# ADAPTACIÓN A LA ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL: FACTORES PSICOSOCIALES DETERMINANTES EN LA EXPERIENCIA DE PACIENTES

Tesis para optar al grado académico de licenciada/o en Trabajo Social

Profesor guía: Julio Paredes Garcés

Autor: Rosa Inés Montero Barra

Santiago, Chile 2023

**Agradecimientos**

**Introducción**

**Capítulo I. Presentación de la Investigación**

1.1. Antecedentes del problema

**1.1.1. Enfermedad crónica y Artritis Idiopática Juvenil**

**1.1.2. Prevalencia e incidencia de la AIJ**

**1.1.3. Impacto de la enfermedad**

1.2. Justificación de la Investigación

1.3. Planteamiento del problema

1.4. Pregunta de Investigación

1.5. Objetivo de Investigación

1.5.1 General

1.5.2 Objetivos Específicos

**Capítulo II: Marco Teórico**

**Capítulo III: Diseño Metodológico**

3.1 Enfoque de Investigación

3.2 Enfoque epistemológico

3.3 Tipo de Investigación

3.4 Universo de Investigación

3.5 Muestra

3.6 Criterios de selección de la muestra

3.7 Técnicas De Recolección De Información

3.8 Técnica de análisis

3.9 Criterios de Validación

## Capítulo IV Análisis y Resultados

4.1 Conclusión

4.2 Hallazgos

4.3 Aportes al Trabajo Social

4.4 Bibliografía

4.5 Anexos

## AGRADECIMIENTOS

**En primer lugar, quiero dar las gracias a mi familia que me a acompañado en este proceso difícil y complejo, de mucha exigencia para un gran desafío.**

**A la universidad humanismo cristiano que abrió las puertas para lograr un proceso tan importante como llegar a ser profesional.**

**A todas las personas que me han acompañado a mis queridos niños y jóvenes de la corporación ANACROJ, que al redactar esta tesis han sido el pilar de esta investigación, donde he querido dejar un grano de arena para todos ellos.**

**A mi hija Paloma Paz Rivera Montero, que como siempre he dicho es la responsable que este en este camino.**

**A Roció Guzmán Callejas, quien con su paciencia y apoyo me ha dado orientación en mi trabajo y por supuesto a mi profesor guía Julio Paredes Garcés, que a pesar de mis dudas él me alentó a seguir adelante.**

**Infinitas gracias todos y todas los que me han acompañado en este camino.**

## 1.1 ANTECEDENTES

### 1.1.1 Enfermedad crónica y Artritis Idiopática Juvenil

La Organización Mundial de la Salud (2023) define que las enfermedades crónicas son de larga duración y son resultado de la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y comportamiento. Se dice que es crónica cuando, a pesar de recibir el tratamiento adecuado, no desaparece, sino que solo disminuyen los síntomas, así como también que una vez realizado el diagnóstico no se puede determinar la duración de la enfermedad, en algunos casos con los tratamientos adecuados esta entra en un periodo de remisión, sin embargo, los pacientes deben estar en constante tratamiento y consultas médicas para tener una mejor calidad de vida.

Dentro de este criterio, encontramos la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), que es clasificada como una enfermedad crónica que afecta a niños, niñas y adolescentes (NNA), y que se manifiesta antes de los 16 años. Esta patología se manifiesta con inflamaciones articulares persistentes (artritis) y dolores, debido a que el tejido que reviste las articulaciones se inflama, por lo que estas se inflaman y se ponen rígidas. Otras de las particularidades de esta enfermedad es que se desconoce su origen (idiopática), sin embargo, aunque no es una enfermedad que se hereda de padres a hijos si tiene una predisposición genética, solo en casos excepcionales dos NNA de una misma familia manifiestan esta patología, así como también se cree que la AIJ es consecuencia de una respuesta anormal del sistema inmune, en el que este pierde su capacidad para diferenciar lo “ajeno” de lo “propio” y ataca a sus propias articulaciones, por ello estas enfermedades se llaman “autoinmunes” (ANACROJ, 2023 Red UC Christus, 2023).

En relación con el diagnóstico de la AIJ, este se basa en la búsqueda de artritis persistentes para descartar otras patologías como las que se producen después de ciertas infecciones virales, como el virus Epstein – Barr. Además, se presenta de diferentes formas según cada paciente, por lo que se divide en siete sub diagnósticos, los cuales se diferencian por sus signos y síntomas, el número de articulaciones dañadas, los resultados de pruebas de laboratorio y la historia familiar. Según la Corporación ANACROJ (2019) y el Ministerio de Salud (2023), entre los subtipos de AIJ podemos

encontrar:

- Artritis sistémica: artritis y fiebre con dos semanas de evolución, ganglios linfáticos inflamados (adenopatías) y agrandamiento del hígado (hepatomegalia).
- Oligoartritis: aparición de artritis en cuatro o menos articulaciones en los primeros seis meses de enfermedad. En este tipo de artritis existe una subdivisión que está dada en función de la evolución de la enfermedad. Si la artritis se limita a cuatro o menos articulaciones después de 6 meses, entonces la condición se clasifica como oligoartritis persistente. Mientras que, si más de cuatro articulaciones se ven afectadas después de 6 meses, esta condición se clasifica como oligoartritis extendida.
- Poliartritis con factor reumatoide positivo: se produce en cinco o más articulaciones durante los primeros seis meses de la enfermedad. Asimismo, realiza una prueba de sangre positiva para proteínas denominadas factores reumatoides y se parece mucho a la artritis reumatoide que se observa en los adultos.
- (Poliartritis con factor reumatoide negativo) se caracteriza por la presencia de artritis en cinco o más articulaciones dentro de los primeros 6 meses de enfermedad, pero da prueba negativa para el factor reumatoide en la sangre.
- Artritis Psoriásica: implica artritis y psoriasis (algunos pacientes padecen psoriasis antes de la artritis, mientras que otros padecen primero, artritis) Además, presenta anomalías en los dedos y las uñas y problemas en los ojos. Es importante señalar que la psoriasis en algún familiar de su seno materno agrava este tipo de AIJ.
- Artritis idiopática juvenil asociada a entesitis: produce dolor en el lugar en el que el hueso se encuentra con un tendón, ligamento u otro tejido conectivo (entesitis). Asimismo, genera inflamación en partes del cuerpo que no sean articulaciones únicamente.
- Artritis indiferenciada incluye los pacientes que no encajan en ninguno de los tipos https://vimeo.com/744812311https://vimeo.com/744812311https://vimeo.com/744812311https://vimeo.com/744812311https://vimeo.com/744812311anteriores o que cumplen los criterios para más de un tipo de artritis idiopática juvenil. Es

importante destacar que este tipo de AIJ es una de las con manejo más complejo, dadas sus características de cada niño, sobre todo que están en etapa de crecimiento. (AnneMarie C. Brescia, 2021)

### 1.1.2 Prevalencia e incidencia de la AIJ

En Chile, desde el 2008 se implementó la protección de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con AIJ a través del Plan de Acceso Universal a Garantías (AUGE). Este plan asegura la cobertura de 87 enfermedades mediante el Fondo Nacional de Salud (FONASA) y las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE). El registro oficial de casos de personas con AIJ empezó en ese mismo año, y hasta el 2020 se han incorporado, 2668 casos, de los cuales el 67% corresponden a mujeres.

La AIJ es una enfermedad rara y, por ende, puede resultar difícil de diagnosticar y tratar. En Chile, se estima que la prevalencia de la AIJ en niños y adolescentes es de alrededor de 16 casos por cada 100,000 habitantes, según un estudio publicado en la Revista Médica de Chile (Chávez-Pérez et al., 2021). Además, se observa una mayor prevalencia de la AIJ en niñas que en niños en todo el mundo, incluyendo Chile.

La AIJ puede tener un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Un estudio realizado en Chile encontró que el 35% de los pacientes con AIJ tienen dificultades para realizar actividades cotidianas debido a la enfermedad (Toledo et al., 2020). Adicionalmente, se ha observado que la AIJ oligoarticular es la forma más común de presentación de la enfermedad en Chile, seguida por la AIJ poliarticular y la AIJ sistémica (Chávez-Pérez et al., 2021).

Sin embargo, la información disponible sobre la prevalencia de la AIJ en Chile es limitada. Un estudio publicado en la Revista Chilena de Pediatría sugiere que la prevalencia de la enfermedad puede variar entre 9.1 y 23.1 casos por cada 100,000 niños en el país (Jara-Palomares et al., 2020). Por lo tanto, se requieren más estudios para obtener una mejor comprensión de la incidencia y los factores de riesgo en esta población. Es importante destacar que la detección temprana y la atención médica adecuada son fundamentales.

### 1.1.3 **Impacto de la enfermedad**

Además del impacto físico, la artritis puede tener un impacto emocional y social significativo en la población adolescente que la padece.

Algunos estudios han demostrado que la artritis idiopática juvenil puede tener un impacto importante en la calidad de vida de los adolescentes. La carga de la enfermedad puede afectar negativamente el estado de ánimo, reducir la autoestima y disminuir la capacidad para realizar actividades cotidianas, lo que puede llevar a un aislamiento social y afectar la funcionalidad en el entorno educativo (Toledo et al., 2020). Debido a la naturaleza crónica de la enfermedad, los adolescentes también pueden sentirse ansiosos y preocupados por su futuro y su capacidad para tener una vida satisfactoria (Chávez-Pérez et al., 2021).

La artritis idiopática juvenil también puede afectar la vida académica de los adolescentes debido a que la enfermedad puede dificultar la asistencia a la escuela y la realización de tareas escolares. Algunos adolescentes pueden necesitar ser escolarizados en casa debido a que no pueden asistir a la escuela regularmente, lo que puede limitar su capacidad para interactuar con otros adolescentes y afectar su vida social (Jara-Palomares et al., 2020).

Los adolescentes con artritis idiopática juvenil también pueden experimentar una disminución en su capacidad física, lo que a su vez puede afectar su bienestar emocional y social. Los síntomas de la enfermedad, como el dolor y la fatiga, pueden limitar su capacidad para realizar actividades físicas y deportes, y pueden dificultar la participación en actividades sociales y recreativas (Chávez-Pérez et al., 2021).

En conclusión, la Artritis Idiopática Juvenil puede tener un impacto significativo en la salud emocional y social, así como en la calidad de vida de los adolescentes que la padecen. La carga de la enfermedad puede afectar su capacidad para realizar actividades diarias,

## 1.2 Justificación de la investigación

Los factores psicosociales que influyen en la adaptación de adolescentes con Artritis

Idiopática Juvenil a la enfermedad crónica y al tratamiento incluyen la carga de la enfermedad, el dolor, la fatiga, la reducción de la capacidad física y la limitación en la capacidad de llevar a cabo actividades cotidianas, así como la necesidad de tratamiento a largo plazo y la posible pérdida de socialización. Además, la depresión, la ansiedad y la disminución del bienestar psicológico son consecuencias comunes de la enfermedad a largo plazo.

Es importante investigar este problema en Chile porque la artritis idiopática juvenil es una de las enfermedades crónicas más comunes en la infancia y la adolescencia, y representa un impacto significativo en la vida de los pacientes y sus familias. La comprensión de los factores psicosociales que influyen en la adaptación de los adolescentes a esta enfermedad crónica puede ayudar a los profesionales de la salud a proporcionar un mejor apoyo y tratamiento a los pacientes y a mejorar la calidad de vida de los pacientes con artritis idiopática juvenil en Chile (SGADOR, 2018). Además, el desarrollo de programas o intervenciones que aborden estos factores puede contribuir a una gestión más efectiva de la enfermedad en adolescentes y a una experiencia positiva en el manejo de enfermedades crónicas en general

### 1.3. Planteamiento del problema

La adolescencia es una etapa difícil para cualquier persona, pero para los niños y niñas con Artritis Idiopática Juvenil es especialmente complicada. En esta época, comienzan a cuestionar por qué no pueden hacer las mismas cosas que sus amigos, especialmente cuando están en crisis o en medio de tratamientos largos y agotadores. Esas situaciones a menudo les llevan a faltar a la escuela, lo que puede ser muy frustrante.

Lamentablemente, acceder a especialistas de salud mental para estos niños y niñas en el sistema de salud público puede ser difícil, y los costos en el sector privado suelen ser muy elevados para las familias más vulnerables. Por eso, es común que tanto ellos como sus familias se sientan solos y confundidos en estos momentos tan difíciles.

Cuando un joven tiene una enfermedad crónica como esta, la salud mental es especialmente importante, porque la soledad y la falta de apoyo adecuado pueden complicar mucho las cosas. Además, muchas veces la falta de información y la poca

empatía de la sociedad en general no ayudan a que se sientan comprendidos y apoyados. Por eso, es fundamental que las familias tengan acceso a un apoyo multidisciplinario que les permita enfrentar estos momentos de la mejor manera posible, tanto en términos emocionales como económicos.

**Pregunta de Investigación**

1. Pregunta de Investigación

¿Cuáles son los factores psicosociales que influyen en la adaptación de adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil a la enfermedad crónica y al tratamiento?

Objetivo general:

- Establecer los factores psicosociales que influyen en la adaptación de los adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil a la enfermedad crónica y al tratamiento

Objetivos:

- Analizar el apoyo emocional y social que reciben los adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil durante el proceso de adaptación a la enfermedad crónica y al tratamiento.
- Identificar los recursos y estrategias utilizados adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil para enfrentar la enfermedad crónica y el tratamiento.
- Determinar las barreras y obstáculos que limitan la adaptación de los adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil a la enfermedad crónica y al tratamiento.

# CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL

Comprender cuáles son los determinantes sociales que inciden en la salud mental en jóvenes de 14 a 18 años que sufren de Artritis Idiopática Juvenil. Lo que implica

obligatoriamente conocer el ciclo de vida de los seres humanos y cómo se van construyendo desde las distintas etapas de su desarrollo. Para ello es relevante revisar cada etapa que atraviesa una persona, partiendo por su niñez, adolescencia y juventud.

## II.1 NIÑEZ

Según la Teoría del desarrollo cognitivo establecida por Jean Piaget, la capacidad cognitiva y la inteligencia de los seres humanos están estrechamente relacionadas con el medio físico y social, comenzando en la primera etapa de la infancia. De igual manera, plantea que existen dos mecanismos utilizados para aprender algo: la asimilación (se adquieren nuevos conocimientos que se relacionan con los ya existentes) y la acomodación (se cambia el esquema previo por nuevas experiencias).

De acuerdo con esta línea, Piaget sostiene que para que el ser produzca el desarrollo cognitivo mencionado anteriormente, el ser debe pasar por cuatro etapas o periodos. La etapa sensacional, la preoperacional, la de las operaciones concretas y la de las operaciones formales.

El primer periodo (sensomotor) se refiere a los dos primeros años de vida y recibe ese nombre debido a que el o la bebé adquiere conocimientos a través de sus sentidos y la motricidad de sus cuerpos.

El segundo periodo (preoperacional) corresponde a la edad de 2 a 7 años y plantea que, en esta etapa, el niño o la niña adquieren conocimiento mediante otros métodos más complejos, pero aún mantienen un pensamiento egocéntrico debido a la falta de experiencia.

El tercer periodo (de las operaciones concretas) se centra en los 7 a los 12 años y se fundamenta en que, en esta etapa, el o la niña adquiere la capacidad de utilizar la lógica sobre los conocimientos que ya poseen y manipularlos, lo que les permite realizar

deducciones.

Finalmente, en el cuarto periodo (de las operaciones formales) que corresponde a la edad de 12 años hasta la madurez, sostiene que el o la niña ya razona lógicamente sobre temas que no manejan a cabalidad. Cabe mencionar que, esto no se presenta de la misma forma en todos los adultos, pues no todos obtienen la capacidad de entender y deducir cosas sobre todos los asuntos.

Las dos fases se pueden dividir en dos fases, desde los cero hasta los seis años, en las que los NNA desarrollan los aprendizajes básicos para relacionarse e insertarse socialmente, donde se logran las primeras habilidades de comunicarse e insertarse socialmente. La segunda fase comienza desde los seis hasta los doce años, es en este periodo en el que los NNA alcanzan el mayor progreso en cuanto a la comunicación.

Igualmente, cabe señalar que la etapa de la infancia es cuando se forma el ser humano y que es en este momento cuando se construye como persona siendo parte de los demás y del medio que lo rodea. Según Barudy, los NNA tienen diversos requisitos para tener un desarrollo saludable y feliz, como la necesidad de afecto, las necesidades cognitivas, las necesidades sociales y la necesidad (Jorge Barudy, 2005).

La niñez es comprendida como una de las etapas más cruciales para el desarrollo humano, en ella, es que se fundan todos los cimientos para el futuro adulto que debe de una u otra manera debe integrarse al mundo en diversos planos según disponga la voluntad o el azar. Tal como expresa Anna Lucia Campos (2011):

> “Diversas investigaciones han revelado que las experiencias físicas, sociales, emocionales, cognitivas y sensoriales a las que están expuestos los niños son críticas y cruciales para la organización neurológica de su sistema nervioso y para el desarrollo del cerebro, pudiendo dejar huellas para una vida entera. “En este contexto, padres, educadores, psicólogos, asistentes sociales y toda persona que

> conviva con un niño o niña, tienen una gran responsabilidad sobre sus hombros" (p.2)

El hecho de que la niñez sea un periodo de gran vulnerabilidad, en el que el organismo es especialmente sensible a factores favorables y desfavorables del entorno, y con un comportamiento variable ante los determinantes de la salud, hace que en esta etapa se necesite de una atención multifocal, especialmente si se trata de niños que ya tienen alguna enfermedad crónica.

Este último punto está relacionado con cuestiones físicas, no obstante, en la actualidad es posible establecer una relación que va más allá de lo corpóreo, es decir, cómo lo que se manifiesta en rasgos físicos afecta en la salud mental y viceversa. Asimismo, es sumamente importante señalar que las ciencias y la psicología, como una disciplina teórica y práctica bastante nueva, han instado que los planos físicos y emocionales (o psicológicos) mantienen una relación mutuamente confirmadora que se manifiesta en muchas ocasiones, como es el caso de las enfermedades crónicas mencionadas. Por esta razón, es posible establecer una relación muy cercana en cuanto a salud mental que se produce debido a la presencia de una enfermedad física, específicamente aquellas que son de carácter crónico.

Desafortunadamente, cada vez se han notificado más enfermedades de carácter crónico en niños, sin embargo, esto no era documentado con tanto detalle, rigurosidad y análisis como se hace en la actualidad. No obstante, no es sorprendente cómo este fenómeno ha experimentado un aumento significativo, al igual que en los adultos. Se ha registrado una tendencia global al incremento, lo cual puede fundamentarse y explicarse mediante diversos ámbitos, como las herencias genéticas, la exposición a ciertas maneras de vida, las condiciones de esta, las enfermedades congénitas, entre otras. Como lo señalan Gómez-Restrepo, Ramírez, Tamayo, Martínez, Rodríguez, Rodríguez y Rengifo (2016)

> "La prevalencia mundial de condiciones crónicas está en aumento, y este fenómeno abarca a las poblaciones pediátricas. No se ha estudiado lo suficiente

> la interrelación entre las condiciones crónicas y los problemas de salud mental en el caso de los niños" (p.1).

Se establece un vacío teórico desde esa lectura: qué sucede con la salud mental de los niños. Antes de explicar lo descrito, es necesario establecer relaciones generales, por lo tanto, es preciso señalar que la salud mental de cada individuo depende de uno o muchos factores. Entre ellos se encuentran lo etario, lo social, lo económico y lo afectivo.

> "Las variables psicológicas y familiares presentes en los adolescentes serán fundamentales para un adecuado proceso de transición entre la infancia y la vida adulta, puesto que promoverán o dificultarán los ajustes y cambios necesarios para disfrutar de una buena salud psicológica y física" (Lacomba-Trejo et al., 2018, p.52)

La enfermedad mental, o más bien lo que afecta a la salud mental, está compuesta desde lejos, bajo una lectura que le otorga la dimensión biopsicosocial (Zarzuela y Picabia, 2010), debido a que los factores contextuales determinan cómo se manifiesta, si mejora, si empeora, si produce efectos en la salud mental o física, como por ejemplo aristas. Bajo esta misma línea, hay autores que defiende que:

> "se han puesto en marcha determinantes que influyen en la salud de las personas, que se entiende ahora como la consecuencia de múltiples factores que operan en nichos genéticos, biológicos, conductuales y contextos sociales y económicos que cambian a medida que la persona se desarrolla" (Colomer-Revuelta et al., 2004, p. 40)

La salud mental es un carácter polisémico y biopsicosocial que opera de la misma forma múltiple a todas las personas. No obstante, al analizar a los niños y a las variables mencionadas al comienzo de este texto, es posible situar a la niñez como una época crucial para el desarrollo en todos sus planos, considerando, por supuesto, la salud mental Consigo se pueden mencionar otros elementos claves para una salud mental

equilibrada, como el desarrollo de la autoestima, el autocuidado, la pertenencia a los grupos sociales, la autopercepción, el sentirse cuidado, entre muchos otros factores.

Mientras tanto, se debe destacar que en cuanto a la enfermedad crónica, estas están presentes de manera continua en la vida del paciente y, por consiguiente, muchas veces generan rutinas en relación con la enfermedad porque esta insta a que se atenúen bajo un tratamiento, revisión constante y designación de tiempo personal (que fácilmente podría ser de aprendizajes, juego).

El mismo análisis es posible, por su parte, hacer un parafraseo de Eiser (1996), Garrald (1994) y Perrin & Shonkoff (2000) realizado por (Castro & Moreno-Jiménez, 2007): “las enfermedades son progresivas, causan un deterioro físico importante, perjudican el desarrollo del niño y requieren tratamientos dolorosos y prolongadas hospitalizaciones. Si bien no todas las enfermedades crónicas generan dolor y tratamientos dolorosos, el mero hecho de que un niño se vea emplazado por una rutina médica genera una marca, debido a que son las primeras concepciones que se tienen con el mundo, y con el cuerpo propio bajo la autonomía y la pertenencia. Entonces, es posible establecer a la enfermedad crónica como un elemento demandante:

> “Esta propiedad o condición impone en primer lugar lidiar de forma permanente con ella en los espacios físico, psíquico y simbólico de la individualidad; pero también demanda de forma obligatoria trascender dicha individualidad, en tanto el ser humano es un ser social que se expresa y proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana. Las relaciones interpersonales en general, las ocupaciones, la familia y la pareja constituyen las dinámicas de interacción” (Ledón, Llanes, 2011, p.490).

De acuerdo con estos criterios, se considera el vínculo entre niñez, enfermedad crónica y salud mental. Las enfermedades crónicas traen muchos problemas emocionales, ya que están de una u otra manera interfieren en el día a día de los pacientes, lo que afectan

en sus manifestaciones emocionales y de la autopercepción. Castro y Moreno-Jiménez (2007) señalan que “estos cambios corporales y el sufrimiento psíquico pueden generar sentimientos de inferioridad frente a las otras personas (el niño se siente “distinto” por estar enfermo), tristeza y vergüenza, con consecuencias para su autoconcepto y autoestima” (p. 82).

Los niños, de una u otra forma, están descubriendo el mundo, buscando su identidad, atendiendo sus gustos personales e interactuando también con sus pares. Por lo tanto, cuando existe una enfermedad crónica, se presenta como una especie de barrera entre el desenvolvimiento normal de la vida, el deseo de vivir de esta misma manera normal y el acto de adaptarse a la enfermedad.

La enfermedad crónica no es lo único que puede causar mal en la salud mental; es más, si existen cuidados responsables, puede ser que la enfermedad crónica no genere tanto daño mental, más una hay otros factores asociados al cuidado que si pueden estar presentes y generar el malestar. Como expresa De la Fuente (1980) en cuanto a lo que se especifica en relación con la salud mental de niños en planos generales, es importante señalar que:

> “Se ha documentado también la importancia de la nutrición y la estimulación oportunas en el desarrollo, así como los efectos persistentes de las formas de vinculación afectiva del niño con sus padres y de las formas de autoridad y disciplina a las que se les somete, etc. En la actualidad, el peso relativo de los factores psicosociales, los factores genéticos y el daño orgánico en los desbordes y desviaciones mentales parecen estar más equilibrados.” (p.2)

Como se ha mencionado anteriormente, la condición asociada a lo crónico hace una diferencia entre el niño sano y el que no lo está, no solo debido a los procedimientos a los que se someten, sino también en la comparación que un niño enfermo crónico puede realizar frente a su pareja.

Las cuestiones como la ansiedad, la depresión o los problemas de autoestima (González-Loyola, Oyanadel, Peñate, 2020) pueden surgir de una enfermedad crónica o, en su defecto, la enfermedad crónica puede empeorar el problema de salud mental.

> "El nivel de autoestima adecuado es un factor de protección ante los efectos físicos y psicológicos de la EC en esta etapa, por lo tanto, trabajar en el paciente pediátrico puede llevarle a ajustarse adecuadamente a su enfermedad, protegiéndole de complicaciones físicas a corto y largo plazo. Esto demuestra la importancia de atender a la paciente en términos psicológicos, lo que requiere la intervención psicológica temprana (Lacomba-Trejo et al., 2018, p.52).

Los cuadros de ansiedad y depresión han sido uno de los elementos más visibles en la literatura contextual al tema. Ejemplo de ello puede ser la investigación situada por Lozano Oyola y Blanco Picabia (1997) quienes realizaron de manera pionera un estudio de la relación de niños enfermos crónicos y depresión en ellos y sus padres. Al decir pionero, se hace referencia a lo que señalan en el mismo artículo "para los psicólogos, pues, en cuantos profesionales de la salud, se ha abierto un nuevo campo de intervención, ya que entendemos la salud desde un punto de vista biopsicosocial" (p.29). La cita mencionada tiene una relación contextual con el espacio-tiempo, debido a que los aspectos emocionales y psicológicos en ese tiempo no eran considerados, además, se desconocía y negaba la relación muchas veces mutuamente confirmadora entre salud mental y salud física, también viceversa.

No obstante, dichos autores tienen ideas y planteamiento asociados a las consecuencias psicológicas como la depresión cuando los niños se comparan con otros, el sentido de indefensión que desarrollan al ser dependiente de otros elementos. En algunos casos de cuidado extremo por parte de los padres se han evidenciado casos de aislamiento, ansiedad si poseen un cuidado excesivo o una crianza.

Lo anterior, a menudo afecta el cuidado de los niños, no obstante, debido al desconocimiento de los cuidadores sobre algunas prácticas de inteligencia emocional o, más bien, de educación emocional, se generan motivos para que la salud mental de los niños corra peligro. Aunque muchas veces se busca evitar el mal físico, una extrema atención en ello puede ser el gatillante de

Por ello y más, es que desde las lecturas de los documentos científicos y el análisis de las materias disciplinares es que se puede establecer que la salud mental de los niños y también la salud física, muchas veces dependen del entorno en el cual están, por ende, elementos como el cuidado parental, la comprensión y la comunicación ayudan a que los niños sean capaces de afrontar de la mejor manera posible la situación que lamentablemente les comenté en el plano crónico. Campos (2010) lo explica de una manera muy ilustrativa:

> "El cuidado del entorno físico, las caricias, las conversaciones, los juegos, el afecto y las canciones son otros elementos que están presentes en la relación entre padres, educadores y niños desde el nacimiento. Las relaciones interpersonales son el elemento central del desarrollo infantil, ya que los niños aprenden de los adultos habilidades emocionales, sociales, cognitivas y se adaptan al entorno." (p.3)

Tal como parafrasearon Castro & Moreno-Jiménez (2007) a Midence (1994) "Es fundamental que en los estudios con niños enfermos crónicos se comprendan los procesos evolutivos que caracterizan el período de la infancia y adolescencia en sus aspectos físicos, emocionales, cognitivos y sociales" (p.20), ya que como se ha mencionado insaciablemente, todos estos factores se alimentan entre sí.

No obstante, podemos señalar que existen otros factores que afectan la salud mental de los niños, los cuales no están únicamente relacionados con la enfermedad crónica, como,

por ejemplo, las exposiciones al maltrato infantil, la obesidad, la discapacidad o el estilo de vida de cada individuo. Colomer-Revuelta et al., 2004) y lo que ya se ha estudiado previamente, la desnutrición, la vinculación afectiva con los pares y las opciones de desarrollo personal.

Lo anterior, también puede aplicarse en cuestionamientos como “la expresión del sufrimiento y la enfermedad en niños difiere de la de los adultos y requiere un estudio particular de este problema, a pesar de las dificultades metodológicas que supone”.” (Gómez-Restrepo et al., 2016, p.2). A pesar de esta diferencia, es preciso establecer el rol de los adultos; bajo este mismo enfoque, es esencial tener en cuenta que otros autores como Mariana Roizen, Carlos Figueroa y Lucía Salvia (2007) consideran que factores como la calidad de vida en pacientes crónicos también intervienen en el desarrollo de la enfermedad, por lo que establecieron una investigación que data de las percepciones que tienen tanto los niños como los pacientes, los padres.

> “Podemos concluir que, lejos de subestimar las distintas perspectivas, se refuerza la necesidad de jerarquizarlas e integrarlas. Sin embargo, como también las discrepancias pueden ser reales o depender del instrumento de medición, aún queda el interrogante sobre qué instrumentos utiliza” (Roizen, Figueroa y Salvia, 2007, p.312).

Por ello y más, todo aquello que tiene que ver con los conceptos tratados obedecen a un orden bastante contextual: La manera en que se adapta hacia la enfermedad se ve condicionado por factores biopsicosociales, tal como expresa (Zarzuela & Picabia, 2010), se deben considerar “la enfermedad en sí misma, las características individuales del niño y los factores ambientales” (p.27), por ello para tratar de manera efectiva cada caso es que se debe hacer una revisión de lo característico de cada paciente:

> “En la mayoría de los casos, se ha estudiado la relación entre las condiciones crónicas en niños con los problemas y trastornos mentales, utilizando

> herramientas de cribado que agrupan los síntomas depresivos, ansiosos y conductuales en la misma categoría mediante el cuestionario de reporte para niños” (Go)

A pesar del enfoque que se pueda otorgar a esta compleja relación de salud mental y enfermo niño de orden crónico, es esencial tener en cuenta los diferentes argumentos, sus lecturas que se realizan de los grupos académicos y disciplinares incipientes; considerar los avances de la psicología, la educación, la medicina y, por supuesto, la neurología. Según los criterios establecidos por esta última, se pueden considerar lo siguiente conforme a las ideas del principio de unidad.

> “El organismo se estructura como un todo y uno o más sistemas no pueden desarrollarse de manera independiente, por lo que el desarrollo de las habilidades emocionales también está relacionado con la estructuración neurológica, ya que acaba siendo parte del mismo proceso. Sroufe indica que el desarrollo se caracteriza por la direccionalidad hacia una mayor complejidad y por el cambio cualitativo, lo que hace que una nueva conducta emerja de elementos existentes y, al mismo tiempo, muestre propiedades emergentes, lo que nos lleva a prepararnos para la complejidad ascendente de las habilidades emocionales y sociales.” (Campos, 2011, p.4-3)

A pesar del estudio teórico existente, es posible determinar que la información encontrada de acuerdo con el concepto y la relación entre sí es escasa, lo cual puede fundamentarse en el hecho de que la psicología y las ciencias de la salud mental son disciplinas relativamente nuevas en comparación con la otra que realmente está relacionada con el objeto de estudio: la medicina. Es necesario considerar que la perspectiva que nace desde la salud mental y desde la emocionalidad es nueva, es decir, hace poco es que el factor emocional se considera como un elemento que juega un rol importante en el desarrollo humano.

Bajo esta misma perspectiva es posible situar lo relacionado en torno a los niños como sujetos de estudio, esto en consideración de que desde hace poco tiempo es que son tratados (bajo la ciencia) con la importancia debida en relación con el desarrollo humano integral, más bien, ha sido la psicología una de las disciplinas pioneras en incorporar la perspectiva de infancias como una de las variables de investigación a fines.

Por otra parte, tal vez puede ser necesario hacer distinción de diversas acepciones en torno a cómo opera el fenómeno y la relación de salud mental y enfermedad crónica en niños, pero haciendo distinciones sobre la misma enfermedad, esto es consideración de que las enfermedades crónicas difieren entre sí y por ello, significan que se manifiestan de divergente manera en el cuerpo y los tratamientos también son distintos, implicando otros tratamientos y percepción en torno a ello, como forma de manifestarse en la cotidianidad de cualquier niño.

## II.2 ADOLESCENCIA

En la adolescencia, hay una serie de cambios, que van viviendo estos niños y adolescentes, primero, físicamente son los cambios corporales, luego es una definición que suelen confundirse, que es La pubertad en la adolescencia, hay una excepción muy, clara en los conceptos, de la adolescencia. En las niñas empiezan aparece, algunos cambios como la menstruación, y a los niños le empiezan a aparecer los bellos púbicos, también se ponen pretenciosos, el interés de la atracción, por las niñas que le atraen los adolescentes, y los niños por las niñas a ellos, no les gusta que la mama les llame la atención.

Los adolescentes que comienzan, con los, cambios se consideran en, la pubertad como cambios físicos en el organismo humano y para reproducirse sexualmente porque dentro de los cambios empiezan también con su, eyaculación y de otros cambios físicos posteriormente en la adolescencia o etapa del desarrollo, cambios psicológicos.

En la adolescencia, en la búsqueda de la investigación sobre este tema, el cual, a los Padres les preocupa mucho, sobre todo, cuando tienen que visitar al, Médico o ir a la escuela, ya que ellos, ya saben el significado de adolescencia, que es adolecer, esto quiere decir que al crecer con llevar dolor, y está asociado, a su cambio de ánimo, se vuelven rebeldes, poco tolerantes, les cuesta gestionar sus emociones, y todo esto, del cambio hormonales propios, de la naturaleza humana, cambian su carácter, también cumplen, con un rol de fundamental, todo lo cuestionan, tienden a potencial su conducta de riesgo, cuando empiezan a pensar que "nadie los escucha" que no los comprenden y se tienen "mal humor" o no quieren salir de sus casas, porque todo les molesta.

En este periodo, los adolescentes se separan de sus familias, porque se sienten, molestos, con el cambio de personalidad, el adolecerte, sus padres le dan prioridad, También ellos son muy activos.

También, hay adolescentes que empiezan a consumir, sustancias psicoactivas empiezan a probar porque en esta sociedad, siempre se encuentran a esos amigos, que los entienden, y así son más fáciles que acepten sus regalos que los calma, y así siguen o se van por ese camino, que no es el más correcto. Y aquí es cuando empieza a actuar la familia, por la conducta que están ejerciendo el adolescente y a la vez el comportamiento que está teniendo. Ya que está actuando de modo muy agresivo. (Vicente, 2014)

Este autor describe a la adolescencia como un periodo de (storm and stress que significa TU TORMENTA ESTÁ ESTRESADA.) Pará definir naturaleza crítica, también existen, en la sociedad de adultos, están preocupados por los, jóvenes, migrantes, delincuentes, alcohólicos, revolucionarios hippies rebeldes, sus padres necesitaban ayuda de psicólogos, (Feixa, 2006).

También lo que se logra entender, es que en este periodo de la adolescencia presentan variados problemas, debido a la poca comunicación que ejercer con sus padres y familiares, es en esta época del ciclo vital los adolescentes se sienten identificados por

sus pares y para ellos lo más importante es estar con su grupo de amigos como referencias. Que, quizás, estén con el mismo problema, por ello se identifican, siendo las amistades las redes más significativas para ellos.

En la adolescencia, se presentan muchas conversaciones con los padres, profesores, familia, instituciones, y científicos sociales.

Por problemas de comportamiento, de riesgo, no se trata, de que no desarrollen enfermedades antisociales. En el futuro, ya que no tienen un cuidado Asia su personalidad, pero ellos si participan, en él, colegio, comparten con sus amigos toman locomoción, estuvimos en pandemia entonces al transitar por las calles, se pueden contagiar con algún bicho, o microbio, y para ellos, usan un tratamiento más moderno en la adolescencia y así ocupan distintas disciplinas más modernas, ya que ellos están siempre en estudio porque son un campo de estudio de psicología o de antropología, los adolescentes, sufren reiterados cambios o también se cuestionan su identidad, sus amistades o el apoyo de sus padres, de algunos de ellos cambian su estilo de vida, empiezan a consumir y estos adolescentes, comienzan a cuestionar, las adolescentes como los propios accidentes de embarazo no deseado, o las enfermedades de transmisión sexual, o las conductas antisociales.

Ellos siempre están siendo siempre observados, entran en debates, usan estrategias, y han cobrado relevancia en su realidad (Dávila 2004)existe, mucha preocupación por el fenómeno en la adolescencia, por su comportamiento, y como poder entender los tanto como en la salud, querer determinar tener una buena educación, social, junto a la institución de políticas públicas, que se puedan desarrollar, para que tengan una buena tolerancia también puedan crear o formar una buena familia, y se puedan crear un buen vínculo con los adultos mayores (Vicente, Teoría de Teorías sobre la Adolescencia, 2014). Las técnicas formales de la investigación son también un motivo abierto para discutir, donde junto a las consideraciones teóricas, y la planificación de programas de cuantitativo, han sido de mucha importancia, para el estudio y el uso de estos programas

de tipo cualitativo y también centradas en un mayor énfasis en la subjetividad de los agentes implicados, en la real la realidad concerniente a la adolescencia (Dávila, 2004). Existe una preocupación, un desasosiego creciente. Por entender mejor el fenómeno de la adolescencia, y la investigación tanto desde un punto de vista analítico o experimental como desde su punto de vista que busca desenrollar determinadas acciones interdisciplinares, educativas, sociales, sanitarias, etc. Acerca de las políticas públicas con respecto al adolescente. Porque siempre ha sido la preocupación al Igual que, las ciencias humanas y sociales junto a instituciones públicas y políticas han empezado a desarrollar nuevas investigaciones para comprender mejor las relaciones entre adultos y adolescentes, los desafíos ante la salud, la inserción laboral o las situaciones de riesgo y exclusión, por citar solo algunos de los retos que se plantean (Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía, 2000).

Sin embargo, esta pluralidad de enfoques teóricos, metodologías y disciplinas, junto a la diversidad de caracteres constitutivos de la adolescencia, pueden oscurecer el propósito de entender mejor el fenómeno de la adolescencia. El campo de estudio sobre la adolescencia se mantiene en un estado de confusión y discusión en relación con la variedad de teorías y concepciones que se presenta bajo una pluralidad caótica, cuando no en abierta contradicción. No obstante, cada disciplina por separado puede presentar en su terreno específico formulaciones teóricas y metodológicas claras y distintas.

Así y a modo de ejemplo, se afirma que no existe una teoría única correcta sobre el desarrollo adolescente, también participa la familia, como instituto socializador primario, del adolescente, instando a los estudiosos de la adolescencia a comparar y contrastar los diferentes enfoques existentes sin perjuicio de reconocer, por otra parte, que pueden existir «formulaciones teóricas que parecen contradecirse o utilizar los mismos términos para designar cosas distintas» (Kimmel y Weiner, 1998:55).

Por lo tanto, compartimos la idea expresada por Acosta (1993:32) cuando sostiene que «A la adolescencia se la intenta definir desde muy diversos saberes. Estas definiciones no resultan coherentes entre sí, ya que se apoyan en disciplinas y criterios muy disímiles». El autor, ante esta situación, propone entonces que «puede resultar mucho más esclarecedor intentar caracterizar un poco lo que es la adolescencia que

pretender definirla».

La escuela como institución educativa del adolescente les permite, participar y reunirse, juntarse con sus amigos, ya que ellos desempeñan un papel fundamental de conductas, y problemas, mínimos que consideramos necesarios para la clasificación de las teorías de la adolescencia junto a la caracterización y ejemplos de cada posición teórica. Para finalizar, exponemos la idea funcional de adolescencia tal y como aparece en el trabajo del profesor Gustavo Bueno (1998), y que tomamos como referencia alternativa y crítica.

> *(m. carretero, 1985) Observamos que los adolescentes, están expuestos a comenzar en la distinción de su crecimiento, empiezan con varios cambios, mientras van creciendo, y que la mayoría de los Autores actuales consideran, entre los cambios, la pubertad.*

Que dentro de estos cambios a partir de los 10 y 11 años crecen mucho más rápido, que afecta distintas partes del cuerpo cambian, de los 12 a 13 años, también presentan cambio en su organismo humano, y la maduración de sus órganos sexuales, comienzan a desarrollarse, de los 14 a 15 años siguen cambiando, y las niñas comienzan con la aparición de la menstruación, cambios en sus cuerpos, los niños les creces su vello púbico, y también la capacidad de la eyaculación empiezan la pubertad y la capacidad para reproducirse y relacionarse sexualmente cambiar su físico, y psicológicos, y, por tanto, sigue acompañado de la pubertad quieren ser igual que a sus hermanos mayores, si no tienen hermanos más grandes, imitan a sus primos, ya que los admiran, por el solo hecho de ser más grandes y, quieren comportarse como ellos, crecer a imitar a los adolescentes, que son más grandes, y también acompañado de salud mental, alrededor de los 17 y 18 años.

Aunque el desarrollo físico sé allá completado en su totalidad, así ya en el siglo, XVll de Monntbeillard (citado porTanner,1962), él presenta datos sobre el crecimiento de su hijo desde el nacimiento hasta los 18 años.

La adolescencia es una de las fases del ciclo vital que comprende desde 12 a los 18 años, donde se producen los cambios biológicos más relevantes en el desarrollo

humano marcados por los cambios hormonales y físicos que determinan la madures sexual del individuo, dando paso a la pubertad y se caracteriza por la capacidad de reproducción sexual, como también los cambios psicológicos, pues es en esta etapa de la adolescencia cuando debe identificarse y aceptarse en su nueva imagen corporal.

(Tesouro Cid et al., 2013) Se está investigando y aún se sigue, aprendiendo o sabiendo sobré el tema de la adolescencia, los problemas, los relatos de estos niños, muchas veces ellos, conversan con sus amigos, los más conocidos, o los que le dan más confianza, por el miedo de encontrarse con una respuesta negativa, dependiendo de cuál sea el problema.

Los problemas y los relatos evidencian que se ha demostrado que el comportamiento del adolescente tiene mucho que ver con la identidad, es una presión grupal y su autoimagen.

## II.3 JUVENTUD

Sepúlveda. Del concepto de juventud al de, 2011) El concepto de juventud de Roberto Brito Lemus" él plantea desde la disciplina de las ciencias sociales y en específico en la sociología de la juventud. Esta realidad la encontramos a diario empíricamente en el caminar de nuestra vida cotidiana, los jóvenes son fuente de energía, realmente son una categoría de estudio, ya que reflejan muchas formas de ver la vida según la época de la historia que les toque vivir, es como ellos se representan para sobrevivir a la época que les toca.

> En esta órbita, Mario Marguéis (2001)" resalta el significado social, es decir, no natural de la condición juvenil, mostrando cómo la juventud no se inscribe en el reino de la naturaleza, ni está regida por ella.

Muchas veces personas adultas se creen jóvenes no siéndolos, creando una confusión en su adultez. Los jóvenes son una época, una edad donde todo se ve como desafío.

> Sobre todo, hay, en las relaciones entre jóvenes y viejos —como en las relaciones entre cualesquier de los grupos de la sociedad – un factor subyacente de importancia primordial: el poder. Los adultos temen que los jóvenes traten de

> desplazarlos de sus posiciones de autoridad (en la familia, en la política. En la economía) y los jóvenes temen que los adultos les cierren las puertas del poder y les hagan esperar hasta su desaparición (muerte o jubilación) para disfrutar de las cosas que ven como privilegios de la edad adulta (Alva,1975:23).

Esto refleja la brecha generacional que existe con los adultos y los jóvenes, donde la distancia de las edades, el poder económico. Hacen que los adultos y los jóvenes no tengan un acercamiento más cordial entre ellos, ya que se sientan que cada uno está tratando de apoderarse de un estado distinto al del otro. Los adultos se les olvida que también fueron jóvenes y a la par los jóvenes se les olvida y es lógico que su camino va para la adultez.

La juventud se entiende como la subordinación hacia los adultos. Estos ya no representan la autoridad, ya que la época de la juventud es contradictoria y con mucha fuerza.

En esta época se sientan las bases del sentido común, que deben tener de las relaciones que tienen entre pares tanto mujeres como hombres, es la época del cuestionar todo lo que está pasando con ellos. Muchas veces se sienten confundidos con las distintas realidades que les toca vivir, como lo es estar en distintas esferas económicas dentro de un mismo territorio.

No es lo mismo para un joven de estrato social alto que para uno de escasos recursos y con la educación que es totalmente distinta.

> Lo juvenil ha sido definido por Duarte como “las diversas producciones culturales y contraculturales” (2001: 71) que realizan quienes se agrupan desde su condición juvenil. Estas producciones son ampliamente diversas y heterogéneas. Además, navegan por los distintos espacios sociales en que las y los jóvenes se despliegan. Agrega Duarte (2001: 71)

Duarte como estudioso nos dan pie para referirnos a lo que pasa con las distintas juventudes y lo complejo que es además cuando se habla de adulto centrismo, ya que ellos solo ven el poder económico. Y si los jóvenes no lo poseen no tienen voz para poder opinar, por lo que serían rebeldes sin opinión. Puesto que el dinero es el que manda.

Por lo que se ve que la juventud es un sobrevivir en esta historia tan compleja que

es crecer de una forma sana, sin quitar lo importante que es lograr forjar una actitud en esta época de la vida donde se ve tan complejo el crecer.

En el artículo Giro cultural y estudios de juventud en el Chile contemporáneo: crisis de hegemonía, mediaciones y desafíos de una propuesta (S, 2018) se vislumbra como la juventud da su firme convicción en creer cambiar el mundo en distintas épocas de la historia. Donde ellos con su fuerza de voluntad y coraje dan frente a distintas circunstancias, que los hacen más rebeldes y con fuerza y energía.

En la historia se refleja que la juventud en épocas de crisis son los que dan la cara sin importar que pueda pasar, ya que desafían el destino por un bien social. Ellos creen firmemente en sus ideologías que como son jóvenes no las ven lejanas. Esto ayuda a que se puedan unir y luchar por un bien común.

Para la sociedad se van creando tribus urbanas donde ellos se van reuniendo según sus intereses personales. Esto demuestra que la sociedad nunca está preparada para estos jóvenes voluntariosos creyentes del saber, sin tener miedo a las represalias en distintas épocas, esto se ha reflejado con tal fuerza como la época de los pingüinos que no tuvieron temor de salir a la calle y creer por una mejor educación.

(Zarzuri y Ganter, 2002, p.37) estos autores muestran lo complejo que es la juventud y todo lo que pueden llegar a hacer cuando se tiene convicción.

> “Que la situación de los jóvenes en la sociedad no puede ser reducida a un mecanismo de integración funcional, sino que se requiere el reconocimiento de la existencia de un sujeto particular que se identificaría con orientaciones culturales generales y con convicciones personales y colectivas ligadas a su propio quehacer.”

Esto solo refleja que a los jóvenes no se les puede encerrar en un estereotipo y que no todos son iguales, ya que cada uno tiene su propio carácter y convicción de lo que quiere buscar en su vida., son épocas complejas donde siempre la Juventus ha demostrado que nada es demasiado grande para ellos en las familias. Es una de las épocas más complejas, por el hecho de que la familia pasa a un segundo plano. Aquí los amigos y su entorno es su vida del momento donde ellos se sienten bien con sus pares.

Tienen pensamientos parecidos, por eso es mucho más fácil que la comunicación

entre ellos sea más fluida.

(Bourdieu & Waquant, 2008)

> Del “otro” generacional, no bajo la “lógica extractivista” del informante clave, sino como compañero/a epistémico/a, compañero/a de viaje, al cual se le acompaña a través de la ciudad y sus intersticios, construyendo —colaborativamente— mapas nocturnos y existenciales, elaborando recíprocamente preguntas sobre la genealogía del Chile actual.

Estos autores siguen compartiendo distintos temas que se pueden abordad como la juventud es tan compleja en sí, necesita de una reflexión profunda que pueda sustentar la complejidad que se aborda. Muchas veces las familias se siente que no conocen al hijo que creció, ya que ya no comparte como antes con ellos, llego la época de crecer y con ello la revelación y cuestionamiento de todo lo aprendido en el seno familiar.

Se debe estar consciente que esto pasa a menudo con los jóvenes, siendo realmente contradictorio ser joven y no revelarse ante el sistema que se vive en la actualidad. Donde las personas mayores solo siguen un camino ya trazado, su época de juventud paso y no son rebeldes y todo lo ven con un pesimismo que los jóvenes no tienen.

> Posteriormente, otros artículos, pero está vez escrita por separado, se sumaron a la constitución de la nueva escena que daría pie al enfoque de las culturas juveniles o al giro culturalista. El primero escrito el 2000 publicado en la Revista Última Década de Zarzuri titulado: “Notas para una aproximación teórica a nuevas culturas juveniles: las tribus urbanas”, y los de Ganter: “Graffiti, Descolonización y Escrituras en Fuga” (2002) y “De Cuerpos Urbanos, Tatuajes y Culturas Juveniles”. (2005)7 y “Cuerpos Suspendidos: Cartografías e Imaginarios de la Piel en Jóvenes Urbanos Chilenos”

En estos textos va relatando la historia como los jóvenes han ido cambiando a través de los años. En los 90 era muy extraño que un joven quisiera tatuarse, eso era impresentable y así pasaron los años y ya en el año 2000 los jóvenes si se atrevieron, también no se puede dejar atrás la llegada de la tecnología que les abrió un mundo que

antes no se conocía donde ahora los jóvenes tienen el mundo en sus manos. Llega mucha información, sea buena o mala, pero ellos deben aprender a distinguir que es lo que quieren tomar de lo que se les presenta.

La revolución que se plasma en otros países, los conversatorios que se pueden participar cuando hay un cambio cultural y social. Económico afecta a las juventudes actuales, sobre todo la desigualdad que existe y esto se refleja en su vida diaria.

(León, 2004) desde las últimas épocas se ha desarrollado un trabajo multidisciplinario con la juventud y adolescentes donde se ven los distintos tipos de juventudes que existen en la sociedad que se está viviendo. Se trata de estudios complejos debido a que es la etapa que se produce entre la infancia y la adultez, en la que es complejo y con mucha incertidumbre.

> Todo está cambiando, se está construyendo un cambio de análisis que puede aportar a la creación de diferentes políticas para este grupo heterogéneo.
>
> Se ha estado caracterizando por la aparición de profundos cambios cualitativos en la estructura del pensamiento desde el punto de vista del desarrollo cognitivo o intelectual en la adolescencia. Piaget denomina a este proceso, período de las operaciones formales, donde cada individuo adolece y se conflictúa de lo que está pasando con él o ella, ya que.
>
> La actuación intelectual del adolescente se acerca cada vez más al modelo del tipo científico y lógico.

En diferentes países de Latinoamérica los adolescentes están clasificados en diferentes edades según las políticas públicas de cada país.

> “En cuanto a la categoría etaria, que también es aceptable para la adolescencia, pueden hacerse algunos diferencias y precisiones de acuerdo con los contextos sociales y las finalidades con las que se desea utilizar esta dimensión socio demográfica. Convencionalmente se ha
>
> La adolescencia se ha definido como la franja etaria entre los 12 y 18 años; y la juventud como la franja de edad que va entre los 15 y los 29 años, dividiéndose a

su vez en tres sub tramos: de 15 a 19 años, de 20 a 24 años y de 25 a 29 años. Incluso para el caso de designar el período juvenil, en determinados contextos y por usos instrumentales asociados, este se amplía hacia abajo y hacia arriba, pudiendo extenderse entre un rango máximo desde los 12 a los 35 años, como se aprecia en algunas formulaciones de políticas públicas dirigidas al sector juvenil. Inclusive y debido a una necesidad de contar con definiciones operacionales como referentes programáticos en el campo de

Las políticas de adolescencia y juventud, en los países iberoamericanos, se presenta una gran diferencia en los rangos edad utilizados. Por Óscar Dávila León, 91 ejemplos, entre los 7 y 18 años en El Salvador; entre los 12 y 26 en Colombia; entre los 12 y 35 en Costa Rica; entre los 12 y 29 en México; entre los 14 y 30 en Argentina; entre los 15 y 24 en Bolivia, Ecuador, Perú, República Dominicana; entre los 15 y 25 en Guatemala y Portugal; entre los 15 y 29 en Chile, Cuba, España, Panamá y Paraguay; entre los 18 y 30 en Nicaragua, y en Honduras la población joven corresponde a los menores de 25 años (CEPAL y OIJ, 2004:290-291). En Brasil se utilizaría el tramo entre los 15 y 24 años

(Instituto Ciudadanía, 2004:8-9; Camarano et al., 2004:1)"

En los distintos países la problemática de la juventud es compleja, el paso hacia la adultes no es fácil tanto psicológica como físicamente, lo que influye drásticamente en el desarrollo de las juventudes que están válida dando su autoestima dentro de sus pares y en la sociedad.

(Ibáñez, 2011) "Estado que presenta síntomas con un tratamiento prolongado, abarca uno o más órganos, puede afectar el estado de salud de una persona o su funcionamiento psicológico y dura tres meses o más."

En este estudio se refleja la complicación que existe en los jóvenes con enfermedades crónicas o esto conlleva a que la salud mental se complicaba, no poder, llevar una vida normal como todos los jóvenes de su edad.

En el ámbito familiar afecta la relación de los padres, los hermanos y el núcleo familiar,

no tan solo en el ámbito psicosocial, sino que también en el económico.
Ya que muchas veces este tipo de enfermedades como son de larga data, se pasa mucho tiempo en busca de una cura.

Como son enfermedades de alto costo, no existen la cantidad de profesionales que debieran trabajar en grupos multidisciplinarios que los puedan tratar.

Por otro lado, la enfermedad surge dentro del contexto familiar y afecta las relaciones y dinámicas que se establecen en el seno de esta. Del tipo de dinámica familiar depende la forma en que las transacciones interpersonales se vuelven complejas. Ya que llega una situación que no estaba prevista lleven a cabo. Desde el punto de vista de la teoría familiar de Bowen (1989),

> (ACUÑA, 2020) “La adolescencia es una etapa difícil, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas, porque están en riesgo de tener mal control de su enfermedad, interrumpir su atención médica, así como presentar problemas de salud mental y de adaptación social. Existe poca información acerca del paso del paciente reumatológico de la adolescencia a la adultez, así como la intervención a través de una Clínica Transición y sus posibles efectos”.
>
> En chile no existe aún evidencia de la transición, de jóvenes a adultos es un tema complejo, sobre todo en esta etapa difícil de la vida. (en hospital público existe piloto en el Hospital Padre Hurtado)

El esquema que se estudia es el siguiente:

> En ella se incluyen a todos los pacientes mayores de 15 años, durante cada visita el paciente recibe valoración por parte de nutrición, trabajo social, psicología, psiquiatría, rehabilitación, reumatología pediátrica y reumatología. La transición se lleva a cabo en 8 fases. En la primera se explica el proyecto al paciente, cinco intermedias con una transición gradual de la atención durante la clínica en la que cada paciente pasa a la siguiente fase, alcanzar los objetivos planteados en cada una de ellas. En la última, 12 meses posteriores a la transición, se realiza la transferencia a la Clínica de Reumatología de adultos.

Al no lograr esta transición, los jóvenes comienzan con complicaciones en salud mental. Ya que no conciben que tomar tantos medicamentos, muchas veces siguen con

dolor y al ser una etapa de cuestionamiento en la vida comienzan, con la rebeldía y dejan sus tratamientos de lado.

Lo cual provoca una inestabilidad en el tratamiento y un retroceso, puesto que cuando no existe adherencia a los tratamientos. Estos comienzan a retroceder y como es una etapa compleja de la vida, esto lo realizan en silencio sin comunicar a sus tutores lo que está pasando.

En esta etapa es primordial el apoyo indisciplinaría tanto del psicólogo como del trabajador social. Para poder ser un acompañamiento en este proceso.

Hay poca información acerca del manejo del paciente con enfermedad reumática en su paso de la adolescencia a la adultez, así como la intervención a través de una Clínica de Transición y sus posibles efectos sobre los padecimientos.

Cuando se describe la enfermedad reumática en los adolescentes, y faltan estudios que puedan comprobar lo complejo que es. En esta etapa poder contar con la transición.

Obliga a los profesionales de la salud crear estrategias que puedan ayudar a que esta etapa sea lo más sana posible, creando contactos con los hospitales de adultos. Pero cuando llegan y ven a tantos adultos con esta enfermedad, la salud mental de los jóvenes se ve alterada.

Cabe señalar que en esta etapa los adolescentes tienen poca asistencia a sus controles médicos, poca adherencia a sus tratamientos. Se olvidan de su enfermedad para tratar de hacer una vida lo más normal posible, muchas veces esta patología la llevan en silencio y no cuentan a sus amigos que les pasa. Ya la familia no forma parte importante en su vida, ellos quieren hacerse cargo de su propia vida.

Y como es una enfermedad invisible, aun así, es mucho más complejo poder seguir adelante, sin retroceder.

**PREVALENCIA E INCIDENCIA**

En países como los Estados Unidos la incidencia promedio es de 2 – 20/100 000 y la prevalencia de 15 – 150/100 000. Afecta con más frecuencia a las niñas en relación de 2 – 3:1 (10).

En Chile, se inicia la protección a niños, niñas, adolescentes y jóvenes con Artritis

> Idiopática Juvenil desde el año 2008, periodo que hasta la fecha ha generado una cantidad de, 2668 casos en 19 años, de los cuales el 67 % corresponden a mujeres, ascendiendo a un 67.2 % de los casos acumulados, según reporte SIGGES (corte al 08 de enero 2020). (minsal, 2020)

La salud mental en adolescentes en chile. (Cecilia Olivari, 2022) lograr ayuda en esta etapa de la vida en forma temprana sería ideal para evitar tantas situaciones complejas. Lamentablemente, los jóvenes no buscan ayuda por sí solo menos en salud mental.

Las barreras estructurales y sociales hacen que este diagnóstico se demore en llegar y obtener ayuda de profesionales capacitados.

Lo que les preocupa a los adolescentes es la confidencialidad que para ellos es primordial. Que la relación profesional paciente sea de un trato ameno y no con distanciamiento, ya que como es una edad compleja, los especialistas deben ser profesionales preparados en adolescencia y juventud.

> “La adolescencia es el periodo comprendido entre los 10 y los 19 años, caracterizado por ser una etapa de profundas transformaciones biopsicosociales, por lo que es considerado un periodo crítico en el que surgen”

En esta etapa los adolescentes comienzan con cuestionamientos, de quienes son, para donde van cuestionan a sus padres y mayores.

Andan buscando su identidad y la salud mental juega un rol primordial. Donde ellos buscan la relación con sus pares para identificarse.

Cabe señalar que no todos los adolescentes son tan complejos. Pero si a esta edad le agregamos una enfermedad crónica y que además tiene el quinto síntoma que no se ve, hace mucho más compleja esta edad. Y siento un país donde tiene estadísticas de uno de los países con mayores problemas de salud mental.

Urge tener una ley que ayude a los adolescentes en esta etapa como acompañamiento. Que leyes favorezcan este periodo de la vida.

En Chile, el resguardo a los derechos del paciente en la atención en salud está establecido en la Ley 20.58433. Esta ley regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

Esta ley ha venido resguarda la confidencialidad de los pacientes y a los adolescentes y jóvenes es primordial poder confiar en lo que ellos están pasando, ya que necesitan un apoyo total para poder sobrellevar esta condición.

Las personas con enfermedades crónicas están más expuestas a situaciones de salud mental, recibir un diagnóstico tan complejo sobre diagnósticos de esta categoría complican a estos pacientes y a sus familias. Pues se enfrentan a un futuro incierto que no saben que les depara el tiempo, la situación económica y familiar se altera enormemente.

Sobre todo, cuando estos diagnósticos llegan a su familia con hijos adolescentes, donde están forjando su personalidad. Los profesionales que los tratan debieran ser multidisciplinarios, lo que no siempre es posible.

La salud mental se ve realmente afectada porque la inseguridad y el desconocimiento del diagnóstico hace todo cuesta arriba.

La forma de aceptación de cada familia y la busca de información hace que los resultados en los pacientes sean distintos en desarrollo y evolución, ya que no todos presentan la misma forma de enfrentar situaciones difíciles.

El cuidador en jóvenes con enfermedades crónicas es primordial en el desarrollo que lleva cada paciente, es el vínculo que existe en las familias. No se pueden olvidar de la importancia del acompañamiento que debiera ver en estos jóvenes.

La condición crónica es un efecto a largo plazo que se debe saber sobrellevar, ya que son condiciones que no tienen cura sino tratamientos. Donde el sistema sanitario es primordial, si este sistema tiene un sistema que interviene con un sistema multidisciplinario será más efectiva la atención, lamentablemente no ocurre en todos los sistemas de salud. Por el hecho de que varía según el sistema económico que tenga la familia.

La adaptación de todo el grupo familiar es un aporte en la evolución o el deterioro del paciente. Según la patología es la forma de abarcarlo, en los jóvenes que sufren estas

patologías cuando empiezan con la juventud también vienen las contradicciones donde muchas veces las crisis de adaptación. Hacen que dejen los tratamientos. Si no tienen recursos para tener los distintos profesionales que se necesitan.

Puede venir la reacción de estados de angustia y dolor, ya que cuando comienzan con estas patologías (AIJ) Que sufren de dolor y los medicamentos no hacen efectos, la adherencia a tratamientos muchas veces se dé afectada por el rechazo a ella.

Ya son tantos años con tratamientos que muchas veces los dejan. Esto provoca retroceso y es aquí donde debiera entrar a trabajar un equipo multidisciplinar como reumatólogos adultos, (en este periodo es sumamente complejo, ya que no existe transición de los pacientes en forma adecuada) y los pacientes se sientan solos. Hay una frase que es sumamente clave donde no se debe tratar enfermedades sino enfermos que quiere decir que se debe distinguir, la persona sobre la enfermedad, el tiempo que se le da a cada paciente es la gran diferencia que puede hacer un cambio en estos pacientes.

Pero como el tiempo de los especialistas cada vez es más corto, no encuentran los tiempos para lograr esta forma de recibir a sus pacientes.

El éxito de los pacientes cualquiera que sea su patología crónica depende mucho del acompañamiento que se les dé a los pacientes. Que los resultados del acompañamiento, la forma que se ayude al paciente hacer independiente y saber sobrellevar su patología, dándole las herramientas necesarias para saber cómo ayudarse a sí mismo.

Planear un futuro propio y de su familia, este paciente debe lograr tomar decisiones por sí solo tener autonomía en cada control médico.

Que la salud mental sea un aporte en periodos de crisis de angustia cuando no ven lados positivos. Ellos deben saber afrontar que tendrán momentos de mucha angustia en cuanta física como mental donde sentir cansancio. Dolor y mucho temor al futuro es por esta razón que estos estudios son los que den directrices para crear conocimiento para estos pacientes.

Muchas veces creen que todo es dificultad, pero con el tiempo se darán cuenta de que no todo es cuesta arriba, cuando ya tengan un conocimiento amplio de lo que les sucede esto será cada vez más llévale para sobrevivir de una buena forma.

Cabe destacar que todas las personas que sufren una enfermedad crónica, el 30 % tendrá algún trastorno mental como depresión, ansiedad o demencia en personas mayores.

Las personas con (AIJ) sufren de ansiedad y depresión por no poder muchas veces hacer lo que hacen las personas que sufren, ya que el problema es no poder moverse y quedarse en cama, esto crea angustia y dolor y creen que no se podrán parar más.

En este estudio se plantea que la salud primaria es primordial, al igual que la atención domiciliaria urge en casos específicos. Que la salud mental sea tratada con un equipo psicosocial que tenga un entrenamiento adecuado para poder llevarlo a cabo, con distintos grupos de atención. Donde el acompañamiento con otros pacientes da un acompañamiento importante. Que no se excluya ningún paciente que sufra enfermedades crónicas y dentro de todo este grupo que sea un acompañamiento grupal y familiar la salud mental.

(Lissette Pupo-González, 2018) En este artículo se da cuenta de que la salud mental es una de las causas primordiales en salud mental en la sociedad actual en el mundo contemporáneo.

> Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013), la salud mental puede ser definida como “el estado de bienestar que permite a los individuos realizar sus habilidades, afrontar el estrés normal de la vida, trabajar de manera productiva y fructífera, y hacer una contribución significativa a sus comunidades”.

Este es el gran desafío que existen en la actualidad donde se ha minimizado la importancia de la salud mental, donde los estudios dicen que comienzan en la infancia y se problematizan en la juventud, donde el suicidio ha aumentado en forma abismaste. No encuentran salida y no se encuentran diagnosticados a tiempo y se van por el camino de la droga y abandono de las familias donde no tienen las herramientas para poder sobrellevar esta patología. Además, cuando los jóvenes comienzan con la juventud y no se sienten apoyados por los padres, ya que ellos están en periodo de adaptación a la sociedad y el choque con los mayores se vuelve cada día más fuerte. Este es un desafío que se presenta día a día con los pacientes.

En la actualidad entre el 15 y 30 % de los niños y adolescentes a nivel mundial

sufre cualquiera

> Tipo de trastornos psiquiátricos y solo una quinta parte son correctamente diagnosticados y tratados, dato que también se corresponde en América Latina en el Caribe. (Organización Panamericana de la Salud (OPS), 2014 y 2009)

Es muy preocupante que en la actualidad la salud mental este tan emboja, ya que la sociedad tiene mucha información que muchas veces a los niños y jóvenes los está superando., el sufrimiento que estos niños y jóvenes los afecta, puesto que el ambiente familiar. Muchas veces es angustiante, por el hecho de que los padres, para sobrellevar la economía familiar, trabajan. Los dos y esto provoca que los niños y jóvenes pasen muchas horas en soledad teniendo, mucho tiempo para estar en redes sociales y juegos que muchas veces no son los que corresponden, tienen acceso a mucha tecnología y personas desconocidas que antes no se veían, hoy en día el mundo lo tienen en sus manos y pasan de los extremos tener mucho y no tener nada. Ya que la pobreza se exacerba de un modo abísmente.

> La totalidad de los pacientes presentaron algún tipo de trastorno mental, de los cuales se obtuvo que el sexo femenino predominó en el 63,6 %, lo que concuerda con un estudio epidemiológico de los trastornos mentales en niños y adolescentes del departamento de psiquiatría de la infancia y adolescencia del hospital de clínicas, Universidad nacional de asunción, Paraguay, realizado por Fariñas y colaboradores (2017), quienes mostraron que el 51 % de la muestra correspondió al sexo femenino. Mientras que encontramos diferencias con el resultado obtenido por Carmenza, Ricardo y colaboradores (2015) en un estudio realizado en Colombia entre el 2010 y el 2012, en niños y adolescentes pertenecientes a una consulta externa de psiquiatría infantil en una clínica de Medellín, donde el 69 % de la muestra resulto ser del sexo masculino.

Si se comparan los estudios realizados en distintas universidades se puede reflejar que, si bien primero se ve que las mujeres tienen mayor incidencia, en Medellín los hombres también tienen muy algo porcentaje de trastornos mentales en las distintas etapas de infantojuvenil. Esto ha creado una alarma mundial donde la salud mental

debiera ser prioridad en todos los países, los jóvenes son el futuro de los países, si no se trata con tratamientos efectivos el problema será mucho más grande cuando ellos sean adultos en esta sociedad tan cambiante día a día.

En cuanto a los estudios dentro de esta investigación se ve que existe evidencia de los pacientes

> Con respecto a la escolaridad de los pacientes, el 16 % se encontraba cursando la enseñanza primaria, el 39 % Secundaria Básica y el 42 % el Preuniversitario, solo un 3 % de la muestra estaba desvinculado de los estudios. En cuanto al área de procedencia, encontramos que 392 pacientes vivían en diferentes zonas urbanas de la provincia, mientras que 127 procedían de zonas rurales, siendo el municipio Tunas (municipio cabecero) el que aportó el mayor número de casos hospitalizados para un 88,2 % del total de la muestra estudiada.

Muchos de los pacientes que están en etapa escolar. Muchas veces desertan por no sentirse comprendidos en sus espacios educativos y quedan a la deriva, sin estudiar y trabajar. Y entran en periodos de depresión, ya que se ven con su autoestima dañada. Creen que no son capaces de afrontar nuevos desafíos. Más cuando vienen de familias disfuncionales.

En esta etapa de la vida donde los jóvenes comienzan a forjar su personalidad. Las compañías de sus pares no son los mejores ejemplos y los padres se sienten sobrepasados cuando no logran tener una buena comunicación con ellos.

Y si en los colegios no se encuentran equipos de trabajo multidisciplinarios, es más la deserción de los jóvenes en etapa educacional.

El suicidio juvenil en la última década se ve en aumento debido al acceso de drogas. Malas compañías. Abandono, soledad incomprensión.

No encontrarse con ellos mismos se sienten a la deriva, no existiendo profesionales capacitados para atenderlos, equipos multidisciplinarios que los puedan ayudar.

Falta economía y recursos en los países para temas tan importantes como la salud mentas. No solo en Latinoamérica, sino que en el mundo entero. Es una época de mucha

tecnología, pero muy poco contacto humano se ha perdido, la humanización es la sociedad que se vive.

(Bones Rocha et al., 2010) En este estudio transversal se estudió la relación y la salud mental y las variables independientes. Donde las variables es que las mujeres sufren más salud mental que los hombres donde la economía es primordial. Como no tener trabajo estar separados. Vivir solos, sufrir de una enfermedad crónica.

> Participantes Se trata de un estudio transversal en el que participaron 29.476 personas con edades entre 16 y 64 años, no institucionalizadas, que representaban la población española residente en viviendas familiares principales, que contestaron a la Encuesta Nacional de Salud de España (ENS-2006).

El costo económico es supercomplejo la salud mental, ya que uno de los mayores hallazgos son las depresiones que pueden venir por distintas problemáticas.

Donde las mujeres superan la estadística de estos estudios. La separación las enfermedades crónicas. Estar a cargo de los hijos y su familia también aumentan la angustia y el poco apoyo y redes sociales afectan completamente esta patología. La pobreza, la falta de educación encierra a las personas que no pueden encontrar salidas y desencadenan en trastornos y minorías sociales y distintos países. Como distintas etnias que no tienen acceso a salud mental.

(Matías Irarrázaval, 2016) las prevenciones en salud mental son primordiales para un buen desarrollo, lamentablemente la intervención psicosocial es eficiente, pero no en la cantidad que se requiere para desarrollar técnicas tempranas. Chile es uno de los países con la tasa más alta de enfermedades mentales y uno de los países con más suicidios por esta causa.

Existen varios programas en chile donde están tratando de ayudar en salud mental, dentro de ellos es el apoyo que entrega chile crece contigo que da un apoyo importante a las familias. Tratados de no tener tan grandes brechas de conocimiento apoyando a las familias de muy escasos recursos con un programa de acompañamiento e intervención que ayuda al desarrollo del niño y la comunicación con la madre.

También es complejo cuando las madres dejan de amamantar por comenzar con

temas de depresión después del parto, dejando a su pequeño con falta de apego donde los bebes necesitan mucho más apoyo por su recién llegada a la vida.
Existen estos programan que ayudan con el apoyo a las madres y a comprender la depresión postparto parto lamentablemente nuevamente las barreras económicas hacen que no sean programas que existan en todos los lugares.

La salud mental es primordial poder tratarla en forma prematura para que no se vuelvan enfermedades crónicas, ya que con cuando ya se convierten en crónicas el resultado es mucho más difícil.

Lamentable que los gobiernos, a pesar de saber de la gravedad que tiene no tener estrategias de promoción y difusión, no darán los resultados esperados.

Si estos programas no se enfocan en forma efectiva, en cuanto al gasto será mucho menor si se comienza con estos programas de prevención, que es lo que se debiera hacer para evitar tanto suicidio que ocurre en los jóvenes de chile y el mundo. Esto es por la falta de acceso a tratamiento médico y terapias conductivas conductuales para que estos pacientes tengan adherencia a sus tratamientos.
(Meyohas, 2006) Porque se invisibiliza el trabajo social en la salud pública, el trabajo que se realiza en los hospitales es muy importante y en la salud mental es un gran aporte. Pero lamentablemente no existe evidencia escrita de la profesión. Ya que el trabajo social es tan complejo que no le queda tiempo para poder escribir evidencia. No puede ser que el trabajo social sea solo el hacer sin crear evidencia.

El trabajador social es un profesional que ha estado siempre en la historia del país en forma discreta sin verse como debiera el color gris de los uniformes, los hace más invisibles, ayudan a los pacientes y a los profesionales. Está siempre siendo un aporte a la comunidad hospitalaria, ha formado grandes proyectos en postparto de las familias. Pero, aun así, no es visualizado el trabajo que realizan

Han hecho tremendos trabajos en todas las disciplinas como en la lactancia materna, en el abuso sexual, la higiene del hogar. En la asistencia a los colegios. Pero no se reconoce el trabajo que realizan en viviendas, salud y trabajo.
Sin embargo, se hace invisible en este trabajo minucioso que ha realizado creando redes en distintas aristas de las familias.

Queda claro que el trabajador social debe hacer registros de todo el trabajo que hace y dejar evidencia, ya que son un aporte importante. Que siempre está para realizar muchas acciones falta que los reconozcan como tales profesionales que son.

Deben ser reconocidos como tales, debe haber reglas caras para que el trabajo sea tan importante como todos los profesionales que trabajan en el sistema sanitario. Pues el equipo psicosocial sobre todo en todas las épocas muy importante para articular todo lo que se necesita en los recintos hospitalarios, familiares y laborales.

(Daniela Godoy, 2020) En los distintos artículos encontrados se ve a pesar de los años que todos coinciden en la complejidad de adherencia a los tratamientos y que la salud mental es un mal que no ha cambiado, a pesar de los años, sino que va en aumento a pesar de las tecnologías que puedan exigir. Existen distintas formas de poder diagnosticar, no todos pueden llegar a los tratamientos que se requiere, ya que es el proceso cognitivo y evaluativo de cada persona. Se cambian sus cambios de acción, pero siempre se llega al modelo terapéutico.

Donde deben mejorar su conocimiento a su enfermedad. La adherencia al tratamiento debe tener un conocimiento total en cuanto a su daño físico y psíquico que afecta no tomar los medicamentos como debiera.

La familia es psi coeducación que debe ser el tratamiento directo y espacial a cada persona para poder liderar estrategias según el individuo.

El trato directo con los tratantes y la llegada que se tienen con ellos es el factor que podrá tener o no éxito con sus tratamientos cuando se entienden y el paciente siente el apoyo y la preocupación de cada profesional tratante.

Cuando se tiene conocimiento de cualquier patología es mucho menos complejos poder tratar la enfermedad, ya que el paciente sabe lo que le está pasando y como lo puede afrontar y cuál es el acompañamiento en un tratamiento psicoeducativo, puesto que la angustia se va disminuyendo cuando se conoce lo que le está pasando tanto a él como a las personas que lo acompañan.

(Beltramino, 2019)” Trabajo Social, Interdisciplinar, Intervención y Jerarquización” para ser un trabajo en salud mental con enfoque en trabajo social se debe considerar, el trabajo en equipo en esta tesina se cuenta la historia de cómo evoluciona el trabajo social

y salud mental en argentina que no es tan lejana la realidad a chile.

En cuanto a la noción de Interdisciplinar, se entiende como un modelo de trabajo que propone determinadas pautas de aplicación de los conocimientos y de la técnica. Se trata de un modo de desarrollar un conocimiento o conjunto de conocimientos y disciplinas para un abordaje profesional determinado. En palabras de Osorio (OSORIO:1998, pág. 150):

En este sentido, como disciplina social se debe ser muy disciplinado en el trabajo que se va a realizar para lograr metas claras y un trabajo con el equipo psicosocial para poder crear pautas que vayan en favor de los pacientes en el ámbito de salud mental que sean un real apoyo en esta disciplina.

> “Hablar de interdisciplinar significa situarse necesariamente en un paradigma pos-positivista. Reconocer una contraseña que agrupa a quienes adhieren, de diversas maneras, a una epistemología que no homologa el objeto del conocimiento al objeto real, que reconoce la historicidad y, por lo tanto, la relatividad de la construcción de los saberes disciplinarios. (…) Es un posicionamiento, no una teoría unívoca. Este posicionamiento obliga básicamente a reconocer la incompleta de las herramientas de cada disciplina. Legitima algo que existía previamente: las importaciones de un campo a otro, la multireferencialidad teórica en el abordaje de los problemas.” (Stolkiner, 1987, p 5)

Cuando se trabaja en equipo se deben ver todas las posiciones profesionales de los distintos saberes para poder crear consenso. Para un trabajo indisciplinar, aprender a escuchar y reconocer el trabajo de los demás, y dando aportes para poder hacer un trabajo profesional ayudará. A que la disciplina del trabajo social sea un aporte en salud mental.

Los distintos profesionales del área social tienen distintos paradigmas y ven con otros lentes la misma situación, esto será enriquecer el trabajo en salud mental, ya que será un trabajo mucho más integral para realizar con los pacientes y sus familias.

La experiencia empírica de los profesionales da una experiencia extra para poder desarrollar trabajo en salud mental donde se deben ver las causas que, para poder hacer un trabajo para estas personas, cabe destacar que como la salud mental hoy en día está

tan compleja se necesita de muchos profesionales capacitados en esta rama.
(AspArkíA & 2022, 2022) Este artículo habla de la estrategia de analizar la implementación de la disciplina en programas de salud mental entrevistando a 26 profesionales del área social. Siempre se ha visto a las mujeres en trabajos domésticos desde los primeros años. Donde las mujeres no tienen opinión. Sobre lo que pasa en la sociedad y la economía de la mujer vivía en la casa y en lo domestico.

> "Particularmente en Chile, la revuelta popular iniciada el 18 de octubre de 2019, puso en el tapete de la discusión la racionalidad neoliberal que atraviesa toda la institucionalidad chilena y todas las formas de sociabilidad, incluyendo las discusiones sobre la mercantilización del cuidado. Los reclamos por dignidad, por el despertar del sueño neoliberal (bajo lemas como «hasta que la dignidad se haga costumbre», «Chile despertó», o «El neoliberalismo nace y muere en Chile») "

En este artículo se destaca el trabajo de las mujeres en salud mental como profesionales del trabajo social.

Vivimos diversas crisis multidimensionales, interceptadas unas con otras:

Económicas, medioambientales, políticas, de salud, de exclusión, discriminación y violencia contra poblaciones cuaternidades (Pérez-Orozco, 2011).

Que se está haciendo para la cantidad de crisis que estamos viviendo en un mundo cada vez más individualista donde la salud mental. Cada día urge más reflexionar en que estamos. Trabajamos como trabajadores sociales creando un cambio que aporte a la sociedad donde estamos viviendo. Nuestra juventud cada vez más desorientada se ve en el mundo que le todo vivir.

Muchas veces sin esperanza de lo que tiene por delante, la desigualdad en la sociedad cada día es más compleja, mientras unos pocos cuentan con todo a su favor en las poblaciones, la droga se toma los sectores más vulnerables y muchos de nuestros jóvenes ya no estudian la deserción escolar es abismante, cuando no se ve futuro.

"En este sentido, el enfoque comprende que la sostenibilidad de la vida es posible

> en condiciones de humanidad basadas en una red de relaciones, haciendo visible la aportación-recepción desigual de energías amorosas y cuidadoras entre mujeres y hombres. En otras palabras, y como han planteado Bosch et al. (2005), «si el patriarcado capitalista ignora la existencia de ambas, es porque niega la dependencia humana, ya sea dependencia de las relaciones afectivas o dependencia de la naturaleza.» (Bosch, Carrasco, y Grau, 2005:337)

Dentro de los programas sociales se busca que las personas más vulnerables tengan las condiciones mínimas de poder sobrevivir, dentro de esto está la salud mental, que con programas con muy poca cobertura pretende ser aporte en un problema mayor. No alcanzan los recursos para tantos jóvenes que necesitan salud mental. Aumentando las listas de espera para lograr un cupo de profesionales preparados para atenderlos y que no sean sobrepasados en las acciones que deben realizar.

Es muy complejo trabajar en poblaciones vulnerables donde no existen las personas necesarias, para una atención adecuada. Las listas de espera aumentan y aumentan dejando en la incertidumbre al usuario y sus familias y un componente extra en estos programas es que la persona que necesita ayuda quiera ser ayudada, ya que si esta persona no lo reconoce difícilmente podrá entrar a un programa con éxito que se pueda transformar su realidad.

> “Desde esta perspectiva, la vulnerabilidad deja de ser condición atribuible para convertirse en condición de existencia, en una posibilidad, en una potencia (Butler, 2018). La presentamos como un componente articulador entre las precarizaciones vitales presentes en los tiempos que corren y entendemos esa precariedad como «una determinada ontología en la que no es posible la plenitud ni la autosuficiencia del sujeto. El ser precario es un ser atravesado por lo otro, por lo diferente» (Gil, 2014:293).”

> El programa de Acompañamiento Psicosocial en la Atención Primaria de Salud es impulsado por el Ministerio de Salud desde el año 2016, y tiene como propósito

«mejorar el nivel de salud mental de niños, niñas, adolescentes y jóvenes de familias con alto riesgo psicosocial, asegurando el acceso, oportunidad y calidad de la atención de salud mental» (MINSAL, 2018:10).

Lamentablemente en la actualidad lograr entrar a este tipo de programas ha aumentado la lista de espera, si ya eran pocos los recursos antes de la pandemia con la pandemia se mostró la cara más triste de los programas de intervención, los cuales están sobrepasados en sí.

Y los jóvenes que muchas veces ya se veían afectados hoy en día es mucho más complejo, ya que el encierro aumento el requerimiento de apoyo en salud mental.

Los centros de apoyo que existe cada vez se hacen más pequeños para la cantidad de demanda que existe, más si la economía está mal en las familias no pueden acceder a salud privada y esto complica sobremanera la salud no tan solo del que está afectado, sino que de todo el grupo familiar que los rodea.

**Factores psicosociales**

El término "factores psicosociales" se refiere a la interacción entre los aspectos psicológicos y sociales que influyen en el comportamiento humano, la salud y el bienestar. Estos factores están relacionados con las características individuales, las interacciones sociales y el entorno en el que las personas viven y trabajan. El estudio de los factores psicosociales es fundamental para comprender cómo influyen en el desarrollo y la calidad de vida de las personas.

Los factores psicosociales abarcan una amplia gama de aspectos, incluyendo los siguientes:

Estresores psicosociales: Los estresores psicosociales son eventos o circunstancias que generan una respuesta de estrés en un individuo. Estos pueden incluir eventos traumáticos, conflictos familiares, problemas laborales, pobreza, discriminación, entre otros. Según Lazarus y Folkman (1984), el estrés es "un proceso de evaluación cognitiva de los eventos y circunstancias de la vida en relación con los recursos disponibles para hacerles frente".

Apoyo social: El apoyo social se refiere a la disponibilidad de ayuda, apoyo emocional y

recursos provenientes de las relaciones sociales. El apoyo social puede provenir de la familia, amigos, colegas de trabajo o grupos comunitarios. El apoyo social ha sido ampliamente reconocido como un factor de protección en la salud mental y física de las personas (Cohen y Wills, 1985).

Estilos de afrontamiento: Los estilos de afrontamiento son las estrategias y recursos que una persona utiliza para hacer frente a situaciones estresantes. Algunos individuos pueden emplear estrategias de afrontamiento adaptativas, como buscar apoyo social, planificar y resolver problemas de manera proactiva. Otros pueden utilizar estrategias de afrontamiento desadaptativas, como la evitación o el consumo de sustancias nocivas. Los estilos de afrontamiento pueden influir en la forma en que una persona maneja los factores psicosociales y afecta su bienestar emocional y físico (Carver, Scheier y Weintraub, 1989).

Variables socios demográficas: Las variables socio demográficas, como la edad, el género, la educación y el estatus socioeconómico, también desempeñan un papel importante en los factores psicosociales. Estas variables pueden interactuar con otros factores y afectar la forma en que las personas experimentan y responden a los eventos psicosociales (Kessler et al., 1997).

**ADAPTACIÓN EN SALUD:**

La adaptación en salud se refiere a una serie de procesos de ajuste y respuesta del individuo y su entorno a situaciones de enfermedad, discapacidad o lesión, que implican una nueva forma de vida y la adopción de hábitos, costumbres y estrategias de afrontamiento que faciliten la adaptación a la nueva situación. Según Lazarus y Folkman (1984), la adaptación en salud se basa en el concepto de estrés y el proceso cognitivo de evaluación y afrontamiento que las personas utilizan para adaptarse al estrés. La adaptación no solo implica la aceptación de la enfermedad, sino también la búsqueda de estrategias para mantener o mejorar la calidad de vida y el bienestar general. El concepto de adaptación en salud es fundamental en el campo de la psicología de la salud y

proporciona una comprensión más completa de la experiencia de las personas que enfrentan desafíos de salud.

Existen diferentes modelos teóricos sobre la adaptación en salud, entre ellos, el modelo de Roy (1976), que se basa en el sistema de necesidades humanas y la adaptación del individuo a su entorno, y el modelo de Leventhal y sus colaboradores (1984), que se centra en el proceso de afrontamiento del individuo ante la enfermedad, la información y el apoyo social.

En cuanto a la literatura empírica, se han realizado diversos estudios sobre la adaptación en salud en diferentes poblaciones y contextos. Por ejemplo, en un estudio sobre pacientes con diabetes tipo 2, se encontró que los factores psicológicos, sociales y físicos afectan tanto la adaptación como el control de la enfermedad (Trief et al., 2000).

Otro estudio sobre la adaptación en pacientes con enfermedad renal crónica encontró que la participación del paciente y el apoyo social son factores relevantes para la adaptación efectiva a la enfermedad (Tsay et al., 2005).

A continuación, se presentan los elementos clave relacionados con la adaptación en salud:

Ajuste emocional: El ajuste emocional se refiere a la capacidad de una persona para lidiar con las emociones asociadas con la enfermedad y el proceso de adaptación. Según Lazarus y Folkman (1984), el ajuste emocional implica una evaluación constante de las demandas de la situación y la movilización de los recursos emocionales necesarios para hacerle frente.

Coping o afrontamiento: El afrontamiento se refiere a las estrategias y recursos utilizados por una persona para hacer frente a los desafíos de salud. El afrontamiento puede ser adaptativo o desadaptativo, y puede implicar estrategias como el apoyo social, la resolución de problemas, la reevaluación cognitiva y la expresión emocional. El afrontamiento efectivo puede ayudar a reducir el estrés, mejorar el bienestar psicológico y promover la adaptación en situaciones de salud (Folkman y Moskowitz, 2004).

Autoeficacia: La autoeficacia se refiere a la creencia de una persona en su capacidad para manejar y controlar situaciones desafiantes. Según Bandura (1977), la autoeficacia influye en la elección de metas, los esfuerzos realizados y la persistencia en el

enfrentamiento de situaciones difíciles. Una mayor autoeficacia puede facilitar la adaptación en salud, promoviendo la motivación y la adopción de comportamientos saludables (Schwarzer y Fuchs, 1996).

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS): La CVRS se refiere a la percepción subjetiva de una persona sobre su bienestar físico, mental y social en relación con su estado de salud. La adaptación en salud puede influir en la CVRS al afectar la funcionalidad, los síntomas físicos, el estado de ánimo, las relaciones sociales y la satisfacción general con la vida (WHOQOL Group, 1995).

## MARCO METODOLÓGICO

La artritis idiopática juvenil, siendo dentro de las patologías reumáticas una que tiene más prevalencia en los niños. Causando daño articular y funcional si no es tratada a tiempo. Se debe considerar médicos multidisciplinarios para sobrellevar de buena forma esta patología. Dentro de la metodología se quiere analizar cuál es la problemática que provoca que los niños comiencen con periodos de depresión con el tipo de enfermedad crónica.

cuando los niños comienzan a tan corta edad con dificultad en sus articulaciones y con mucho dolor, tantas visitas médicas y rehabilitación. Su personalidad comienza a cambiar.

Ya con cuando llegan a la edad adolescente se agregan más detonantes en su desarrollo personal y psicológica porque, no pueden realizar las mismas actividades que sus pares. Levantarse con rigidez matinal no poder correr como cualquier niño o joven, tomar muchos medicamentos que muchas veces le afectan a su estómago. Toman decisiones como dejar los tratamientos y ocultar lo que realmente les pasa.

En este marco metodológico desarrollaremos como lo enfrentan desde su mirada.

## ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

La metodología cuantitativa se define por su uso de los números para estudiar aspectos de la realidad natural y social. Para lograr esto, se requiere una teoría y un procedimiento estandarizado que indique cómo y por qué asignar números a las personas que participarán en el estudio. La investigación en este enfoque implica disponer de procedimientos específicos de producción de información que generen datos que luego puedan ser transformados en números. Para poder identificar cuál es la percepción de las personas que contesten el instrumento.

Se busca recabar información y traspasar información importante en el desarrollo de los jóvenes que tienen una enfermedad crónica.

Definir la percepción de su vivencia con una enfermedad crónica, como enfrentan su manera de relacionarse con el entorno social.

se identificará cuáles son las falencias que existen cuanto están con estados críticos de

su enfermedad, se necesita investigar qué cambios han existido a través de los años con la nueva tecnología y el desarrollo de la enfermedad, la relación de esta tanto familiar como social.

**TIPO DE INVESTIGACIÓN:**

La presente investigación será de carácter exploratorio, ya que nos permite descubrir información valiosa que puede ser útil para el diseño y la implementación de estrategias y políticas que fomenten una atención y apoyo de calidad para estos jóvenes. Además, esta investigación también puede ayudar a desmitificar muchos de los estereotipos y prejuicios que existen en torno a los problemas de salud mental y contribuir a una sociedad más empática y comprometida con el bienestar de todos.

Como apuntan algunos autores del campo de la psicología y la salud mental, el enfoque exploratorio es especialmente valioso para la detección de patrones y la identificación de factores y causas relevantes en estudios aún incipientes. (Remor, 2006).

**VARIABLES:**

| **CONCEPTO** | **VARIABLES** | **DIMENSIONES** | **INDICADORES** |
|---|---|---|---|
| ¿Cuáles son los factores psicosociales que influyen en la adaptación de adolescentes con Artritis Idiopática | Psicosociales | Factores psicosociales | ● Autoestima<br>● Percepción del control<br>● Confianza en uno mismo<br>● Frustración ansiedad. |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Juvenil a la enfermedad crónica y al tratamiento? | Adaptación a la enfermedad | Adaptación de los adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil a la enfermedad crónica | ● Nivel de apoyo social recibido de amigos, familiares y cuidadores,<br>● Integración en la escuela/actividades extracurriculares<br>● Relación con el proveedor de atención médica. |
| | Adaptación al tratamiento | Adaptación de los adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil al tratamiento | ● Aceptación de la enfermedad<br>● Cumplimiento del tratamiento<br>● Prevención de complicaciones y la gestión del dolor. |
| | | | ● Adherencia al tratamiento<br>● Gestión de efectos secundarios de la medicación<br>● Aceptación de la medicación. |

**Muestra:**

La muestra estará conformada por 47 adolescentes con AIJ, entre 12 y 18 años, que asistan a centros de salud especializados en el tratamiento de esta enfermedad. Se

utilizará un muestreo aleatorio simple, para garantizar la representatividad de la muestra. Pacientes que pertenezcan a la corporación de ayuda al niño con artritis crónica juvenil, criterios de selección que sean pacientes de hospitales públicos y privados. Que sufran de artritis idiopática juvenil.
Pacientes con diagnóstico actualizado, en tratamiento o remisión de la enfermedad.
que hayan cursado cuadros complejos con la enfermedad.
Jóvenes que en la vida diaria sufrieran de complicaciones para poder realizar sus actividades diarias.

**TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN**

En este sentido, la encuesta social se presenta como la técnica más adecuada para la metodología de la investigación actual. (Canales, 2006; González, 2021)
La encuesta social es una técnica de investigación común que se utiliza para recopilar datos demográficos y de opinión de un grupo seleccionado de sujetos. Esta técnica de investigación se utiliza en muchos campos, incluyendo los estudios de mercado, la sociología y la política. En general, la encuesta social implica la formulación de preguntas adecuadas, la elección del grupo de sujetos y la recopilación y análisis de los datos obtenidos.
En este tipo de entrevistas se busca la información mercantil con el estudio de mercado para identificar qué tipo de técnica es más utilizada en este campo, de investigación.

Según Horta y Castro (2009), la encuesta social es "una técnica de recolección de datos que permite la adquisición de información de un grupo representativo de un universo de sujetos" (p. 324). Además, Krosnick (1999) sostiene que "las encuestas pueden ser utilizadas como una herramienta efectiva para la evaluación de la opinión pública al permitir que los investigadores obtengan muestras de información de una amplia variedad de poblaciones" (p. 529). En este objeto de investigación se busca la opinión de distintos actores para poder tener una visión más amplia de lo que se quiere investigar.

Por lo tanto, la encuesta social es una técnica valiosa que se utiliza en la investigación social para obtener información valiosa de un grupo seleccionado de sujetos. Para utilizar con éxito esta técnica, es importante formular preguntas adecuadas, elegir cuidadosamente el grupo de sujetos y analizar cuidadosamente los datos recopilados (Krosnick, 1999). Siempre en las investigaciones se busca lograr la mayor cantidad de información que pueda ser pertinente para el estudio que se está realizando. Con toda la información los investigadores tienen más material para poder dar una opinión lo más certera de lo que se quiere investigar.

**Cuestionario de apoyo emocional y social:** Se utilizará un cuestionario diseñado específicamente para evaluar el apoyo emocional y social que reciben los adolescentes con AIJ durante el proceso de adaptación a la enfermedad crónica y al tratamiento. El cuestionario incluirá preguntas de la Escala de Estrés Percibido PSS – 14 y preguntas sobre el nivel de apoyo emocional y social recibido por parte de familiares, amigos y profesionales de la salud. Cabe señalar que es un tema muy interesante buscar información de los pacientes que sufren patologías que son invisibles, si no tienen una crisis de dolor que limite sus movimientos.

Es por esta razón que se busca encontrar información relevante de este tipo de pacientes, sobre todo en esta época, ya que la medicina ha avanzado y ya los tratamientos farmacológicos no son los mismos de 20 años atrás

Por lo que se requiere tener información actualizada de cuál es el sentir de estos pacientes teniendo una realidad distinta y cuando se puede acceder a medicina de primera línea.

**Cuestionario de depresión de Beck:** es un instrumento de evaluación ampliamente utilizado para medir la presencia y gravedad de los síntomas de depresión (Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961). Es un cuestionario autoadministrado que consta de 21 preguntas cerradas, que se marcan en una escala de cuatro puntos de intensidad de

síntomas de depresión (Instituto de Psicología Clínica, Médica y Forense, s.f.). Este cuestionario es útil para evaluar la gravedad de los síntomas de depresión en diferentes contextos y poblaciones, incluyendo la atención primaria y la salud mental (Wasserman, Powers, & Constantino, 2007). Además, se ha demostrado que el cuestionario de Depresión de Beck es un instrumento válido y fiable para detectar la depresión en diferentes poblaciones, como pacientes psiquiátricos, pacientes hospitalizados, estudiantes universitarios y pacientes geriátricos (Wang, Liao, & Zhu, 2018).

**Cuestionario de recursos y estrategias de afrontamiento:** Se utilizará un cuestionario diseñado específicamente para identificar los recursos y estrategias utilizados por los adolescentes con AIJ para enfrentar la enfermedad crónica y el tratamiento. El cuestionario incluirá preguntas sobre el uso de recursos internos (por ejemplo, la autoeficacia) y externos (por ejemplo, el apoyo social) para enfrentar la enfermedad crónica y el tratamiento.

## PROCEDIMIENTO

Se solicitará el consentimiento informado de los adolescentes y sus padres o tutores legales antes de la participación en el estudio. Una vez obtenido el consentimiento, se aplicarán los cuestionarios de forma individual. Se garantizará la confidencialidad y la privacidad de los participantes.

### Análisis de datos:

Se utilizará un análisis estadístico descriptivo para la caracterización de la muestra y la evaluación de las variables estudiadas. Además, se llevará a cabo un análisis correlacional para determinar la relación entre las variables psicosociales evaluadas y la adaptación de los adolescentes con AIJ a la enfermedad crónica y al tratamiento.

## TÉCNICA DE ANÁLISIS

Desarrollar y validar instrumento específico que mida el impacto psicosocial

*Objetivo General:*

> *Desarrollar y validar el instrumento específico que mida el impacto psicosocial en determinantes de la salud que se ven afectados en las adolescentes con diagnóstico de salud de artritis idiopática juvenil de la corporación de ayuda al niño de la corporación de ayuda al niño de la corporación de ayuda al niño con artritis crónica juvenil ANACROJ*

**CRITERIOS DE VALIDACIÓN**

Se realizará un estudio en dos fases, la primera el desarrollo del cuestionario utilizando metodología cualitativa y la segunda la validación del cuestionar medirá el impacto de la enfermedad en los jóvenes, con aij.

Psicometría de feinstein

Los participantes se invitarán a través de redes sociales en forma abierta con un formulario donde se invitará a participar en este estudio. Así logramos llegar a los jóvenes que quieran ser parte y se abrirá a todas las regiones que quieran participar, en la región metropolitana se tratara de realizar presencial y cuando lo requiera vía Zoom.

Los criterios de inclusión serán

Niños y jóvenes que vivan en chile con aij y que pertenezcan a la corporación de ayuda del niño con artritis crónica juvenil ANACROJ.

Reumatólogos pediátricos que trabajen en los hospitales públicos en la especialidad de reumatología pediátrica. Ya que ellos son los que atienen el 80 % de los pacientes.

En la revisión de la literatura acerca del impacto psicosocial y económico en los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas de la infancia donde la aij es la más prevalente en los artículos del año 2000 al 2007 estos datos se consultaron (Medline) y scielo en español “impacto psicológico en cuidadores” “impacto económico “calidad de vida”.

**METODOLOGÍA CUALITATIVA**

El objetivo es explorar la experiencia de las familias, pero en especial lo que sienten los jóvenes con este diagnóstico.

*Desarrollar y validar el instrumento específico que mida el impacto psicosocial en determinantes de la salud que se ven afectados en las adolescentes con diagnóstico de salud de artritis idiopática juvenil de la corporación de ayuda al niño de la corporación de ayuda al niño de la corporación de ayuda al niño con artritis crónica juvenil ANACROJ*

| Tema pregunta | Respuestas (selección múltiple) |
|---|---|
| Movilidad | No tengo problemas para caminar |
| | Tengo algunos problemas para caminar |
| | Tengo que estar en cama |
| Cuidado personal | No tengo problemas con el cuidado personal |
| | Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme |
| | No puedo lavarme o vestirme |
| Actividades cotidianas | Hacer tareas domésticas, actividades familiares o recreativas |
| | No tengo problemas para actividades cotidianas |
| | Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas. |
| | No puedo realizar mis actividades |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | cotidianas | | |
| Dolor y malestar | | No tengo dolor ni malestar | | |
| | | Tengo dolor y malestar moderado | | |
| | | Tengo mucho dolor y malestar | | |
| Ansiedad y depresión | | | | |
| No estoy ansioso ni deprimido | | Estoy muy ansioso y deprimido | | |
| Estoy moderadamente ansioso o deprimido | | No tengo ganas de hacer nada, me siento triste | | |

CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN DE BECK
(Beck depresión inventory)

## Capítulo IV Análisis y Resultados

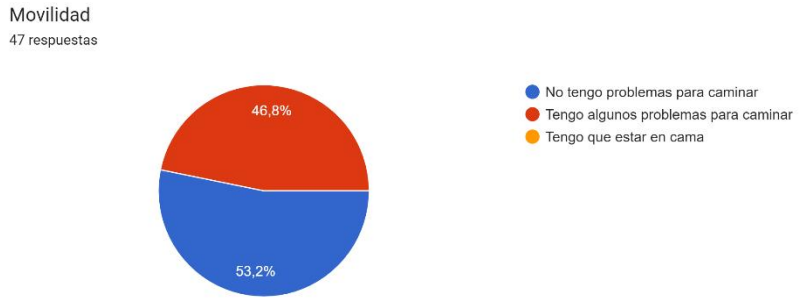
### 4.1 Hallazgos y análisis

Movilidad

Ante la pregunta Movilidad la cual evalúa el rango de afectación según la percepción del paciente, el 46,8% indica Tengo algunos problemas para caminar y el 53,2% indica No tengo problemas para caminar. De un universo de 47 respuestas totales, más del 50%

indica no estar presentando problemas de movilidad en el momento de responder la encuesta.

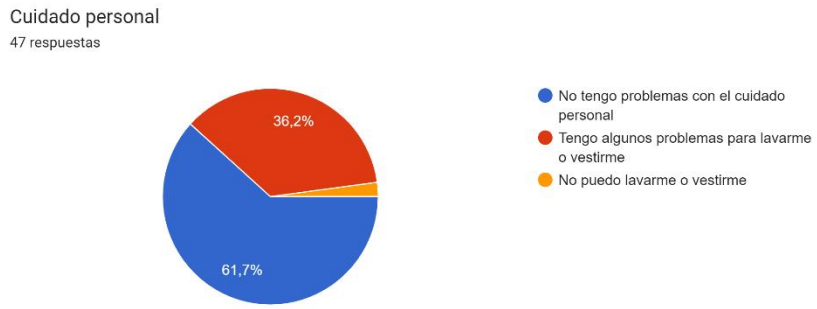
Considerando que es una enfermedad crónica que se presenta en periodos de crisis, esta pregunta cambia basándonos en la etapa en la cual se encuentra la enfermedad.




Cuidado Personal

Ante la pregunta Cuidado Personal, la cual evalúa el nivel de afectación de las consecuencias de la enfermedad frente a actividades del día da día del paciente, el 61,7% índica No tengo problemas con el cuidado personal y el 36,2% indica Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme, y un 2,1% indica que No puedo lavarme o vestirme. De un universo de 47 respuestas totales, más del 60% índica No tengo problemas con el cuidado personal en el momento de responder la encuesta.

Misma consideración que la primera pregunta del cuestionario, se debe tomar en cuenta que es una enfermedad que tiene diferentes etapas que van cambiando, dependiendo de la respuesta al tratamiento.



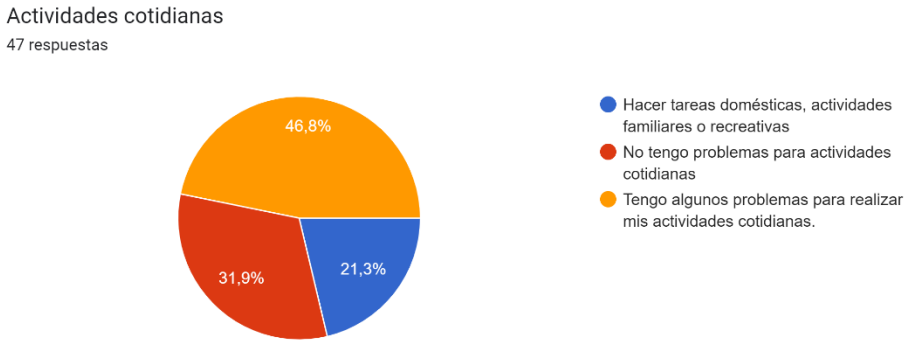

Actividades cotidianas

Ante la pregunta Actividades cotidianas la cual evalúa cuál es la afectación de las

actividades cotidianas del paciente, el 21,3 % indica Hacer tareas domésticas, actividades familiares o recreativas y el 31,9% indica No tengo problemas para actividades cotidianas, y un 46,8% indica que Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas.

De un universo de 47 respuestas totales, más del 40 % indica Tengo algunos problemas para realizar mis actividades cotidianas en el momento de responder la encuesta.

En este caso se muestra que las actividades de la vida diaria que son las más afectadas por la enfermedad aplica en este universo.

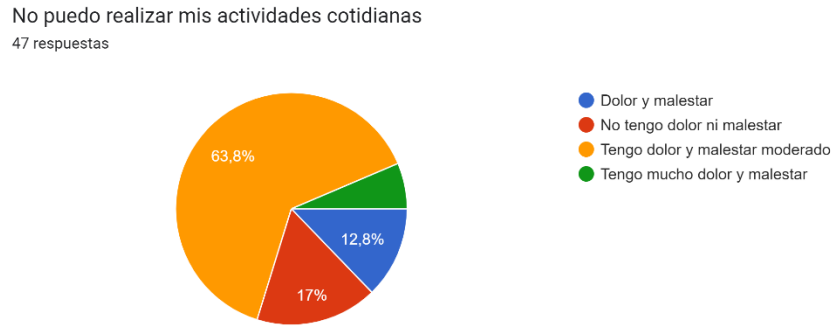



No puedo realizar mis actividades cotidianas

Ante la pregunta No puedo realizar mis actividades cotidianas, la cual se enfoca en la percepción del dolor frente a las actividades del paciente, el 12,8 % indica Dolor y malestar, el 17% indica No tengo dolor ni malestar, un 63,8% indica que Tengo dolor y malestar moderado, y un 6,4% Tengo mucho dolor y malestar.

De un universo de 47 respuestas totales, más del 60 % indica Tengo dolor y malestar moderado en el momento de responder la encuesta.

En esta pregunta se hace presente el síntoma que provoca la situación de discapacidad en los pacientes con este diagnóstico, frente a la sensación de dolor los pacientes limitan sus actividades, lo que se interpreta como discapacidad.

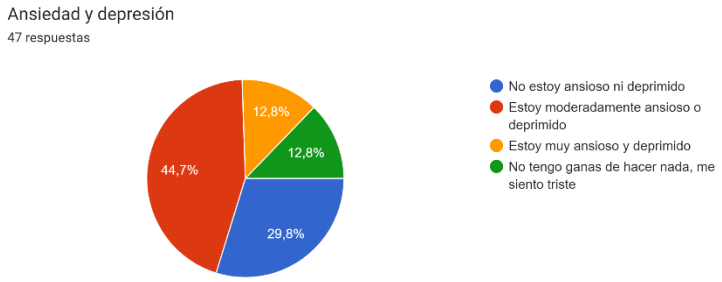



Ansiedad y depresión

Ante la pregunta Ansiedad y depresión, la cual se enfoca en las emociones frente a la afección del paciente, el 29,8 % índica No estoy ansioso ni deprimido, el 44,7% indica Estoy moderadamente ansioso o deprimido, un 12,8% indica que Estoy muy ansioso y deprimido, y un 12,8 % No tengo ganas de hacer nada, me siento triste.

De un universo de 47 respuestas totales, más del 40 % indica Estoy moderadamente ansioso o deprimido en el momento de responder la encuesta.

Las emociones son muy influyentes en el estado de recuperación de un paciente, por lo cual es un síntoma que debe estar en constante monitoreo y tratamiento en caso de ser necesario.



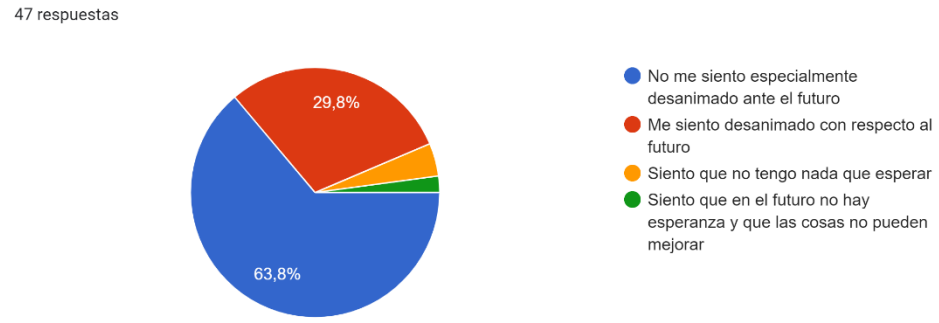

En las siguientes preguntas se presentan diferentes afirmaciones las cuales nos entregan el estado emocional del paciente.

Afirmación 1

Un 63,8% responde No me siento especialmente desanimado ante el futuro, un 29,8% Me siento desanimado con respecto al futuro, 4,3% Siento que no tengo nada que esperar, y un 2,1% Siento que en el futuro no hay esperanza y que las cosas no pueden

mejorar.

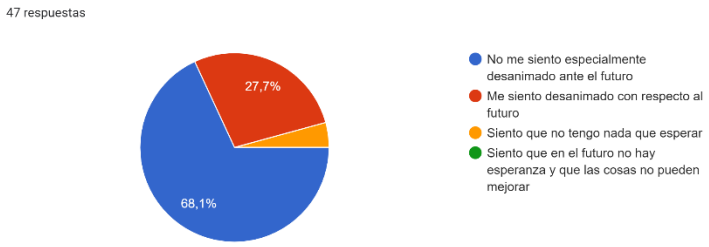
La afirmación nos muestra que en más de un 60% del universo encuestado los pacientes indican no sentirse desanimados con el futuro, pero más de un 20% indica sentir desanimación respecto al futuro.




Afirmación 2

Un 68,1% responde No me siento especialmente desanimado ante el futuro, un 27,7% Me siento desanimado con respecto al futuro, 4,3% Siento que no tengo nada que esperar, y un 0% Siento que en el futuro no hay esperanza y que las cosas no pueden mejorar.

En este caso, más de un 60% del universo encuestado, los pacientes indican no sentirse desanimados con el futuro, pero más de un 20% indica sentir desanimación respecto al futuro, lo cual concuerda y reafirma la presencia de los dos extremos de la encuesta.

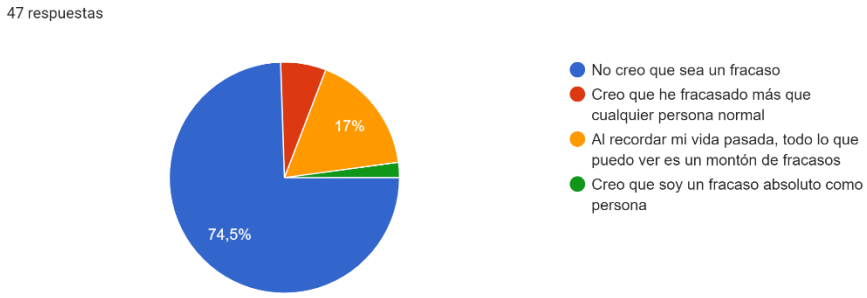



Afirmación 3

Un 74,5% responde No creo que sea un fracaso, un 4,4% Creo que he fracasado más que cualquier persona normal, 17% Al recordar mi vida pasada, todo lo que puedo ver es un montón de fracasos, y un 2,1% Creo que soy un fracaso absoluto como persona.

En este caso más de un 74% del universo encuestado los pacientes indican no sentirse

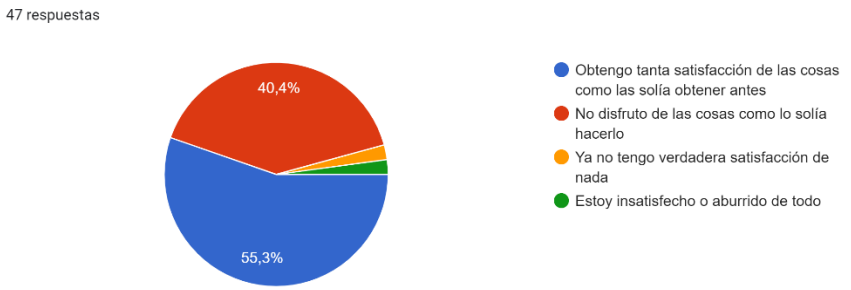
un fracaso, un 17% indica sentir que su camino ha fracasado, en el caso de esta pregunta se presentan dos opciones que llaman a tomar atención porque representan un 6,5% del universo encuestado toma las opciones con más puntaje para considerar una alerta de depresión.




Afirmación 4

Un 55,3% responde Obtengo tanta satisfacción de las cosas como las solía obtener antes, un 40,4% No disfruto de las cosas como lo solía hacerlo, 2,1% Ya no tengo verdadera satisfacción de nada, y un 2,1% Estoy insatisfecho o aburrido de todo.

La afirmación muestra que más de un 50% de los encuestados dicen sentir la misma satisfacción que antes, en contraste con una sumatoria de 44,7% indica una opción más desalentadora, nuevamente se presenta un alto porcentaje que indica que se debe considerar una alerta de depresión.

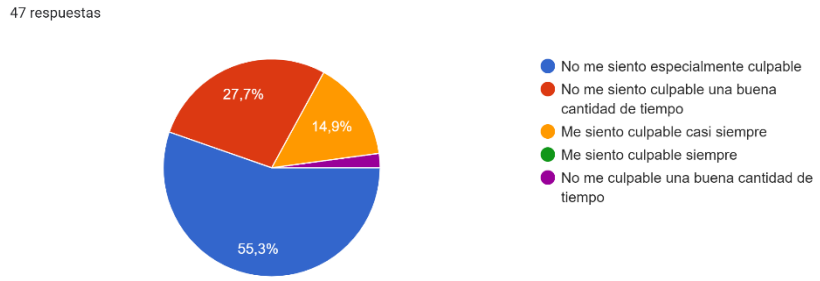



Afirmación 5

Un 55,3% responde No me siento especialmente culpable, un 27,7% No me siento

culpable una buena cantidad de tiempo, 14,9% Me siento culpable casi siempre,0% Me siento culpable siempre y un 2,1% No me culpable una buena cantidad de tiempo.

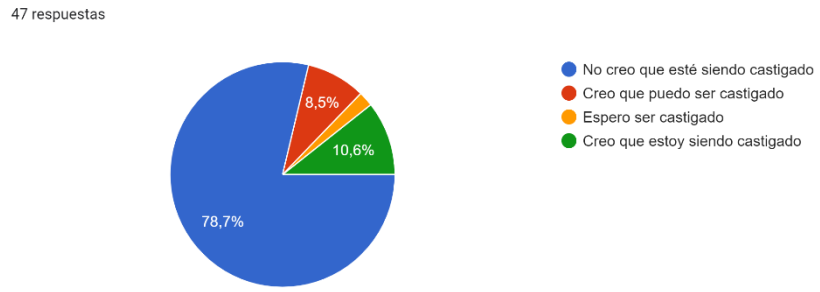
Más de un 50% de los encuestados no sienten culpabilidad, en contraste con una sumatoria de 44,7% indica una opción más desalentadora, nuevamente se presenta un alto porcentaje que indica que se debe considerar una alerta de depresión.




Afirmación 6

Un 78,7% responde No creo que esté siendo castigado, un 8,5% Creo que puedo ser castigado, 2,1% Espero ser castigado, 10,60% Creo que estoy siendo castigado.

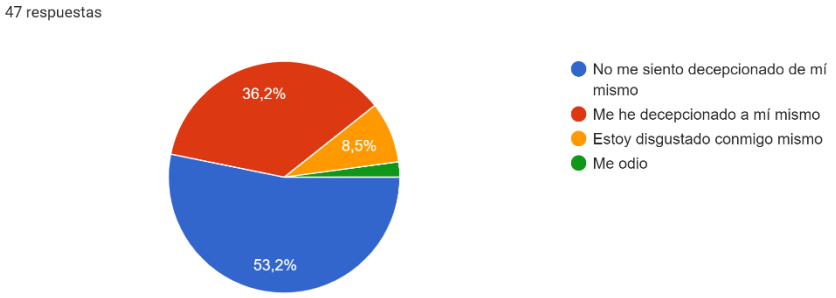
Más de un 70% de los encuestados indican que no creen ser castigados por la condición, frente a una sumatoria de 21,2% indica una opción más desalentadora.




Afirmación 7

Un 53,2% responde No me siento decepcionado de mí mismo, un 36,2% Me he decepcionado a mí mismo, 8,5% Estoy disgustado conmigo mismo, 2,1% Me odio.

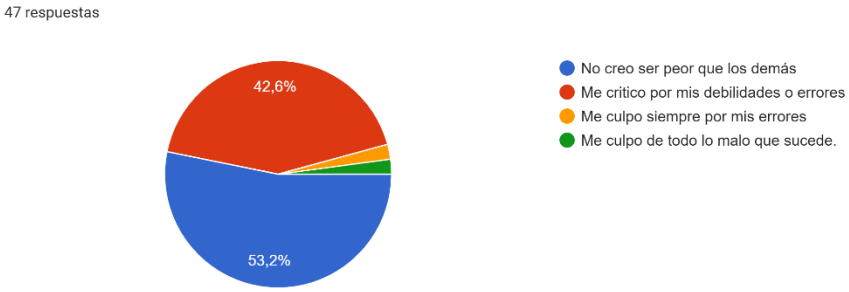
Más de un 50% de los encuestados optan por la opción que indica no sentirse decepcionado, frente a una sumatoria de 46,8% indica una opción más desalentadora.




Afirmación 8

Un 53,2% responde No creo ser peor que los demás, un 42,6% Me critico por mis debilidades o errores, 2,1% Me culpo siempre por mis errores, y 2,1% Me culpo de todo lo malo que sucede.

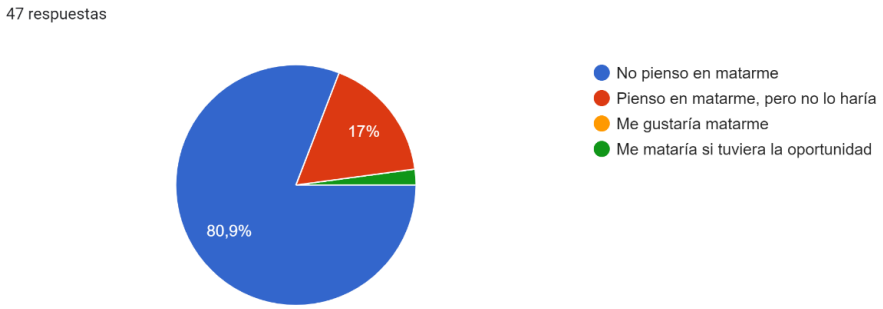
Más de un 50% de los encuestados optan por la opción más positiva, frente a una sumatoria de 46,8% indica una opción más desalentadora.




Afirmación 9

Un 80,9% responde No pienso en matarme, un 17% Pienso en matarme, pero no lo haría, 0% Me gustaría matarme, y 2,1% Me mataría si tuviera la oportunidad.

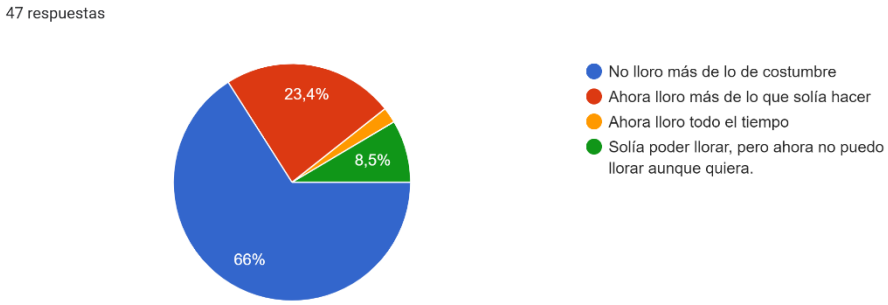
Más de un 80% de los encuestados optan por la opción más positiva, frente a una sumatoria de 19,1% indica una opción más desalentadora, esta pregunta es una alerta para depresiones más profundas.




Afirmación 10

Un 66% responde No lloro más de lo de costumbre, un 23,4% Ahora lloro más de lo que solía hacer, 2,1% Ahora lloro todo el tiempo, y 8,5% Solía poder llorar, pero ahora no puedo llorar, aunque quiera.

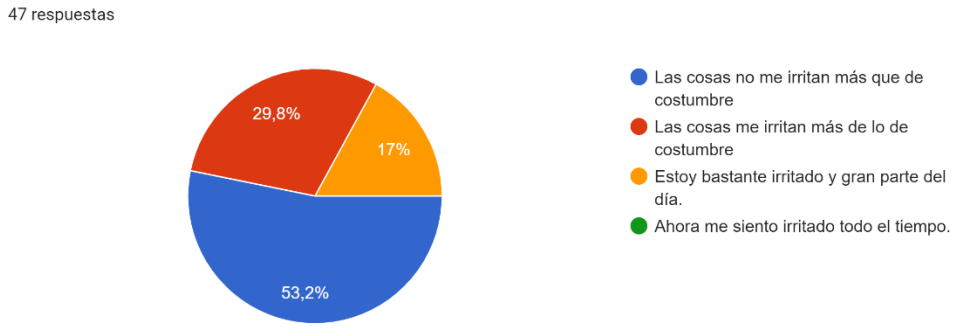
Más de un 60% de los encuestados optan por la opción que indican que no lloran más que lo habitual, frente a una opción más negativa.




Afirmación 11

Un 53,2% responde Las cosas no me irritan más que de costumbre, un 29,8% Las cosas me irritan más de lo de costumbre, 17% Estoy bastante irritado y gran parte del día., y 0% Ahora me siento irritado todo el tiempo.

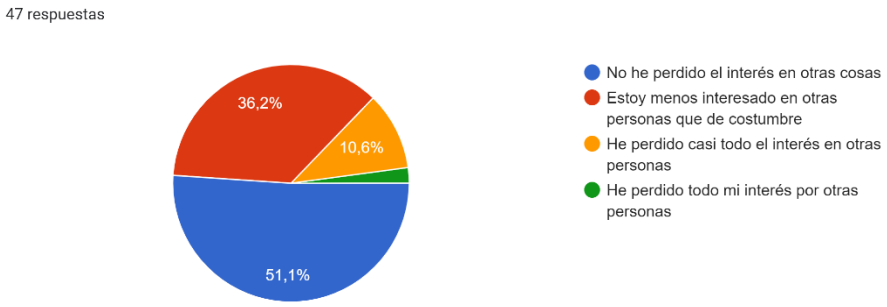
Más de un 50% de los encuestados optan por la opción que indican que no se irritan más que de costumbre, frente a una opción más negativa donde si se ven cambios de irritación.




Afirmación 12

Un 51,1% responde No he perdido el interés en otras cosas, un 36,2% Estoy menos interesado en otras personas que de costumbre, 10,6% He perdido casi todo el interés en otras personas, y 2,1% He perdido todo mi interés por otras personas.

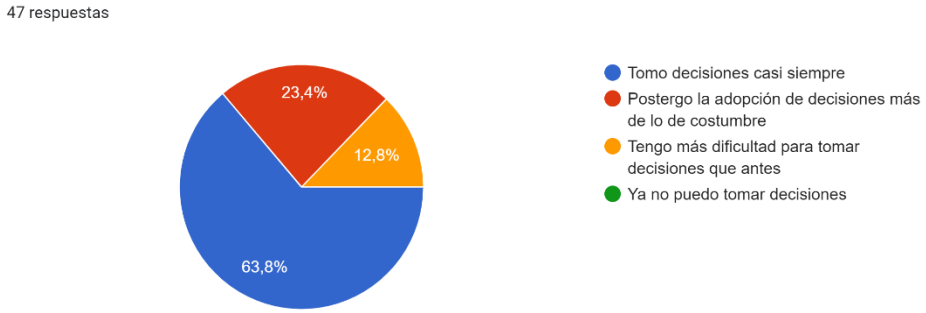
Más de un 50% de los encuestados optan por la opción que indican que no han perdido el interés, frente a unas opciones más negativas.




Afirmación 13

Un 63,8% responde Tomo decisiones casi siempre, un 23,4% Postergo la adopción de decisiones más de lo de costumbre, 12,8% Tengo más dificultad para tomar decisiones que antes, y 0% Ya no puedo tomar decisiones.

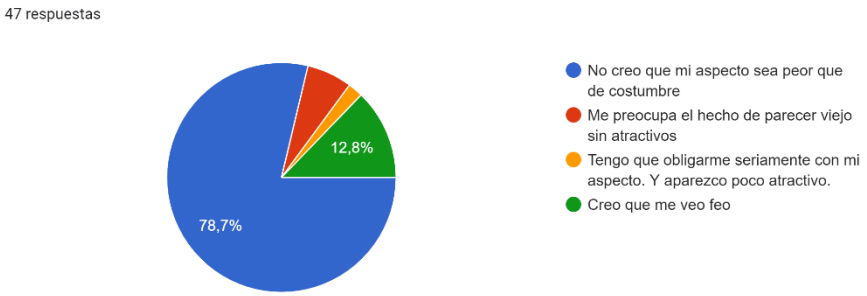
Más de un 60% de los encuestados optan por la opción que indican que siguen sintiendo que pueden tomar decisiones, frente a unas opciones más negativas.




Afirmación 14

Un 78,7% responde No creo que mi aspecto sea peor que de costumbre, un 6,4% Me preocupa el hecho de parecer viejo sin atractivos, 2,1% Tengo que obligarme seriamente con mi aspecto. Y aparezco poco atractivo, y 12,8% Creo que me veo feo.

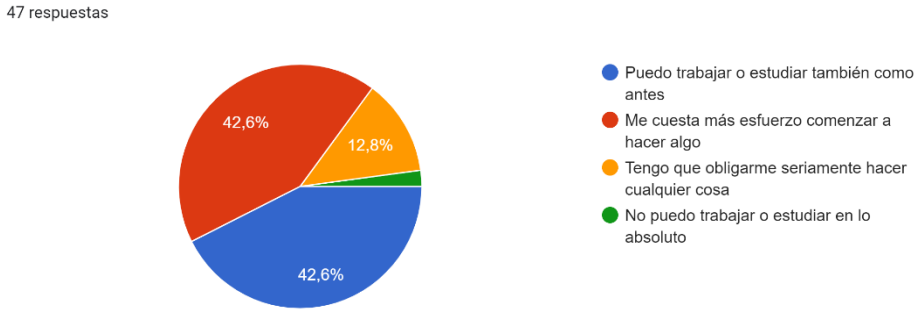
Más de un 78% de los encuestados optan por la opción más positiva, frente a unas opciones más negativas sobre su percepción de aspecto físico.




Afirmación 15

Un 42,6% responde Puedo trabajar o estudiar también como antes, un 42,6% Me cuesta más esfuerzo comenzar a hacer algo, 12,8% Tengo que obligarme seriamente hacer cualquier cosa, y 2,1% No puedo trabajar o estudiar en lo absoluto.

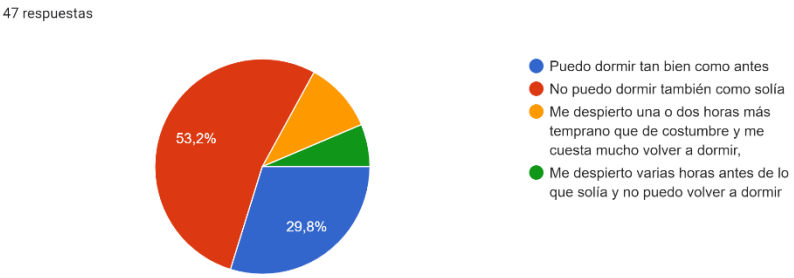
En esta afirmación podemos ver que la enfermedad afecta su día a día y sus actividades.




Afirmación 16

Un 29,8% responde Puedo dormir tan bien como antes, un 53,2% No puedo dormir también como solía, 10,6% Me despierto una o dos horas más temprano que de costumbre y me cuesta mucho volver a dormir, y 6,4% Me despierto varias horas antes de lo que solía y no puedo volver a dormir.

Una de las afectaciones más comunes es el mal dormir, ya que el dolor en descanso es muy complicado de manejar.

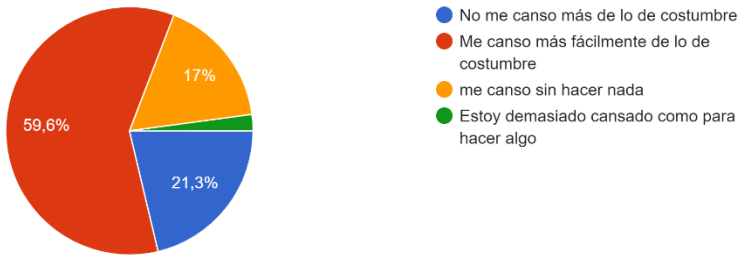



Afirmación 17

Un 21,3% responde No me canso más de lo de costumbre, un 59,6% Me canso más fácilmente de lo de costumbre, 17% me canso sin hacer nada, y 2,1% Estoy demasiado cansado como para hacer algo.

Esta pregunta muestra que el cansancio es otro punto que influye en relación con esta enfermedad.

47 respuestas

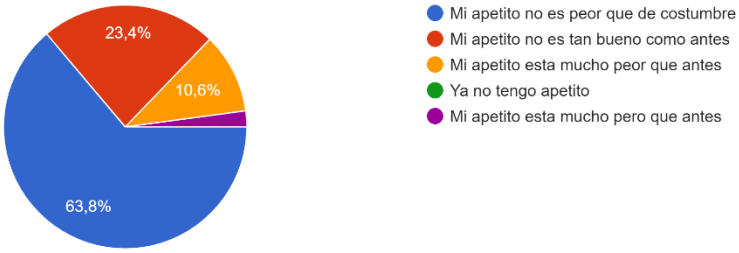



Afirmación 18

Un 63,8% responde Mi apetito no es peor que de costumbre, un 23,4% Mi apetito no es tan bueno como antes, 10,6% Mi apetito está mucho peor que antes, 0% Ya no tengo apetito y 2,1% Mi apetito esta mucho pero que antes.

Esta pregunta muestra que el cansancio es otro punto que influye en relación con esta enfermedad.

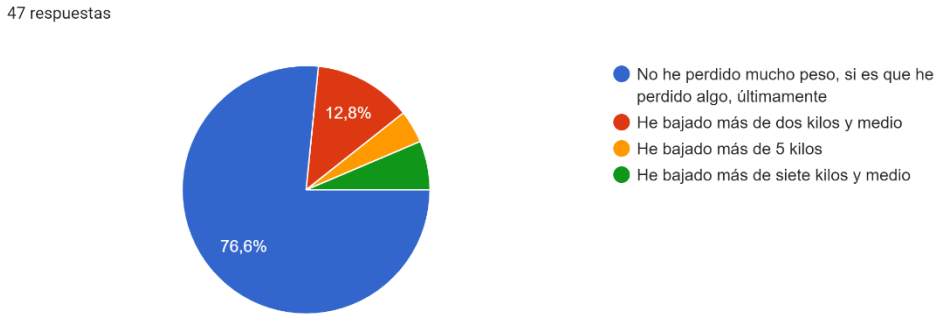
47 respuestas




Afirmación 19

Un 76,6% responde No he perdido mucho peso, si es que he perdido algo últimamente, un 12,8% He bajado más de dos kilos y medio, 4,3% He bajado más de 5 kilos y 6,4% He bajado más de siete kilos y medio.

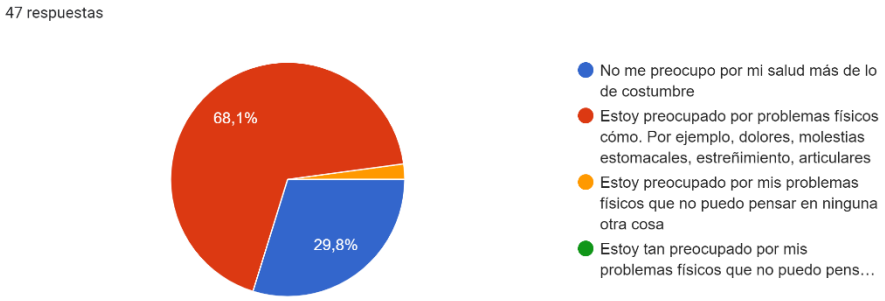
Esta consulta muestra que en su mayoría no presentan bajas de peso.




Afirmación 20

Un 29,8% responde No me preocupo por mi salud más de lo de costumbre, un 68,1% Estoy preocupado por problemas físicos cómo. Por ejemplo, dolores, molestias estomacales, estreñimiento, articulares, 2,1% Estoy preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa y 0% Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa.

Esta afirmación indica que en este universo la mayor parte presenta preocupación por su estado.

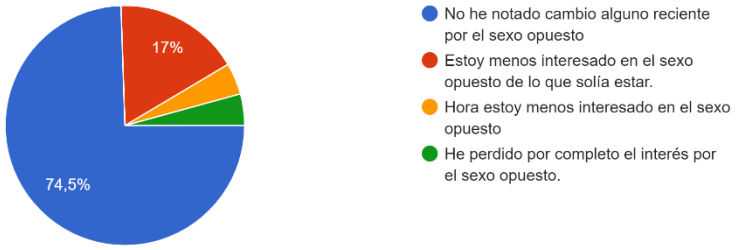



Afirmación 21

Un 74,5% responde No he notado cambio alguno reciente por el sexo opuesto, un 17% Estoy menos interesado en el sexo opuesto de lo que solía estar, 4,3% Hora estoy menos interesado en el sexo opuesto y 4,3% He perdido por completo el interés por el sexo opuesto.

Esta afirmación indica que en este universo la mayor parte indica que no tiene cambio alguno con relación al sexo opuesto.

47 respuestas




Basándonos en el análisis en cuanto a puntaje del cuestionario de depresión de Beck se establecieron 4 rangos para definir la intensidad de depresión de niños y niñas con artritis idiopática juvenil. Estos rangos se definen a continuación:

(50 - 78) = Depresión alta
(21 - 50) = Depresión moderada
(13 - 21) = Depresión leve
(0 - 13) = Depresión mínima o inexistente

En consideración a lo anterior se realizó un gráfico de con los porcentajes de los encuestados en los distintos niveles de depresión.

Depresión alta:

no tenemos porcentaje de pacientes que lleguen al extremo de una depresión alta, lo que da esperanza de un futuro con mejor calidad de vida.

Depresión moderada:

A pesar de ser una enfermedad compleja y de muy difícil manejo, a arrojado que el 38 % de los jóvenes que tuvieron acceso a esta prueba, están con una depresión moderada. Lo que puede dar luz que los tratamientos que hoy en día tiene acceso han ayudado a enfrentar de mejor manera la enfermedad crónica.

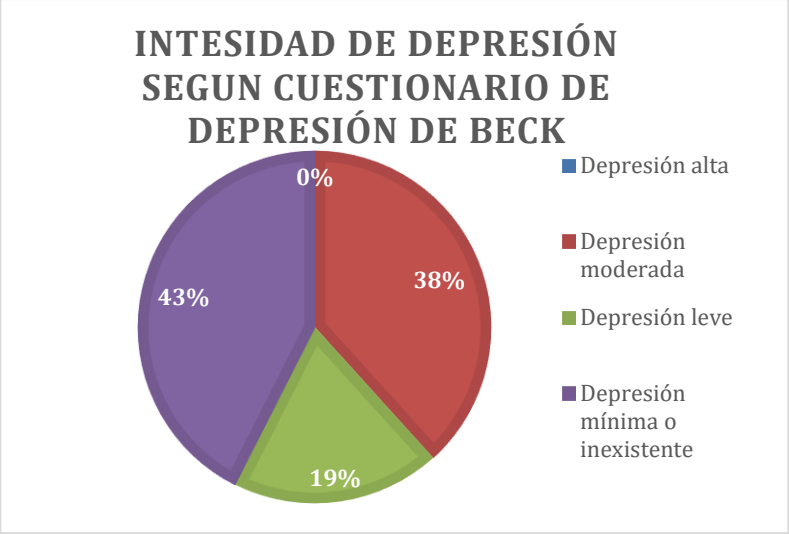
Lo que no se puede dejar de mirar porque al ser una depresión moderada de igual manera se debe tratar para tener un manejo de la enfermedad de una forma más adecuada.

La depresión leve:

El 19% por ciento de depresión leve un número no menor y da luz, de que se deben tratar para llevar de mejor forma los tratamientos, los equipos multidisciplinarios juegan un rol importantísimo en este. Diagnóstico se requiere que no lleguemos a la depresión, por lo que se necesita ayuda de profesionales especializados para poder tomar medidas y ayudar a los pacientes.

Depresión mínima o inexistente:

En este escenario de 43% una cifra muy importante, que exista una depresión mínima o inexistente, es donde se debe reforzar la autoestima de todos estos jóvenes, cabe señalar que la medicina actual ha dado un cambio radical en un periodo de 20 años donde, los niños con artritis idiopática juvenil tienen acceso a nuevas medicinas que los ayudan a tener una mejor calidad de vida y ven su futuro con mejores ojos.




Afirmación 1 de cuestionario de Beck

## 4.2 conclusiones

En cuanto a la pregunta de investigación ¿Cuáles son los factores psicosociales que influyen en la adaptación de adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil a la enfermedad crónica y al tratamiento?

Podemos concluir que, con 20 años, de evolución de la medicina en cuanto a la reumatología pediátrica, donde años atrás los niños y jóvenes usaban solo micro dosis de medicamentos de adultos. Donde la calidad de vida no llevaba a tener un futuro con una calidad de vida que no fuera tan compleja, tanto en lo funcional como en su salud mental.

Hoy nos muestra que, al vivir con otra calidad de vida con los medicamentos adecuados, cambia de una manera muy eficaz la calidad de vida y la percepción del futuro que les espera.

Objetivo general:

Establecer los factores psicosociales que influyen en la adaptación de los adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil a la enfermedad crónica y al tratamiento.

En el objetivo general se comprueba que tener equipos multidisciplinarios que hagan el acompañamiento a estos jóvenes y tener acceso a tratamientos de primera línea.

Hacen la diferencia en el futuro de estos jóvenes donde la depresión ya no es un tema de primer orden en esta patología crónica.

Objetivos:

Analizar el apoyo emocional y social que reciben los adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil durante el proceso de adaptación a la enfermedad crónica y al tratamiento.

En este punto el apoyo psicosocial en el proceso de acompañamiento de los jóvenes se ve reflejado en la encuesta donde el futuro ya no se ve tan complejo como en años anteriores, ya la depresión y desesperanza no es algo que sea prioridad en su mirada juvenil

Identificar los recursos y estrategias utilizados adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil para enfrentar la enfermedad crónica y el tratamiento.

Ellos identifican que ya la soledad no es una prioridad, ni la calidad de vida compleja que se veía años atrás era una alternativa, se ven casos complejos, pero son los menores, por lo que se debe potenciar el acompañamiento activo.

Determinar las barreras y obstáculos que limitan la adaptación de los adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil a la enfermedad crónica y al tratamiento.

Las barreras ya no son las mismas que se veían años atrás. Esto demuestra que no exista depresión severa sino qué moderada, leve y depresión mínima, lo cual da un aliciente para las generaciones presentes y futuras.

Como identificamos la importancia del trabajo social

El trabajo social como aporte a cada paciente es el acompañamiento que ellos deben tener, ya que existe distintos niveles de depresión que se deben tratar, y con el equipo multidisciplinario. Tanto de los equipos médicos o bien de entidades gubernamentales, donde tendrán trato directo con los pacientes que lo requieran.

el trabajador social es parte fundamental de todo el desarrollo de los pacientes y sus familias. Donde se hace un acompañamiento y orientación de las necesidades que se le presentan día a día.

Como trabajadores sociales debemos estar en constante capacitación para lograr

ser expertos y tener las capacidades necesarias para el acompañamiento de este grupo de jóvenes con enfermedad crónica. Los cuales en una Hera donde la tecnología es primordial acompañamiento en el área tecnológica para poder hacer un seguimiento cuando se requiera seguirá siendo un aporte muy significativo en este grupo de jóvenes.

Los trabajadores sociales deben estar al tanto de las tecnologías que se van presentando porque es la manera de estar al lado del paciente que lo requiera por la cantidad de horas que ellos pasan en redes sociales, siendo una de sus primeras opciones.

Y esto se debe tomar de una forma positiva para seguir siendo aportes tanto para ellos como para las familias.

Este trabajo se ha realizado con rigurosidad para poder interpretar que significa vivir con una enfermedad crónica, que muchas veces llega a muy corta edad, son jóvenes que han convivido con dolor y limitaciones durante gran parte de su vida. Pero los años y la tecnología médica a logrado tener cambios sustanciales en la realidad que ellos viven.

20 años atrás el futuro de estos jóvenes hoy adultos se veía incierto y con muchas barreras que debían sobrellevar.

Al realizar este estudio y recabando información con pacientes, se analiza que ya el futuro a pesar de las dificultades es mucho más llevadero y con esperanza.

Ya el dolor no es una limitante el apoyo psicológico que reciben hoy en día estos pacientes. Ha logrado una gran diferencia en el desarrollo de su aceptación, por lo que no hemos encontrado porcentajes grabes de depresión.

Existe más conocimiento de la enfermedad, la tecnología, la inmediatez de las comunicaciones son un aporte importante para los jóvenes que pueden compartir experiencia con sus pares de todo el mundo. Da cuenta que la realidad de los

jóvenes chilenos con una misma patología es la que viven todos los jóvenes de su edad, en todos los países la diferencia está en cómo la enfrentamos y que se logra con la medicina actual, en chile los jóvenes si tienen acceso a medicina de última generación.

Eso da luces que este estudio demuestra que la enfermedad se ha aceptado de mejor forma.

**Aporte del trabajo social**

El aporte del trabajo social en el área de salud es de suma importancia se reconoce al trabajador como un articulador de distintas instancias que necesita, la familia y el paciente.

Este acompañamiento debe ser de un orden lógico para ir con planificación y caso a caso.

Ya que cada familia es un mundo aparte que necesita, ser orientado y acompañado.

En el sistema público y privado cuando existen enfermedades crónicas de alto costo. se debe contar con un profesional que tenga los conocimientos necesarios para este acompañamiento.

Estas familias cuando reciben este diagnóstico complejo y limitante deben ser derivados a este departamento sobre todo cuando necesitan un medicamento nuevo o bien que su vivienda sea habitable para pacientes inmunosuprimidos.

Es aquí donde el trabajador social es fundamental en todo este acompañamiento, y el articulador de lograr relacionar a los distintos estamentos estatales que pueden dar apoyo a cada situación particular de las familias.

La visita domiciliara es uno de los instrumentos fundamentales en cada caso ya que el acercamiento de este profesional es mucho más cercano y puede ver la realidad

de cada familia. Ya no son un numero si no que personas con cara y nombre reconocido para estos profesionales,

De ahí la importancia de la humanización en salud donde estos profesionales son un eslabón más de equipo de salud. Ya que el mejor manejo de cada paciente se debe al equipo multidisciplinario que lo acompaña,

### 4.4 Bibliografía

## Artículo I. Bibliografía


AnneMarie C. Brescia, M. (2021). *Artritis idiopática juvenil.* Nemours Children's Healt.

Beneitez de Dios, I. (2 de marzo de 2020). *https://openaccess.uoc.edu/handle/10609/145206.* http://hdl.handle.net/10609/145206

Guillen, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico. *Propósitos y Representaciones, 7*(1), 201-229.

https://diprece.minsal.cl/garantias-explicitas-en-salud-auge-o-ges/artritis-idiopatica-juvenil/descripcion-y-epidemiologia/. (2020). artritis idiopatica juvenil. *problema de salud auge n°63*.

López, P. L. (2004). poblacion muestra y muestreo. *punto cero*(8).

MADE, D. M. (2018). DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO PARA MEDIR EL. *DISEÑO Y VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO PARA MEDIR EL*.

Marta Martín Carbonell, I. D. (2017). *estructura familiar,dolor y capacidad funcional en adolescentes con enfermedades reumaticas.* revista cubana de pediatria.

minsal. (2020). *problema salud auge 63.*

Moretta, P. Y. (22 de 12 de 2018). *https://www.revistaespacios.com/a18v39n51/a18v39n51p18.pdf.* https://www.revistaespacios.com/a18v39n51/a18v39n51p18.pdf.

## REFERENCIAS


ANACROJ. (2023). Información. Recuperado de https://www.artritisjuvenil.cl/artritisidiopaticajuvenil

Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. Archives of general psychiatry, 4(6), 561-571. doi: https://doi.org/10.1001/archpsyc.1961.01710120031004

Canales Ceron, M. (s.f.). Metodologías de la investigación social [PDF]. Recuperado de https://imaginariosyrepresentaciones.files.wordpress.com/2015/08/canales-ceron-manuel-metodologias-de-la-investigacion-social.pdf

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. Journal of Personality and Social Psychology, 56(2), 267-283.

Chávez-Pérez, V., Fuentealba, C., & Bustos, M. (2021). Juvenile idiopathic arthritis: A descriptive study in a Chilean tertiary hospital. Revista Médica De Chile, 149(3), 347-354. https://doi.org/10.4067/s0034-98872021000300347

Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. Psychological Bulletin, 98(2), 310-357.

González, M. (2021). Metodología cuantitativa en la investigación social: aspectos teóricos y empíricos. Revista de Investigación Social, 23 (1), 45-60. DOI: 10.1234/ris.23.1.45.

Instituto de Psicología Clínica, Médica y Forense. (s.f.). Test de la depresión de Beck (BDI). Recuperado de https://www.institutopsicologiaforense.com/tests-psicologicos/adultos/test-de-la-depresion-beck-bdi/

Jara-Palomares, L., Menares-Urzúa, M., Fuentes-Cerda, L., Araya-Quintanilla, F., & Espinoza-Barrera, E. (2020). Prevalencia, caracterización clínica y de laboratorio de la artritis idiopática juvenil en un hospital de alta complejidad de Chile. Revista Chilena De

Pediatría, 91(1), 62-68. https://doi.org/10.32641/rchped.v91i1.956
Kessler, R. C., Neighbors, H. W., & Williams, D. R. (1997). Epidemiology of psychiatric disorders. En M. T. Tsuang y M. B. Tohen (Eds.), Textbook in Psychiatric Epidemiology (pp. 109-121). Wiley.
Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Estrés y procesos cognitivos. Martínez Roca.
Organización Mundial de la Salud. (2023). Enfermedades no transmisibles. Recuperado de https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases#:~:text=Las%20enfermedades%20no%20transmisibles%20(ENT)%2C%20tambi%C3%A9n%20conocidas%20como%20enfermedades,fisiol%C3%B3gicos%2C%20ambientales%20y%20de%20comportamiento.

Red de Salud UC Christus. (2023). Artritis reumatoide juvenil. Recuperado de https://www.ucchristus.cl/blog-salud-uc/abc-de-la-salud/a/artritis-reumatoide-juvenil
SGADOR. (2018). Manual Básico de Dolor [PDF]. Recuperado de https://sgador.com/wp-content/uploads/2018/04/Manual-SGADOR-24x17_WEB_20-03.pdf
Toledo, P., Rozas, F., Díaz-Mercado, A., & Salgado, P. (2020). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con artritis idiopática juvenil. Revista Chilena De Reumatología, 36(3), 63-70. https://doi.org/10.4067/s0718-85602020000300063
Wang, M., Liao, X., & Zhu, X. (2018). A meta-analysis of reliability and validity of Beck Depression Inventory and its comparison with SCL-90-R in Chinese

### 4.5 Anexos

Desarrollar y validar el instrumento específico que mida el impacto psicosocial en determinantes de la salud que se ven afectados en las adolescentes con diagnóstico de salud de artritis idiopática juvenil de la corporación de ayuda al niño de la corporación de ayuda al niño de la corporación de ayuda al niño con artritis crónica juvenil ANACROJ

CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

(Beck depresión inventory)

Elija de cada uno de estos 21 planteamientos, el que mejor refleja su opinión

1. a. no me siento triste

b. me siento triste

c. me siento siempre triste y no puedo salir de mi tristeza

d. Estoy tan triste e infeliz que no puedo soportarlo

2. a. no me siento especialmente desanimado ante el futuro

b. me siento desanimado con respecto al futuro

c. siento que no tengo nada que esperar

d. siento que en el futuro no hay esperanza y que las cosas no pueden mejorar

3. a. no creo que sea un fracaso

b. creo que he fracasado más que cualquier persona normal

c. al recordar mi vida pasada, todo lo que puedo ver es un montón de fracasos

d. creo que soy un fracaso absoluto como persona

4. a. obtengo tanta satisfacción de las cosas como las solía obtener antes

b. no disfruto de las cosas como lo solía hacerlo

c. ya no tengo verdadera satisfacción de nada

d. estoy insatisfecho o aburrido de todo

5. a. no me siento especialmente culpable

b. no me culpable una buena cantidad de tiempo.

C .me siento culpable casi siempre

d .me siento culpable siempre

6. a. no creo que esté siendo castigado
b, creo que puedo ser castigado
c. espero ser castigado
d. creo que estoy siendo castigado

7. a. no me siento decepcionado de mí mismo
b. me he decepcionado a mí mismo
c. estoy disgustado conmigo mismo
d. me odio

8. a. no creo ser peor que los demás
b. me critico por mis debilidades o errores
c. me culpo siempre por mis errores
d. me culpo de todo lo malo que sucede.

9. a. no pienso en matarme
b. pienso en matarme, pero no lo haría
c. me gustaría matarme
d. me mataría si tuviera la oportunidad

10. a. no lloro más de lo de costumbre
b. ahora lloro más de lo que solía hacer
c. ahora lloro todo el tiempo
d. solía poder llorar, pero ahora no puedo llorar, aunque quiera.

11. a. las cosas no me irritan más que de costumbre
b. las cosas me irritan más de lo de costumbre
c. estoy bastante irritado y gran parte del día.
d. ahora me siento irritado todo el tiempo.

12. a. no he perdido el interés en otras cosas
b. estoy menos interesado en otras personas que de costumbre
c. he perdido casi todo el interés en otras personas
d. He perdido todo mi interés por otras personas

13. a. Tomo decisiones casi siempre
b. postergo la adopción de decisiones más de lo de costumbre
c. tengo más dificultad para tomar decisiones que antes
d. ya no puedo tomar decisiones

14, a. No creo que mi aspecto sea peor que de costumbre
b., me preocupa el hecho de parecer viejo sin atractivos
c. tengo que obligarme seriamente con mi aspecto. Y aparezco poco atractivo.
d. creo que me veo feo

15. a. puedo trabajar o estudiar también como antes
b. me cuesta más esfuerzo comenzar a hacer algo
c. tengo que obligarme seriamente hacer cualquier cosa
d. no puedo trabajar o estudiar en lo absoluto

16. a. puedo dormir tan bien como antes
b. no puedo dormir también como solía
c. me despierto una o dos horas más temprano que de costumbre y me cuesta mucho volver a dormir,
d. me despierto varias horas antes de lo que solía y no puedo volver a dormir

17. a. no me canso más de lo de costumbre
b. me canso más fácilmente de lo de costumbre
c. m e canso sin hacer nada
d. estoy demasiado cansado como para hacer algo

18. a. Mi apetito no es peor que de costumbre
b. mi apetito no es tan bueno como antes
c. mi apetito esta mucho pero que antes
d. ya no tengo apetito

19. a. no he perdido mucho peso, si es que he perdido algo, últimamente
b. he bajado más de dos kilos y medio
c. he bajado más de 5 kilos
d. he bajado más de siete kilos y medio

20. a. no me preocupo por mi salud más de lo de costumbre
b. estoy preocupado por problemas físicos cómo. Por ejemplo, dolores, molestias estomacales, estreñimiento, articulares
c. estoy preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa
d. estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa

21. a. no he notado cambio alguno reciente por el sexo opuesto
b. estoy menos interesado en el sexo opuesto de lo que solía estar.
a. hora estoy menos interesado en el sexo opuesto
D. He perdido por completo el interés por el sexo opuesto.