Sexo □ Hombre □ Mujer

Edad (años y meses): _____

II. DATOS DE RESIDENCIA Y DE LA UNIDAD DE SEGUNDO NIVEL

Entidad de residencia	Municipio de residencia	Localidad de residencia

Tipo de localidad	□ Rural □ Urbana

Dirección completa del paciente (Incluir Código Postal)

Nombre de la unidad IMSS de segundo nivel

Dirección completa de la unidad de segundo nivel

Teléfono de contacto 1: _____

Teléfono de contacto 2: _____

Distancia entre la casa del paciente y el hospital de segundo nivel (en Km): _____

¿Vive en la misma ciudad que el hospital de segundo nivel? (sí o no): _____

III. DATOS RELACIONADOS AL DIAGNÓSTICO

1. Fecha de inicio de síntomas (día/mes/año)	
2. ¿Cuánto tiempo transcurrió desde el inicio de síntomas hasta que buscó atención médica por primera vez?	Especificar (días, meses o años) _____
3. ¿Cuál fue la categoría del trabajador de la salud que hizo la evaluación inicial?	□ Médico general □ Médico especialista □ Otro profesional de la salud ¿Cuál? _____
4. ¿Cuál es la especialidad del médico que lo atendió en la primera evaluación?	¿Cuál especialidad? _____
5. Diagnóstico inicial (describa)	
6. Tratamiento inicial (describa, incluyendo la dosis)	
7. Costo aproximado del tratamiento inicial, si usted lo compró en una farmacia (en pesos mexicanos)	$_____
8. ¿Le solicitaron pruebas de laboratorio/gabinete?	□ Sí, ¿Cuáles? _____ □ No
9. Costo aproximado de las pruebas de laboratorio o gabinete iniciales. (en pesos mexicanos)	$_____
10. El diagnóstico inicial, ¿fue correcto?	□ Sí □ No
11. ¿El tratamiento inicial fue apropiado para el diagnóstico final (del Reumatólogo Pediatra)	□ Sí □ No
12. ¿Requirió hospitalización durante su evolución, antes de la consulta con Reumatología Pediátrica?	□ Sí, ¿Cuánto tiempo estuvo hospitalizado? _____ □ No
13. Número de médicos que consultó antes de ser atendido por Reumatología Pediátrica	_____
14. Antes de ser enviado a Reumatología Pediátrica, ¿fue evaluado por algún Reumatólogo?	□ Sí, quién: _____ _____ □ No
15. Fecha de la primera atención en el IMSS	(Día, mes, años) _____
16. Intervalo de tiempo entre el inicio de síntomas y la primera atención en el IMSS	Número de días _____
17. Especialidad del médico de primera atención en el IMSS (describa)	_____

IV. DATOS DE LA REFERENCIA

Servicio que efectuó la referencia	□ Pediatría (hospitalización) □ Pediatría (consulta externa) □ Otro: _____

Fecha de referencia (día/mes/año) _____

Fecha de primera atención por Reumatología Pediátrica (día/mes/año) _____

_____

IV. DATOS DE LA REFERENCIA

Servicio que efectuó la referencia	□ Pediatría (hospitalización) □ Pediatría (consulta externa) □ Otro: _____

Fecha de referencia (día/mes/año)	_____
Fecha de primera atención por Reumatología Pediátrica (día/mes/año)	_____
Intervalo de tiempo entre la referencia y la primera atención por Reumatología Pediátrica	_____

V. DATOS CLÍNICOS EN LA PRIMERA EVALUACIÓN POR REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Variedad de la Artritis Idiopática juvenil (marcar con x la opción)
□ Asociada a Entesitis □ Oligoarticular □ Psoriática □ Poliarticular FR Negativo. □ Poliarticular FR Positivo. □ Sistémica. □ Indiferenciada.

Número de Articulaciones Inflamadas:	
Numero de Articulaciones Dolorosas:	
Número de Articulaciones Limitadas:	

EVA del paciente (0 a 10)	EVA del médico (0 a 10)

1. Diagnóstico de envío (describa)	
2. Tratamiento inicial (describa, incluyendo la dosis)	

VI. DATOS DE LABORATORIO

ANA positivo	□ Sí □ No	HLA-B27 positivo	□ Sí □ No	FR positivo	□ Sí □ No
Anti-CCP positivo	□ Sí □ No	PCR (mg/dl)		VSG (mm/h)	

Observaciones

Anexo 3 . Carta de Confidencialidad

Guadalajara, Jalisco a 05 de Mayo del 2023

El C. José Alberto Tlacuilo Parra, investigador responsable del proyecto titulado **“Factores asociados al retardo en consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica, en niños con Artritis Idiopática Juvenil”**, con domicilio ubicado en Av. Belisario Domínguez No. 735, Colonia Independencia. C. P 44340. Guadalajara, Jalisco; a 05 de Octubre de 2022, se compromete 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

Dr. José Alberto Tlacuilo Parra

Nombre y Firma

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 COFEPRIS **17 CI 14 039 045**
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOETICA 14 CEI 001 2018022**

FECHA **Lunes, 12 de diciembre de 2022**

Dr. José Alberto Tlacuilo Parra

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Factores asociados al retardo en consulta de primera vez por Reumatología Pediátrica en niños con Artritis Idiopática Juvenil** 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 **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional
R-2022-1302-069

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 vigencia 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 mismo.

ATENTAMENTE

M.E. Ruth Alejandrina Castillo Sánchez
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1302

IMSS