



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

SISTEMA DE POSGRADO

**ESCUELA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRIA**

TEMA:

Adherencia al tratamiento de los pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital Roberto Gilbert Elizalde en los meses de agosto del 2021 a agosto del 2022

AUTORA:

Herrera Viniachi Inés Alexandra

Trabajo de título de:

ESPECIALISTA EN PEDIATRIA

TUTORA:

Herrera Mora Cristina Natalia

Guayaquil, Ecuador

10 de octubre del año 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

SISTEMA DE POSGRADO
ESCUELA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación, fue realizado en su totalidad por **Herrera Viniachi Inés Alexandra**, como requerimiento para la obtención del título de **Especialista en Pediatría**

TUTOR (A)

f. _____
Herrera Mora, Cristina Natalia

DIRECTOR DE LA CARRERA

f. _____
Vinces Balanzategui, Linna Betzabeth

Guayaquil, 10 de Octubre del año 2022



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

SISTEMA DE POSGRADO
ESCUELA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Yo, **Herrera Viniachi, Inés Alexandra**

DECLARO QUE:

El Trabajo de Titulación, **Adherencia al tratamiento de los pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil** atendidos en la consulta externa de reumatología del **Hospital Roberto Gilbert Elizalde** en los meses de agosto del **2021 a agosto del 2022**, previo a la obtención del título de **Pediatría**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, 10 de Octubre del año 2022

EL AUTOR (A)

f. _____
Herrera Viniachi, Inés Alexandra



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

SISTEMA DE POSGRADO
ESCUELA DE GRADUADOS EN CIENCIAS DE LA SALUD
ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA

AUTORIZACIÓN

Yo, **Herrera Viniachi, Inés Alexandra**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Adherencia al tratamiento de los pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital Roberto Gilbert Elizalde en los meses de agosto del 2021 a agosto del 2022**, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, 10 de Octubre del año 2022

EL (LA) AUTOR(A):

f. _____
Herrera Viniachi, Inés Alexandra

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por guiarme en cada paso y permitirme alcanzar mi objetivo. A mis padres y hermanos por el ejemplo de trabajo constante esfuerzo y perseverancia inculcados. A mi esposo por brindarme su paciencia y sobretodo el ánimo durante este proceso. Por último y no por eso menos importante quiero agradecer a mi tutora la Dra. Cristina Natalia Herrera Mora quien con su conocimiento y colaboración permitió el desarrollo de este trabajo.

DEDICATORIA

El presente trabajo, producto de un gran esfuerzo, va dedicado a mi esposo John, quien es un pilar fundamental en mi vida, cuya paciencia y apoyo incondicional dieron soporte a mis momentos de declive, permitiendo que este sueño se cumpla. A mis padres Manuel y Marcela por llenar mi vida con sus valiosos consejos.

INDICE

1.-INTRODUCCIÓN	2
2.- MARCO TEORICO	3
2.1 Artritis Idiopática Juvenil	3
2.1.1 Definición:	3
2.1.2 Epidemiología:	4
2.1.3 Etiología:	4
2.1.4 Fisiopatología:	4
2.1.5 Clasificación:	5
2.1.6 Manifestaciones Clínicas	10
2.1.7 Estudios de laboratorio	12
2.1.8 Estudios de Imagen	13
2.1.9 Diagnóstico Diferencial	14
2.1.10 Complicaciones:	15
2.1.11 Tratamiento	15
2.1.12 Seguimiento	20
2.1.13 Evaluación de la actividad de la enfermedad y la respuesta al tratamiento	21
2.1.14 Pronóstico	23
2.2 Adherencia al tratamiento	23
2.2.1 Definición	23
2.2.2 Factores influyentes en la adherencia terapéutica	23
2.2.3 Métodos para evaluar la adherencia terapéutica	25
2.2.4 Test de Morinsky-Green-Levine	27
3.- FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	28
4.- OBJETIVOS	28

Objetivo General	28
Objetivos Específicos	28
5.- HIPOTESIS	28
6.- METODOLOGIA	29
6.1 Diseño de la Investigación:	29
6.2 Población de estudio:	29
6.3 Criterios de Inclusión.....	29
6.4 Criterios de Exclusión.....	29
6.5 Método de Muestreo y Recolección de datos	29
6.6 Operacionalización de las Variables.....	30
6.7 Análisis Estadísticos	33
7.- RESULTADOS	33
7.1 Resultados para el objetivo principal: Identificar cual es la adherencia al tratamiento en los pacientes con artritis idiopática juvenil	34
7.2 Resultados en base los objetivos específicos	36
7.2.1 Describir los factores que influyen en la adherencia al tratamiento de acuerdo a lo propuesto por la OMS.....	36
7.2.2 Identificar que subtipos de artritis idiopática juvenil tiene menor adherencia al tratamiento.....	44
7.2.3 Analizar el tipo de medicamento con el cual existe menor o mayor adherencia al tratamiento.....	45
7.2.4 Calcular la actividad de la artritis idiopática juvenil en los pacientes atendidos en el último control por consulta externa de reumatología	47
8.-DISCUSIÓN	48
9.-CONCLUSIONES	52
10.-RECOMENDACIONES:	52
11.-REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	54

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Operacionalización de las Variables	30
Tabla 2. Condiciones sociodemográficas del paciente y adherencia terapéutica.....	35
Tabla 3. Factores sociodemográficos de los tutores y/o cuidadores y adherencia terapéutica	37
Tabla 4. Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria y adherencia terapéutica.....	38
Tabla 5. Recidiva de la enfermedad y adherencia terapéutica	40
Tabla 6. Actividad de la enfermedad JADAS 27 y adherencia terapéutica	40
Tabla 7. Costo de la medicación y adherencia terapéutica	41
Tabla 8. Vía de administración y adherencia terapéutica	42
Tabla 9. Frecuencia de administración de medicación y adherencia terapéutica	42
Tabla 10. Percepción sobre la necesidad de tratamiento/gravedad de la enfermedad y adherencia terapéutica.....	43
Tabla 11. Subtipo de artritis idiopática juvenil y adherencia terapéutica	44
Tabla 12. Tipo de medicamento y adherencia terapéutica.....	46

INDICE DE GRAFICOS

Gráfico 1 Resultados globales del Test de Morinsky Green (mmas-4) dirigido hacia los padres o cuidadores.	34
Gráfico 2 Porcentaje de adherencia terapéutica en los pacientes del Hospital Roberto Gilbert Elizalde.	35
Gráfico 3 Cantidad de medicamentos y vía de administración.	41
Gráfico 4 Cantidad medicamentos recibidos por paciente.	47
Gráfico 5 Grado de actividad de la enfermedad.	47

ABREVIATURAS

ACR: Colegio Americano de Reumatología

AIJ: Artritis idiopática juvenil

ANA: Anticuerpos antinucleares

ARE: Artritis Relacionada con entesitis

CINCA: Síndrome crónico, neurológico, cutáneo y articular del lactante

DM: Diabetes Mellitus

EA: Espondilitis Anquilosante

EII: Enfermedad inflamatoria Intestinal

EULAR: Liga Europea contra las Enfermedades Reumáticas.

EVAc: Evaluación global de la enfermedad realizado por el médico

EVAp: Evaluación global de la enfermedad realizado por el familiar o paciente

FR: Factor Reumatoideo

HIDS: Síndrome de hiperglobulinemia D

HLA: Antígeno Leucocitario Humano

IFN: Interferón

IL: Interleucina

ILAR: Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología

JADAS: Índice de Actividad de la Artritis Idiopática Juvenil

LES: Lupus Eritematoso sistémico

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PFAPA: Fiebre periódica, estomatitis aftosa, faringitis y adenitis cervical

PRINTO: Organización Internacional de Ensayos de Reumatología

SI: Sacroilitis

TRAPS: Síndrome periódico asociado al receptor de factor de necrosis tumoral

UAA: Uveítis Anterior Aguda

RESUMEN

Introducción: La AIJ, es una enfermedad discapacitante, que puede repercutir en la calidad de vida del paciente. Para lograr la remisión de la enfermedad se precisa del empleo de algunos fármacos, esto puede conducir a un rechazo por la medicación y en consecuencia mala adherencia terapéutica. **Métodos:** se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo transversal de asociación cruzada, que incluyó a los pacientes menores de 18 años, con diagnóstico de artritis idiopática juvenil atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital Roberto Gilbert Elizalde desde agosto del 2021 a agosto del 2022 y que cumplieron los criterios de inclusión y exclusión. Para identificar la adherencia terapéutica, se utilizó el Test de Morinsky-Green. **Resultados:** 51 pacientes cumplieron todos los criterios, de acuerdo al test de Morinsky Green, el 52,9% fueron no adherentes y de estos el 31,3% fue por efectos secundarios y 23,5% por el olvido de la administración, las mujeres fueron menos adherentes con un 70,4%, con edad comprendida entre los 11 y 17 años 55,6%. De los casos no adherentes, el 37%; corresponde a la AIJ poliarticular FR negativo, mientras que el metrotexate y los corticoides orales fueron los medicamentos con los que se encontró un mayor porcentaje de no adherencia, 70,3% y 59,2%. **Conclusiones:** En este estudio se identificó un mayor porcentaje de pacientes no adherentes al tratamiento, siendo los efectos secundarios y el olvido en la administración de la medicación las causas más frecuentes en la falta de adherencia.

Palabras Clave: artritis idiopática juvenil, adherencia terapéutica, factores, test de Morinsky Green, niños

ABSTRACT

Introduction: JIA is a disabling disease, which can have an impact on the quality of life of patients. To achieve the remission of the disease requires the use of some drugs, this fact can lead to a rejection by the medication and consequently poor therapeutic adherence. **Methods:** an observational, prospective cross-sectional descriptive study of cross-association, which included patients under 18 years of age who met certain inclusion and exclusion criteria, with a diagnosis of juvenile idiopathic arthritis attended in the Rheumatology Outpatient Clinic of the Roberto Gilbert Elizalde Hospital August 2021 to August 2022. To identify therapeutic adherence, the Morinsky-Green-Levine Test was used. **Results:** 51 patients met all the criteria, according to the Morinsky Green-Levine test, 52.9% were non-adherent and of the latter 31,3% were due to adverse effects and 23,5% due to forgetfulness of administration, the female sex was the least adherent with 70,4%, aged between 11 and 17 years 55,6%. Of the non-adherent cases, the highest percentage, 37%; corresponds to the polyarticular JIA Rheumatoid Factor Negative, while the metrotexate and oral corticosteroids were the drugs with which a higher percentage of non-adherence was found, 70.3 % and 59.2%. **Conclusions:** In this study, a higher percentage of patients non-adherent to treatment was identified, with side effects and forgetfulness in medication administration being the most frequent causes of non-adherence.

Key words: juvenile idiopathic arthritis, therapeutic adherence, factors, Morinsky Green test, children

1.-INTRODUCCIÓN

La artritis idiopática juvenil, es una de las patologías del tejido conectivo que con mayor frecuencia se presenta en el campo de la reumatología pediátrica. Es una de las patologías crónicas con más prevalencia en la infancia y adolescencia que a más de tener un riesgo alto de morbilidad, es una enfermedad discapacitante ya que ocasiona disminución de la función articular de forma progresiva y por lo tanto puede generar limitación para realizar las actividades diarias (1), repercutiendo en la calidad de vida de los pacientes, además de provocar un impacto psicológico y económico tanto en el paciente como en su familia (2).

Para disminuir el deterioro funcional, se precisa del empleo de múltiples fármacos, entre estos; los medicamentos anti-inflamatorios no esteroideos, glucocorticoides, medicamentos antirreumáticos modificadores de la enfermedad y medicamentos biológicos (3) y que en la mayoría de los casos precisa de un uso combinado de los mismos (4). Esta necesidad de usar varios medicamentos a la vez puede conducir a que exista un fracaso del tratamiento, generando mayor morbilidad e incremento de costos a nivel individual como sanitario (5, 6, 7).

Para determinar la adherencia terapéutica, existen varios métodos, directos e indirectos útiles, aunque aún no se ha descrito un método ideal, siendo en la práctica clínica los métodos indirectos los más utilizados tanto por su practicidad como por su bajo costo, sin embargo; estos pueden resultar poco objetivos ya que los resultados obtenidos serán en base a respuestas proporcionadas por los propios pacientes o en el caso de los niños; de la percepción que tienen sus padres (8, 9).

En un estudio realizado por Shope et al. (10) concluye que para que exista un adecuado cumplimiento de los regímenes terapéuticos en los niños con enfermedades crónicas, debe existir una participación activa entre el personal de salud, los padres y factores familiares, por lo que valorar la adherencia terapéutica; resulta mucho más complejo (10, 11), pero afirma sobretodo que el incumplimiento terapéutico, es la principal causa de fallo del tratamiento (10).

Según la Organización mundial de la salud, en un estudio publicado en el año 2001 describe que únicamente existe un 50% de adherencia al tratamiento en enfermedades crónicas, siendo menor en los países en vías de desarrollo, indicando que obtener una adecuada adherencia terapéutica involucra cinco dimensiones o factores como son: los factores relacionados con el paciente, los relacionados con la enfermedad y el

tratamiento, los relacionados con el sistema de asistencia sanitaria y los factores socioeconómicos (12).

No existen estudios relacionados al tema, que se hayan realizado en Ecuador, utilizando palabras clave (adherencia terapéutica, artritis idiopática juvenil, niños, Ecuador) tanto en idioma inglés y español, se realizó una búsqueda de información en plataformas de base de datos como: Pubmed, Lilacs, Cochrane Library, Annals Rheumatic Disease, Arthritis Research & Therapy, Scielo, Revista Ecuatoriana de Pediatría, Revista ecuatoriana de Medicina y Ciencias Biológicas, Revista de la Facultad de Ciencias Médicas Universidad de Cuenca, Revista VosAndez y Revista de Medicina Universidad Católica Santiago de Guayaquil sin encontrarse registros en el país, en los que se haya investigado la adherencia a la medicación en los pacientes con artritis idiopática juvenil.

El objetivo principal de este estudio es identificar la adherencia al tratamiento que existe en los pacientes con artritis idiopática juvenil. Para lograr tal objetivo se eligió la escala de adherencia a la medicación de Morinsky Green Levine, ya que es una escala comprensible tanto para el paciente como su cuidador.

La relevancia del estudio, radica en generar información que permita identificar la falta de adherencia al tratamiento en los pacientes con artritis idiopática juvenil, con la finalidad de desarrollar a futuro intervenciones que permitan mejorar la adherencia y disminuir el impacto en la calidad de vida.

2.- MARCO TEORICO

2.1 Artritis Idiopática Juvenil

2.1.1 Definición:

La artritis idiopática juvenil es una patología que comprende un diverso grupo de entidades con diferente inicio de sintomatología, evolución, pronóstico y tratamiento. Se define como una artritis crónica de causa desconocida, que se manifiesta en menores de 16 años, por al menos 6 semanas, habiendo excluido otras condiciones conocidas (13, 14).

2.1.2 Epidemiología:

A nivel mundial, la incidencia y prevalencia exacta de la artritis idiopática juvenil, es incierta; algunos consideran que esto se deba a la gran diversidad de la enfermedad, al infradiagnóstico, a la población limitada o la gran variabilidad en cuanto a la metodología utilizada en las diferentes investigaciones realizadas (15, 16).

De manera general, de acuerdo a estudios realizados en España y Estados Unidos se estima una incidencia de aproximadamente 8-23 casos por cada 100000, con una prevalencia de 7-400 por cada 1000000 menores de 16 años (17, 18, 19), se ha visto un predominio de AIJ oligo/poliarticular y psoriásica en el sexo femenino, mientras que la artritis con entesitis es frecuente en el sexo masculino (15, 20). En cuanto a la edad de aparición, se describen 2 picos, uno a los 2 años y otro entre los 8 a 10 años (16).

2.1.3 Etiología:

A pesar de varios estudios, aún no se ha identificado un causal específico que contribuya a la aparición de la AIJ, se cree que su etiología es multifactorial con componentes de origen ambiental y genético (16, 21).

Se han descrito como factores ambientales potenciales: la exposición antibiótica, niños nacidos por cesárea, afecciones por parvovirus B19, virus del Epstein Barr, *Chlamydomphila pneumoniae* y las infecciones por estreptococos; sin embargo esto aún está en discusión. Estudios genéticos proponen una tasa de concordancia del 25-40% en gemelos monocigotos, se han identificado alelos HLA específicos, como riesgo para algunos tipos de AIJ por ejemplo: HLA-A2, HLA-DRB1:11 y HLA-DRB1:08 para AIJ oligoarticular y poliarticular con FR negativo, HLA-DRB1:04 y DBR1:11 con AIJ sistémica y HLA-B27 para AIJ con entesitis (20).

2.1.4 Fisiopatología:

En la artritis idiopática juvenil, se describe una disrupción de la inmunidad innata y adaptativa. La mayoría de subtipos de AIJ están relacionadas con alteración de la inmunidad adaptativa, jugando un papel importante en esta, el desequilibrio entre células T reguladoras que están disminuidas en relación a las Th1 y Th17 que están aumentadas (Th1: productoras de IFN gamma, Th17: secretoras de IL17). La IL17 producirá daño articular en las formas de oligoartritis y artritis psoriásica mediante la

producción de citoquinas proinflamatorias y metaloproteinasas de matriz, además de inhibir la IL10 disminuyendo así la producción de citocinas antiinflamatorias (15,19-21).

En la AIJ sistémica en cambio existe una activación de la inmunidad innata que compromete a monocitos, macrófagos y neutrófilos, con ausencia de linfocitos T autorreactivos y autoanticuerpos, de igual manera conducirán a la formación de citoquinas proinflamatorias innatas como la IL1 beta, IL6 y la IL8 que darán lugar a las manifestaciones clínicas respectivas (20).

Cualquiera de estas alteraciones provocará sinovitis inflamatoria con infiltración de linfocitos T y B, células plasmáticas, células dendríticas y macrófagos, con hipertrofia de las vellosidades, hiperplasia más hiperemia y edema del tejido sinovial (16, 20).

2.1.5 Clasificación:

En 1995 la ILAR propuso el término artritis idiopática juvenil, mismo que es reconocido a nivel internacional hasta la actualidad y sustituye la terminología previamente utilizada como fueron la artritis reumatoide juvenil (ACR) o artritis crónica juvenil (EULAR), como se muestra en el cuadro 1 estas denominaciones a más de diferenciarse en el nombre, difieren en criterios diagnósticos y clasificación.

Cuadro 1. Criterios diagnósticos y clasificación de la ACR, EULAR

	ARTRITIS JUVENIL (ACR)	REUMATOIDE	ARTRITIS JUVENIL (EULAR)	CRONICA
Edad de inicio	Menos de 16 años		Menos de 16 años	
Duración de la Enfermedad	Más de 6 semanas		Más de 3 meses	
Presencia de artritis	Si		Si	
Subtipos tras 6 meses de evolución	-Oligoarticular (<5 articulaciones) -Poliarticular (>4 articulaciones) -Sistémica		- Oligoarticular (<5 articulaciones) -Poliarticular FR negativo (>4 articulaciones) -Poliarticular FR positivo -Sistémica -Espondilitis Anquilosante -Artritis Psoriásica	
Exclusión de otras enfermedades	Si		Si	

Fuente: Adaptado de Bethencourt J (1). Manual SER de Diagnóstico y tratamiento en Reumatología Pediátrica. 2019

Criterios de clasificación de la AIJ según ILAR

Mediante un trabajo de revisión, realizado por el grupo de investigación ILAR en Edmonton 2001, con el fin de unificar criterios diagnósticos y delimitar las diversas formas de expresión clínica de la AIJ, clasificaron 7 categorías clínicas, mutuamente excluyentes y en base a sus manifestaciones clínicas y de laboratorio; siendo estas: 1) sistémica, 2) oligoartritis, 3) poliarticular FR negativo, 4) poliarticular FR positivo 5) artritis psoriásica 6) artritis relacionada con entesitis y 7) artritis indiferenciada (1, 13-15, 18). Sugieren además en esta revisión que para diagnosticar una AIJ es necesario, la presencia de manifestaciones clínicas durante al menos 6 semanas y para identificar el subtipo debe haber transcurrido mínimo 6 meses a partir del diagnóstico (1). Para que se cumpla la pauta de ser mutuamente excluyentes, proponen ciertos criterios de exclusión para cada subtipo de artritis (13). En el cuadro 2 se muestra, la definición y criterios de exclusión para cada categoría acuerdo a la ILAR (Edmond 2001)

Cuadro 2. Criterios de clasificación de artritis idiopática juvenil. ILAR (EDMOND 2001)

CATEGORIAS	DEFINICION	CRITERIOS DE EXCLUSION
Sistémica	Artritis en 1 o más articulaciones coincidente con o precedida por fiebre diaria > 2 semanas de evolución; la fiebre debe ser documentada y cotidiana durante al menos 3 días. Además de la artritis y la fiebre debe presentar al menos 1 de los siguientes: 1.- Exantema eritematoso evanescente 2.- Adenopatías 3.- Hepatoesplenomegalia 4.- Serositis	a, b, c, d
Oligoartritis	Artritis en 1-4 articulaciones en los 6 primeros meses de enfermedad. Se reconocen 2 subcategorías: 1.- Oligoartritis persistente: no más de 4 articulaciones afectadas en la evolución posterior 2.- Oligoartritis extendida: se afectan más de 4 articulaciones después de los 6 primeros meses	a, b, c, d, e
Poliartritis FR negativo	Artritis en 5 o más articulaciones durante los 6 primeros meses de enfermedad. con FR (IgM) negativo	a, b, c, d, e

Poliartritis FR positivo	Artritis en 5 o más articulaciones durante los 6 primeros meses de enfermedad, con 2 o más test de para FR (IgM) positivos con, al menos, 3 meses de intervalo	a, b, c, e
Artritis Psoriásica	Artritis y Psoriasis o Artritis y, al menos 2 de los siguientes: 1.- Dactilitis 2.- Hoyuelos ungueales u onicolisis 3.- Psoriasis en familiar de primer grado.	b, c, d, e
Artritis relacionada con entesitis	Artritis y entesitis o Artritis o entesitis y, al menos, 2 de los siguientes: 1.- Dolor a la palpación de las articulaciones sacroilíacas o dolor inflamatorio lumbosacro 2.- HLA-B27+ 3.- Comienzo en varón >6 años 4.- Uveítis Anterior aguda 5.- Historia de EA, ARE, SI asociada a EII, síndrome de Reiter o UAA en familiar de primer grado.	a, d, e
Artritis indiferenciada	Artritis que no cumple criterios de ninguna categoría o bien los cumple de 2 o más categorías	

CRITERIOS DE EXCLUSION:

- a.- Psoriasis o historia de psoriasis en el paciente o en familiares de primer grado
- b.- Artritis de comienzo después de los 6 años en varón HLA-B27+
- c.- Espondilitis anquilosante, artritis relacionada con entesitis, sacroilitis asociado a enfermedad inflamatoria intestinal, Síndrome de Reiter, uveítis anterior aguda o historia de ello en el paciente o en familiar de primer grado
- d.- Factor reumatoide positivo en 2 determinaciones separadas al menos 3 meses entre sí
- e.- Presencia de AIJ sistémica en el paciente

Fuente: Tomado de: De Inocencio J (22). Artritis idiopática juvenil. Criterios de clasificación. Índices de actividad.

Posterior a la última clasificación de la AIJ propuesta por la ILAR 2001, se ha demostrado que algunos tipos de AIJ tienen características muy comunes en la infancia y adultez, por ejemplo: La AIJ sistémica es semejante a la enfermedad de Still en el adulto, la poliartritis FR positivo a la artritis reumatoide del adulto y la artritis

relacionada a entesitis correspondería a la espondiloartritis indiferenciada; la artritis oligoarticular o poliarticular ANA positivo representa el grupo de artritis más homogénea y propia de la edad pediátrica. Por otro lado están la poliartritis con FR negativa y la artritis psoriásica que son artritis de inicio temprano con anticuerpos antinucleares positivos, y que corresponden en cambio a grupos de AIJ muy heterogéneos (1, 13, 15). De acuerdo a esto, se puede determinar que ni el número de articulaciones afectas o la exclusión de psoriasis son suficientes para clasificar de forma homogénea a la AIJ, por lo que en los últimos años la PRINTO lleva a cabo un proyecto con el propósito de establecer nuevos criterios de clasificación basado en la evidencia, con criterios clínicos y de laboratorio disponibles a nivel mundial, que permitan diferenciar de manera más precisa la evolución y pronóstico de ciertas formas de artritis crónica presentes en niños y adultos, sin embargo estos criterios aún no han sido validados (1, 13, 14). En el cuadro 3 se representa las diferencias entre los criterios ILAR y la propuesta PRINTO

Cuadro 3. Criterios de clasificación ILAR y la propuesta PRINTO

	ILAR	PRINTO
Edad de inicio	Menos de 16 años	Menos de 18 años < 6 años en ANA positivo de inicio temprano
Duración de la enfermedad	Más de 6 semanas	Más de 6 semanas
Presencia de artritis	SI	NO
Subtipos tras 6 meses de evolución	-Sistémica -Oligoarticular (persistente/extendida) -Poliartritis FR negativo -Poliartritis FR positivo -Artritis Psoriásica -Artritis relacionada con entesitis -Artritis indiferenciada	-Sistémica -AIJ Factor reumatoide positivo -AIJ relacionada a entesitis/espondilitis -AIJ ANA positivo de inicio temprano -Otras AIJ -AIJ sin clasificar
Exclusión de otras enfermedades	SI	SI

Fuente: Adaptado de Bethencourt J (1). Manual SER de Diagnóstico y tratamiento en Reumatología Pediátrica. 2019

Esta última propuesta de reclasificación, sugiere mantener los criterios de la ILAR 2001, con algunas modificaciones. Uno de los primeros cambios hace mención a la

definición general de AIJ como un grupo de trastornos inflamatorios que se manifiestan en menores de 18 años, con tiempo no menor a 6 semanas y habiendo excluido otras causas conocidas (14). En el cuadro 4 se resume las categorías, definiciones, criterios de clasificación y exclusión propuestos en el proyecto de PRINTO.

Cuadro 4. Criterios de clasificación de artritis idiopática juvenil propuesta PRINTO

CATEGORIAS	DEFINICION	EXCLUSION
Sistémica	Fiebre de origen desconocido, diaria, >39°C una vez al día y que baja a <37°C entre los picos, al menos 3 días consecutivos y recurrente durante al menos 2 semanas, acompañadas de 2 criterios mayores y 1 menor Criterios Mayores 1.- Rash eritematoso evanescente 2.- Artritis Criterios menores: 1.- Adenopatías generalizadas y/o hepatomegalia y/o esplenomegalia 2.- Serositis 3.- Artralgias durante al menos 2 semanas (en ausencia de artritis) 4.- Leucocitosis >15000/mm ³ con neutrofilia	Infecciones Neoplasias Enfermedades autoinmunes Enfermedades monogénicas autoinflamatorias
AIJ Factor reumatoide positivo	Artritis de 6 o más semanas y 2 test positivos para anticuerpos antipéptido citrulinado	
AIJ relacionada a entesitis/espondilitis	Artritis periférica y entesitis, o artritis o entesitis más dolor lumbar inflamatorio >3 meses y sacroilitis en pruebas de imagen, o artritis o entesitis junto a 2 de los siguientes: 1.- Dolor sacroilíaco 2.- Dolor lumbar inflamatorio 3.- Presencia de HLA-B27 4.- Uveítis anterior aguda (sintomática) 5.- Historia de espondiloartritis en familiar de primer grado	
AIJ ANA positivo de inicio temprano	Artritis de >6 semanas de duración e inicio a edad temprana (<6años de edad) y la presencia de 2	AIJ sistémica AIJ poliarticular FR positivo

Continuación del cuadro 4

	determinaciones por inmunofluorescencia de ANA a títulos > 1/160 separados al menos 3 meses	AIJ relacionada con entesitis/espondilitis
Otras AIJ	Artritis > 6 semanas de evolución y que no reúne criterios de las anteriores	
AIJ sin clasificar	Artritis > 6 semanas que reúne criterios de más de una categoría	

Fuente: Adaptado de Bethencourt J (1). Manual SER de Diagnóstico y tratamiento en Reumatología Pediátrica. 2019

2.1.6 Manifestaciones Clínicas

El diagnóstico de AIJ es clínico, por lo que realizar una historia clínica detallada y un examen físico es fundamental (18). De manera general la AIJ se caracteriza por manifestaciones articulares inflamatorias, es decir presencia de sinovitis, derrame articular, edema de tejidos blandos y óseos, osteopenia y erosiones (20).

Existen algunos signos y síntomas que sugieren AIJ como son: rigidez y/o dolor articular en las mañanas durante al menos 15 minutos; en lactantes, dificultad para caminar en las mañanas o después de las siestas, disminución de la rigidez con la actividad o a medida que pasa el día, rigidez de las articulaciones posterior a largos períodos de inactividad, con edema y limitación de los movimientos articulares, dolor no muy manifiesto (18, 20).

Durante la examinación se debe: observar como el niño se coloca y usa sus articulaciones, como se sube y baja de la mesa de exploración, la forma de caminar o correr, se debe examinar cada una de las articulaciones en búsqueda de artritis, observar signos de atrofia o debilidad muscular, sobre crecimiento óseo o diferencias en la longitud de las extremidades (18, 20). Cada grupo de AIJ cursa con una afectación articular característica que se describe a continuación:

- AIJ sistémica: constituida por una triada clásica: 1) Fiebre persistente entre 39-40°C, vespertina, que no responde a los antitérmicos, 2) Rash: presente en el 80% de los casos como un exantema macular o maculo papular asalmonado, migratorio, transitorio y de localización frecuente en cuello, tronco y raíz de

los miembros, siendo más intenso en zonas de presión. Suele exacerbarse en presencia de fiebre, estrés y calor (1, 15), 3) Artritis que puede manifestarse en los 3 primeros meses, en años o puede incluso estar ausente. Afecta preferentemente las articulaciones de la muñeca, cadera y rodillas, con afectación oligo o poliarticular que puede evolucionar hasta la erosión ósea si no se controla adecuadamente. Otras manifestaciones de la AIJ sistémica pueden ser: adenopatías generalizadas (70%), hepatoesplenomegalia (50%), serositis siendo la pericarditis la más frecuente, aunque también puede existir pleuritis o peritonitis (1, 15, 16, 18).

- AIJ Oligoarticular frecuente en niñas menores de 6 años. Se denomina persistente cuando afecta máximo 4 articulaciones en los primeros 6 meses y extendida si pasado los 6 meses de evolución involucra más de 5 articulaciones. Es frecuente observar rigidez y tumefacción articular o cojera sin dolor, es predominio matutino, de predominio unilateral y asimétrico, compromete principalmente las rodillas, seguido de tobillos o muñecas y codos, siendo rara su afectación en caderas, no suelen existir síntomas sistémicos y entre un 20-45% de niños puede presentar uveítis crónica como manifestación extra-articular (1, 16).
- AIJ poliarticular: Las manifestaciones clínicas dependerán de la edad de inicio y factor reumatoide, el mismo que puede estar presente o no. La forma poliarticular factor reumatoide negativo es frecuente en niñas menores de 10 años, en un 20% de los casos se presenta en niñas entre 2 y 6 años con compromiso poliarticular, pudiendo afectar a cualquier articulación de forma simétrica, y presentar signos inflamatorios como tumefacción, derrame, sinovitis, limitación funcional y dolor; pueden presentar posturas antiálgicas y evitan caminar, además se acompañan de síntomas sistémicos como anorexia, astenia, febrículas, adenopatías o hepatoesplenomegalia. Otro 20% se puede presentar en niñas de 2 y 4 años, con afectación poliarticular, pero asimétrica, afecta entre 5 y 8 articulaciones de forma intermitente y aditiva, compromete generalmente los miembros inferiores produciendo disimetría y deformidades en valgo, pueden presentar uveítis en un 5-10% de los casos. Un 50% de los casos son varones de 6 y 9 años con poliartitis simétrica, con afectación lenta y progresiva de grandes o pequeñas articulaciones. En cuanto a la forma

poliarticular factor reumatoide positivo generalmente debuta en la adolescencia, preferentemente niñas mayores de 10 años, se manifiesta con afectación poliarticular simétrica, en pequeñas articulaciones de manos y pies aunque también puede afectar grandes articulaciones como rodillas, muñecas, codos, tobillos y caderas, en las fases iniciales es evidente una sinovitis dorsal de los carpos y de los extensores de las manos, puede existir micrognatia por afectación precoz de la articulación temporomandibular o limitación de la extensión del cuello por afectación de las cervicales, en un 30% puede manifestarse rigidez y presencia de nódulos reumatoides a nivel de los codos (1, 15, 16).

- AIJ Psoriásica: afecta de forma asimétrica generalmente las articulaciones de los dedos y rodillas, seguida de muñecas y codos, aunque también pueden comprometer vértebras y cadera se pueden observar signos inflamatorios en las articulaciones de los dedos, así como dactilitis, es frecuente la presencia de hoyuelos en las uñas u onicólisis, la psoriasis en piel puede estar presente en 40-50% de los casos, también puede existir uveítis anterior, entesitis y manifestaciones sistémicas (15, 16).
- AIJ con entesitis: frecuente en varones, en esta categoría la artritis afecta principalmente las articulaciones de la rodilla, tobillo y cadera, en menor porcentaje afecta las articulaciones sacroilíacas y de la columna vertebral. Cerca del 60 a 80% de los casos se asocia a entesitis de predominio en inserciones de la fascia plantar, tendón de Aquiles y tendón rotuliano, también se puede encontrar tarsitis y uveítis anterior aguda (7.8%) la cual se manifiesta como un ojo rojo agudo y doloroso típico a partir de los 16 años (15, 16, 18).

2.1.7 Estudios de laboratorio

Como se mencionó previamente el diagnóstico de AIJ es clínico por lo que ningún estudio es específico de la enfermedad, sin embargo; existen algunos parámetros de laboratorio que sirven para la clasificación de las diferentes categorías de AIJ así como para excluir otros diagnósticos. En el abordaje inicial se pueden solicitar: hemograma, reactantes de fase aguda como PCR y VSG, perfil hepatorenal, enzimas musculares serologías víricas, complemento y exámenes citológico y citoquímico de orina. El estudio de líquido articular debe realizarse siempre y cuando sea posible. Dependiendo

de la evolución y manifestaciones clínicas se solicitarán anticuerpos antinucleares, factor reumatoide, HLA B27 (15, 17, 21).

- AIJ sistémica: puede haber anemia microcítica o normocrómica, leucocitosis con neutrofilia y trombocitosis marcada. PCR y VSG elevadas, en estos pacientes es útil el dosaje de ferritina para identificar síndrome de activación macrofágica, cuando la enfermedad se encuentra activa puede existir incluso elevación de inmunoglobulinas y complemento (1).
- AIJ Oligoarticular: PCR y VSG: pueden estar algo elevadas o normales, el hemograma es normal, los ANA positivos hasta en el 70% de los casos en títulos moderados o bajos (1:160-1:640) y el FR es negativo (15, 17).
- AIJ Poliarticular: el principal parámetro a determinar es el FR, ya que permitirá clasificar al paciente en FR positivo o negativo. El ANA puede estar positivo en el 25% de los casos de AIJ poliarticular FR negativo, puede existir anemia con demás parámetros del hemograma normales o algo elevados y reactantes de fase aguda elevados (1, 15).
- AIJ Psoriásica: Se pueden detectar niveles moderados o bajos de ANA en debut durante la infancia (60%) y en la pre adolescencia (30%). FR es negativo (1).
- AIJ con entesitis: El HLA-B27 aparece en un 60-70% de los casos, el resto de exámenes incluidos los reactantes de fase aguda pueden ser normales (1).

Es importante conocer que de identificarse un resultado ANA positivo en niños con AIJ, su utilidad se basa en el hecho de identificar el riesgo de uveítis. Por otro lado pueden existir niños con criterios para AIJ con entesitis pero con resultado HLB-27 negativo y otros que pueden tener este marcador positivo sin criterios para AIJ con entesitis (18).

2.1.8 Estudios de Imagen

Los estudios de imagen son de utilidad para evaluar el daño articular, tratamiento e identificación de otros diagnósticos, siendo de mayor utilidad la ecografía y la resonancia magnética (1, 20).

La ecografía mayormente utilizada por su inocuidad, fácil accesibilidad y bajo costo, permite identificar la presencia de sinovitis, derrame articular, tenosinovitis, entesitis y erosiones óseas, además guían en la administración de medicación intra-articular (15, 20).

La resonancia magnética, estudio altamente específico y sensible, de mucha utilidad para identificar sinovitis activa, visualización de cartílago y erosiones en articulaciones de difícil examinación (cadera, hombro, mandíbula), sin embargo es poco accesible y no siempre está disponible (15, 20, 21).

La radiografía se utiliza sobretodo para descartar otras entidades, ya que al inicio las lesiones en este estudio son poco evidentes, en una etapa tardía permite observar disminución del espacio articular, crecimiento óseo y erosiones (15, 20).

2.1.9 Diagnóstico Diferencial

Ante la sospecha clínica de AIJ, primero deberá investigarse otras entidades, por lo que se descartarán infecciones, procesos malignos, otras causas de artritis/artralgia, etc. (18) En el cuadro 5 se muestran algunos diagnósticos diferenciales:

Cuadro 5. Diagnóstico diferencial

Infecciones Virales y bacterianas	VEB, Hepatitis B, enterovirus, adenovirus, citomegalovirus, rubeola, VIH, varicela zoster, tuberculosis, bartonella, borrelia burdogferi, brucelosis, Mycoplasma
Neoplasias	Neuroblastoma, histiocitosis
Enfermedades Gastrointestinales	Enfermedad inflamatoria Intestinal
Enfermedades autoinflamatorias	PFAPA, HIDS, TRAPS, CINCA, etc.
Enfermedades autoinmunes	LES, DM, Kawasaki, Poliarteritis nodosa, Granulomatosis de Wegener, Dermatomiositis
Artritis reactivas	Salmonella, yersinia, chlamydia, campylobacter fiebre reumática y artritis postestreptocócica
Hematológicas	Leucemia, linfoma, hemofilia, drepanocitosis
Misceláneos	Mucopolisacaridosis, Síndrome de Marfán, Ehlers Danlos, sinovitis tóxica de cadera, enfermedad del suero, sarcoidosis, hipermovilidad, traumatismos, dolores del crecimiento, epifisiolisis, artritis séptica, etc.

Fuente: Adaptado de Bethencourt J (1). Manual SER de Diagnóstico y tratamiento en Reumatología Pediátrica. 2019

2.1.10 Complicaciones:

1) Uveítis anterior crónica: presente en un 10-30% de los pacientes, se manifiesta de forma silente, bilateral y recurrente, por lo que es necesario realizar controles oftalmológicos periódicamente (1).

2) Síndrome de Activación Macrofágica: presente en el 10% de AIJ sistémica. Se produce por un descontrol en la activación y proliferación de linfocitos T y macrófagos, que a su vez sintetizarán una gran cantidad de citoquinas proinflamatorias terminando con una tormenta citoquímica con las alteraciones clínicas y analíticas respectivas (trombocitopenia, transaminasas, ferritina, LDH, triglicéridos y Dímero D elevados, fibrinógeno y VSG disminuidos) (15, 21).

3) Osteopenia/osteoporosis y alteraciones del crecimiento: producto de la inflamación, actividad de la enfermedad, uso de corticoides e inmovilización (1).

4) Amiloidosis secundaria: poco frecuente, debe investigarse en pacientes con pobre respuesta al tratamiento, reactantes de fase aguda y proteína sérica amiloide persistentemente elevados, alteración de la función renal y proteinuria (1).

2.1.11 Tratamiento

El tratamiento de la artritis idiopática juvenil tiene como objetivo controlar la actividad de la enfermedad, evitar el daño crónico y la discapacidad funcional. Como parte del manejo es imprescindible el alivio del dolor así como conseguir una mayor movilidad de las articulaciones y disminuir o evitar los efectos adversos o secundarios del medicamento. También es importante realizar un seguimiento del crecimiento, vacunas, control oftalmológico y screening óseo (16).

Las recomendaciones actuales del manejo de la artritis idiopática juvenil, están encaminadas a controlar la inflamación de forma rápida y agresiva, para luego disminuir progresivamente los medicamentos una vez conseguida la remisión de la enfermedad (18).

1) Anti-inflamatorios no Esteroideos: Al inicio y mientras se establece el diagnóstico, su uso sirve para el manejo sintomático, ya que actúan como analgésicos, antiinflamatorios y antipiréticos sin modificar el curso de la enfermedad (15-17).

2) Corticoesteroides: Estos medicamentos tienen una alta potencia antiinflamatoria e inmunosupresora sin embargo su uso es limitado por la

variedad y gravedad de efectos secundarios que produce, generalmente se usan en formas graves, sistémicas y en debut, o como medicación de rescate hasta que los fármacos modificadores de la enfermedad sean efectivos. Los más utilizados son: 1) Prednisona por vía oral a una dosis de 0.5-1mg/kg/día, 2) Metilprednisolona por vía intravenosa la cual se puede administrar en pulsos a una dosis de 30mg/kg/día (máximo 1 gramo diario) por 3 días sobretodo en casos de presentación sistémica y grave o dependiendo del caso, también se puede utilizar bolos de 5-10mg/kg/día por 3 días, para posterior continuar por vía oral, disminuyendo la dosis progresivamente, 3) Acetónido de triamcinolona para administración local con inyecciones intraarticulares (15, 16).

3) Fármacos modificadores de la enfermedad: Estos medicamentos tienen una función inmunosupresora e inmunorreguladora de la enfermedad (23).

- **Metrotexate:** Es el fármaco de primera opción para la mayoría de subtipos de AIJ, reflejado en la disminución de la inflamación, así como en la mejoría de la calidad de vida (24). La vía de administración puede ser oral o subcutánea en casos en los que se produzca intolerancia o no se alcanza el efecto terapéutico esperado. La vía oral se recomienda a partir de los 2 años mientras que la parenteral a partir de los 3 años. Otro aspecto a tener presente es que para mejorar la biodisponibilidad, la presentación oral debe administrarse con el estómago vacío 1-2 horas antes de las comidas. La dosis a utilizar es de 10-15mg/m² (máximo: 20mg/m² o 25mg/semana), alcanzando su efectividad máxima a los 3 meses de tratamiento, se puede usar en monoterapia aunque por lo general, se utiliza asociado a AINES, corticoides u otros fármacos modificadores de la enfermedad (25). Entre los efectos adversos más frecuentes están las alteraciones conductuales, síntomas gastrointestinales y la hipertransaminasemia; entre los menos frecuentes se encuentran las citopenias, alteraciones de la piel y mucosas e infecciones (24, 25). En lo posible se recomienda que el niño reciba todas las vacunas del calendario, previo al inicio con metrotexate, las vacunas con microorganismos vivos deben administrarse 2 semanas antes o no administrarse en casos de

inmunodepresión significativa (dosis de metrotexate >15mg/m² o asociado a corticoides a dosis altas) (25). Durante el tratamiento con metrotexate se recomienda: suspender su uso en caso de infecciones activas intercurrentes o intervenciones quirúrgicas (una semana antes y después), se debe realizar monitoreos analíticos previo a su inicio, al mes de incrementar su dosis y luego cada 3-4 meses, su asociación a otros FAME convencionales como sulfasalazina/leflunomida es infrecuente en pediatría sin embargo asociado a FAME biológicos su eficacia incrementa, el ácido fólico (1mg/día o 5mg/semana) administrado 1 o 2 días después de la dosis de metrotexate, mejora su tolerancia y seguridad, una vez alcanzada la remisión de la enfermedad se puede suspender su uso de manera gradual cada 6 a 8 semanas (25).

- Leflunomida: tiene un efecto inmunomodulador al disminuir la proliferación de linfocitos activados (16, 23).
 - Sulfasalazina: actúa como antiinflamatorio al disminuir el crecimiento bacteriano en el intestino, por lo tanto previene el daño oxidativo (16, 23).
 - Ciclofosfamida: agente alquilante, inmunosupresor, asociado a corticoides, se ha demostrado su efectividad en las formas graves y refractarias de AIJ sistémica (16).
 - Ciclosporina y Tacrolimus: usados en formas sistémicas, con poca efectividad (16).
 - Azatioprina: inmunosupresor celular e inhibidor de los monocitos, sus estudios son poco concluyentes (16).
 - Gammaglobulinas: utilizada para los síntomas sistémicos, no se ha demostrado eficacia en la artritis (1, 16).
- 4) Fármacos Biológicos: Estos medicamentos actúan directamente sobre los mecanismos que activan la respuesta inflamatoria es decir sobre las moléculas de adhesión, citoquinas, linfocitos B/T, lo que ha permitido un gran avance sobretodo en el pronóstico de las formas refractarias de artritis idiopática juvenil (15, 16). En el cuadro 6 se describen los medicamentos biológicos utilizados en AIJ.

Cuadro 6. Fármacos biológicos utilizados en artritis idiopática juvenil

Grupo Biológico	Medicamento	Mecanismo de acción	Uso aprobado por la FDA	Otros usos no aprobados	Vía de administración y dosis
Antagonistas del receptor de necrosis tumoral	Etanercept	Inhibe la actividad del TNF alfa al interrumpir su unión con los receptores de superficie celular	AIJ Poliarticular con actividad moderada a severa, en niños >2 años	AIJ con entesitis, oligoarticular y AIJ psoriásica	Vía subcutánea *Dosis: 0,8mg/kg/semana *Máximo 50mg
	Infliximab	Se une a la forma soluble y transmembrana del TNF alfa inhibiendo su acción		AIJ poliarticular y uveítis (asociado a metrotexate)	Infusión intravenosa *Dosis 6-16mg/kg en semanas 0,2 y6 luego cada 4-8 semanas
	Adalimumab	Neutraliza la función del TNF alfa bloqueando la interacción con los receptores p55 y p75	AIJ poliarticular con actividad moderada a severa en >4 años (asociado a metrotexate)		Vía subcutánea *4-17 años (peso:15-30kg): 20mg cada semana *Peso >30kg: 40mg en semanas alternas
Antagonistas de la IL-1	Anankira	Inhibe la actividad de IL-1 alfa y beta al unirse al receptor soluble de la IL-1		AIJ sistémica y con síndrome de activación macrofágica	Vía subcutánea o en infusión * 1-4 mg/kg (más usado a 1mg/kg/día) *Máximo 100mg/día
	Canakinumab	Se une a la IL-1 beta, neutralizando su acción	AIJ sistémica en > 2 años		Vía subcutánea **AIJ sistémica >2 años 4mg/kg/dosis, repetir la dosis para la recaída cada 4 semanas *Máximo 300mg

Continuación del cuadro 6

Antagonistas de la IL-6	Tocilizumab	Actúa sobre los receptores solubles y de membrana de la IL6 y bloquea su acción	En > 2 años con AIJ sistémica o poliarticular (en monoterapia o combinado con metotrexate)	<p>Infusión Intravenosa</p> <p>** > 2 años AIJ sistémica activa</p> <p>* <30kg: 12mg/kg/dosis cada 2 semanas</p> <p>* >30kg: 8mg/kg/dosis cada 2 semanas</p> <p>*Máximo 800mg</p> <p>** >2 años AIJ poliarticular activa</p> <p>* <30kg 10mg/kg/dosis cada 4 semanas</p> <p>* >30kg 8mg/kg/dosis cada 4 semanas</p>
Antagonistas de los Linfocitos T	Abatacept	Inhibe el estímulo para la activación de los linfocitos T que expresan CD28	AIJ poliarticular con actividad severa (en monoterapia o con metotrexate)	<p>Infusión intravenosa</p> <p>** > 6 años</p> <p>* < 75kg: 10mg/kg en las semanas 0, 2 y 4 y luego cada 4 semanas</p> <p>* > 100kg: 1gramo/dosis en las semanas 0, 2, 4 y cada 4 semanas</p>
Antagonistas de los linfocitos B	Rituximab	Actúa a nivel del receptor CD20 de los linfocitos B, mediando la lisis de las células pre B y B maduras	AIJ poliarticular refractaria, sistémica y uveítis	<p>Infusión intravenosa;</p> <p>**AIJ poliarticular refractaria: 375mg/m²/semana por 4 semanas y repetir cada 6 meses, o;</p>

750mg/m² los días
1 y 14
**AIJ
sistémica/uveítis:
375-500mg/m²sc
en las semanas 0 y
2 (con metrotexate)
luego cada 24
semanas según
evolución

Fuente: Tomado de Sheno S (18). Juvenile idiopathic arthritis – changing times, changing terms, changing treatments. *Pediatr Rev.* 2017

Adicional al tratamiento farmacológico, los pacientes con artritis idiopática juvenil deben seguir ciertas medidas generales, como son:

2.1.12 Seguimiento

La importancia del seguimiento en los pacientes con AIJ se basa en identificar el grado de actividad de la enfermedad y el daño articular, asegurar la eficacia del tratamiento así como el desarrollo adecuado del paciente y la detección de complicaciones y comorbilidades (1).

De manera general, es fundamental dentro del seguimiento del paciente, realizar una monitorización analítica según la actividad de la enfermedad, el fármaco que reciba o si la enfermedad esta inactiva o en fase inicial de tratamiento. Previo al uso de medicación biológica o corticoides a dosis altas se debe realizar estudios microbiológicos como serología de hepatitis B y C, VIH y tuberculosis. Se deben realizar pruebas de imagen como densitometría ósea, ecografía músculo esquelética, etc. (1)

Como medidas generales en el seguimiento se debe recomendar una alimentación equilibrada, brindar aporte de calcio, vitamina d y ácido fólico, incentivar a la actividad física en la medida que el paciente la tolere, uso de férulas de descanso si amerita, ejercicios activos, pasivos o isométricos según el grado de actividad de la enfermedad, baño de agua caliente en la mañana y la tarde para ayudar a disminuir el dolor y la hinchazón, evitar deportes de alto impacto como patinar, montar a caballo, etc. (26)

El paciente con AIJ debe mantener un seguimiento periódico multidisciplinario que incluya reumatología, pediatría, terapia física, psicología, ortopedia, dermatología y oftalmología (1, 18, 26).

2.1.13 Evaluación de la actividad de la enfermedad y la respuesta al tratamiento

Existen múltiples escalas de medición, que ayudan a valorar la actividad de la enfermedad, el daño estructural y la funcionalidad articular, dichas escalas incluyen la valoración de parámetros clínicos, funcionales y de laboratorio (1).

- Criterios de Mejoría del Colegio Americano de Reumatología Pediátrico (22): evalúa 6 variables, se considera mejoría si al menos en 3 variables hay mejoría del 30% sin que exista peoría de más de un 30% de las variables restantes. 1) Número de articulaciones con artritis reactiva, 2) Número de articulaciones con movimientos limitados, 3) Evaluación global de la enfermedad realizado por el médico (EVAc) , mediante una escala analógica visual de 1 a 10cm en la cual 1 representa enfermedad inactiva y 10 actividad máxima, 4) Igual que el anterior solo que en este caso la evaluación la realiza el paciente o su familiar (EVAp), 5) Capacidad funcional mediante el Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), evalúa del 0 al 3 la dificultad para realizar actividades diarias; y 6) Reactantes de fase aguda: PCR y VSG (1, 22).

- Cuestionario de valoración de la actividad de la artritis Idiopática Juvenil (22): Se realiza mediante la herramienta JADAS cuyo resultado se obtiene al sumar 4 variables: 1) Número de articulaciones activas. Existen 3 versiones. JADAS 10 (máximo 10 articulaciones), JADAS 27(máximo 27 articulaciones), JADAS 71 (máximo 71 articulaciones), 2) EVAc 3) EVAp 3) PCR o VSG normalizada.

****VSG normalizada= $\frac{VSG \text{ mm/h}-20}{10}$ **PCR normalizada= $\frac{PCR \text{ mg/litro}-10}{10}$ (22, 27)**

Una gran ventaja de esta herramienta es que permite evaluar en la actividad de la enfermedad una sola visita e incluso se puede utilizar sin la necesidad de estudios de laboratorio (JADAS clínico) (22, 27).

En el cuadro 7 se indica el grado de actividad del JADAS en sus 3 versiones:

Cuadro 7. JADAS actividad-inactividad

Actividad	Oligoarticular			Poliarticular		
	JADAS 10/71	JADAS27	JADAS10	JADAS 10/71	JADAS27	JADAS10
Inactiva	<1	<1	<1	<1	<1	<1
Leve	1,1-2	1,1-2	1,1-1,5	1,1-3,8	1,1-3,8	1,1-2,5
Moderada	2,1-4.2	2,1-4.2	1,51-4	3,9-10,5	3,9-8,5	2,51-8,5
Alta	>4,2	>4,2	>4	>10,5	>8,5	>8,5

Fuente: Tomado de: De Inocencio J (22). Artritis idiopática juvenil. Criterios de clasificación. Índices de actividad.

-Criterio de enfermedad mínimamente activa (22): Deben cumplirse 2 o 3 de los siguientes: En AIJ oligoarticular: EVAc menor a 2,5cm y cero articulaciones activas y en AIJ Poliarticular: EVAc: menor a 3,4cm; EVAp: menor a 2,5cm y articulaciones activas menos de una (22).

- Criterio provisional de enfermedad Inactiva (22): Requiere que se cumplan por lo menos 6 criterios, durante más de 6 meses continuos. Dichos criterios fueron propuestos por Wallace en 2004 (28) y son: ausencia de artritis reactiva, ausencia de fiebre/exantema/serositis/esplenomegalia o adenopatías desencadenadas por AIJ, ausencia de uveítis activa, PCR/VSG normales, EVAc con la mejor puntuación, rigidez matutina menor a 15 minutos (22).

Si se cumplen mínimo 6 meses consecutivos con medicación, se habla de remisión clínica con tratamiento y para catalogarla como remisión clínica sin tratamiento es necesario que se cumplan durante 12 meses consecutivos y sin recibir medicación (1, 22).

-Criterio preliminar de recaída (22): Cuando empeoran más del 40% por lo menos 2 variables y sin mejoría de ninguna de las demás variables en al menos un 30%, de las propuestas en los criterios de mejoría del Colegio Americano de Reumatología pediátrica (1, 22).

2.1.14 Pronóstico

El mayor conocimiento sobre el tratamiento ha permitido que el pronóstico de la AIJ mejore, sin embargo; esto está sujeto al subtipo de AIJ, pudiendo encontrar entre un 40-50% de pacientes con secuelas en su adultez (1).

La AIJ oligoarticular puede tener hasta un 50% de remisión en 5-10 años, mientras que la forma psoriásica puede remitir hasta en un 35%. La AIJ poliarticular sobre todo FR positivo no suele remitir espontáneamente. La AIJ sistémica generalmente es grave y de difícil control y las formas relacionadas con entesitis en un 25% pueden presentar espondilitis anquilosante (1, 15).

2.2 Adherencia al tratamiento

2.2.1 Definición

A lo largo del tiempo varias son las definiciones que se han descrito para la adherencia terapéutica, siendo el concepto propuesto por Haynes et al. (29), el más aceptado científicamente, en este; hacen referencia al cumplimiento terapéutico como el "grado en el que el comportamiento del paciente, en términos de tomar la medicación, seguir dietas o realizar cambios en el estilo de vida coincide con la prescripción clínica" (29). La OMS al considerar que este concepto responsabiliza al paciente del cumplimiento al tratamiento, sugiere que; para que la adherencia sea efectiva, el paciente debe estar conforme con lo prescrito es decir debe existir una participación activa entre personal de salud, el paciente y su familia, por lo tanto define la adherencia al tratamiento como "el grado en que el comportamiento de una persona -tomar medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida- se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria" (12, 30).

2.2.2 Factores influyentes en la adherencia terapéutica

La organización mundial de la salud, propone que la adherencia terapéutica está influenciada por la acción conjunta de 5 dimensiones (12):

1.- Factores Socioeconómicos: en este ítem se incluyen factores socioeconómicos como sociodemográficos, siendo de mayor impacto los factores socioeconómicos, es decir lo relacionado con la pobreza, falta de educación, desempleo, falta de redes de apoyo social efectivos, distancia de la institución de salud, costos elevados de la medicación y transporte, cultura y creencias populares sobre la enfermedad y

tratamiento, disfunción familiar. Aunque aún no se ha determinado que este factor este del todo relacionado con la falta de adherencia, supone que un nivel socioeconómico bajo puede hacer que el usuario ponga en una balanza los limitados recursos que dispone al momento de dar prioridad a una u otra necesidad (7, 12).

Diferentes estudios han demostrado una menor adherencia cuando el nivel socioeconómico es bajo y por otro lado los costos elevados de la medicación (6, 11, 31).

También se ha identificado un gran impacto en cuanto a las creencias familiares acerca de la enfermedad o la medicación, encontrando que las personas tratan de hacer más aceptables los regímenes terapéuticos para adaptarlo a una "vida normal"(11, 32).

En cuanto a los factores sociodemográficos se ha demostrado que los adolescentes en su etapa de transición a adultos tienen una menor adherencia terapéutica sea porque no toman la medicación o no acuden a los controles médicos, esto probablemente por el temor de sentirse discriminados o ignorados en su grupo social o por lidiar con sentimientos conflictivos ligados a la enfermedad (6, 12, 30). Por otro lado los niños más pequeños tienen diferentes perspectivas de su condición y tratamiento recibido por lo que la adherencia dependerá de los padres o cuidadores (6, 12).

Algunos grupos étnicos tienen preferencia por la medicina alternativa, lo que puede conllevar a un menor uso del tratamiento prescrito, conduciendo hacia una mala adherencia (33).

2.- Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria: en este punto se considera que una adecuada relación médico, paciente y proveedores de servicio conducen a una adecuada adherencia, sin embargo; la falta de organización, accesibilidad y cobertura deficiente del sistema sanitario hace que la adherencia se torne limitada (12).

Estudios identificaron la necesidad que tienen los padres sobre el asesoramiento de la enfermedad, ya que los ayuda a enfrentar adversidades con el régimen terapéutico así como a explicar a los niños la necesidad del mismo (11).

Algunos autores describen que las personas de nivel socioeconómico bajo, perciben una falta de apoyo por parte del sistema sanitario (33).

3.- Factores relacionados con la enfermedad: este ítem está enfocado en la gravedad, discapacidad y progresión de la enfermedad, así como; la existencia de recursos efectivos para tratarla (12).

4.- Factores relacionados con el tratamiento médico, tiene que ver con la complejidad, duración y costos del tratamiento, también incluye los efectos secundarios y reacciones adversas, fracaso terapéutico previo, polimedicación o cambios frecuentes del régimen terapéutico (12).

5.- Factores relacionados con el paciente: tiene que ver con la percepción y expectativas que tienen los pacientes o sus familias sobre la gravedad de la enfermedad, así como; la necesidad de tratamientos efectivos (12).

La adherencia se verá mejorada al generar confianza del paciente sobre su régimen terapéutico, ya que a pesar de que; el paciente sabe lo que debe hacer, siempre influenciarán sobre él, factores emocionales, biológicos y culturales (7, 12).

Para alcanzar una adherencia terapéutica adecuada, se deben superar múltiples barreras, destacando la participación activa entre el paciente, planificadores sanitarios, formuladores de políticas y el equipo de salud, teniendo este último, la obligación de identificar todas las barreras posibles (12).

La falta de adherencia terapéutica conlleva a una serie de consecuencias que a largo plazo provocarán un impacto negativo sobre la salud de los pacientes, ocasionando una calidad de vida deficiente, así como incremento de costos, tanto para el paciente como para el sistema sanitario, por lo que dentro de la atención de salud se deben implementar métodos que permitan su detección.

2.2.3 Métodos para evaluar la adherencia terapéutica

A pesar de que existen múltiples métodos para evaluar la adherencia terapéutica, hasta el momento ninguna estrategia de medición se ha definido como “patrón de oro” para tal efecto, ya que todos los métodos presentan ciertos inconvenientes sea porque son costosos, porque dependen de tecnología o porque brindan informes subjetivos (7, 9, 12).

Los métodos para evaluar la adherencia terapéutica se han clasificado en: métodos directos e indirectos (9, 34).

- a) **Métodos Directos:** Estos son métodos muy objetivos, ya que están basados en la detección de la concentración de un fármaco o sus metabolitos en alguna muestra biológica o la medición de algún marcador biológico (hemoglobina glicosilada, ácido úrico, riboflavina, etc.). En este grupo también se incluyen la terapia directamente observada, que puede ser realizada por parte del

personal sanitario, trabajadores sociales o familiares en el centro médico, farmacia o domicilio (34). Estos métodos tienen el inconveniente de no estar disponibles para todos los medicamentos, pueden resultar costosos y requieren de infraestructura, por lo que su uso es limitado y se suelen utilizar más para ensayos clínicos (9, 34).

- b) Métodos Indirectos: de acuerdo a lo descrito en la literatura, son estos métodos los que más se utilizan en la práctica clínica para medir la adherencia terapéutica ya que fáciles de utilizar tanto por el personal de salud (médicos, enfermeras o farmacéuticos) como por el paciente, son económicos y no invasivos. En su contra está, que pueden dar resultados subjetivos puesto que en algunos de estos métodos, es el paciente o su cuidador quien proporciona la información, pudiendo sobrestimarse el cumplimiento (9, 34, 35). De estos a su vez se identifican métodos indirectos subjetivos y objetivos, entre los métodos indirectos objetivos están: el recuento de medicación, monitoreo electrónico de la medicación, registro de dispensaciones, valoración de la asistencia a las citas programadas, control de las visitas a enfermería para recoger recetas en cartillas de largo tratamiento, valoración de la eficacia terapéutica alcanzada y valoración de los efectos adversos de la medicación, mientras que en los métodos indirectos subjetivos se encuentran los cuestionarios, entrevistas de auto-informe y la valoración médica, en este tipo de métodos se obtiene información preguntando directamente al paciente o tutor sobre su cumplimiento, por lo que al compararlos con otros métodos se puede identificar gran número de pacientes que no proporcionan información real (9, 35).

Existen varios test útiles para medir la adherencia como lo son: los cuestionarios de Hayness-Sackett, Morinsky-Green-Levine, The Medication Adherence Report Scale (MARS), Test de Batalla, Test Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ), Brief Medication Questionnaire, The Simplified Medication Adherence Questionnaire (SMAQ), etc. sin embargo de todos estos, los cuestionarios de Hayness-Sackett y el de Morinsky-Green-Levine son los métodos que mayormente se han utilizado (9, 34, 36).

2.2.4 Test de Morinsky-Green-Levine

Se trata de un cuestionario autoinformado conformado de 4 preguntas con una confiabilidad alfa=0.61, sensibilidad de 81% y especificidad de 44%, permite identificar algunas dificultades o dudas que puede tener el paciente en cuanto a la medicación o uso correcto de la misma (37, 38). En primera instancia fue diseñada y utilizada por Morinsky D. et al. (38), en el año 1986 en un estudio de pacientes hipertensos, demostrando tener una validez concurrente y predictiva en el control de la presión arterial (38), su versión española fue validada por Jiménez Val et al., en 1992 también en una cohorte de pacientes hipertensos (34, 37).

Aunque aún este instrumento no se ha validado como el estándar de oro para medir el cumplimiento de la medicación, se ha convertido en uno de los más utilizados en muchas investigaciones e incluso en la práctica clínica (34, 38), para estudios en diversas poblaciones y patologías crónicas (39, 40, 41, 42, 43).

Como se mencionó previamente este cuestionario consta de 4 preguntas, de respuesta sí o no, las cuales deben integrarse durante la entrevista clínica de manera cordial, ya que pueden connotar al paciente como incumplidor (9, 37). Si las 4 respuestas son correctamente respondidas es decir NO/SI/NO/NO el paciente se considera adherente y si son correctas 3 o menos se considera como no adherente. En el cuadro 8 se detallan los ítems del test de Morinsky Green- Levine

Cuadro 8. Test de Morinsky Green-Levine

1.- ¿Olvida alguna vez de tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?	SI	NO
2.- ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?	SI	NO
3.- Cuando se encuentra bien, ¿Deja de toma la medicación?	SI	NO
4.- Si alguna vez le sienta mal ¿Deja usted de tomarla?	SI	NO

Fuente: Tomado de Pagès N (34). Métodos para medir la adherencia terapéutica. 2018

3.- FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuál es la adherencia al tratamiento que existe en los pacientes con artritis idiopática juvenil y qué factores influyen en la falta de adherencia?

4.- OBJETIVOS

Objetivo General

- 1) Identificar cual es la adherencia al tratamiento en los pacientes con artritis idiopática juvenil atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital de niños Roberto Gilbert Elizalde desde agosto del 2021 a agosto del 2022

Objetivos Específicos

- 1) Describir los factores que influyen en la adherencia al tratamiento en los pacientes atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital de niños Roberto Gilbert Elizalde, de acuerdo a lo propuesto por la Organización Mundial de la Salud
- 2) Identificar que subtipos de artritis idiopática juvenil tiene menor adherencia al tratamiento en pacientes atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital de niños Roberto Gilbert Elizalde
- 3) Analizar el tipo de medicamento con el cual existe menor adherencia al tratamiento.
- 4) Calcular la actividad de la artritis idiopática juvenil en los pacientes atendidos en el último control por consulta externa de reumatología

5.- HIPOTESIS

Los pacientes con artritis idiopática juvenil atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital Roberto Gilbert, tendrán una falta de adherencia terapéutica determinada sobre todo por factores relacionados con la medicación (forma de administración) y su accesibilidad (costos)

6.- METODOLOGIA

6.1 Diseño de la Investigación:

El presente estudio es de tipo observacional, descriptivo, transversal y de asociación cruzada.

6.2 Población de estudio:

Se incluyeron a todos los pacientes menores de 18 años con diagnóstico de artritis idiopática juvenil, atendidos en la consulta externa de reumatología en los meses de agosto del 2021 a agosto del 2022, que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión.

6.3 Criterios de Inclusión

- Pacientes menores de 18 años con diagnóstico de artritis idiopática juvenil
- Pacientes que acudan a seguimiento por consulta externa de reumatología pediátrica entre los meses de agosto del 2021 a agosto del 2022
- Cuidadores o padres que acepten realizar el Test de Morinsky-Green-Levine para identificar la adherencia al tratamiento, así como la encuesta dirigida a identificar los factores relacionados con la adherencia terapéutica.

6.4 Criterios de Exclusión

- Pacientes con un tiempo de evolución de la enfermedad menor a 2 meses

6.5 Método de Muestreo y Recolección de datos

El método de muestreo fue no aleatorio ya que se recolectaron los datos de todos los pacientes con diagnóstico confirmado de artritis idiopática juvenil, CIE 10 M08 (Artritis Juvenil), M08.0 (Artritis reumatoide juvenil, con o sin factor reumatoide), M08.2 (Artritis Juvenil con afectación sistémica), M08.4 (Artritis Juvenil pauciarticular), M08.9 (Artritis juvenil, sin especificar), desde agosto del 2021 hasta agosto del 2022 y que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión.

En una primera fase se revisó las historias clínicas, en la base de datos de Hospital Roberto Gilbert Elizalde mediante el sistema SERVINTE, para recolección de variables demográficas, subtipo de AIJ, evolución de la enfermedad y tratamiento farmacológico recibido.

En una segunda fase, para identificar la adherencia terapéutica, se solicitó a los padres o cuidadores llenar el Test de Morinsky- Green- Levine, se realizó además una encuesta dirigida al cuidador, que permitió recoger información sobre el estado socioeconómico, nivel de educación, área geográfica de residencia, acceso a la medicación, información que recibe por parte del médico acerca de la enfermedad, percepción sobre la enfermedad y tratamiento, esto para obtener información de los factores relacionados con la adherencia terapéutica según la OMS.

Y por último mediante el Test de JADAS 10, se calculó la actividad de la enfermedad, misma que se obtuvo durante el último control en la consulta externa, mediante evaluación médica, información brindada por el paciente mediante la escala visual analítica de dolor y resultados de PCR.

La información obtenida en la segunda fase, tanto el test de Morinsky Green así como las encuestas dirigidas a los padres o cuidadores se realizaron de forma personal en la consulta externa y, mediante vía telefónica; a los pacientes que no se los pudo captar durante el control, esto se realizó en los meses de agosto del 2021 hasta agosto del 2022.

Cabe recalcar que todas las preguntas realizadas en las encuestas fueron de tipo cerrada, cada pregunta se formuló de acuerdo al área de interés, en este caso dirigidas a estudiar los conocimientos, actitudes y conductas de la población con relación al tema de estudio.

6.6 Operacionalización de las Variables

Tabla 1 Operacionalización de las Variables

Variable	Indicador	Unidades, Categorías o Valor Final	Tipo/Escala
Adherencia al tratamiento	Test de Morinsky	Si	Categórica/Cualitativa
	Green	No	Nominal/Dicotómica
Sexo del paciente:	Fenotipo	Hombre	Categórica/Cualitativa
		Mujer	Nominal/Dicotómica

Continuación de la tabla 1

Edad del paciente:	Grupo etario	Menores de 1 años	Cuantitativa
		2 a 5 años	Intervalo/Politómica
		6 a 10 años	
		11 a 17 años	
Edad del padre o cuidador	Años de vida del cuidador o padre	18 a 25 años	Cuantitativa
		26 a 35 años	Intervalo/Politómica
		36 a 45 años	
		Mayor de 45 años	
Grado de instrucción del padre o cuidador	Tipo de nivel	Primaria	Categorica/Cualitativa
		Secundaria	Ordinal/Politómica
		Superior	
		Ninguna	
Situación Ocupacional	Ocupación	Empleo formal	Categorica/Cualitativa
		Empleo informal	Ordinal/Politómica
		Desempleado	
		Jubilado	
Zona Geográfica del domicilio	Localidad	Urbana	Categorica/Cualitativa
		Rural	Nominal/Dicotómica
Subtipo de artritis idiopática juvenil	Clasificación de la artritis idiopática juvenil	Artritis Sistémica	Categorica/Cualitativa
		Oligoartritis	Nominal/Politómica
		Poliartritis con Factor reumatoideo positivo	
		Poliartritis con Factor reumatoideo negativo	
		Artritis con entesitis	
		Artritis Psoriásica	
		Artritis indiferenciada	
Recidiva	Recurrencia de la enfermedad	Presente	Categorica/Cualitativa
		Ausente	Nominal/Dicotómica

Continuación de la tabla 1

Actividad de la enfermedad	Test de JADAS	Inactiva Leve Moderada Alta	Catagórica/Cualitativa Ordinal/Politómica
Percepción de la enfermedad	Conocimiento del padre o cuidador sobre la enfermedad	Grave No grave	Catagórica/Cualitativa Nominal/Dicotómica
Percepción de la necesidad del tratamiento y seguimiento	Conocimiento del padre o cuidados sobre la Importancia de tratamiento y seguimiento de la enfermedad	Necesario No necesario	Catagórica/Cualitativa Nominal/Dicotómica
Tratamiento utilizado	Tipo de Medicamento	Antiinflamatorios no esteroideos Corticoides Fármacos modificadores de la enfermedad Inmunosupresores o inmunomoduladores Biológicos	Catagórica/Cualitativa Nominal/Politómica
Vía de administración de la medicación	Vía de administración	Oral Subcutánea Intravenosa	Catagórica/Cualitativa Nominal/Dicotómica
Frecuencia de administración	Veces que recibe el medicamento	Una vez al día Semanal Quincenal	Catagórica/Cualitativa Ordinal/Politómica
Falta de tratamiento por costo elevado	Acceso a la medicación	SI NO	Catagórica/Cualitativa Nominal/Dicotómica

Continuación de la tabla 1

Dificultad en el tratamiento por la distancia o falta de transporte	Acceso a la medicación	SI NO	Categoría/Cualitativa Nominal/Dicotómica
Información sobre la enfermedad y tratamiento	Información médico/paciente	Adecuada No adecuada	Categoría/Cualitativa Nominal/Dicotómica
Apoyo del Sistema de Salud	Recursos para el tratamiento	Ministerio de Salud Publica Seguridad Social Autofinanciado	Categoría/Cualitativa Nominal/Politómica

6.7 Análisis Estadísticos

Luego de la recolección de datos, y en base a los objetivos planteados se procedió a la creación de gráficos y tablas estadísticas, para esto se utilizó la herramienta Excel del paquete de ofimática presentado por Office, en el cual se englobaron los resultados de los datos recogidos por cada variable a analizar, las variables cualitativas se expresan como porcentajes y mediante Chi cuadrado con nivel de significancia $p < 0.05$ se evaluaron ciertas variables relacionadas con la adherencia terapéutica, para esto se utilizó el programa estadístico SPSS versión 23.

7.- RESULTADOS

De un total de 74 pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil en el período de agosto del 2021 a agosto del 2022, 4 cuidadores de los pacientes (5,4%) no aceptaron participar en el estudio, 2 pacientes (2,7%), no cumplieron con el criterio de inclusión con respecto al tiempo de evolución de la enfermedad, a 17 pacientes (22,9%) no se los logró captar durante la consulta externa y sus registros telefónicos fueron erróneos por lo que tampoco se los pudo contactar vía telefónica. Los restantes 51 pacientes (68,9%) cumplieron con todos los criterios de inclusión y exclusión.

7.1 Resultados para el objetivo principal: Identificar cual es la adherencia al tratamiento en los pacientes con artritis idiopática juvenil

Test de Morinsky Green (mmas-4) dirigido a los padres o cuidadores

Manteniendo el enfoque en los padres y representantes de los menores, se realizó el test de Morinsky Green basado en 4 preguntas de contraste a las que se responde únicamente con sí/no, determinando la conducta del paciente con respecto al cumplimiento del tratamiento o terapia. Dicho esto, los resultados del análisis de las respuestas obtenidas son los siguientes:

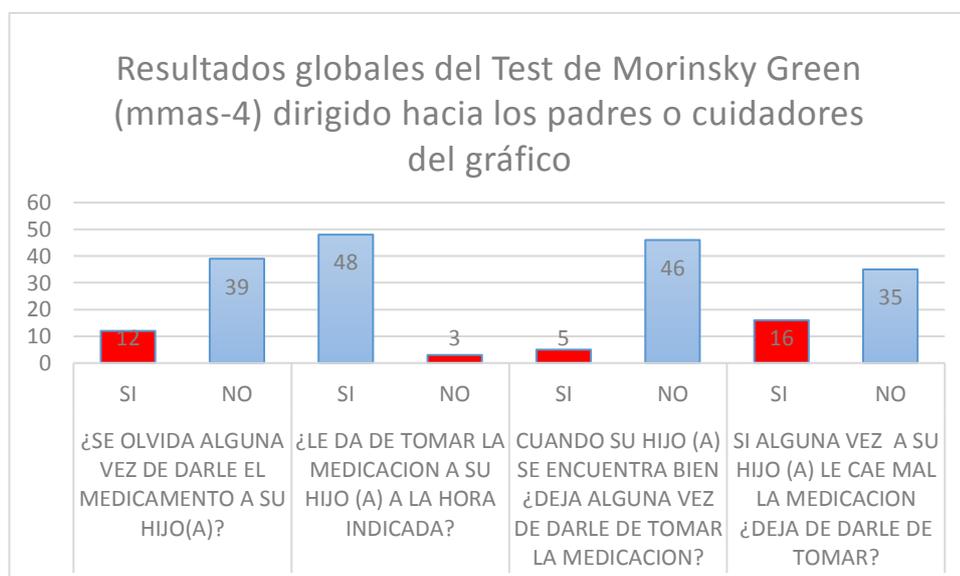
La primera pregunta que está relacionada con el olvido de la administración de la medicación 12 de los 51 tutores que realizaron el test, olvida administrar el medicamento, representando el 23,5 % de la totalidad de los casos.

La segunda pregunta del test que se enfoca en la puntualidad de la administración de los medicamentos solo el 5,8% es decir 3 tutores, respondieron negativamente.

En la tercera pregunta que hace relación a que si los tutores dejan de administrar la medicación cuando los niños presentan mejora en el estado de salud, 5 tutores (9,8 %) si dejan de administrar los medicamentos.

La cuarta y última pregunta intenta ver si el tutor suspende o no la medicación ante una reacción adversa o efecto secundario del medicamento, en este ítem 16 tutores (31,3%) respondieron que si la suspende (Gráfico 1)

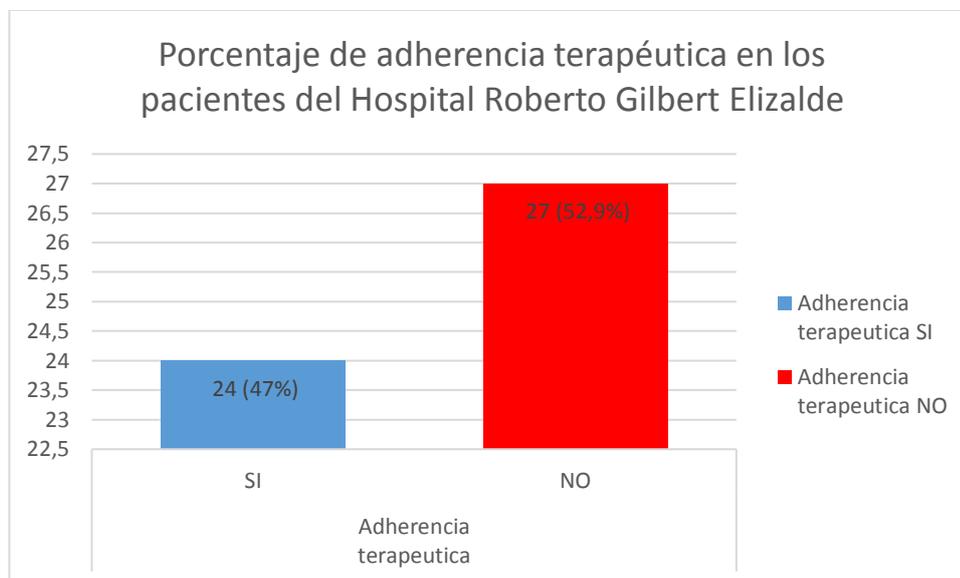
Gráfico 1 Resultados globales del Test de Morinsky Green (mmas-4) dirigido hacia los padres o cuidadores.



Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde periodo 2021-2022

Con la tabulación de los resultados obtenidos en cada respuesta por cada uno de los pacientes, de los 51 pacientes que conformaron el estudio, se encontró que; el 47 % (n 24) de los pacientes fueron adherentes y el otro 52,9 % (n27) fueron no adherentes (Gráfico 2).

Gráfico 2 Porcentaje de adherencia terapéutica en los pacientes del Hospital Roberto Gilbert Elizalde.



Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

De los 51 pacientes que formaron parte del estudio, 38 correspondieron al sexo femenino y 13 al sexo masculino. Del grupo de los no adherentes, 19 (70,4%) pacientes eran mujeres y 8 (29,6%) hombres. En cuanto al grupo etario en los no adherentes, se identificó una frecuencia del 55,6% entre los 11 a 17 años, seguido de un 37,0% para los niños entre 6 a 10 años. (Tabla 2)

Tabla 2. Condiciones sociodemográficas del paciente y adherencia terapéutica

			Adherencia Terapéutica		Total n 51
			Si (24)	No (27)	
Grupo etario	menor de 2 años	Recuento	2	0	2
		%	8,3%	0,0%	3,9%
	2 a 5 años	Recuento	2	2	4
		%	8,3%	7,4%	7,8%
	6 a 10 años	Recuento	3	10	13
		%	12,5%	37,0%	25,5%
	11 a 17 años	Recuento	17	15	32
		%	70,8%	55,6%	62,7%
Total		Recuento	24	27	51

		%	100%	100%	100%
			Adherencia Terapéutica		Total
			Si	No	n 51
Sexo del paciente	Masculino	Recuento	5	8	13
		%	20,8%	29,6%	25,5%
	Femenino	Recuento	19	19	38
		%	79,2%	70,4%	74,5%
	Total	Recuento	24	27	51
		%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

7.2 Resultados en base los objetivos específicos

7.2.1 Describir los factores que influyen en la adherencia al tratamiento de acuerdo a lo propuesto por la OMS

Factores sociodemográficos de los tutores y/o cuidadores

De todos los pacientes del estudio, se encontró que el mayor porcentaje de padres, 45,1% se encontraba en el rango de edad comprendido entre los 36 a 45 años, seguido de un 43,1% en el rango de 26 a 35 años, un mínimo del 6% para mayores de 45 años y ninguno para el grupo de menores de 25 años. De todos los tutores, el 66,7% de ellos consta con vivienda en el sector urbano mientras que el restante 33,3% habita en la zona rural, sin embargo, de todo el grupo de estudio, el 58,8% refiere dificultad para transportarse.

De los 27 pacientes que se encontraron en el grupo de los no adherentes, el 55,6% de sus padres se encontraron en el rango de edad entre los 36 a 45 años, así mismo el mayor porcentaje 55.6% tenía un grado de instrucción secundaria, gozaban de un empleo formal, así como vivienda dentro del sector urbano un 77,8%, sin embargo; a pesar de vivir en la ciudad el 59,3% de este grupo refirieron tener problemas al momento de transportarse hasta el establecimiento de salud.(Tabla 3) De estos factores ninguno se relaciona con la adherencia terapéutica, ya que se obtuvo lo siguiente: para la edad de los padres, el Chi cuadrado obtenido fue de 2,69 con un valor de p 0,2 en el grado de instrucción del padre, el Chi cuadrado obtenido fue de 0,11 con un valor de p 0,9, en la situación laboral el Chi cuadrado obtenido fue de 1,6 con un valor de p 0,44, mientras que para el ítem de dificultad en el transporte el Chi cuadrado obtenido

fue de 0,004 con un valor de p 0,94, por lo tanto ningún resultado es estadísticamente significativo. En cuanto al lugar del domicilio el Chi cuadrado obtenido fue de 3,18 con un valor de p 0,074 existe la posibilidad de relación ya que el valor obtenido de p , se acerca al límite de significancia.

Tabla 3. Factores sociodemográficos de los tutores y/o cuidadores y adherencia terapéutica

			Adherencia Terapéutica		Total
			SI	NO	
			(24)	(27)	N (51)
Edad del Padre o Cuidador	26 a 35 años	Recuento	13	9	22
		%	54,2%	33,3%	43,1%
	36 a 45 años	Recuento	8	15	23
		%	33,3%	55,6%	45,1%
	Mayores de 45 años	Recuento	3	3	6
		%	12,5%	11,1%	11,8%
Total	Recuento	24	27	51	
	%	47,1%	100,0%	100,0%	
			Adherencia terapéutica		Total
			SI	NO	
			(24)	(27)	n (51)
Grado de instrucción	Primaria	Recuento	2	3	5
		%	8,3%	11,1%	9,8%
	Secundaria	Recuento	14	15	29
		%	58,3%	55,6%	56,9%
	Superior	Recuento	8	9	17
		%	33,3%	33,3%	33,3%
Total	Recuento	24	27	51	
	%	47,1%	100,0%	100,0%	
			Adherencia terapéutica		Total
			SI	NO	
			(24)	(27)	n 51
Situación Ocupacional	Empleo Formal	Recuento	15	21	36
		%	62,5%	77,8%	70,6%
	Empleo informal	Recuento	4	2	6
		%	16,7%	7,4%	11,8%
	Desempleado	Recuento	5	4	9
		%	20,8%	14,8%	17,6%
Total	Recuento	24	27	51	
	%	47,1%	100,0%	100,0%	

			Adherencia terapéutica		Total
			SI	NO	n 51
			(24)	(27)	
Lugar de Domicilio	Urbano	Recuento	13	21	34
		%	54,2%	77,8%	66,7%
	Rural	Recuento	11	6	17
		%	45,8%	22,2%	33,3%
Total		Recuento	24	27	25
		%		100,0%	100,0%

			Adherencia terapéutica		Total
			SI	NO	n (51)
			(24)	(27)	
Dificultad por la distancia o falta de transporte	Si	Recuento	14	16	30
		%	58,3%	59,3%	58,8%
	No	Recuento	10	11	21
		%	41,7%	40,7%	41,2%
Total		Recuento	24	27	51
		%	47,1%	100,0%	100,0%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria (relación médica, paciente y proveedores de servicio)

Se observó que el 100% de los padres, tanto del grupo adherente y no adherente; indicaron una adecuada relación médico/paciente. Además se identificó que del total de 51 pacientes, 30 pacientes (58,8%) reciben apoyo del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y 20 (39,2%) se autofinancian su tratamiento. Dentro del grupo no adherente se encontró un mayor porcentaje en el grupo que autofinancia el tratamiento 51,9% versus un 44,4% que recibe apoyo del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social. (Tabla 4)

En este grupo de factores tampoco se encontró relación con la adherencia terapéutica ya que, en el ítem que valora la relación médico/paciente no se pudo calcular p, porque el 100% de los pacientes respondieron como adecuada, mientras que el ítem relacionado con el sistema de asistencia sanitaria se obtuvo un Chi cuadrado de 5,24 con un valor de p 0,073, estadísticamente no significativo, sin embargo esta cercano al límite de significancia estadística.

Tabla 4. Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria y adherencia terapéutica

			Adherencia Terapéutica		Total N 51
			SI (24)	NO (27)	
Relación médico Paciente	Adecuada	Recuento	24	27	51
		%	47,1%	52,9%	100,0%
			Adherencia Terapéutica		Total n 51
			SI (24)	NO (27)	
Apoyo del sistema de salud	Ministerio de Salud	Recuento	0	1	1
	Pública	%	0,0%	3,7%	2,0%
	Instituto Ecuatoriano de seguridad social	Recuento	18	12	30
		%	75,0%	44,4%	58,8%
	Autofinanciado	Recuento	6	14	20
	%	25,0%	51,9%	39,2%	
	Total	Recuento	24	27	51
		%	100%	100,0%	100,0%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

Factores relacionados con la enfermedad (gravedad, discapacidad, progresión de la enfermedad)

Respecto a las recidivas de la enfermedad, se encontró un total de 37 pacientes que presentaron recidiva de la enfermedad de los cuales 20 estaban dentro del grupo no adherente (Tabla 5). En cuanto a la actividad de la enfermedad en la última cita, de los 51 pacientes, 19 (37,3%) pacientes, se encontraban con una actividad de la enfermedad moderada, seguido de 15 (29,4%) pacientes con actividad alta, y 19,6% no tenían actividad de la enfermedad. En el grupo de los no adherentes se aprecia que el mayor porcentaje de pacientes cursaban con una enfermedad con actividad moderada a alta, 37% y 33,3% respectivamente. (Tabla 6)

En este grupo tampoco se obtuvo relación con la adherencia terapéutica, los resultados obtenidos fueron para recidiva de la enfermedad un Chi cuadrado de 0,067 con un valor de p 0,79, mientras que para la actividad de la enfermedad el Chi cuadrado fue de 2.16 con un valor de p 0,53, estadísticamente no significativo.

Tabla 5. Recidiva de la enfermedad y adherencia terapéutica

			ADHERENCIA TERAPÉUTICA		TOTAL
			Si	No	N (51)
			(24)	(27)	
Recidiva	SI	Recuento	17	20	37
		%	70,8%	74,1%	72,5%
	NO	Recuento	7	7	14
		%	29,2%	25,9%	27,5%
Total		Recuento	24	27	51
		%	47,1%	100,0%	100,0%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde periodo 2021-2022

Tabla 6. Actividad de la enfermedad JADAS 10 y adherencia terapéutica

			Adherencia Terapéutica		Total
			Si	No	N 51
			(24)	(27)	
Actividad de la enfermedad	leve	Recuento	5	2	7
		%	20,8%	7,4%	13,7%
	moderada	Recuento	9	10	19
		%	37,5%	37,0%	37,3%
	alta	Recuento	6	9	15
		%	25,0%	33,3%	29,4%
	inactiva	Recuento	4	6	10
		%	16,7%	22,2%	19,6%
Total		Recuento	24	27	51
		%	100,0%	100,0%	100,0%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde periodo 2021-2022

Factores relacionados con el tratamiento médico (complejidad, duración y costos del tratamiento, polimedicación)

De los 51 pacientes, únicamente 15 (29,4%) consideran que el costo de la medicación es elevado y de estos, 11 (40,7%) pacientes se encontraron dentro del grupo de los no adherentes (Tabla 7) En este factor el Chi cuadrado obtenido fue de 3,57 con un valor de p 0,06, estadísticamente no significativo, sin embargo cercano al límite de significancia.

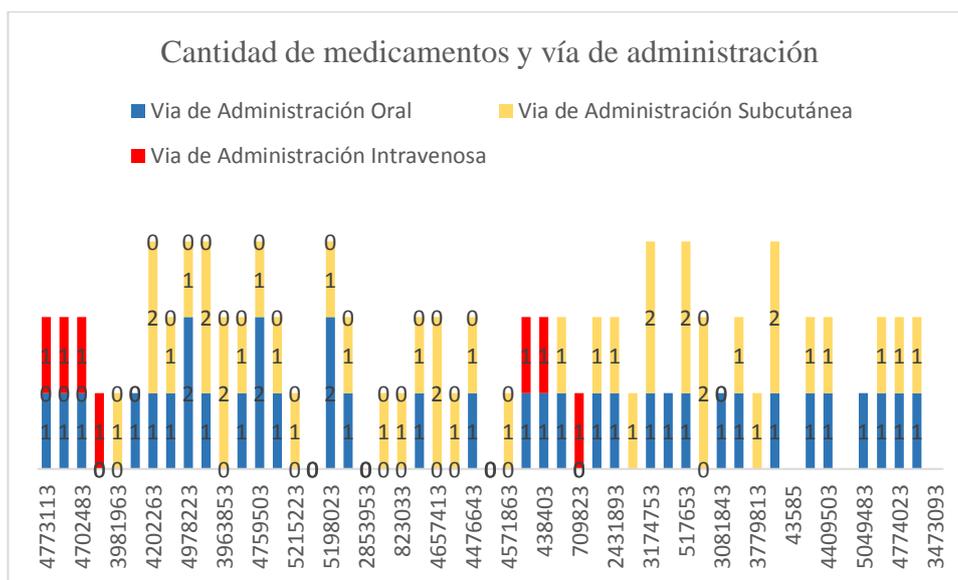
Tabla 7. Costo de la medicación y adherencia terapéutica

			Adherencia terapéutica		
			SI	NO	Total
			(24)	(27)	N 51
Costo elevado	Si	Recuento	4	11	15
		%	16,7%	40,7%	29,4%
	No	Recuento	20	16	36
		%	83,3%	59,3%	70,6%
Total			24	27	51
			47,1%	100,0%	100,0%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

De forma general en el gráfico 3 se puede observar que en la gran mayoría de pacientes se administra la medicación de manera subcutánea y oral con pocos casos que reciben medicación intravenosa, la misma que usualmente también se administra asociada a medicación oral. De los 51 pacientes, 23 pacientes reciben 2 medicamentos diferentes, 8 pacientes reciben 3 medicamentos, 14 pacientes reciben 1 medicamento y el restante ningún medicamento.

Gráfico 3 Cantidad de medicamentos y vía de administración.



Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde periodo 2021-2022

Se observa un predominio de pacientes no adherentes sobre todo en las formas de administración de la medicación subcutánea y oral con un 96,2% y 77,7%

respectivamente, mientras que; de los 7 pacientes que reciben medicación intravenosa los 5 están dentro del grupo de los adherentes (Tabla 8)

Tabla 8. Vía de administración y adherencia terapéutica

		ADHERENCIA TERAPEUTICA		Total n 51
		SI (24)	NO (27)	
Vía de administración oral	Recuento	14	21	35
	%	58,3 %	77,7%	68,6%
Vía de administración Subcutánea	Recuento	16	26	42
	%	66,6%	96,2%	82,3%
Vía de administración intravenosa	Recuento	5	2	7
	%	20,8%	7,4%	13,7%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

De igual manera que en el anterior los resultados concuerdan en que existe una mayor cantidad de pacientes no adherentes, sobre todo cuando la medicación se administra de manera semanal y diariamente es decir pacientes que reciben medicación subcutánea y oral respectivamente (Tabla 9)

Tabla 9. Frecuencia de administración de medicación y adherencia terapéutica

		ADHERENCIA TERAPEUTICA		Total n 51
		SI (24)	NO (27)	
Diario	Recuento	14	21	35
	%	58,3 %	77,7%	68,6%
Semanal	Recuento	16	26	42
	%	66,6%	96,2%	82,3%
Cada 15 días	Recuento	5	2	7
	%	20,8%	7,4%	13,7%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

En los factores relacionados tanto con la vía como frecuencia de administración de la medicación se obtuvo: para la vía de administración oral/diaria un Chi cuadrado de 0,37 con valor de p 0.53, para la vía de administración subcutánea/semanal un Chi cuadrado de 3, 18, con valor de p 0,074 y por último para la vía intravenosa/quincenal un Chi cuadrado de 2,62 con un valor de p 0.15, estadísticamente no significativo, sin embargo se puede notar que la vía subcutánea/semanal se acerca al límite de significancia.

Factores relacionados con el paciente (percepción sobre la gravedad y necesidad de tratamiento)

En este apartado, 42 padres consideran que la artritis idiopática juvenil es una enfermedad grave y 45 creen en la necesidad de tratamiento y seguimiento, sin embargo casi existe una equivalencia entre el número de pacientes adherentes y no adherentes que respondieron que la AIJ sí es grave, encontrando 21 padres dentro del grupo de los adherentes y 21 en los no adherentes, mientras que; de los padres que respondieron que si es necesario el tratamiento y seguimiento de la enfermedad, existe un ligero predominio del grupo no adherente con 23 casos versus 22 casos de los que son adherentes (Tabla 10).

En este grupo de factores tampoco se obtuvo relación con la adherencia, en cuanto a la percepción por los padres de gravedad de la AIJ el Chi cuadrado obtenido fue de 0,82 con un valor de p 0,36, mientras sobre la percepción acerca de la necesidad de tratamiento y seguimiento de la enfermedad el Chi cuadrado obtenido fue de 0,51 con un valor de p 0,47, estadísticamente resultados no significativos.

Tabla 10. Percepción sobre la necesidad de tratamiento/gravedad de la enfermedad y adherencia terapéutica

			ADHERENCIA TERAPÉUTICA		TOTAL
			Si	No	N 51
¿La artritis idiopática juvenil es una enfermedad grave?	Si	Recuento	21	21	42
		%	87,5%	77,8%	82,4%
	No	Recuento	3	6	9
		%	12,5%	22,2%	17,6%

Continuación tabla 10

Total		Recuento	24	27	51
		%	47,1%	52,9%	100,0%
			Adherencia		Total
			Terapéutica		N 51
			Si	No	
			(24)	(27)	
¿La artritis idiopática juvenil	Si	Recuento	22	23	45
necesita seguimiento y		%	91,7%	85,2%	88,2%
tratamiento?	No	Recuento	2	4	6
		%	8,3%	14,8%	11,8%
Total		Recuento	24	27	51
		%	47,1%	100,0%	100,0%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

7.2.2 Identificar que subtipo de artritis idiopática juvenil tiene menor adherencia al tratamiento

De todos los pacientes el tipo de AIJ más frecuente fue la poliarticular con factor reumatoideo negativo en 15 pacientes, seguido de la AIJ poliarticular FR positivo y la sistémica diagnosticadas en 13 pacientes respectivamente. Del grupo no adherente, el 37% correspondió al subtipo de AIJ poliarticular FR negativo, seguida de la forma sistémica y poliarticular FR positivo en un 22,2% respectivamente, la AIJ con entesitis con un 11,1% y por último la AIJ oligoarticular presente en un 7,4% de los pacientes no adherentes. (Tabla 11).

Tabla 11. Subtipo de artritis idiopática juvenil y adherencia terapéutica

		Adherencia Terapéutica			
			Si	No	Total
			(24)	(27)	n 51
Subtipo de AIJ	Oligoarticular	Recuento	4	2	6
		%	16,7%	7,4%	11,8%
	Poliarticular FR -	Recuento	5	10	15
		%	20,8%	37,0%	29,4%

Continuación tabla 11

Poliarticular FR +	Recuento	7	6	13
	%	29,2%	22,2%	25,5%
Entesitis	Recuento	0	3	3
	%	0,0%	11,1%	5,9%
Sistémica	Recuento	7	6	13
	%	29,2%	22,2%	25,5%
Indiferenciada	Recuento	1	0	1
	%	4,2%	0,0%	2,0%
Total	Recuento	24	27	51
	%	47,1%	100,0%	100,0%

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

7.2.3 Analizar el tipo de medicamento con el cual existe menor o mayor adherencia al tratamiento.

En el estudio se revisaron además variables centradas en los medicamentos de uso más frecuente, siendo el metrotexate y los corticoides orales los más utilizados, 64,7% y 52,9% respectivamente, seguido de los pacientes que reciben medicamentos biológicos 31,3% y una minoría que utilizan AINES, sulfasalazina y leflunomida (11,7%, 1,9%, y 1.9% respectivamente)

Dentro del grupo de los no adherentes, como se observa en la tabla 12 el mayor número de pacientes no adherentes se encuentra en el grupo que recibe metrotexate.

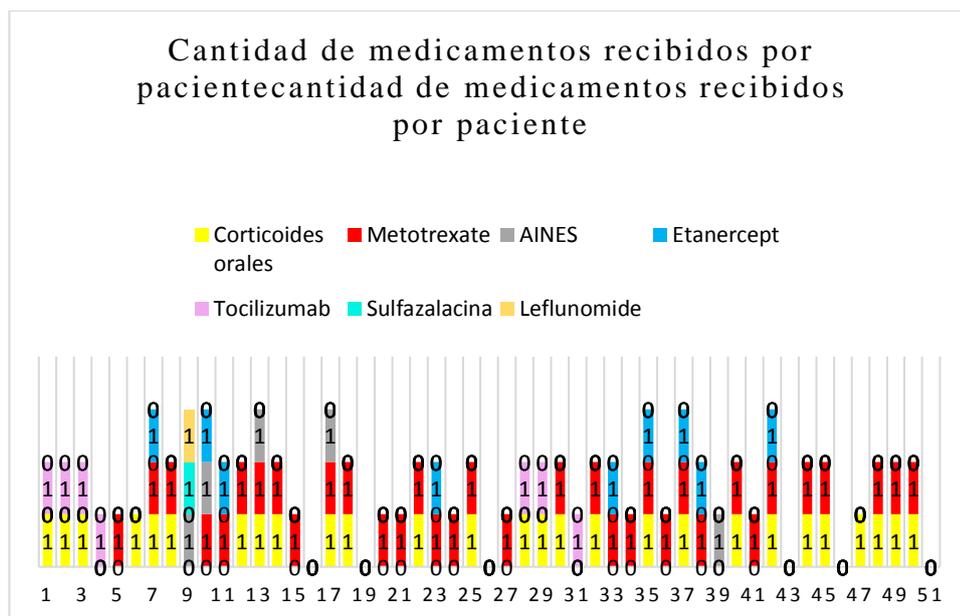
Tabla 12. Tipo de medicamento y adherencia terapéutica

	Adherente	No Adherente	Total
Número de Pacientes	24 (47%)	27 (52,9%)	n 51 (100%)
Corticoides Orales	11 (45,8%)	16 (59,2%)	27 (52,9%)
Metrotexate	14 (58,3%)	19 (70,37%)	33 (64,7%)
Medicamentos Biológicos	Etanercept 2 (8,3%)	7 (25,9%)	9 (17,6%)
	Tocilizumab 5 (20,8%)	2 (7,4%)	7 (13,7%)
AINES	3 (12,5%)	3 (11,1%)	6 (11,7%)
Sulfasalazina	0	1 (3,7%)	1 (1,9%)
Leflunomida	0	1 (3,7%)	1 (1,9%)

Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde período 2021-2022

Es importante recalcar que casi todos los pacientes reciben por los menos dos tipos de medicamentos, como se observa en el gráfico 4, encontrándose también una minoría de aquellos que recibe hasta tres medicamentos, uno o ningún medicamento.

Gráfico 4 Cantidad medicamentos recibidos por paciente.

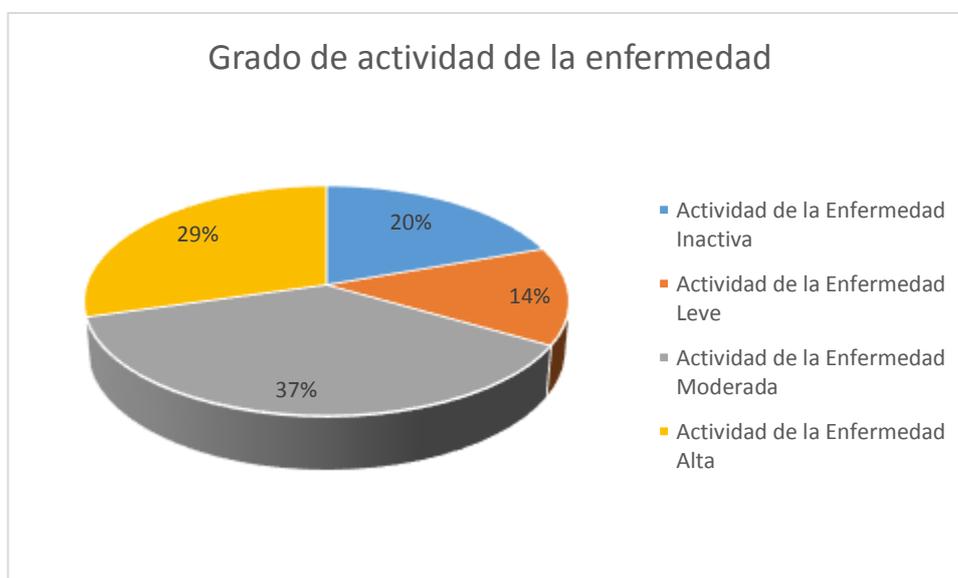


Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde periodo 2021-2022

7.2.4 Calcular la actividad de la artritis idiopática juvenil en los pacientes atendidos en el último control por consulta externa de reumatología

En cuanto a la actividad de la enfermedad en los pacientes, según los indicadores de las pruebas llevadas a cabo, el 37% de los pacientes cursaron con una actividad moderada, el 29% con actividad alta, el 14% reportan actividad leve y el 20% tienen una enfermedad inactiva; como se muestra en el gráfico 5.

Gráfico 5 Grado de actividad de la enfermedad.



Fuente: Sistema SERVINTE Hospital Roberto Gilbert Elizalde periodo 2021-2022

8.-DISCUSIÓN

A pesar que actualmente existen excelentes fármacos para tratar algunas enfermedades crónicas, dentro de estas la artritis idiopática juvenil; el recibir o no el tratamiento apropiado, en gran parte está determinado en base a las decisiones tomadas por los pacientes y en el caso de los niños por sus cuidadores o padres, sin embargo existen otros varios factores que también lo determinan, por lo que no siempre resulta fácil medir la adherencia terapéutica.

A partir de los resultados obtenidos, se evidenció un predominio de falta de adherencia a la medicación, en un 52.9% los pacientes, corroborando con lo descrito por la OMS en el año 2001 en donde dice que la adherencia terapéutica en los países en vías de desarrollo es menor al 50% (12).

De las respuestas obtenidas en el Test de Morinsky Green-Levine, se encontró que la mayoría de los padres o cuidadores respondieron negativamente la pregunta 4 del test (Si alguna vez a su hijo le cae mal la medicación ¿Deja de darle de tomar?) el 31,3% respondieron que si la suspende, identificándose este como el motivo más frecuente para la falta de adherencia, seguido de un 23,5% relacionado con el olvido de la administración de la medicación, esto coincide con el estudio realizado por Silveira L et al. (39), quienes describieron como causas de mala adherencia, el olvido de la medicación, así como; la preocupación acerca de los efectos adversos que la medicación provoca (39). Otros varios estudios describen como causa frecuente de falta de adherencia, el olvido de la medicación (5, 6, 37, 39, 44)

En cuanto al sexo y grupo etario, hubo un porcentaje mayor de mujeres no adherentes (70,4%) con un predominio de edad entre los 11 a 17 años (55.6%) coincidiendo con el estudio realizado por Lohse et al. (8), el cual revela que las niñas son menos adherentes que los niños (8). Otros estudios también concuerdan que el sexo femenino es el menos adherente probablemente por el predominio de la enfermedad en este grupo de pacientes (4, 8, 39). En la mayoría de los estudios la edad más frecuente fueron mayores de 10 años (5), lo que coincide con los resultados obtenidos en este estudio; sin embargo existen otros estudios en los que sugieren que mientras menor es el niño mayor es la falta de adherencia (4) y otros en los que no se encontraron hallazgos significativos relacionados con el sexo y/o grupo etario (5, 6, 44).

En relación a los factores sociodemográficos de los padres y/o cuidadores, en este estudio se encontró que de los 27 pacientes no adherentes, 21 padres o cuidadores

gozaba de un empleo formal, así como de una vivienda en un sector urbano y 46 padres o cuidadores tenían una educación entre segundo y tercer nivel, contrariamente a lo que describe Silveira L et al. (39), en donde encontraron que la mayoría de padres o cuidadores no residían en la ciudad o tenían un nivel bajo de educación (39).

En los factores relacionados con el equipo y sistema de atención sanitaria, algunos estudios describen que la mala comunicación puede influenciar en la adherencia terapéutica (4, 33). Feldman et al. (4), así como otros investigadores identificaron una mayor adherencia, en pacientes que recibieron mayor motivación y apoyo por parte del personal de salud (4, 6) sin embargo esto no se evidencia en este estudio ya que a pesar, que el 100% de los encuestados respondieron que mantenían una adecuada información de su médico de cabecera, el 52,9% eran no adherentes. Por otro lado en los estudios realizados por Feldman et al. (4), y Bugni et al. (45), describen que la mayoría de pacientes reciben apoyo del sistema de salud sea por seguro de salud o por programas del gobierno (4, 45). En este estudio se encontró que 30 (58,8%) de los pacientes recibían apoyo del sistema de salud mediante la red de seguridad social o ministerio de salud pública (2%), mientras que el restante 39,2%, es decir 20 de los padres autofinanciaban el tratamiento de sus hijos, a pesar que el mayor porcentaje de pacientes recibe apoyo del sistema de salud, se evidenció un predominio de falta de adherencia, siendo menos adherentes aquellos que tienen que autofinanciar su tratamiento, tal y como lo describe Pelajo et al. (5), quienes analizaron la adherencia entre niños de un centro en Boston y niños de un centro de Río de Janeiro, demostrando que los pacientes de Boston podían obtener fácilmente el tratamiento cubierto por su seguro de salud, por lo tanto esta no era un motivo de no adherencia, a diferencia de los pacientes atendidos en Río de Janeiro en donde la dificultad para obtener al tratamiento fue una de las principales causas de no adherencia (5) en otros estudios también reportan que los pacientes quienes no disponen de seguro para adquirir su medicación, se incrementa hasta 4 veces o más la falta de adherencia (44).

De los factores relacionados con la enfermedad, se encontró que de los 27 pacientes no adherentes 19 pacientes cursaban con una actividad de la enfermedad de moderada a alta. Feldman et al. (4), describe que probablemente los pacientes con mayor adherencia tengan menor actividad de la enfermedad (4), al igual que Lohse et al. (8), en su estudio encontraron una menor adherencia cuando la enfermedad se encontraba activa (8).

En cuanto a los factores relacionados con el tratamiento únicamente 15 padres consideraron que el costo de la medicación es elevado y de estos 11 se encontraron dentro del grupo de los no adherentes, esto probablemente se deba a que la mayoría de los pacientes acceden a su tratamiento mediante el apoyo del sistema sanitario como se comentó previamente. Storm et al., encontraron que la artritis idiopática juvenil implica una carga económica tanto para el individuo como para la sociedad, destacando en este y otros estudios, un factor socioeconómico para la falta de adherencia terapéutica (31, 45).

Ciertos estudios hacen referencia a la complejidad del tratamiento entorno a la cantidad de medicamentos recibidos y duración como causal de falta de adherencia (6, 39, 45, 46) en el estudio publicado por Len C et al. (6), encontraron que los pacientes era menos adherentes al recibir más de 3 medicamentos en el día (6), así mismo; Favier L et al. (32), describe un alto índice de barreras a la adherencia, en aquellos pacientes que se inyectan la medicación en casa, probablemente porque se incrementan sus preocupaciones sobre el dolor, dificultad de controlar los efectos secundarios, etc. (32) En este estudio se encontró un predominio de pacientes no adherentes sobre todo cuando la medicación es administrada de forma semanal (subcutánea) y diaria (oral) 96,2 % y 77,7% respectivamente, así mismo se identificó que de los 51 pacientes, 31 pacientes reciben entre 2 y 3 medicamentos diferentes.

En lo relacionado con la percepción de la enfermedad y la necesidad del tratamiento, varios estudios describen una mayor falta de adherencia en pacientes quienes no tenían claro acerca de la evolución de la enfermedad y su tratamiento (4-7, 33, 39). En este estudio se encontró que la gran mayoría percibe a la AIJ como una enfermedad grave y que el tratamiento es necesario (42 y 45 padres respectivamente) sin embargo casi la mitad de sus hijos están dentro del grupo no adherente.

En cuanto a la forma de AIJ más frecuente, de manera general la literatura describe un mayor porcentaje de AIJ oligoarticular (50%), seguida de la forma poliarticular FR negativo (20%), la AIJ sistémica (15-5%), la poliarticular FR positivo (5%), con menor porcentaje para las demás formas de artritis (15). No existen muchos estudios que hagan referencia al tipo de AIJ y adherencia, Lohse et al. (8), describió una menor adherencia en pacientes con AIJ poliarticular (8), mientras que Pelajo et al. (5), encontró que el 92% de los pacientes con AIJ poliarticular fueron adherentes en contraste de un 68% para la forma oligoarticular (5). En este estudio del total de

pacientes se identificó un mayor porcentaje de AIJ poliarticular FR negativo (29,4%), seguido de la forma sistémica y poliarticular FR positivo (25,5%) respectivamente, la forma oligoarticular solo se encontró en un 11,8% de los pacientes, se observó que en el grupo de los no adherentes, el subtipo más frecuente fue el poliarticular factor reumatoideo negativo en un 37%

También se analizó en este estudio el tipo de medicamento con menor adherencia terapéutica, encontrándose que el metrotexate y los corticoides orales tuvieron el mayor porcentaje en el grupo no adherente, 70,3 y 59,2% respectivamente, tal y como se ha publicado en diversos estudios en los que se identificaron una mayor porcentaje de pacientes no adherentes cuando reciben metrotexate, esta baja adherencia la describen sobretodo por los efectos secundarios y el temor recibir medicación inyectable (5, 6, 45).

Aunque este estudio no es de carácter analítico, sin embargo con la intención describir la asociación entre los factores y la adherencia terapéutica, se calculó el Chi cuadrado, con un nivel de significancia de 0,05, no se encontró significancia estadística en ningún factor relacionado a la adherencia terapéutica, sin embargo en los factores relacionados con el lugar de domicilio, los relacionados al apoyo del sistema de salud y la vía de administración subcutánea/semanal de la medicación se obtuvo una p 0,07 respectivamente, mientras que para los costos de la medicación se obtuvo una p de 0,06, por lo que se considera que dichos factores tienen cierta tendencia a ser estadísticamente significativos.

9.-CONCLUSIONES

- Tras el análisis de los datos obtenidos en este estudio, se identificó una falta de adherencia al tratamiento en los pacientes con artritis idiopática juvenil
- El olvido en la administración de la medicación y sus efectos secundarios fueron las causas más frecuentes para la falta de adherencia terapéutica.
- Las mujeres con edades entre los 11 y 17 años se identificaron como menos adherentes.
- El costo de la medicación no fue un factor frecuente identificado para falta de adherencia terapéutica probablemente porque el mayor porcentaje de pacientes recibe apoyo del sistema sanitario, a pesar de ello, de los pocos padres que consideran que la medicación es costosa, la mayoría de ellos fueron no adherentes, mientras que; la medicación administrada de forma semanal y por vía subcutánea, si se identificó como un factor frecuente en la falta de adherencia
- La AIJ poliarticular factor reumatoide negativo fue el subtipo de AIJ más frecuente en toda la población de estudio, siendo de igual manera el subtipo con menor adherencia terapéutica.
- Una actividad de la enfermedad moderada y alta, fueron las más frecuentes en los pacientes no adherentes.
- La recidiva de la enfermedad se encontró con mayor frecuencia en pacientes no adherentes.
- El metrotexate fue el medicamento con menor adherencia terapéutica
- Los resultados obtenidos para medir la adherencia terapéutica pueden estar sesgados, ya que están basados en respuestas de los padres o cuidadores quienes pueden sobreestimar cada respuesta basándose en lo que consideran mejor.

10.-RECOMENDACIONES:

- Al ser este estudio, de tipo descriptivo y transversal con una población limitada, no permite establecer una relación causal de los factores relacionados a la adherencia terapéutica por lo que se sugiere a futuro realizar más estudios acerca del tema especialmente de tipo analítico/comparativo que permitan

obtener resultados más confiables y por lo tanto la posibilidad de determinar acciones sobre los mismos.

11.-REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Bethencourt J, Expósito L. Manual SER de Diagnóstico y tratamiento en Reumatología Pediátrica. Madrid: Ergon; [Internet] 2019 [citado el 6 diciembre 2021]; p. 3-78 Disponible en: https://portaldelsocio.ser.es/bundles/criticintranet/docs/Manual_Reumatologia_SER.pdf?a=2019
2. Guridi M. Caracterización psicosocial de pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil. [Internet] Psicología científica.com. [citado el 6 de diciembre del 2021]. Disponible en: <https://www.psicologiacientifica.com/artritis-idiopatica-juvenil-caracterizacion-psicosocial/>
3. Ringold S, Angels St, Beukelman T, Lovell D, Cuello CA, Becker ML, et al. American college of rheumatology /arthritis foundation guideline for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: Therapeutic approaches for non-systemic polyarthritis, sacroilitis and enthesitis. Arthritis Care Res (Hoboken) [Internet]. 2019 [citado el 6 de diciembre del 2021]; 71(6):717–34. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31021516/>
4. Feldman DE, de Civita M, Dobkin PL, Malleson P, Meshefedjian G, Duffy CM. Perceived adherence to perceived adherence to prescribed treatment in juvenile idiopathic arthritis over a one-year period. Arthritis Rheum [Internet]. 2007 [Citado el 6 de diciembre del 2021]; 57(2):226–33. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17330298/>
5. Pelajo C, Sgarlat C, Lopez J, Oliveira S, Rodrigues M, Sztajn bok F, et al. Adherence to methotrexate in juvenile idiopathic arthritis. Rheumatol Int [Internet]. 2012 [citado el 11 de enero de 2022]; 32(2):497–500. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21246362/>
6. Len C, Miotto e Silva V, Terreri M. Importance of adherence in the outcome of juvenile idiopathic arthritis. Curr Rheumatol Rep [Internet]. 2014; 16(4):410. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s11926-014-0410-2>
7. Reyes-Flores E, Trejo-Alvarez R, Arguijo-Abrego S, Jiménez-Gómez A, Castillo-Castro A, Hernández-Silva A, et al. Adherencia terapéutica: conceptos, determinantes y nuevas estrategias. Rev Med Hondur [Internet]. 2016 [citado el 11 de abril de 2022]; 84(3–4):125–32. Disponible en: <https://www.camjol.info/index.php/RMH/article/view/12384>

- 8.** Lohse A, Lemelle I, Pillet P, Duquesne A, Ballot C, Tran T, et al. Therapeutic alliance is associated to treatment adherence in children with juvenile idiopathic arthritis. *Joint Bone Spine* [Internet]. 2021 [Citado el 16 enero de 2022]; 88(4):105151. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33561531/>
- 9.** Limaylla M, Ramos N. Métodos indirectos de valoración del cumplimiento terapéutico. *Ciencia e investigación* [Internet]. 2017 [citado el 6 de febrero del 2022]; 19(2):95–101. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15381/ci.v19i2.13635>
- 10.** Shope J. Cumplimiento de la medicación. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 1981 [citado el 15 de abril del 2022]; 28(1):5-21. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7208140/>
- 11.** Santer M, Ring N, Yardley L, Geraghty A, Wykw S. Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers views. *BMC Pediatr* [Internet]. 2014 [citado el 6 de febrero del 2022]; 14:63. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-14-63>
- 12.** Pan American Health Organization, Organización Mundial de la Salud. Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción 2004 [citado el 6 de diciembre del 2021]; Disponible en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/41182>
- 13.** Petty R, Southwood T, Manners P, Baum J, Glass D, Goldenberg J, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* [Internet]. 2004 [citado el 19 de febrero del 2022]; 31(2):390–2. Disponible en: <https://www.jrheum.org/content/31/2/390>
- 14.** Martini A, Ravelli A, Avcin T, Beresford M, Burgos R, Cuttica R, et al. Toward new classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: First steps, Pediatric Rheumatology International Trials Organization international consensus. *J Rheumatol* [Internet]. 2019 [citado el 19 de febrero del 2022]; 46(2):190–7. Disponible en: <https://www.jrheum.org/content/46/2/190>
- 15.** Urbaneja E, Solis P. Artritis idiopática juvenil. *Pediatr Integral* [Internet]. 2017 [citado el 19 de febrero del 2022]; XXI (3). Disponible en: https://cdn.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2017/xxi03/03/n3-170-182_E-Urbaneja.pdf

- 16.** Calvo I, López B. Enfermedades Reumáticas actualización SVR [Internet]. Valencia; 2013 [citado el 6 de diciembre del 2021]. Disponible en: <https://svreumatologia.es/wp-content/uploads/2021/06/svr-libros-enfermedades-reumaticas-actualizacion-svr-2013.pdf>
- 17.** Pavo García M, de Inocencio Arocena J. El pediatra de Atención primaria y la artritis idiopática juvenil: ¿qué hay que saber? [Internet]. AEPap. org.2017 [citado el 19 de febrero del 2022]; 3.0; p.175-81. Disponible en: https://www.aepap.org/sites/default/files/175-182_artritis_idiopatica_juvenil.pdf
- 18.** Sheno S. Juvenile idiopathic arthritis – changing times, changing terms, changing treatments. *Pediatr Rev* [Internet]. 2017 [citado el 19 de febrero del 2022]; 38(5):221–32. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28461613/>
- 19.** Quesada M, Esquivel N, Rosales J. Juvenile Idiopathic Arthritis: clinical manifestation and treatment. *Med leg Costa Rica* [Internet]. 2020 [citado el 20 de febrero del 2022]; 37(1):45–53. Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S1409-00152020000100045&script=sci_abstract
- 20.** Thatayatikom A, Modica R, de Leucio A. Artritis idiopática juvenil. StatPearls, Publishing; 2022. [citado el 5 de marzo del 2022] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554605/>
- 21.** Charpentier R. Abordaje de la artritis idiopática juvenil. *Rev Medica Sinergia* [Internet]. 2021. [citado el 5 de marzo del 2022]; 6(1):502. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.31434/rms.v6i1.502>
- 22.** De Inocencio J, Gascón C, Paz L. Artritis idiopática juvenil. Criterios de clasificación. Índices de actividad [Internet]. Aeped.es [citado el 5 de marzo del 2022]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/03_aij.pdf
- 23.** Benjamin O, Goyal A, Lappin S. Disease modifying anti-rheumatic drugs (DMARD). StatPearls Publishing; 2021. [citado el 5 de marzo del 2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507863/>

- 24.** Barral Mena E, García Cárdbaba L, Canet Tarrés A, Enríquez Merayo E, Cruz Utrilla A, de Inocencio Arocena J. Metrotexate en artritis idiopática juvenil: efectos adversos y factores asociados. *An Pediatr (Engl Ed)* [Internet]. 2020 [citado el 5 de marzo del 2022]; 92(3):124–31. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-metotrexato-artritis-idiopatica-juvenil-efectos-articulo-S1695403319302012>
- 25.** López Robledillo JC. Uso adecuado del metrotexate en artritis idiopática juvenil. *Reumatol clin, Supl (Barc)* [Internet]. 2016 [citado el 5 de marzo del 2022]; 42–7. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-153467>
- 26.** Inforeuma.com. [citado el 5 de marzo del 2022]. Disponible en: https://inforeuma.com/wp-content/uploads/2017/04/03_Artritis-Idiopatica-Juvenil_ENFERMEDADES-A4-v05.pdf
- 27.** Mourão A, Santos M, Melo J, Martins F, Costa J, Ramos F, et al. Using de Juvenile Arthritis Disease Activity Score based on erythrocyte sedimentation rate or C-reactive protein level: results from the Portuguese register: JADAS: Use of ESR or CRP level in clinical practice. *Arthritis Care Res (Hoboken)* [Internet]. 2014 [citado el 5 de marzo del 2022]; 66(4):585–91. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25354266/>
- 28.** Consolaro A, Giancane G, Schiappapietra B, Daví S, Calandra S, Lanni S, et al. Clinical outcome measures in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J* [Internet]. 2016 [citado el 5 de marzo del 2022]; 14(1):23. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12969-016-0085-5>
- 29.** Haynes R, Taylor D, Sackett D, Gibson E, Bernholz C, Mukherjee J. Can simple clinical measurements detect patient noncompliance? *Hypertension* [Internet]. 1980 [citado el 10 de marzo del 2022]; 2(6):757–64. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7007235/>
- 30.** Bordato A, Nielsen V, Norton E. Adherencia al tratamiento en niños y adolescentes *Med, Infantil* [internet].2017 [citado el 10 de marzo del 2022]; 24 (2):155-9 Disponible en: https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_155.pdf

- 31.** Storms M, Klotsche J, Liedmann J, Niewerth M, Thon A, Ganser G, et al. Costs of early juvenile idiopathic arthritis (JIA). *Ann Rheum Dis* [Internet]. 2014 [Citado el 19 de febrero del 2022]; 73:585.1-585. Disponible en: https://ard.bmj.com/content/73/Suppl_2/585.1.abstract
- 32.** Favier L, Taylor J, Loisel Rich K, Jones K, Vora S, Harris J, et al. Barriers to adherence in juvenile idiopathic arthritis: A multicenter collaborative experience and preliminary results. *J Rheumatol* [Internet]. 2018 [citado el 10 de marzo del 2022]; 45(5):690–6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29419467/>
- 33.** McQuaid E, Landier, W. Cultural issues in medication adherence: Disparities and directions. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2018 [citado el 10 de marzo del 2022]; 33(2):200–6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29204971/>
- 34.** Pagès N, Valverde M. Métodos para medir la adherencia terapéutica. *Ars Pharm* [Internet]. 2018 [citado el 10 de marzo del 2022]; 59(3):163-72. Disponible en: <https://revistaseug.ugr.es/index.php/ars/article/view/7387>
- 35.** López L, Romero S, Parra D, Rojas L, et al. Adherencia al tratamiento: concepto y medición. *hpsal* [Internet]. 2016 [citado el 10 de marzo del 2022]; 0121–7577(2462–8425):117–37. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v21n1/v21n1a10.pdf>
- 36.** Ibarra O, Ramon B, Verdugo M. Lo que debes sobre la adherencia al tratamiento. *Sefh.es*. [internet]. 2017 [citado el 10 de marzo del 2022]. Disponible en: https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/Adherencia2017/libro_ADHERENCIA.pdf
- 37.** Fernández C. Adherencia al tratamiento farmacológico en personas con patologías crónicas en grupos de población vulnerables. Ediciones Universidad de Salamanca; [Internet]. 2019. [citado el 10 de marzo del 2022] Disponible en: <https://gedos.usal.es/handle/10366/135805>
- 38.** Morinsky D, Green L, Levine D. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care* [Internet]. 1986 [citado el 10 de marzo del 2022]; 24(1):67–74. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3945130/>
- 39.** Silveira L, de Franca M, de Fátima M, Beserra M, Romero N. Medication adherence in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Rev Bras Reumatol Engl Ed* [Internet]. 2017 [citado el 19 de abril del 2022]; 57(1):23–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rbre.2016.05.004>

- 40.** Ibarra O, Ramon B, Verdugo M. Lo que debes sobre la adherencia al tratamiento. Sefh.es. [internet]. 2017 [citado el 10 de marzo del 2022]. Disponible en: https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/Adherencia2017/libro_ADHERENCIA.pdf
- 41.** Basharat S, Jabeen U, Zeeshan F, Bano I, Bari A, Rathore AW. Adherencia al tratamiento del asma y su asociación con el control del asma en niños. J Pak Med Assoc [Internet]. 2018 [Citado el 1 de abril del 2022]; 68(5):725-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29885170/>
- 42.** Burlina A, Cazzorla C, Massa P, Loro C, Guerardi D, Burlina AB. El impacto de un suplemento de aminoácidos neutros grandes de liberación lenta en la adherencia al tratamiento en pacientes adultos con fenilcetonuria. Nutrientes [Internet]. 2020 [citado el 1 de abril del 2022]; 12(7):2078. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32674279/>
- 43.** García M, Martínez L, Martínez M, Seoane T, Fernández E, Calleja T. Study on adherence to treatment with imatinib in chronic myeloid leukaemia and its association with therapeutic response. Farm Hosp [Internet]. 2016 [citado el 1 de abril del 2022]; 40(3):141-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27145384/>
- 44.** Senzaki S. Identifying factors in medication non adherence in teens diagnosed with juvenile arthritis: A pilot study. San José State University Library. [Internet]. 2019. [citado el 15 de abril del 2022]. Disponible en: DOI: <https://doi.org/10.31979/etd.rcju-wdd2>
- 45.** Bugni V, Ozaki L, Okamoto K, Barbosa C, Hilário M, Len C, et al. Factors associated with adherence to treatment in children and adolescents with chronic rheumatic diseases. J Pediatr (Rio J) [Internet]. 2012 [citado el 19 de febrero del 2022]; 88(6):483–8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23269234/>
- 46.** Rapoff M. Assessing and enhancing adherence to medical regimens for juvenile rheumatoid arthritis. Pediatr Ann. [Internet]. 2002. [citado el 15 de abril del 2022]; 31(6):373-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3928/0090-4481-20020601-09>

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Herrera Viniachi, Inés Alexandra**, con C.C: # **0104188768** autora del trabajo de titulación: **Adherencia al tratamiento de los pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital Roberto Gilbert Elizalde en los meses de agosto del 2021 a agosto del 2022** previo a la obtención del título de **Pediatría** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 10 de Octubre de año 2022

f. _____

Nombre: **Herrera Viniachi, Inés Alexandra**

C.C: **0104188768**



REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	Adherencia al tratamiento de los pacientes con diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital Roberto Gilbert Elizalde en los meses de agosto del 2021 a agosto del 2022		
AUTOR(ES)	Inés Alexandra Herrera Viniachi		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Cristina Natalia Herrera Mora		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Escuela de Graduados de Ciencias de la Salud		
CARRERA:	Pediatria		
TITULO OBTENIDO:	Especialista en Pediatría		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	10 de Octubre del 2022	No. DE PÁGINAS:	(#74)
ÁREAS TEMÁTICAS:	Ciencias de la Salud, Medicina Preventiva, Pediatría		
PALABRAS CLAVES/KEYWORDS:	Artritis idiopática juvenil, adherencia terapéutica, factores, test de Morinsky Green, niños		
RESUMEN/ABSTRACT:	<p>Introducción: La AIJ, es una enfermedad discapacitante, que puede repercutir en la calidad de vida del paciente. Para lograr la remisión de la enfermedad se precisa del empleo de algunos fármacos, esto puede conducir a un rechazo por la medicación y en consecuencia mala adherencia terapéutica. Métodos: se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo transversal de asociación cruzada, que incluyó a los pacientes menores de 18 años, con diagnóstico de artritis idiopática juvenil atendidos en la consulta externa de reumatología del Hospital Roberto Gilbert Elizalde desde agosto del 2021 a agosto del 2022 y que cumplieron los criterios de inclusión y exclusión. Para identificar la adherencia terapéutica, se utilizó el Test de Morinsky-Green. Resultados: 51 pacientes cumplieron todos los criterios, de acuerdo al test de Morinsky Green, el 52,9% fueron no adherentes y de estos el 31,3% fue por efectos secundarios y 23,5% por el olvido de la administración, las mujeres fueron menos adherentes con un 70,4%, con edad comprendida entre los 11 y 17 años 55,6%. De los casos no adherentes, el 37%; corresponde a la AIJ poliarticular FR negativo, mientras que el metrotexate y los corticoides orales fueron los medicamentos con los que se encontró un mayor porcentaje de no adherencia, 70,3% y 59,2%. Conclusiones: En este estudio se identificó un mayor porcentaje de pacientes no adherentes al tratamiento, siendo los efectos secundarios y el olvido en la administración de la medicación las causas más frecuentes en la falta de adherencia./ Introduction: JIA is a disabling disease, which can have an impact on the quality of life of patients. To achieve the remission of the disease requires the use of some drugs, this fact can lead to a rejection by the medication and consequently poor therapeutic adherence. Methods: an observational, prospective cross-sectional descriptive study of cross-association, which included patients under 18 years of age who met certain inclusion and exclusion criteria, with a diagnosis of juvenile idiopathic arthritis attended in the Rheumatology Outpatient Clinic of the Roberto Gilbert Elizalde Hospital August 2021 to August 2022. To identify therapeutic adherence, the Morinsky-Green-Levine Test was used. Results: 51 patients met all the criteria, according to the Morinsky Green-Levine test, 52.9% were non-adherent and of the latter 31,3% were due to adverse effects and 23,5% due to forgetfulness of administration, the female sex was the least adherent with 70,4%, aged between 11 and 17 years 55,6%. Of the non-adherent cases, the highest percentage, 37%; corresponds to the polyarticular JIA Rheumatoid Factor Negative, while the metrotexate and oral corticosteroids were the drugs with which a higher percentage of non-adherence was found, 70.3 % and 59.2%. Conclusions: In this study, a higher percentage of patients non-adherent to treatment was identified, with side effects and forgetfulness in medication administration being the most frequent causes of non-adherence.</p>		
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-0959139635 +593-0987328870	E-mail: alexah_28@hotmail.com cristinaherrera227@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE):::	Nombre: Vines Balanzategui Linna Betzabeth		
	Teléfono: +593-0987165741		
	E-mail: linna.vinces@cu.ucgs.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
No. DE REGISTRO (en base a datos):			
No. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			