

Universitat Oberta de Catalunya

Information and Knowledge Society Doctoral Programme



AIJTeens: un recurso psicoeducativo y de mentoría *online* dirigido a adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil

Enero, 2020

Tesis doctoral

Imma Beneitez de Dios

Directores: **Dr. Rubén Nieto Luna**

Dr. Eulàlia Hernández Encuentra

Resumen

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es la enfermedad reumática pediátrica más común, cuyo síntoma principal es el dolor articular. Puede conllevar dificultades en el funcionamiento físico (por ejemplo, a la hora de realizar deporte) y psicosocial, además de cierto impacto en sus relaciones de amistad, quienes en ocasiones no les creen o les juzgan. Las intervenciones psicosociales disponibles diseñadas para niños/as y adolescentes con AIJ se centran principalmente en el manejo del dolor, la mejora de la actividad física o bien en otros aspectos educativos. Muy pocas ofrecen entrenamiento en habilidades sociales y facilitan el apoyo social. Recientemente las intervenciones psicosociales basadas en las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), como los medios de comunicación social, están resultando prometedoras en el ámbito de la salud, permitiendo el apoyo entre iguales. En el campo de la AIJ y en nuestro contexto, existe limitada investigación sobre el impacto en esta área social de los adolescentes con AIJ y hasta la fecha, no se han desarrollado recursos psicoeducativos dirigidos a esta población mediante el uso de los medios de comunicación social como plataforma.

Los objetivos de este trabajo dividieron la fase empírica en dos estudios. Con el estudio 1 se analizaron las relaciones de amistad de los adolescentes con AIJ (cómo impacta el dolor, los desafíos que presentan y los mecanismos que emplean para afrontarlos). Y se exploró su percepción sobre la creación de un recurso *online* y las características en cuanto a formato y contenido que atendieran a sus necesidades. Para ello se entrevistaron a 14 adolescentes con AIJ (fase exploratoria) y se realizó un grupo focal *online* en el que participaron otros 7 adolescentes con AIJ (fase confirmatoria).

Los resultados del estudio 1 mostraron que la mayoría estaban satisfechos con sus relaciones de amistad. Sin embargo, informaron sobre algunos desafíos al respecto: sentirse diferentes, criticados o no creídos. Explicaron los mecanismos de afrontamiento que utilizaban, como por ejemplo: revelar a los demás que tienen AIJ, utilizar habilidades de comunicación, mantener las mismas actividades con sus amistades, tratar de minimizar el dolor e ignorar los comentarios negativos. Se mostraron a favor de la utilidad de un recurso *online*, comentando que les gustaría que les proporcionara información y la posibilidad interactuar con otras personas. Además, les pareció una buena opción que la implementación se llevara a cabo a través de las redes sociales de *Instagram* y *WhatsApp*.

En base a los resultados del estudio 1 se diseñó y creó AIJTeens, un recurso psicoeducativo *online* a través de *Instagram* y *WhatsApp* que proporcionaba información y estrategias para manejar el dolor y sus relaciones de amistad y les daba la posibilidad de interactuar con otras personas con AIJ a través de un proceso de mentoría.

El estudio 2 tenía como objetivo analizar la aceptación, utilidad, satisfacción percibida y efecto preliminar de este recurso *online*. Para ello, 32 adolescentes con AIJ y 12 mentoras utilizaron el recurso durante 6 semanas.

Contestaron a una evaluación pre y post-intervención que recogía las variables de intensidad de dolor, desempeño de actividades de la vida cotidiana, calidad de vida, funcionamiento físico y relaciones con iguales. Semanalmente se les administraba una encuesta para recoger datos sobre la actividad respecto a cada uno de los 6 temas y su satisfacción con cada uno de ellos. Y finalmente se les entrevistó para valorar más en profundidad la utilidad y satisfacción percibida.

Los resultados del estudio 2 mostraron una aceptación media-alta. El seguimiento de los temas fue superior al 60% y aproximadamente el 70% realizó al menos los 3 primeros retos (actividades planteadas semanalmente). La interacción que se produjo en *Instagram* y *WhatsApp* fue del 70% sobretodo en cuanto a los 3 primeros temas. AIJTeens fue percibido como muy útil, destacando que lo que más les había ayudado era: hablar sobre la AIJ, aprender cosas nuevas y conocer e interactuar con otras personas con AIJ. La satisfacción general percibida respecto cada tema también fue elevada. El análisis cuantitativo en cuanto al efecto preliminar no mostró resultados significativos para ninguna de las variables estudiadas.

AIJTeens puede resultar factible aunque es necesario considerar la edad, el tiempo desde diagnóstico y el impacto de la enfermedad, variables que pueden estar influyendo en la efectividad.

Abstract

Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is the most common rheumatic disease in children, the primary symptom of which is joint pain. The disease can give rise to difficulties in physical function (for example, in sports activities) and psychosocial problems, as well as having an impact on the child's relationships with friends, who may disbelieve or judge them. The available psychosocial interventions designed for children and adolescents with JIA are concentrated on pain management and improving physical activity or other educational aspects. Few of these offer social skills training or peer support. Recent psychosocial interventions based on information and communication technologies and social media are showing promising results in the health field, as they enable peer support. Within our context in the field of JIA, a limited amount of research has been conducted and no psychoeducational resources have been developed for this population using social media as a platform.

For the purposes of this article, the empirical phase was divided into two studies. Study 1 analysed the relationships with friends of adolescents with JIA: how pain affects a friendship, the challenges it presents and the mechanisms used to deal with it. The study also sounded out the adolescents' ideas on the creation of an online resource, in terms of format and content, to meet their needs. To do so, 14 adolescents with JIA were interviewed (exploratory phase) and an online focus group was conducted, in which 7 adolescents with JIA took part (confirmatory phase).

The results of Study 1 showed that the majority of the participants were satisfied with their relationships with friends. Notwithstanding, they did report a number of challenges in that regard: feeling different, criticized or not believed. They explained the coping mechanisms they used, which included disclosing to others that they had JIA, using communication skills, continuing to participate in the same activities with friends, trying to minimize the pain and ignoring negative remarks. They were in favour of using an online recourse and commented that they would like to receive information and have the opportunity to interact with other people. In addition, they thought it was a good idea for the resource to be implemented via the Instagram and WhatsApp social networks.

On the basis of the results of Study 1, AIJTeens (from the acronym for JIA in Spanish), an online psychoeducational resource was designed and created via Instagram and WhatsApp, providing information and strategies to help teenagers with JIA to manage their pain and their relationships with friends, as well as give them the opportunity to interact with other people with JIA through a mentoring process.

The objective of Study 2 was to analyse the acceptance, utility, perceived satisfaction and preliminary effect of this online recourse. To do so, 32 adolescents with JIA and 12 mentors used the resource for 6 weeks. The participants responded to a pre- and post-intervention evaluation which explored several variables: pain

intensity, engagement in everyday activities, quality of life, physical function and relationships with equals. Every week, they were given a survey to complete whereby data was collected on their activity and satisfaction in relation to each of the 6 areas addressed. Finally, they were interviewed to evaluate perceived utility and satisfaction in greater depth.

The results of Study 2 showed a medium-high acceptance rate. Follow-up of the areas exceeded 60%, and approximately 70% of the participants performed at least the first three challenges (with activities proposed on a weekly basis). The interaction that took place on Instagram and WhatsApp constituted 70% of the total activity, especially in relation to the first three areas. AIJTeens was perceived as very useful; participants remarked that what had been most helpful to them was talking about JIA, learning new things, and getting to know and interact with other people with JIA. Overall perceived satisfaction across all areas was also high. A quantitative analysis of the preliminary effect showed no significant results for the studied variables.

AIJTeens may be a feasible intervention strategy, though it would be necessary to take into consideration age, length of time since diagnosis and illness impact, all of which can influence its effectiveness.

Resum

L'Artritis Idiopàtica Juvenil (AIJ) és la malaltia reumàtica pediàtrica més comuna, el símptoma principal de la qual és el dolor articular. Pot comportar dificultats en el funcionament físic (per exemple, a l'hora de realitzar esport) i psicosocial, així com cert impacte en les seves relacions d'amistat, els qui a vegades no els creuen o els jutgen. Les intervencions psicosocials disponibles dissenyades per a nens/as i adolescents amb AIJ estan centrades principalment en la gestió del dolor, la millora de l'activitat física o bé en altres aspectes educatius. Molt poques ofereixen entrenament en habilitats socials i faciliten el suport entre iguals. Recentment les intervencions psicosocials basades en les Tecnologies de la Informació i la Comunicació (TIC) com els mitjans de comunicació social, estan resultant prometedores en l'àmbit de la salut, permetent el suport entre iguals. En el camp de la AIJ i en el nostre context, existeix limitada recerca sobre l'impacte a l'àrea social dels adolescents amb AIJ i fins ara, no s'han desenvolupat recursos psicoeducatius dirigits a aquesta població mitjançant l'ús dels mitjans de comunicació social com a plataforma.

Els objectius d'aquest treball van dividir la fase empírica en dos estudis. Amb l'estudi 1 es van analitzar les relacions d'amistat dels adolescents amb AIJ (com impacta el dolor, els desafiaments que presenten i els mecanismes que empren per a afrontar-los). I es va explorar la seva percepció sobre la creació d'un recurs *online* i les característiques quant a format i contingut que atenguessin les seves necessitats. Per a això es van entrevistar 14 adolescents amb AIJ (fase exploratòria) i es va realitzar un grup focal *online* en el qual van participar uns altres 7 adolescents amb AIJ (fase confirmatòria).

Els resultats de l'estudi 1 van mostrar que la majoria d'adolescents estaven satisfets amb les seves relacions d'amistat. No obstant això, van informar sobre alguns desafiaments respecte aquest tema: sentir-se diferents, criticats o no creguts. Van explicar els mecanismes d'afrontament que utilitzaven, com per exemple: revelar als altres que tenen AIJ, utilitzar habilitats de comunicació, mantenir les mateixes activitats amb els amics, tractar de minimitzar el dolor i ignorar els comentaris negatius. Es van mostrar a favor de la utilitat d'un recurs *online*, comentant que els agradaria que els proporcionés informació i la possibilitat interactuar amb altres persones. A més, els va semblar una bona opció que la implementació es dugués a terme a través de les xarxes socials d'*Instagram* i *WhatsApp*.

Sobre la base dels resultats de l'estudi 1 es va dissenyar i crear AIJTeens, un recurs psicoeducatiu *online* a través d'*Instagram* i *Whatsapp* que proporcionava informació i estratègies per a gestionar el dolor i les seves relacions d'amistat i els donava la possibilitat d'interactuar amb altres persones amb AIJ a través d'un procés de mentoria.

L'estudi 2 tenia com a objectiu analitzar l'acceptació, utilitat, satisfacció percebuda i efecte preliminar d'aquest recurs *online*. Per a això, 32 adolescents amb AIJ i 12 mentores van utilitzar el recurs durant 6 setmanes. Van

contestar a una avaluació pre i post-intervenció que recollia les variables d'intensitat de dolor, compliment d'activitats de la vida quotidiana, qualitat de vida, funcionament físic i relacions amb iguals. Setmanalment se'ls administrava una enquesta per a recollir dades sobre l'activitat respecte a cadascun dels 6 temes i la seva satisfacció amb cadascun d'ells. I finalment se'ls va entrevistar per tal de valorar més en profunditat la utilitat i satisfacció percebuda.

Els resultats de l'estudi 2 van mostrar una acceptació mitjana-alta. El seguiment dels temes va ser superior al 60% i aproximadament el 70% va realitzar almenys els 3 primers reptes (activitats plantejades setmanalment). La interacció que es va produir en *Instagram* i *WhatsApp* va ser del 70% sobretot respecte als 3 primers temes. AIJTeens va ser percebut com molt útil, destacant que el que més els havia ajudat era: parlar sobre la AIJ, aprendre coses noves i conèixer i interactuar amb altres persones amb AIJ. La satisfacció general percebuda respecte cada tema també va ser elevada. L'anàlisi quantitativ en quant a l'efecte preliminar no va mostrar resultats significatius per cap de les variables estudiades.

AIJTeens pot resultar factible tot i que és necessari considerar l'edat, el temps des de diagnòstic i l'impacte de la malaltia, variables que poden estar influint en l'efectivitat.

Tabla de contenidos

0. PRESENTACIÓN	1
1. INTRODUCCIÓN	4
1.1. La Artritis Idiopática Juvenil	4
1.1.1. Definición, diagnóstico y clasificación	4
1.1.2. Epidemiología e impacto	6
1.1.3. Factores etiológicos, curso y pronóstico	8
1.1.4. Tratamiento	9
1.1.5. AIJ y el dolor crónico	12
1.2. El dolor crónico y el funcionamiento social en niños/as y adolescentes	15
1.2.1. Impacto en el contexto social	15
1.2.2. Las relaciones de amistad: importancia y definición	20
1.2.3. Teorías y mecanismos implicados	21
1.2.4. Evaluación del funcionamiento social: las relaciones de amistad	27
1.2.5. Intervenciones psicosociales en el contexto de la AIJ	30
2. OBJETIVOS	52
2.1. Problema y preguntas de investigación	52
2.2. Objetivos	56

ESTUDIO 1: Análisis de las relaciones de amistad de los adolescentes con AIJ y sus preferencias respecto a un recurso *online* que atienda a sus necesidades.

3. METODOLOGÍA ESTUDIO 1	58
3.1. Participantes	59
3.1.1. Difusión del estudio y reclutamiento de la muestra	60
3.2. Técnicas de evaluación	62
3.2.1. Entrevista inicial	62
3.2.2. Grupo focal	63
3.2.3. Cuestionarios <i>online</i>	65
3.3. Procedimiento	66
3.3.1. Primer contacto	66
3.3.2. Consideraciones éticas	66
3.3.3. Entrevistas iniciales y grupo focal	68
4. ANÁLISIS ESTUDIO 1	71
5. RESULTADOS ESTUDIO 1	75
5.1. Características de la muestra	75
5.2. Análisis de contenido de las entrevistas	77
5.3 Análisis de contenido del grupo focal	86
5.4. Resumen de los resultados del estudio 1	91

ESTUDIO 2: Análisis de la aceptación, la utilidad, la satisfacción percibida y el efecto preliminar de un recurso *online* para adolescentes con AIJ.

6. METODOLOGÍA ESTUDIO 2	93
6.1. Diseño del estudio 2	93
6.2. Participantes	94
6.3. Técnicas de evaluación	95
6.3.1. Evaluación de la aceptación de AIJTeens	96
6.3.2. Evaluación de la utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens	97
6.3.3. Evaluación del efecto preliminar de AIJTeens	100
6.4. Procedimiento	105
6.4.1. Primer contacto con los participantes	105
6.4.2. Consideraciones éticas relacionadas con la investigación a través de Internet	107
6.4.3. El recurso <i>online</i> : AIJTeens	108
7. ANÁLISIS ESTUDIO 2	118
7.1. Análisis cualitativo	118
7.2. Análisis cuantitativo	118
8. RESULTADOS ESTUDIO 2	120
8.1. Participantes	120
8.2. Características de la muestra	121
8.3. Aceptación de AIJTeens	123
8.4. Utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens	129
8.4.1. Análisis cuantitativo sobre la utilidad y satisfacción	129
8.4.2. Análisis de contenido de las entrevistas finales	131
8.5. Efecto preliminar de AIJTeens	147
8.6. Resumen de los resultados del estudio 2	150

9. DISCUSIÓN	152
9.1. Estudio 1	153
9.1.1. Amistades e interferencia del dolor en las actividades	154
9.1.2. Desafíos respecto a las amistades y dolor	155
9.1.3. Mecanismos utilizados respecto a sus amistades y dolor	160
9.1.4. Percepciones y características respecto un recurso <i>online</i> para la AIJ	164
9.2. Estudio 2	169
9.2.1. Aceptación de AIJTeens	171
9.2.2. Utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens	173
9.2.3. Efecto preliminar de AIJTeens	179
10. VALIDEZ Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS.	186
11. CONCLUSIONES	193
12. REFERENCIAS	195
13. ANEXOS	231

Lista de tablas

Tabla 1. Clarificación de los términos utilizados en referencia al género y la edad	2
Tabla 2. Comparativa de clasificaciones de la artritis crónica en la infancia y adolescencia	4
Tabla 3. Clasificación según la ILAR (2001)	5
Tabla 4. Frecuencia de los diferentes tipos de AIJ	7
Tabla 5. Mecanismos identificados en las relaciones de amistad que promueven el aislamiento o la inclusión social	25
Tabla 6. Opciones de recurso online planteadas en el grupo focal	64
Tabla 7. Variables recogidas durante el primer estudio a través de los cuestionarios <i>online</i>	65
Tabla 8. Análisis de contenido temático de las entrevistas y grupo focal	74
Tabla 9. Condiciones de normalidad para las variables sociodemográficas y de dolor	75
Tabla 10. Características sociodemográficas y de dolor de los participantes en el estudio 1	76
Tabla 11. Categorías y códigos identificados en el análisis de las entrevistas	78
Tabla 12. Resumen de las preferencias de los adolescentes en cuanto al recurso <i>online</i>	86
Tabla 13. Número de aportaciones (respuestas, comentarios) de los participantes a cada uno de los temas del grupo focal	87
Tabla 14. Códigos identificados en el grupo focal	88
Tabla 15. Variables cualitativas y cuantitativas recogidas en el estudio 2 antes y después de seguir AIJTeens	93
Tabla 16. Resumen de los instrumentos empleados para evaluar la participación e interacción en Instagram y WhatsApp	97
Tabla 17. Resumen de los instrumentos utilizados para evaluar la utilidad y satisfacción percibida	100
Tabla 18. Resumen de variables e instrumentos utilizados para valorar el efecto preliminar de AIJTeens	101
Tabla 19. Temas incluidos en AIJTeens y aspectos trabajados	114
Tabla 20. Resumen de los contactos establecidos con los teens y mentoras durante AIJTeens	117
Tabla 21. Características sociodemográficas, de diagnóstico y dolor de la muestra	122
Tabla 22. Características sociodemográficas, de diagnóstico, dolor y experiencia manejando la AIJ del grupo de mentoras	123
Tabla 23. Datos sobre la actividad de los teens en el Instagram de AIJTeens respecto cada uno de los temas (encuesta <i>online</i> semanal)	124

Tabla 24. Datos sobre la actividad en el Instagram de AIJTeens (semana/tema) (registro objetivo)	126
Tabla 25. Datos sobre la actividad en el Instagram de AIJTeens (15 días después de haber finalizado) (registro objetivo)	127
Tabla 26. Número de posts intercambiados entre teens y mentoras (registro objetivo)	128
Tabla 27. Datos de utilidad y satisfacción general percibida (evaluación post-intervención)	130
Tabla 28. Datos sobre la satisfacción (0-10) con cada uno de los temas de AIJTeens (encuesta <i>online</i> semanal)	131
Tabla 29. Categorías y códigos identificados en el análisis de las entrevistas finales respecto a la utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens	132
Tabla 30. Categorías y códigos identificados en el análisis de las entrevistas finales respecto a las dificultades y mejoras de AIJTeens	140
Tabla 31. Puntuaciones pre y post-intervención de los teens	147
Tabla 32. Condiciones de normalidad para las variables analizadas en el estudio 2	149
Tabla 33. Prueba T de Student para muestras relacionadas (pre y post-intervención) de intensidad de dolor máxima y calidad de vida	149
Tabla 34. Prueba de Wilcoxon para las variables intensidad de dolor habitual, desempeño de actividades de la vida cotidiana, funcionamiento físico y relaciones con iguales	150

Lista de figuras

Figura 1. El Modelo Biopsicosocial y las perspectivas sociales utilizadas para entender el dolor	22
Figura 2. Modelo de Comunicación Social del Dolor (adaptado de Craig, 2009)	23
Figura 3. Uso de Internet y de las redes sociales	85

Lista de diagramas

Diagrama 1. Número de adolescentes que participaron en AIJTeens

120

0. PRESENTACIÓN

El presente trabajo es una investigación que pretende analizar el impacto de la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) en las relaciones de amistad de los adolescentes con la enfermedad y conocer sus percepciones y preferencias respecto un recurso *online* que les ayude en este aspecto.

A lo largo de las siguientes páginas se describe y desarrolla el marco teórico y cada uno de los pasos llevados a cabo durante el trabajo de investigación. En primer lugar, en la introducción se presenta una aproximación teórica a la AIJ y a ciertos aspectos básicos como su definición, diagnóstico y clasificación, epidemiología e impacto, factores etiológicos, curso y pronóstico y tratamiento multidisciplinar. Se atiende de manera más detallada a uno de sus principales síntomas, el dolor. La introducción continúa con una aproximación al funcionamiento social de los niños/as y adolescentes con AIJ y dolor crónico en general. Se describe cuál es su impacto en el contexto social, la definición e importancia de las relaciones de amistad en esta etapa evolutiva y cuáles son las teorías y los mecanismos identificados a partir de la revisión de la literatura científica. Se describen también las técnicas que han utilizado los estudios del ámbito para evaluar el funcionamiento social de estos niños/as y adolescentes y en concreto de sus relaciones de amistad. Además se exponen las intervenciones psicosociales diseñadas para niños/as y adolescentes con AIJ, diferenciando las que tienen como objetivo el manejo del dolor, la mejora de la actividad física y las que se han centrado en otros aspectos educativos (como la adherencia al tratamiento, la educación terapéutica o la transición del cuidado pediátrico al adulto) o en el contexto social (entrenamiento en habilidades sociales o apoyo entre iguales). Se hace especial hincapié en las intervenciones psicosociales basadas en las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), como *webs*, *apps* o medios de comunicación social, siendo este último un campo que está suscitando interés en el ámbito de la salud. La introducción permitirá al lector construir una visión global de la AIJ y en especial en cuanto al dolor asociado y su impacto en el contexto social y las amistades. También conocer las intervenciones psicosociales diseñadas al respecto. En base a las limitaciones de los estudios revisados, los problemas planteados y temas poco clarificados por los estudios científicos, se plantean las preguntas de investigación y los objetivos de la presente investigación. Los objetivos que se plantean dividen la fase empírica del trabajo en dos estudios. El estudio 1 analiza las relaciones de amistad de los adolescentes con AIJ (cómo impacta el dolor, los desafíos que presentan y los mecanismos que emplean para afrontarlos). Adicionalmente se explora la percepción de los adolescentes con AIJ sobre la creación de un recurso *online* y las características en cuanto a formato y contenido que atienda a sus necesidades. Se describe la metodología cualitativa de este primer estudio, que incluye la selección de los participantes, los criterios de inclusión y exclusión, cómo se llevó a cabo la difusión del estudio y el reclutamiento de la muestra, las técnicas de evaluación empleadas y cuál fue el procedimiento. En concreto, cómo se realizó el primer contacto, las consideraciones éticas que se tuvieron en cuenta, y cómo

se llevaron a cabo las entrevistas, grupo focal y administración de cuestionarios. A continuación se describe el proceso llevado a cabo para el análisis de los datos del estudio 1, a través de un análisis de contenido. Por último se presentan los resultados de este primer estudio a través de la descripción de las características de la muestra y los resultados del análisis cualitativo de las entrevistas y grupo focal.

En función de los resultados derivados de este primer estudio se diseñó y creó el recurso *online*, AIJTeens. El estudio 2 analiza la aceptación, utilidad, satisfacción percibida y efecto preliminar de este recurso *online*. Se describe la metodología y el procedimiento atendiendo los mismos subapartados que en el estudio 1, a excepción del subapartado dedicado a la descripción de las características de contenido y formato de AIJTeens, su implementación y funcionamiento. A continuación se describe cómo se llevó a cabo el análisis cuantitativo y cualitativo y se presentan los resultados de este segundo estudio en base a la aceptación, utilidad, satisfacción percibida y efecto preliminar. La discusión de los resultados se plantea diferenciada para cada uno de los dos estudios contrastando los resultados obtenidos con los que aportan los estudios científicos del ámbito. A continuación se analiza la validez y las limitaciones de la investigación proponiendo nuevas líneas de investigación futura. Y por último, se presentan las principales conclusiones derivadas de esta investigación. Adicionalmente puede consultarse en los anexos la documentación relacionada con la investigación como por ejemplo, los folletos informativos y notas de prensa, las guías de la entrevista y cuestionarios, los consentimientos y asentimientos informados, la aprobación del estudio por parte del comité ético o bien las fotos, vídeos y contenido de AIJTeens.

Así mismo, y para facilitar la comprensión del trabajo, en la tabla 1 se clarifican los siguientes conceptos que pueden inducir a error en cuanto al género o la edad.

Tabla 1. Clarificación de los términos utilizados en referencia al género y la edad.

	Hace referencia al género:
<i>El/Un niño/a o Los/Unos niños/as</i>	Femenino y masculino
<i>El/Un adolescente o Los/Unos adolescentes</i>	Femenino y masculino
<i>El/Un participante o Los/Unos participantes</i>	Femenino y masculino
<i>La/Una chica o Las/Unas chicas</i>	Femenino
<i>El/Un chico o Los/Unos chicos</i>	Masculino
<i>El/Un amigo/a o Los/Unos amigos/as</i>	Femenino y masculino
<i>Las amistades</i>	Femenino y masculino

	Hace referencia a la edad:
<i>Niño/a</i>	Menor de 13 años
<i>Adolescentes</i>	Mayores de 13 años
<i>Jóvenes</i>	Mayores de 18 años

Se presenta a continuación un pequeño glosario con diversos términos utilizados a lo largo del trabajo con el objetivo de facilitar el significado otorgado en esta investigación.

AIJTeens: Recurso psicoeducativo *online* creado a partir de los resultados del estudio 1. Intervención autoadministrada a través de *Instagram* y *Whatsapp* con una duración de 6 semanas que proporciona a los adolescentes con AIJ información y estrategias para manejar el dolor y sus relaciones de amistad y darles la posibilidad de interactuar con otras personas con AIJ a través de un proceso de mentoría.

Desafío: Situaciones y/o emociones que niños/as y adolescentes con AIJ o dolor crónico tienen que afrontar en relación a sus amistades como por ejemplo, sentirse diferentes, juzgados, que no les creen o que los demás no les entienden.

Mecanismo: Cogniciones, afectos y comportamientos que muestran los niños/as y adolescentes con AIJ o dolor crónico en sus relaciones de amistad. Cada mecanismo puede promover el aislamiento o la inclusión social.

Reto: Cada una de las tareas que los adolescentes que participan en AIJTeens tienen que realizar en relación al contenido tratado semanalmente.

Teens: Adolescentes que participan en el estudio 2 y participan en el recurso *online* AIJTeens.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. La Artritis Idiopática Juvenil

1.1.1. Definición, diagnóstico y clasificación

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es un término que engloba diferentes formas de artritis inflamatoria crónica en la infancia. Es de origen desconocido y su diagnóstico se realiza cuando se presenta artritis en una o más articulaciones que persisten al menos 6 semanas, antes de los 16 años de edad (Prakken, Albani y Martini, 2011; Ravelli y Martini, 2007). Se caracteriza por la presencia de dolor articular persistente, rigidez y limitaciones de actividad diaria (Modica, Sukumaran, y Milojevic, 2012). No existen pruebas de laboratorio para realizar el diagnóstico, aunque algunas pruebas pueden ayudar a excluir otras enfermedades o clasificar el tipo de artritis (Viswanathan y Murray, 2016). La exclusión de otras patologías y la observación del conjunto de síntomas son los dos aspectos que orientan el diagnóstico.

Un retraso en el diagnóstico (y por lo tanto, también en el tratamiento) puede causar daños en las articulaciones y complicaciones a largo plazo.

El término de AIJ y su clasificación ha sido propuesta y revisada por la *International League of Associations for Rheumatology* (ILAR) en dos ocasiones (Petty et al., 1998; Petty et al., 2004) y validada internacionalmente, también en España (Merino, De Inocencio y García-Consuegra, 2005). Esta clasificación de la AIJ prevalece desde el 1995, pero anteriormente, existían dos maneras diferentes de clasificar la artritis crónica en la infancia. La *European League Against Rheumatism* (EULAR) utilizaba el término Artritis Crónica Juvenil (ACJ) (Wood, 1978) y la *American College of Rheumatology* (ACR) el de Artritis Reumatoide Juvenil (ARJ) (Brewer et al., 1977). Ambos términos podían generar confusión ya que como puede verse en la tabla 2 no eran sinónimos.

Tabla 2. Comparativa de clasificaciones de la artritis crónica en la infancia y adolescencia

	Artritis Idiopática Juvenil (ILAR)	Artritis Crónica Juvenil (EULAR)	Artritis Reumatoide Juvenil (ACR)
Edad inicio	<16 años	<16 años	<16 años
Duración	6 semanas	3 meses	6 semanas
Tipos	7	6	3

La AIJ se clasifica en diferentes categorías excluyentes en base a las manifestaciones clínicas observadas durante los 6 primeros meses de la enfermedad (Petty et al., 1998; Petty et al., 2004). Por consenso

internacional de las asociaciones de reumatología, se establecen las 7 formas clínicas que se presentan en la tabla 3.

Tabla 3. Clasificación según la ILAR (2001)

Formas clínicas:	
Oligoarticular	Afecta a 4 o menos articulaciones durante los 6 primeros meses. Suele afectar a la rodilla y puede conllevar también un riesgo elevado de desarrollar uveítis (inflamación de los ojos). Después evoluciona hacia una de las siguientes subcategorías: <i>Persistente:</i> No afecta a más de 4 articulaciones durante el curso de la enfermedad. <i>Extendida:</i> Afecta a más de 4 articulaciones durante el curso de la enfermedad.
Poliarticular -Factor reumatoide positivo -Factor reumatoide negativo	Afecta a 5 o más articulaciones durante los 6 primeros meses. Suele afectar a las manos y los pies. Existen 2 tipos en función de si se detecta o no el factor reumatoide (un anticuerpo). Si el test resulta positivo (en dos ocasiones separadas temporalmente), la evolución es más compleja (riesgo de erosiones en el cartílago, nódulos subcutáneos y vasculitis).
Sistémica	Afecta a 1 o más articulaciones e implica fiebre prolongada, erupción cutánea o derrames e inflamación de otros órganos (por ejemplo, ganglios linfáticos, hígado o bazo).
Psoriásica	Presencia de artritis y psoriasis (lesiones en la piel) que puede iniciarse antes o después de la artritis. O bien artritis sola en combinación con: -Dactilitis (piqueteado en la superficie de las uñas) -Onicolisis (crecimiento anómalo de las uñas) -O presencia de psoriasis por parte de algún familiar de primer grado
Relacionada con entesitis	Presencia de artritis y entesitis (inflamación de la zona de inserción de los tendones, los ligamentos y las cápsulas articulares a los huesos, produce incapacidad funcional para la marcha aunque no se observe inflamación articular). Suele afectar a las rodillas y tobillos. O bien artritis o entesitis en combinación con: -Dolor sacroilíaco y/o lumbosacro de características inflamatorias -Presencia del antígeno HLA-B27 -Inicio de la artritis en varones después de los 6 años de edad -Uveítis anterior aguda -Antecedentes de espondilitis anquilosante, AIJ relacionada con entesitis, sacroileitis con enfermedad inflamatoria intestinal, síndrome de Reiter o uveítis anterior aguda en un familiar de primer grado.
Indiferenciada	Artritis que no cumple criterios de ninguna de las categorías anteriores o bien reúne características de más de uno de los tipos. Suele incluir síntomas de la AIJ psoriásica y la relacionada con entesitis.

1.1.2. Epidemiología e impacto

La AIJ es la enfermedad crónica reumática que puede causar discapacidad a corto y largo plazo. Se considera una enfermedad rara ya que presenta una baja incidencia y afecta a menos de 50 personas de cada 100.000 habitantes (FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras). A pesar de ello, suele ser la más común de las enfermedades reumáticas pediátricas, entre las cuales se encuentran por ejemplo el Lupus Eritomatoso Sistémico, la Dermatomiositis Juvenil, la Esclerodermia o la Vasculitis (para más información sobre estas enfermedades, consultar la *web* del Proyecto [SHARE](#)¹, de la Organización Internacional de Ensayos en Reumatología Pediátrica y la Sociedad Europea de Reumatología Pediátrica con el patrocinio de la Unión Europea).

Los datos de incidencia y prevalencia en lo que respecta a la AIJ, son variables y dependen del método de clasificación de la enfermedad y de las zonas geográficas donde se han realizado los estudios. En los países desarrollados se ha estimado una incidencia anual de entre 2 y 20 jóvenes por cada 100.000 y una prevalencia de entre 16 y 150 por cada 100.000 (Prakkenet al., 2011; Ravelli y Martini, 2007). En una revisión sistemática reciente (Thierry, Fautrel, Lemelle y Guillemin, 2014) se estimó que en Europa la incidencia era de 6.896 casos en el 2012 (4.527 chicas y 2.369 chicos) y la prevalencia de 59.174 casos (44.031 chicas y 15.143 chicos) en 2010; aunque las tasas de incidencia anual variaban entre 1,6 y 23 por cada 100.000 y las de prevalencia entre 3,8 y 400 por cada 100.000.

En España se han realizado dos estudios epidemiológicos sobre la AIJ, uno en Asturias (Martínez et al., 2007) y otro en Cataluña (Modesto et al., 2010). El primero encontró una incidencia anual de 3,5 por cada 100.000 y una prevalencia de un 51,4 por cada 100.000 (Martínez et al., 2007) y el segundo una incidencia anual de 6,9 por cada 100.000 y una prevalencia de un 39,7 por cada 100.000 (Modesto et al., 2010). Ambas tasas hacen referencia a menores de 16 años y son más bajas respecto a las de otros países del norte de Europa (Berntson et al., 2003), diferencias que pueden ser debidas a los componentes genéticos, étnicos y factores ambientales (Førre y Smerdel, 2002; Modesto et al., 2010; Thierry et al., 2014).

A pesar de la variabilidad en los estudios epidemiológicos, los resultados coinciden en señalar un porcentaje superior de diagnóstico de AIJ en niñas (Thierry et al., 2014). A modo de ejemplo, en Cataluña se identificaron 288 niñas frente a 144 niños (Modesto et al., 2010).

En cuanto a la prevalencia por tipo de AIJ (ver tabla 4), la forma más común es la Oligoarticular, que aparece más frecuentemente en niñas de hasta 6 años de edad. En la revisión sistemática de Thierry et al. (2014) se encontró una prevalencia media de 16,8 casos por cada 100.000 y Modesto et al. (2010)

¹https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/ES_ES/info/ES

informaron de 265 casos (61,3% con una edad media de inicio de diagnóstico a los 4 años para el subtipo extendido y persistente). La AIJ Poliarticular con factor reumatoide positivo representa el grupo de menor frecuencia y afecta principalmente a adolescentes chicas. Sin embargo, la AIJ relacionada con entesitis suele afectar predominantemente a niños.

Tabla 4. Frecuencia de los diferentes tipos de AIJ

	Frecuencia*	Predominancia	Inicio
Oligoarticular	27-56%	Niñas	2-4 años
Poliarticular			
-Factor reumatoide negativo	11-28%	Niñas	2-4 años y a los 6-12 años
-Factor reumatoide positivo	2-7%	Niñas	Infancia tardía o adolescencia
Sistémica	4-17%	Igual	Cualquier edad
Relacionada con Entesitis	3-11%	Niños	Infancia tardía o adolescencia
Psoriásica	2-11%	Niñas	2-4 años y 6-12 años
Indiferenciada	11-21%	-	-

*Frecuencia de las formas clínicas en la AIJ según Ravelli y Martini (2007).

Diversos estudios han descrito un impacto en la calidad de vida de los niños/as y adolescentes con AIJ (ver por ejemplo Adam et al., 2005; Haverman et al., 2012; Lundberg et al., 2012; Munro y Singh-Grewal, 2013; Sawyer et al., 2004; Shaw, Southwood, Duffy y McDonagh, 2006; Russo et al., 2012; Weis, Luca, Boneparth y Stinson, 2014). Específicamente, se han descrito dificultades en el funcionamiento físico como por ejemplo a la hora de arrodillarse, estar de pie, correr o participar en actividades escolares como la educación física (Sen et al., 2017; Shaw et al., 2006). A nivel psicosocial se ha observado un mayor riesgo de ansiedad o depresión, de problemas comportamentales, trastornos del sueño, labilidad emocional, entre otros (LeBovidge, Lavigne, Donenberg y Miller, 2003; Russo et al., 2012). Además de un elevado absentismo escolar (Bouaddi et al., 2013; Haverman et al., 2012; Russo et al., 2012) e impacto en sus actividades sociales con sus amigos/as (Sanzo, 2008; Schanberg, Gil, Anthony, Yow, Rochon, 2005), quienes a veces no les creen o les juzgan, al tener un pobre conocimiento de la enfermedad de su amigo/a o creer en los mitos sobre la AIJ.

En cuanto al contexto familiar, los padres de niños/as y adolescentes con AIJ suelen presentar una calidad de vida menor (Haverman et al., 2014; Russo et al., 2012) y a menudo presentan preocupaciones respecto a la falta de comprensión social de la enfermedad, sobretodo en la escuela y a su condición de salud a largo plazo y futuro laboral (McDonagh et al., 2016). Es importante tener en cuenta el bienestar psicológico de estos (Knafl, Leeman, Havill, Crandell y Sandelowski, 2015) puesto que la depresión, la ansiedad o el estrés de los padres (Anthony, Bromberg, Gil y Schanberg, 2011; Wagner et al., 2003; Seid, Huang, Niehaus, Brunner y Lovell, 2014) pueden predecir malestar emocional, dolor o un peor funcionamiento físico de sus hijos.

El impacto económico de la enfermedad es también considerable. Las estimaciones sobre el coste anual por paciente oscilan entre los 7.905 dólares en Estados Unidos (Allaire, DeNardo, Szer, Meenan y Schaller, 1992), las 1.649 libras durante el primer año de diagnóstico en Reino Unido (Thornton et al., 2008), o los 3.500 euros en Alemania estimando los costes directos e indirectos (productividad, discapacidad, etc.) (Minden et al., 2004). El cuidado de un hijo/a con AIJ impacta también en la productividad de los padres en el trabajo, en especial durante el primer año de diagnóstico. A modo de ejemplo, un estudio más reciente llevado a cabo en Estados Unidos mostró que los padres con hijos/as con AIJ perdieron una media de 281,81 horas de trabajo durante un periodo de 9 años, y que el coste económico asociado ascendió a un promedio de 4.589,37 dólares, mientras que la media de horas de los padres con hijos/as sin AIJ fue menor, perdieron 183,36 horas y un promedio 2986.08 dólares (Rasu et al., 2014).

1.1.3. Factores etiológicos, curso y pronóstico

Tal y como el término “idiopático” indica, se desconocen los procesos exactos a través de los cuales se origina la AIJ. Se cree que puede tratarse de una alteración inmunológica y que existe una predisposición genética y factores medioambientales relacionados (Ravelli y Martini, 2007).

La artritis se caracteriza por la sinovitis, es decir, la inflamación del revestimiento delgado de la cápsula articular. Esta inflamación suele producir dolor y limitación del movimiento y si no se trata correctamente puede causar una lesión en las estructuras que conforman las articulaciones. Es por esta razón que el diagnóstico y el tratamiento tempranos son primordiales.

El curso de la AIJ es crónico y a menudo persiste en la edad adulta (Minden et al., 2002), aunque durante el transcurso del tiempo se alternan períodos de brotes y de inactividad, pudiendo alcanzarse también la remisión. En esta línea, en el estudio a largo plazo de Bertilsson, Andersson-Gäre, Fasth, Petersson y Forsblad-D’elia (2013) el 40% de los individuos se encontraba en remisión sin medicación a los 17-18 años del inicio de la enfermedad. En un estudio posterior, el 59% estaban en remisión sin medicación, el 7% en remisión con medicación y el 34% presentaban la enfermedad activa después de 30 años desde el inicio de la enfermedad (Selvaag, Aulie, Lilleby y Flatø, 2016).

La evolución depende también de la forma clínica y la respuesta al tratamiento médico. De este modo, la AIJ Oligoarticular es la menos agresiva y suele tener una rápida y óptima respuesta al tratamiento. Sin embargo, la AIJ Sistémica y Poliarticular suelen ser de curso severo, persistiendo activas mayor tiempo.

Una vez se alcanza la remisión se puede realizar la retirada del tratamiento aunque existe el riesgo de que aparezca un nuevo brote y por lo tanto, la necesidad de reiniciar el tratamiento.

El pronóstico de la AIJ con el tratamiento adecuado ha mejorado mucho en los últimos 20 años. Los avances en el tratamiento médico de las enfermedades reumáticas infantiles con terapias biológicas permiten una rápida mejora de los síntomas y evitar las graves secuelas que esta enfermedad puede causar (Wahezi y Ilowite, 2013; Stoll y Cron, 2014). Actualmente, los pacientes que han recibido un diagnóstico a tiempo y reciben el tratamiento adecuado, presentan una mínima afectación de las articulaciones y pueden llevar una vida normalizada.

1.1.4. Tratamiento

El tratamiento para la AIJ implica un enfoque biopsicosocial y multidisciplinario que incluye las intervenciones farmacológicas y las no farmacológicas: fisioterapia y terapia ocupacional e intervención psicosocial (Anthony y Schanberg, 2007; Davies, Cleary, Foster, Hutchinson y Baildam, 2010; Prakken et al., 2011; Russo et al., 2012; Stinson, Luca y Jibbet, 2012; Weis et al., 2014). Ambos tipos de intervenciones han sido recogidas en las guías de práctica clínica, aunque las “no farmacológicas” no han sido tan consideradas como las “farmacológicas”.

El objetivo principal del tratamiento farmacológico es el de controlar y retrasar la progresión de los síntomas de la AIJ (como por ejemplo el dolor o la uveítis), y prevenir el riesgo de daño en las articulaciones. El tratamiento depende del tipo de artritis y de los síntomas, así por ejemplo, la AIJ de inicio sistémico requiere un tratamiento más complejo con diferentes fármacos al tratarse de una forma clínica más severa.

La guía de práctica clínica de la *American College of Rheumatology* (ACR, Beukelman et al., 2011; Ringold et al., 2013), considerada una de las guías de práctica clínica de mayor calidad (Smith et al., 2015), recomienda el siguiente rango de intervenciones farmacológicas: los antiinflamatorios no esteroideos (AINE), glucocorticoides, fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad sintéticos (FAMEs) y los biológicos (FAMEb) en función de las características de la AIJ (como por ejemplo, el número de articulaciones afectadas). Los protocolos de reumatología pediátrica de la Asociación Española de Pediatría (AEP, 2014) contemplan el mismo rango de fármacos para el tratamiento de la AIJ. A continuación se describen brevemente:

- **AINE:** Los AINE son fármacos analgésicos, antiinflamatorios y antitérmicos, controlan los síntomas de la inflamación pero no pueden inducir la remisión, como por ejemplo el Naproxeno o el

Ibuprofeno. El efecto secundario más frecuente son las molestias gástricas, aunque afortunadamente suelen ser poco habituales.

- **Glucocorticoides:** Los glucocorticoides se suelen utilizar como tratamiento de rescate (antes de que el fármaco que produce la remisión empiece a hacer efecto) o bien cuando hay brotes.

Los glucocorticoides pueden tener un uso sistémico por vía oral o intravenosa. Aunque los efectos secundarios son considerables (retraso del crecimiento, hipertensión, obesidad, fracturas, entre otros), por lo que se tiende a limitar su uso.

La alternativa son las infiltraciones intra-articulares (inyecciones), que se utilizan cuando se presenta una o más articulaciones con actividad intensa (inhibición del movimiento o mucho dolor). Pueden repetirse hasta 3 veces en la misma articulación a lo largo de un año.

- **FAMEs:** Son los fármacos para controlar o modificar la inflamación, como el Metotrexato. Este grupo de fármacos pueden provocar que el paciente sea más propenso a sufrir infecciones (por ejemplo, catarros, varicela...).

- **FAMEb:** Son medicamentos obtenidos por ingeniería molecular y se utilizan también para controlar o modificar la inflamación, como por ejemplo el Etanercept (antagonistas del factor de necrosis tumoral alfa) o el Abatacept (inhibidor de la coestimulación de las células T). Si hay respuesta, esta suele ser muy rápida dejando al paciente asintomático. El efecto adverso más importante también son las infecciones, aunque en este caso pueden ser más graves.

La AIJ requiere controles periódicos sobre todo al inicio o durante un nuevo brote y en ocasiones el especialista debe probar varios fármacos para cada paciente antes de encontrar el idóneo, tiempo durante el que pueden desencadenarse consecuencias como por ejemplo, la afectación de las articulaciones. A pesar de ello, el futuro del tratamiento farmacológico de la AIJ es prometedor (Webb y Wedderburn, 2015).

Como se ha comentado, el enfoque multidisciplinario contempla también el tratamiento no farmacológico. Nijhof, Nap-van der Vlist, van de Putte, van Royen-Kerkhof y Nijhof (2018) analizaron sistemáticamente la evidencia disponible en cuanto a las opciones de tratamiento no farmacológico para reducir el dolor musculoesquelético en pacientes con enfermedad reumática pediátrica, como al AIJ. Las principales modalidades que encontraron fueron las intervenciones psicológicas y las intervenciones basadas en el ejercicio. A pesar de que la calidad de la evidencia varió de muy baja a moderada, algunos estudios muestran modestos resultados positivos a corto plazo para aliviar el dolor y mejorar el funcionamiento, pudiendo utilizarse como una alternativa o complemento de las terapias farmacológicas.

Entre estas opciones terapéuticas se encuentran, en primer lugar, la fisioterapia y la terapia ocupacional para mejorar la masa y la fuerza muscular, la movilidad, y el desempeño y autonomía en las tareas de la vida diaria. Sin embargo, debido a los avances en las terapias farmacológicas y el diagnóstico temprano, el deterioro físico es menor, por lo que la fisioterapia y la terapia ocupacional está siendo cada vez menos necesaria (López y Martínez, 2007).

En segundo lugar, en muchas ocasiones es necesario recurrir a intervenciones psicosociales centradas principalmente en el afrontamiento del dolor o bien en otros aspectos psicológicos como la ansiedad o la depresión (Schanberg, Anthony, Gil y Maurin, 2003; Stevanovic y Susic, 2013) y las alteraciones del sueño (Stinson et al., 2014; Valrie, Bromberg, Palermo y Schanberg, 2013). Estas intervenciones suelen implicar a las familias, que no solo resultan también afectadas sino que además pueden ser una pieza clave en el tratamiento de la persona con AIJ.

Dentro de las intervenciones psicosociales, las que cuentan con mayor evidencia científica para el manejo del dolor son las que se basan en la orientación cognitivo-conductual (Palermo, Eccleston, Lewandowski, Williams y Morley, 2010; Eccleston et al., 2014). Muy brevemente, estas intervenciones son las que se fundamentan en la educación (sobre la condición de dolor e impacto), el entrenamiento en estrategias específicas (como la regulación de la percepción del dolor y la minimización de los comportamientos relacionados), y el manejo del estrés y el autocontrol (Anthony y Schanberg, 2005). Recientemente las Terapias de Tercera Generación (como la Terapia de Aceptación y Compromiso, la Conciencia Plena o el Mindfulness) o bien la psicoeducación por sí misma, también han demostrado ser efectivas (Weiss et al., 2014) (ver sección 1.2.5. Intervenciones psicosociales en el contexto de la AIJ).

Es importante considerar también la relevancia que están tomando los programas de transición de la consulta pediátrica a la del adulto (Clemente, Leon, Foster, Minden y Carmona, 2016; McKeever y Kelly, 2015). Esta etapa de transición, que suele iniciarse antes de los 17 años (en función del grado de madurez, autonomía y estabilidad de la enfermedad), resulta crucial ya que es el momento en el que aumenta la responsabilidad de los adolescentes en cuanto al cuidado de su propia salud. A modo de ejemplo, se ha descrito que el hecho de tomar medicamentos impacta a nivel personal y social de los adolescentes con AIJ. Estos deben afrontar la paradoja entre el manejo de la enfermedad, que les permite minimizar síntomas, la visibilidad de la AIJ y participar en actividades, y la exposición pública y privada que representa la enfermedad y la toma de medicación (McDonagh, Shaw y Southwood, 2006). Es por ello que en este periodo es importante mejorar su competencia, autonomía y autoestima a través de su participación activa y empoderamiento en el proceso de transición (Östlie, Johansson y Möller, 2009). Estos programas establecen algunos aspectos clave como por ejemplo el entrenamiento en habilidades de comunicación y asertividad, de toma de decisiones y automanejo de la enfermedad, entre otros

(McDonagh et al., 2006). Así mismo, también proporcionan información y educación respecto a la AIJ, el manejo de la medicación, la adherencia al tratamiento, el cansancio, la promoción de los comportamientos saludables, cómo lidiar con problemas en la escuela o con los amigos/as, e incluso facilitan encuentros con iguales (Hilderson et al., 2013).

Los pacientes con AIJ utilizan otras opciones terapéuticas como el ejercicio físico o las terapias alternativas. Respecto a la primera opción, una revisión actual (Kuntze et al., 2017) muestra resultados prometedores, a pesar de que la calidad y heterogeneidad de los estudios limitan la generalización de las conclusiones en la práctica clínica. Sin embargo, algunas guías de práctica clínica y estudios llevan recomendando ejercicio físico desde hace unos años (ver por ejemplo, Bohr, Nielsen, Müller, Pedersen y Andersen, 2015; Duekers et al 2012; Limenis, Grosbein y Feldman, 2014; Munro et al., 2009; van Oort, Tupper, Rosenberg, Farthing y Baxter-Jones, 2013). Realizar ejercicio físico puede ayudar a reducir la rigidez, la movilidad articular y a mantener los músculos fuertes, simultáneamente puede ayudar también a combatir el estrés, a mejorar el humor, la confianza y la imagen corporal. No se recomienda, en cambio, cuando hay dolor o limitación funcional. Recientemente Cavallo et al. (2017) han realizado recomendaciones específicas de ejercicios físicos estructurados como por ejemplo pilates o ejercicios acuáticos.

En cuanto a la segunda opción, las terapias alternativas, McKeever y Kelly (2015) señalan que se ha incrementado el uso complementario de medicina alternativa, como por ejemplo, remedios naturales, suplementos vitamínicos y minerales, cremas, masajes,... principalmente para minimizar los síntomas y disminuir el dolor. No obstante, hay poco conocimiento sobre su uso, ya que los mismos pacientes suelen informar de forma inconsistente e insuficiente a los profesionales sanitarios y se han realizado pocas investigaciones que respalden su efecto.

1.1.5. AIJ y el dolor crónico

Como se ha comentado, el dolor es el síntoma principal de la AIJ (De Lalouvière, Ioannou y Fitzgerald, 2014; Schanberg, Lefebvre, Keefe, Kredich y Gil, 1997; Weis et al., 2014), este aparece normalmente cuando la artritis está activa y se ve reducido cuando la persona está en reposo (Kuis, Heijnen, Hogeweg, Sinnema y Helders, 1977). A pesar de los avances en la medicación para controlar la enfermedad, el dolor no logra remitirse totalmente y sigue estando presente en muchos de los casos (Bromberg, Connelly, Anthony, Gil y Schanberg, 2014; Consolaro y Ravelli, 2013; De Lalouvière et al., 2014; Schanberg et al. 2003; Kimura, Walco, Sugarman, Conte, Schanberg, 2006). En comparación con otras enfermedades reumáticas, en la AIJ el dolor se presenta con mayor intensidad y frecuencia (Connelly, Bromberg y Anthony, 2010). Normalmente la intensidad percibida suele oscilar entre leve y moderada (Schanberg et

al., 2003; Bromberg et al., 2014), aunque las fluctuaciones suelen ser muy variables y se relacionan con el tipo de AIJ y el género (Tupper, Rosenberg, Pahwa y Stinson, 2013). En cuanto a la frecuencia, la mayoría de los pacientes con AIJ de los estudios muestran dolor en más del 60% de los días que dura el estudio (Bromberg et al., 2014; Schangerg et al., 2003; Schanberg et al., 2005).

El dolor se ha relacionado también con alteraciones en el sueño (Shyen et al., 2014; Stinson et al., 2014; Valrie et al., 2013) y con el cansancio (Butbul et al., 2011; Armbrust et al., 2016). Butbul et al. (2011) señalan que las alteraciones del sueño y la fatiga están fuertemente asociadas a un aumento del dolor y disminución de la calidad de vida. Y a su vez la fatiga, que es bastante común en pacientes con AIJ (60-76%), parece estar también relacionada con el dolor y el sueño (Ambrust et al., 2016).

La *International Association for the Study of Pain* (IASP) define el dolor como una experiencia sensorial y emocional desagradable causada por un daño real o potencial en un tejido. Se considera crónico cuando persiste más de 3 meses (Treede et al., 2019). El dolor en la AIJ representa el síntoma subyacente de la enfermedad, como ocurre en otras enfermedades crónicas como la Fibrosis Quística o el Cáncer. Sin embargo, el dolor también puede representar el problema en sí mismo, como ocurre en el dolor de cabeza, el dolor abdominal, dolor de espalda, la Fibromialgia, etc. (Palermo, 2012). Ambas condiciones, la AIJ o el problema de dolor por sí mismo, son consideradas dolor crónico y se han descrito casos en los que pacientes con AIJ pueden presentar ambos problemas de dolor, como la Fibromialgia o el Síndrome de dolor regional complejo en combinación con el dolor de la AIJ (Weis et al., 2014).

A pesar de la relevancia del dolor en la AIJ, cuyo control ha sido reconocido como una medida de calidad en el tratamiento de la AIJ (Lovell et al., 2011), pocos estudios han prestado atención a este aspecto (De Lalouvière et al., 2014; Weis et al., 2014). El manejo del dolor requiere un abordaje desde una perspectiva biopsicosocial (Stinson et al., 2012; Weis et al., 2014) implicando a un equipo multidisciplinar (equipo médico, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y psicólogos) para abordar las complejas interacciones de factores físicos, psicológicos y sociales que pueden influir en la intensidad y prolongación del dolor.

A parte del tratamiento farmacológico, comentado en la sección anterior (1.1.4. Tratamiento), deben abordarse también los factores psicosociales que influyen en el inicio o mantenimiento del dolor como lo son por ejemplo, el estrés y las emociones, las cogniciones y el entorno socio-familiar del paciente. Vamos a comentar a continuación brevemente la literatura en relación a estos factores.

El estrés y las emociones han resultado ser importantes predictores de los síntomas de la AIJ, incluyendo el dolor (Schanberg et al., 2003; Schanberg et al., 2005). Las fluctuaciones en el estrés y ansiedad predecían el incremento del dolor y la reducción de la participación en actividades sociales. En la misma línea, Connelly et al. (2011) mostraron con su estudio que la regulación emocional de las emociones

negativas predecía una reducción del dolor y al contrario, una mayor variabilidad de emociones se relacionaba con un aumento del dolor y limitación funcional.

Las estrategias cognitivas de afrontamiento también se han asociado con el dolor y la calidad de vida. Entre las estrategias desadaptativas están por ejemplo el catastrofismo, es decir, la percepción negativa y exagerada de lo que sucede o sucederá que se ha asociado a niveles altos de dolor (Reid, Gilbert y McGrath, 1998; Schanberg et al., 1997; Thastum, Herlin y Zachariae, 2005). Uno de sus factores, como lo es la rumiación o exceso de pensamientos recurrentes y nocivos (Garnefski, Koopman, Kraaij y ten Cate, 2009) también se ha asociado a una mayor internalización de los problemas y menor calidad de vida. La poca flexibilidad psicológica predice mayor ansiedad y menos calidad de vida en adolescentes con AIJ (Feinstein et al., 2011). Sin embargo, entre las estrategias adaptativas de afrontamiento del dolor, están el “*cognitive refocusing*”, es decir, el hecho de concentrarse activamente en algo diferente al dolor, que ayuda a la reducción de la percepción del dolor (Varni et al., 1996).

Las familias con niños/as y adolescentes con AIJ (y en general con dolor crónico) suelen presentar un funcionamiento familiar deficiente debido a la discapacidad que el dolor provoca en sus hijos (Lewandowski, Palermo, Stinson, Handley y Chambers, 2010). Además, la existencia de conflicto familiar, influye en el bienestar del hijo con AIJ, en su salud mental y calidad de vida (Knafl et al., 2015).

Otros factores importantes hacen referencia a la historia de dolor de los padres (Schanber et al., 2001), o el afrontamiento familiar al dolor (Connelly et al., 2010), en el que las respuestas protectoras (darle demasiada atención al dolor, darles permiso para no afrontar sus responsabilidades) predicen menor actividad y un estado anímico negativo en los niños/as y adolescentes. El manejo de los episodios de dolor por parte de los padres es complejo ya que puede resultar ser una fuente de malestar emocional al crearse una tensión entre el rol de padre y el de cuidador o protector (Knafl et al., 2015).

A parte del entorno familiar, es importante considerar también el contexto social que hace referencia a las amistades o compañeros. A lo largo de la siguiente sección 1.2 (El dolor crónico y el funcionamiento social en niños/as y adolescentes) se desarrollará en profundidad este aspecto.

El abordaje de estos aspectos psicosociales del dolor se lleva a cabo, generalmente, a través de terapia cognitivo conductual enfocada al cambio de pensamientos catastrofistas, el entrenamiento de las técnicas de regulación del estrés (y/o la ansiedad) (Schanberg et al., 2005) tanto para las personas con dolor como sus familiares, así como la aceptación del dolor y la flexibilidad psicológica (Feinstein et al., 2011), entre otras (ver sección 1.2.5. Intervenciones psicosociales en el contexto de la AIJ).

1.2. El dolor crónico y el funcionamiento social en niños/as y adolescentes

1.2.1. Impacto en el contexto social

La AIJ y el dolor (como manifestación más relevante) pueden afectar negativamente al contexto social de los niños/as y los adolescentes con AIJ y en consecuencia también, a sus relaciones de amistad (ver sección 1.2.2. Las relaciones de amistad: importancia y definición). En concreto, impacta básicamente en dos aspectos del contexto social de sus vidas: el físico y el cognitivo-emocional (ambos relacionados). El primero hace referencia a la impredecibilidad y la discapacidad funcional asociada al dolor (como por ejemplo las limitaciones en el movimiento) que puede causar absentismo en el colegio/instituto o en determinadas actividades sociales viéndose reducido el contacto con los/as compañeros/as de clase y amistades. El segundo aspecto hace referencia al hecho de sentirse diferente a los demás, incomprendido o solo. La inflamación producida en las articulaciones, las limitaciones físicas, el hecho de que el dolor sea invisible y también impredecible, o bien los mitos alrededor de la artritis pueden contribuir a que estos niños/as y adolescentes presenten problemas en su autoimagen corporal o autoconcepto, que los demás no les crean, los juzguen o se rían de ellos.

El impacto en estos dos aspectos del contexto social, que puede darse conjunta o separadamente, desencadena por lo tanto consecuencias inter o intrapersonales. Es decir, fundamentalmente pueden presentarse deficiencias en sus relaciones de amistad o bien pueden aparecer comportamientos internalizantes como por ejemplo síntomas depresivos.

A continuación se describe más en profundidad cómo el dolor puede impactar en este contexto social. Para facilitar su comprensión se sigue la clasificación mencionada: aspectos físicos y cognitivo-emocionales.

En el ámbito académico, diferentes estudios muestran elevadas tasas de absentismo en la escuela o instituto (Bouaddi et al., 2013; Haverman et al., 2012; Russo et al., 2012; Schanberg et al., 2003). A modo de ejemplo, en el estudio de Russo et al. (2012) el 50% de los pacientes con un curso severo de AIJ experimentaban prolongadas ausencias a la escuela debido a la enfermedad. Algunos lo hacían por el dolor en sí mismo o bien debido a las visitas médicas. El dolor puede afectar a la concentración en clase, al estado de ánimo (ansiedad o irritación) y contribuir de este modo también a una disminución de la participación en las actividades académicas y sociales (Schanberg et al., 2003). Según el estudio de Schanberg et al. (2003), el 56% de los niños/as y adolescentes con AIJ perdían al menos un día de escuela cada dos meses cuando tenían dolor. En consecuencia, el absentismo puede afectar al aprendizaje y éxito académico (Sanzo, 2008).

La artritis provoca que las articulaciones estén rígidas y ello hace que la movilidad se vea afectada y enlentecida, que al adolescente le sea difícil, por ejemplo, subir las escaleras o realizar ejercicio físico. También puede ocurrir que se presenten dificultades al escribir a mano (Sanzo, 2008) (aunque la artritis no esté activa en la mano con la que se escribe), especialmente cuando se escribe durante períodos largos (Haberfehlner et al., 2011).

Respecto al futuro académico de los adolescentes con AIJ, las investigaciones disponibles muestran que alcanzan niveles académicos altos, aunque estos se correlacionan con las puntuaciones más bajas de dolor experimentado (Östlie, Johansson, Aasland, Flatö y Möller, 2010), y suelen necesitar más tiempo para completar sus estudios (Díaz, Caballero y Navarro, 2015). La incorporación al mercado laboral suele ser exitosa, aunque es algo más tardía y los pacientes con mayor duración de la enfermedad y mayor impacto presentan dificultades en encontrar un trabajo y llevar a cabo las tareas que se les requiere (Díaz et al., 2015). Finalmente, el estatus laboral que alcanzan, no suele ser mayor al que muestran los adolescentes sin AIJ (Östlie et al., 2010).

A parte de la afectación en el área académica y laboral, también se ve reducida su participación en actividades sociales y de ocio, siendo la mayoría de las actividades afectadas las que implican una actividad física como por ejemplo los deportes (Bos et al., 2016; Cartwright, Fraser, Edmunds, Wilkinson, Jacobs, 2015; Cavallo, April, Grandpierre, Majnemer y Feldman, 2014; Sällfors, Fasth y Hallberg, 2002; Abu-Saad y Uiterwijk, 1995). El hecho de que el dolor sea impredecible contribuye a la irregularidad en la participación en estas actividades sociales, teniendo que modificarlas a veces a última hora, que pedir ayuda de los padres para completarlas o bien ni siquiera atreverse a hacer planes conjuntos de este tipo (Tupper et al., 2013; Sällfors y Hallberg, 2009). Algunos estudios muestran que los niños/as y adolescentes con AIJ son poco activos físicamente (Bohr et al., 2015; Bos et al., 2016; Gueddari et al., 2014).

Los niños que han sido diagnosticados recientemente, como los del estudio de Race et al. (2016), suelen mencionar el dolor como una de las principales barreras para realizar ejercicio físico. Este aspecto suele reflejarse en menor medida en las niñas con AIJ, que suelen escoger actividades más relajadas en comparación con sus iguales masculinos y en los adolescentes, que presentan nuevos intereses y con ello más oportunidades de realizar con sus amistades otro tipo de actividades que requieran menos esfuerzo físico (Östlie et al., 2009).

Gracias al uso temprano de fármacos biológicos que están contribuyendo a la mejoría de la capacidad funcional y menor actividad de la AIJ, en los últimos años se está observando que las tasas de participación en deportes escolares de estos niños/as y adolescentes con AIJ están mejorando (Milatz et al., 2019).

En resumen, el impacto físico de la enfermedad puede constituir una limitación funcional en el desempeño académico de estos niños/as y adolescentes y limitar sus actividades físicas para participar socialmente, afectando también a sus relaciones con los amigos/as y, en consecuencia, a su desarrollo psicosocial.

Estas dificultades descritas, tal como se ha comentado al inicio de esta sección, afectan también al ámbito cognitivo-emocional, es decir, el hecho de evitar hacer planes o actividades por miedo a que finalmente no se puedan llegar a realizar, acabará teniendo consecuencias a nivel cognitivo y/o emocional como las que se comentan a continuación. Diferentes estudios han mostrado que los adolescentes con AIJ presentan problemas de autoestima en relación a su imagen corporal o autoconcepto (Stinson et al., 2008; Bomba et al., 2013; Yadav y Yadav, 2013), se pueden sentir incomprendidos porque los demás pueden no llegar a entender qué es la AIJ (Cartwright et al., 2015; Sällfors et al., 2002; Sällfors y Hallberg, 2009; Östlie et al., 2009; Secor-Turner, Scal, Garwick, Horvath y Wells, 2011) e incluso pueden ser víctimas de *bullying* (Barlow, Shaw y Harrison, 1999).

En relación con este punto, la [Guía breve sobre la AIJ](#)², elaborada en nuestro país por la unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Universitario de Cruces y asesores educativos y terapeutas ocupacionales del País Vasco, recoge alguno de los mitos relacionados con el contexto social y que pueden llegar a estigmatizar al alumno con AIJ. Entre los mitos recogidos se encuentran: La “artritis” es una enfermedad de personas mayores, los alumnos con AIJ no pueden hacer actividad física, los pacientes con AIJ no se curan, siempre necesitan medicación, etc. Como consecuencia, los niños/as y adolescentes con AIJ pueden presentar sentimientos encontrados sobre si revelar o no que tienen AIJ y cuándo y cómo hablar sobre ello (Cartwright et al., 2015; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008; De Monte, Rodger, Jones y Broderick, 2009). Los más pequeños (entre 8 y 13 años) suelen preferir mantener en secreto su condición, mientras los adolescentes están más abiertos a hablar sobre la AIJ (De monte et al., 2009).

La AIJ también contribuye a que los niños/as y adolescentes se vean diferentes a los demás, sintiéndose solos al no conocer a nadie con la misma enfermedad (Barlow et al., 1999; Cartwright et al., 2015; De monte et al., 2009; Hackett, 2003; Sällfors et al., 2002; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008). Conocer a otras niños/as y adolescentes con la misma enfermedad parece ser beneficioso para combatir estos sentimientos (Hackett, 2003; Östlie et al., 2009; Sällfors et al., 2002; Shaw, Southwood y McDonagh, 2004), y afecta positivamente a su identidad personal. Todos estos aspectos principales son recogidos en la revisión sistemática de estudios cualitativos de Tong, Jones, Craig y Singh-Grewal (2012).

² <https://www.reumaped.es/images/site/images/GuiaAIJcas.pdf>

En un estudio cualitativo (Östlie et al., 2009) (no incluido en la revisión anterior) realizado con adultos jóvenes (22-38 años) a los que se preguntó sobre sus experiencias en la vida desde que les diagnosticaron AIJ hasta la actualidad, relataron también experiencias parecidas, señalando especialmente los problemas de ser creído e incluido en el grupo de iguales, y la necesidad de sentirse como los otros en la etapa de la adolescencia. Sus experiencias indicaron una mayor aceptación y adaptación a la AIJ a medida que transcurría el tiempo. En esta línea, en el estudio de April, Cavallo y Feldman (2012) los autores concluyen que los chicos diagnosticados en una edad más temprana tienen mejor adaptación psicosocial (en el colegio o en las actividades con sus amistades) en comparación con los diagnosticados más tarde. Los pacientes que llevan más tiempo diagnosticados es posible que hayan tenido más tiempo para desarrollar determinadas estrategias de resiliencia para lograr el control de sus vidas y restablecerse a través de un proceso de adaptación y maduración, como señala el estudio con adolescentes de Cartwright et al. (2015).

El impacto descrito puede contribuir a que estos niños/as y adolescentes presenten deficiencias o problemas en sus relaciones con amigos/as (Forgeron et al., 2010) y que por ejemplo, rompan con sus relaciones de amistad, se aíslen, sean rechazados, o escogidos en menor frecuencia como mejores amigos/as.

Además, es probable que también tengan dificultades intrapersonales. Es decir, pueden presentar un mayor riesgo de padecer malestar emocional en forma de estado de ánimo depresivo o ansiedad (Bomba et al., 2013; LeBovidge et al., 2003; LeBovidge, Lavigne y Miller, 2005; Mullick, Nahar y Haq, 2005; Sandstrom y Schanberg, 2004) y que ello afecte a su funcionamiento social (Gauntlett-Gilbert, Kavirayani y Clinch, 2013). Suelen predominar los problemas internalizantes (en especial síntomas depresivos) frente a los externalizantes (comportamentales o de hiperactividad) (LeBovidge et al., 2003; Ding, Hall, Jacobs y David, 2008). El estudio de Mullic et al. (2005) realizado en Bangladesh, encontró que en su muestra, el 35% de adolescentes con AIJ presentaban trastornos psiquiátricos, siendo el más común el depresivo y el somatomorfo. La presencia de este trastorno psiquiátrico se asoció con el impacto en las relaciones con los iguales y las actividades de ocio. En otro estudio, realizado en Estados Unidos, Sandstrom y Schanberg (2004) también reportaron que los niños/as y adolescentes con más nivel de dolor y los que eran más rechazados por sus iguales eran los que tenían mayor frecuencia de síntomas depresivos. El hecho de ser rechazado por sus iguales moderaba la asociación entre el dolor y los síntomas depresivos, de modo que los niños/as con más dolor y rechazo reportaron mayor frecuencia de síntomas depresivos. En contraste, Ding et al. (2008) encontraron en su estudio que los niños/as y adolescentes con AIJ no tenían más riesgo de presentar dificultades psicológicas como depresión, ansiedad o problemas de comportamiento y que estas no se asociaban con el número de articulaciones afectadas (nivel de actividad de la enfermedad). Sin embargo, el mismo estudio mostró que cuando se asociaba con la discapacidad

física grave o se tenía en cuenta los informes de los padres sobre el estado emocional de sus hijos, los resultados eran contradictorios.

A pesar del impacto en el contexto social que se ha descrito en esta sección, es conveniente remarcar que existe otro grupo de estudios que no han encontrado diferencias destacables en el funcionamiento social de los niños/as y adolescentes con AIJ y los controles (ver por ejemplo, De Monte et al., 2009; Huygen, Kuis y Sinnema, 2000; Filocamo et al., 2010; Noll et al., 2000; Östlie et al., 2010; Harris, Newcomb y Gewanter, 1991; Reiter-Purtill, Gerhardt, Vannatta, Passo y Noll, 2003). A modo de ejemplo, Huygen et al. (2000) no encontraron diferencias en cuanto a la percepción de la imagen corporal, autoestima, la competencia percibida y el apoyo social. Aunque los autores observaron que los pacientes más jóvenes con AIJ (entre 7 y 11 años) jugaban o visitaban a sus amistades con menor frecuencia que sus iguales sin AIJ. Östlie et al. (2010) encontraron que la discapacidad física no parecía influir negativamente en el funcionamiento social de estos pacientes. A pesar de que el estudio de Reiter-Purtill et al. (2003) sí sugiere que los niños/as y adolescentes con la enfermedad más severa presentaban un número más reducido de mejores amigos/as que los que presentaban una AIJ moderada. En contraste, en el estudio de Monte et al. (2009) los niños/as y adolescentes con AIJ especificaban que sus relaciones con los amigos/as no estaban afectadas, al tratarse de una condición que siempre había sido así, ya que sus amistades les conocían desde el antes del diagnóstico. Comentaban también que sus amigos/as les apoyaban y que se adaptaban a sus necesidades, por ejemplo, pasándoles el balón con cuidado cuando practicaban deporte. A pesar de ello, el sentimiento de sentirse diferente asociado a sentimientos de tristeza o vergüenza, era común en muchos de los adolescentes con AIJ. Como apunta el estudio de Filocamo et al. (2010), entre los factores que pueden contribuir a que no se hayan descrito diferencias, entre niños/as y adolescentes con y sin AIJ puede estar el hecho de que los pacientes que participan en los estudios tengan la enfermedad más controlada, reciban un seguimiento médico mayor, tengan poca discapacidad asociada y mejores puntuaciones en el área psicosocial.

Una razón alternativa a la no diferencia de funcionamiento social puede ser el hecho que los niños/as y adolescentes con AIJ hayan podido construir relaciones de amistad satisfactorias, al encontrar amigos/as que les entendían y que les proporcionaban un gran apoyo (Eyckmans, Hilderson, Westhovens, Wouters y Moons, 2011; Kyngäs, 2004). Resultados parecidos se han encontrado también en jóvenes adultos (mayores de 18 años) (Arkela-Kautiainen et al., 2005; Gerhardt et al., 2011), quienes referían contar con amistades satisfactorias y un apoyo social adecuado.

En esta sección se ha descrito el impacto que la AIJ ejerce en la vida de los niños/as y adolescentes con la enfermedad: limitación funcional, desempeño académico, problemas de autoestima (imagen corporal o autoconcepto), depresión o ansiedad, todos ellos aspectos que afectan directamente a su desarrollo

psicosocial. En contraste, existe otro grupo de estudios que no han encontrado diferencias destacables en el funcionamiento social aunque con alguna discrepancia cuando los participantes eran más jóvenes o bien, cuando la enfermedad presentaba una afectación más severa. El tiempo desde el diagnóstico parece jugar un papel importante en cuanto a la aceptación y adaptación a la AIJ. En este punto es destacable considerar que a lo largo de la infancia y la adolescencia se producen transiciones en el desarrollo cognitivo y emocional que juegan un papel importante a la hora de adquirir estrategias de afrontamiento de situaciones estresantes como por ejemplo la resolución de problemas o la búsqueda de información o de apoyo (Zimmer-Gembeck y Skinner, 2011). Así, los jóvenes mayores (que normalmente llevan más tiempo de diagnóstico y por lo tanto, han podido desarrollar más estrategias) consiguen construir relaciones de amistad satisfactorias, al encontrar amigos/as que les entienden y apoyan.

1.2.2. Las relaciones de amistad: importancia y definición

Una amistad se define como la relación voluntaria y recíproca entre dos individuos (George y Hartmann, 1996), e implica que ambas personas se reconozcan como tales. Una amistad es una relación con alguien con quien uno pasa mucho tiempo, comparte intereses y tiene cierto grado de intimidad y auto-revelación (Bukowski y Hoza, 1989). Entre algunas de las funciones que desempeñan las relaciones de amistad, están las siguientes: afectividad, seguridad emocional, ayuda, consejo, recursos tangibles, compañerismo (compartir actividades sociales) (Dennis, 2003; Sullivan, 1953). Este concepto de amistad es diferente al de igual, que hace referencia a los compañeros de clase, del mismo equipo o de otras actividades de ocio, o bien a los individuos que pertenecen al mismo grupo de edad (Forgeron, Evans, McGrath, Stevens y Finley, 2013). De esta manera, dos amigos/as no tienen por qué pertenecer al mismo grupo de iguales ni viceversa.

Hacer esta distinción es importante, ya que ambos conceptos implican dinámicas diferentes, a pesar de que en la literatura científica aparecen estos conceptos entremezclados. El hecho de ser aceptado o querido por otros constituye el elemento distintivo del grupo de iguales. De este modo, la aceptación de los iguales, muy relacionada también con la popularidad, es una construcción unilateral, que representa la visión del grupo hacia un individuo. Sin embargo, la amistad es un constructo bilateral ya que tiene lugar entre dos individuos que han intercambiado sentimientos positivos entre sí (Bukowski y Hoza, 1989). Ambos integrantes de una amistad se escogen el uno al otro como amigo/a y establecen una relación cercana, mutua y diádica. La estructura profunda de una amistad (es decir, el significado social o la esencia de la relación) es la reciprocidad (Bukowski y Hoza, 1989; Hartup y Stevens, 1997).

El tema de las relaciones de amistad y de la pertenencia a un grupo social o aceptación por parte de los iguales son aspectos que preocupan a los niños/as y adolescentes en general, y también a los que conviven con la AIJ (Cartwright et al., 2015; Eyckmans et al., 2011; Östlie et al., 2009). La aceptación por parte de los iguales es más relevante en la etapa de la infancia, mientras que para los adolescentes, quienes buscan una relación más íntima, suelen dar más importancia a las amistades (Erdeley, Nangle, Newman y Carpenter, 2001). Los amigos/as cercanos o parejas románticas, que son relaciones definidas por el apoyo e interés mutuo y el autodescubrimiento, favorecen la identidad social de los adolescentes con AIJ (McDonagh et al., 2016). Durante la adolescencia los chicos/as empiezan a pasar más tiempo con sus amistades y menos con su familia, y es entonces cuando las relaciones de amistad cobran mayor importancia (Larson y Richards, 1991).

Los amigos/as resultan figuras centrales en el área social de los adolescentes y pueden influenciar en la salud y el bienestar de estos. Contar con buenas relaciones de amistad fortalece la autoestima y el desarrollo de habilidades sociales (Rubin, Fredstrom y Bowker, 2008) y es relevante a la hora de lograr un ajuste positivo (Kingery, Erdley y Marshall, 2011), a la hora de adaptarse a la enfermedad y afrontar el dolor (Ross, Simons, Feinstein, Yoon y Bhandari, 2017; Sällfors y Hallberg, 2009; Stinson et al., 2014; von Weiss et al., 2002; Varni, Katz, Colegrove y Dolgin, 1994).

Las relaciones positivas de amistad se asocian, en el caso de la AIJ, con la capacidad funcional y pueden representar un factor de resiliencia para ayudar a controlar el dolor (Stinson et al., 2014; Cousins, Kalapurakkal, Cohern y Simmons, 2015). En el estudio de Stinson et al. (2014) los mismos adolescentes reconocían el valor que tenían los amigos/as como sistema de apoyo para ayudarles a manejar el dolor. Además, se ha descrito el papel protector que ejercen respecto a la victimización, el rechazo y las conductas internalizantes como la depresión o ansiedad (McDonald, Bowker, Rubin, Laursen y Duchene, 2010; von Weiss et al., 2002).

A continuación se describen las diferentes teorías que han abordado esta dimensión social en el área del dolor crónico.

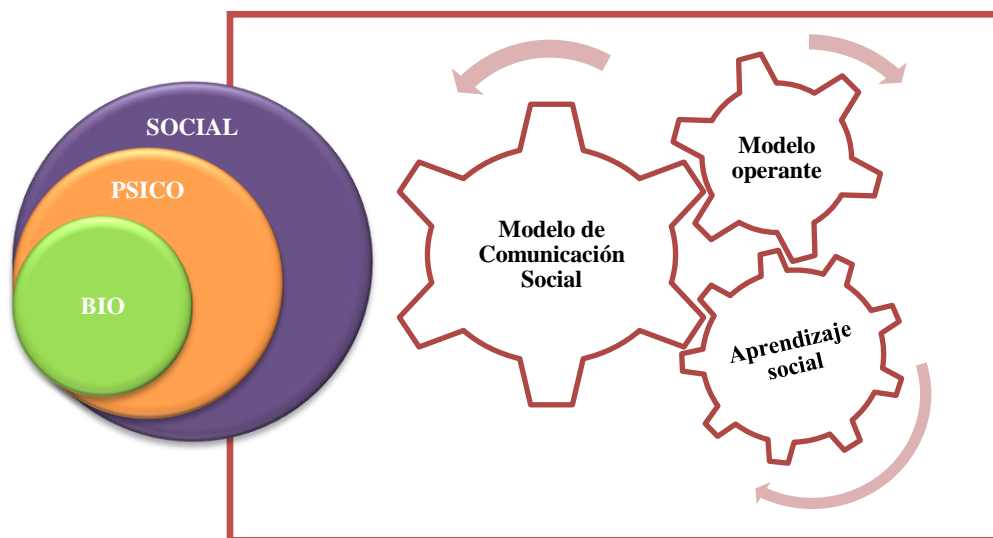
1.2.3. Teorías y mecanismos implicados

A lo largo de los años se han desarrollado varios modelos para comprender el dolor crónico de los niños/as y adolescentes (Walker, 1999). El Modelo Biopsicosocial (Schwartz, 1982) describe el dolor como un fenómeno multidimensional y que resulta de una compleja interacción entre factores fisiológicos, psicológicos y sociales. De acuerdo con este, los factores sociales pueden contribuir a la experiencia de dolor de los niños/as y adolescentes y en su discapacidad. Sin embargo, la dimensión

social del dolor no ha recibido la atención clínica y de investigación necesarias (Hadjistavropoulos et al., 2011).

Dos teorías clásicas relevantes en Psicología aportan información para comprender esta dimensión social. Estas dos son la Teoría Operante y la Teoría del Aprendizaje Social. Ambas se han integrado en un modelo más evolucionado, el Modelo de Comunicación Social del Dolor. En la figura 1 puede verse una representación de cómo interaccionan las teorías mencionadas.

Figura 1. El Modelo Biopsicosocial y las perspectivas sociales utilizadas para entender el dolor



La Teoría Operante (Fordyce, 1976) introdujo el concepto de conducta de dolor para referirse a las manifestaciones que las personas con dolor pueden mostrar (como por ejemplo, cojear, evitar alguna situación, o llorar). Estas conductas de dolor pueden ser moduladas por el entorno social a través de las respuestas de otras personas. Es decir, si una conducta de dolor se refuerza, las probabilidades de repetirse en el futuro aumentarán. En contra, si un comportamiento de dolor no se refuerza, terminará por extinguirse. A modo de ejemplo, si una madre le hace los deberes a su hijo cuando tiene dolor y le da permiso para descansar, es muy probable que en el futuro la conducta de dolor se repita. Y sin embargo, si la madre insiste en que su hijo siga con sus actividades normales a pesar de tener dolor, tenderá a mostrar menos conductas de dolor en el futuro.

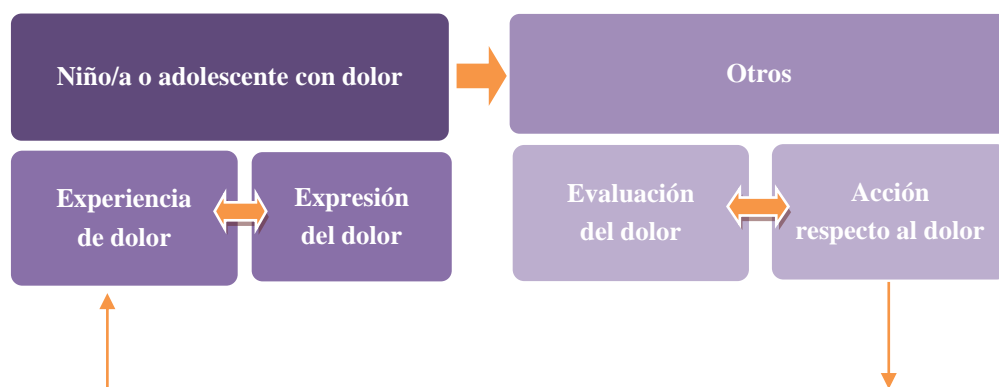
La Teoría del Aprendizaje Social (Bandura, 1977) subraya que los niños/as y adolescentes aprenden dentro de un contexto social, en el cual entran en juego los procesos de modelado y observación. Así, un comportamiento específico puede ser imitado y aprendido en función de la relevancia del modelo y las consecuencias del comportamiento. A modo de ejemplo, si un niño/a o adolescente está expuesto a un

modelo que muestra conductas de dolor continuamente (como emitir expresiones verbales o motoras de dolor) y logra determinadas consecuencias positivas, como podría ser ciertos privilegios o atención, probablemente estos niños/as o adolescentes imitarán este comportamiento.

El Modelo de Comunicación Social del Dolor (Craig, 2009; Craig, 2015), que engloba ambas teorías, considera los factores intrapersonales y los interpersonales, la experiencia de dolor de la persona y cómo reaccionan los demás a la experiencia de dolor de esta persona. Forgeon y King (2013) plantearon esta teoría como modelo para entender las amistades y el dolor. Más en concreto, las autoras propusieron que la expresión del dolor por el niño/a y el adolescente podía tener un impacto en sus compañeros/as y amigos/as cercanos/as en cuanto a la interpretación y respuestas al dolor. Si estas respuestas eran por ejemplo, un comentario inadecuado respecto al dolor, este podía causar ansiedad al niño/a o adolescente y contribuir a que sintiera más dolor. Por otro lado, contar con un apoyo social positivo podía ayudarle en este aspecto. En resumen, las respuestas de los demás a la expresión de dolor del niño/a o del adolescente pueden impactar positiva o negativamente en su experiencia de dolor.

El Modelo de Comunicación Social del Dolor (Craig, 2009; Craig, 2015) describe cuatro etapas (distintas pero relacionadas entre sí) que se presentan después de un evento doloroso: la experiencia de dolor del niño/a o del adolescente, la expresión del dolor, la evaluación del dolor y las acciones que realizan o no los demás que pueden afectar al niño/a o adolescente con dolor (ver la figura 2). El resultado de este ciclo de interacciones puede influir tanto en las relaciones de amistad de niños/as y adolescentes con dolor crónico (factores interpersonales) como en la intensidad de dolor (factores intrapersonales) (Forgeon y King, 2013).

Figura 2. Modelo de Comunicación Social del Dolor (adaptado de Craig, 2009)



El Modelo de Comunicación Social del Dolor (Craig, 2009; Craig, 2015) es un modelo reciente que integra las teorías operantes y del aprendizaje social, pero que hasta el momento no ha sido utilizado

como base teórica en ningún estudio en el contexto del funcionamiento social, ni en el de dolor crónico en general ni en el de la AIJ en particular. Sin embargo, sí se han utilizado las teorías por separado en algunos estudios, como por ejemplo, el de Merlijn et al. (2003) y el de Guite, Logan, Sherry y Rose (2007). En concreto, Merlijn et al. (2003) (partiendo de la teoría del Aprendizaje Operante) encontraron que los padres tienden a recompensar los comportamientos de dolor, mientras que sus compañeros o amistades suelen responder menos a estos comportamientos. Guite et al. (2007) utilizaron la teoría del Aprendizaje Social para explicar que como consecuencia de las restricciones en las actividades sociales, los adolescentes con AIJ no tenían modelos relevantes para aprender e imitar comportamientos sociales específicos y desarrollar las habilidades sociales necesarias para formar su propia identidad y autonomía, mejorar la confianza en los demás y redefinir la relación con sus padres.

Adicionalmente también se han aplicado teorías que pertenecen a otros campos (no estrictamente al social) para explicar los factores sociales que contribuyen a la experiencia de dolor de los niños/as y adolescentes y en su discapacidad, estas son: el Modelo de Miedo-Evitación (Vlaeyen y Linton, 2000) mediante el cual Caes, Fisher, Clinch, Tobias y Eccleston (2015) explicaron cómo la ansiedad relacionada con el dolor podía desempeñar un papel en el deterioro social del adolescente; y la Teoría de Lazarus (1966), que fue utilizada en dos estudios diferentes para explicar cómo el apoyo social puede ayudar a lidiar con situaciones estresantes (Forgeron, Chorney, Carlson, Dick y Plante, 2015) o cómo compartir el dolor puede ser visto como algo vergonzoso y por tanto preferir no contar con el potencial apoyo social (Forgeron y McGrath, 2008).

Como se ha ido presentando a lo largo de las diferentes secciones, el conocimiento sobre las relaciones de amistad en niños/as y adolescentes con AIJ es limitado y difuso, ya que suele mezclarse con otras variables sociales más amplias, como por ejemplo el funcionamiento social. Lo mismo ocurre en el área del dolor crónico en general (Fales y Forgeron, 2014; Forgeron et al., 2010). Sin embargo, estos niños/as y adolescentes sí muestran determinados patrones o mecanismos que pueden promover el aislamiento o bien la inclusión en su grupo de amigos/as. Siguiendo a Cousins et al. (2015), el término “mecanismo” hace referencia a las cogniciones, afectos y comportamientos que muestran los niños/as y adolescentes en sus relaciones amistad. Cada mecanismo puede promover el aislamiento o la inclusión social y puede representar un factor de riesgo o resiliencia, respectivamente, de acuerdo con el modelo de riesgo de resiliencia en dolor pediátrico propuesto por el mismo autor.

Para comprender cuáles son estos mecanismos, se llevó a cabo un análisis de la literatura sobre las amistades de niños/as y adolescentes (entre 6 y 18 años) con dolor crónico (ver anexo 1). Se seleccionaron 20 artículos empíricos y de estos estudios se identificaron 18 mecanismos para la gestión de las relaciones con sus iguales o amigos/as y 6 teorías que explicaban estos mecanismos. Los estudios

mostraban una gran variabilidad en cuanto a las metodologías empleadas, así como en la forma en que la experiencia de amistad era definida y muy pocos estudios se basaban en teorías.

A continuación, se describen los resultados más destacables y se resumen los mecanismos identificados en la tabla 5.

Tabla 5. Mecanismos identificados en las relaciones de amistad que promueven el aislamiento o la inclusión social

	Niño/a o adolescente con dolor	Iguales o amigos/as
Aislamiento	Evitación (emocional o focalizada en el fracaso)	Falta de empatía
	Interpretar los comportamientos de los demás como de “no-apoyo”	No creer
	No revelar	Juzgar
	Catastrofismo	
Inclusión	Revelar y mostrar habilidades comunicativas y asertivas	No reforzar los comportamientos relacionados con el dolor
	Esconder el dolor	
	Seguir manteniendo las mismas actividades y amigos/as a pesar del dolor	
	Repensar el “Yo social”	

En una notable cantidad de estudios (Caes et al., 2015; Carter, Lambrenos y Thursfield, 2002; Eccleston, Wastell, Crombez y Jordan, 2008; Forgeron et al., 2013; Forgeron y McGrath, 2008; Forgeron et al., 2011; Guite et al., 2007; Östlie et al., 2009; Meldrum, Tsao y Zeltzer, 2009; Sällfors y Hallberg, 2009; van Tilburg et al., 2015) se identifican mecanismos de evitación (emocional o focalizada en el fracaso). Como consecuencia de la ansiedad o el miedo al fracaso, a ser rechazado o juzgado en determinadas situaciones sociales, los niños/as y adolescentes con dolor crónico suelen preferir evitar las interacciones sociales. Serían ejemplos de ello el no planear con antelación actividades compartidas con los amigos/as o bien excusarse de alguna manera cuando finalmente no pueden realizarlas (Sällfors y Hallberg, 2009), o la percepción de ser una carga para los demás y tener poco que aportar (Östlie et al., 2009). Entre otros mecanismos identificados, se encuentra la tendencia a interpretar los comportamientos de los demás como de “no-apoyo” (Forgeron et al., 2013; Forgeron et al., 2011; Hackett, 2003; Meldrum et al., 2009), es decir, creer que los demás no van a volver a realizar actividades con él/ella porque en alguna ocasión ha tenido dolor cuando estaba con ellos (Hackett, 2003). También se han identificado como mecanismos el evitar hablar sobre el dolor o sobre la discapacidad asociada (Forgeron et al., 2013; Meldrum et al., 2009), así como la tendencia al catastrofismo (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Caes et al., 2015; van Tilburg et al., 2015), en otras palabras, a magnificar la importancia de los síntomas sintiéndose incapaz de cambiarlos y mantener una preocupación constante por ello. Todos estos mecanismos suelen promover el aislamiento social.

Por otra parte, existen los niños/as y adolescentes con dolor crónico que muestran también otros mecanismos que promueven la inclusión en el grupo social. El mecanismo más identificado en los estudios es el de revelar y mostrar habilidades comunicativas y asertivas, es decir, hablar adecuadamente acerca de sus necesidades relacionadas con su condición de dolor y la discapacidad asociada (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Cartwright et al., 2015; Forgeron et al., 2013; Forgeron y McGrath, 2008; Forgeron et al., 2011; Guite et al., 2007; Sällfors et al., 2002; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008; van Tilburg et al., 2015). El hecho de comprender y conocer mejor la enfermedad ayuda a hablar con más confianza y comodidad sobre la AIJ, tal como señala uno de los participantes del estudio de Stinson et al. (2008). Sin embargo, revelar o no a los demás la propia condición de dolor es un tema controvertido (McDonagh et al., 2016), ya que si bien puede ser beneficioso para obtener más apoyo y cercanía emocional con los demás, los adolescentes también informan de que en ocasiones es mejor ocultar el dolor para pasar desapercibidos (Cartwright et al., 2015). En este caso, utilizan los mecanismos de negar, no hablar o minimizar el dolor para evitar la estigmatización o respuestas negativas por parte de los demás (Cartwright et al., 2015; De Monte et al., 2009; Forgeron et al., 2013; Forgeron y McGrath, 2008; Forgeron et al., 2011; McDonagh et al., 2016; Meldrum et al., 2009). Uno de los participantes en el estudio de Monte et al. (2009) comentó que prefería que no supiese mucha gente que tenía AIJ, porque le preocupaba que los demás le molestasen de algún modo por ello. Otros mecanismos identificados son el de mantener las mismas actividades y amigos/as a pesar del dolor (Eccleston et al., 2008; Forgeron et al., 2013; McDonagh et al., 2016; Sällfors y Hallberg, 2009), o redefinir la identidad personal, capacidades y discapacidades para adaptarse a su nueva condición con dolor, a través por ejemplo, de la búsqueda de nuevos *hobbies* (Carter et al., 2002; Forgeron et al., 2013; McDonagh et al., 2016; Meldrum et al., 2009).

Adicionalmente, y como puede verse en la tabla 5, también se han identificado mecanismos por parte de los demás (amigos/as o iguales) respecto al niño/adolescente con AIJ. Entre ellos, se encuentran: la falta de empatía, el no creer o juzgar (Barlow et al., 1999; Carte et al., 2002; Cartwright et al., 2015; Donovan, Mehringer y Zeltzer, 2013; Forgeron et al., 2013; Forgeron et al., 2011; Forgeron y McGrath, 2008; Guite et al., 2007; Östlie et al., 2009; Meldrum et al., 2009; Sällfors et al., 2002; Sällfors y Hallberg, 2009; Secor-Turner et al., 2011), mecanismos que no ayudan a la inclusión de los niños/as y adolescentes con dolor crónico. A modo de ejemplo, uno de los participantes del estudio de Sällfors et al. (2002), comentó que sus amistades se extrañaban de que en ocasiones él apenas pudiera caminar y otras veces lo hiciera con normalidad. Contrariamente, en dos estudios se identificó un mecanismo que promovía la inclusión y que consistía en no reforzar los comportamientos de los niños/as y adolescentes con dolor (Castarlenas et al., 2015; Forgeron et al., 2011).

A modo de resumen de esta sección, el Modelo Biopsicosocial enmarca teóricamente el concepto del dolor definiéndolo como la interacción multidimensional entre diferentes factores fisiológicos,

psicológicos y sociales. Sin embargo, como se ha comentado, la dimensión social del dolor ha sido la menos investigada y no ha recibido suficiente atención. Una de las teorías que más se acerca a esta área social es el Modelo de Comunicación Social del Dolor, basado en dos teorías ampliamente conocidas: la Teoría Operante y la Teoría del Aprendizaje Social. Otras teorías utilizadas para explicar esta área social son el Modelo de Miedo-Evitación y la Teoría de Lazarus. Más en detalle, existen diferentes mecanismos que estos niños/as y adolescentes muestran ante sus relaciones de amistad, y que pueden promover el aislamiento o bien la inclusión en su grupo de amigos/as. Entre los que promueven el aislamiento, encontramos: la evitación (emocional o focalizada en el fracaso), la tendencia a interpretar los comportamientos de los demás como de “no-apoyo”, el no revelar su condición o bien el catastrofismo. Y entre los que promueven la inclusión en el grupo social identificamos: revelar el dolor y mostrar habilidades comunicativas y asertivas, negar o minimizar el dolor, mantener las mismas actividades y amigos/as a pesar del dolor, o redefinir la propia identidad personal para adaptarse a su nueva condición con dolor. Se dan también determinados mecanismos por parte de los amigos/as o de sus iguales que promueven el aislamiento, estos son: la falta de empatía, el no creer o juzgar. Por otro lado, los amigos/as pueden promover la inclusión al no reforzar los comportamientos de dolor que en ocasiones muestran estos niños/as y adolescentes. Finalmente, asumiendo que estos mecanismos para afrontar el dolor son procesos dinámicos, modificables y potencialmente activos (Cousins et al., 2015), es importante tener en cuenta estos hallazgos a la hora de diseñar y planificar intervenciones a través del conocimiento y entrenamiento en los mecanismos adecuados para evitar el aislamiento y promover la inclusión social.

1.2.4. Evaluación del funcionamiento social: las relaciones de amistad

Entre los estudios comentados en las secciones anteriores, cuyos resultados ya han sido expuestos, se observa una gran variabilidad en cuanto a los abordajes metodológicos utilizados para evaluar y entender las relaciones de amistad.

Los encuadres teóricos que utilizan los estudios son variados. A modo de ejemplo, Sällfors et al. (2002) y Sällfors y Hallberg (2009) se basaron en la Grounded Theory (Glaser y Strauss, 1967); Cartwright et al. (2015) en la Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (Smith, 1996); y De Monte et al. (2009) lo hacían basándose también en Smith (1995) y en Taylor y Bodgan (1998); y Stinson et al. (2008) en Sandelowsky (2000).

En cuanto a la metodología, los estudios presentados evalúan las relaciones de amistad de los niños/as y adolescentes con AIJ a través de enfoques cualitativos y cuantitativos. La mayoría de los estudios que aportan información más detallada sobre las relaciones de amistad son aquellos utilizan técnicas como la

entrevista o el grupo focal (*focus group* en inglés). Muchos de los estudios han utilizado la técnica de la entrevista semiestructurada o abierta (Cartwright et al., 2015; De Monte et al., 2009; Hackett et al., 2003; Kyngäs, 2004; LeBovidge et al., 2005; Östlie et al., 2009; Sällfors et al., 2002; Sällfors y Hallberg, 2009) aunque otro grupo de estudios ha utilizado la técnica del grupo focal (Barlow et al., 1999; Secor-Turner et al., 2011) e incluso la combinación de ambos (O'Sullivan et al., 2018; Stinson et al., 2008; Waite-Jones et al., 2018).

El propósito de la mayoría de las entrevistas era el de conocer la experiencia de vivir con la AIJ desde el punto de vista de los mismos niños/as y adolescentes con AIJ. Es destacable que uno de los estudios (Cartwright et al., 2015) se focalizó en los recursos que los adolescentes mostraban en relación al proceso de ajuste y adaptación a la enfermedad, en lugar de focalizarse en los problemas que este proceso supone como hacen la mayoría. Otros estudios abordan otros temas como: la realización de los ejercicios prescritos por el terapeuta (De Monte et al., 2009) o de actividades en el tiempo libre (Hackett et al., 2003; Kyngäs, 2004). En uno de los estudios, la entrevista en profundidad se complementa con la utilización de diarios (Sällfors y Hallberg, 2009). LeBovidge et al. (2005) administró una versión adaptada del UCLA Life Stress Interview for Children (Hammen y Rudolph, 1999), y una entrevista semi-estructurada que evalúa el estrés crónico o episódico, con varias preguntas dirigidas a aspectos concretos de las relaciones de amistad, como por ejemplo: el número de mejores amigos/as, los problemas a la hora de hacer amistades, el hecho de ser víctima de burlas o excluido de las actividades del colegio, la presencia de amigos/as en los que confiar, las peleas o el tiempo que pasaban con sus amistades fuera del contexto escolar. Además, los mismos autores también añadieron un *set* de preguntas con el que se indagaba si había ocurrido algo positivo en su relación con los amigos/as como consecuencia de tener AIJ.

En cuanto al grupo focal, el estudio de Secor-Turner et al. (2011) exploró los desafíos que los adolescentes con AIJ experimentaban al vivir con la AIJ, y Barlow et al. (1999) realizaron distintos grupos focales incluyendo también a los padres y los profesionales de la salud (en grupos distintos), para averiguar cómo ganar *insight* y entendimiento sobre las necesidades y preferencias de los niños/as con AIJ, y examinar cómo podía ayudarles una intervención psicosocial.

Stinson et al. (2008) combinaron ambas técnicas con el propósito de conocer las perspectivas de los adolescentes sobre aspectos del automanejo de la enfermedad y aprovechar la interacción que se da en el grupo y confirmar así los conocimientos obtenidos a través de las entrevistas individuales.

Los estudios revisados que abordan el tema de las relaciones de amistad desde una perspectiva cuantitativa proporcionan información menos detallada que los que lo hacen desde una perspectiva cualitativa, y suelen evaluarlo a través de ítems aislados o subescalas que forman parte de instrumentos

que valoran otras variables sociales, más amplias y generales (el funcionamiento, la competencia o la percepción social, la imagen corporal...). A modo de ejemplo, April et al. (2012) utilizaron el *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50; Landgraf et al. 1998) para evaluar el funcionamiento social en el contexto de las amistades, en concreto, las limitaciones en las actividades con los amigos/as debido a problemas emocionales o de comportamiento. Otro ejemplo es el estudio de Gauntlett et al. (2013), en el que se utilizó el *Bath Adolescent Pain Questionnaire* (BAPQ; Eccleston et al., 2005) para evaluar la competencia social.

No obstante, en otros estudios cuantitativos en muestras de niños/as y adolescentes con AIJ, se utilizaron otros cuestionarios que tratan de modo más directo el tema de las relaciones de amistad. Uno de estos estudios es el de Sandstrom y Schanberg (2004) en el que mediante el *Teacher Checklist of Social Behavior* (TCSB; Coie, Terry, Underwood, y Dodge, 1999) se valoró el rechazo social y la popularidad desde el punto de vista de los profesores. Otros estudios que también han utilizado en sus cuestionarios la percepción del profesor (aparte de las de los niños/as y adolescentes) son el de Noll et al. (2000) y posteriormente el de Reiter-Purtill et al. (2003), que utilizaron el *Revised Class Play* (RCP) (Masten, Morison, y Pellegrini, 1985), el *Three Best Friends* (TBF) y el *Like Rating Scale* (LRS) (Asher, Singleton, Tinsley y Hymel, 1979). Estos tres cuestionarios aportan medidas sociométricas y han sido utilizados también en estudios que abordan otras condiciones de dolor crónico (Kashikar-Zuck et al., 2007; Vannatta et al., 2008). El primero, el RCP, mide la reputación basada en el comportamiento y consiste en adjudicar un rol a los compañeros o alumnos (como por ejemplo, si es buen líder, si suele estar implicado en peleas, triste o aislado). Las otras dos escalas dan información sobre la aceptación social y relación mutua de amistad, así como sobre la popularidad. Se administra a toda la clase y para completarlo se pide a cada niño/a que escoja a tres compañeros de clase a quienes considera sus mejores amigos/as (TBF), y que evalúe a cada uno de sus compañeros a través de una escala del 1 al 5, en la que 1 es alguien que no te gusta y 5 alguien que te gusta mucho (LRS). Huygen et al. (2000) utilizaron el *Chronic Illness Interview for Adolescents* (Sinnema, Bonarius, van der Laag y Stoop, 1988) para hacer referencia a la intensidad de las relaciones con los iguales, de la frecuencia en la que veían a los amigos/as o en la que jugaban con ellos/as. Los mismos autores utilizaron el *Self Perception Profile* para niños/as y adolescentes (Harten 1985, 1988) para valorar la aceptación social, entre otros conceptos como por ejemplo la autoestima, y además en la versión para adolescentes se incluían preguntas concretas en relación con las amistades. El cuestionario de *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ; Muris, Meesters y van Den Berg, 2003) fue utilizado por Ding et al. (2008) y evalúa en una de sus subescalas, los problemas con los iguales.

Aunque amistad y grupo de iguales son términos conceptualmente distintos, como se ha explicado en la sección 1.2.2 (Las relaciones de amistad: importancia y definición) existe cierto grado de superposición y

así puede verse en los estudios revisados en los que la mayoría no suele hacer distinción. Noll et al. (2000) y Reiter-Purtill et al. (2003) utilizaron los instrumentos TBF y el LRS, que sí evalúan la construcción bilateral que implica la relación de amistad. Y Huygen et al. (2000), mediante el *Chronic Illness Interview for Adolescents*, valoraron otros conceptos también más propios de las relaciones de amistad, como la intensidad de la relación o la frecuencia de interacción. Sin embargo, entre los demás instrumentos descritos, como el *Self Perception Profile* o el TCSB, solo se alcanzan representaciones más propias de las relaciones de iguales como por ejemplo el concepto de rechazo, aceptación social o bien popularidad.

En resumen, la evaluación de las relaciones de amistad de los niños/as y adolescentes en el contexto de la AIJ es muy variable. Los estudios revisados que proporcionan información más concreta sobre este tema no utilizan los mismos métodos y tampoco muestran una forma estandarizada de hacerlo. La metodología cualitativa, El enfoque cualitativo, a través de entrevistas y/o grupo focal, parece aportar información más detallada al respecto, mientras que el cuantitativo suele implicar una evaluación más generalista que engloba más variables sociales.

1.2.5. Intervenciones psicosociales en el contexto de la AIJ

La mayoría de las intervenciones psicosociales en el ámbito de la AIJ se han focalizado principalmente en el manejo del dolor (Field et al., 1997; Lavigne, Ross, Berry, Hayford y Pachman, 1992; Lomholt, Thastum, Christensen, Leegaard y, 2015; Rosenzweig y Nabors, 2013; Stinson et al., 2010a, 2010b). Sin embargo, otro grupo de intervenciones psicosociales se ha centrado en la mejora de la actividad física (Armbrust et al., 2015, 2017 y Lelieveld et al., 2010); en otros aspectos más educativos como la adherencia al tratamiento, la educación terapéutica (Andre, Hagelberg y Stenström, 2001; Rapoff et al., 2002); o la transición del cuidado pediátrico al adulto (McDonagh et al., 2006). El abordaje del ámbito social, y en concreto de las relaciones de amistad, se ha tratado escasamente en las intervenciones psicosociales comentadas. En contraste, existe un pequeño grupo de estudios que se han basado principalmente en el apoyo entre iguales (Armbrust et al., 2015, 2017; Hackett, 2003; Lelieveld et al., 2010; Stinson et al., 2016).

En los siguientes apartados se detallan cada uno de estos grupos de estudios.

Intervenciones centradas en el manejo del dolor

Las intervenciones psicosociales que tienen como objetivo principal el manejo del dolor en la AIJ, emplean principalmente técnicas cognitivo-conductuales dirigidas a los niños/as y los adolescentes y en la

mayoría de los casos también a los padres (ya sea en todo el programa o incluyendo algún módulo específico dirigido a ellos). Las técnicas cognitivo-conductuales han sido las que mayor eficacia han demostrado, como puede verse en las revisiones recientes de la literatura llevadas a cabo en el ámbito del dolor crónico en niños/as y adolescentes (Eccleston et al., 2014; Fisher et al., 2014; Fisher, Law, Dudeney, Eccleston y Palermo, 2019) y también en adultos con Artritis Reumatoide (Sharpe, 2016).

Centrándonos en los estudios de niños/as y adolescentes con AIJ que aplicaron intervenciones psicosociales, es destacable el estudio pionero de Lavigne et al. (1992) en el que utilizaron, en un marco de intervención conductual, técnicas como el análisis funcional del dolor, el refuerzo de la asistencia a la escuela y la regulación de la atención social recibida cuando el niño/a o adolescente presentaba dolor. Sin embargo, las intervenciones actuales resultan más completas al incluir por ejemplo, la psicoeducación, la reestructuración cognitiva, y el entrenamiento en habilidades sociales y asertividad a través de diferentes sesiones (Lomholt et al., 2015). También en el estudio de Rosenzweig y Nabors (2013) se abordaron temas parecidos: cómo hablarse a uno mismo positivamente, fomentar el pensamiento positivo, cómo comunicar el dolor a los demás y explicarles cómo pueden ayudarle. Los niños/as del estudio informaron de una reducción en sus experiencias diarias de dolor cuando utilizaban las técnicas aprendidas. Stinson et al. (2010b) en su programa *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* incluyeron también, a través de 12 módulos, información a los adolescentes sobre la AIJ y su tratamiento, entrenaron habilidades de automanejo de la enfermedad (síntomas, pensamientos negativos, estrés, estilo de vida, transición a la edad adulta) y facilitaron apoyo social a través de vídeos de otros adolescentes o bien de profesionales.

Estos cuatro estudios incluían también otras técnicas como la distracción o la relajación (Lomholt et al., 2015; Rosenzweig y Nabors, 2013; Stinson et al., 2010b). En concreto y a modo de ejemplo, Lavigne et al. (1992) emplearon el entrenamiento en relajación muscular progresiva, el uso del *biofeedback* o ejercicios autógenos a través de la imaginación durante 6 sesiones individuales a lo largo del mes, que se combinaban con ejercicios prácticos en casa. Por otra parte, en otro estudio en niños/as con AIJ, se emplearon exclusivamente técnicas de relajación (Field et al., 1997). En concreto, se entrenó a los padres en la técnica de la relajación muscular progresiva, de modo que luego fueran ellos mismos los que aplicaran la técnica cada noche con sus hijos/as durante el periodo de un mes.

Entre los estudios disponibles, es remarcable destacar que uno de ellos (Fuchs et al., 2013) empleó una intervención enmarcada en otro método psicológico diferente al cognitivo-conductual para comprobar qué pacientes eran los que mejor podían beneficiar de este método. La intervención se basó en el método de autoconfrontación (SCM: Self-Confrontation Method; Hermans y Hermans-Jansen, 1995), que según Fuchs et al. (2013) va más allá de los procesos cognitivos. El método consiste en un proceso de autoconfrontación, como el mismo nombre indica, mediante el cual se activan determinadas emociones y

se establece un cambio en la narrativa personal. Los resultados del estudio mostraron que los pacientes que más podían beneficiarse del SCM eran los que presentan una menor calidad de vida antes de empezar la intervención psicológica.

En cuanto a los beneficios resultantes de las demás intervenciones, es relevante una reciente revisión sistemática que evaluó el efecto de las terapias psicosociales en el dolor y la funcionalidad de niños/as con enfermedades reumáticas (Cohen, Morley-Fletcher, Mehta y Lee, 2017). La revisión incluyó tres estudios centrados en AIJ; 2 ensayos clínicos aleatorizados (Field et al., 1997; Stinson et al., 2010a) y otro en el que la aleatorización de grupos se hizo después de controlar por edad y ciudad de procedencia (Lomholt et al., 2015). En el estudio de Lomholt et al. (2015) no hubo diferencias significativas en las medidas pre-post para los grupos de intervención y tampoco se identificaron en el estudio Field et al. (1997), que utilizó la relajación muscular progresiva como intervención principal y un grupo control de masaje. Tampoco se mostraron diferencias significativas entre los grupos en cuanto a la discapacidad. En relación a las demás variables recogidas (calidad de vida relacionada con la salud, autoeficacia, adherencia y estrés) tampoco se advirtieron diferencias significativas. El estudio de Stinson et al. (2010a) sí mostró significación cuando se comparaban las puntuaciones de dolor entre los dos grupos (intervención y control) en los datos de post-intervención.

Los autores de la revisión sistemática (Cohen et al., 2017) advierten que la calidad general de los estudios es baja, y que los estudios analizados son suficientemente heterogéneos como para impedir la formulación de conclusiones sólidas.

Posterior a esta revisión sistemática, Connelly et al. (2018) evaluaron la eficacia del programa *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a, 2010b) mediante un ensayo clínico multicéntrico que comparaba el grupo experimental (n=144) con un grupo control (n=145) más activo durante un periodo de 12 meses. El grupo control no se derivaba a una lista de espera, sino que se le proporcionaba acceso a información estándar sobre la AIJ pero sin instrucciones sobre el automanejo. Los resultados indicaron mejoras significativas en cuanto a la calidad de vida y la intensidad del dolor durante el período de seguimiento para ambos grupos. No se presentaron diferencias significativas entre los dos grupos en el grado de mejora, teniendo en cuenta la edad, sexo, subtipo y gravedad de la AIJ, medicamentos y origen étnico.

Centradas en la mejora de la actividad física

También se han utilizado técnicas provenientes del modelo cognitivo-conductual con el objetivo principal de la mejora de la actividad física, en lugar de la reducción del dolor. Un ejemplo de ello es el programa R@W (Armbrust et al., 2015, 2017; Lelieveld et al., 2010) para niños/as con AIJ.

El programa está fundamentado en el modelo de promoción de la salud (HPM; Pender, Walker, Sechrist y Stromborg, 1988) que se deriva de la teoría Cognitivo Social y cuyo concepto central es la autoeficacia, la capacidad del individuo de afrontar los acontecimientos en la vida y lograr sus objetivos. El modelo se basa en la interacción entre las características y experiencias individuales (como la edad, la genética o el comportamiento previo), las cogniciones y afectos relacionados con el comportamiento (como por ejemplo las barreras o los beneficios percibidos y la influencia de los factores sociales y ambientales) y la conducta saludable.

R@W engloba diferentes áreas como la de proporcionar información sobre la AIJ (educación para la salud o las consecuencias de la enfermedad en el día a día) y cómo lidiar con las emociones. También aborda las barreras y beneficios de mantenerse físicamente activo, la autoeficacia y el impacto percibido en la actividad física, es decir, cómo gestionar la energía, el cansancio, aceptar la responsabilidad de tomar medicación y manejar el dolor. Adicionalmente trata el tema del apoyo social por parte de los iguales, ya que se anima a los niños/as a que pidan ayuda y soporte a su familia, amigos/as y escuela, para ser más activos físicamente. A través del programa se les enseña también a establecer objetivos SMART para que aprendan a definir sus metas de manera: específica, medible, alcanzable, relevante y en un tiempo determinado (aunque flexible en función de la enfermedad). Además se les instruye en cómo manejar las recaídas y a ser perseverante manteniendo el foco en los beneficios futuros de la práctica de ejercicio físico. Durante 14 semanas, un personaje de cómic es el encargado de conducir el programa y de enviarles recordatorios, atiende sus consultas y seguir las actividades que deben realizar ellos solos o bien con sus padres. El programa R@W se combina con sesiones de grupo presenciales, donde se invita a padres e incluso los amigos/as son bienvenidos/as.

Los resultados del estudio piloto mostraron que el programa era efectivo para mejorar la actividad física (Lelieveld et al., 2010), sobretodo en cuanto a resistencia y en concreto para pacientes con bajos niveles de actividad física inicial. Más tarde se evaluó la aceptación de R@W (Armbrust et al., 2015), se midió el nivel de compromiso de los participantes (tareas completadas) y la satisfacción (inversión de tiempo y beneficio percibido), obteniendo resultados positivos. El 85 % de los participantes comentó que habían aprendido algo o bastante y la intervención resultó ser segura, factible y contaba con una adherencia adecuada. Posteriormente, se realizó un ensayo clínico multicéntrico (Armbrust et al., 2017) con la participación de 28 niños/as en el grupo de intervención y 21 en el grupo control. R@W mostró un leve efecto positivo en el grupo de intervención, concretamente en cuanto a la actividad física, la capacidad de ejercicio y la participación en la escuela y las clases de educación física, efecto que se extendió durante 12 meses. Sin embargo, no se recogió ningún efecto en cuanto a la calidad de vida ni se encontraron diferencias significativas entre los grupos.

Heale et al. (2018) han desarrollado un estudio piloto con 28 adolescentes (de 12 a 18 años) con AIJ sobre una intervención llamada Misfit Flash. Se trata de un dispositivo *wearable* (portátil y que puede colocarse en la muñeca) que mide el recuento de pasos, de actividad y las calorías quemadas. Se sincroniza con los teléfonos inteligentes con el fin de proporcionar comentarios sobre el nivel de actividad y progreso respecto los objetivos que cada usuario se marca. Los investigadores han determinado que presentaba una potencial viabilidad y que es factible en adolescentes con AIJ para realizar un seguimiento de su actividad física.

Centradas en otros aspectos educativos

Además de las intervenciones psicosociales comentadas existen otros programas que se han llevado a cabo con otros objetivos educativos (Andre et al., 2001; Rapoff, Belmont, Lindsley, Olson, Morris y Padur, 2002), o específicamente para la mejora de la transición desde pediatría al servicio de adultos (McDonagh et al., 2006). El primero, se trata de un programa educativo dirigido a niños/as y adolescente con AIJ y a sus padres, llevado a cabo a lo largo de diferentes sesiones (8 horas en total) por un equipo interdisciplinar (reumatólogos pediátricos, terapeutas físicos y ocupacionales, enfermeras, trabajadores sociales, dietistas y un representante de la asociación de pacientes). El programa ofrecía conocimiento teórico y práctico sobre cada una de las áreas de experiencia de los profesionales implicados (reumatología, pediatría,...) (Andre et al., 2001). El segundo estudio también se trata de una intervención educativa, pero centrada en la adherencia al tratamiento de pacientes recién diagnosticados de AIJ y ofrecido por enfermeras (Rapoff et al., 2002). Y el último, está dirigido a adolescentes y a sus padres, con el objetivo de implementar planes individualizados de transición a la edad adulta en los ámbitos de la salud, familiar y educativo, para atender a sus necesidades en este aspecto (McDonagh et al., 2006).

Centradas en el contexto social

A pesar del impacto y de las consecuencias descritas en las secciones anteriores, pocas intervenciones psicosociales dirigidas a niños/as y adolescentes con AIJ han prestado atención a este contexto.

El estudio de Lomholt et al. (2015) incluye entrenamiento en habilidades sociales y técnicas asertivas que pueden ayudar con las amistades. En el estudio de Rosenzweig y Nabors (2013) se aborda el tema de cómo buscar ayuda, incluyendo a las amistades, y de cómo hablar con los demás sobre el dolor. El estudio *R@W* es el que más atiende a este aspecto ya que contempla un grupo de apoyo por parte de los iguales, animando a los participantes a que hablen con sus amigos/as de la AIJ e incluso a realizar una charla en clase sobre la enfermedad. Los resultados mostraron que el hecho darse cuenta de que no eran los únicos

con AIJ fue un beneficio para ellos; incluso los padres comentaron que trabajar este aspecto les ayudó a hablar sobre la AIJ de una manera positiva, compartir experiencias y recibir consejos.

Destaca la escasa consideración de las relaciones de amistad en las intervenciones en AIJ en relación con otras enfermedades crónicas como la diabetes, para la cual sí se han diseñado intervenciones dirigidas de forma específica al área social. Así, por ejemplo, Mulvaney, Rothman, Wallston, Lybarger y Dietrich (2010) diseñaron un programa *online*, llamado *YourWay*, dirigido a mejorar la capacidad de resolución de problemas y autogestión de los adolescentes con diabetes. A través del sitio *web*, los adolescentes podían aprender a identificar y hacer frente a las barreras relacionadas con temas más sociales, como por ejemplo: los sentimientos de estigma o vergüenza, de querer pasar tiempo con amigos/as, o la comunicación inadecuada con adultos e iguales.

Del mismo modo, actualmente se están desarrollando diferentes intervenciones basadas en el apoyo entre iguales para adolescentes con enfermedades reumáticas y otras enfermedades crónicas (por ejemplo: asma, cáncer, diabetes, enfermedad crónica del riñón). Estas han sido revisadas de forma sistemática recientemente (Kohout, Stinson, van Wyk, Giosa y Luca, 2014), mostrando un potencial impacto positivo del grupo de iguales en el manejo de la enfermedad. En concreto, este tipo de intervenciones muestran mejoras a nivel emocional y conductual de los adolescentes, como por ejemplo en cuanto a la participación social o la asistencia a la escuela o instituto y también sobre el conocimiento de la enfermedad, la actitud hacia esta, la adherencia, y la mejora de la calidad de vida relacionada con la salud. Sin embargo, no se encuentran diferencias significativas en cuanto a los síntomas físicos de la enfermedad crónica.

En uno de los estudios incluidos en dicha revisión, 30 adolescentes con diversas enfermedades reumáticas participaron en un campamento residencial durante 4 días (Hacket et al., 2005). Los participantes mejoraron notablemente en cuanto sus habilidades sociales, aunque los componentes de la intervención para este aspecto no están descritos en la investigación. Sin embargo, sí se especifica que se realizaron actividades estructuradas como por ejemplo, piragüismo o escalada y que además disponían de tiempo libre.

Los estudios descritos anteriormente de Stinson et al. (2010a, 2010b) y el programa R@W, pueden considerarse intervenciones que contemplan también el apoyo entre iguales a través del foro *online* que ofrecen. Más recientemente, Stinson et al. (2016) ha desarrollado una intervención llamada *iPeer2Peer* basada íntegramente en la ayuda mutua. El programa ha sido previamente probado a través de un ensayo piloto en una muestra de adolescentes con dolor crónico (Kohut et al., 2016) y ha mostrado resultados prometedores.

iPeer2Peer es una intervención *online* basada en un proceso de mentoría a través de videollamadas de *Skype* y que proporciona apoyo entre iguales y educación para el automanejo efectivo de la AIJ (Stinson et al., 2016). El programa cuenta con diversos mentores, es decir, jóvenes de entre 16-25 años que manejan exitosamente su enfermedad y desarrollan el rol de mentor empleando técnicas de modelado y refuerzo. Todos los mentores fueron entrenados y recibieron un manual con material diverso (información, relajación, recursos *online*, lecturas...) y sugerencias de temas de conversación como por ejemplo: estrategias de afrontamiento, estilo de vida, comunicación efectiva con el equipo médico... También recibieron consejos sobre cómo estructurar las sesiones, o redireccionar la conversación al tema del automanejo de la AIJ. A cada uno de los participantes, adolescentes (entre 12 y 18 años de edad) se les asignaba un mentor, con el que realizaron diversas videollamadas a lo largo de 8 semanas. Los adolescentes que completaron la intervención reportaron sentirse satisfechos y demostraron mejoras en su habilidad para manejar la AIJ en comparación con los controles.

La intervención no contemplaba un protocolo concreto en relación al contenido que los mentores tenían que tratar con el adolescente, de modo que atendieran a las necesidades individuales de cada uno. Sin embargo, es destacable que en el 20% de las videollamadas se trataron temas relacionados con el impacto en las relaciones, y en más del 30% sobre comunicación o preocupaciones futuras en relación con la AIJ. El estudio no especifica si en estas conversaciones se tenían en cuenta las relaciones de amistad o no.

En el contexto de otras enfermedades también se han realizado intervenciones basadas en la ayuda mutua en la modalidad *online*, como por ejemplo la de Nicholas et al. (2009) dirigida a pacientes con enfermedad crónica del riñón, la de McLaughlin et al. (2012) dirigida a pacientes sobrevivientes de un cáncer o la de Letourneau et al. (2012) para pacientes con asma y/o alergias. Las tres intervenciones están incluidas en la revisión sistemática de Kohout et al. (2014).

En el estudio de Nicholas et al. (2009) invitaron a 24 jóvenes con enfermedad crónica del riñón a leer y compartir *posts* semanalmente en foros de discusión durante los 6 meses que duró la intervención. También se realizaron 3 chats en directo moderados por un profesional de la salud. La intervención de McLaughlin et al. (2012) fue parecida ya que consistió en una *web* privada donde jóvenes que habían sobrevivido a un cáncer podían comunicarse a través de la red social y del intercambio de vídeos durante 6 meses. Los participantes creaban su propio perfil, podían compartir imágenes, vídeos e historias y enviar mensajes. El sitio *web* contaba además con una sección de “Preguntas frecuentes”. La intervención mostró resultados favorables en cuanto apoyo social, la interacción familiar, la autoeficacia y también en relación a la depresión y la calidad de vida.

Por último, Letourneau et al. (2012) invitó a jóvenes con asma o alergia a escribir correos electrónicos o dejar mensajes en los foros de discusión, y a participar en 12 chats en directo durante un periodo de 3 meses. A diferencia de los dos estudios anteriores en este intervinieron mentores, jóvenes de mayor edad con el mismo diagnóstico que los participantes y que habían participado previamente en unas sesiones de entrenamiento (de 8 horas) sobre la mentoría, el apoyo social, y también sobre el asma y las alergias. Los mentores se encargaron de proporcionar apoyo emocional, aparte de informativo y afirmativo. La intervención ayudó a disminuir el aislamiento social de los participantes, ya que se encontraron diferencias significativas entre los grupos en cuanto a este aspecto y aumentó la confianza de los jóvenes para hacer amigos/as y socializar. No se mostraron diferencias en relación con la autoeficacia (prevención y gestión de la enfermedad), que mostraba puntuaciones elevadas en los participantes antes de iniciar la intervención.

A lo largo de esta sección se han descrito las principales intervenciones psicosociales dirigidas a niños/as y adolescentes con AIJ. Principalmente se han centrado en el manejo del dolor, en la mejora de la actividad física o bien en aspectos educacionales (adherencia, transición a la edad adulta). Hasta la fecha, los pocos estudios que han abordado el tema de las relaciones de amistad lo han hecho superficialmente (Lomholt et al., 2015; Rosenzweig y Nabors, 2013), a través del entrenamiento en habilidades sociales (asertividad, aprender a buscar ayuda o cómo hablar sobre el dolor). Sin embargo, recientemente ha empezado a cobrar importancia el hecho de incluir el apoyo entre iguales como una parte importante de la intervención. Así lo han hecho por ejemplo el programa *R@W* (Armbrust et al., 2015, 2017; Lelieveld et al., 2010) o bien *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a, 2010b; Connelly et al., 2018) que ofrecen la posibilidad de relacionarse con otros/as niño/as y adolescentes con AIJ a través de foros *online*. Uno de los programas que se ha basado íntegramente en el apoyo entre iguales es el *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) que ofrece sesiones de mentoría a través de videollamadas. Aunque al parecer estas intervenciones apuntan hacia resultados favorables en cuanto a la participación y apoyo social y las habilidades sociales, es necesario seguir investigando para averiguar qué componentes específicos del apoyo entre iguales ayudan a establecer una mejoría y cómo afectan esos componentes específicamente en las amistades.

Por otro lado, es remarcable el hecho de que la mayor parte de estas intervenciones citadas se han llevado a cabo de manera *online*. El uso de Internet entre los jóvenes es una realidad en alza. Por ello, a continuación se desarrollará este aspecto en profundidad, haciendo especial énfasis en el ámbito de la AIJ y de la potencialidad de desarrollar una intervención a través de las redes sociales, una alternativa que no ha sido explorada en los estudios revisados en esta sección.

1.2.5.1. Intervenciones psicosociales basadas las TIC

El 73% de los adolescentes de un nivel socioeconómico medio y alto se conecta a Internet diariamente (Reolid-Martínez et al., 2016) y el 45% afirman estar *online* casi constantemente (Anderson y Jiang, 2018). Muchos de ellos, se conectan para temas relacionados con la salud (Park y Kwon, 2018). Así, por ejemplo, en Latinoamérica, donde más del 95% de adolescentes utilizan Internet, el 59,3% lo hace para buscar información sobre salud (Landry, Vyas, Turner, Glick y Wood, 2015).

En cuanto al uso de Internet que hacen los jóvenes con AIJ, existen pocos estudios. Pero uno reciente que resulta interesante es el de van Pelt et al. (2015). En el estudio se pidió a una muestra de 215 adolescentes y jóvenes adultos (entre 10 y 27 años) con AIJ que contestaran a una encuesta. La muestra estaba compuesta mayoritariamente por chicas y el tipo de AIJ más frecuente era el poliarticular. De entre los que contestaron, el 98% tenían acceso a Internet y el 78% lo utilizaba cada día. Los jóvenes utilizaban Internet para buscar información relacionada con la salud y más en concreto, el 72% lo había hecho sobre las enfermedades reumáticas en general, mínimo en alguna ocasión puntual y el 6% lo hacía regularmente. El 25% indicó también que habían visitado algún foro de ayuda grupal. Más en concreto, en relación con la AIJ, la mayoría habían buscado información sobre las causas y los síntomas de la enfermedad, al menos en alguna ocasión (49%) frente a un grupo inferior que nunca lo había hecho (25%). También en alguna ocasión habían buscado información sobre la vida con la AIJ (35%) o aspectos más concretos como por ejemplo: la educación (escuela, instituto o universidad) (28%), hobbies o deportes (28%) o familia y amigos/as (22%). Estos temas fueron visitados más frecuentemente que los relacionados con el tratamiento (21%).

A pesar de que el porcentaje de uso de Internet de los integrantes de la muestra es muy elevado, los porcentajes concretos de temas más específicos son menos consultados. Como los mismos autores comentan, los participantes tenían una media de duración de la enfermedad de 6,8 años y la enfermedad poco activa. Los datos pueden ser diferentes en los recién diagnosticados, con la enfermedad más activa o con menor calidad de vida. En esta línea, en el estudio de Johnson, Fuchs, Horvath y Scal (2015) se describió y comparó el uso de Internet y las preferencias de jóvenes con artritis. La muestra estaba compuesta por 134 adolescentes (entre 14 y 19 años) con artritis y fue dividida en dos grupos del mismo tamaño en función de sus puntuaciones en la variable calidad de vida psicosocial (alta o baja) con fines comparativos. Los resultados del estudio mostraron que los participantes del grupo de baja calidad de vida psicosocial pasaban más de una hora al día utilizando Internet buscando información sobre varios temas de salud y utilizando también las redes sociales. Mostraron mayor interés en interactuar con otras personas a través de los foros *online* que los adolescentes del grupo que presentaban altas puntuaciones en

calidad de vida. Ambos grupos mostraron su preferencia por grupos de apoyo *online* en lugar de los presenciales.

Internet puede resultar una plataforma factible para crear programas de intervención online con los mismos objetivos y contenidos que tendría un programa presencial, pero con las ventajas que el entorno *online* ofrece. Entre las ventajas que ofrecen este tipo de programas se encuentran la mejora del acceso y la posibilidad de reducir el estigma. Respecto al primer beneficio, destacar que los potenciales usuarios pueden acceder a las intervenciones desde cualquier lugar (y en muchas ocasiones en el momento que más les convenga) sin necesidad de desplazarse y con la ventaja añadida de no tener que faltar a la escuela, instituto o bien a sus actividades extraescolares. En este sentido, pueden incrementar la accesibilidad y confort (Griffiths, Lindenmeyer, Powell, Lowe, y Thorogood, 2006). Pero además, pueden reducir el estigma asociado a la enfermedad, por ejemplo, evitando que los demás sepan que se está acudiendo al psicólogo para recibir ayuda. Y por último, destacar que las intervenciones *online* son en general bien recibidas por parte de los usuarios y los resultados pueden ser equiparables a los obtenidos en intervenciones cara a cara (Griffiths et al., 2006; Mehta, Peynenburg y Hadjistavropoulos, 2019).

Las revisiones sistemáticas sobre las intervenciones administradas de forma remota (online) en el campo del dolor crónico indican que pueden reducir la intensidad del dolor y la discapacidad, aunque los efectos parecen no mantenerse a lo largo del tiempo (Fisher et al., 2019; Fisher, Law, Palermo y Eccleston, 2015).

Para su mayor comprensión, a continuación se describirán las intervenciones basadas en las TIC y que se administran de forma remota, gracias a Internet. En especial, las que han sido desarrolladas en *webs*, *apps* y redes sociales y destinadas a la población infanto-juvenil con dolor crónico y/o AIJ.

Webs

Más allá de la información que se puede proporcionar sobre salud, Internet resulta un contexto factible y útil para realizar e implementar intervenciones *web* y los niños/as y adolescentes pueden resultar más atraídos por este tipo de intervenciones llevadas a cabo *online*. Nos referimos con intervenciones *web* a las denominadas por Barak, Klein y Proudfoot (2009) en su trabajo sobre el tema *Web-based interventions*. Siguiendo la definición de estos autores:

A web-based intervention is a primarily self-guided intervention programme that is executed by means of a prescriptive online programme operated through a website and used by consumers seeking health- and mental-health related assistance. The intervention programme itself attempts to create positive change and or improve/enhance knowledge, awareness, and understanding via the provision

of sound health-related material and use of interactive Web-based components (Barak et al., 2009, p.5).

Las intervenciones *web* pueden ayudar a mejorar la eficacia del tratamiento médico por ejemplo en la reducción del dolor y la discapacidad, empoderando así al niño/a o al adolescente (Stinson et al., 2012). Como se ha descrito en la sección anterior, existen intervenciones psicosociales *web* para la AIJ en concreto: *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online, R@W* o *iPeer2Peer*. Pero también existen varias intervenciones *web* dirigidas a niños/as y adolescentes con dolor crónico. Dos ejemplos de ello son los programas *iCanCope* y *DARWeb*. El primero, desarrollado por Stinson et al. (2014) está dirigido a adolescentes con dolor crónico en general, a los que se proporciona información, estrategias para manejar los síntomas y apoyo social. Se les ofrece la oportunidad de interactuar con otros adolescentes con dolor crónico a través de foros de discusión monitoreados. Además puede utilizarse también en el teléfono móvil. Los resultados del estudio evaluaron las necesidades que presentan estos adolescentes y revelaron que la estrategia de desarrollo de *iCanCope* atendía satisfactoriamente a estas, siendo factible su creación. Más recientemente se ha desarrollado la aplicación móvil (*App*) *iCanCope* dirigida a adolescentes con AIJ (ver siguiente apartado). El segundo programa -*DARWeb*- está dirigido a niños/as con dolor abdominal recurrente y a sus familias y ha mostrado resultados satisfactorios. Se ha observado una reducción en cuanto a la gravedad de dolor una vez terminada la intervención, así como un aumento de las puntuaciones en calidad de vida a los 3 meses (Nieto et al., 2015, 2019). Dar menos importancia al dolor y aprender a afrontarlo son los elementos clave que las familias reportan respecto a lo que más les ha ayudado.

A parte de estos dos programas, existen otros similares que fueron desarrollados con anterioridad a los mencionados (ver por ejemplo, Hicks, Baeyer, Von y Mcgrath, 2006; Palermo, Wilson, Peters, Lewandowski y Somhegyi, 2009).

En nuestro contexto existen dos proyectos psicoeducativos que, aunque no han sido publicados en la literatura científica, merecen cierta atención. Se trata de dos páginas *web* desarrolladas por la empresa biofarmacéutica Abbvie, una dirigida a [padres de niños/as con AIJ](https://abbviecare.es/pediatria/zona-privada/)³ y la otra dirigida a [adolescentes con AIJ](https://abbviecare.es/adolescentes/zona-privada/)⁴.

La primera pretende dar respuesta a las necesidades en el momento del diagnóstico a través de información sencilla y fiable, sobre cómo transmitir lo que les ocurre a sus hijos/as en la escuela, y cómo manejar la comunicación con sus hijos/as (qué comunicarles y cuándo sobre la enfermedad), así como facilitar que hablen de sus emociones. Es relevante destacar que incluye información específica para los

³ <https://abbviecare.es/pediatria/zona-privada/>

⁴ <https://abbviecare.es/adolescentes/zona-privada/>

profesores, en concreto sobre: qué es y cómo impacta la enfermedad, recursos para apoyar emocionalmente a estos niños/as y convertir esta situación en una oportunidad de desarrollo para toda la clase a través de dinámicas de educación emocional, autoestima y cohesión grupal. Incluye también un módulo de educación emocional sobre la mejora de la autoestima de los hijos, la gestión del estrés, las técnicas de comunicación y la prevención del acoso escolar.

La segunda *web* es más reciente y presenta información sobre la AIJ a través de diferentes apartados y en función del momento de diagnóstico en el que se encuentra el adolescente. El primer apartado ofrece información sobre los síntomas, los tipos de AIJ y las causas. El segundo presenta consejos a través de un ejercicio interactivo en el que los adolescentes deben seleccionar las pantallas de lo que creen que es bueno para ellos. Ofrece respuestas a preguntas sobre el tratamiento, si influye la dieta y si se puede hacer ejercicio físico. También incluye enlaces a *webs* científicas y de asociaciones. El tercero y último apartado recoge información principalmente sobre el estilo de vida: ejercicio y alimentación, afrontamiento del dolor y la fatiga, y el descanso. También animan al adolescente a seguir con su día a día y a hacer las mismas cosas que una persona de su edad y a hablar si se siente deprimido. La *web* ofrece acceso a una zona restringida a los pacientes en tratamiento con el fármaco biológico Humira. Para poder entrar en la Zona Humira deben introducir el número de lote del medicamento o un código que les facilita el profesional sanitario. En esta zona pueden informarse sobre todos los detalles del tratamiento con el fármaco (qué es y cómo funciona, efectos secundarios, conservación del medicamento, como se administra...). Además la *web* ofrece determinados servicios como la posibilidad de solicitar un Kit de Bienvenida, de establecer un recordatorio automático de las próximas administraciones del fármaco y el acceso a un material formativo llamado Cuídate. Esta formación consiste en 5 bloques sobre el tratamiento, la gestión emocional (emociones negativas), el uso correcto del fármaco, ayuda sobre las dificultades y motivar a seguir consejos sobre salud, ejercicio y alimentación. Para acceder a ellos, previamente debe realizarse una pequeña encuesta sobre la autogestión de la enfermedad, que se repite al cabo de 6 meses para valorar si ha mejorado. En cada bloque se proporciona información escrita sobre cada uno de los temas. Respecto al tema de la gestión emocional, se habla sobre las emociones negativas, cómo combatir la tristeza, reducir la ansiedad, y la ansiedad como experiencia física y mental (preocupaciones útiles y no). Cada bloque plantea objetivos, algunos de ellos a través de fichas descargables dónde por ejemplo, se pueden anotar las preocupaciones y emociones en relación a las expectativas con el tratamiento o registrar la práctica de la respiración profunda y lenta junto con el grado de ansiedad antes y después de practicarla. Esta formación no es exclusiva para adolescentes con AIJ, sino que es compartida con otras enfermedades inflamatorias, como la Psoriasis o la Enfermedad de Chron.

Apps

Los *Smartphones*, o teléfonos inteligentes, han sido uno de los desarrollos tecnológicos más exitosos y presentes en la población (por encima del ordenador y la tableta) debido a las ventajas que presentan, entre ellas, quizás la más importante es la ubicuidad, el hecho de poder llevarlos y utilizarlos en cualquier lugar o momento. Estos dispositivos permiten acceder inmediatamente a Internet vía WIFI o sistemas 3, 4 o 5G... cuentan con una gran capacidad de almacenamiento de datos y posibilitan la descarga y utilización de *apps*. Además disponen de funcionalidades multimedia (cámara y reproductor de videos/mp3) y la posibilidad de consultar documentos *PDF* o *Microsoft Office*, entre otros. Resultan de fácil manejo para la población en general y lo utilizan tanto jóvenes como mayores de diferentes niveles socio-económicos.

Aprovechando las ventajas que ofrecen los *Smartphones*, tiene mucho sentido desarrollar *apps* para la salud, conocidas como *mHealth* (*Mobile Health Technology*). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la *mHealth* o salud móvil como la práctica médica y de salud pública a través de los *Smartphones* u otros dispositivos inalámbricos que implica los servicios de voz y mensajes cortos (*SMS*), así como funcionalidades y aplicaciones más complejas, como los sistemas 3G y 4G, el Sistema de Posicionamiento Global (*GPS*), entre otros. Ejemplos concretos de ventajas que nos ofrecen estos nuevos dispositivos en el campo de la salud son: la monitorización de los síntomas, recordatorios para la toma de medicación, envío de refuerzos tras realizar determinadas tareas, la estimulación cognitiva y/o un registro de pensamientos negativos. La evaluación o intervención ecológica momentánea dentro del contexto de la vida diaria resulta ventajosa respecto a las intervenciones *web* al representar una forma interactiva de promover la autoconciencia, la capacitación y la motivación en situaciones cotidianas (Runyan y Steinke, 2015). Todas ellas, utilidades fácilmente trasladables a diferentes condiciones crónicas como por ejemplo, el asma, la hipertensión, la diabetes, el dolor, la salud mental o la obesidad (Byambasuren, Sanders, Beller y Glasziou, 2018; Majeed-Ariss, et al., 2015; Pérez-Jover, Sala-González, Guilabert y Mira, 2019; Thurnheer, Gravestock, Pichierri, Steurer y Burgstaller, 2018). Las *apps* para la salud ofrecen un gran potencial para mejorar el autocontrol de estas enfermedades crónicas, sin embargo, la mayoría de los ensayos clínicos de este ámbito están en fase piloto y se han realizado con muestras pequeñas, aspectos metodológicos que limitan la capacidad de prescripción de estas *apps*.

En el contexto de la AIJ, Cai et al. (2017) han evaluado la aceptabilidad y usabilidad de una *app* llamada *JIApp* dirigida a jóvenes con AIJ (entre 10 y 23 años) con el objetivo de fomentar la autogestión y compromiso con el cuidado de su salud y minimizar el impacto de la AIJ en el bienestar físico y psicosocial de estos jóvenes. Para ello se les preguntó a los jóvenes, padres y profesionales del equipo de reumatología, sobre las características, contenido y diseño que tendría que tener la *app* y en una segunda

fase se evaluó el prototipo. Se acordó que la *app* debería incluir información general sobre la AIJ, medicamentos, ejercicios de fisioterapia y consejos prácticos para afrontar problemas, enlaces a recursos *web* y foros de apoyo social. De tal manera que les ayudara a mejorar su autocontrol de los síntomas, su bienestar general, la adherencia al tratamiento y recibir educación y apoyo. La *app* mostró altos niveles de aceptabilidad y usabilidad y su eficacia será comprobada en futuros estudios.

El programa *iCanCope* cuenta con la versión *app* (The Hospital for Sick Children, 1999-2019), a parte de la *web*, mencionada en el apartado anterior, dirigida a adolescentes con AIJ. El objetivo es ayudar a los adolescentes (entre 12 y 18 años) a manejar el dolor derivado de la AIJ. La *app* les proporciona información y estrategias de automanejo del dolor, el sueño, el estado de ánimo, las actividades y el ejercicio. Les ayuda también a establecer metas y alcanzarlas con el soporte de otros adolescentes con dolor. Actualmente se encuentra en la fase piloto del ensayo clínico aleatorizado para determinar la usabilidad y viabilidad (en términos de implementación y efectividad). La *app iCanCope* cuenta también con otras versiones dirigidas a adolescentes y jóvenes adultos con dolor derivado de otras condiciones crónicas, como la enfermedad de células falciformes, el dolor crónico en general y más recientemente el dolor postoperatorio (Birnie et al., 2019). El mismo equipo de investigación ha desarrollado la *app Arthritis Invaders* (The Hospital for Sick Children, 1999-2019), con el mismo propósito de *iCanCope* pero dirigida a la población pediátrica. Se trata de un juego *online* que ayuda a los niños/as (entre 8 y 11 años) con AIJ a aprender cómo manejar mejor su condición. A través de Charlie, un personaje de ficción que ha sido diagnosticado de AIJ, el niño/a tendrá la misión de ayudarlo con los invasores de artritis que se han apoderado de su mundo interior (y que hacen que tenga dolor, rigidez, fatiga y labilidad emocional). A través de la navegación por 8 mundos, los niños/as con AIJ irán descubriendo diferentes estrategias para manejar la AIJ y ayudar al personaje de ficción a derrotar a los invasores. El estudio ha terminado y la *app* se anuncia que estará disponible para el público en general y de forma gratuita a partir del verano de 2019⁵.

En nuestro contexto, en el año 2015, se presentó una *app* llamada [Artrimedia](#)⁶ desarrollada por la Escuela Andaluza de Salud Pública. El objetivo de Artimedia era muy parecido a las *apps* anteriores, conocer mejor la enfermedad y cómo afrontarla. Se trata de una *app* básicamente informativa, que desarrolla en varios módulos aspectos como: qué es la AIJ, la vida cotidiana, la actividad física, la actitud, el apoyo social, entre otros. Y su contenido puede consultarse en 2D o en 3D, a través de la técnica de realidad aumentada. En 2017 se presentó una nueva *app* llamada [Artrimedia cuidados](#)⁷ con el objetivo de facilitar la vida y el cuidado de personas que viven con artritis. La *app* no especifica que esté dirigida a jóvenes o

⁵ No disponible en la fecha de cierre del presente trabajo.

⁶ <http://www.easp.es/project/presentacion-de-artrimedia-una-app-dirigida-a-jovenes-con-artritis-idiopatica-juvenil-aij/>

⁷ <https://www.amare.es/app-artri-media-cuidados/>

a las personas que conviven con AIJ en particular, sino que habla de la artritis en general. A diferencia de Artrimedia, Atrimedia cuidados no es únicamente informativa sino que está más enfocada al desarrollo de un plan de cuidado a través de diferentes retos preestablecidos y relacionados con: la medicación, la alimentación, el ejercicio físico, el bienestar y las citas médicas. Algunos ejemplos de retos son: hacer ejercicios en el agua, comer más pescado, hacer ejercicios para respirar o tomar la medicación, etc. La *app* permite al usuario establecer la periodicidad de cada uno de los retos, y diariamente se le recuerda los retos planteados para que indique si ese día ha cumplido el reto o no. Por cada reto logrado se consiguen puntos, que pueden utilizarse para conseguir un avatar e ir personalizándolo en función los puntos conseguidos (por ejemplo, cambiarle la ropa). La *app* genera también un gráfico con los retos que el usuario va logrando y permite establecer alarmas para las citas médicas.

No se ha encontrado literatura científica en relación a ninguna de estas dos *apps*, por lo que aspectos sobre su proceso de creación, desarrollo y su efectividad son desconocidos.

Como se ha comentado al inicio de este apartado, existen otras *apps* que también tienen como objetivo ayudar a los jóvenes a manejar la enfermedad, aunque no son específicas de la AIJ, sino de otras enfermedades como la diabetes, el asma o la hipertensión (Byambasuren et al., 2018; Majeed-Ariss et al., 2015; Pérez-Jover et al., 2019). En cuanto al dolor, se han realizado diversas revisiones sobre las *apps* disponibles dirigidas a la población infanto-juvenil y adulta (de la Vega y Miró, 2014; Devan, Farmery, Peebles y Grainger, 2019; Lalloo, Jibb, Rivera, Agarwal y Stinson, 2015; Thurnheer et al., 2018), aunque la mayoría están dirigidas a la población adulta y presentan funcionalidades relacionadas con la evaluación o monitoreo de síntomas. Un ejemplo de estas *apps* dirigidas a niños/as y adolescentes con AIJ es el diario electrónico llamado *e-Ouch* que sirve de ayuda para monitorizar los síntomas de dolor y que ha mostrado resultados satisfactorios en cuanto a su usabilidad, viabilidad y validez (Stinson et al., 2006; Stinson, Petroz et al., 2008; Stinson, Stevens et al., 2008). Dirigidas a otras condiciones de dolor, se encuentra la *app Pain Squad*, utilizada para valorar la intensidad del dolor en cáncer en la población pediátrica (Jibb et al., 2012; Stinson et al., 2013), y la *app myWHI*, un diario para la automonitorización de síntomas en jóvenes con dolor de cabeza, que ha proporcionado evidencia preliminar en cuanto a la factibilidad y propiedades psicométricas (Huguet et al., 2015).

Respecto a las *apps* enfocadas al manejo del dolor, Devan et al. (2019) realizaron una revisión de las *apps* disponibles en el mercado y que estaban dirigidas a mayores de 16 años que presentaran dolor persistente (durante más de 3 meses) que podía afectar a diversas zonas (lumbar, musculoesquelética, migraña, etc.) o producirse después de un traumatismo o cirugía. En su revisión evaluaron los contenidos de las *apps* mediante una lista de verificación creada para el estudio. La lista incluía 14 componentes clave que los investigadores consideraban que un programa de automanejo del dolor debía tener. La lista estaba

formada por 6 habilidades básicas de autogestión y 2 funcionalidades. Las habilidades básicas consistían en la autoeficacia mediante estrategias recomendadas (educación sobre el dolor, ritmo de actividad, gestión de los pensamientos y la conducta, ejercicios, relajación o respiración, meditación o *mindfulness* y técnicas de distracción), la resolución de problemas, el establecimiento de objetivos, el autoajuste, el autocontrol y las habilidades de comunicación profesional-paciente. Las funcionalidades hacían referencia a la posibilidad de tener acceso a un apoyo social e información culturalmente adaptada (al abordar las creencias culturales, la religión, el nivel socioeconómico, la discapacidad y la orientación sexual). Los investigadores solo encontraron 3 *apps* que cumplían con la mayoría de los componentes citados (8 sobre 14) para fomentar la autogestión del dolor y solo 2 de ellas eran gratuitas. Los componentes más frecuentes entre las *apps* eran el autocontrol de los síntomas y la adquisición de estrategias, algunas facilitaban el apoyo social y permitían la comunicación con los profesionales de la salud. Lalloo et al. (2015) que también revisaron las *apps* que ofrecía el mercado, identificaron 4 de los componentes de la lista de Devan et al. (2019). Estos fueron: autoeficacia, autocontrol, establecimiento de metas y apoyo social, además de educación sobre el dolor, que Devan et al. (2019) incluían entre las estrategias. En el análisis que hicieron, los autores encontraron que la mayoría incluía entre 1 o 2 de estos componentes.

La revisión de Lalloo et al. (2015) reflejó que a pesar de existir *apps* para la autogestión del dolor (en el mercado de *apps*), solo el 8,2% había contado con la ayuda de un profesional de la salud para su desarrollo y que el contenido de estas era de dudosa calidad.

Desafortunadamente, no todas las *apps* presentan estudios científicos que las avalen. En este sentido, recientes revisiones sistemáticas al respecto han advertido sobre ello (de la Vega y Miró, 2014; Lalloo et al., 2015; Majeed-Ariss et al., 2015; Thurnheer et al., 2018). Y por el contrario, la mayoría de las que se han desarrollado siguiendo procedimientos científicos no están disponibles para la población. A modo de ejemplo, en uno de los estudios se encontraron 34 *apps* en relación con el dolor en bases de datos científicas, pero ninguna de ellas se encontraba disponible para su descarga (en el mercado de *apps*, como la *App Store* o *Google Play*). En contraste, se identificaron 283 disponibles, pero ningún artículo publicado respecto a estas (de la Vega y Miró, 2014), indicando una clara escisión entre la parte comercial y científica de las *apps*. La revisión más actual de Thurnheer et al. (2018) realizada en bases de datos científicas, identificó 15 estudios que examinaron el efecto de las *apps* en el manejo del dolor (crónico o agudo). La mayoría informaron sobre efectos beneficiosos del uso de las *apps* para el dolor en cuanto a la gravedad del dolor y la calidad de vida cuando comparaban con los pacientes que no estaban utilizando la *app*. Sin embargo, los investigadores no realizaron el análisis de los componentes que ayudaban a los pacientes al manejo del dolor. Otra revisión sistemática y metaanálisis reciente (Low y Manias, 2019) analizó los estudios científicos que evaluaban las perspectivas de los pacientes sobre el

proceso de desarrollo o la eficacia de las intervenciones *web* o *apps*. Los pacientes, que eran adolescentes y adultos jóvenes y se encontraban en edad de transición de la consulta pediátrica a la del adulto, presentaban enfermedades crónicas como la diabetes, la hemofilia, el asma, el dolor crónico y la AIJ. Los resultados mostraron que estos eran receptivos a obtener información a través de un sitio *web* o una *app*. Sin embargo, y debido a la falta de ensayos clínicos sobre la eficacia de la intervención, no se pudo sacar ninguna conclusión sobre si una intervención realizada a través de una *app* es mejor que la realizada a través de un sitio *web*.

Ante la situación descrita, las intervenciones *app* pueden ser factibles, pero es necesario que estas estén en consonancia con la evidencia teórica disponible, desarrolladas con la ayuda de profesionales de la salud y evaluadas científicamente.

Medios de comunicación social

El interés que muestran los participantes de algunos de los estudios comentados en relación a la posibilidad de comunicarse o interactuar con sus iguales a través de foros, concuerda con el elevado uso que los adolescentes de hoy en día hacen de los servicios de mensajería online, las redes sociales o las plataformas de intercambio de vídeo o imágenes.

Los medios de comunicación social a los que se hace referencia en este apartado engloban a un grupo de plataformas interactivas (que dependen de Internet o de las tecnologías móviles y que muchas de ellas han sido desarrolladas en formato *app*) a través de las cuales los individuos pueden cocrear, compartir, debatir y modificar el contenido generado por los usuarios (Kaplan y Haenlein, 2010). Según Wong, Merchant y Moreno (2014) estas plataformas pueden incluir por ejemplo, las redes sociales (*Facebook*), los foros en Internet, los blogs y microblogs (*Twitter*), el intercambio de videos y fotos (*Instagram*, *Youtube*, *Snapchat*), el crowdsourcing (*Wikipedia*), o los juegos virtuales o mundos sociales (*Second Life*).

El efecto en el bienestar psicológico del uso de estos medios de comunicación en los adolescentes ha sido estudiado por Best, Manktelow y Taylor (2014). Los investigadores encontraron que la mayoría de los estudios informaban sobre efectos mixtos o nulos, pero que entre los beneficios destacaba el aumento de la percepción de apoyo social y de las relaciones interpersonales. Un estudio reciente (Tougas et al., 2018) ha analizado el contenido sobre el dolor y el sueño infantil que se comparte a través de publicaciones en *Facebook*, *Twitter* o *Instagram*. Los resultados muestran que el contenido puede clasificarse dentro de estas categorías: compartir información, experiencias personales, oportunidades, noticias o buscar apoyo. Sin embargo, la mayoría de publicaciones no se basan en la evidencia científica y el usuario participa de manera unidireccional.

Los medios de comunicación social pueden por lo tanto, resultar óptimas plataformas para desarrollar intervenciones psicosociales *online*, como por ejemplo el programa de mentoría *iPeer2Peer* (ver sección 1.2.5. Intervenciones psicosociales en el contexto de la AIJ) llevado a cabo a través de videollamadas de *Skype* (Stinson et al., 2016). Otra plataforma que ha sido analizada en el campo del dolor crónico y que puede resultar prometedora para promover el apoyo social entre los adolescentes es *Youtube*. Forgeron, McKenzie, O'Reilly, Rudnicki y Caes (2019) han realizado una revisión de los vídeos de *Youtube* con el objetivo de identificar cómo los adolescentes con dolor crónico utilizaban esta plataforma para comunicar los desafíos que deben afrontar debido a la enfermedad. Seleccionaron 18 vídeos y tras el análisis de 936 comentarios de los usuarios encontraron que los adolescentes con dolor crónico utilizaban *Youtube* como plataforma para dar y recibir apoyo. Los contenidos versaban sobre el reconocimiento de la dificultad de vivir con dolor, las opciones de tratamiento multidisciplinario o alternativo, y el impacto del dolor en las relaciones (por ejemplo, no ser creído por sus iguales) y en la vida diaria. *Pinterest*, otro medio de comunicación social que permite a los usuarios coleccionar y administrar información, ideas e inspiraciones en una variedad de temas e intereses, también ha sido utilizado en el mismo sentido pero por adultos con dolor crónico (Guidry y Benotsch, 2019). La plataforma ha resultado prometedora para transmitir información y brindar apoyo social. Es por ello que otros medios de comunicación social que también son populares entre los adolescentes, como *WhatsApp* e *Instagram*, pueden constituir también potenciales plataformas para el desarrollo de estas intervenciones.

WhatsApp e *Instagram* son dos ejemplos de *apps* para *Smartphones* fundadas en 2010. El primero es un servicio de mensajería instantánea e *Instagram* es una red social, un servicio utilizado para compartir fotos y vídeos. Ambas *apps* funcionan a través de Internet y son actualmente (septiembre 2019) subsidiarias de *Facebook, Inc.*, California, USA.

Ambas aplicaciones están disponibles como *apps* para las plataformas de Android e iOS, pero también puede accederse desde cualquier navegador *web*. Tanto *WhatsApp* como *Instagram* son gratuitas y de fácil uso.

El uso de *WhatsApp* representa aproximadamente el 20% del uso en cuanto al *Smartphone* y sus usuarios más jóvenes son los que realizan un uso más prolongado (Montag et al., 2015). Según un estudio realizado el 2016 en nuestro contexto (Reolid-Martínez et al., 2016) las *apps* más utilizadas entre los adolescentes de un nivel socioeconómico medio y alto son *WhatsApp* (77,1%) y *Facebook* (70,1%). En un estudio anterior que analizó la utilización de los medios de comunicación social entre adolescentes latinos durante un periodo de 16 meses (Landry et al., 2015) se observó un elevado porcentaje de utilización de *Facebook*. Sin embargo, durante el período de seguimiento se observó un declive en su utilización (de 83% a 73%), mientras el uso de otras redes sociales como *Youtube* (61.8%-66.9%) e *Instagram* (15%-

23.4%) aumentó significativamente. Un estudio más reciente realizado en Estados Unidos muestra que los medios de comunicación social más populares entre adolescentes de 13 a 17 años son *Youtube*, *Snapchat* e *Instagram*, en detrimento de *Facebook* (Anderson y Jiang, 2018).

Una revisión reciente ha descrito el uso de *WhatsApp* e *Instagram* en el campo de la salud (Kamel, Giustini y Wheeler, 2016). *WhatsApp* se ha utilizado principalmente en la práctica clínica (Mars y Scott, 2016) como por ejemplo, en el proceso de la toma de decisiones clínicas y en el cuidado del paciente. Mientras que *Instagram*, se ha utilizado en las áreas educativas o informativas, motivacionales o de apoyo. El uso de *WhatsApp* e *Instagram* en el campo de la salud es muy incipiente y hasta la fecha no se han encontrado estudios sobre el tema ni en referencia a adolescentes con AIJ. Sin embargo, existe un estudio posterior a la revisión de Kamel et al. (2016) que ha evaluado el uso de *Instagram* en pacientes con Fibromialgia (Berard y Smith, 2019). Los investigadores del estudio analizaron una comunidad de personas con Fibromialgia en *Instagram*. En concreto, cómo compartían sus experiencias respecto a la enfermedad, el manejo de sus síntomas y los problemas en relación al acceso de los sistemas de salud. Por razones de anonimato, los investigadores no revelaron la edad ni el género de la muestra de su estudio, por lo que no podemos afirmar que la muestra incluyera adolescentes con Fibromialgia. Los investigadores concluyeron que *Instagram* podía ayudar en el desarrollo de una comunidad *online* al tratarse de una plataforma que podía facilitar apoyo social y la creación de narraciones personalizadas. Estos mismos beneficios podrían trasladarse a los adolescentes con otras enfermedades crónicas, de modo que *Instagram* podría resultar una plataforma óptima para llegar a esta población. A modo de ejemplo, las cuentas de *Instagram* de [@stoptca_sjd](#) y [@soydiguan](#) (dos proyectos psicoeducativos dirigidos a adolescentes para afrontar los trastornos de la conducta alimentaria y la diabetes) cuentan aproximadamente con unos 8000 y 2000 seguidores, respectivamente. A lo largo de este apartado se describirá brevemente en qué consisten estos dos proyectos.

WhatsApp e *Instagram* han sido utilizados mayoritariamente en pacientes con hipertensión, diabetes o bien para dejar de fumar o fomentar el ejercicio físico, entre otros. Debido a que estas dos plataformas se utilizan en la presente investigación, a continuación se detallan algunos ejemplos de estudios que las han utilizado en el campo de la salud.

Saavedra (2015) estudió la efectividad de *WhatsApp* como herramienta de comunicación en un grupo de ayuda formado por pacientes adultos con hipertensión y con diabetes tipo 2 y el personal médico. El apoyo social recibido mejoró la adherencia de los pacientes al tratamiento y las guías de autocuidado. También se ha utilizado *WhatsApp* para promocionar un estilo de vida más saludable (dejar de fumar o incrementar el ejercicio físico). El primero hace referencia al estudio de Cheung et al. (2015) en el que analizaron si un grupo de discusión y recordatorios realizados vía *WhatsApp* o *Facebook* eran efectivos en

la prevención de recaídas en personas que habían dejado de fumar. El ensayo clínico se realizó durante ocho semanas y estaba formado por tres grupos: *WhatsApp*, *Facebook* o grupo control (sólo recibían un cuadernillo informativo sobre el tema). Los grupos de *WhatsApp* y *Facebook* participaron en grupos de discusión *online* moderados por expertos. De los 3 grupos, *WhatsApp* resultó ser el más efectivo para reducir la recaída gracias a una mejor discusión y el apoyo social. En el segundo estudio, Muntaner-Mas, Vidal-Conti, Borràs, Ortega y Palou (2015) evaluaron si proporcionar un programa de ejercicio físico a través de vídeos enviados vía *WhatsApp* (sin ningún otro control o monitoreo) podía causar cambios en los componentes físicos relacionados con la salud y factores de riesgo de enfermedades cardiovasculares en adultos mayores. Sus resultados mostraron que la intervención basada en *WhatsApp*, aunque mostró datos favorables en cuanto a la adherencia y fue metodológicamente factible, resultó ser menos efectiva que la presencial con la que fue comparada.

Instagram se ha mostrado como un buen medio a través del cual obtener información de salud pública (Muralidhara y Paul, 2018) o divulgar temas relacionados como el Ébola (Seltzer, Jean, Kramer-Golinkoff, Asch y Merchant, 2015) o el virus Zika (Fung et al., 2017) y educar poblaciones objetivo sobre temas dermatológicos (Karimkhani, Connett, Boyers, Quest y Dellavalle, 2014) o de medicina deportiva (Ahmed, Lee y Struik, 2016) dónde se ha señalado el uso de las redes sociales para compartir imágenes como una forma ventajosa de difundir información a través de imágenes o fotos. También ha sido utilizado para fomentar de manera más atractiva la realización de ejercicio físico entre jóvenes (entre 18 y 25 años) (adherencia y mantenimiento) (Al-Eisa et al., 2016). Yi-Frazier et al. (2015) estudiaron la viabilidad del uso de *Instagram* como plataforma para compartir fotos y discutir aspectos claves sobre la diabetes tipo 1. Los investigadores pidieron a 20 adolescentes (entre 14 y 18 años) con diabetes tipo 1 que usaran *Instagram* para publicar fotos relacionadas con la enfermedad durante un periodo de 3 semanas. Entre los 12 adolescentes que se mostraron más activos, se identificaron imágenes mayoritariamente con contenido positivo y relacionado con la enfermedad, la comida y el humor. Este último aspecto ayudaba a los adolescentes a relacionarse más entre ellos. Las entrevistas individuales y el grupo focal informaron sobre el deseo de los adolescentes por interactuar con otros adolescentes con diabetes y confirmaron que el proyecto resultó una experiencia positiva. Los adolescentes que no participaron informaron de que no lo hicieron por preferir no compartir aspectos sobre la enfermedad en las redes sociales.

Recientemente el Hospital pediátrico Sant Joan de Déu de Barcelona ha creado una cuenta de *Instagram* llamada [@stoptca_sjd](https://www.instagram.com/stoptca_sjd)⁸ como recurso para el tratamiento de la anorexia y la bulimia. A través de esta cuenta, los mismos pacientes participan en la creación del contenido y difusión de los talleres dirigidos a la mejora de su autoestima. No se han encontrado estudios científicos al respecto.

⁸ https://www.instagram.com/stoptca_sjd/?hl=es

La Sociedad Española de Diabetes, la Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica, la Federación de Diabéticos Españoles y Sanofi (una empresa biofarmacéutica) han desarrollado conjuntamente el [proyecto Diguan](https://www.diguan.es/)⁹. Se trata de un proyecto dirigido a adolescentes con Diabetes tipo 1 para fomentar su adherencia y educación terapéutica, así como para ayudarles a dar a conocer en su entorno personal y social la enfermedad y poder normalizarla. Los recursos educativos que emplea se basan en la *gamificación* para motivar a los adolescentes a través de la consecución de retos relacionados con la enfermedad. Diguan cuenta con una comunidad en las redes sociales de *Facebook*, *Youtube* y también *Instagram*.

Es notable destacar que también se han encontrado efectos nocivos en cuanto al uso de los medios de comunicación social, como el aislamiento social, la depresión o el *cyberbullying* (Best et al., 2014). Se han descrito usos contrarios a la promoción de la salud en *Instagram*, como por ejemplo la promoción del uso de alcohol por parte de la industria (Barry et al., 2016), la autolesión sin fines suicidas (Moreno, Ton, Selkie y Evans, 2016), el fomento de la tendencia a los desórdenes alimenticios a través de la insatisfacción corporal y de la exposición a las imágenes de personas famosas o fotos de sus iguales (Brown y Tiggemann, 2016), o el impacto en la autoestima cuando esta está supeditada a la aprobación de los demás (Stapleton, Luiz, y Chatwin, 2017). En esta misma línea, el uso de *Instagram* también se ha asociado con síntomas depresivos cuando se buscaba la comparación social y *feedback*, en especial entre las chicas y adolescentes con baja popularidad (Nesi y Prinstein, 2015).

En síntesis, los medios de comunicación social pueden utilizarse para influir en los comportamientos en relación con la salud y facilitar la promoción de estilos de vida más saludables. Esto es cierto en especial en adolescentes, que están más predispuestos y habituados a utilizar las últimas tendencias como *WhatsApp* o *Instagram*, siendo medios en los que están acostumbrados a participar. La influencia que pueden ejercer los medios de comunicación social en los comportamientos de salud de los adolescentes mediante el apoyo social y el modelado positivo por parte de los iguales encaja muy bien con la teoría del Aprendizaje Social, la cual sugiere que los individuos aprenden a través de la observación, el moldeamiento, los comportamientos de cada uno, las actitudes y resultados. En este sentido, y aunque los datos aún no pueden demostrar firmemente que *Instagram* pueda utilizarse como herramienta de aprendizaje, la evidencia sugiere que puede ser utilizada para este propósito, particularmente cuando el objetivo es mostrar imágenes gráficas complementadas con contenido educativo (Timothy, Jeffrey, Kaitlyn y Margarita, 2016).

A pesar de la potencialidad que *WhatsApp* e *Instagram* pueden tener como plataformas para desarrollar intervenciones psicosociales *online*, hasta la fecha no se han encontrado estudios que las hayan utilizado

⁹ <https://www.diguan.es/>

en el contexto de la AIJ. Como comenta Yi-Frazier et al. (2015), son necesarios futuros estudios para explorar la eficacia de utilizar *Instagram* como intervención para mejorar los comportamientos de autocuidado en jóvenes con enfermedades crónicas. En este sentido, Merolli, Gray y Martin-Sánchez (2013) describen un marco para estudiar el uso de los medios de comunicación social en el manejo de enfermedades crónicas, como podría ser la AIJ: (1) identificar los medios de comunicación social que son más relevantes y las posibilidades que estos ofrecen, (2) preguntar a los pacientes sobre sus percepciones sobre el uso de los medios de comunicación social en salud, y (3) realizar un estudio piloto de una intervención *online* para atender a las necesidades como evidencia empírica de los resultados en salud.

2. OBJETIVOS

2.1. Problema y preguntas de investigación

La AIJ, a pesar de ser una de las enfermedades reumáticas más frecuentes en la infancia (Modesto et al., 2010), y cuyo síntoma principal es el dolor (De Lalouvière et al., 2014; Schanberg et al., 1997; Weis et al., 2014) no parece haber recibido una atención consolidada desde un enfoque biopsicosocial completo (Stinson et al., 2012; Weis et al., 2014). Es cierto que los avances en el tratamiento médico de la AIJ han permitido la mejoría de los síntomas y la evitación de secuelas pero a pesar de ello, en muchos casos el dolor no logra remitirse en su totalidad (Bromberg et al., 2014; Consolaro y Ravelli, 2013; De Lalouvière et al., 2014; Schangerg et al. 2003; Kimura et al., 2006) y puede persistir en la edad adulta (Minden et al., 2002). La dimensión social del dolor en la AIJ ha sido poco investigada y de los estudios científicos no se extraen conclusiones claras sobre el impacto del dolor en el contexto social de los niños/as y adolescentes con AIJ, y más en concreto en sus relaciones de amistad.

Las relaciones de amistad, sobretodo en la etapa adolescente, cobran mayor importancia (Erdeley et al., 2001), tratándose de personas con las que establecen una relación más íntima y pasan la mayor parte del tiempo. Pueden influenciar en la salud y el bienestar, y ayudar en la adaptación a la enfermedad y afrontamiento del dolor (Sällfors y Hallberg, 2009; Stinson et al., 2014; Von Weiss et al., 2002; Varni et al., 1994). Pueden tener también un papel protector frente a la victimización, rechazo y depresión o ansiedad (McDonald et al., 2010; von Weiss et al., 2002).

En este sentido, el dolor causado por la AIJ puede limitar la participación en actividades sociales con los amigos/as (Mullick et al., 2005; Sällfors et al., 2002; Sanzo, 2008; Schanberg et al., 2005; Whitham et al., 2004) y consecuentemente afectar a la calidad de vida (Adam et al., 2005; Haverman et al., 2012; Lundberg et al., 2012; Munro y Singh-grewal, 2013; Sawyer et al., 2004; Shaw et al., 2006; Russo et al., 2012; Weis et al., 2014).

Un grupo de estudios presentados a lo largo de la introducción sugiere un impacto en el contexto social de estos niños/as y adolescentes con AIJ que afecta a nivel físico (limitación funcional) y cognitivo-emocional (autoestima, ansiedad o depresión, problemas conductuales, trastornos de sueño, labilidad emocional, entre otros). Es decir, que la AIJ puede afectar a sus actividades físicas, a sus relaciones con los amigos/as, a su funcionamiento y desarrollo psicosocial. En contraste, otro grupo de estudios solo ha descrito afectación en el contexto social en los casos de mayor gravedad o en los que llevaban menor tiempo con la enfermedad.

El tiempo desde el diagnóstico parece jugar un papel importante en cuanto a la aceptación y adaptación a la AIJ (Östlie et al., 2009). Es decir, los niños/as y adolescentes diagnosticados más jóvenes muestran mejor adaptación en el colegio o las actividades con los amigos/as en comparación con los diagnosticados más tarde (April et al., 2012). Es posible que estos niños/as y adolescentes hayan tenido más tiempo para desarrollarse cognitivamente y emocionalmente y adquirir determinadas estrategias de afrontamiento (Zimmer-Gembeck y Skinner, 2011) y lograr una mejor adaptación, como señalan el estudio con adolescentes de Cartwright et al. (2015).

En relación con este punto, los estudios revisados han descrito diferentes desafíos relacionados con la AIJ y las relaciones con los demás, como por ejemplo: sentirse diferente, tener que esforzarse para aparentar normalidad, sentirse estigmatizado o incomprendido (Barlow et al., 1999; Cartwright et al., 2015; Sällfors et al., 2002; Sällfors y Hallberg, 2009, Östlie et al., 2009; Secor-Turner et al., 2011). Pero con el tiempo parece que estos niños/as y adolescentes logran encontrar amistades que les entiendan y les supongan un gran apoyo (Eyckmans et al., 2011; Kyngäs, 2004). Es posible que ante estos desafíos mencionados, los niños/as y adolescentes con AIJ hayan desarrollado ciertos mecanismos para afrontarlos. En la revisión de la literatura se han encontrado y clasificado varios mecanismos que pueden promover el aislamiento (evitación emocional o focalizada en el fracaso, la tendencia a interpretar los comportamientos de los demás como de “no-apoyo”, el no revelar su condición o bien el catastrofismo) o la inclusión (revelar y mostrar habilidades comunicativas y asertivas o bien negar o minimizar el dolor, seguir manteniendo las mismas actividades y amistades o redefinir su identidad personal). También se han identificado mecanismos por parte de los amigos/as que promueven el aislamiento (falta de empatía, no creer o juzgar) o la inclusión (no reforzar los comportamientos de dolor).

A pesar del impacto y de los desafíos descritos, pocas intervenciones psicosociales dirigidas a niños/as y adolescentes con AIJ han prestado atención contexto social. Los estudios que abordan este aspecto lo hacen a través del entrenamiento en habilidades sociales (asertividad, aprender a buscar ayuda o cómo hablar sobre el dolor). Más recientemente, y aprovechando las ventajas que ofrece Internet hoy en día, han empezado a desarrollarse intervenciones psicosociales *online* desarrolladas en formato *web* o *app* y enfocadas a proporcionar información, o estrategias de afrontamiento para niños/as y adolescentes con AIJ (ver por ejemplo, *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online*, *R@W*, *iCanCope*, *Arthritis Invaders*, *JIApp*). La mayoría de los ensayos clínicos de estas intervenciones se encuentran en fase piloto y son necesarios más estudios para comprobar su efectividad. Además, únicamente *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Connelly et al., 2018) cuenta recientemente con una versión en nuestro idioma.

Con todo, es destacable que algunas de estas intervenciones han contemplado el apoyo entre iguales al incluir un foro *online*. No obstante, sólo la intervención *iPeer2Peer* se ha basado íntegramente en la ayuda mutua a través de mentores y ha mostrado cierto impacto positivo, como también lo han hecho otras intervenciones en el campo de las enfermedades crónicas. En relación a este punto, los medios de comunicación social pueden resultar plataformas óptimas para desarrollar intervenciones psicosociales *online* y ofrecer ayuda mutua a través de la conexión con otras personas con la misma enfermedad. Las plataformas *Youtube*, *Pinterest* y *Skype*, han empezado a ser evaluadas como potenciales plataformas para transmitir información y brindar apoyo social en el campo de la AIJ o el dolor crónico (Forgeron et al., 2019; Guidry y Benotsch, 2019; Stinson et al., 2016). Otros medios de comunicación social más populares entre los adolescentes como *WhatsApp* e *Instagram* han empezado a ser utilizados en el campo de la salud (Kamel et al., 2016). El primero ha sido utilizado principalmente en la práctica clínica y el segundo en las áreas educativas o informativas, motivacionales o de apoyo. *Instagram* ha sido utilizado como plataforma para compartir fotos y hablar sobre la diabetes tipo 1 en adolescentes, mostrando cierto deseo por parte de estos por interactuar con otros adolescentes con la enfermedad y resultando una experiencia positiva. Y en el campo de la fibromialgia, *Instagram* se ha utilizado como plataforma facilitadora de apoyo social. A pesar de que los estudios no establecen que estos medios de comunicación social puedan utilizarse como intervenciones psicosociales *online*, la evidencia sí sugiere que por ejemplo *Instagram* puede ser utilizado para publicar imágenes gráficas acompañadas de contenido educativo (Timothy et al., 2016). Sin embargo y hasta la fecha, no se han encontrado estudios que hayan utilizado *Instagram* o *WhatsApp* en el contexto de la AIJ.

A pesar de la literatura disponible, existe una necesidad de esclarecer cómo afecta el dolor en las relaciones de amistad de estos niños/as y adolescentes y de crear intervenciones dirigidas a dar respuesta a sus necesidades. Los datos disponibles apuntan a que las intervenciones *online* pueden ser factibles en este sentido. Ello motiva el trabajo que se ha realizado en esta tesis. Pero además, con la presente investigación se pretende contribuir a incrementar el conocimiento en las limitaciones que se ha comentado en las secciones precedentes y se resumen a continuación:

- Es necesario incrementar el conocimiento en relación al contexto social de los adolescentes con AIJ y más en concreto de sus relaciones de amistad.
- Existe mucha variabilidad a la hora de atender el impacto en el contexto social, ya que algunos estudios miden el funcionamiento social, otros la competencia social percibida o el apoyo social, el número de amigos/as o la popularidad y ello no facilita la comparación e integración de los resultados de los estudios.

- Muchos de los estudios incluyen la AIJ dentro de una muestra más amplia con otros tipos de dolor crónico y pocos diferencian entre niños/as y adolescentes, abarcando rangos de edad bastante amplios.
- El concepto de relaciones de amistad está en la mayoría de los estudios abordado de manera general, no como objetivo principal de estos estudios y los conceptos de amigos/as, iguales o relaciones sociales suelen no diferenciarse o ser tratados indistintamente, cuando son conceptos que implican diferencias.
- En nuestro entorno se han realizado muy pocos estudios sobre el impacto en el contexto social de los niños/as y adolescentes con AIJ.
- En cuanto a los estudios sobre las intervenciones psicosociales *online* en el ámbito de la AIJ (en formato *web*, *app* o medios de comunicación social), muestran que los programas se han basado principalmente en el autocontrol de los síntomas y la en la autoeficacia y muy pocas facilitan el apoyo social. La eficacia de muchas de estas intervenciones está siendo aún comprobada y la mayoría aún no están disponibles para la población. Además, ninguno de los estudios científicos presentados en este sentido ha sido desarrollado en nuestro idioma ni en nuestro contexto.

Para trabajar en este sentido, se formaron diversas preguntas de investigación que se subdividen en dos estudios diferenciados. Cabe destacar que los resultados del primer estudio eran necesarios para poder crear el recurso *online* y realizar el segundo estudio.

Las preguntas del estudio 1 encaminado a conocer cómo impacta la AIJ (y el dolor en particular) en las relaciones de amistad de los adolescentes con la enfermedad, saber cuáles son los desafíos que deben afrontar en este sentido y qué mecanismos utilizan para afrontarlos podría ayudar a mejorar el abordaje psicosocial de la AIJ. Además, conocer cuál es su percepción sobre la potencialidad y utilidad de un posible recurso *online* que atienda a sus necesidades proporcionaría información ventajosa para su creación. En concreto, se plantearon las siguientes preguntas de investigación:

- 1) ¿Cómo impacta el dolor en las relaciones de amistad de los adolescentes con AIJ?
 - ¿Qué desafíos tienen que afrontar en referencia a sus relaciones de amistad?
 - ¿Qué mecanismos emplean para afrontar estos desafíos?
- 2) ¿Cómo perciben los adolescentes con AIJ la creación de un recurso *online* que les ayude en este sentido?
- 3) ¿Qué tipo de recurso *online* les podría ayudar?

Posteriormente, y una vez creado el recurso *online*, se realizó el estudio 2, encaminado a evaluar empíricamente su aceptación, utilidad, satisfacción percibida y efecto preliminar. Se plantearon las siguientes preguntas de investigación:

- 4) ¿Puede el recurso *online* creado para adolescentes con AIJ resultar aceptable, útil, satisfactorio y efectivo?
- ¿Cuál es el nivel de aceptabilidad de los adolescentes con AIJ respecto el recurso *online*?
 - ¿En qué medida les ha resultado útil?
 - ¿Cuál es el nivel de satisfacción que muestran?
 - ¿Qué efectos tiene en cuanto a su dolor, desempeño de las actividades de la vida cotidiana, calidad de vida, funcionamiento físico y relaciones con los iguales?

2.2. Objetivos

Para abordar las preguntas de investigación se planteó un objetivo general y se concretaron diferentes objetivos específicos que fueron llevados a cabo a lo largo del estudio 1 y 2. El objetivo general y los específicos, así como la correspondencia con cada uno de los estudios, se describen a continuación:

- **Objetivo general:** Crear un recurso *online* dirigido a adolescentes con AIJ.

ESTUDIO 1: Análisis de las relaciones de amistad de los adolescentes con AIJ y sus preferencias respecto a un recurso *online* que atienda a sus necesidades.

- **Objetivo específico 1:** Conocer cómo impacta el dolor en las relaciones de amistad de los adolescentes con AIJ.
- **Objetivo específico 2:** Identificar cuáles son los desafíos que los adolescentes con AIJ tienen que afrontar en referencia a sus relaciones de amistad.
- **Objetivo específico 3:** Determinar los mecanismos que emplean los adolescentes con AIJ para afrontar estos desafíos.
- **Objetivo específico 4:** Explorar la percepción de los adolescentes con AIJ sobre la creación de un recurso *online*.
- **Objetivo específico 5:** Establecer las características en cuanto a formato y contenido que un recurso *online* debe tener para atender a sus necesidades.

ESTUDIO 2: Análisis de la aceptación, la utilidad, la satisfacción percibida y el efecto preliminar de un recurso *online* para adolescentes con AIJ.

- **Objetivo específico 6:** Evaluar la aceptación de los adolescentes con AIJ respecto el recurso *online*.
- **Objetivo específico 7:** Estudiar la utilidad percibida del recurso *online* por parte de los adolescentes con AIJ.
- **Objetivo específico 8:** Valorar el nivel de satisfacción respecto el recurso *online* por parte de los adolescentes con AIJ.
- **Objetivo específico 9:** Evaluar los efectos preliminares en cuanto a las variables de dolor, desempeño de las actividades de la vida cotidiana, calidad de vida, funcionamiento físico y relaciones con los iguales.

En las siguientes secciones se desarrolla más en concreto la metodología empleada en los dos estudios. Además, también se detallará: cómo se contactó y se seleccionó a los participantes y los aspectos éticos considerados así como las técnicas de investigación utilizadas y el procedimiento seguido para llevar a cabo cada uno de los estudios. Se describe también el recurso *online* que finalmente se desarrolló.

ESTUDIO 1: Análisis de las relaciones de amistad de los adolescentes con AIJ y sus preferencias respecto a un recurso *online* que atienda a sus necesidades.

3. METODOLOGÍA ESTUDIO 1

Para llevar a cabo el primer estudio (dirigido a analizar las relaciones de amistad de los adolescentes con AIJ y sus preferencias respecto a un recurso *online* que atienda a sus necesidades) se planteó una metodología cualitativa basada en el enfoque teórico metodológico del Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI) (Smith, 1996) a través de entrevistas en profundidad en un primer momento, y posteriormente la realización de un grupo focal. El objetivo principal del AFI es el análisis y descripción del significado que las personas otorgan a sus experiencias (Smith, Flowers y Michael, 2009). La gran mayoría de investigaciones cualitativas que utilizan este enfoque en el campo de la salud han analizado la experiencia de enfermedad (Smith, 2011) y también del dolor (Smith y Osborn, 2015).

Siguiendo a Smith (1995), el procedimiento de entrevista semiestructurada implica la construcción previa de algunas áreas de interés para ser discutidas durante el diálogo. En el estudio 1 se establecieron los temas descritos más adelante (ver sección 3.2.1. Entrevista inicial), considerando los factores que propone el Modelo de Comunicación Social del Dolor (Craig, 2009; Craig, 2015) y de Forgeron y King (2013) para entender las amistades y el dolor (ver sección 1.2.3. Teorías y mecanismos implicados). En cualquier caso, los temas sirvieron de guía para la entrevista, pero no dictaron su curso exacto. Esto se debe a que, durante la entrevista, las preguntas se adaptaron al contexto específico y se atendieron también otros temas interesantes y no planificados. La entrevista, por lo tanto, no era directiva, sino que se dejó a los participantes que expresaran libremente sus opiniones sobre estos temas generales, tratando de establecer un diálogo, sin hacer preguntas cerradas e introduciendo nuevos temas cuando fue necesario. De la misma manera, el grupo focal contó con una guía previa (ver sección 3.2.2. Grupo focal) pero la intención fue que fuera lo suficientemente flexible.

Los objetivos de las entrevistas y del grupo focal eran exploratorios. Sin embargo, la primera parte del grupo focal tenía también un propósito confirmatorio ya que a través del primer tema planteado en el grupo focal se pretendía confirmar los resultados obtenidos mediante las entrevistas respecto a las preferencias sobre el recurso *online*.

Tanto el enfoque cualitativo del AFI, como las técnicas de la entrevista en profundidad y del grupo focal han sido utilizados con anterioridad en otros estudios sobre el dolor crónico en adolescentes. A modo de ejemplo, Forgeron et al. (2013) basó su investigación en el AFI a través de la realización de entrevistas para explorar los desafíos que los adolescentes con dolor crónico se encontraban respecto a sus relaciones de amistad. Meldrum et al. (2009) utilizaron la técnica de la entrevista semiestructurada y en profundidad,

incluso con participantes más jóvenes a partir de diez años, y Carter et al. (2002) la del grupo focal a través de un taller sobre el dolor, ambos estudios exploraron la manera en la que el dolor impactaba en sus vidas. Además, la técnica de la entrevista y la del grupo focal han sido también utilizadas conjuntamente. Stinson et al. (2008) utilizaron ambas técnicas en un estudio realizado en Canadá y con propósitos similares a los de nuestra investigación: explorar las necesidades de automanejo de adolescentes con AIJ y la aceptabilidad de un programa *web* dirigido a mejorar su calidad de vida. Como en nuestra investigación, primero se llevaron a cabo las entrevistas y después se realizaron varios grupos focales con el propósito de confirmar los resultados obtenidos a través de las entrevistas.

Aprovechando a los beneficios que ofrece Internet en cuanto a la recogida de datos (Coulson, 2015) tanto las entrevistas como el grupo focal fueron llevados a cabo de manera *online* (ver sección 3.2.1. Entrevista inicial y 3.2.2. Grupo focal).

3.1. Participantes

La muestra se formó de manera intencionada y razonada. Los participantes fueron seleccionados siguiendo un criterio estratégico (Olabuénaga, 2012). Se consideró a los adolescentes diagnosticados de AIJ que voluntariamente quisieron participar como principales unidades de análisis y los más idóneos por su conocimiento de la enfermedad. Estos adolescentes serían los mejores informantes a la hora de responder las preguntas de investigación sobre sus experiencias, sus necesidades, los mecanismos utilizados y sus percepciones y preferencias sobre un posible recurso *online*.

Siguiendo las recomendaciones de Forgeron y King (2013), quienes dotan de importancia al hecho de separar los rangos de edad de la infancia y la adolescencia cuando se pretende poner foco en el análisis de las relaciones de amistad, se escogió la etapa de la adolescencia. En concreto, se seleccionaron adolescentes de edades comprendidas entre los 11 y los 18 años de edad con diagnóstico de AIJ. Estas edades se corresponden con la etapa de la educación secundaria por lo que los adolescentes seleccionados estaban cursando desde 1º de la E.S.O (Educación Secundaria Obligatoria) a 2º de Bachillerato o bien a punto de entrar en esta etapa (los que tenían 11 años) o empezando otra nueva, ya sea un Ciclo Formativo o en la Universidad (los mayores de 15 o 17 años). Se eligió este rango de edad principalmente por dos motivos: el primero relacionado con la madurez alcanzada en esta etapa y el segundo, debido a la importancia que cobran las relaciones de amistad en la adolescencia. En esta etapa evolutiva se desarrollan competencias cognitivas que facilitan la introspección, aspecto que facilitaba poder hablar con ellos sobre sus percepciones y experiencias en una entrevista en profundidad en comparación con la población infantil. Además durante la primera etapa de la adolescencia es cuando empiezan a

diferenciarse de sus padres y del núcleo familiar de forma evidente, por lo que el grupo de iguales y amigos/as cobra relevante importancia y empieza un periodo crucial para el desarrollo de sus competencias sociales. Los estudios que han utilizado metodologías similares con adolescentes (Carter et al., 2002; Forgeron et al., 2013; O’Sullivan et al., 2018; Stinson et al., 2008) seleccionaron rangos de edades parecidas entre los 12 y 20 años.

El número aproximado de participantes que inicialmente estimamos entrevistar fue de 9 a 18 (ver sección 3.2.1. Entrevista inicial). Posteriormente se invitó a 12 adolescentes (diferentes, ninguno había participado en las entrevistas) a participar en el grupo focal, representando este un número adecuado de participantes para un grupo focal asincrónico (ver sección 3.2.2. Grupo focal).

Entre los participantes que estaban interesados en participar en el estudio 1 (entrevistas o grupo focal), 16 fueron excluidos por no cumplir alguno de los criterios de inclusión (ver sección 3.1.1. Criterios de inclusión y exclusión). Específicamente 12 participantes fueron descartados por no cumplir el criterio de edad (4 eran menores de 11 años y 8 tenían 19 o más años), 3 fueron descartados por no tener diagnóstico de AIJ y 1 por presentar afectación cognitiva.

Los criterios de inclusión y exclusión fueron los siguientes:

- Edad comprendida entre 11 a 18 años.
- Diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil.
- Acceso a Internet.
- No padecer una enfermedad mental grave, afectación cognitiva o algún tipo de diversidad funcional que impidiera al adolescente utilizar el recurso *online*.

Durante el primer contacto telefónico con los padres del adolescente se exploró si cumplían cada uno de los criterios.

3.1.1. Difusión del estudio y reclutamiento de la muestra

El contacto con los participantes se llevó a cabo a través de la colaboración con distintas asociaciones de pacientes, diferentes grupos de *Facebook* y pediatras reumatólogos.

Distintas asociaciones de pacientes de España como la [Lliga Reumatològica Catalana](http://www.lligareumatologica.org/)¹⁰, [Aspanijer](http://aspanijer.org/wordpress/)¹¹, la [Liga Reumatoloxica Galega](http://www.ligareumatotoxicagalega.es/)¹² y [AIJ Euskadi](https://es-es.facebook.com/people/Aij-Euskadi/100014340514067)¹³ colaboraron en la difusión de la investigación. Asimismo

¹⁰ <http://www.lligareumatologica.org/>

¹¹ <http://aspanijer.org/wordpress/>

¹² <http://www.ligareumatotoxicagalega.es/>

¹³ <https://es-es.facebook.com/people/Aij-Euskadi/100014340514067>

se contó con la colaboración de [ANACROG](#)¹⁴ (Corporación de Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil de Chile).

Aprovechando las oportunidades de acceso a potenciales participantes que nos ofrecen las redes sociales en el campo de la investigación (Coulson, 2015; Whitaker, Stevelink y Fear, 2017), se creó un grupo de *Facebook* con el objetivo de contactar con posibles participantes de habla hispana denominado en un principio “Artritis Idiopática Juvenil” y más tarde “[AIJ Teens](#)”¹⁵ (adoptando así el nombre del proyecto). Se utilizó un nombre más explícito en un principio para que fuera más sencilla la tarea de atraer a los posibles participantes y posteriormente, una vez definido el nombre del estudio, se cambió por el nombre de este. A través de este grupo, al que se unieron familiares o personas afectadas por la AIJ, se difundió información sobre la investigación. También colaboraron en esta labor de difusión del estudio, otros grupos de *Facebook* (padres de hijos/as con AIJ) de España y América del Sud, los cuales compartían las publicaciones que desde nuestro grupo de *Facebook* realizábamos. Así mismo, desde el grupo de *Facebook* también se compartían recursos que otras páginas o grupos relacionados ofrecían.

Paralelamente se contactó con los servicios de reumatología de diferentes hospitales, pertenecientes a distintas provincias de España, para informarles del estudio y pedirles su colaboración. Se contactó con múltiples servicios de reumatología aunque finalmente, a través de esta vía de difusión, sólo colaboraron los [servicios de reumatología del Hospital Universitario de A Coruña](#)¹⁶ y [del Hospital Universitario de Son Espases](#)¹⁷ (Mallorca). Para facilitar la difusión del estudio, se creó un folleto informativo con los datos básicos (ver anexo 2).

Con el mismo propósito de contactar con posibles participantes y en colaboración con la Lliga Reumatològica Catalana, se participó en la [VI Jornada para familias de niños/as y adolescentes con enfermedades reumáticas organizada por el Hospital Sant Joan de Déu \(Barcelona\) el 15 de octubre del 2016](#)¹⁸. En esta jornada, como su nombre indica, participaban activamente profesionales, familiares y adolescentes con AIJ.

Adicionalmente se realizaron otras acciones de difusión como notas de prensa, que fueron publicadas en la *web* de la Lliga Reumatològica Catalana, de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC) (ver anexo 3).

¹⁴ <http://artritisjuvenil.cl/>

¹⁵ <https://www.facebook.com/profile.php?id=100011387539686>

¹⁶ <https://xxicoruna.sergas.gal/Paxinas/web.aspx?tipo=paxtab&idContido=607&idLista=4&idioma=es>

¹⁷ <http://www.hospitalsonespases.es/index.php?lang=es>

¹⁸ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/jornada-para-familias-ninos-con-enfermedades-reumaticas>

En el caso en el que los padres o el mismo adolescente estuvieran interesados en participar se realizaba una llamada informativa a los padres y al potencial participante (ver sección 3.3.1. Primer contacto).

La difusión de la investigación se prolongó durante la realización del estudio 1 y gran parte del estudio 2 con el objetivo de conseguir muestra suficiente para los dos estudios.

3.2. Técnicas de evaluación

3.2.1. Entrevista inicial

La entrevista en profundidad requiere un planteamiento previo de los temas a seguir (Smith, 1995). En base a los hallazgos en la literatura científica y los objetivos del estudio se diseñó un esquema de la entrevista y se fue ajustando en función de las primeras entrevistas a medida que nuevos temas relacionados con el objetivo de estudio iban emergiendo. Los temas generales que guiaron las entrevistas fueron los siguientes:

- Experiencias y percepciones sobre su convivencia con el dolor.
- Experiencias y percepciones sobre sus relaciones de amistad.
- Relación entre el dolor y sus relaciones de amistad.
- Cogniciones, afectos y comportamientos para superar situaciones problemáticas relacionadas con el dolor y/o sus relaciones de amistad.
- Percepción sobre el hecho de poder aprender estrategias para manejar su dolor y sus relaciones de amistad a través de recurso online y sus preferencias al respecto.

El guion de la entrevista fue discutido con el grupo de investigación y con la psicóloga de la Lliga Reumatològica Catalana.

Estos temas constituyeron una guía inicial ya que durante cada una de las entrevistas las preguntas se fueron adaptando a cada contexto específico y surgieron otras cuestiones no planeadas inicialmente. La actitud de la entrevistadora (que fue la misma para todos los sujetos) fue no-directiva, permitiendo que los adolescentes, considerados como expertos en cada uno de los temas tratados, expresaran libremente sus opiniones a modo de diálogo, evitando realizar preguntas cerradas e introduciendo nuevos temas sólo cuando era necesario. El orden de las preguntas no era considerado de gran importancia y la flexibilidad de la entrevista permitió recoger datos más completos. En el anexo 4 se adjunta una versión más extensa de la guía de la entrevista inicial.

Siguiendo a Hennink, Kaiser y Marconi (2017) se estimó que el número de entrevistas mínimo que se necesitarían sería de unas 9 y en base a otros estudios previos que utilizaron una metodología similar también en el ámbito del dolor crónico (Forgeron et al., 2013; Kohut, Stinson, Forgeron, Luca y Harris, 2017; Nieto et al., 2015; Stinson et al., 2016), que se necesitarían entre 10 y 18 entrevistas.

Previo consentimiento de cada uno de los participantes, todas las entrevistas fueron grabadas (en registro de audio).

3.2.2. Grupo focal

Un grupo focal es un método de recogida de información a través de la interacción de un grupo respecto a un determinado tema que plantea el investigador (Morgan, 1996). Consiste en reunir a un grupo pequeño de personas (mínimo 4 y no más de 12, aunque no hay consenso en la literatura sobre esto) con el fin de hacerles preguntas y generar una discusión en torno a diferentes ideas.

Su formato puede ser presencial u *online*. Tates et al. (2009) comprobaron que el grupo focal online representa una herramienta factible para recoger datos cualitativos dentro del contexto de la oncología pediátrica. Por su parte, Coulson (2015) resalta que entre sus beneficios en comparación con el formato presencial están la reducción de costes (económicos y de tiempo) y la posibilidad de obtener muestra perteneciente a distintas regiones. Pese a ello, el grupo focal *online* puede presentar algunas desventajas como por ejemplo la pérdida de la comunicación no verbal o la ausencia de naturalidad del medio *online* en comparación con el presencial.

Atendiendo a los beneficios mencionados, en esta investigación se optó por el formato *online* a través de la plataforma *iTracks*, un software seguro que agiliza el proceso de seguimiento, moderación y monitoreo del debate y que cuenta con la ventaja de que una vez termina el grupo focal pueden obtenerse directamente las transcripciones generadas para importarlas fácilmente a un software de análisis cualitativo. *iTracks* es una herramienta que ha sido utilizada previamente con resultados satisfactorios para realizar grupos focales *online* en adolescentes y fomentar su participación en discusiones sobre temas de salud (Boateng et al., 2016).

Como ya se ha comentado, el objetivo de este grupo focal era, por un parte, el de validar los resultados de las entrevistas. Pero por otra, y en especial, ver que recurso *online* (de los que pudieran surgir a partir de los resultados de las entrevistas individuales) podían ser considerados más adecuados para implementar la intervención dirigida a mejorar las relaciones de amistad.

Una vez obtenidos los resultados de las entrevistas y teniendo en cuenta las preferencias de los adolescentes, se plantearon 4 opciones distintas para desarrollar el recurso *online*. Como puede verse en la sección 5.2. (Análisis de contenido de las entrevistas) los adolescentes manifestaron un elevado interés y utilización de las redes sociales, por lo que se planteó el diseño del recurso utilizando alguna de las plataformas existentes, con el requisito de que contaran con la posibilidad de transmitir información a través de vídeos, fotos,... y la oportunidad de contactar con otras personas.

Las opciones planteadas fueron las que se presentan en la tabla 6.

Tabla 6. Opciones de recurso *online* planteadas en el grupo focal

Opciones	Principales funcionalidades
A. Facebook	<ul style="list-style-type: none">▪ Grupo cerrado.▪ Información y consejos a través de posts, fotos y vídeos publicados en el muro.▪ Comentarios y posibilidad de compartir fotos/vídeos a través de posts, comentarios y valoraciones a través de <i>likes</i>.▪ Chat utilizando el sistema de mensajería de <i>Facebook</i>.
B. Instagram + WhatsApp	<ul style="list-style-type: none">▪ Perfil privado.▪ Información y consejos a través de fotos/vídeos publicados usando el sistema de etiquetaje de hashtags.▪ Comentarios y posibilidad de compartir fotos/vídeos a usando hashtags y valoraciones a través de “corazones”.▪ Chat utilizando <i>WhatsApp</i>.
C. Moodle	<ul style="list-style-type: none">▪ Grupo cerrado.▪ Información y consejos publicados en la columna central.▪ Comentarios y posibilidad de compartir fotos/vídeos o valorar dentro del grupo.▪ Chat utilizando el sistema incluido en <i>Moodle</i>.
D. Wordpress + WhatsApp	<ul style="list-style-type: none">▪ Blog abierto.▪ Información y consejos publicados a través de posts.▪ Comentarios y posibilidad de compartir fotos/vídeos o valorar dentro del blog.▪ Chat utilizando <i>WhatsApp</i>.

Con todo, las secciones que se configuraron en iTracks y los temas de debate en el grupo focal fueron los siguientes:

- Presentación: Información sobre el grupo de investigación, el objetivo del estudio y las normas.
- Tema 1: Las perspectivas de los adolescentes en cuanto a los resultados obtenidos de las primeras entrevistas.
- Tema 2: La presentación de las 4 opciones de recurso *online*. Se les preguntó sobre sus preferencias y aspectos positivos y negativos de cada una de las opciones para obtener un *feedback* al respecto.

Se crearon 3 vídeos relacionados con los puntos a tratar en el grupo focal: presentación, tema 1, tema 2 (pueden visualizarse en el canal de *Youtube*: [Focus Group AIJTeens](#)¹⁹).

Según Williams (2009), 12 participantes representaba un número adecuado de participantes para un grupo focal asincrónico. Otros estudios previos, que utilizaron una metodología similar, se llevaron a cabo con 8 adolescentes con dolor crónico para un grupo focal sincrónico y presencial (Carteret al., 2002) y con 14 en el caso de adolescentes con enfermedad inflamatoria intestinal (Mackner, Ruff, Vannatta, 2014).

3.2.3. Cuestionarios *online*

Una vez realizada la entrevista se pidió a los participantes y a sus padres que contestaran a un cuestionario *online* mediante el cual se recogieron datos sobre las variables siguientes: sociodemográficas, dolor, funcionamiento físico, desempeño de actividades de la vida cotidiana, calidad de vida y relación con los iguales. Se pueden ver más detalles en la tabla 7.

Tabla 7. Variables recogidas durante el primer estudio a través de los cuestionarios *online*

Adolescente	Padre o madre
<u>Variables sociodemográficas:</u> fecha de nacimiento, género y lugar de residencia.	<u>Variables sociodemográficas:</u> fecha de nacimiento, trabajo, número de personas que viven en casa.
<u>Datos respecto a la AIJ:</u> Días de ausencia al instituto debido a la AIJ y medicación.	<u>Datos respecto a la AIJ del hijo/a:</u> diagnóstico, fecha de diagnóstico, ausencias al instituto debido a la AIJ y medicación.
<u>Dolor:</u>	
-Intensidad: <i>Numerical Rating Scale</i> (NRS-11)	
-Preguntas sobre la localización, duración y frecuencia del dolor.	

Los cuestionarios se implementaron utilizando *Limesurvey*, una herramienta en software libre que permite crear y administrar encuestas *online*. La descripción de cada una de las variables e instrumentos se especifica en el segundo estudio (ver sección 6.3. Técnicas de Evaluación), debido a que estos datos cuantitativos cobran mayor importancia en el siguiente estudio.

¹⁹ <https://www.youtube.com/playlist?list=PLq1QwR6ASfiVnZCLConHJBmfP8LjmDLxz>

3.3. Procedimiento

3.3.1. Primer contacto

El primer contacto con los posibles participantes se realizó de dos modos. Por un lado, los interesados en participar podían ponerse en contacto directamente con los investigadores (vía correo electrónico o teléfono) o bien, las asociaciones de pacientes nos proporcionaban los datos de contacto de las personas interesadas (previo consentimiento) para contactar con ellas. En cualquier caso, el primer contacto con los participantes fue telefónico con el padre/madre o bien con el adolescente directamente. Durante la llamada se comprobaban los criterios de inclusión y exclusión y se les explicaba el objetivo del estudio y el procedimiento a seguir. Los participantes que estaban de acuerdo en participar, recibieron una hoja informativa del estudio (una para los adolescentes y los padres), con la información por escrito y nuestros datos de contacto, y firmaron un asentimiento (adolescentes) y un consentimiento por escrito (padres) (ver sección 3.3.2. Consideraciones éticas y anexo 5).

Los adolescentes que estaban interesados en participar pero que no cumplían el criterio de edad 11-18 años (eran más pequeños o mayores) fueron también informados del estudio y, previo acuerdo, se guardaron sus datos con el propósito de informarles sobre los avances del estudio. Más tarde, de cara al estudio 2, se contactó con estos niños/as más pequeños o adolescentes más mayores para ofrecerles la posibilidad de participar como usuarios del recurso *online* (en el caso de que hubiesen cumplido 11 años) o bien participar ejerciendo el rol de mentor (en el caso de los mayores de 18 años) (ver sección 6.2. Participantes).

3.3.2. Consideraciones éticas

El Comité Ético de la Universitat Oberta de Catalunya aprobó el estudio el 23 de junio del 2016 (ver anexo 6). Se obtuvo también la conformidad de la dirección del centro del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña para la realización del estudio en colaboración con el servicio de reumatología del mismo hospital (ver anexo 7).

Durante ambos estudios se tuvieron en cuenta los 5 principios éticos generales que establece la *American Psychological Association* (APA, 2016): beneficencia y no maleficencia; fidelidad y responsabilidad; integridad; justicia; respeto a los derechos y dignidad de las personas. Además, se actuó siguiendo los principios éticos que regulan la actuación profesional del psicólogo/a (ver [código deontológico del](#)

[Consejo General de la Psicología de España](#)²⁰). Concretamente para garantizar los mencionados principios éticos se llevaron a cabo las siguientes medidas:

Información verbal:

- Los participantes y padres fueron informados verbalmente sobre el objetivo del estudio y el procedimiento, los riesgos y beneficios derivados de su participación, la voluntariedad y la privacidad y confidencialidad de los datos.

Hoja de información, consentimiento y asentimiento:

- Se les entregó una hoja de información y asentimiento informado (adaptando el lenguaje a su edad) que firmaron debidamente los participantes que tenían 12 años o más, los menores de esta edad no era necesario que firmaran. Se les dio la posibilidad de realizar preguntas, tanto al inicio del estudio como durante todo el proceso, por e-mail o teléfono. Paralelamente se entregó también a los padres una hoja de información y el consentimiento informado. En el anexo 5 puede verse un modelo de las hojas de información para padres, adolescentes y el asentimiento y consentimiento informado para los padres.

Riesgos y beneficios:

- La participación en el estudio no conllevaba ningún riesgo o molestia ni para los adolescentes ni los padres, más allá del tiempo dedicado a participar en las entrevistas, grupo focal, en utilizar el recurso *online* o contestar a los cuestionarios. Se les advirtió de que podría ocurrir que su participación en el estudio no produjera ningún beneficio ni maleficio. En ese caso, el único inconveniente sería el tiempo que le habrían dedicado.
- Los recursos proporcionados a través del recurso *online* y sometidos a estudio en esta investigación carecían de efectos contraproducentes o secundarios conocidos. Por el contrario, los estudios recogidos en esta investigación incluyen múltiples referencias que confirman el beneficio que estas técnicas podían suponer para estos adolescentes.
- Al finalizar el estudio, se envió un informe a los participantes del estudio con el resumen de los resultados finales de la investigación.
- Ninguno de los participantes recibió recompensa alguna por su participación.

²⁰<http://www.cop.es/pdf/CodigoDeontologicodelPsicologo-vigente.pdf>

Voluntariedad:

- Todos los participantes fueron informados también sobre la voluntariedad del estudio, dándoles la posibilidad de dejar de participar en el estudio en cualquier momento si así lo querían, así como a negarse a contestar a las preguntas que ellos considerasen.

Privacidad y confidencialidad:

- Todos los participantes también fueron informados de que los datos recogidos serían confidenciales y utilizados únicamente para la investigación y sólo podrían acceder los investigadores del estudio. En ningún momento aparecería datos personales asociados a los nombres de los participantes, ya que se codificaron correctamente siguiendo la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/1999 (LOPD). En caso de publicación de los resultados del estudio no se revelaría tampoco la identidad de los participantes ni ningún otro dato que se pudiera asociar con su identidad.
- Cada vez que se procedía a grabar las conversaciones con los adolescentes, se les pidió previamente permiso para registrar el audio.

3.3.3. Entrevistas iniciales y grupo focal

Durante el primer contacto se acordó con cada uno de los adolescentes un día y hora para realizar la entrevista. Las entrevistas se realizaron a través de videollamadas (utilizando *Skype*, *GTalks*, *Facebook o WhatsApp*) y fueron grabadas, previo permiso, para su posterior análisis. Excepcionalmente se realizaron algunas entrevistas por teléfono debido a dificultades técnicas, y una de ellas se realizó presencialmente en la asociación de pacientes (por preferencia del adolescente). Las entrevistas duraron entre media y una hora, y al terminar se pidió a los adolescentes y a sus padres que contestaran a los cuestionarios *online* (ver sección 3.2.3. Cuestionarios *online*).

Siguiendo el principio de saturación (Hennink et al., 2017), una vez realizadas 14 entrevistas se dio por completado el proceso de recogida de datos, ya que en las últimas entrevistas dejó de obtenerse nueva información al no aparecer nuevas categorías (ver sección 4. Análisis del estudio 1).

La implementación del grupo focal se llevó a cabo con la ayuda del software *iTracks*. Una vez desarrollados los tres puntos a tratar en el grupo focal (Presentación, Tema 1 y 2) se realizó una prueba con 10 de los participantes que habían contestado a la entrevista. Los datos de este grupo focal de prueba no fueron tenidos en cuenta para la investigación, pero sin embargo, se utilizó para comprobar el correcto funcionamiento del software, el protocolo, y la comprensión de las instrucciones y los mensajes por parte de los participantes. También se aprovechó la prueba para entrenar los roles de los tres investigadores

involucrados: un moderador y dos observadores. La prueba transcurrió con éxito y los adolescentes se familiarizaron rápidamente con el funcionamiento de *iTracks*. Como mejora, sólo ajustamos el tiempo durante el cual iban a estar abiertos los temas, ampliándolo a dos días más (de 7 a 9 días).

Dos semanas antes de empezar el grupo focal se inició el primer contacto y un día antes de que se abriera el foro donde iba a desarrollarse se envió a los participantes por correo electrónico los datos básicos de conexión (*link*, usuario, contraseña). Los participantes pudieron escoger un *nickname* o pseudónimo, aunque previamente y respetando su anonimato, se les proporcionaba por defecto uno con sus iniciales (nombre y apellido) que podían cambiar. En el mismo correo electrónico se les explicó las normas del foro (lenguaje adecuado y respeto hacia los demás). Se les envió también un enlace a un conjunto de cuestionarios, los mismos que se utilizaron para las entrevistas (ver sección 3.2.3. Cuestionarios *online*).

Los participantes recibieron las instrucciones de que debían conectarse al foro al menos una vez al día durante un periodo de 9 días para dar su opinión sobre los tres puntos que se les presentaban y contestar también a las intervenciones de los demás participantes en el foro, para generar así una discusión en torno a los puntos a tratar.

El primer día se abrió la presentación, en el que encontraron un vídeo introductorio con información sobre del grupo de investigación, el objetivo del estudio y del propio grupo focal, así como un recordatorio de las normas. Se les animaba a presentarse al grupo, con el objetivo de romper el hielo y comprobar que no tenían ningún problema técnico, que podían visualizar el vídeo correctamente y que sabían cómo proporcionar sus respuestas en *iTracks*. El segundo día se abrió el Tema 1: “¿Qué recurso crearías tú?”. A través del vídeo se presentaban los resultados obtenidos en las primeras entrevistas y se les pedía su opinión al respecto. El cuarto día se introdujo el Tema 2: “¿Qué opción prefieres?” en el que se les planteaba 4 opciones de recurso *online* que cumplían las características que los participantes de las entrevistas individuales nos habían comentado. Un día antes de que el grupo focal se cerrara se les envió un correo electrónico en el que se les recordaba la fecha y hora en la que el foro se cerraría. Una vez cerrado el foro se les envió un correo electrónico dándoles las gracias.

Durante el grupo focal se realizaron diversos recordatorios por correo electrónico el día que se activaba el primer y segundo tema, animándoles a participar, recordándoles que sus aportaciones eran de gran ayuda y que también era importante que opinaran en base a los comentarios de los demás. El tercer y el séptimo día, si alguno de los participantes no había hecho ninguna intervención o bien había participado muy poco se le llamaba para comprobar que no estuviese teniendo ningún problema técnico y animarle a participar.

Cada uno de los puntos a tratar en el grupo focal eran introducidos por la moderadora, quien además se encargaba de propiciar un entorno adecuado que generara discusión lanzando preguntas relacionadas con

los temas y dirigidas a obtener más profundidad en las respuestas de los participantes o a aclarar determinados puntos, cuando era necesario. Otros dos investigadores desempeñaron el rol de observadores durante el grupo focal. Su figura era oculta a los participantes, por lo que se mantuvieron en un segundo plano sin intervenir en la discusión directamente, aunque sí podían sugerir al moderador que lanzara o aclarara determinadas cuestiones.

En cuanto a la temporalización, la realización de las entrevistas se extendió desde el mes noviembre de 2015 al mes de marzo de 2016. Y el grupo focal se llevó a cabo durante el mes de diciembre de 2016, concretamente del 13 al 22.

4. ANÁLISIS ESTUDIO 1

El análisis de la información obtenida a través de las entrevistas y del grupo focal se realizó en dos fases: en un primer momento se analizaron las entrevistas iniciales y posteriormente el grupo focal. El análisis de la información obtenida a través de ambas técnicas se llevó a cabo mediante del análisis de contenido (Elo y Kyngäs, 2008), un método cualitativo que consiste en analizar los contenidos expresados por los adolescentes reduciendo la información a códigos o grupos de temas similares para interpretar su significado. La única diferencia entre los dos análisis es que para el del grupo focal se usaron textos (las transcripciones que el propio *iTracks* proporcionaba), en lugar de archivos de audio (como se hizo con las entrevistas). Ambos archivos (audios y documentos de texto) fueron importados a Atlas.ti (versión 8.0.39) un software de análisis cualitativo que ayuda a organizar y codificar datos.

El análisis de contenido ha sido utilizado para analizar entrevistas y grupos focales en anteriores estudios con niños/as y adolescentes con dolor crónico y/o AIJ (Kohut et al., 2017; Nieto et al., 2015; 2019; Stinson et al., 2016), con otras enfermedades crónicas como asma, diabetes o epilepsia (Kyngäs, 2004) o la enfermedad inflamatoria intestinal (Mackner et al., 2014). También se ha utilizado en grupos focales *online* en adolescentes y jóvenes adultos que sobrevivieron a un cáncer (Jervaeus et al., 2016; Nilsson et al. 2014) y en adultos usuarios de silla de ruedas (Ripat y Colatruglio, 2016).

El procedimiento seguido para realizar el análisis de contenido temático fue el descrito por Berenguera (2014):

- PASO 1: Preparar el corpus de audio y texto

En primer lugar se reunió toda la información obtenida, los audios en el caso de las entrevistas y las transcripciones generadas a través de *iTracks* en el caso del grupo focal.

- PASO 2: Descubrimiento o pre-análisis

Se escucharon los archivos de audio y se leyeron los textos detenidamente para lograr una comprensión general de la información. Durante la escucha y lectura se remarcaron las secciones con mayor importancia tomando algunas anotaciones. Posteriormente, se escribieron las primeras interpretaciones e ideas que resumían lo que los adolescentes querían transmitir. Por último, se elaboró una lista de los temas que aparecían y se diseñó un esquema provisional de la clasificación, es decir, un plan de análisis provisional.

- PASO 3: Análisis

Identificación de citas y creación de códigos

Se procedió a escuchar de nuevo los archivos de audio y a leer las transcripciones en el caso del análisis del grupo focal, de manera que durante el proceso de escucha o lectura, se fueron identificando citas, es decir, segmentos relevantes respecto al objetivo del estudio 1. A medida que se iba identificando cada una de las citas, se le asignaba un conjunto de palabras o código, que hacía referencia a lo tratado en ese fragmento y quedaba englobado dentro de alguno de los temas del plan de análisis provisional. Todas las citas que hacían referencia al mismo significado eran codificadas dentro del mismo código. Este proceso se extendió a todo el corpus de texto y audio. Las citas que no tenían relación con el objetivo del estudio 1 se codificaron también, pero dentro de un código general llamado “otros”, para su posterior revisión y posible inclusión.

Creación de categorías

Seguidamente, cada uno de los códigos se agrupó por similitud de temática, creándose así categorías. Cada una de las categorías se refería a determinados comportamientos, perspectivas, opiniones, o consecuencias que daban respuesta a las preguntas de la investigación.

El proceso de creación de las categorías se realizó de modo deductivo e inductivo. Este proceso mixto consistió en partir de unas categorías amplias, que se correspondían con las del guion de la entrevista y los temas a tratar en el grupo focal, y a medida que se iba analizando la información estas categorías fueron ampliándose con nuevas categorías o modificándose si era necesario. Se procuró que las categorías fueran exhaustivas y mutuamente excluyentes.

Las categorías fueron agrupadas en categorías superiores (más interpretativas). Por ejemplo, los códigos “qué es la AIJ”, “qué consecuencias tiene la AIJ” y “diferencias entre Artritis y Artrosis” pertenecerían a la categoría de primer nivel interpretativo “información sobre la enfermedad”. Utilizando el sistema de categorías creado se llevó a cabo la categorización independiente (por parte de dos investigadores) de la información de al menos el 10% de los datos. En este punto, se calculó la fiabilidad inter-observador en base a todas las categorías creadas. Si el coeficiente Kappa de Cohen resultaba menor a 0,80 se revisaban los desacuerdos y se debatían hasta alcanzar un consenso. En este caso, y una vez realizadas las modificaciones en las categorías pertinentes, se continuaba analizando alguna entrevista más y se calculaba de nuevo la fiabilidad. Este proceso se repitió hasta en dos ocasiones para lograr un coeficiente Kappa de Cohen igual o superior 0,80, momento en el que se consideró apropiado el sistema de categorías

y se continuó categorizando los datos restantes. El coeficiente Kappa de Cohen final para el análisis de las entrevistas fue de 0,8004 y el del grupo focal de 0,8034.

Se asumió la saturación de los datos en el momento en el que los códigos que surgían durante el análisis confirmaban las categorías obtenidas, eran repetidos y redundantes (Kerr, Nixon y Wild, 2010). Más concretamente, en esta investigación, se tuvo en cuenta el concepto de *code saturation* (Hennink et al., 2017), definido por los mismos autores como el punto en el que no se identifican puntos adicionales y el sistema de categorías empieza a estabilizarse. Para decidir que no necesitábamos más datos tuvimos en cuenta los parámetros que plantean los autores: (1) el propósito del estudio era identificar las experiencias de los adolescentes y percepciones y obtener un buen sistema de categorías (temas), (2) la muestra era concreta y homogénea, (3) la estrategia de muestreo utilizada (el tamaño de la muestra no estaba previamente establecido con exactitud) (4) los informantes nos proporcionaron unos datos de calidad, (5) los códigos encontrados eran más bien concretos, no conceptuales (para los que hace falta más información para lograr su comprensión).

La saturación de los datos se alcanzó poco antes de las 14 entrevistas. El tamaño de la muestra se ajusta al rango que proponen Hennink et al. (2017), que afirman que un número pequeño de 9 entrevistas puede ser suficiente para capturar el rango comprensivo de temas en los datos, aunque son necesarios más datos para desarrollar una comprensión más rica de un fenómeno (16 entrevistas en su estudio).

Una vez asumida la saturación de los datos y finalizado el proceso de categorización, se analizó cada una de las categorías en detalle para poder establecer las relaciones que existían entre ellas, el tipo o la dirección. Es decir, comprobar si las categorías estaban bien formadas y no se solapaban, y ver por ejemplo si eran más bien de tipo descriptivo o implicaban aspectos positivos o negativos, y elaborar así un marco explicativo.

- PASO 4: Relativización, verificación y contraste de los hallazgos y creación del marco explicativo definitivo

En este paso final se contrastan los resultados del análisis con los datos originales para comprobar que los resultados se correspondían con los de las entrevistas y grupo focal y se les proporcionaba el valor explicativo adecuado. Para validar las conclusiones, los resultados fueron enviados a los adolescentes y contrastados con los encontrados en estudios científicos similares.

En la tabla 8 puede verse un resumen del proceso llevado a cabo para el análisis del estudio 1.

Tabla 8. Análisis de contenido temático de las entrevistas y grupo focal

PASO 1: Preparar el corpus de audio y texto	-Reunir toda la información obtenida en <i>Atlas.ti</i> .
PASO 2: Descubrimiento o pre-análisis	-Comprensión general de la información. -Primeras interpretaciones e ideas resumen. -Lista de los temas y plan de análisis provisional.
PASO 3: Análisis	-Identificación de citas y creación de códigos. -Creación de categorías. Categorización del 10% de la información y cálculo de la fiabilidad intra-observador. Si el coeficiente Kappa de Cohen no era igual o superior 0,80 el sistema de categorías no se consideraba adecuado y se debía debatir y revisar los desacuerdos para después seguir categorizando datos y alcanzar la fiabilidad intra-observador deseada. -Continuar categorizando los datos en el sistema de categorías creado hasta el momento en el que los códigos que surgían confirmaban las categorías, eran repetidos y redundantes. Momento en el que se alcanza la saturación de los datos y termina el proceso de categorización. -Análisis de cada una de las categorías en detalle y elaboración de un marco explicativo.
PASO 4: Relativización, verificación y contraste de los hallazgos y creación del marco explicativo definitivo	-Explicación de los resultados del análisis. -Resultados enviados a los adolescentes y comparados con los encontrados en estudios parecidos.

5. RESULTADOS ESTUDIO 1

5.1. Características de la muestra

Las características sociodemográficas y de dolor de los participantes del estudio 1 se describen a continuación. Sin embargo, para poder comparar las características de los adolescentes entrevistados y de los que participaron en el grupo focal, y al tratarse de muestras pequeñas (menor a 25 sujetos), previamente se realizaron pruebas estadísticas para comprobar si la distribución de cada una de las variables era normal.

En la siguiente tabla 9 pueden observarse los resultados de las comprobaciones que se realizaron con la prueba Shapiro-Wilk.

Tabla 9. Condiciones de normalidad para las variables sociodemográficas y de dolor

	Prueba Shapiro-Wilk					
	Entrevistas			Grupo focal		
	Estadístico	gl	p	Estadístico	gl	p
Edad	0,91	7	0,40	0,84	7	0,10
Tiempo desde diagnóstico	0,95	7	0,73	0,90	7	0,30
Días con dolor durante el último mes	0,88	7	0,21	0,85	7	0,12
Intensidad dolor						
Actual	0,87	7	0,19	0,71	7	0,01
Peor en los últimos 3 meses	0,78	7	0,03	0,80	7	0,04
Habitual en los últimos 3 meses	0,94	7	0,66	0,88	7	0,21
Número de días (completos) que pierde de instituto en los últimos 3 meses	0,75	7	0,01	0,65	7	0,00

Como puede verse en la tabla 9, las variables de intensidad de dolor peor en los últimos 3 meses y número de días que pierde en el instituto (para el grupo de entrevistados y grupo focal), así como la variable intensidad de dolor actual (sólo para el grupo focal) no cumplían las condiciones de normalidad, por lo que las pruebas estadísticas que se utilizaron en estos casos fueron no paramétricas, la U de Mann-Whitney. Para ver la diferencia en las otras variables se realizó una comparación de medias con la prueba T de Student y la Chi Cuadrado para las variables categóricas de género y frecuencia de dolor durante los últimos 3 meses.

En la tabla 10 se presentan las características sociodemográficas y de dolor de los 14 adolescentes entrevistados y de los 7 adolescentes que finalmente participaron activamente en el grupo focal, así como de las diferencias entre ambos grupos.

Tabla 10. Características sociodemográficas y de dolor de los participantes en el estudio 1

	Entrevistas (n=14)	Grupo focal (n=7)	Diferencias
Edad- Media (DE; rango)	13,93 (1,94; 11-18)	15,43 (2,66; 11-18)	$t_{(19)}=-1,39$, $p=0,18$
Tiempo desde diagnóstico- Media (DE; rango)	6,36 (2,79; 1- 12)	6,71 (4,43; 2-15)	$t_{(19)}=-0,21$, $p=0,83$
Género % chicas (número)	78,57% (11)	85,71% (6)	$\chi^2_{(1)}=0,15^a$, $p=0,69$
Días con dolor durante el último mes- Media (DE; rango)	9,43* (8,86; 0-28)	14,86 (12,36; 0-30)	$t_{(12)}=-0,87$, $p=0,40$
Frecuencia de dolor durante los últimos 3 meses (%)			
Casi cada día o algunos días	85,71%	85,72%	$\chi^2_{(1)}=0,00^a$, $p=1$
No	14,29%	14,29%	
Intensidad dolor- Media (DE; rango)			
Actual	2,29* (2,19; 0-6)	3,14 (3,36; 0-7)	$U=22,50$, $p=0,79$
Peor en los últimos 3 meses	7,29* (3,24; 0-10)	7,14 (2,75; 1-10)	$U=22$, $p=0,74$
Habitual en los últimos 3 meses	3,86* (2,70; 0-8)	5,29 (2,25; 1-8)	$t_{(12)}=-0,99$, $p=0,34$
Número de días (completos) que pierde de instituto en los últimos 3 meses- Media (DE; rango)	1,86* (2,29; 0-7)	2,14 (3,64; 0-10)	$U=20,50$, $p=0,57$

*Datos que se corresponden a 7 informantes (los que contestaron al cuestionario).

^aLos valores esperados son inferiores a 5.

Como puede verse en la tabla 10 no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos. La edad media de los participantes de las entrevistas y grupo focal oscilaba entre los 14 y 15 años de edad aproximadamente, siendo ligeramente inferior en los adolescentes que contestaron a la entrevista. Ambos grupos fueron diagnosticados en los 6 años previos de media y la mayoría eran chicas. Los participantes del grupo focal informaron de más días de dolor (media de 14,86) en comparación con los de la entrevista (9 de media). La frecuencia de dolor durante los 3 últimos meses es igual en ambos grupos. La mayoría de participantes informó que había tenido dolor casi cada día o alguno de los días, con una intensidad máxima de 7 y una normal entre 4 y 5 aproximadamente y que había tenido que faltar al instituto unos 2 días de media durante los últimos 3 meses.

La muestra de los participantes entrevistados consta de 11 chicas y 3 chicos de edades comprendidas entre los 11 y los 18 años (media de 13,93). Durante los últimos 3 meses, 12 de estos adolescentes habían sufrido dolor casi a diario o algunos días y 2 restantes no tuvieron dolor. En cuanto a la interferencia del

dolor 7 de ellos tuvieron que faltar a clase debido a citas médicas o como consecuencia del dolor directamente durante el último mes.

Respecto a la muestra del grupo focal, 12 adolescentes fueron invitados a participar, aunque solo 9 se registraron en la plataforma y 7 participaron activamente. La muestra se compone de 6 chicas y 1 chico de edades comprendidas entre los 11 y los 18 años (media de 15,43). Durante los últimos 3 meses, 6 de estos adolescentes habían sufrido dolor casi a diario o algunos días y el participante restante no tuvo dolor. En cuanto a la interferencia del dolor, 2 de ellos tuvieron que faltar a clase 9 y 7 días respectivamente debido a las citas médicas durante el último mes. Dos solo tuvieron que faltar 1 día, y 3 ninguno.

5.2. Análisis de contenido de las entrevistas

Los resultados del análisis de las 14 entrevistas realizadas se presentan a partir de las categorías que surgieron mediante el análisis de contenido.

En la tabla 11 se muestran las categorías y algunos de los ejemplos más representativos para su mayor comprensión.

Tabla 11. Categorías y códigos identificados en el análisis de las entrevistas

Categorías	Códigos	%*	Ejemplos
Amistades e interferencia del dolor en las actividades	<i>Satisfecho con sus amistades</i>	78,57	“Si les explico lo que me pasa normalmente me ayudan y sí, la verdad es que yo creo que podemos hablar de casi todo...” [Chico, 14 años]
	<i>Algo que mejorar al respecto</i>	21,43	“Mejoraría la confianza.” [Chica, 14 años]
	<i>Dificultades en las actividades físicas</i>	57,14	“Si veo que a lo mejor si me dicen vamos a irnos caminando a la otra punta de la ciudad, bueno, a lo mejor voy un trozo caminando y luego cojo el bus o voy en bus o no sé...” [Chica, 15 años]
Sentimientos respecto las amistades y el dolor	<i>Diferente</i>	57,14	“Me veía diferente físicamente cuando estaba muy medicada, o sea estaba muy hinchada por la enfermedad y muy hinchada por la medicación...” [Chica, 14 años]
	<i>Juzgado</i>	35,71	“Un niño de mi clase un día me llamó tobillos gordos... y decía que yo fingía pero porque el vino nuevo el año pasado y no lo sabía, pero yo sé que es mentira porque todo el mundo se lo explicó y él lo sabe, el año pasado me vio en silla de ruedas.” [Chica, 12 años]
	<i>No creído</i>	35,71	“He tenido que aprender a ser paciente con las personas porque no todo el mundo se lo cree...” [Chica, 14 años]
	<i>No entendido</i>	28,57	“No hacen mucho tampoco porque no saben, no entienden. Algunas veces los profesores se lo dicen pero... No sé, es que no saben y tampoco me preguntan. No se atreven. Saben que tengo algo, pero no saben que es...” [Chica, 15 años]
	<i>Avergonzado</i>	7,14	“No sé, vergüenza, no me gusta que sepan eso (que tiene AIJ).” [Chico, 12 años]
Necesidades para manejar mejor las amistades y el dolor	<i>Información</i>	28,57	“...porque al principio solo me decían –es que son dolores así pero no sabemos porque- si me hubieran dicho que me iba a impedir cosas, pues como que lo hubiera ido asimilando y no a lo mejor de golpe, que tuviera que haber dejado el baile.” [Chica, 15 años]
	<i>Ayuda física</i>	21,43	“Cuando estoy en pleno brote, o sea cuando estoy hinchada o en pleno brote, tienen que ayudarme a subir escaleras a veces, por muy estúpido que parezca.” [Chica, 14 años]
	<i>Que sus amistades no se compadezcan</i>	21,43	“...pero en plan, que no es que me afecte mucho pero prefiero que no digan –Pobrecita- porque es algo que no me afecta mucho y que hay gente que está sufriendo mucho más que yo y ellos sí que son pobres, por decirlo de alguna manera.” [Chica, 13 años]

5. Resultados estudio 1

	<i>Que sus amistades no cambien sus actividades</i>	7,14	“Si estoy a lo mejor en la discoteca (y tiene dolor) me siento y me dicen -Ya me quedo contigo- y digo -No, tú si quieres sigue... que a mí me da igual-. Si veo que me recupero pues sigo... Yo no quiero que lo que me pase a mí, también les tenga que afectar a ellos.” [Chica, 15 años]
	<i>Que sus amistades estén disponibles cuando les necesitan</i>	7,14	“Cuando no puedo andar y tal sí que necesito una ayuda, pero sino puedo yo sola.” [Chica, 12 años]
	<i>Que sus amistades no le dejen solo/a</i>	7,14	“En el patio antes iba con ella, pero un día va y me dice -Es que me ha dicho el grupito este que voy mucho contigo y como en clase ya voy contigo pues para no pelearme, en el patio voy a ir con ellas, ¿vale?-.” [Chica, 15 años]
	<i>Que sus amistades sepan cómo actuar respecto la AIJ</i>	7,14	“Es que tampoco saben que se tiene que hacer, porque no son médicos y no tienen mucha idea...” [Chico, 16 años]
Mecanismos utilizados respecto a sus amistades y dolor	<i>Revelar su diagnóstico de AIJ</i>	78,57	“Creo que no tengo nada que guardarme, o sea que lo puedo decir todo, en cuanto a los amigos me da igual decírselo o no... A ver si viene un niño nuevo no iré y le diré -Oye, que tengo Artritis- pero si sale el caso sí que se lo diré... tampoco ni vergüenza ni nada de eso... La mayoría como son amigos de hace tiempo ya lo saben todos, entonces ya ni me preguntan... Si están interesados se lo explico, si es en plan algo -¿Por qué no haces gimnasia?- Les digo por nada y ya está.” [Chica, 13 años]
	<i>Habilidades de comunicación</i>	42,86	“Suelo o pasar de ellos y decir -tu sabes que a ti te duele, no tienes por qué hacerles caso- O suelo intentar razonar con ellos y explicarles que esto no, que no es teatro, que no usaría la enfermedad para hacer teatro, que es una cosa seria.” [Chica, 14 años]
	<i>Seguir manteniendo las mismas actividades</i>	35,71	“Si estoy a lo mejor en la discoteca, pues me siento, y aunque sea a veces me dicen -No, me quedo contigo.- y digo -No, tú ves y sigue que a mí me da igual- Y a lo mejor si veo que me recupero pues sigo. Pero... intento parar un poco y cuando ya veo que voy mejorando pues sigo, aunque sea un poco más flojo.” [Chica, 15 años]
	<i>Minimizar el dolor</i>	35,71	“...pero no solemos empezar a hablar en plan... -Es que me duele y me siento...-. No, es en plan, me duele y tira.” [Chica, 14 años]
	<i>Ignorar comentarios negativos</i>	28,57	“Empezaron a decirme que era una mentirosa... porque faltaba 2 días y después veían una foto mía en <i>Facebook</i> que me había ido con mis padres a un camping, y decían que era todo cuento... Yo la verdad es que pasaba bastante, o si tenía que contestar algo decía cuando estás informado y sepas lo que de verdad es, hablas...” [Chica, 15 años]

	<i>Reírse del dolor</i>	14,29	“Cuando estoy en clase y me da un tirón en la pierna y yo digo - ¡Tirón!- Y ya pues me miran o se ríen... y yo ya también me lo tomo a cachondeo porque es como que ya me he acostumbrado.” [Chica, 15 años]
	<i>Ofrecer algo diferente a los demás</i>	14,29	“Hay veces que a lo mejor digo -Pues me llevan en coche - Y me llevo a alguien que viva cerca en coche también y así no voy sola.” [Chica, 15 años]
	<i>Evitar</i>	7,14	“Es que casi siempre cuando me pasa esto es en invierno y no salgo mucho, y si me ofrecen algo o van en bici,... a veces lo hago, pero lo dudo... la mayoría de tiempo estoy en casa...” [Chica, 15 años]
Uso de las TIC y percepciones respecto un recurso online para la AIJ	<i>A través del Smartphone</i>	92,86	“...en mi teléfono móvil, lo llevo siempre encima y es como parte de mí...” [Chica, 18 años]
	<i>Hablar con amigos/as</i>	64,29	“Para hablar con mi mejor amiga de Internet.” [Chica, 14 años]
	<i>Buscar información</i>	42,86	“Para buscar información de clase o de cosas que me interesan que me han dicho en clase o ver cosas de manualidades o así...” [Chica, 12 años]
	<i>Ver películas, series o escuchar música</i>	35,71	“En el tema de ocio para mirar películas, las series por internet...” [Chica, 18 años] “Para escuchar música, ver entrevistas y conciertos a los que no he podido ir o ver por la TV...” [Chica, 14 años]
	<i>Jugar</i>	21,43	“...para jugar... por ejemplo a Call of Duty... después de móviles hay muchos juegos como Clash of Clans... si te los digo todos no acabaría.” [Chico, 16 años]
	<i>Redes Sociales</i>	85,71	“Al móvil para las redes sociales <i>Instagram</i> y <i>Snapchat</i> , bueno y <i>WhatsApp</i> ... <i>Facebook</i> y <i>Twitter</i> yo no las utilizo.” [Chica, 12 años]
	<i>Encuentran útil un recurso online para la AIJ</i>	100	“Sería genial porque nadie me dio consejos y tuve que encontrar soluciones por mi cuenta, creo que representará una buena ayuda para alguien recién diagnosticado.” [Chica, 15 años] “Es bastante interesante porque tiene que ayudarte mucho, y bueno, por más que no tengas (problemas con las amistades), siempre te ayudará en algo supongo, puede estar muy bien la verdad.” [Chico, 14 años]

5. Resultados estudio 1

Características de un recurso online para la AIJ	<i>Incluir información general</i>	64,29	“Como consejos, una persona pues que de consejos a otra pues sobre el tema de los amigos, o de los cambios de humor, el dolor... y todas esas cosas para que si esa persona, la puedan ayudar mucho, pues sepa lo que tiene que hacer o qué le pasa...” [Chica, 12 años]
	<i>Interactuar con otros adolescentes con AIJ</i>	50	“Metería a gente que tuviera estos dolores para que pudiera ayudar...” [Chica, 15 años]
	<i>Interactuar con alguien con experiencia</i>	64,29	“...gente que estuviera especializada y que si no sabemos cómo hacerlo pues que nos pudieran ayudar también” [Chica, 15 años]
	<i>Incluir a un profesional de la salud</i>	57,14	“Médicos o un psicólogo o alguien así pues que tenga experiencia o sepa a cerca de eso.” [Chica, 12 años]
	<i>Incluir a personas sin experiencia</i>	28,57	“Las experiencias de otra persona, por ejemplo como otra persona hace amigos o las características de una persona que no le cuesta nada hacer amigos o una persona que al principio le costaba mucho que explique que hizo para hacer amigos, ya sea con la enfermedad o no.” [Chica, 14 años]
	<i>Incluir a iguales con AIJ</i>	21,43	“Habría gente como yo.” [Chica, 12 años]
	<i>Chat</i>	28,57	“También si te identificas con esa persona pues también un chat con el que se pueda hablar con esa persona...” [Chica, 15 años]
	<i>Foro</i>	21,43	“Como si fuera un foro que todo el mundo pudiera hablar, que pudieran hacer una pregunta. Y gente que también siente lo mismo o sabe del tema pues que le pueda contestar y pueda ayudar.” [Chica, 15 años]
	<i>Web/blog</i>	14,28	“En plan más página <i>web</i> , creo que los niños podrían colaborar en esta página <i>web</i> y dar como su testimonio por decirlo de alguna manera... y alguna persona que se dedique a intentar responder o que haya niños que ayuden a otros niños o personas más grandes que han pasado por las mismas situaciones...” [Chica, 13 años] “...como un blog que estuviera actualizado todos los días y que cada cierto tiempo se propusiera una quedada en algún sitio.” [Chica, 15 años]
	<i>Facebook</i>	7,14	“Me viene la imagen de <i>Facebook</i> ...” [Chica, 12 años]
<i>Twitter</i>	7,14	“Tener por ejemplo una cuenta de <i>Twitter</i> y que la gente vaya allí a preguntar cosas.” [Chica, 14 años]	

<i>Youtube</i>	7,14	“Los vídeos hoy en día se utilizan muchísimo porque <i>Youtube</i> se ha convertido en una de las redes más usadas y podría ser un modo muy práctico.” [Chica, 14 años]
<i>Juegos</i>	7,14	“Se parecería a un juego interactivo en el que tengas que hablar y salgan unas personas en la pantalla... Me ha venido a la cabeza aquel juego de personas Habbo creo que se decía o algo así.” [Chica, 18 años]
<i>Ask</i>	7,14	“Como un Ask que entras preguntas y la gente te responde.” [Chica, 14 años]

* Porcentajes de adolescentes que hicieron algún comentario respecto a cada una de los códigos.

A continuación se describe cada una de las categorías (en cursiva y negrita) y códigos (en cursiva) correspondientes.

Amistades e interferencia del dolor en las actividades

Dentro de esta categoría se incluyeron los códigos relacionados con la satisfacción respecto a sus relaciones de amistad y la interferencia del dolor en las actividades que normalmente realizan con sus amistades.

La mayoría de los adolescentes comentaron sentirse *Satisfecho/a con sus amistades* explicando que se sentían a gusto con su grupo de amigos/as, que podían ser ellos mismos y que no cambiarían nada. Sin embargo, algunos de ellos también expusieron *Algo que mejorar al respecto*, es decir que mejorarían algún aspecto como por ejemplo la confianza, que sus amigos/as fueran más pacientes o bien que no les dejaran solos. Más de la mitad de los adolescentes comentaron que presentaban *Dificultades en las actividades físicas* que realizaban con sus amigos/as como por ejemplo andar, correr, ir en bicicleta, esquiar, patinar, ir al gimnasio, ir a conciertos, bailar en la discoteca o hacer deporte frente a otros adolescentes que expresaron no tener ninguna complicación en este aspecto. Algunos de ellos comentaron que tenían que modificar, limitar o adaptar sus actividades debido a la AIJ o la medicación.

Sentimientos respecto las amistades y el dolor

Los adolescentes entrevistados realizaron comentarios respecto a esta categoría que se dividieron en cinco códigos. Respecto al primero, revelaron que se sentían (o en algún momento se habían sentido) *Diferentes* respecto a los demás como consecuencia de la AIJ. Entre los demás sentimientos perturbadores identificados, los adolescentes reportaron sentirse (o haberse sentido en algún momento) *Juzgados*, *No creídos* o bien *No entendidos* por los demás. Por último, se identificó otro código perteneciente a esta categoría, donde un adolescente comentó haberse sentido *Avergonzado* en algún momento.

Necesidades para manejar mejor las amistades y el dolor

Los adolescentes entrevistados reportaron haber echado en falta más *Información* sobre la AIJ (por ejemplo, sobre las consecuencias e impacto) y en determinados momentos han necesitado *Ayuda física* (por ejemplo, que los demás le ayudaran a llevar la mochila). También habían deseado *Que sus amistades no se compadezcan* de ellos por la AIJ. Entre los demás códigos aparecieron aquellos vinculados a las preferencias de *Que sus amistades no cambien sus actividades*, es decir que no cambiaran de planes cuando la adolescente no podía realizar alguna de las actividades o a la necesidad de *Que sus amistades*

estén disponibles cuando les necesitaban, Que sus amistades no les dejaran solos o bien Que sus amistades sepan cómo actuar respecto a la AIJ.

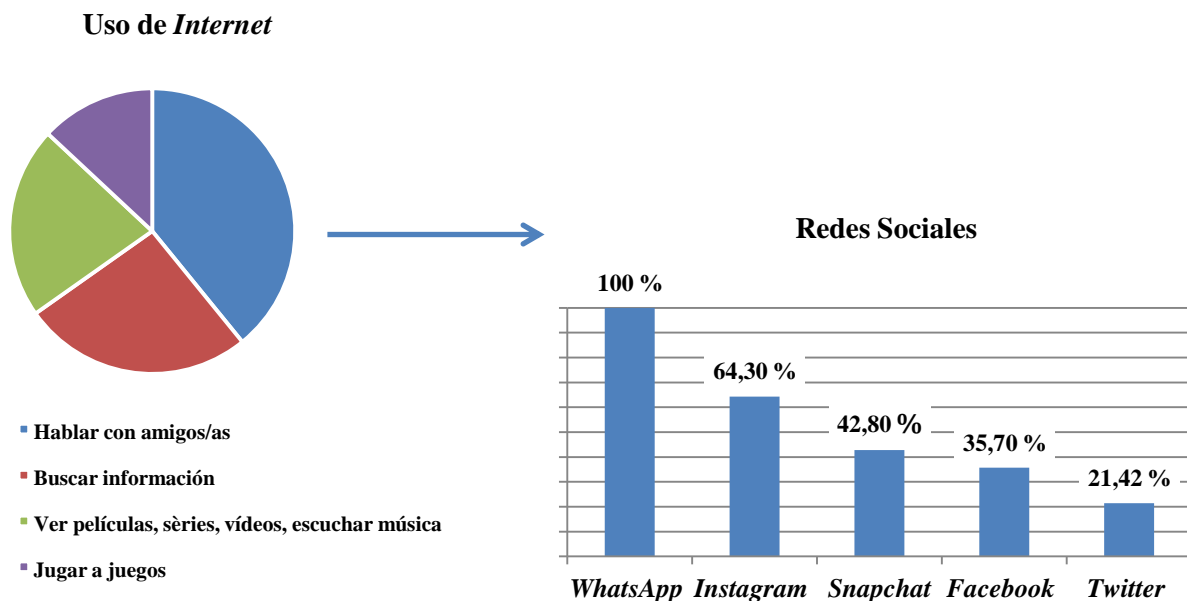
Mecanismos utilizados respecto a sus amistades y dolor

Durante las entrevistas con los adolescentes surgieron diferentes contenidos respecto a los mecanismos de afrontamiento para manejar el dolor y sus amistades. Entre los mecanismos identificados, el hecho de *Revelar su diagnóstico de AIJ* o no resultó un tema controvertido ya que dependía del grado de amistad y la percepción de “peligro” (es decir, si los demás iban a pensar que era un “bicho raro”, no le creerían o le dirían que esa enfermedad es de mayores). Entre los demás mecanismos que los adolescentes habían puesto en marcha en situaciones comprometidas respecto a la enfermedad estaban: las *Habilidades de comunicación*, por ejemplo, explicarles qué es y qué implica la AIJ; *Seguir manteniendo las mismas actividades con los amigos/as* como por ejemplo, adaptándose a las actividades que planeaban sus amigos/as y adoptando otro rol diferente como puede verse en el ejemplo (hacer de entrenadora mientras los amigos/as corren y que la entrenadora pueda estar sentada mientras les da instrucciones) o *Minimizar el dolor*, es decir, intentar distraerse y salir con los amigos/as, o no hablar del dolor o esconderlo y seguir haciendo lo que estaba haciendo. Entre los demás mecanismos identificados se encontraron el de *Ignorar comentarios negativos* de los demás respecto a su condición o bien, *Reírse del dolor*, es decir, bromear sobre su condición de dolor u *Ofrecer algo diferente a los demás*. Esta última categoría se refiere a ofrecer un beneficio que sea atractivo para los demás amigos/as (por ejemplo, que el amigo/a vaya en coche al colegio con el niño/a o adolescente con AIJ, ya que el padre/madre de este/a les lleva en coche). Por último, una de las adolescentes, reveló que en el pasado en alguna ocasión había tratado de *Evitar* alguna situación comprometida, por miedo a que los demás la mirasen mal.

Uso de las TIC y percepciones respecto un recurso online para la AIJ

Para explorar la potencial aceptabilidad del recurso *online*, se realizaron algunas preguntas generales en relación con el uso de las TIC. Todos los adolescentes entrevistados utilizaban *Internet* en sus teléfonos móviles y accedían principalmente *A través del Smartphone*.

La mayoría de los adolescentes solía utilizar Internet para *Hablar con amigos/as*, *Buscar información*, *Ver películas, series o escuchar música* o *Jugar*. Comentaron que para hablar con amigos/as utilizaban las *Redes sociales*, siendo las más populares *WhatsApp* e *Instagram*. En la figura 3 siguiente puede observarse el uso que los adolescentes hacían de Internet y de las redes sociales.

Figura 3. Uso de Internet y de las redes sociales

Y finalmente, como puede verse en la tabla 11 todos los participantes *Encuentran útil un recurso online para la AIJ*.

Características de un recurso online para la AIJ

Más de la mitad de los adolescentes entrevistados coincidieron en que el recurso *online* debería *Incluir información general* sobre cómo gestionar la AIJ, consejos o saber a quién poder acudir en caso de duda. El hecho de poder *Interactuar con otros adolescentes* conocer experiencias de los demás y compartir las suyas, así como tener la posibilidad de plantear preguntas y recibir respuestas por parte de los demás les pareció de gran ayuda a la mitad de los entrevistados. Por otra parte, los adolescentes creyeron que sería relevante *Interaccionar con alguien con experiencia* con la AIJ (profesionales o no) aunque también sugirieron que se podría *Incluir a personas sin experiencia* (sin AIJ o experiencia con la enfermedad). Finalmente, se consideró importante también *Incluir a un profesional de la salud*.

Al hablar sobre cómo sería el recurso ideal para ellos, muchos adolescentes mencionaron que se parecería a un *Chat, foro* o *web/blog*. En la tabla 12, puede verse un resumen de las características (en cuanto a formato y contenido) que el recurso *online* debería tener desde el punto de vista de los adolescentes.

Tabla 12. Resumen de las preferencias de los adolescentes en cuanto al recurso *online*

Contenido	Formato
Información general sobre:	
Consejos sobre cómo gestionar la AIJ	Otras personas con AIJ o con experiencia con la enfermedad
Quién puede ayudarnos y poder hacer preguntas sobre dudas	Quién involucrado Profesionales: psicólogos, médicos,...
	Otras personas sin AIJ o experiencia*
Interacción con otros (50%)	Conocer experiencias de otras personas y compartir las suyas Hacer preguntas y obtener <i>feedback</i> y respuestas de otros.
Parecido a	Chat*, Foro*.

*Entre el 20 – 49% de los adolescentes expresaron esta preferencia. Los demás parámetros mostrados en la tabla fueron expresados por el 50% o más de los adolescentes.

5.3 Análisis de contenido del grupo focal

Se invitó a 12 adolescentes a participar en el grupo focal, aunque 3 de ellos no llegaron a registrarse en la plataforma *iTracks*. Entre los que se registraron, 7 participaron activamente y los 2 restantes argumentaron que no habían podido participar por falta de tiempo a causa de ciertos imprevistos (familiares o académicos).

Como puede verse en la tabla 13, el nivel de participación en el grupo focal de 2 de los adolescentes fue muy alto. En cualquier caso, todos los participantes excepto una persona proporcionaron diferentes respuestas y realizaron comentarios tanto en la presentación como en cada uno de los temas. La participante (chica de 17 años) que no participó en todos los temas, sólo contribuyó en la presentación, a pesar de que se le contactó telefónicamente en varias ocasiones animándole a participar.

Tabla 13. Número de aportaciones (respuestas, comentarios) de los participantes a cada uno de los temas del grupo focal

Participante	Presentación grupo focal AIJTeens	Tema 1: ¿Qué recurso crearías tú?	Tema 2: ¿Qué opción prefieres?	Total
[Chica, 15 años]	5	5	6	16
[Chica, 18 años]	2	3	3	8
[Chica, 11 años]	3	3	2	8
[Chica, 18 años]	2	1	1	4
[Chica, 17 años]	3	0	0	3
[Chica, 17 años]	4	4	2	10
[Chico, 12 años]	1	1	4	6
	21	17	18	56

Cada tema de discusión presentado en el grupo focal (ver tabla 6 sección 3.3.3. Grupo focal) se corresponde a las categorías resultantes del análisis temático, cuyos resultados se presentan en la tabla siguiente (tabla 14).

Tabla 14. Códigos identificados en el grupo focal

Categorías	Códigos	%*	Ejemplos
Presentación	<i>Actividades físicas que he tenido que dejar debido a la AIJ</i>	57,14	“Antes de ser diagnosticada de AIJ practicaba varios deportes como: atletismo, esgrima, capoeira y equitación, pero la mayoría de ellas las tuve que dejar por el diagnóstico.” [Chica, 18 años]
	<i>Adaptar la intensidad o frecuencia de las actividades físicas</i>	57,14	“Hoy en día sigo practicando deporte aunque frecuentemente tengo que dejar de hacerlo porque la AIJ me lo impide.” [Chica, 15 años]
	<i>Profesión Futura</i>	42,86	“De mayor me gustaría estudiar medicina y ser Reumatóloga, de esa manera buscaría una solución para la AIJ.” [Chica, 11 años] “Me gustaría hacer la carrera de enfermería :)” [Chica, 17 años]
	<i>Emoción al renunciar a mis hobbies</i>	14,28	“Durante ese tiempo me sentí muy deprimida, incapaz de hacer muchas cosas e inútil. Después cuando pude volver a retomar mi vida normal me puse muy contenta y la situación cambió completamente.” [Chica, 15 años]
	<i>Actividades físicas recomendadas para la AIJ</i>	14,28	“Yo creo que la natación es el mejor deporte para tener mi cuerpo flexible ya que en el agua no hay gravedad y el movimiento de las articulaciones duele menos.” [Chica, 11 años]
	<i>Apoyo de los amigos/as</i>	14,28	“Si porque cuando estás mal incluso deprimida ellos te ayuda e intentan hacer mejorar tu humor, e incluso las épocas en las que estuve ingresada debido a operaciones ellas me animaban.” [Chica, 17 años]
Tema 1: ¿Qué recurso crearías?	<i>Información</i>	85,71	“Personalmente estoy de acuerdo con todo lo mencionado por las personas entrevistadas. Ya que considero que es muy importante estar informado en todo momento de la AIJ.” [Chica, 18 años] “Alguna de estas cosas ya las sé pero me gustaría conocerlas más profundamente.” [Chica, 15 años]
	<i>Interactuar con alguien con experiencia</i>	85,71	“...creo que lo mejor sería poder contactar con otros pacientes que llevan más años tratando la AIJ... personas sobre treinta o cuarenta años, no sé, pero que tengan más experiencia con la AIJ.” [Chica, 17 años]
	<i>Interactuar con otros adolescentes con AIJ</i>	71,43	“También opino que es muy buena idea la de poder interactuar con otros chicos como nosotros porque así puedes hablar de este tema con otro chico de tu edad que está pasando por algo similar.” [Chica, 15 años]

5. Resultados estudio 1

	<i>Añadir encuestas</i>	28,57	“Las encuestas podrían ser muy diferentes entre sí, por ejemplo preguntar en qué articulaciones te han afectado más y así poder contactar con personas que estén en el mismo caso que tú, o sobre qué recomendarías, es decir, respuestas totalmente distintas entre sí para orientarte, que siempre viene bien, aunque cada caso sea diferente.” [Chica, 18 años]
Tema 2: ¿Qué opción prefieres?	<i>Opción A: Facebook</i>	42,86	“Yo creo que la mejor herramienta es <i>Facebook</i> , porque es la más cómoda ya que incluye el chat, además es la más conocida, con lo cual también es la que mejor opciones da.” [Chica, 11 años]
	<i>Opción B: Instagram + WhatsApp</i>	71,43	“Creo que la mejor opción sería la B, la de <i>Instagram</i> y <i>WhatsApp</i> porque es la combinación de las dos aplicaciones que los chicos de nuestra edad más usan. Es por eso que creo que es la opción más asequible para todos.” [Chica, 15 años] “Yo creo que elegiría la opción B: <i>Instagram + WhatsApp</i> , ya que a nuestras edades lo que más utilizamos son estas dos, y como empleamos móviles será fácil acceder a él.” [Chica, 18 años] “...el chat el mucho más cómodo el de <i>WhatsApp</i> , por tanto el chat a utilizar sería el <i>WhatsApp</i> , ya que tienes muchísimas más opciones. Creo que la gente el chat de <i>Instagram</i> lo tiene más “abandonado” o para casos puntuales, por tanto me reitero y prefiero el <i>WhatsApp</i> .” [Chica, 18 años]
	<i>Opción C: Moodle</i>	0	“...siendo menos usadas páginas de búsqueda en <i>Google</i> , como <i>Moodle</i> ...” [Chica, 18 años] “ <i>Moodle</i> no lo conozco ya que nunca lo use.” [Chica, 17 años]
	<i>Opción D: Wordpress + WhatsApp</i>	0	“...siendo menos usadas páginas de búsqueda en <i>Google</i> , como... o <i>Wordpress</i> .” [Chica, 18 años] “...personalmente <i>Wordpress</i> no es el que más me gusta ya que actualmente lo estamos usando en una asignatura en nuestro instituto y no lo manejamos muy bien.” [Chica, 17 años]

* Porcentajes de adolescentes que hicieron algún comentario respecto a cada una de los códigos.

A continuación se describe cada una de las categorías y códigos correspondientes:

Presentación

En primer lugar, se les dio la oportunidad de presentarse a los compañeros y explicar algo sobre ellos. En relación a este punto, es destacable el código *Actividades físicas que han tenido que dejar como consecuencia de la AIJ*. Los adolescentes revelaron que se vieron obligados a abandonar algunos de sus hobbies relacionados con el deporte debido a la AIJ. A pesar de ello, un mismo porcentaje de adolescentes hizo algún comentario sobre el código *Adaptar la intensidad o frecuencia de las actividades físicas*, es decir, ha podido volver a realizar el deporte en cierta medida.

Respecto a este primer punto, se decidió añadir la categoría *Profesión futura* al encontrar que varios adolescentes explicitaron que de mayor querían dedicarse a profesiones relacionadas con el ámbito de la salud, dos de ellos especificando que querían ser reumatólogos pediátricos. Los otros 3 códigos que surgieron a raíz de las presentaciones fueron: *Emoción al renunciar a mis hobbies*, como por ejemplo sentimientos de tristeza al tener que abandonar ciertas actividades, *Actividades físicas recomendadas para la AIJ* como la natación o bien *Apoyo de los amigos/as*, al hacer referencia al papel clave que tiene en la mejora su estado de ánimo.

Tema 1: ¿Qué recurso crearías?

En el primer tema se les preguntó sobre los resultados obtenidos en las primeras entrevistas del estudio 1 y el recurso *online* que ellos crearían. En términos generales y como puede verse en la tabla 14, los adolescentes estuvieron de acuerdo con los resultados de las entrevistas individuales. La mayoría confirmaron y comentaron que incluirían *Información general*. Como es esperable, en las entrevistas individuales se obtuvo más información respecto al contenido de la información, aun así en el grupo focal se obtuvieron códigos muy parecidos y que iban en la misma dirección, como por ejemplo, sobre las opciones de tratamiento (por ejemplo, los medicamentos más usados), o respecto al pronóstico (los problemas con los que se encontrarán en su día a día con la AIJ). Valoraban positivamente también el poder recibir consejos para manejar el dolor, entre otros.

En cuanto a la posibilidad de poder interactuar con otras personas se mostraron favorables a *Interactuar con alguien con experiencia*, indicando que les gustaría *Interactuar con otros adolescentes con AIJ*. Es relevante destacar que ningún participante comentó respecto a la categoría *Incluir a un profesional de la salud*, hecho que sí ocurrió en las entrevistas individuales, en las que sí se consideró relevante tener esta figura. Adicionalmente, dos de los participantes se mostraron de acuerdo con *Añadir encuestas* para conocer la opinión de los demás respecto a la AIJ y buscar similitudes entre ellos.

Tema 2: ¿Qué opción prefieres?

En el segundo tema se les preguntó sobre sus preferencias y aspectos positivos y negativos de cada una de las 4 opciones de recurso *online* que se les presentó. La mayoría de los adolescentes apostó claramente por la *Opción B: Instagram + WhatsApp*. Cuatro de los participantes consideraron algunos de los beneficios de esta opción, como por ejemplo, el hecho de que se trataban de las redes sociales más utilizadas hoy en día y que *WhatsApp* es una plataforma bien valorada para utilizar cómo chat. Cómo inconvenientes, dos de los adolescentes comentaron sobre el hecho de tener que crear un perfil en caso de que alguien no lo tuviera creado, o bien el hecho de que estén llegando continuamente mensajes al *WhatsApp*. Respecto a la privacidad, dos de los participantes comentaron que no les parecería mal que otras personas, a parte de las que figuran en el estudio, siguieran su perfil de *Instagram* y no les importaría dar su número de teléfono privado

La segunda opción más votada fue la *Opción A: Facebook*. Entre las ventajas de esta opción, dos de las adolescentes comentaron que se trataba de una herramienta muy utilizada. En contra, otras tres participantes percibían que *Facebook* estaba siendo menos utilizada en comparación con *Instagram* y *WhatsApp*.

Ninguno de los participantes escogió la *Opción C: Moodle* u *Opción D: Wordpress + WhatsApp*. Sólo 2 participantes hicieron comentarios sobre estas dos opciones y resultaron ser inconvenientes respecto a cada una de ellas por resultar plataformas que no conocían o bien no eran de su preferencia.

Es importante considerar que en alguna ocasión alguno de los participantes sugirió más de una opción y por esta razón la suma de porcentajes para cada opción no es igual a 100 y en la tabla 14 no se proporcionan los porcentajes para cada opción.

5.4. Resumen de los resultados del estudio 1

En resumen, los resultados derivados de las entrevistas y el grupo focal manifestaron que a pesar de que la mayoría de los adolescentes estaban satisfechos con sus relaciones de amistad, existían algunas áreas de mejora al respecto, como lo son por ejemplo las emociones negativas con las que en algún momento han tenido que lidiar: el sentirse diferentes, criticados, y no creídos. Ante estas dificultades revelaron diferentes mecanismos, como por ejemplo: hablar o no de la AIJ (en función de la situación), utilizar habilidades de comunicación, mantener las mismas actividades con los amigos/as, tratar de minimizar el dolor o ignorar los comentarios negativos. Todos los adolescentes del estudio se mostraron a favor de la utilidad del recurso *online*, comentando que les gustaría que les proporcionara información y la

posibilidad interactuar con otras personas. Además, les pareció una buena opción que su implementación se llevase a cabo a través de las redes sociales de *Instagram* y *WhatsApp*.

Los resultados del estudio 1 han sido han sido recogidos en formato de artículo científico y enviados para su revisión y publicación (ver anexo 8).

ESTUDIO 2: Análisis de la aceptación, la utilidad, la satisfacción percibida y el efecto preliminar de un recurso *online* para adolescentes con AIJ.

6. METODOLOGÍA ESTUDIO 2

6.1. Diseño del estudio 2

El estudio 2 se llevó a cabo mediante la recogida de datos cuantitativos y cualitativos a través de registros, encuestas y entrevistas (ver sección 6.2. Técnicas de evaluación) para analizar la aceptación, la utilidad, la satisfacción percibida y el efecto preliminar de AIJTeens en diferentes momentos temporales, como puede verse en la siguiente tabla 15.

Tabla 15. Variables cualitativas y cuantitativas recogidas en el estudio 2 antes y después de seguir AIJTeens.

	Pre-intervención	Seguimiento AIJTeens	Post-intervención
VARIABLES			
Aceptación (Participación y nivel de interacción)	- Número de adolescentes que empiezan AIJTeens.	- Encuesta <i>online</i> semanal - Actividad en <i>Instagram</i> y <i>WhatsApp</i>	- Número de adolescentes que completan AIJTeens.
Utilidad Satisfacción percibida		- Encuesta <i>online</i> semanal	- Evaluación post-intervención - Entrevista final
Efecto AIJTeens	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dolor (intensidad, localización, duración y frecuencia) ▪ Funcionamiento físico <ul style="list-style-type: none"> ▪ Desempeño de actividades de la vida cotidiana ▪ Calidad de vida ▪ Relaciones con los iguales 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dolor (intensidad, localización, duración y frecuencia) ▪ Funcionamiento físico <ul style="list-style-type: none"> ▪ Desempeño de actividades de la vida cotidiana ▪ Calidad de vida ▪ Relaciones con los iguales

En concreto, para determinar el efecto preliminar se llevó a cabo un diseño cuasi-experimental pre y post-intervención con un solo grupo. Las variables a estudiar se compararon con el mismo grupo de adolescentes con AIJ en dos momentos temporales, antes de empezar a seguir el AIJTeens y al finalizar.

El diseño de este estudio 2 determinó el tipo de análisis cuantitativo realizado (ver sección 7.2. Análisis cuantitativo).

6.2. Participantes

Los criterios de inclusión y exclusión fueron los mismos que los del primer estudio (ver sección 3.1.1. Criterios de inclusión y exclusión), con la excepción de la selección de las mentoras (que solo participaron en este segundo estudio).

En efecto, en el estudio 2, a parte de los jóvenes con AIJ, participaron un grupo de chicas que desarrollaron el rol de mentoras. Se consideró conveniente la inclusión de mentoras en el estudio 2 debido a que los adolescentes del estudio 1 habían otorgado cierta relevancia al hecho de poder “Interactuar con alguien con experiencia” (ver sección 5.2. Análisis de contenido de las entrevistas y 5.3. Análisis de contenido del grupo focal).

Los datos de contacto de las posibles mentoras se obtuvieron a través de la lista de personas mayores de 18 años interesadas en el estudio. Los criterios de inclusión y exclusión de las mentoras fueron idénticos a los de los demás participantes, con excepción de la edad (entre 18 y 30 años) y su experiencia con la AIJ. En total, se invitó a participar a 19 mentoras, aunque 2 de ellas rechazaron la invitación por falta de tiempo y otras 5 no respondieron a la invitación. Finalmente, se contó con un grupo de 12 que aceptaron participar.

Durante el primer contacto telefónico se valoraron los criterios de inclusión y exclusión y la experiencia con la AIJ de cada posible mentora. Para ello se les administró una breve encuesta compuesta por 4 ítems con el objetivo de valorar la idoneidad para desempeñar el rol de mentora que consistía en una escala numérica (del 0 al 10) donde se valoraba: su experiencia gestionando la AIJ, el grado de cumplimentación del tratamiento médico, si creían que su experiencia podía ayudar a otras personas más jóvenes con la enfermedad, y sus habilidades de comunicación. Las posibles mentoras debían puntuar del 0 al 10 en qué medida estaban de acuerdo con cada una de las afirmaciones, siendo 0 nada de acuerdo y 10 totalmente de acuerdo. Puede verse la breve encuesta en el anexo 9. Finalmente, no se descartó a ninguna de las chicas que se mostraron interesadas en ser mentoras (n=12), ya que todas proporcionaron puntuaciones elevadas en la encuesta (más de 6 sobre 10) en cada uno de los aspectos valorados. La encuesta se creó en base a las competencias y habilidades que otros estudios habían valorado para la selección de mentoras, como por ejemplo: la experiencia con la enfermedad, la responsabilidad y la disposición a ayudar (Mackner et al., 2014), así como también la madurez y las habilidades de comunicación verbal, el cumplimiento del

tratamiento actual y su capacidad para gestionar el control del dolor o la AIJ (Kohut et al. 2016; Stinson et al., 2016).

A parte de las mentoras, un total de 37 adolescentes se mostraron interesados en participar en el estudio 2. No obstante, se excluyeron 2 de ellos, uno de ellos por presentar una diversidad funcional (visual) y el otro por presentar otra enfermedad reumática, diferente a la AIJ. Finalmente 35 adolescentes accedieron a utilizar AIJTeens. Estos usuarios del recurso *online* fueron denominados “teens”. El número de participantes se fijó teniendo en cuenta que se trata de un estudio preliminar en el que interesaba hacer un análisis exhaustivo de la intervención planteada y que la literatura disponible utiliza tamaños de muestra parecidos (Kohut et al., 2016; Stinson et al., 2016).

6.3. Técnicas de evaluación

Para llevar a cabo el estudio 2: Análisis de la aceptación, la utilidad, la satisfacción percibida y el efecto preliminar de un recurso *online* para adolescentes con AIJ, se planteó una metodología mixta cuantitativa y cualitativa a través de cuestionarios *online* y entrevistas.

En cuanto a la evaluación cuantitativa, los instrumentos que se describen a continuación (en relación a la dimensión que se quiere evaluar), fueron implementados a través *Limesurvey* (evaluación pre y post-intervención) y a través de *Google Forms* (evaluación semanal del seguimiento).

Como se ha explicado en la sección 3.2.3. (Cuestionarios *online*), *Limesurvey* es una herramienta en software libre que permite crear y administrar encuestas *online*. Por su parte *Google Forms* es una aplicación de *Google Drive* que también permite crear encuestas online y adquirir estadísticas fácilmente. Se utilizó la primera herramienta para recoger los datos de las variables centrales de la investigación, ya que este software posibilita un almacenamiento local y crear encuestas más elaboradas (por ejemplo, permite que las preguntas se oculten o muestren en función de una condición) aspectos técnicos que *Google Forms*, a pesar de ser más atractivo visualmente y fácil de utilizar, contempla parcialmente.

La evaluación cualitativa se realizó a través de una entrevista con cada participante (*teens* y mentoras) que se realizó al finalizar la intervención.

A continuación se detallan las variables y los cuestionarios utilizados así como las entrevistas finales y procedimiento seguido para obtener los datos.

6.3.1. Evaluación de la aceptación de AIJTeens

Tal como se describe en 6.4.3. (El recurso *online*: AIJTeens), el recurso *online*, denominado AIJTeens, se trató de una intervención administrada a través de *Instagram* y *WhatsApp* con una duración de 6 semanas.

La aceptación de AIJTeens se evaluó a partir de la participación y el nivel de interacción en *Instagram* y *WhatsApp*.

Los datos en cuanto a la participación se recogieron contabilizando el número de teens que completaron AIJTeens y a través de una breve encuesta *online* semanal (aplicada a través de *Google Forms*) a *teens* y también a mentoras. La encuesta solicitaba que informaran sobre si habían seguido cada uno de los temas, si habían realizado cada uno de los retos (tareas semanales), si lo habían compartido o no, y si habían visualizado los vídeos de *Youtube*. La encuesta estaba compuesta por 5 ítems, 3 de los cuales eran preguntas dicotómicas (con respuesta Sí o No), a excepción del ítem sobre si habían realizado el reto, que proporcionaba otra opción de respuesta (Sí, pero no lo he compartido). En el anexo 10 se puede consultar las preguntas que forman parte la encuesta *online* semanal.

Para llevar a cabo la evaluación del nivel de interacción en *Instagram* y *WhatsApp* se siguieron dos estrategias. En primer lugar, la investigadora principal llevó un registro de la actividad objetiva que realizaba cada uno de los *teens* y mentoras en *Instagram* durante las 6 semanas que duraba la intervención. Para ello, se utilizaron los datos que proporciona *Instagram* (ver tabla 16), analizándolos cada semana. Además, se registró y evaluó la actividad total de cada teen y mentora a las 8 semanas (15 días después de que supuestamente se hubiese acabado la intervención que tenía una duración prevista de 6 semanas). Esta evaluación se hizo en este momento para que incluyera también a los participantes que no seguían los temas según el ritmo propuesto (1 tema por semana).

En segundo lugar, también se realizó un registro semanal de la actividad objetiva que se produjo durante la mentoría a través de *WhatsApp*. Para ello se contabilizó cada uno de los *posts* que teen y mentora compartían. En este trabajo, se entiende por *post* cada uno de los mensajes o texto escrito que se envían al receptor. Para cada día teen-mentora se contabilizó las veces que iniciaba uno u otro las conversaciones, los *posts* compartidos, y se calculó también el total y la media. Estudios recientes han realizado la contabilización de *posts* en *WhatsApp* o *Facebook* de manera parecida (ver Cheung et al., 2015; Cheung, Chan, Wang, Li y Lam, 2017). Se consideró que se acababa y empezaba una nueva conversación en el momento en el que transcurrido un tiempo sin hablar (más de 24 horas) se iniciaba otro tema. Adicionalmente, los mismos datos se contabilizaron para el grupo de *WhatsApp* que se creó para las mentoras, diferenciando las conversaciones y *posts* de las mentoras de los de la investigadora principal del proyecto (ver sección 6.4.1. Primer contacto con los participantes).

A continuación, en la tabla 16 puede verse un resumen de los instrumentos utilizados para evaluar la aceptación de AIJTeens.

Tabla 16. Resumen de los instrumentos empleados para evaluar la participación e interacción en Instagram y WhatsApp

	Contenido	Informante	Tiempo	Datos
Participación	- Temas seguidos	Autoinforme de los	Semanalmente	Cuantitativos
Encuesta online	- Reto realizado	<i>teens</i> y mentoras	(durante 6	
semanal	- Reto compartido o	(Encuesta <i>online</i> de	semanas)	
(Registro	- no	<i>Google Forms</i>)		
autoinformado)	- Visualización vídeos			
Actividad en	- Reproducciones	Investigadora	Semanalmente	Cuantitativos
Instagram	- Comentarios	(Observación)	(durante 6	
(Registro objetivo)	- Retos compartidos		semanas)	
	- <i>Likes</i> (vídeos y fotos		A los 15 días de	
	de cada tema).		haber terminado	
			el 6º tema.	
Actividad en	- Conversaciones	Investigadora	Semanalmente	Cuantitativos
WhatsApp	iniciadas por los	(Observación)	(durante 6	
(Registro objetivo)	<i>teens</i> y por las		semanas)	
	mentoras			
	- Total <i>posts</i> de los			
	<i>teens</i> y de las			
	mentoras			
	- Total <i>posts</i> de la			
	día			
	- Media de <i>posts</i> de la			
	día			
	- Total conversaciones			
	iniciadas por la			
	investigadora			
	principal o las			
	mentoras en el grupo			
	- Total <i>posts</i> de la			
	investigadora			
	principal y las			
	mentoras en el grupo			

6.3.2. Evaluación de la utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens

La utilidad y satisfacción percibida se evaluaron a través de la evaluación post-intervención, la encuesta *online* semanal y una entrevista final.

En relación a la evaluación post-intervención, cuando termino el periodo de uso de AIJTeens, se pidió (tanto a los *teens* como a las mentoras) que contestaran a algunas preguntas sobre la utilidad, la satisfacción percibida y la ayuda sobre AIJTeens en general en una escala del 0 al 10. Estas preguntas se implementaron conjuntamente con cuestionarios para evaluar los efectos de la intervención utilizando el

programa LimeSurvey. Siguiendo las recomendaciones del PedIMMPACT²¹ (*Paediatric Initiative on Methods, Measurement, and Pain Assessment in Clinical Trials*) (McGrath et al., 2008), la valoración general por parte de los usuarios de una intervención es un parámetro útil para valorar las intervenciones; y ello se puede realizar con una pregunta que aborde las principales variables de resultado. Para ello, se les indicó que se fijaran en el manejo del dolor (en cómo les iba con sus actividades habituales, cómo se sentían, cómo dormían, cómo les iba en el instituto o con la familia y con las amistades) y tuvieran en cuenta el tiempo invertido en AIJTeens para valorar en una escala del 0 al 10 si estaban satisfechos, hasta qué punto creían que la intervención les había ayudado y si les había parecido útil. Estas tres valoraciones fueron recogidas a través de tres preguntas diferenciadas. Además se añadieron preguntas de respuesta abierta para que pudieran expresar qué es lo que les había parecido más útil, si recomendarían AIJTeens a otra persona, qué es lo más importante que habían aprendido y si habían echado en falta algún aspecto, dándole también la posibilidad de comentar algo más si querían. En el anexo 11 se pueden consultar estas preguntas que forman parte de la evaluación post-intervención (Datos finales).

En relación a la encuesta *online* semanal, conjuntamente con los ítems sobre la aceptación de AIJTeens (implementadas a través de *Google Forms*), se pedía a los teens y mentoras que valoraran del 0 al 10 la satisfacción percibida sobre que cada uno de los temas en particular. En estudios previos hemos utilizado escalas similares de forma satisfactoria para valorar los diferentes elementos de las intervenciones diseñadas (Nieto et al., 2015, 2019). En el anexo 10 se puede consultar el ítem 5 de la encuesta *online* semanal que hace referencia a la satisfacción.

Por último, se llevó a cabo una entrevista en profundidad, tanto con los teens como con las mentoras. La metodología cualitativa seguida, el tipo de entrevista y procedimiento fue el mismo de la entrevista inicial (ver secciones 3.2.1. Entrevista inicial y 3.3.3. Entrevistas iniciales y grupo focal).

Las entrevistas se han utilizado en muchos estudios dirigidos a valorar intervenciones y recursos creados para problemas de salud (Kohut et al., 2017; Cai et al., 2017; Mulvaney et al., 2010, 2011; Nieto et al., 2015, 2019; Rosenzweig y Nabors, 2013; Stinson et al., 2016). El objetivo principal de la entrevista final con los participantes fue el de obtener datos cualitativos y complementar la información sobre la utilidad y satisfacción percibida respecto AIJTeens.

²¹ Grupo formado profesionales de la academia, de agencias gubernamentales y de la industria farmacéutica que desarrollan revisiones consensuadas y recomendaciones sobre las medidas que deben ser consideradas en ensayos clínicos de tratamientos para el dolor agudo y crónico en niños y adolescentes.

Los temas generales que se abordaron durante la entrevista a los teens y a las mentoras fueron:

- Patrones de uso (cumplimentación, visualización fotos/vídeos, tiempo,...).
- Comprensión de la información y del procedimiento.
- Utilidad.
- Satisfacción percibida: global, con los temas o retos.
- Relación con los otros participantes (teens y mentoras).
- Sugerencias para la mejora.

Adicionalmente, durante la entrevista con las mentoras se trató con más profundidad los siguientes puntos sobre el proceso de mentoría:

- Experiencia general.
- Temas tratados.
- Utilidad.
- Sugerencias de mejoras.
- Opinión sobre la formación inicial recibida.

En el anexo 13 se adjunta una versión más extensa de la guía de la entrevista final para los teens y mentoras. Las entrevistas duraron entre 15 y 45 minutos, y como en el primer estudio, fueron realizadas en su totalidad por la misma investigadora y a través de videollamadas.

Se presenta a continuación la tabla 17 un resumen de los instrumentos utilizados para evaluar la utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens.

Tabla 17. Resumen de los instrumentos utilizados para evaluar la utilidad y satisfacción percibida

	Contenido	Informante	Tiempo	Datos
Evaluación post-intervención (Registro autoinformado)	- Utilidad (del 0 al 10)	Autoinforme de los teens y mentoras (Cuestionario <i>online</i> de Limesurvey)	Al finalizar las 6 semanas de AIJTeens	Cuantitativos y cualitativos
	- Satisfacción percibida (del 0 al 10)			
	- Ayuda general (del 0 al 10)			
	- Si ha echado en falta algo			
	- Lo que le ha parecido más útil			
- Lo más importante que ha aprendido				
Encuesta online semanal (Registro autoinformado)	Valoraciones (del 0 al 10) respecto a la satisfacción con cada uno de los temas.	Autoinforme de los teens y mentoras (Encuesta <i>online</i> de <i>Google Forms</i>)	Semanalmente (durante 6 semanas)	Cuantitativos
Entrevista final	- Satisfacción	Teens y mentoras	Al finalizar las 6 semanas de AIJTeens	Cualitativos
	- Comprensión			
	- Utilidad			
	- Relación con los participantes			
	- Sugerencias de mejoras			
- Mentoría				

6.3.3. Evaluación del efecto preliminar de AIJTeens

Para evaluar el efecto preliminar de AIJTeens se recogió información en relación a diferentes variables antes y después de utilizar AIJTeens. Todos los instrumentos se implementaron utilizando Limesurvey.

A parte de las variables centrales, se recogieron los siguientes datos de los adolescentes: las variables sociodemográficas (fecha de nacimiento, género y lugar de residencia) y diferentes datos respecto a la AIJ (diagnóstico de AIJ, pertenencia a alguna asociación de pacientes, días de ausencia al instituto debido a citas médicas y medicación).

El foco central de la presente investigación comprendía el dolor puesto que es el principal síntoma de la AIJ y las relaciones de amistad, es por ello que las variables recogidas evaluaban estos dos dominios primordialmente.

Para la evaluación del dolor se siguieron las recomendaciones PedIMMPACT (McGrath et al., 2008) que abogan por realizar una evaluación completa de la experiencia de dolor analizando las siguientes áreas: intensidad del dolor, funcionamiento físico, emocional y desempeño de actividades de la vida cotidiana.

Para evaluar las relaciones de amistad se utilizó un cuestionario específico que evalúa la calidad y reciprocidad de las relaciones con los iguales. En la siguiente tabla 18 pueden verse los instrumentos utilizados.

Tabla 18. Resumen de variables e instrumentos utilizados para valorar el efecto preliminar de AIJTeens

	VARIABLES	INSTRUMENTOS
Dolor	Intensidad	- <i>Numerical Rating Scale</i> (NRS-11)
	Localización, duración y frecuencia	- Preguntas categóricas
Funcionamiento físico		- <i>Functional Disability Inventory</i> (FDI; Walker y Greene, 1991)
Desempeño de actividades de la vida cotidiana		- <i>Pediatric Migraine Disability Assessment</i> (PedMIDAS; Hershey et al., 2001; Hershey et al., 2004)
Calidad de vida	Funcionamiento físico	- <i>Pediatric Quality of Life Inventory- Generic Core Scales</i> (PedsQL v.4.0; Varni, Seid y Kurtin, 2001)
	Funcionamiento emocional	
	Funcionamiento social	
	Funcionamiento escolar	
Relaciones con los iguales		- <i>Peer Relationships</i> , de la <i>Patient Reported Outcomes Measurement Information Systems</i> (PROMIS v.1.0; DeWalt et al., 2013)

A continuación se describen cada una de las variables e instrumentos utilizados.

- **Dolor:** Para medir la intensidad del dolor, se utilizó la *Numerical Rating Scale* (NRS-11). Se trata de una escala numérica que representa un continuo de 0 a 10, siendo 0 la “ausencia de dolor” y 10 el “máximo dolor posible”. Se pidió que marcaran mediante la encuesta *online* el número que representaba mejor el momento actual, el grado de dolor habitual, y el máximo percibido (estos dos últimos en referencia a los últimos 3 meses). Se les solicitó en relación a estos tres momentos pues es lo más habitual en estudios que evalúan el dolor.

La NRS es una escala recomendada para evaluar la intensidad de dolor en adultos (Dworkin et al., 2005). En el ámbito pediátrico ha sido ampliamente utilizada para la práctica clínica, pero según el último informe del PedIMMPACT (McGrath et al., 2008), existen pocos estudios que hayan valorado sus propiedades psicométricas. Sin embargo, recientemente diferentes estudios han empezado a estudiar las propiedades psicométricas de la NRS-11 en población infanto-juvenil a partir de los 8 años de edad especialmente en el contexto del dolor agudo (Pagé et al., 2012; Miró, Castarlenas, y Huguet, 2009; Voepel-Lewis, Burke, Jeffreys, Malviya y Tait, 2011; von Baeyer et al., 2009). En un estudio realizado en nuestro contexto con una muestra de 175 niños/as (de 8 a 12 años) y 63 (de 6 a 16 años) la NRS-11 demostró un nivel aceptable de validez para evaluar la intensidad de dolor (Miró et al., 2009). La escala mostró una adecuada validez convergente al correlacionar con otro instrumento el *Faces Pain Scale* (FPS-R; Hicks et al., 2001) ($r= 0,75-0,80$), validez discriminante ($r= 0,56-0,59$) y validez de criterio ($r=0,30-0,16$).

Como apuntan Weis et al. (2014), en la evaluación del dolor es fundamental considerar el dolor como una experiencia multidimensional y atender también a los componentes sensoriales que hacen referencia a la ubicación y duración. Por lo tanto, adicionalmente se valoraron estos dos otros parámetros del dolor (a parte de la intensidad) a través de preguntas categóricas diseñadas para evaluar la localización, duración y frecuencia del dolor. Otros estudios han valorado estos mismos parámetros a través de preguntas o consignas similares. A modo de ejemplo, Bromberg et al. (2014) pedían a los niños/as y adolescentes con AIJ a través de un diario electrónico que indicaran los minutos que presentaban dolor (en una escala que iba desde unos minutos hasta más de 4 horas) y la localización del dolor (en un dibujo de una figura humana). Roth-Isigkeit, Thyen, Stöven, Schwarzenberger y Schmucker (2005) utilizaron el cuestionario *Luebeck Pain-Screening Questionnaire*, que fue diseñado para un estudio epidemiológico sobre las características y consecuencias del dolor en niños/as y adolescentes. Evaluaba la ubicación, frecuencia e intensidad y duración del dolor mediante preguntas encaminadas a indicar el área del cuerpo dónde presentaban dolor (proporcionándoles opciones de respuesta categóricas), debían especificar la duración (en una escala de 1 a 12 meses) y frecuencia (en una escala de 1 vez al mes a cada día). El estudio con niños/as y adolescentes con AIJ de Cornelissen et al. (2014) evaluó la frecuencia a través de la pregunta siguiente: “Redondea la opción de respuesta que mejor describa la frecuencia en la que tienes dolor: nunca a lo largo del año pasado, una vez al año, varias veces a lo largo de este año, una vez al mes, muchas veces al mes, una vez por semana, diariamente o casi a diario”.

- **Funcionamiento físico:** Se evaluó la discapacidad y limitaciones asociadas al dolor utilizando el *Functional Disability Inventory* (FDI; Walker y Greene, 1991). Mediante este instrumento se cuantifica el nivel de dificultad al realizar diversas actividades cotidianas (como por ejemplo, andar, comer, ver la TV, hacer los deberes...) en diferentes contextos: en casa, en la escuela, durante el tiempo libre y en las interacciones sociales. Este instrumento está compuesto por 15 ítems que se responden a través de una escala de 0 a 4, siendo 0 “ningún problema” y 4 “imposible”. El FDI ha mostrado buenas propiedades psicométricas (Claar y Walker, 2006; Kashikar-Zuck et al., 2011; Lynch-Jordan et al., 2010; Solé et al., 2018; Walker y Greene, 1991), ha sido traducida al castellano (Walker y Greene, 1991; *Spanish -Spain-translation of the Functional Disability Inventory*, 2015) y utilizado en la AIJ (Cornelissen et al., 2014). Solé et al. (2018) evaluaron las propiedades psicométricas del FDI al evaluar la discapacidad y limitación asociada al dolor en una muestra no clínica de 561 niños/as y adolescentes (de 8 a 18 años) de Cataluña. Los resultados mostraron una consistencia interna elevada ($\alpha=0,89$) para las puntuaciones totales del FDI y también cuando se realizaron los análisis por separado para el grupo de dolor crónico ($\alpha=0,87$) y el grupo sin dolor crónico ($\alpha=0,90$). La validez convergente también fue adecuada, tal y como muestran las correlaciones significativas y positivas con la susceptibilidad a la ansiedad ($r_s= 0,24$; $p<0,001$) y los comportamientos de internalización/catastrofización ($r_s= 0,33$; $p<0,001$) y las asociaciones negativas con

la calidad de vida ($r=-0,57$; $p<0,001$). La validez discriminante resultó adecuada al mostrar correlaciones débiles y no significativas ($p<0,01$) respecto a las puntuaciones en cuanto al afrontamiento de la búsqueda de apoyo social ($r = 0,00$; $p> 0,05$) y las puntuaciones en cuanto al afrontamiento positivo del dolor ($r = 0,00$; $p> 0,05$). La validez convergente resultó adecuada para los dos subgrupos (grupo con dolor crónico y grupo sin dolor crónico) al encontrar asociaciones significativas parecidas.

- **Desempeño de actividades de la vida cotidiana:** Se utilizó el *Pediatric Migraine Disability Assessment* (PedMIDAS; Hershey et al., 2001; Hershey et al., 2004) para medir el desempeño de actividades de la vida cotidiana. Se trata de un cuestionario de 6 preguntas sobre el número de días que ha perdido (total o parcialmente) durante los últimos 3 meses en uno de estos ámbitos: académico, en casa y en las actividades sociales como consecuencia del dolor. El PedMIDAS ha sido validado (Hershey et al., 2001) para evaluar el funcionamiento en 441 niños/as y adolescentes de entre 6-18 años con migraña mostrando adecuada consistencia interna ($\alpha=0,78$) para los pacientes con diagnóstico clínico de migraña y fiabilidad test-retest ($r=0,80$). La validez de criterio mostró correlaciones significativas y positivas con los parámetros de frecuencia ($r=0,62$; $p<0,0001$), severidad ($r=0,27$; $p<0,0001$) y duración ($r=0,21$; $p<0,0001$) del dolor. Se realizó la traducción al castellano para poder utilizarlo para el estudio.

- **Calidad de vida:** Se utilizó el *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL v.4.0; Varni et al., 2001; Varni, Burwinkle, Seid y Skarr et al., 2003), una escala multidimensional (funcionamiento físico, emocional, social y escolar) a través de la cual se pueden obtener puntuaciones resumen sobre la salud psicosocial (15 ítems), física (8 ítems) y total (23 ítems). El inventario consta de 23 ítems que se puntúan a través de escalas tipo Likert compuestas por 5 puntos, desde 0 “nunca” hasta 4 “casi siempre” sobre si cada uno de los ítems ha resultado un problema durante el último mes. Para el estudio se utilizó la PedsQL Generic Core Scales v.4.0, que cuenta con una versión en castellano adaptada culturalmente (para España y otros países de América del Sur) (Rajmil et al., 2012) y ha sido también utilizada en la AIJ (ver por ejemplo, Bomba et al., 2013 y Lundberg et al., 2012).

Las propiedades psicométricas del PedsQL han sido comprobadas en diferentes muestras de pacientes pediátricos con condiciones crónicas, mostrando una consistencia interna aceptable ($\alpha=0,80$) buena fiabilidad y validez, mostrando sensibilidad en cuanto a la severidad de la enfermedad y los cambios en la AIJ (Varni et al., 2001). Lomholt et al. (2015) analizaron también la consistencia interna del PedsQL en una muestra de niños/as y adolescentes con AIJ obteniendo resultados aceptables ($\alpha=0,70$).

Recoger estas medidas nos permitió ampliar las ya obtenidas a través de los otros cuestionarios y contar también con la evaluación del funcionamiento emocional, tal y como recomienda el PedIMMPACT.

- **Relaciones con sus iguales:** Se utilizó la escala *Peer Relationships* (PR-PROMIS-Ped), un subdominio del *Patient Reported Outcomes Measurement Information Systems Pediatric* (PROMIS v.1.0; DeWalt et al., 2013) que evalúa la salud física, mental y social de niños/as y adolescentes (8-17 años). Existe una [versión española disponible](#)²² en la *web* de los desarrolladores. Concretamente, el PR-PROMIS-Ped evalúa la calidad percibida y la reciprocidad de las relaciones de amistad durante la última semana a través de 15 ítems y 5 opciones de respuesta, siendo 0 “nunca” y 4 “casi siempre”. El cuestionario incluye preguntas bidireccionales como “Otros niños/as quisieron ser mis amigos/as” o “Me gustó estar con otros niños/as de mi edad” que reflejan cómo el niño/a o adolescente percibe las relaciones (calidad) y cómo siente que los demás las perciben (reciprocidad). Puede evaluar si el curso del tratamiento o las características de una enfermedad están afectando a sus relaciones de amistad. Las puntuaciones bajas sugieren la necesidad de entrenamiento en habilidades sociales o asesoramiento en este aspecto. Los conceptos que evalúa son diferentes a la escala de funcionamiento social del PedsQL v.4.0 (Varni et al., 2001; Varni et al., 2003), que mide la frecuencia de los problemas para llevarse bien con niños/as y adolescentes de su edad. Sin embargo, Kashikar-Zuck et al. (2016) encontraron correlaciones significativas ($r=0,57$; $p<0,01$) entre la versión corta del PR-PROMIS-Ped (8 ítems), y la escala de funcionamiento social del PedsQL v.4.0 (Varni et al., 2001; Varni et al., 2003).

El PROMIS (incluyendo la escala *Peer Relationships*) ha sido validado en diferentes enfermedades pediátricas crónicas (Hinds et al., 2013; Selewski et al., 2013; Selewski et al., 2014) y también en la AIJ y dolor crónico (Brandon, Becker, Bevans y Weiss, 2017; Jacobson et al., 2012). La versión corta del PR-PROMIS-Ped ha demostrado adecuada viabilidad, aceptabilidad y validez a la hora de diferenciar entre algunos grupos de enfermedades crónicas, entre ellos la AIJ (DeWalt et al., 2015).

En el estudio de Jacobson et al. (2012) analizaron la validez de contenido del instrumento en 34 niños/as y adolescentes (8-18 años) con AIJ y dolor crónico a través de entrevistas semiestructuradas y cognitivas y de un análisis cualitativo. Exploraron el alcance y la comprensión lingüística mediante el análisis temático y de contenido, mostrando resultados aceptables. Se exploró el significado de la experiencia y la expresión de otros subdominios del PROMIS, como por ejemplo, la ira, la ansiedad, los síntomas depresivos, la fatiga, la interferencia del dolor, a parte de las relaciones de amistad. Brandon et al. (2017) evaluaron la validez de constructo en 228 niños/as y adolescentes con AIJ y sus padres. Las puntuaciones que proporcionaron los padres al PR-PROMIS-Ped discriminaban según el nivel de actividad de la enfermedad de sus hijos ($r=0,42$), ocurriendo lo contrario respecto a las puntuaciones de los niños/as y adolescentes. Devine et al. (2018) examinaron las propiedades psicométricas de la versión corta del PR-PROMIS-Ped en niños/as y adolescentes (6-14 años) sanos. Para ello compararon las medias aportadas

²² <http://www.healthmeasures.net/explore-measurement-systems/promis/obtain-administer-measures>

por sus amigos/as en los cuestionarios validados *Revised Class Play* (RCP) (Masten et al., 1985) que mide la reputación social y el *Three Best Friends* (TBF) y el *Like Rating Scale* (LRS) (Asher et al., 1979) que miden la aceptación social y la popularidad (ver sección 1.2.4. Evaluación del funcionamiento social: las relaciones de amistad). A través del análisis factorial encontraron correlaciones adecuadas para dos factores, la calidad de la amistad ($r=0,66$) (que corresponde a 3 de los ítems) y la aceptación por parte de los iguales ($r=0,85$) (que corresponde a 5 de los ítems). Se obtuvieron correlaciones significativas con las puntuaciones del TBF ($r_s=0,25$; $p<0,001$) y el RCP liderazgo ($r_s=0,44$; $p<0,001$) y RCP sensible-aislado ($r_s=-0,34$; $p<0,001$). Sin embargo, no fueron significativas para el LRS ($r_s=0,21$) ni el RCP prosocial ($r_s=0,29$). Estas correlaciones indican que a pesar de que el PR-PedPROMIS no reemplaza los datos que puedan obtenerse por parte de los amigos/as, se trata de una alternativa prometedora que proporciona información valiosa y evita complicaciones logísticas a la hora de tener que recoger datos por parte de las amistades.

En cuanto a la fiabilidad test-retest, el estudio de Devine et al. (2018) encontraron una correlación de 0,54 ($p<0,001$) a los 4 meses. Sin embargo, las correlaciones de un estudio anterior (Varni et al., 2014) fueron adecuadas para a las 2 semanas ($r=0,70-0,80$).

En el anexo 11 y 12 se puede consultar las preguntas que forman parte de los instrumentos comentados.

6.4. Procedimiento

6.4.1. Primer contacto con los participantes

El procedimiento para el primer contacto en el estudio 2 fue el mismo que en el estudio 1 descrito en la sección 3.3.1. (Primer contacto). No obstante, para este estudio se estableció contacto con ANACROJ, una asociación de niños/as con AIJ de Chile. El contacto resultó de las acciones de difusión llevadas a cabo a través del grupo de *Facebook* de AIJTeens (ver sección 3.1.2. Difusión del estudio y reclutamiento de la muestra).

Los participantes de Chile fueron informados de manera diferente al resto de participantes en el estudio 1. En concreto, recibieron información sobre el estudio y sus objetivos en un encuentro presencial en Santiago de Chile (o a través de videollamada para los participantes que vivían en regiones lejanas) organizado por ANACROJ. Los participantes que acudieron al encuentro presencial firmaron también los consentimientos informados. En este encuentro, la directora de comunicaciones y proyectos de la asociación se encargó de transmitir la información presencialmente.

Destacar que gracias a las acciones de difusión del grupo de *Facebook*, participaron también otros jóvenes de América del Sur. Pero en este caso el proceso de contacto fue el mismo que el descrito en la sección 3.3.1. (Primer contacto). Es decir, la investigadora principal contactó a través de teléfono o videollamada con los posibles participantes para explicarles los objetivos del estudio y valorar su interés en participar.

Durante el primer contacto telefónico con las mentoras, aparte de valorar si iban a ser las candidatas idóneas para desempeñar el rol de mentoras (ver sección 6.2. Participantes), se recogieron los datos sociodemográficos: edad, fecha de diagnóstico, género, localidad, tipo de diagnóstico, medicación y si tenían dolor actualmente. Una vez informadas y seleccionadas, se les envió la “Guía Mentoras”, que consistía en un documento de 10 páginas con información importante: se les explicaba el objetivo del estudio, un resumen de los contenidos de AIJTeens, información sobre lo que significaba ser mentora y el entrenamiento en habilidades (empatía, confianza, empoderamiento, aceptación incondicional), algunos consejos sobre cómo actuar y qué contestar en cada una de las situaciones (primer contacto, si no contesta, si no sabe qué contestar...), los beneficios que obtendría de su participación, una lista de recursos extra (páginas *web*) y los datos de los investigadores (ver anexo 14). Entre los aspectos importantes que se les pedía estaban:

- Que una vez por semana contactaran con los teens para preguntarles si querían comentar el tema que esa semana se estaba trabajando en el *Instagram* de AIJTeens o bien algún otro aspecto relacionado.
- Su actuación tenía que dar respuesta a las preguntas que les planteasen, devolverles también otras preguntas, promover la reflexión, orientarles y ayudarles. Y también motivarles a que siguieran cada uno de los temas y realizaran las actividades (retos). Se les dio la posibilidad de que las mismas mentoras también realizaran el reto a modo de ejemplo para los teens y animarles a hacer la actividad.

Adicionalmente, se creó un grupo de *WhatsApp* para las mentoras con el objetivo de realizar recordatorios, compartir experiencias o dudas respecto al proceso de mentoría, los temas de AIJTeens o los retos.

Se les recomendó que leyeran la guía y se acordó que en la siguiente llamada (3 días antes de empezar AIJTeens) se resolverían las dudas que tuvieran al respecto. Al finalizar el estudio 2 las mentoras fueron recompensadas con una tarjeta regalo valorada en 15 euros (para gastar en unos grandes almacenes) como agradecimiento por su participación.

6.4.2. Consideraciones éticas relacionadas con la investigación a través de Internet

En base a los resultados obtenidos en el estudio 1, el recurso *online* se implementó a través de las redes sociales de *Instagram* y *WhatsApp*, razón por la cual se tuvieron en cuenta las consideraciones de la guía elaborada por la AOIR (Association of Internet Researchers) (Markham y Buchanan 2012) y se tomaron las siguientes medidas específicas relacionadas con la investigación en Internet:

- Se comprobó que todos los participantes conocían el funcionamiento de *Instagram* y *WhatsApp*. Y en caso contrario, las mismas mentoras se encargaron de resolver las posibles dudas al respecto.
- La cuenta AIJTeens de *Instagram* se configuró como privada. Solo las mentoras y teens (cuyos perfiles fueron aprobados) podían ver las fotos, vídeos y comentarios compartidos en la cuenta de AIJTeens. Los vídeos complementarios compartidos a través de la lista de reproducción de *Youtube* #AIJTeens eran públicos. El grupo de *WhatsApp* que se creó para las mentoras, era privado y sólo podían acceder ellas y la investigadora principal (administradora del grupo).
- Conscientes de que los retos publicados en *Instagram* con el hashtag (#) correspondiente podían resultar públicos (ya que pueden buscarse y encontrarse por los seguidores de cada uno de los adolescentes u otros perfiles), se les permitió que si así lo querían crearan otro perfil que no fuera el suyo personal, con la intención de proteger su privacidad.
- Para proteger la vulnerabilidad de los más pequeños se les permitió que utilizaran el perfil de *Instagram* o el número de teléfono de su padre o madre. Adicionalmente se recomendó a los padres que supervisaran la actividad que realizaban sus hijos en *Instagram* o *WhatsApp*, en especial si su hijo/a era menor de 14 años.
- Los datos recogidos para este estudio sólo fueron los relacionados con el objetivo de este. En ningún momento se recogió información sobre otros perfiles que las redes sociales podían revelar (por ejemplo, el perfil de los seguidores de los adolescentes o mentoras).
- Se pidió explícitamente a las mentoras que garantizaran el anonimato de los adolescentes: evitando hablar de ellos por su nombre en el grupo de mentoras del *WhatsApp*, compartir información personal sobre ellos y al finalizar el estudio se les pidió que borrarán las conversaciones que habían tenido con ellos. El consentimiento informado que firmaron las mentoras recogían todos estos aspectos, tal y como puede verse en el anexo 15. *WhatsApp* cuenta con el cifrado de extremo a extremo (*end-to-end*) que garantiza de manera automática que los mensajes, fotos, vídeos, audios,... están seguros. De modo que sólo las personas que están en una conversación pueden leer lo que se envía y que nadie más, ni siquiera *WhatsApp* puede tener acceso. A pesar de ello, esta protección aún no ha sido probada explícitamente en el medio clínico, siendo necesaria más investigación en cuanto a la seguridad y protección en las comunicaciones a través de *Instagram* y *WhatsApp* (Kamel et al., 2016).

Los riesgos que podían estar sufriendo los adolescentes tanto en *Instagram* como *WhatsApp* fueron evaluados a través de los correos electrónicos y llamadas de seguimiento o recordatorios cuando se les preguntaba específicamente a ellos mismos o a los padres si estaban teniendo alguna dificultad. Adicionalmente cada semana se revisaban las conversaciones que cada uno de las mentoras tenía con los adolescentes, así como la actividad que se había generado en la cuenta de AIJTeens de *Instagram* (fotos compartidas, comentarios...).

Como en el estudio 1, también se tuvieron en cuenta los 5 principios éticos generales que establece la *American Psychological Association* (APA, 2016) y se actuó siguiendo los principios éticos regulados por el Consejo General de la Psicología de España (ver sección 3.3.2. Consideraciones éticas). El estudio 2 también fue aprobado por el Comité Ético de la Universitat Oberta de Catalunya (ver anexo 6) y obtuvo la conformidad de la dirección del centro del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (ver anexo 7). A diferencia del estudio 1, en la hoja de información del segundo estudio, el consentimiento y asentimiento se mencionó el objetivo del presente estudio 2. Así mismo, se elaboró también una hoja de información y consentimiento para las mentoras. En el anexo 15 puede verse un modelo de las hojas de información para padres, adolescentes y mentoras, así como el asentimiento y consentimiento informado para los padres y las mentoras del estudio 2.

6.4.3. El recurso *online*: AIJTeens

El segundo estudio implicó el diseño y creación del recurso *online* de acuerdo a los resultados obtenidos a partir de las entrevistas y el grupo focal (ver sección 5. Resultados estudio 1). Algunos de los participantes del estudio 1 comentaron durante la entrevista o el grupo focal que si tuvieran que escoger un nombre para el recurso *online* preferían que fuese un nombre corto y que no tendrían ningún inconveniente en que apareciesen las siglas AIJ. Teniendo en cuenta estas dos premisas, se optó por el nombre de AIJTeens.

A continuación explicamos las principales características de la intervención.

Herramientas que dan apoyo a AIJteens

Para desarrollar AIJTeens, y teniendo en cuenta las preferencias descritas en el estudio 1, se utilizó la combinación de las redes sociales de *Instagram* y *WhatsApp* para proporcionar a los adolescentes con AIJ información y estrategias para manejar el dolor y sus relaciones de amistad y darles la posibilidad de interactuar con otras personas con AIJ.

Instagram y *WhatsApp* son dos aplicaciones para teléfonos inteligentes fundadas en 2010. El primero es un servicio utilizado para compartir fotos y vídeos y *WhatsApp* es un servicio de mensajería instantánea. Ambas aplicaciones funcionan a través de Internet y son actualmente (octubre 2019) subsidiarias de *Facebook*, Inc., California, USA. Ambas aplicaciones son utilizadas por un amplio número de personas. Así, por ejemplo, la utilización de *Instagram* alcanzó los 600 millones de usuarios ([finales de 2016](#))²³ mientras que la de *WhatsApp* alcanzó los 1200 millones de usuarios activos a nivel mundial ([enero 2017](#))²⁴. Ambas aplicaciones están disponibles como *apps* para las plataformas de Android e iOS, pero también puede accederse desde cualquier navegador *web*. Tanto *WhatsApp* como *Instagram* son gratuitas y de fácil uso.

Instagram permite crear una cuenta asociada a un correo electrónico o a un número de teléfono móvil o bien registrarse a través de los datos de *Facebook* (en caso de disponer de una cuenta en esta red social). Los usuarios de *Instagram* pueden fácilmente compartir fotos y vídeos, ambos con texto y *hashtags* en sus perfiles. Esta red social cuenta con la posibilidad de crear una cuenta pública o privada, según la configuración que prefiera cada usuario. Los usuarios que visiten las cuentas públicas podrán ver todas las fotos o vídeos que compartan esos usuarios. Sin embargo si se trata de cuentas privadas, solo los seguidores de esos usuarios podrán ver lo que compartan. *Instagram* permite hacer *like* (clic en un corazón) a cada una de las fotos o vídeos que comparten los usuarios y utilizar los *hashtags* para etiquetar y organizar cada una de las fotos o vídeos. Además cuenta con otra funcionalidad llamada “Direct” que permite a los usuarios enviar mensajes privados a contactos individuales o grupos. Para más información sobre su uso puede consultarse el apartado de ayuda de la [web de Instagram](#)²⁵.

Para crear una cuenta en *WhatsApp* es necesario vincularla al número del teléfono móvil. A través de esta *app* los usuarios pueden enviar mensajes de texto e imágenes, videos, mensajes de voz, documentos, etc. a cada uno de sus contactos. Además permite crear grupos, consintiendo que varios usuarios puedan

²³ http://www.abc.es/tecnologia/moviles/aplicaciones/abci-instagram-supera-600-millones-usuarios-201612161721_noticia.html

²⁴ <https://androidphoria.com/novedades/usuarios-de-whatsapp-2017>

²⁵ <https://help.instagram.com/>

participar en una misma conversación, como si se tratara de una red social. Para más información sobre su uso puede consultarse el apartado de preguntas frecuentes de la [web de WhatsApp](#)²⁶.

Instagram se utilizó como plataforma para presentar el contenido de la intervención a través de fotos, vídeos y comentarios. Y *WhatsApp* sirvió de plataforma comunicativa, a través de la cual teens y mentoras podían comunicarse.

Contenido y formato de AIJTeens

*AIJTeens en Instagram*²⁷

AIJTeens incluyó temas diversos aunque todos ellos dirigidos finalmente a mejorar las relaciones de amistad de los adolescentes. La selección de los temas se hizo en base a las necesidades y propuestas que hicieron los adolescentes en el estudio 1 y en relación a la literatura disponible. También se consideraron los mecanismos identificados en el análisis de las entrevistas para poder ofrecerlos como estrategias a otras personas en su misma situación. Así por ejemplo, en el tema 1 se incluyó información general sobre la AIJ, algunos consejos e información sobre a quién poder acudir en caso de duda, etc. También se incluyó información sobre el pronóstico y los problemas con los que podían encontrarse en su día a día. Para ello se les propuso la visualización de dos videos que proporcionaban información básica sobre la enfermedad y el testimonio de una chica más mayor con AIJ que reflexionaba sobre cómo había sido su experiencia desde el diagnóstico. Relacionado con ello, se les propuso el reto de escribirse un *email* desde el futuro, para que realizaran una visualización positiva de ellos mismos en el futuro, previeran las dificultades con las que podían encontrarse, con quien podían contar y reconocieran cuáles eran sus fortalezas.

Relacionado con este primer tema, en el segundo se decidió trabajar en la identificación de los propios valores y objetivos. Para ello, se utilizaron dos vídeos, un primero que mostraba que era posible seguir con el día a día de cada uno a pesar de las adversidades y un segundo que planteaba diferentes valores. A través de los vídeos y del reto de este tema 2, en el que se les propuso que crearan su propio manifiesto personal, se pretendía que reconocieran sus valores personales y objetivos, para poder crear así una especie de “mapa de ruta”. En la literatura se encuentran ejemplos de intervenciones con el mismo foco que presentan estos dos primeros temas (Armbrust et al., 2015; Lelieveld et al., 2010; Stinson et al., 2010a, 2010b; Stinson et al., 2016).

²⁶ <https://www.WhatsApp.com/faq/es/general/21073018>

²⁷ Puede acceder a AIJTeens en Instagram a través de los perfiles: [@aijteens](#) o [@uoc.aijteens](#).
El primer perfil creado para el primer grupo (AIJTeens I): <https://www.instagram.com/aijteens/>
y el segundo para el segundo grupo de adolescentes (AIJTeens II): <https://www.instagram.com/uoc.aijteens/>
Ambos tienen el mismo formato y contenido.
En la información de la BIO del perfil, encontrará en enlace al canal de Youtube del proyecto [#AIJTeens](#):
<https://www.youtube.com/playlist?list=PLq1QwR6ASfiXTsGkIxDwTtk79j7P6Z0LW>

A través del tema 3 y 4 se les proporcionaron estrategias y consejos para manejar el dolor, que en ocasiones puede estar conectado con momentos de estrés. En concreto, se les enseñó la importancia de la respiración abdominal, la técnica de solución de problemas, la distracción y la imaginación guiada. Como se vio en el estudio 1, los adolescentes comentaron que les gustaría recibir consejos (e incluso alguno de ellos citó alguno de los propuestos en estos dos temas como estrategias, por ejemplo el de minimizar el dolor intentando distraerse y salir con los amigos/as). A través de vídeos y de los retos se les proporcionaron unas indicaciones sencillas para que pudieran poner en práctica estas técnicas y las compartieran y comentaran a través de los retos. Todas estas técnicas han sido consideradas y mostradas efectivas en estudios realizados con adolescentes con dolor crónico y dolor asociado a enfermedades como el cáncer (Lavigne et al., 1992; Lomholt et al., 2015; Rosenzweig y Nabors, 2013; Stinson et al., 2010a, 2010b; Stinson et al., 2014; Stinson et al., 2016; Walco, Sterling, Conte y Engel, 1999). En el reto del tema 3 se les planteó una situación problema para la que tenían que buscar una solución aplicando la técnica de la solución de problemas. En este reto se les dio la posibilidad de votar, es decir, de hacer *likes* a las respuestas de los teens que más les gustaban y que les parecían las mejores soluciones. De este modo, se incluyó también la parte de encuestas que algunos de los adolescentes habían sugerido en el estudio 1. El reto 4 consistió en 2 partes: la primera en encontrar 2 actividades que les gustasen y distrajeran; y la segunda, en publicar una foto de un lugar dónde les gustaría estar y tratar de hacer el ejercicio de imaginación guiada.

El tema 5 también tiene que ver con los mecanismos identificados en la entrevista. En concreto con las habilidades de comunicación que tenían que emplear para explicar a sus amistades qué es y qué implica la AIJ. Este tema pretende dar respuesta también a los desafíos que algunos de los adolescentes comentaban que se encontraban en relación a sus amistades: sentirse diferentes, juzgados, que no les creen o que los demás no les entienden. A través de los vídeos se les transmitía la importancia de la comunicación y se les proporcionaban pautas concretas sobre cómo comunicarse con los demás: escoger la persona y el momento adecuado para hablar y hacerlo de una manera asertiva. Pautas que podrían poner en práctica en situaciones como las de pedir ayuda, pedir que no les molesten o explicarles de qué modo sus amigos/as pueden ayudarles. Como reto, se les animaba a que grabasen un vídeo simulando una conversación en la que utilizarasen las pautas asertivas que habían aprendido en este tema. El entrenamiento en habilidades sociales (asertividad, aprender a buscar ayuda o cómo hablar sobre el dolor) se ha utilizado efectivamente en intervenciones psicológicas dirigidas a jóvenes con AIJ y enfermedades crónicas como cáncer, enfermedad de células falciformes, diabetes o asma (Lomholt et al., 2015; McDonagh et al., 2006; Rosenzweig y Nabors, 2013; Sansom-Daly, Peate, Wakefield, Bryant y Cohn, 2012).

En cuanto al último tema, se les proporcionaron estrategias para seguir haciendo las actividades que hacen normalmente con los amigos/as, y que en ocasiones se ven entorpecidas por la AIJ, como puede ocurrir

por ejemplo con las actividades físicas. Atendiendo a los mecanismos identificados en las entrevistas, y a la revisión de la literatura, se les proporcionaron consejos para conservar y cuidar sus amistades, como por ejemplo: mantener el contacto con sus amigos/as llamándoles, a través de las redes sociales, etc. (sobre todo en períodos en los que tenían que quedarse en casa o faltar al instituto), limitar o modificar las actividades en función de sus necesidades. Se les aconsejaba que en la medida que pudieran siguieran manteniendo los mismos planes con los amigos/as (sin cambiarlos) pero adoptando otro rol diferente (por ejemplo, el de entrenador/a los días que no podían correr). Estas estrategias se corresponden con los mecanismos identificados (ver la sección 1.2.3. Teorías y mecanismos psicológicos implicados) de seguir manteniendo las mismas actividades y amistades a pesar del dolor (Eccleston et al., 2008; Forgeron et al., 2013; McDonagh et al., 2016; Sällfors y Hallberg, 2009) o bien el de redefinir su identidad personal, capacidades y discapacidades para adaptarse a su nueva condición de dolor (Carter et al., 2002; Forgeron et al., 2013; McDonagh et al., 2016; Meldrum et al., 2009). Como reto final, se les animó a que compartieran una foto con sus amigos/as a través de *Instagram* y que comentaran si habían utilizado alguna de estas estrategias aprendidas.

A lo largo de todos los temas, y tal y cómo ellos habían sugerido, se les concedió la posibilidad de interactuar con otras personas de su edad (el resto de participantes) a través de *Instagram*. De este modo, podían conocer las experiencias de los demás, a través de los retos, comentarios o bien hacer preguntas y recibir respuestas a través de los comentarios. Además se les dio la posibilidad de interactuar con la mentora a través de *WhatsApp* (ver siguiente apartado).

Cada uno de los temas de AIJTeens se presentaba en *Instagram* a través de fotos con mensaje y vídeos de apoyo utilizando el sistema de etiquetado de *hashtags*. El objetivo, aparte de presentar la información, también pretendía animarles a poner en práctica lo aprendido, por ello, se contempló la realización de un reto por cada tema tal como se han ido explicando anteriormente. De este modo, se plantearon 4 apartados por tema:

- 1. Introducción (#AIJTeens_Intro):** Presentación del contenido que iban a encontrar en cada tema.
- 2. Información (#AIJTeens_Info):** Vídeos con información de interés, accesibles desde nuestro canal de *Youtube*.
- 3. Reto (#AIJTeens_Reto):** Tarea a realizar y compartir con los demás.
- 4. VIP (#AIJTeens_VIP):** Resumen de los aspectos más importantes sobre el tema.

Así, cada tema estaba formado por 4 fotos: #AIJTeens_Intro, #AIJTeens_Info, #AIJTeens_Reto y #AIJTeens_VIP, que se correspondían a cada uno de los apartados y 2 vídeos publicados en *Instagram* con información complementaria a las fotos de #AIJTeens_Info y #AIJTeens_Reto (en alguna ocasión, al superar los vídeos los 60 segundos se tuvieron que realizar dos partes, ya que *Instagram* no permitía subir vídeos de más de 1 minuto).

Para complementar la información y los vídeos de *Instagram*, se utilizaron vídeos del canal de *Youtube* de AIJTeens. No obstante, como *Instagram* no permitía hipervincular el texto de la dirección de los vídeos de *Youtube* en las imágenes o comentarios que se compartían a través de *Instagram*, se proporcionó el hipervínculo del canal del AIJTeens de *Youtube* en el apartado de la BIO del perfil de *Instagram* (ver imagen 1). Los usuarios de *Instagram* ya conocen y están habituados a este modo de proceder.

Imagen 1. Foto del perfil de AIJTeens en *Instagram* con el enlace al canal de *Youtube*



Más en concreto, para cada una de las fotos de #AIJTeens_Info se proponía la visualización de 2 vídeos en *Youtube*, con excepción del tema 3 en el que se propusieron 3 vídeos. Los vídeos del canal de *Youtube* se fueron publicando progresivamente, de manera que la primera semana sólo podían visualizarse los dos primeros de #AIJTeens1_Info, y la segunda semana se añadían los nuevos vídeos del apartado #AIJTeens2_Info y así sucesivamente. Los vídeos de los apartados Info de temas anteriores se dejaban en

la lista de reproducción, no se eliminaban, para dar así la oportunidad de seguir los temas a los teens que seguían AIJTeens a un ritmo más lento del sugerido (1 tema por semana).

A continuación, en la tabla 19, se presenta un esquema de los aspectos trabajados en cada uno de los temas de AIJTeens:

Tabla 19. Temas incluidos en AIJTeens y aspectos trabajados

Tema	Contenido	Videos	Reto
1 La AIJ y mi futuro	Información básica sobre la AIJ	-¿Qué es la AIJ? -Gente COCEMFE Artritis (El futuro con la AIJ)	E-mail desde el futuro
2 Vive de acuerdo con tus valores	Plantearse la vida en relación a los propios valores y objetivos.	-El caso de Lorenzo (Convivir con la AIJ) -El manifiesto Holstee (Identifica tus valores personales)	Tu manifiesto personal
3 Estrés: Relájate y encuentra una solución	Trucos para relajarse y aprender a resolver problemas.	-Estrés y dolor -Sesión de relajación -Solución de problemas	Ayuda a Eva a encontrar una solución
4 Focaliza tu atención en una actividad	Trucos para distraerse y sentir menos dolor.	-Prueba de los colores (Distracción) -Relajación guiada (Imaginación guiada)	Busca tu distracción e imaginación
5 Cuándo y cómo hablar de la AIJ	Consejos para saber cuándo y cómo hablar sobre la AIJ.	-Runaway (La importancia de la comunicación) -Hablando claro	Graba tu propio corto
6 Conserva y cuida tu red social	Consejos para cuidar las amistades y/o hacer nuevas amistades.	-Partly Cloudy (protégete y sigue con tus planes) -Trucos para conservar y cuidar tus relaciones	La foto estratégica

Tres de los vídeos que formaban parte del apartado de Info (de la lista de reproducción del canal de *Youtube*) fueron creados específicamente para AIJTeens. Estos son: el de Solución de Problemas (3º tema), Hablando Claro (5º tema), y Trucos para conservar y cuidar tus relaciones (6º tema). Los demás videos (procedentes de otras fuentes), fueron seleccionados por su idoneidad en relación los temas tratados en AIJTeens.

Cada uno de los temas y el material creado: las fotos con mensaje y la transcripción de los vídeos utilizados pueden verse en el anexo 16. En los siguientes anexos pueden verse también los ejemplos de

retos que hicieron los teens (anexo 17) y las direcciones *web* relacionadas con AIJTeens, así como las fuentes de las imágenes y audios utilizados (anexo 18).

AIJTeens en WhatsApp

La otra red social utilizada fue *WhatsApp*, una aplicación de mensajería instantánea. En AIJTeens se utilizó esta aplicación para que las mentoras y adolescentes se pudieran poner en contacto individualmente (uno a uno). Adicionalmente, y como se ha comentado en la sección 6.4.1. (Primer contacto con los participantes), se creó un chat de grupo donde la investigadora principal y las demás mentoras estaban en contacto para resolver posibles dudas o recibir apoyo durante las semanas que duraba el proyecto.

Implementación y funcionamiento

El acceso al recurso *online* AIJTeens y su implementación se realizó en dos fases durante los meses de marzo y mayo de 2017: la primera AIJTeens I y posteriormente AIJTeens II. El motivo fue meramente organizativo, para poder así llevar a cabo una coordinación más factible y un seguimiento más estrecho de los participantes. El recurso *online*, implementación y funcionamiento fue idéntico para los dos grupos.

Entre las tareas que se les pedía los participantes estaban: visualizar las fotos con mensaje y vídeos que publicábamos en el perfil de *Instagram*, así como también los vídeos que publicábamos semanalmente en el canal de *Youtube* de AIJTeens. Se les pedía además que comentaran sobre los vídeos en el apartado de comentarios de Info y que realizarán un reto por semana y que lo compartieran con los demás con el *hashtag* adecuado para que los demás pudieran visualizar las tareas de los otros teens.

Se les pidió también que trataran al menos 2 de los 6 temas que se plantearon en *Instagram* con su mentor. El objetivo era que interaccionaran sobre aspectos más personales, que profundizaran en un tema o bien que les hicieran preguntas.

Antes de que empezara AIJTeens las mentoras fueron contactadas por teléfono para aclarar posibles dudas en cuanto a la Guía del Mentor que se les había enviado previamente y se les facilitaron los datos (nombre, edad y teléfono) de los teens que se les había asignado. El proceso de asignación de cada uno de los teens a las mentoras se hizo al azar, teniendo en cuenta el lugar de residencia, es decir, las mentoras de Chile lo fueron de teens del mismo país. Se consideró ventajoso hacerlo así por el mero hecho de solventar las posibles barreras sociales o culturales que podían darse en el proceso de comunicación mentora-teen. No se tuvo en cuenta ninguna otra característica. A cada mentora se les asignó entre 2 o 3 teens.

También se les envió un correo electrónico a los teens y/o sus padres (en función de la preferencia de contacto) con las últimas instrucciones: perfil a seguir en *Instagram*, datos de la mentora (nombre y edad) y un enlace a la evaluación pre-intervención (ver anexo 12).

Seguimiento de los participantes

El jueves de cada semana se realizaba un recordatorio vía correo electrónico a los participantes que no habían realizado ninguna acción en *Instagram* (comentarios, compartir, realizar reto...). En este recordatorio se les preguntaba también si estaban teniendo alguna dificultad y se les animaba a participar. La semana siguiente, en caso de que tampoco se hubiese observado actividad alguna en *Instagram* se les llamaba con el mismo propósito. Paralelamente, cada jueves se recordaba a las mentoras, a través del grupo de *WhatsApp*, que contactaran con los teens para que les animaran a trabajar y comentar sobre el tema que se estaba tratando esa semana en *Instagram* o bien de algún otro tema relacionado.

La tercera semana se envió un correo electrónico a los padres y/o teens informándoles de que estaban en la mitad del período de intervención y animándoles a seguir o a contactar con la investigadora en caso de que tuvieran alguna duda. Adicionalmente se informó sobre el contenido que habían estado trabajando sus hijos durante estas 3 semanas (temas, vídeos y retos) y lo que trabajarían en los temas restantes. La misma semana se contactó por teléfono con cada uno de las mentoras para preguntarles cómo iba el proceso de mentoría. La última semana se les envió un correo electrónico a padres y/o teens para informarles de que AIJTeens estaba a punto de terminar y animarles a seguir participando y aprovechando la oportunidad de hablar con la mentora. Cómo en el correo electrónico de la tercera semana, se les informó sobre el contenido que habían estado trabajando sus hijos durante las últimas semanas.

Durante las 6 semanas que duró AIJTeens se mantuvo el grupo de *WhatsApp* de mentoras, en el cual también se encontraba la investigadora principal del proyecto, con el propósito de poder resolver dudas, compartir experiencias y que todas las mentoras pudieran comunicarse entre ellas. Cada lunes se les pedía además que enviaran a la investigadora las conversaciones de *WhatsApp* que habían tenido semanalmente con los teens y que durante esa semana cuando hablaran con sus teens les enviaran el link de la evaluación semanal (ver anexo 6) en el que se les preguntaba si habían seguido cada uno de los temas, visualizado los vídeos de *Youtube*, realizado los retos y hasta qué punto estaban satisfechos con cada uno de los temas de AIJTeens.

Al finalizar las 6 semanas que duró AIJTeens se pidió tanto a los teens como a las mentoras que contestaran a la evaluación post-intervención e indicaran un día y hora en el que realizar la entrevista final (ver anexo 11 y 13).

En la tabla 20 se puede ver un resumen del funcionamiento descrito.

Tabla 20. Resumen de los contactos establecidos con los teens y mentoras durante AIJTeens

Temporalización	Teens o padres	Mentoras
3 días antes	- Correo electrónico con las últimas instrucciones: perfil a seguir en <i>Instagram</i> , datos de la mentora y enlace la evaluación pre.	- Contacto telefónico para resolver dudas. - Correo electrónico con los datos de los teens asignados.
Inicio AIJTeens		
Lunes de cada semana		- Contacto por el grupo de <i>WhatsApp</i> para solicitar las conversaciones con los teens y recordarles que les enviaran el link de la evaluación semanal.
Jueves de cada semana	- Correo electrónico a los participantes que no habían realizado ninguna acción en <i>Instagram</i> para animarles a participar o resolver dudas. - El jueves siguiente, en caso de que tampoco se hubiese observado actividad alguna en <i>Instagram</i> se les llamaba con el mismo propósito.	- Contacto a través del grupo de <i>WhatsApp</i> para que animaran a sus teens a trabajar y comentar los temas trabajados.
Tercera semana	- Correo electrónico informándoles de que estaban en la mitad de los temas y animándoles a seguir o resolver dudas. Incluía también un resumen de los temas trabajados.	- Contacto telefónico para preguntarles cómo iba el proceso de mentoría.
Sexta semana	- Correo electrónico para informarles de que AIJTeens estaba a punto de terminar y animarles a seguir participando. Incluía también un resumen de los temas trabajados.	
Final AIJTeens		
	- Correo electrónico con el link a la evaluación post y pidiéndoles cita para la entrevista final.	- Correo electrónico con el link a la evaluación post y pidiéndoles cita para la entrevista final.

7. ANÁLISIS ESTUDIO 2

7.1. Análisis cualitativo

El análisis cualitativo de la información obtenida a través de las entrevistas finales se realizó siguiendo la misma metodología utilizada para el análisis de las entrevistas iniciales del primer estudio (ver sección 4. ANÁLISIS ESTUDIO 1). Con la diferencia de que el coeficiente Kappa de Cohen final resultante para el análisis de contenido de las entrevistas a los teens fue de 0,90 y el de las mentoras de 0,83. A través de este análisis se obtuvieron los datos cualitativos sobre la utilidad y la satisfacción percibida respecto AIJTeens (ver sección 8.4. Utilidad y satisfacción percibida).

7.2. Análisis cuantitativo

Se realizó un análisis cuantitativo de los datos sobre la aceptación, utilidad, satisfacción percibida y el efecto preliminar de AIJTeens con ayuda del software de análisis estadístico SPSS 21.

El análisis de la aceptación de AIJTeens (ver sección 8.3. Aceptación de AIJTeens) se llevó a cabo a partir de los datos de participación y del nivel de interacción en *Instagram* y *WhatsApp*. Los datos en cuanto a la participación, se presentan a través del número de teens que completaron AIJTeens y el desglose de los que participaron en *Instagram* y/o en la mentoría a través de *WhatsApp*. Se proporcionan porcentajes de los teens y mentoras que siguieron cada uno de los temas, los que compartieron retos o bien los realizaron pero no los compartieron y también de los que habían visualizado los vídeos de *Youtube* (datos obtenidos a través de la encuesta *online* semanal para cada tema). El nivel de interacción en *Instagram* se muestra mediante el número de reproducciones y *likes* de cada uno de los vídeos y fotos publicadas, el número de retos compartidos, los *likes* a los retos de los demás y el número de comentarios durante las 6 semanas de uso de AIJTeens y al cabo de 15 días de haber finalizado. El nivel de interacción en *WhatsApp* se presenta a través del número de *posts* intercambiados entre teen y mentora durante las semanas que duró AIJTeens y la semana posterior. En concreto, se presenta el número de conversaciones iniciadas por el teen o mentora, el recuento del total de *posts* de teens y mentoras, y el total de *posts* de todos los participantes conjuntamente (teens y mentoras). Se calcula también la media de *posts* de las diadas (teen-mentora). Los mismos datos se presentan respecto al grupo creado para las mentoras (ver sección 6.4.1. Primer contacto con los participantes) diferenciando los *posts* de las mentoras de los de la investigadora principal y a excepción de la media de *posts* de las diadas, que no se calcula para este grupo. La evaluación del nivel de interacción en *Instagram* y *WhatsApp* resulta del registro de la actividad objetiva por parte de la investigadora principal.

El análisis de la utilidad y satisfacción percibida (ver sección 8.4. Utilidad y satisfacción percibida) se realiza a través de los datos obtenidos de la encuesta *online* semanal y la evaluación post-intervención. Los datos sobre la satisfacción se presentan a través de la media de puntuaciones (del 0 al 10) que teens y mentoras informaron respecto a cada uno de los temas. Estos datos son complementados también con la media de las puntuaciones (del 0 al 10) que recoge la evaluación post-intervención sobre las valoraciones que teens y mentoras hacen en cuanto a la utilidad y satisfacción percibida respecto a AIJTeens (de forma global) y en cuanto a la ayuda recibida.

Por último, el análisis de los efectos de AIJTeens (ver sección 8.5. Efecto preliminar de AIJTeens) se llevó a cabo desde una perspectiva univariada, las puntuaciones medias de las variables recogidas en la evaluación pre-intervención fueron comparadas con las puntuaciones medias recogidas en la evaluación post-intervención. En concreto, se compararon las puntuaciones pre y post en las siguientes variables:

- Intensidad del dolor habitual y máxima durante los últimos 3 meses (NRS-11)
- Desempeño de actividades de la vida cotidiana (PedMIDAS)
- Calidad de vida (PedsQL)
- Funcionamiento físico (FDI)
- Relaciones con iguales (PR-PROMIS-Ped)

Para aplicar la técnica estadística correcta y al tratarse de una muestra pequeña, previamente se comprobó la condición de aplicación en relación a la distribución normal de los datos para cada variable.

Los resultados y las técnicas estadísticas concretas utilizadas en el análisis se describen a continuación (ver sección 8. Resultados estudio 2).

8. RESULTADOS ESTUDIO 2

8.1. Participantes

Un total de 35 adolescentes accedieron a participar en AIJTeens: 21 participantes de España, Chile y otros países de América del Sur en el primer grupo (AIJTeens I) y 14 de los adolescentes de España que habían participado en las entrevistas o grupo focal del primer estudio, en el segundo grupo (AIJTeens II). Un adolescente decidió abandonar argumentando falta de tiempo, y no llegó a seguir el perfil de AIJTeens en *Instagram* ni a interactuar a través de *WhatsApp* con su mentora.

En el diagrama 1 puede verse el número de adolescentes que aceptaron participar en el estudio, los participantes que siguieron AIJTeens en *Instagram* y los que participaron en el proceso de mentoría interactuando con su mentora a través de *WhatsApp*.

Diagrama 1. Número de adolescentes que participaron en AIJTeens



Se considera que los participantes que siguieron AIJTeens en *Instagram* son aquellos que solicitaron seguir el perfil del proyecto. La mayoría de estos participantes, el 68,57% mostraron algún tipo de actividad objetiva en *Instagram*; es decir, compartieron los retos o hicieron algún *like* o comentario a los demás participantes. Los participantes que no mostraron ninguna interacción objetiva en *Instagram* fueron contabilizados en el recuadro “No activos en *Instagram*”, hecho que no implica que no siguieran los temas. En cuanto al proceso de mentoría, como puede verse en el diagrama 1, todos interaccionaron en algún momento con su mentora. El 65,71% lo hicieron activamente (durante más de 2 semanas) y el resto mostró una baja interacción, es decir, intercambiaron algún mensaje sólo en alguna ocasión puntual durante un periodo de dos semanas o inferior. Es importante remarcar que los participantes que menos interaccionaban con su mentora no se correspondía necesariamente con los que mostraban una menor participación en *Instagram*.

Es relevante concretar también que 2 de las participantes siguieron los temas de *Instagram* sin solicitar acceso al perfil del proyecto, lo hicieron a través de las fotos y links de cada tema que las mentoras iban compartiendo con ellas a través de *WhatsApp*. Ambas eran de las participantes más jóvenes y en consonancia con las preferencias de sus padres, optaron por no crearse una cuenta en *Instagram* y proceder de este modo.

Para el análisis de los datos, se consideró como muestra aquellos participantes que hicieron uso del recurso AIJTeens en su totalidad (siguieron el perfil de *Instagram* -incluyendo las dos participantes que lo hicieron a través de los links y fotos que la mentora les iba enviando semanalmente- e interaccionaron con su mentora a través de *WhatsApp*). Por lo tanto, la muestra final de participantes del estudio 2 estuvo compuesta por 32 participantes. Sin embargo, no todos los participantes contestaron a las encuestas *online*, evaluaciones pre y post-intervención o a las entrevistas finales. Es por ello que en cada sección se indica el tamaño muestral para cada uno de los análisis.

8.2. Características de la muestra

La muestra total de 32 participantes estaba formada por un 75% de chicas y un 25% de chicos. El 59,38% eran de España, el 31,25% de Chile y el 9,38% restante de otros países de América del Sur. La media de edad se encontraba en los 14,55 años.

A continuación, en la tabla 21 se muestran las características de diagnóstico y dolor respecto a los 23 participantes que contestaron la evaluación pre-intervención.

Tabla 21. Características sociodemográficas, de diagnóstico y dolor de la muestra

		Teens (n=23)
Edad- Media (DE; rango)		14,55 (2,12; 11-18,31)
Tiempo desde diagnóstico- Media (DE; rango)		7,39 (4,10; 2-16)
Género- % (n chicas)		75% (24)
Diagnóstico, tipo de AIJ- % (n)		
	Poliarticular	34,78% (8)
	Oligoarticular	13,04% (3)
	Relacionada con Entesitis	4,35% (1)
	Indiferenciada	-
	Sistémica	8,70% (2)
	Psoriásica	-
	N/S o N/C	26,09% (6)
Medicación actual- % (n)		78,26% (18)
Localización dolor- % (n)		
	Cabeza	0% (0)
	Cuello	8,70% (2)
	Hombros	13,04% (3)
	Espalda	21,74% (5)
	Pecho	8,70% (2)
	Abdominal	4,35% (1)
	Generalizado	17,39% (4)
	Extremidades	34,78% (8)
Días con dolor durante el último mes- Media (DE; rango)		7,48 (9,30; 0-31)
Intensidad dolor- Media (DE; rango)		
	Actual	1,43 (1,91; 0-6)
	Peor en los últimos 3 meses	5,65 (3,21; 0-10)
	Habitual durante los últimos 3 meses	4,26 (2,80; 0-9)
Número de días (completos) que pierde de instituto en los últimos 3 meses- Media (DE; rango)		3,09 (7,25; 0-30)
Pertenece a una asociación de pacientes- % (n)		47,83% (11)

Como puede verse en la tabla 21 los teens llevaban diagnosticados una media de 7 años y aproximadamente la mitad pertenecía a una asociación de pacientes. Entre los participantes que supieron contestar al tipo de diagnóstico, los más prevalentes fueron el de AIJ Poliarticular y Oligoarticular. La gran mayoría tomaba medicación y el dolor se localizaba principalmente en las extremidades. La media de días de dolor fue de unos 7 días (durante el último mes) y describieron una intensidad de 4,26 sobre 10 (habitual durante los últimos 3 meses). Durante este tiempo habían tenido que faltar al instituto una media de 3 días.

A continuación, en la tabla 22 se muestran las características sociodemográficas, de diagnóstico y dolor del grupo de mentoras. También se incluye la media de las respuestas que proporcionaron a las preguntas sobre su idoneidad para desempeñar el rol de mentora.

Tabla 22. Características sociodemográficas, de diagnóstico, dolor y experiencia manejando la AIJ del grupo de mentoras

		Mentoras (n=12)
Edad- Media (DE; rango)		22,33 (2,74; 19-26)
Tiempo desde diagnóstico- Media (DE; rango)		11 (3,46; 7-17)
Género- % (n chicas/total)		100% (12/12)
Localidad - % (n/total)		
	España	50% (6/12)
	Chile	41,67% (5/6)
	Otras países de América del Sur	8,33% (1/12)
Diagnóstico: tipo de AIJ - % (n/total)		
	Poliarticular	25% (3/12)
	Oligoarticular	16,67% (2/12)
	Relacionada con Entesitis	8,33% (1/12)
	Indiferenciada	8,33% (1/12)
	N/S	41,67% (5/12)
Medicación actual- % (n/total)		83,33% (10/12)
Dolor - % (n/total)		
	Actualmente	25% (3/12)
	En ocasiones o baja intensidad	66,67% (8/12)
	No	8,33% (1/12)
Experiencia gestionando la AIJ Media (DE; rango)		7,92 (1,51; 6-10)
Cumplimiento del tratamiento Media (DE; rango)		9,08 (1,38; 6-10)
Su experiencia puede ayudar a los demás Media (DE; rango)		8,63 (1,26; 7-10)
Comunicarse con adolescentes Media (DE; rango)		8,79 (0,89; 7-10)

El grupo de mentoras estaba formado por 12 chicas con una edad media de 22 años y unos 11 años de tiempo transcurrido desde el diagnóstico. El 50% del grupo de mentoras era de España y el otro 50% de América del Sur (la mayoría de Chile). El diagnóstico más prevalente fue el de AIJ Poliarticular y Oligoarticular. La mayoría estaba tomando medicación y presentaba dolor actualmente o en ocasiones o baja intensidad. En cuanto a la encuesta todas las puntuaciones fueron elevadas. Presentaban experiencia manejando la AIJ, cumplían con el tratamiento y creían que su experiencia podía ser útil para ayudar a otras personas con AIJ. Además, no tendrían problemas en comunicarse con adolescentes.

8.3. Aceptación de AIJTeens

La aceptación de AIJTeens se evaluó a través de los resultados en cuanto a participación y nivel de interacción en *Instagram* y *WhatsApp*.

En cuanto a la participación y cómo muestra el diagrama 1 (ver sección 8.1. Participantes), el número de teens que participaron en la intervención (siguieron el perfil de *Instagram* e interaccionaron con su mentora a través de *WhatsApp*) fue de 32 (de 35 participantes que aceptaron participar).

En cuanto a la participación registrada en *Instagram*, la siguiente tabla 23 recoge el porcentaje de teens y mentoras que han seguido cada tema, que han compartido cada reto, que han realizado cada reto pero no lo han compartido y que han visualizado los vídeos de *Youtube*. Se trata de datos que informaron los mismos participantes semanalmente a través de la encuesta *online* (aplicada a través de *Google Forms*). Como indica la tabla 23, no siempre contestó el mismo número participantes a todas las encuestas, por ello, entre paréntesis se indica la proporción de participantes que responden afirmativamente a cada ítem del total que contestaron por cada tema.

Tabla 23. Datos sobre la actividad de los teens en el *Instagram* de AIJTeens respecto cada uno de los temas (encuesta *online* semanal)

TEENS						
	TEMA 1	TEMA 2	TEMA 3	TEMA 4	TEMA 5	TEMA 6
Siguen el tema	88,89% (24/27)	88% (22/25)	95,65% (22/23)	79,17% (19/24)	78,26% (18/23)	68,18% (15/22)
% Retos						
Realizados y compartidos	37,04% (10/27)	40% (10/25)	43,48% (10/23)	33,33% (8/24)	8,70% (2/23)	13,64% (3/22)
Realizados pero no compartidos	51,85% (14/27)	40% (10/25)	26,09% (6/23)	16,67% (4/24)	34,78% (8/23)	31,82% (7/22)
Visualizan vídeos <i>Youtube</i>	66,67% (18/27)	64% (16/25)	73,91% (17/23)	58,33% (14/24)	60,87% (14/23)	68,18% (15/22)
MENTORAS						
	TEMA 1	TEMA 2	TEMA 3	TEMA 4	TEMA 5	TEMA 6
Siguen el tema	100% (11/11)	90,91% (10/11)	100% (11/11)	100% (11/11)	81,82% (9/11)	100% (11/11)
% Retos						
Realizados y compartidos	45,45% (5/11)	9,09% (1/11)	54,55% (6/11)	36,36% (4/11)	18,18% (2/11)	27,27% (3/11)
Realizados pero no compartidos	45,45% (5/11)	54,55% (6/11)	27,27% (3/11)	27,27% (3/11)	9,09% (1/11)	9,09% (1/11)
Visualizan vídeos <i>Youtube</i>	72,73% (8/11)	63,64% (7/11)	81,82% (9/11)	63,64% (7/11)	54,55% (6/11)	45,45% (5/11)

El porcentaje de teens que siguieron cada uno de los temas fue elevado ya que la mayoría fueron seguidos por más del 78% de los teens, siendo el tema menos seguido el 6, por un 68,18%. Los retos de los tres primeros temas fueron realizados por más del 80% de los teens, sin embargo, los tres últimos retos solo fueron realizados por el 40-50%. Según muestra la tabla 23, los teens preferían hacer el reto para ellos y no compartirlo, aunque en el reto del tema 3 y 4 se observan más teens que lo compartieron en comparación con los que no lo hicieron. El reto menos compartido de todos fue el del tema 5. No todos

los teens que seguían los temas visualizaban los vídeos de *Youtube*, el porcentaje más bajo fue de un 58,33% respecto al tema 4. Las mentoras mostraron un seguimiento más elevado de los temas en comparación con los teens, sin embargo, la realización de los retos no fue más elevada. La visualización de los vídeos de *Youtube* fue disminuyendo a medida que iban avanzando los temas.

En cuanto al nivel de interacción y cómo muestra el diagrama 1 (ver sección 8.1. Participantes), el 68,57% mostró algún tipo de actividad objetiva en *Instagram*; es decir, compartieron los retos o hicieron algún *like* o comentario a los demás participantes y todos interaccionaron en algún momento con la mentora a través de *WhatsApp*, y más en concreto el 65,71% lo hicieron activamente (durante más de 2 semanas).

En la tabla 24 se muestra el registro objetivo de la actividad en *Instagram* (reproducciones, retos compartidos, *likes* o comentarios) durante las 6 semanas de uso de AIJTeens (a través de la observación semana a semana realizada por la investigadora) y en la tabla 25 al cabo de 15 días de haber finalizado (a través de la observación realizada por la investigadora).

Tabla 24. Datos sobre la actividad en el Instagram de AIJTeens (semana/tema) (registro objetivo)

	Video Presentación 1		Video Presentación 2		Foto Intro	Video Info 1		Video Info 2		Foto Info	Video Reto		Foto Reto	Foto VIP	Video Final		Retos compartidos	Likes a los retos de los demás	Comentarios	
	R	L	R	L	L	R	L	R	L	L	R	L	L	L	R	L		L		
TEENS																				
T. 1	51	5	42	6	6	36	4			5	53	6	6	5			7	11	2	
T. 2					3	26	3	22	4	2	27	6	5	5			4	4	1	
T. 3					1	26	4			2	22	2	5	0			6	12	0	
T. 4					5	13	3	12	3	2	16	2	3	4			4	5	0	
T. 5					3	21	2	18	3	1	20	2	4	2			1	0	0	
T. 6					2	17	3			2	14	3	2	3	17	3	0	0	0	
MENTORAS																				
T. 1	*	2	*	3	3	*	2			0	*	2	4	1			5	17	1	
T. 2					3	*	1	*	1	1	*	1	1	1			3	10	0	
T. 3					2	*	3			2	*	1	5	3			4	5	0	
T. 4					1	*	0	*	0	0	*	1	1	0			3	4	0	
T. 5					1	*	2	*	1	2	*	1	1	1			0	0	0	
T. 6					0	*	0			0	*	0	2	1	*	0	2	2	0	

R= Reproducciones. L= Likes.*= No pueden diferenciarse las reproducciones realizadas por las mentoras.

Tabla 25. Datos sobre la actividad en el *Instagram* de AIJTeens (15 días después de haber finalizado) (registro objetivo)

	Vídeo Presentación 1		Vídeo Presentación 2		Foto Intro	Vídeo Info 1		Vídeo Info 2		Foto Info	Vídeo Reto		Foto Reto	Foto VIP	Vídeo Final		Retos compartidos	Likes a los retos de los demás	Comentarios
	R	L	R	L	L	R	L	R	L	L	R	L	L	L	R	L		L	
TEENS																			
T. 1	60	6	52	6	7	51	3			6	67	6	7	5			7	16	4
T. 2					5	31	3	26	4	3	35	6	8	5			6	11	3
T. 3					2	28	4			3	26	3	6	1			7	14	0
T. 4					6	17	3	17	3	2	22	2	4	5			5	7	0
T. 5					4	28	2	22	3	2	27	3	4	3			1	2	0
T. 6					2	21	3			2	19	3	2	3	20	3	0	0	0
MENTORAS																			
T. 1	*	2	*	3	3	*	3			1	*	2	4	1			5	19	1
T. 2					3	*	1	*	2	1	*	1	1	1			5	20	0
T. 3					3	*	3			2	*	1	5	3			5	6	0
T. 4					1	*	0	*	0	0	*	1	1	1			4	6	0
T. 5					1	*	2	*	1	2	*	1	1	1			2	5	0
T. 6					0	*	0			0	*	0	2	2	*	0	3	6	0

R= Reproducciones. L= Likes. *= No puede especificarse las reproducciones realizadas por las mentoras (se encuentran incluidas en los demás grupos). En gris oscuro se señalan los cambios que hay entre el registro semana/tema y el registro a los 15 días de haber terminado AIJTeens.

Como puede verse en la tabla 25 se registró una actividad superior concentrada en los 3 primeros temas. Las mentoras también se mostraron participativas en *Instagram* y en especial en cuanto a los retos compartidos. El número de comentarios registrados es muy bajo y se centra en los temas 1 y 2. Se recogen solo 3 comentarios de los teens y uno de las mentoras. En la tabla 25, a los 15 días de haber finalizado AIJTeens se registró un aumento de la actividad, excepto en 2 recuadros (marcados en amarillo) dónde se registró 1 *like* menos y en el otro desapareció un *like* pero apareció uno nuevo. El número de comentarios aumentó a 7 por parte de los teens y permaneció igual para las mentoras.

Respecto al registro objetivo de la actividad en *WhatsApp*, en la tabla 26 se muestra el número de mensajes (*posts*) intercambiados durante el proceso de mentoría a lo largo de las semanas que duró AIJTeens y al final del programa (la semana 7), dónde se produjeron muchas despedidas. Se presentan los datos que corresponden a los teens y mentoras.

Tabla 26. Número de *posts* intercambiados entre teens y mentoras (registro objetivo)

	SEMANA 1	SEMANA 2	SEMANA 3	SEMANA 4	SEMANA 5	SEMANA 6	SEMANA 7
Teens (34 díadas Mentora-Teen)							
Total conversaciones iniciadas Teens	13	5	10	2	2	3	1
Total conversaciones iniciadas Mentora	50	41	32	18	19	24	23
Total <i>posts</i> Teens	682	234	300	127	114	203	66
Total <i>posts</i> Mentoras	854	301	431	147	178	241	103
Total <i>posts</i> (Mentoras + Teens)	1536	535	731	274	292	444	169
Media <i>posts</i> díada (Mentora y Teen)	45,18	15,7	21,50	8,06	8,59	13,06	4,97
(DE; rango)	(45,83; 0-178)	(17,28; 0-72)	(27,02; 0-113)	(16,17; 0-61)	(16,50; 0-79)	(21,86; 0-71)	(6,19; 0-21)
Mentoras							
Total conversaciones iniciadas Mentoras	0	2	2	4	0	1	3
Total conversaciones iniciadas Investigadora principal	5	4	4	2	4	5	3
Total <i>posts</i> Mentoras	134	81	75	25	23	201	73
Total <i>posts</i> Investigadora principal	29	46	46	27	20	59	41
Total <i>posts</i> (Mentoras e Investigadora principal)	163	127	121	52	43	260	114

En resumen, y como puede verse en la tabla 26, la mayoría de *posts* se concentraron en la primera semana (media de 45,18) y fueron notablemente reduciéndose durante las semanas posteriores. La semana 7 fue en la que se realizaron menos interacciones ya que algunas diadas ya se habían despedido la semana anterior. Se observa una reducción de la interacción en la semana 4 y 5. El grupo de mentoras refleja una tendencia similar, se hicieron más interacciones la primera semana y se fueron reduciendo las siguientes semanas, experimentando la última semana 6 un aumento.

8.4. Utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens

A continuación se describen los resultados sobre la utilidad y satisfacción percibida obtenidos a través de la evaluación post-intervención y la encuesta *online* semanal (satisfacción respecto a cada tema). Por último se presenta el análisis de contenido de las entrevistas finales que teens y mentoras contestaron.

8.4.1. Análisis cuantitativo sobre la utilidad y satisfacción

En la siguiente tabla 27 se muestra un resumen sobre la utilidad, satisfacción percibida y ayuda general respecto a AIJTeens. Se recoge también un resumen de los comentarios, si han echado en falta algún aspecto en concreto, lo que les ha parecido más útil y qué es lo más importante que han aprendido.

Tabla 27. Datos de utilidad y satisfacción general percibida (evaluación post-intervención)

	Teens (n=23)	Mentoras (n=12)
Utilidad de AIJTeens Media 0-10 (DE; rango)	8,35 (1,75; 4-10)	9,92 (0,29; 9-10)
Satisfacción con AIJTeens Media 0-10 (DE; rango)	8,70 (1,15; 5-10)	9,25 (1,06; 7-19)
Hasta qué punto le ha ayudado AIJTeens Media 0-10 (DE; rango)	6,83 (2,98; 0-10)	8,5 (1,24; 6-10)
¿Has echado en falta algo en AIJTeens?	<ul style="list-style-type: none"> - Saber dónde afecta a los demás. - Retos dirigidos a personas de entre 16-22 años. - Más gente de 18 años. - Un grupo de <i>WhatsApp</i> - Un grupo con todos los integrantes de AIJTeens. Un grupo de <i>WhatsApp</i> donde dónde la relación con los demás teens sea más directa y puedas hablar también con las mentoras. 	<ul style="list-style-type: none"> - Probar otras redes sociales a parte de <i>Instagram</i>, como por ejemplo <i>Facebook</i> (dónde seguramente están los padres, no en <i>Instagram</i>) y así pueden animar a que sus hijos participen. Por ejemplo, poner enlaces de los temas y los vídeos en <i>Facebook</i>. - Que los teens participaran más. Se han implicado más las mentoras. - Poder mandar audios (para evitar el dolor de manos). - Continuidad de contenido, una aplicación más diversa. - Un grupo para que los teens pudiesen hablar con gente de su edad y no solo con las mentoras.
Lo que le ha parecido más útil	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer a más gente con AIJ. - Información: cómo afrontar la AIJ, cómo relacionarse, cómo relajarse, consejos, - Hablar con otras personas sobre el dolor. - Tener la oportunidad de comunicarte con una mentora. - Los vídeos de <i>Youtube</i>. - Los retos y reflexionar a través de las actividades. 	<ul style="list-style-type: none"> - Compartir con gente que tiene AIJ en mi país o fuera de él. - Hablar de la AIJ sin complejos. - Sentir que puedes ayudar a los demás que están en una misma situación. - Dar y recibir consejos. - Tener esta herramienta de consulta.
Lo más importante que ha aprendido	<ul style="list-style-type: none"> - Que hay más niños/as como yo. - La importancia de la familia y las amistades. - Que la AIJ no nos puede impedir hacer cosas. - Que mi futuro no será tan malo. - A no esforzarse si tienes dolor. - Cómo relajarme. - A hablar si tienes problemas. - A afrontar problemas y saber cómo actuar en algunas situaciones. - A buscar otro papel en tu grupo de amigos/as cuando no puedas hacer algo con ellos/as. 	<ul style="list-style-type: none"> - Que la AIJ afecta a cada uno de diferente manera. - Que se puede llevar una vida normal. - A expresarme con otras personas respecto a la AIJ. - Comprensión. - Autocuidado.

Pueden observarse puntuaciones elevadas (medias superiores a 8 sobre 10) en cuanto a la utilidad y satisfacción percibida por parte los teens, y en especial por parte de las mentoras. Sin embargo, las puntuaciones medias no resultan tan altas (6,83 sobre 10) cuando se les pregunta a los teens si creen que AIJTeens les ha ayudado. Las puntuaciones en este aspecto para las mentoras siguen siendo también superiores a 8. Entre los aspectos que han mencionado que echaron en falta, destacar que ambos grupos hacen referencia a una comunicación más directa con los demás teens, como podría ser a través de un grupo de *WhatsApp*. Teens y mentoras coinciden en señalar que lo que más les ha parecido de ayuda ha sido conocer a más personas con AIJ y poder interactuar con ellas y recibir información, y lo más importante que han aprendido es que hay más personas como ellos y que se puede seguir adelante a pesar de la enfermedad.

Tal como se puede ver en la tabla 28, el nivel de satisfacción respecto a cada uno de los temas fue elevado, por encima de 7 para los teens y de 8 para las mentoras. El tema mejor valorado por los teens fue el 2 y el 6. Sin embargo, las mentoras valoraron más positivamente el tema 1 y 2.

Tabla 28. Datos sobre la satisfacción (0-10) con cada uno de los temas de AIJTeens (encuesta *online* semanal)

	Tema 1	Tema 2	Tema 3	Tema 4	Tema 5	Tema 6
Teens	7,67	8,14	7,95	7,68	7,53	8,17
Media 0-10 (DE; rango)	(1,74; 5-10) (n=24)	(1,61; 5-10) (n=22)	(1,81; 5-10) (n=22)	(1,95; 5-10) (n=19)	(2,22; 4-10) (n=19)	(1,92; 4-10) (n=18)
Mentoras	9,18	9,10	8,18	8,82	8,67	8,18
Media 0-10 (DE; rango)	(1,25; 7-10) (n=11)	(0,99; 8-10) (n=10)	(1,40; 6-10) (n=11)	(1,33; 6-10) (n=11)	(1,41; 6-10) (n=9)	(1,66; 6-10) (n=11)

n= Número de teens o mentoras que puntuaron cada uno de los temas.

8.4.2. Análisis de contenido de las entrevistas finales

A través del análisis de contenido de las entrevistas finales (ver sección 7.1. Análisis cualitativo) se obtuvo información cualitativa y más detallada respecto a la utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens. En las tablas 29 y 30 pueden verse los porcentajes y ejemplos para cada uno de los códigos que surgieron del análisis temático de las entrevistas.

Teens y mentoras compartían el mismo sistema de categorías y códigos, excepto los que se indican en las tablas 29 y 30 como no aplicables.

Tabla 29. Categorías y códigos identificados en el análisis de las entrevistas finales respecto a la utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens

Categorías	Códigos	%(n) Teens n= 24	%(n) Mentoras n= 12	Ejemplos
<i>Utilidad</i>				
<i>Respecto AIJTeens en general</i>		87,50 (21)	83,33 (10)	<p>“...fue una bonita experiencia y uno igual aprende otros factores que intervienen en la enfermedad como la amistad, como aprender a relajarse, y esas cosas...” [Chica AIJTeens I, 18 años, Chile]</p> <p>“Al principio vi algunas cosas que colgasteis que me habían contado los médicos, pero luego sí que vi otras cosas más adelante que sí que es verdad que yo no sabía... Algunos vídeos de reacciones de otras personas, como lo solucionaríamos,... y la verdad es que es bueno saberlo porque es cómo reaccionar a algunos problemas parecidos a los que solemos tener personas con nuestra enfermedad y... sí que me ha ayudado.” [Chica AIJTeens II, 13 años, España]</p> <p>“El proyecto me sirvió porque lo hablé con personas que estaban igual y que entendían el proceso por el que pasamos, porque igual es complicado... Si no hubiera estado el proyecto yo todavía no lo hablo. Como que uno genera un poquito de pena acá en esta sociedad, en Chile al menos. Entonces,... como que ese tema no se trata y la enfermedad es como de una persona viejita, la gente no asimila que nosotros lo tenemos. Entonces para mi yo creo que me sirvió para explayarme un poco más porqué yo no hablaba del tema, yo era cero tema del artritis y creo que en este aspecto me ha ayudado bastante.” [Chica Mentora, 24 años, Chile]</p>
		29,16 (7)	58,33 (7)	<p>“Yo de pequeña tenía miedo de estar en la Universidad y tener esta enfermedad y cuando vi que ella estaba bien (refiriéndose a la mentora)... que por mucho que llegue a los 19 años y siga teniendo esto no voy a estar mal, o sea que ella estaba bien y se le veía feliz, me hizo pensar que yo también podía llegar a eso.” [Chica AIJTeens II, 15 años, España]</p> <p>“Si, lo que nos pasó es que habían preguntas que... nosotros mismas (mentoras) no nos habíamos preguntado antes, y nos pasó que cuando preguntamos (a los teens), a nosotros nos llegó la misma pregunta, porque son preguntas que los chicos no hacen ni al médico ni al kinesiólogo ni a un terapeuta porque son preguntas que tratan de resolver solos y que cuando encuentran a alguien que siente y que vivió lo mismo, se sienten mucho más cómodos preguntando por ejemplo eso, o por ejemplo preguntando cómo le digo a mi novio que tengo artritis... eso también nos pasó porque no es lo mismo que contarlo a un amigo...” [Chica Mentora, 26 años, Chile]</p>

8. Resultados estudio 2

AIJTeens y la forma de ver la AIJ	<i>Ha cambiado</i>	58,33 (14)	50 (6)	“Entendí que no era la única y que habían más niños y que con el tiempo una va aprendiendo como vivir con ella.” [Chica AIJTeens I, 17 años, Chile] “Me ha ayudado a comprender todas las diferencias que puede haber... como por ejemplo los tratamientos y tú no te das cuenta hasta que no hablas con otra persona sobre los tratamientos o lo que le pasa.” [Chica Mentora, 19 años, España]
	<i>No ha cambiado</i>	20,83 (5)	0 (0)	“No, porque no veo que AIJTeens no se centra en eso, sino en métodos para llevarlo mejor, y cómo yo al principio ya lo llevaba bastante bien...” [Chica AIJTeens II, 18 años, España]
	<i>Ha cambiado parcialmente</i>	8,33 (2)	25 (3)	“No mucho, quizá un poco. En ver que las otras personas que tienen lo mismo pueden hacer su vida tranquilamente.” [Chica AIJTeens II, 14 años, España] “En cuanto a mí personalmente no, pero me ayudó a saber lo que sienten los teens, en el sentido de cómo vive el otro la enfermedad, que no tiene por qué vivirlo como yo...” [Chica Mentora, 24 años, Argentina]
Satisfacción percibida				
Con los temas	<i>En general</i>	58,33 (14)	33,33 (4)	“Estaban muy bien, trataban diferentes puntos y no eran muy del mismo tema y aburridos. Estaban muy bien.” [Chica AIJTeens I, 14 años, España] “De los 6 temas que hay creo que son los adecuados que debería haber.” [Chico AIJTeens II, 15 años, España] “Los temas se relacionaban entre sí, estuvo bien.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]
	<i>Vídeo “El futuro con la AIJ” (Tema 1)</i>	4,17 (1)	8,33 (1)	“El vídeo de Cómo Hablar... el de cómo explicarle a tu entorno y de qué manera había que explicarlo, eso lo encontré súper útil porque me pasó que muchos chicos me dicen, es que yo... esta herramienta del cómo y qué decir y cómo decirlo hizo que pudieran solucionar ese problema que generalmente se les presenta en los colegios, que más allá del profesor es explicarle a tu compañero porque un día pudiste jugar a la pelota y porque otro no.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]
	<i>Vídeo “El caso de Lorenzo” (Tema 2)</i>	4,17 (1)	8,33 (1)	
	<i>Vídeo “Sesión de relajación e imaginación guiada” (Tema 3 y 4)</i>	12,50 (3)	0 (0)	“El que más me ha gustado ha sido el vídeo de las cigüeñas, ese me hizo mucha gracia... El tema de los amigos está bien, el de coger otro papel en el grupo si no puedes hacer algo, eso nunca lo había pensado por ejemplo.” [Chica AIJTeens II, 13 años, España]
	<i>Vídeo “Cuándo y cómo hablar de la AIJ” (Tema 5)</i>	0 (0)	8,33 (1)	
	<i>Vídeos “Partly Cloudy” y “Trucos para conservar y cuidar tus relaciones” (Tema 6)</i>	12,50 (3)	0 (0)	

Con los retos

<i>En general</i>	54,17 (13)	25 (3)	<p>“Me han parecido muy bien porque así podía afrontar mis miedos a la enfermedad, como superarlo...” [Chico AIJTeens I, 11 años, España]</p> <p>“Todos estaban bien, todos tocaban un punto... Cuando piensas que te dejan solo y el explicar a tus amigos y tal, tocaba más de ver que no estás solo, y el de la carta de aquí 10 años... sobre saber que no te vas a quedar así que vas a mejorar, todos tocaban un punto que estaba muy bien.” [Chica AIJTeens II, 15 años, España]</p> <p>“Me gustaron muchísimo, me parecen unas actividades que todos podemos hacer, y que todos aprendemos de... A parte del que lo estamos haciendo, aprendemos del que lo leemos y así...” [Chica Mentora, 24 años, España]</p>
<i>Reto 1 preferido: Email desde el futuro</i>	8,33 (2)	16,67 (2)	“Me sirvió hacer el manifiesto y me gustó hacerlo.” [Chica AIJTeens I, 17 años, Chile]
<i>Reto 2 preferido: El manifiesto</i>	4,17 (1)	8,33 (1)	“Me gustó el vídeo de la relajación, lo he practicado y además como estaba en época de exámenes... me fue bien.” [Chica AIJTeens II, 17 años, España]
<i>Reto 3 preferido: La solución de problemas</i>	4,17 (1)	0 (0)	“Me sentí bastante identificada con el personaje del reto 3.” [Chica AIJTeens II, 16 años, España]
<i>Reto 4 preferido: Distracción e Imaginación guiada</i>	16,67 (4)	0 (0)	“El que más me llamó la atención fue el primero que era el reto ese de escribirte desde lejos, que era como casi ver tu vida desde afuera, y darte cuenta que a pesar de todo podías hacer muchas cosas y proyectarte, porque lo que pasa habitualmente es que los doctores te dicen no, no puedes hacer esto, no, no puedes hacer esto otro... y a mí me tocó muchas veces que incluso cuando tomé mi decisión de profesión tampoco me apoyaron. Entonces fue como, ¿sabes qué? No, y ahí tomé yo la decisión... y hoy en día es como casi que de ahora ya lo afronto desde el futuro que os decía... sabes que sí que voy a hacer lo que yo pienso. Como que les envié la carta antes... Ese tema lo encontré súper importante porque muchos chicos con el constante no, no pueden, y tampoco les dejan verse en el futuro, ellos si tienen una visión. Me pasó mucho con mi teen ella se escribió desde el futuro y ella vivía fuera de Chile, y tenía su profesión y constantemente los médicos... tienen que tener cuidado porque esto, porque lo otro... y como que los van limitando y si bien pasa eso, ellos no están limitados y eso me gustó mucho... fue súper útil este primer tema porque a pesar de todo, te puedes proyectar.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]
<i>Reto 6 preferido: Foto con amigos/as</i>	4,17 (1)	0 (0)	

Con la mentoría

<i>Buena relación con su mentora</i>	62,50 (15)	-	“Era súper dulce, siempre me sacaba temas. Me preguntaba que cómo estaba y si me sentía bien, y yo siempre le comentaba como me había ido y así y a veces muy feliz porque entré en remisión pero con medicamentos, ya el mínimo de medicamentos, entonces yo le contaba a ella eso y las experiencias que yo tenía, las dudas y ella me las sabía resolver siempre.” [Chica AIJTeens I, 12 años, Guatemala]
--------------------------------------	---------------	---	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

8. Resultados estudio 2

			<p>“Ha sido buena, porque con mi mentora hablábamos mucho, me ayudó, como era más grande que yo, contándome su experiencia, lo que hacía ella cuando le pasaba tal cosa... me gustó bastante.” [Chica AIJTeens I, 17 años, Chile]</p> <p>“Muy bien, nos contamos al principio que nos pasaba y eso y luego hablábamos de los temas.” [Chica AIJTeens II, 18 años, España]</p>
<i>Buena relación con la mentora aunque han hablado poco</i>	16,67 (4)	-	<p>“Ella es muy simpática pero no hablaba mucho con ella.” [Chica AIJTeens I, 12 años, Chile]</p> <p>“Los pocos días que estuve hablando con ella fue muy buena, teníamos muchas cosas en común.” [Chica AIJTeens II, 15 años, España]</p>
<i>Temas tratados: la AIJ o temas de AIJTeens</i>	54,17 (13)	66,67 (8)	<p>“Sobre donde le afectaba a ella,... cómo lo asumía y como lo entendía o reaccionaba a ello.” [Chica AIJTeens I, 12 años, España]</p> <p>“Me explicó desde cuando la habían diagnosticado... La medicación que está tomando ahora mismo, donde le afecta...” [Chica AIJTeens II, 16 años, España]</p> <p>“Yo creo que de los primeros sobretodo, sobre cómo relajarte... También por ejemplo con una de las teens hablábamos del dolor, porque ella tenía mucho dolor y le costaba concentrarse en la escuela...” [Chica Mentora, 23 años, España]</p> <p>“Más que nada hablamos al comienzo, de cómo se sentía ella, del tratamiento, que cosas podía hacer ella para disminuir los niveles de dolor. Cosas así.” [Chica Mentora, 26 años, España]</p>
<i>Temas tratados: Dudas o retos de AIJTeens</i>	29,17 (7)	50 (6)	<p>“Cada duda que tenía le iba preguntando y me decía si iba a hacer los retos y yo le decía que sí.” [Chico AIJTeens I, 12 años, Méjico]</p> <p>“Todas las semanas era como estamos a miércoles acuérdate del reto... Solo hizo 3 retos pero si hablábamos de todos...” [Chica Mentora, 26 años, Chile]</p> <p>“Sobretodo traté los primeros retos, porque como estaban al final con exámenes y con todo... Pero sí que traté de tratar que aunque no los hicieran por la red social, que se lo planteasen ellos, y recapasen sobre los temas...” [Chica Mentora, 19 años, España]</p>
<i>Temas tratados: Social</i>	29,17 (7)	50 (6)	<p>“Hablamos de lo que quería ser en el futuro y de los hobbies...” [Chico AIJTeens II, 15 años, España]</p> <p>“En algunos casos sí que he hablado más sobre los estudios, qué hacen de <i>hobbie</i>, si hacen algún deporte. Creo que es una buena forma de empezar la conversa.”[Chica Mentora, 23 años, España]</p>

Con la experiencia como mentora

<i>Positiva</i>	-	66,67 (8)	<p>“...fue una bonita experiencia el haber interactuado con más chicas que quizá son relativamente de mi edad pero que viven en otra situación, en otra realidad y saber que ellas pasan por lo mismo y poder compartir la experiencia. Yo creo que eso es lo fundamental del programa. Sobre los teens, me encantaría dar mi opinión pero lamentablemente mis teens no funcionaron mucho.”</p> <p>[Chica Mentora, 22 años, Chile]</p> <p>“...fue muy bonito, muy gratificante el sentirte de ayuda para alguien que estuvo en tu misma condición en algún momento.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]</p>
<i>Diferente</i>	-	8,33 (1)	<p>“Casi siempre conozco niños que son menores en el tema de la artritis... Pero esto ha sido muy diferente porque no he tenido mucho contacto con ninguna de ellas (las teens).”</p> <p>[Chica Mentora, 25 años, Chile]</p>
<i>Buena formación inicial</i>	-	91,67 (11)	<p>“...fue útil porque yo al principio cuando empezaron a hablar por el grupo de <i>WhatsApp</i> (las mentoras)... andaba un poco perdida, como que no sabía de qué estaban hablando. Como para ponerme al día me iba al manual y veía por dónde iban y me aclaraba. A mí me sirvió mucho porque como que tampoco me conectaba mucho al grupo, me ayudaba mucho consultar el manual. Y casi que era como el mismo guion que <i>Instagram</i>. Lo entendí perfecto.” [Chica Mentora, 24 años, Chile]</p> <p>“Sí porque no sabía muy bien cómo entablar una relación con ellos (teens) porque coger y entrarles y decirles: Hola soy menganito y dime todas tus cosas... ¿Sabes? En eso al final, pues sí que me ayudó un poco para saber cómo organizarme y cómo pues poder entablar una relación sin ser brusca... y lo considero bastante útil.” [Chica Mentora, 19 años, España]</p>
<i>Insuficiente formación inicial</i>	-	8,3 (1)	<p>“Yo creo que haría falta una charla. Algo así como lo que estamos haciendo ahora por <i>Skype</i>, una charla. Porque igual fue como todo muy rápido, me llegaron los documentos, leerlos y comenzar a hablar con el teen.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]</p>

* Porcentaje de adolescentes que hicieron algún comentario respecto a cada una de los códigos. – El código no es aplicable.

A continuación se describen cada una de las categorías y códigos:

Utilidad

Respecto a esta categoría surgieron diferentes subcategorías y códigos que mostraron una percepción positiva por parte de la mayoría de los teens y de las mentoras en relación a AIJTeens.

Utilidad AIJTeens en general

Los participantes valoraron AIJTeens útil en términos generales y también señalaron algunos aspectos específicos. Entre las experiencias valoradas de forma positiva en cuanto a la utilidad en general que comentaron, podemos señalar el hecho de tener que hablar sobre la enfermedad, haber aprendido cosas nuevas o el hecho de haber conocido a otras personas con AIJ. Algunos señalaron también que a pesar de no padecer dolor el recurso les resultó útil.

Utilidad respecto a la mentoría

Algunos teens comentaron que la mentoría les había resultado útil, sobretudo el hecho de ver cómo una persona más mayor con AIJ había podido alcanzar sus objetivos les animaba a pensar que ellos también lo conseguirían. Las mentoras también hicieron comentarios respecto a la utilidad de la mentoría, como por ejemplo explicaron lo que les había aportado positivamente: el hecho de haber hablado sobre la AIJ y haberlo hecho de manera diferente, estar actualizada e informada sobre la enfermedad.

AIJTeens ha cambiado su forma de ver la AIJ

Respecto esta categoría surgieron 3 códigos que hacían referencia a si haber participado en AIJTeens había cambiado o no su forma de ver la AIJ, o bien si lo había hecho parcialmente. Entre los teens que comentaron sobre esta categoría los que informaron de que *Ha cambiado*, lo hicieron básicamente aludiendo que habían tenido la posibilidad de conocer a más personas con AIJ y ver que los que llevaban más tiempo con el diagnóstico estaban bien, recibir más información sobre lo que les ocurría o los diferentes tipos de AIJ, o el hecho de haber aprendido una nueva forma de convivir con la AIJ. Una de las teens comentó que le gustó saber que la AIJ fuera un tema de estudio por diferentes investigadores al percibir que otros se preocupaban por su bienestar. Las mentoras también comentaron que había cambiado su forma de ver la AIJ al conocer los tipos de tratamientos que existían o bien, otra de las mentoras comentó que el haber participado en AIJTeens le concienció para ser más responsable con su medicación porque debía dar ejemplo a sus teens. En cuanto a los teens que comentaron que *No ha cambiado* su percepción, la mayoría justificó sus respuestas comentando que se encontraban bien o que ya conocían bien la enfermedad porque llevaban muchos años diagnosticados. Una de las teens comentó que

no había cambiado su forma de ver la AIJ porque estaba pasando por un mal momento (tenía dolores). Otros participares (teens y mentoras) realizaron respuestas parciales englobadas en el código *Ha cambiado parcialmente* al considerar que algo sí que había cambiado al ver a los demás cómo llevaban su vida o entender cómo vivían la enfermedad.

Satisfacción percibida

Respecto a esta categoría también surgieron diferentes subcategorías y códigos que mostraron una satisfacción positiva por parte de la mayoría de los teens y de las mentoras en relación a AIJTeens.

Satisfacción con los temas

Como se ha visto en la tabla 29, teens y mentoras se mostraron satisfechas *En general* respecto a los temas de AIJTeens en *Instagram*. Indicaron que habían encontrado todos los temas variados, adecuados, relacionados entre sí y no echaron en falta ninguno. Algunos de los teens y mentoras hicieron incluso algún comentario respecto a los vídeos que más les había gustado y les habían parecido útiles. Los más comentados fueron el *Vídeo “Sesión de relajación e imaginación guiada” (Tema 3 y 4)* y *Vídeos de “Trucos para conservar y cuidar tus relaciones” (Tema 6)*.

Satisfacción con los retos

Teens y mentoras hablaron sobre aspectos relacionados con la satisfacción de los retos *En general* al creer que consistían en una buena actividad para afrontar los miedos, proyectarse al futuro y aprender de uno mismo y de los demás. Como ocurrió con los temas, también hablaron de los retos que más les gustaron siendo los más mencionados *Reto 1 preferido: Email desde el futuro* y el *Reto 4 preferido: Distracción e Imaginación guiada* que se correspondían, como el nombre del código indica, a la actividad de escribir un correo electrónico desde el futuro y a la de practicar la distracción y la imaginación guiada, respectivamente.

Satisfacción con la mentoría

Algunos de los teens y mentoras hablaron sobre su satisfacción con el proceso de mentoría en particular. Algunos teens comentaron que tenían *Buena relación con su mentora*, la cual se preocupaba por ellos, les resolvía dudas y les ayudaba explicando su experiencia aunque en algunos casos comentaron que *Habían hablado en pocas ocasiones*. Los teens comentaron que hablar con su mentora les había aportado apoyo moral al ver que las mentoras podían seguir con su vida pese a la AIJ. Los teens y las mentoras informaron de que los temas que trataron durante la mentoría fueron básicamente 3: *Sobre la AIJ o los temas de AIJTeens*, sobre *Dudas o retos de AIJTeens*, o también sobre algún tema más *Social*. Respecto al

primer código, hablaron sobre la enfermedad, la medicación, edad de diagnóstico, sobre el dolor, su localización o cómo disminuirlo. También comentaron aspectos más concretos respecto a dudas sobre el proyecto o los retos, como por ejemplo, dudas sobre cómo hacerlos o cómo compartirlos. Finalmente también informaron que compartieron temas más sociales y no relacionados directamente con la AIJ, como por ejemplo sobre cómo estaban, cómo les iba la semana, sobre sus hobbies y el instituto, o qué querían estudiar en el futuro.

Satisfacción con la experiencia como mentora

Más de la mitad de las mentoras comentaron que su *Experiencia como mentora* fue *Positiva* como puede verse en los ejemplos. Sin embargo, una de las mentoras consideró que fue *Diferente* en comparación con la experiencia de las otras mentoras ya que desafortunadamente no tuvo mucho contacto con sus teens. Respecto a la formación inicial que recibieron las mentoras, la mayoría comentó haber recibido *Buena formación inicial* indicando que fue correcta bajo su punto de vista ya que les dio técnicas para presentarse o bien, les sirvió de guía para saber qué temas estaban tratando los teens cada semana. Una de las mentoras comentó que bajo su punto de vista le resultó *Insuficiente* ya que le hubiera gustado hacer un encuentro previo y complementario a la guía de mentoras.

A continuación, en la siguiente tabla 30 pueden verse los porcentajes y ejemplos para cada uno de los códigos respecto a las dificultades y mejoras de AIJTeens.

Tabla 30. Categorías y códigos identificados en el análisis de las entrevistas finales respecto a las dificultades y mejoras de AIJTeens

Categorías	Códigos	%(n) Teens n= 24	%(n) Mentoras n= 12	Ejemplos
<i>Dificultades</i>				
<i>en realizar los retos</i>	<i>Reto 5: Grabar un vídeo practicando lo aprendido en el tema 5</i>	4,17 (1)	25 (3)	<p>“El del vídeo por ejemplo me daba vergüenza.” [Chica AIJTeens II, 13 años, España]</p> <p>“El reto del vídeo me encantó, pero como que fue medio difícil para los demás, yo porque hago teatro y estoy acostumbrada, pero el que no, le cuesta un montón eso. Lo encuentro importante como desafío... Pero esta bueno, porque era como: hay que jugársela, ahora.” [Chica Mentora, 24 años, Argentina]</p> <p>“Yo creo que hay algunas actividades que por personalidad de cada uno no lo hicieron, como el del vídeo... No todos se iban a atrever a hacerlo y crearlo quizá no se le iban a ocurrir.” [Chica Mentora, 22 años, Chile]</p>
	<i>Falta de tiempo</i>	20,83 (5)	16,67 (2)	<p>“Es mi primer año en la universidad y no le dedicaba tanto tiempo como correspondía pero igual estaba siempre atenta de lo que hacían.” [Chica AIJTeens I, 18 años, Chile]</p> <p>“Porque he estado con exámenes y todo...” [Chico AIJTeens II, 15 años, España]</p> <p>“Hay algunos que no he hecho porque no me he acordado o no he tenido tiempo.” [Chica AIJTeens II, 16 años, España]</p> <p>No hacía los retos por el tema de la universidad. [Chica Mentora, 22 años, Chile]</p>
	<i>No tener conciencia de enfermedad</i>	0 (0)	8,33 (1)	<p>“Porque no asumieron la enfermedad. Hay chicos que todavía no asumen la enfermedad, hay chicos que todavía les falta pasar por proceso de que la enfermedad va a estar con ellos siempre. Hay algunos que están en etapa de negación que no están enfermos, de que a pesar de estar llenos de pastillas, no es una enfermedad que se les va a quitar que va a ser así y no es así. Entonces cuando todavía no lo asumen, es mucho más complejo mostrarlo en las redes sociales que por ejemplo explicárselo a algún amigo en el colegio.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]</p>
<i>respecto la mentoría</i>	<i>Tecnológicas</i>	4,17 (1)	16,67 (2)	<p>“Ya no tengo <i>WhatsApp</i> y no puedo hablar con mi mentora.” [Chico AIJTeens I, 12 años, Méjico]</p> <p>“...fue súper complicado porque yo les hablé me presenté y solo una de las niñas me respondió... Hablé con la madre de uno de los teens y me explicó que estaba esperando las instrucciones por correo...” [Chica Mentora, 22 años, Chile]</p>

8. Resultados estudio 2

<i>Edad</i>	0 (0)	33,33 (4)	<p>“No tuve mucha suerte, porque con los dos teens más pequeñas me costó bastante, eran bien cortantes... No hablaban mucho... Yo creo que era porque quizá es muy niña, prefería hacer otras cosas y no estar metida en un teléfono... Me imagino.” [Chica Mentora, 24 años, Chile]</p> <p>“Solo hablé con ella una vez... Porque ella usaba el teléfono de su mamá, entonces ella no tenía <i>Instagram</i>, no tenía teléfono y cunado le hablaba no tenía respuesta... No sé quizá a su papá no le pareció o desconfió... Porque ella era más pequeñita.” [Chica Mentora, 25 años, Chile]</p> <p>“Sólo podía hablar por las noches y yo estaba muy ocupada... tampoco tenía <i>Instagram</i>, le tenía que pasar todo.” [Chica Mentora, 19 años, España]</p>
<i>Falta de tiempo</i>	4,17 (1)	75 (9)	<p>“Yo por las cosas que hacer no puedo, pero ahora como ya no estoy yendo a clases ahora ya puedo.” [Chica AIJTeens I, 12 años, Chile]</p> <p>“La otra chica lo que le pasaba es que estaba todo el día estudiando, todo el día. Y si no estaba estudiando estaba haciendo deporte... Por lo que...” [Chica Mentora, 24 años, España]</p> <p>“Era periodo de pruebas de la teen y periodo de pruebas mío.” [Chica Mentora, 26 años, España]</p>
<i>No conexión</i>	4,17 (1)	16,67 (2)	<p>“Normalmente, solía en tardar un poco en responderme, a veces le enviaba un mensaje el martes y me respondía un miércoles.” [Chico AIJTeens II, 12 años, España]</p> <p>“También en algunas cosas, bueno, nada... Con Daniel siempre hubo esto de que no... o cuando él me escribía yo no le podía responder o viceversa, o lo leía más tarde... Y bueno, como que perdíamos conexión las pocas veces que pudimos tener una charla más larga.” [Chica Mentora, 24 años, Argentina]</p>
<i>Conversación forzada</i>	0 (0)	66,67 (8)	<p>“A la hora de intentar hacer conversación era un poco complicado, porque claro... Tampoco sabes hasta qué punto forzar la conversa, porque no acaba de sonar del todo real por <i>WhatsApp</i>.” [Chica Mentora, 23 años, España]</p> <p>“Es más tímido y más cerrado, pues le costó un poco abrirse para preguntarme las dudas, y al final yo intentaba comentar algún reto o algo, pero nunca tenía dudas, nunca tenía nada...Al final era forzar la conversación, y él tampoco tenía nada que decirme al final.” [Chica Mentora, 19 años, España]</p> <p>“Yo creo que porque los demás niños no me conocían.” [Chica Mentora, 22 años, Chile]</p> <p>“Yo entiendo que si está pasando por una etapa de dolor,... Cuando una tiene dolor no quiere saber mucho en verdad... Porque el dolor no te lo permite...” [Chica Mentora, 25 años, Chile]</p>

Mejoras

<i>Adaptar edad</i>	4,17 (1)	25 (3)	<p>“Lo de la mentora está bien, pero a ver... A lo mejor ella tiene un año más que yo tampoco me puede... Sería para niños a lo mejor de 12 o 13 años, que sí que tengan más dudas pero yo por ejemplo, que tengo 18 años, si tengo dudas se las pregunto al médico no tengo tantas dudas como podría tener un niño más pequeño... Para niños más pequeños, tampoco muy pequeños porque quizá no lo harían pero serían en plan, yo qué sé... de 11 a... 17, 16 algo así.” [Chica AIJTeens II, 18 años, España]</p> <p>“Hacer dos tipos de proyecto uno para más pequeños y otro para más mayores, en vez de que sean los mismos retos cambiar según qué cosas...” [Chica Mentora, 19 años, España]</p> <p>“Una versión de los mismo retos en <i>Snapchat</i> y quizá hacerlo más dinámico y atractivo para los más chicos.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]</p>
<i>Más personas</i>	8,33 (2)	18,18 (2)	<p>“Un grupo mixto, pondría más chicos y chicas para... Incluso hablar con los doctores y eso.” [Chica AIJTeens II, 12 años, España]</p> <p>“Implementarlo para más personas... Yo creo que sería una muy buena opción porque las redes sociales hoy en día son súper poderosas, entonces uno poder contactarse con gente de otros países también es importante para compartir experiencias de vida.” [Chica Mentora, 25 años, Chile]</p>
<i>Temas o retos</i>	16,67 (4)	16,67 (2)	<p>“Quizá añadiría un par de retos más porque creo que es una experiencia muy chula... Pues quizá un reto dónde se podría colgar dónde nos afecta la AIJ.” [Chica AIJTeens I, 12 años, España]</p> <p>“Algo de cuándo vamos al médico... Por ejemplo, contar la experiencia de cuándo vamos al médico, qué hacemos allí, si tenemos amigos allí, cómo pasamos el tiempo... Yo cuando voy a ponerme la medicación a lo mejor estoy 8 horas allí...entonces...” [Chica AIJTeens II, 18 años, España]</p> <p>“Me faltó más en el cierre, creo que me esperaba un cierre como más pum. Un desafío como más jugado, tal vez el reto del vídeo hubiese estado mejor al final, como despedida... O creo que el último era como una imagen de amigos, que está bueno también pero quizá lo hubiese puesto en otro lugar... pero creo que hubiese cerrado con algo más... con mi familia... no sé cómo un poco más... que implique... con esto como un cierre, como decir, bueno, con que me quedé... claro como un vídeo de despedida... por que como que uno se queda con esta experiencia... que la emoción ayuda a que las cosas no se olviden...” [Chica Mentora, 24 años, Argentina]</p>

8. Resultados estudio 2

<i>Videos</i>	8,33 (2)	25 (3)	<p>“Videos más cortos que se puedan poner en <i>Instagram</i>... Más interactivos... el de la chica hablando eran más aburridos y decía: tengo que estar aquí varios minutos explicando...” [Chica AIJTeens II, 18 años, España]</p> <p>“Algunos vídeos de <i>Youtube</i> encontraba que eran muy infantiles... Por ejemplo el del niño que arrastraba el cazo... Pero se entendía el mensaje... Quizá para niños más mayores puede ser aburrido.” [Chica Mentora, 19 años, España]</p> <p>“Yo creo que el material compartido funciona pero le falta que sea todo desde una misma línea... Una línea gráfica... Porque al final te da una forma de trabajo más homogénea... Que lo que daban los vídeos de <i>Youtube</i> que sirven de igual manera pero se notan que son de diversas partes... y más enfocado en el mismo tema... por ejemplo pasaba que los mismos vídeos como que los relacionabas al estilo de vida como de adultos otro de niños... como buscar una misma línea de relato en el material.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]</p>
<i>Grupo de WhatsApp para los teens</i>	25 (6)	25 (3)	<p>“Yo creo que puede ser un grupo de <i>WhatsApp</i> así con todos los niños, con un contacto más directo.” [Chica AIJTeens I, 18 años, Chile]</p> <p>“Un grupo de mentores y chicos/as.” [Chico AIJTeens II, 15 años, España]</p> <p>“Yo creo que estaría bien hacer un grupo de todos los chicos, porque por el Insta... Yo hablé solo con la mentora no con otros chicos. Yo creo que de <i>WhatsApp</i> estaría bien... Para conocer a más gente y eso.” [Chica AIJTeens II, 18 años, España]</p>
<i>Integrado en misma plataforma</i>	4,17 (1)	8,33 (1)	<p>“Así es un poco aburrido... Si tienes que ir viendo los vídeos, hablando con el mentor... Es un aburrimiento y creo que muy pocos niños lo seguirían... tendría que ser algo que esté en la misma aplicación... O como si fuera solamente en <i>Instagram</i>, para no tener que estar hablando por <i>WhatsApp</i>... y todo eso, a lo mejor hablando por <i>Instagram</i>... Y el vídeo en lugar de ponerlo en <i>Youtube</i> que sea más corto y se pueda poner en <i>Instagram</i>, no sé algo así para que sea más corto... porque si no, vete a <i>Youtube</i>, ahora míralo, a ver que tenías que hacer en la aplicación, ahora habla con la mentora... era un poco jaleo.” [Chica AIJTeens II, 18 años, España]</p> <p>“Hacer una aplicación... Poner los vídeos y eso dentro de la aplicación y que sea todo a través de la aplicación... Que esté todo junto en un sitio.” [Chica Mentora, 19 años, España]</p>
<i>Otras plataformas</i>	8,33 (2)	25 (3)	<p>“Otra manera de comunicarse con los demás que no sea por ejemplo a través de <i>Instagram</i>.” [Chica AIJTeens II, 12 años, España]</p>

			<p>“Quizá una aplicación sería interesante porque quizá así ellos interactuarían a la vez con más chicos... Por ejemplo, en el caso de las dos teens que me tocaron a mí, las dos ninguna tenía <i>Instagram</i>... Porque eran más pequeñas, entonces quizá una aplicación... así los papas también podrían tener más control de lo que los niños están haciendo... saber con qué personas están interactuando o que retos están haciendo.”</p> <p>[Chica Mentora, 25 años, Chile]</p>
<i>Tiempo</i>	0 (0)	33,33 (4)	<p>“Yo creo que se pueden poner 2 retos semanales y hacer menos semanas... Entonces uno como que no se va cansando entre que pasa el tiempo entre un reto y otro... Entonces uno se prende un poco más porque dices bueno, es poco tiempo.” [Chica Mentora, 24 años, Argentina]</p> <p>“Las actividades hacerlas como más cortas, pero con el tiempo más prolongado para realizarlas... Por ejemplo yo estaba en la universidad y me costaba mezclar todo.” [Chica Mentora, 22 años, Chile]</p> <p>“...dedicar el tiempo al AIJTeens era los fines de semana y generalmente tienen tareas los fines de semana, quizá los retos para los más chicos que están en el colegio sean mejor una vez cada 2 semanas... Y ahí da más tiempo de reacción u opciones de hacer el mismo reto.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]</p> <p>“A veces como que las pruebas me iban muy rápido de una semana para otra... Quizá hubiese sido bueno que se tomaran dos semanas por tema, por ejemplo, para tener más tiempo para poder hablar con ellos y para poder trabajar con ellos un poco mejor los retos.” [Chica Mentora, 26 años, Chile]</p>
<i>Periodo no escolar</i>	0 (0)	16,67 (2)	<p>“Cómo consejo si queréis volver a hacerlo,... Más en vacaciones, porque uno está un poco más libre, al menos nosotras, pero quizá los chicos también... Como que también el tema en clase o recreos es más de exposición para los chicos y quizá eso pues tal vez les da un poco más de vergüenza.”</p> <p>[Chica Mentora, 24 años, Argentina]</p>
<i>Otros</i>	12,50 (3)	0 (0)	<p>“Que todos los que tienen AIJ íbamos a tener una comunicación... Por <i>Instagram</i> está bien, por <i>WhatsApp</i> ya es más personal... Y que alguien diga un tema... Y los demás vayan diciendo opiniones, consejos... Y así ayudarnos entre todos.” [Chica AIJTeens II, 18 años, España]</p> <p>“No comentar siempre temas... Otro tipo de métodos, no sé... A lo mejor leer un texto o algo del tipo: contarme la última vez que fuisteis al médico... Que no sea siempre mediante vídeos o cosas de esas...”</p> <p>[Chica Teen II, 18 años, España]</p> <p>“Una actividad donde este el grupo... Los que están en el <i>Instagram</i>... una actividad pero en persona,... Dónde todo el mundo tenga un papel y si alguien no puede hacer algo que se sienta útil...”</p> <p>[Chica AIJTeens II, 13 años, España]</p>

* Porcentajes de adolescentes que hicieron algún comentario respecto a cada una de los códigos. – El código no es aplicable.

Dificultades y mejoras de AIJTeens

Durante las entrevistas finales los participantes informaron también sobre distintas dificultades que se encontraron a la hora de realizar los retos o respecto a la mentoría. Además propusieron diferentes mejoras. A continuación se describen cada una de las categorías y códigos.

Dificultades para hacer los retos

Entre las dificultades con las que se habían encontrado los participantes a la hora de realizar los retos se hizo especial referencia al reto del tema 5, que consistía en grabar un vídeo. Comentaron que les resultó una actividad difícil de realizar, ya que grabar un vídeo y publicarlo les resultaba atrevido y vergonzoso. También hicieron comentarios respecto a la *Falta de tiempo* por temas académicos. Una de las mentoras comentó que bajo su punto de vista, alguno de los teens no había realizado los retos por *No tener conciencia de enfermedad* y ello contribuía a no querer mostrarlo en las redes sociales.

Dificultades respecto la mentoría

También informaron sobre dificultades respecto al proceso de mentoría. En concreto, surgieron códigos como las dificultades *Tecnológicas*, es decir, uno de los teens y algunas mentoras comentaron que tuvieron problemas tecnológicos con las plataformas a utilizar o bien informaron de la baja competencia TIC por parte de los padres, aspecto que les dificultaba seguir las instrucciones correctas para participar en AIJTeens. La *Edad* también representó una dificultad según comentaron algunas mentoras. Informaron de que el hecho de que sus teens fueran más pequeñas y no tuvieran *Instagram* y/o tener que usar el teléfono de los padres podría haber dificultado el proceso de mentoría. Otra de las mentoras comentó que bajo su punto de vista los teens más pequeños preferían hacer otras cosas y no estar delante de un teléfono o bien que no les hablaban por miedo al rechazo. Otra de las dificultades fue la *Falta de tiempo*: los teens estaban ocupados con actividades extraescolares o bien tareas académicas y las mentoras estaban con exámenes y trabajos en la universidad. Algunos de los teens y mentoras hicieron referencia a la *No conexión*, es decir, a la dificultad para coincidir para hablar porque tardaban en contestar o bien porque cuando uno contestaba el otro no podía. Más de la mitad de las mentoras hicieron referencia a que con algunos de sus teens sentían que estaban teniendo una *Conversación forzada* y que esta no fluía adecuadamente. Según algunas de sus percepciones porque el teen no quería participar, no conocía a la mentora o bien porque estaba teniendo dolor y eso hacía que no quisiese participar más activamente en la mentoría.

Mejoras propuestas para AIJTeens

Entre las mejoras propuestas, teens y mentoras comentaron que sería bueno *Adaptar la edad*, es decir, asignar mentoras con más de un año de diferencia con su teen, o adaptar el contenido y formato a los más pequeños haciéndolo más motivador o cambiando los retos en función de la edad. También sugirieron *Incluir más personas*, más participantes, incluso a los padres y médicos. El mismo porcentaje de teens y mentoras consideraron cambiar algo respecto a los *Temas o Retos* añadiendo más información o más retos, o bien haciendo retos más motivadores y sencillos. Algo parecido comentaron respecto a los *Videos*, sugiriendo que fueran más cortos y dinámicos y siguieran una misma línea (mismo logo, misma fuente) o incluso que incluyeran algún vídeo más de *Youtube*. El mismo porcentaje de teens y mentoras coincidieron en afirmar que una mejora sería incluir un *Grupo de WhatsApp para los teens*.

Respeto al formato, una de las teens y una de las mentoras comentaron que una mejora podría ser que estuviera todo *Integrado en la misma plataforma* e incluso algunos participantes informaron sobre *Otras plataformas* dónde implementar el recurso (*Twitter, Facebook, Snapchat* o crear una *app*). Finalmente, las mentoras hablaron sobre su percepción respecto al *Tiempo*, sugiriendo dejar más tiempo (3 mentoras) o menos tiempo (1 mentora) para seguir los temas y realizar los retos. Algunas de las mentoras propusieron seguir el recurso en un *Periodo no escolar* para que pudieran disponer de más tiempo. Entre *Otras* propuestas que se identificaron por parte de los teens fueron: crear un grupo con todos los teens a través de *Instagram* (menos personal que por *WhatsApp*), cambiar el tipo de actividades (no vídeos) o un encuentro presencial.

En resumen, los participantes de AIJTeens, tanto teens como mentoras, percibieron AIJTeens útil y se mostraron satisfechos con el recurso en general y también con cada uno de los temas, que consideraron adecuados. Los teens valoraron con puntuaciones ligeramente superiores los temas, retos y vídeos relacionados con los valores propios y el establecimiento de objetivos, la relajación e imaginación guiada, la red social y la conservación y cuidado de las relaciones. Destacar que la posibilidad de hablar sobre la AIJ, de recibir información y de conocer a otras personas con AIJ e interactuar con ellas fue lo que más valoraron. El proceso de mentoría les ayudó a formar una visión optimista respecto al futuro y la AIJ y conocer a otras personas con la AIJ a no sentirse los únicos con la enfermedad. La mentoría también resultó satisfactoria para las mentoras, cuya participación contribuyó a experiencias positivas relacionadas con sus percepciones de autoeficacia y autogestión de la enfermedad y crecimiento personal. En cuanto a las dificultades, teens y mentoras aludieron a la falta de tiempo para completar los temas o retos, dificultades técnicas y la edad resultó ser un inconveniente cuando los teens eran más pequeños. También hicieron comentarios en cuanto a la conexión durante la mentoría (sincronización o conversación

forzada), el contenido y el formato (tiempo, inclusión de otras personas, crear un grupo de *WhatsApp* para los teens,...).

8.5. Efecto preliminar de AIJTeens

Para valorar los efectos de AIJTeens en cuanto al dolor, desempeño de las actividades de la vida cotidiana, calidad de vida, funcionamiento físico y relaciones con los iguales, se compararon los datos recogidos en la evaluación pre-intervención con los de la evaluación post-intervención. En la tabla 31, se describen las puntuaciones medias para las variables de dolor, desempeño de las actividades de la vida cotidiana, calidad de vida, funcionamiento físico y relaciones con los iguales de los adolescentes antes y después de empezar a seguir AIJTeens.

Los resultados reflejan las puntuaciones de la muestra que completaron la evaluación pre y post-intervención. Como puede observarse en la tabla 31, no todos los teens contestaron a todos los cuestionarios, razón por la que los datos recogidos se corresponden a 22, 23 o 24 teens para las diferentes variables.

Tabla 31. Puntuaciones pre y post-intervención de los teens.

	N				Media (DE; rango)		Varianza		Rango	
	Válido		Perdidos		pre	post	pre	post	pre	post
	pre	post	pre	post						
NRS-11 habitual	23	24	9	8	4,26 (2,80; 9-0)	3,33 (3,06; 0-9)	7,84	9,36	9	9
NRS-11 máxima	23	24	9	8	5,65 (3,21; 0-10)	5,00 (3,80; 0-10)	10,33	14,44	10	10
PedMIDAS	23	24	9	8	24,74 (42,79; 0-155)	20,13 (33,61; 0-148)	1831,02	1129,51	155,00	148,00
PedsQL	22	23	10	9	71,77 (20,35; 22,92-99,17)	73,49 (21,75; 31,67-100)	414,15	473,02	71,25	68,33
PedsQL -Física	22	23	10	9	69,60 (23,96; 12,50-100)	71,33 (26,31; 21,88-100)	574,02	692,163	87,50	78,13
PedsQL -Psicosocial	22	23	10	9	73,94 (18,88; 43,33-100)	75,65 (19,23; 31,67-100)	356,49	369,631	56,67	68,33
FDI	22	23	10	9	8,77 (10,90; 0-39)	7,43 (9,84; 0-34)	118,85	96,89	39	34
PR-PROMIS-Ped	22	23	10	9	54,02 (13,04; 17,70-64,40)	53,90 (11,81; 17,70-64,40)	170,04	139,44	46,70	46,70

Nota: NRS-11=Intensidad del dolor; PedMIDAS=Desempeño de actividades de la vida cotidiana; PedsQL=Calidad de vida; FDI=Funcionamiento físico; PR-PROMIS-Ped=Relaciones con iguales.

Como puede verse en la tabla 31, la intensidad de dolor habitual que presentaban los teens era moderada-baja (media pre-intervención de 4,26 y post-intervención de 3,33 sobre 10), siendo la intensidad máxima ligeramente superior (media pre-intervención de 5,65 y post-intervención de 5). En cuanto al desempeño de las actividades de la vida cotidiana presentaban una discapacidad leve (media pre-intervención de 24,74 y post-intervención de 20,13).

En cuanto a la calidad de vida, las puntuaciones medias pre-intervención indicaban un índice de calidad de vida de 71,77 y las post-intervención de 73,43 (ambas sobre 100). El índice de calidad de vida en relación a la salud psicosocial era superior al de la salud física, en la evaluación post-intervención se obtienen medias ligeramente superiores.

En cuanto al funcionamiento físico, la puntuación media pre-intervención de 8,77 (sobre 60) resultaba más bien baja, indicando una ligera discapacidad, lo mismo ocurre con la puntuación post-intervención de 7,43.

Las puntuaciones medias respecto a las relaciones con iguales, siendo la pre-intervención de 54,02 y la post-intervención de 53,90, se encontraban dentro de los límites de normalidad (puntuaciones entre 80-40), indicando que no presentaban dificultades en sus relaciones con los iguales.

Para este tipo de diseño el estadístico de contraste paramétrico para la comparación de medias es la T de Student para muestras relacionadas, sin embargo su aplicación exige una serie de condiciones que deben cumplirse: variables medidas a nivel de intervalo o razón, una muestra de un mínimo de 25 sujetos y la distribución normal de las variables implicadas.

Las variables escogidas para analizar el efecto cumplen con la primera de las condiciones, pero el tamaño de la muestra no llega a 25 sujetos. Para comprobar si se cumple la tercera condición, deben realizarse determinadas pruebas estadísticas para comprobar si la distribución de cada una de las variables es normal.

En caso de que no se cumplan las condiciones de normalidad, deben aplicarse pruebas no paramétricas, en el presente estudio, la Prueba de Wilcoxon.

Se comprobaron los requisitos de normalidad de las variables estudiadas mediante la diferencia entre las puntuaciones post y pre intervención. En la siguiente tabla 32 pueden observarse los resultados de las comprobaciones que se realizaron con la prueba Shapiro-Wilk.

Tabla 32. Condiciones de normalidad para las variables analizadas en el estudio 2

	Prueba Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	p
difNRS-11 habitual	0,89	22	0,02
difNRS-11 máxima	0,94	22	0,20
difPedMIDAS	0,66	22	0,00
difPedsQL	0,99	20	0,98
difFDI	0,78	20	0,00
difPR-PROMIS-Ped	0,87	20	0,01

Nota: NRS-11=Intensidad del dolor; PedMIDAS=Desempeño de actividades de la vida cotidiana; PedsQL=Calidad de vida; FDI=Funcionamiento físico; PR-PROMIS-Ped=Relaciones con iguales.

Como puede observarse en la tabla 32, las variables que cumplían los requisitos de normalidad fueron: las variables intensidad del dolor máxima y calidad de vida. Sin embargo las variables intensidad del dolor habitual, desempeño de actividades de la vida cotidiana, funcionamiento físico y relación con iguales no cumplían la condición de normalidad, por lo que para su análisis se emplearon pruebas no paramétricas.

A continuación, en la tabla 33 se muestran los resultados para las variables de intensidad máxima de dolor y calidad de vida mediante la prueba paramétrica T de Student.

Tabla 33. Prueba T de Student para muestras relacionadas (pre y post-intervención) de intensidad de dolor máxima y calidad de vida

	N	Media pre (DE; rango)	Media post (DE; rango)	Diferencias relacionadas					
				Media (DE)	95% intervalo de confianza		t	gl	Sig. (bilateral)
					Inferior	Superior			
NRS-11 máxima	22	5,55 (3,25; 0-10)	4,64 (3,75; 0-10)	-0,91 (2,56)	-0,23	2,05	1,66	21	0,11
PedsQL	20	74,31 (19,47; 27,92- 99,17)	74,47 (21,15; 31,67-100)	-0,16 (7,76)	-3,79	3,47	-0,93	19	0,93
PedsQL – Física	20	71,88 (23,78; 12,50-100)	72,03 (26,85; 21,88-100)	-0,16 (10,56)	-5,10	4,79	-0,07	19	0,95
PedsQL- Psicosocial	20	76,75 (17,38; 43,33-100)	76,92 (17,46; 31,67-100)	-0,17 (8,62)	-4,20	3,87	-0,09	19	0,93

Nota: NRS-11=Intensidad del dolor; PedsQL=Calidad de vida

La variable intensidad del dolor máxima durante los últimos 3 meses no muestra diferencias significativas, sin embargo, la observación de las medias post (4,64) y pre (5,55) evidencia un ligero descenso a nivel descriptivo.

La segunda variable analizada, la calidad de vida tampoco muestra diferencias significativas para ninguna de sus escalas, como puede verse en la tabla 33, las medias post (total=74,47; física=72,03; psicosocial=76,92) y pre (total=74,31; física=71,88; psicosocial=76,75) son prácticamente iguales.

Por último, en la tabla 34 se muestran los resultados de las variables que no cumplen las condiciones de aplicación. Se aplica la prueba de Wilcoxon que compara las medianas y analiza si las diferencias son estadísticamente significativas o no.

Tabla 34. Prueba de Wilcoxon para las variables intensidad de dolor habitual, desempeño de actividades de la vida cotidiana, funcionamiento físico y relaciones con iguales

	Mediana pre	Mediana post	Z	Sig. asintót. (bilateral)
NRS-11 habitual	4	3	-1,14	0,25
PedMIDAS	6	8	-0,73	0,46
FDI	4,50	4	-0,34	0,73
PR-PROMIS-Ped	59,50	56,80	-0,29	0,78

Nota: NRS-11=Intensidad del dolor; PedMIDAS=Desempeño de actividades de la vida cotidiana;

FDI=Funcionamiento físico; PR-PROMIS-Ped=Relaciones con iguales.

Como puede observarse en la tabla 34, la prueba de Wilcoxon no muestra diferencias significativas para ninguna de las variables analizadas.

8.6. Resumen de los resultados del estudio 2

En resumen, podríamos decir que la aceptación de AIJTeens fue media-alta. Diferentes resultados obtenidos en cuanto a las medidas recogidas (participación y nivel de interacción) reflejan esta afirmación. Solo 1 participante abandonó la intervención, el seguimiento de los temas fue superior al 60% y aproximadamente el 70% realizó al menos los 3 primeros retos (registro autoinformado). Aunque los datos indican que un porcentaje mayor prefería no compartir los retos (aunque los hubiesen realizado). La interacción que se produjo en *Instagram* y *WhatsApp* fue del 70% sobretodo en cuanto a los 3 primeros temas (registro objetivo).

AIJTeens fue percibido como muy útil y los aspectos que les resultaron más útiles fueron: hablar sobre la AIJ, aprender cosas nuevas y conocer a otras personas con AIJ e interactuar con ellas. La satisfacción general percibida y respecto cada tema también fue elevada. Los teens valoraron en especial, los temas relacionados con los valores propios y el establecimiento de objetivos y los relacionados con su red social. Los vídeos más valorados fueron los de relajación e imaginación guiada y el de conservar y cuidar las relaciones.

El análisis cuantitativo respecto el efecto preliminar no muestra resultados significativos en cuanto a ninguna de las variables estudiadas.

9. DISCUSIÓN

El tratamiento de la AIJ se focaliza mayoritariamente en el control y retraso de la progresión de los síntomas. El abordaje es principalmente médico a través de fármacos, o bien psicológico, mediante tratamientos centrados en el manejo del dolor (Connelly et al., 2018; Field et al., 1997; Lavigne et al., 1992; Lomholt et al., 2015; Rosenzweig y Nabors, 2013; Stinson et al., 2010a, 2010b). Sin embargo, diversos estudios han evidenciado que estos niños/as y adolescentes con AIJ presentan diferentes desafíos relacionados con su enfermedad y sus relaciones sociales, como por ejemplo: sentirse diferente, tener que esforzarse para aparentar normalidad, sentirse estigmatizado o incomprendido (Barlow et al., 1999; Cartwright et al., 2015; De Monte et al., 2009; Hackett, 2003; O'Sullivan et al., 2018; Sällfors et al., 2002; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012). Es por ello que conocer y comprender cuáles son estos desafíos en cuanto a sus relaciones de amistad, qué necesidades presentan o qué mecanismos utilizan al respecto, ayudaría a mejorar y completar las actuales intervenciones psicosociales, englobando así un ámbito importante para ellos, sus amistades. La implementación de este tipo de intervenciones a través de Internet facilitaría que un mayor número de jóvenes con AIJ tuviera acceso a ellas. Actualmente, las intervenciones *online* disponibles (Armbrust et al., 2015, 2017; Lelieveld et al., 2010; Stinson et al., 2010a, 2010b; Stinson et al., 2016) han sido desarrolladas en otros contextos e idioma, ninguna ha sido implementada a través de los medios de comunicación social, y cómo se ha comentado anteriormente, se han focalizado principalmente en la reducción del dolor y tratando superficialmente las relaciones de amistad.

En esta línea, en la presente investigación se analizaron las relaciones de amistad de los adolescentes con AIJ y las características (formato, diseño, contenido, funcionalidades...) que debería tener un recurso *online* que pudiera atender a sus necesidades. Este primer estudio se llevó a cabo a través de 14 entrevistas individuales y en profundidad a adolescentes con AIJ y posteriormente mediante un grupo focal *online*, en el que participaron 7 adolescentes. En consonancia con los resultados de este primer estudio y el análisis de la literatura disponible, se desarrolló AIJTeens, un recurso psicoeducativo y de mentoría *online*, en el que participaron 35 adolescentes con AIJ y 12 mentoras. Posteriormente se evaluó la aceptación, utilidad y satisfacción percibida, así como los efectos preliminares en diferentes variables de resultado: dolor (intensidad), discapacidad, calidad de vida (psicosocial y física), funcionamiento físico y relaciones con iguales.

En este apartado se discutirán los resultados de cada uno de los estudios en relación con los resultados de investigaciones previas en este campo.

9.1. Estudio 1

En el estudio 1 se entrevistaron a 14 adolescentes con AIJ y se realizó un grupo focal con otros 7 adolescentes también con AIJ.

Las características que presenta esta muestra son similares a las de otros estudios cualitativos en el ámbito de la AIJ. Más específicamente, la edad media de los participantes fue de 13,93 (DE=1,94; Rango=11-18) para los adolescentes que fueron entrevistados, mientras que la media de los que participaron en el grupo focal fue más elevada, de 15,43 (DE=2,66; Rango=11-18). Estudios cualitativos que han llevado a cabo entrevistas en profundidad han seleccionado adolescentes en rangos de edad similares (Cartwright et al., 2015; Stinson et al., 2008); siendo de 14,9 (DE=1,37; Rango=13-17) y de 15,1 (DE=2,1; Rango=12-20) respectivamente. Sällfors et al. (2002) a pesar de incluir niños/as de menor edad (entre 6 y 17 años) presentan una media de 13 años. El grupo focal realizado por Secor-Turner et al. (2012) que incluye a participantes entre 14 y 21 años presenta una media también parecida, de 16,2 años.

En referencia al tiempo desde el diagnóstico, habían transcurrido una media de 6,36 años (DE=2,79; Rango=1-12) para los adolescentes entrevistados y de 6,71 años (DE=4,43; Rango=2-15) para los participantes en el grupo focal. Los estudios que informan sobre esta variable indican tiempos similares; por ejemplo, la muestra de adolescentes entrevistados del estudio de Cartwright et al. (2015) presenta una media de 4,8 años (DE= 3,61; Rango= 1-12), la de De Monte et al. (2009) de 5,81 años (DE= 4,24) y la de Stinson et al. (2008) que fueron entrevistados y participaron en el grupo focal, de 7,16 años (DE= 2,58). También el estudio de Sällfors et al. (2002) presenta un rango de duración de la enfermedad parecido, de 1 a 16 años.

El porcentaje de chicas de la muestra del estudio 1 era mayor en ambos casos (un 78,57% de en las entrevistas y un 85,71% en el grupo focal). Estos datos concuerdan también con los estudios sobre la prevalencia (Thierry et al., 2014; Modesto et al., 2010) que muestran un mayor porcentaje de chicas diagnosticadas y los estudios cualitativos revisados que muestran porcentajes que oscilan entre el 60 y 85% (Cartwright et al., 2015; De Monte et al., 2009; Hackett, 2003; Sällfors et al., 2002; Secor-Turner et al., 2012; Stinson et al., 2008).

En cuanto al dolor, los adolescentes entrevistados presentaban un media de menos días de dolor durante el último mes, en concreto 9,43 (DE=8,86; Rango=0-28) en comparación con los participantes en el grupo focal que informaron de 14,86 días (DE=12,36; Rango=0-30). La intensidad de dolor habitual (sobre 10) que habían presentado durante los últimos 3 meses era de una media de 3,86 (DE=2,70; Rango=0-8) en el grupo de entrevistados, y de 5,29 (DE=2,25; Rango=1-8) los del grupo focal. Entre los estudios parecidos

que han recogido datos sobre la intensidad del dolor, se encuentra el estudio de De Monte et al. (2009) que muestra de una media de 5,46 (DE=2,70, Rango=1-10) recogida en referencia a los 6 últimos meses.

A pesar de las diferencias presentadas en cuanto a las variables comentadas, el análisis estadístico confirmó que estas diferencias no eran significativas entre los participantes de las entrevistas y los del grupo focal (ver sección 5.1. Características de la muestra). Con todo, la muestra de nuestro estudio parece ser comparable a la de estudios similares.

El análisis de las entrevistas individuales nos muestra que los adolescentes con AIJ han tenido que afrontar, en algún momento desde el diagnóstico de su enfermedad, determinados desafíos en relación al dolor y a sus relaciones de amistad. Ante estos desafíos, han desvelado algunas de las necesidades que han experimentado: recibir más información o apoyo social. A pesar de ello, han sido capaces de desarrollar determinados mecanismos, la mayoría de ellos identificados como mecanismos que promueven la integración en el grupo de amigos/as (ver la sección 1.2.3. Teorías y mecanismos implicados).

9.1.1. Amistades e interferencia del dolor en las actividades

El 78,57% estaban satisfechos con sus amistades. Resultados parecidos han encontrado otros estudios, en los que los mismos niños/as y adolescentes con AIJ no percibían afectación alguna en sus relaciones de amistad, al haber encontrado amigos/as que les entendían y que les ayudaban (De Monte et al., 2009; Eyckmans et al., 2011; Kyngäs, 2004).

Sin embargo, y como era esperable, el 57,14% de los entrevistados informaron de que presentaban dificultades a la hora de realizar determinadas actividades físicas como por ejemplo hacer deporte o bailar, actividades que mayoritariamente realizaban con amigos/as. La interferencia de la rigidez y el dolor en las actividades sociales que conllevan ejercicio físico ha sido descrita en la literatura de niños/as y adolescentes con AIJ (Cartwright et al., 2015; Cavallo et al., 2014; Hackett, 2003; Sällfors et al., 2002; Uiterwijk y Saad-Huijjer, 1995; Secor-Turner et al., 2012).

A pesar de que la mayoría de los adolescentes estaban satisfechos con sus relaciones de amistad, el 21,43% revelaron que si pudieran mejorarían algún aspecto, como la confianza, la paciencia y la inclusión por parte de sus amigos/as (es decir, que no les dejaran solos). Estos comentarios ponen de manifiesto determinados desafíos en relación a sus amistades y la enfermedad o el dolor en particular, a los que muy probablemente en alguna ocasión se han tenido que enfrentar desde el diagnóstico de la AIJ. Lo mismo ocurrió en la investigación de De Monte et al. (2009), un estudio cualitativo en el que se entrevistó a 13 niños/as con AIJ de 8 a 16 años de edad para analizar sus experiencias con la AIJ y su participación en

programas de ejercicio prescritos por sus terapeutas ocupacionales. En el estudio los participantes no percibieron dificultades en sus relaciones de amistad, aunque determinados sentimientos no deseados, como el de verse diferente a los demás (asociado a tristeza o vergüenza), era común en muchos de estos participantes. En este sentido, al profundizar y preguntar a los participantes del presente estudio sobre sus relaciones de amistad y el dolor, revelaron también el hecho de haberse sentido diferentes a los demás en alguna ocasión. Mencionaron otros sentimientos perturbadores como el haberse sentido juzgados, no creídos, no entendidos y/o avergonzados, siendo todos ellos, desafíos o dificultades que han sido identificados a lo largo de diferentes estudios. A continuación, se comentará cada uno de ellos.

9.1.2. Desafíos respecto a las amistades y dolor

El hecho de sentirse diferente a los demás es uno de los desafíos que más se ha mencionado en la literatura disponible sobre la AIJ (Barlow et al., 1999; Cartwright et al., 2015; De monte et al., 2009; Hackett et al., 2003; Östlie et al., 2009; Stinson et al., 2008). Barlow et al. (1999) realizaron un estudio cualitativo mediante grupos focales compuestos por niños/as (entre 8 y 15 años) con AIJ (divididos en dos grupos de 5 participantes cada uno, en función de si la afectación era leve o severa), sus progenitores (divididos también en dos grupos de 6 y 7 madres/padres respectivamente y en función de la afectación) y un último grupo formado por 7 profesionales sanitarios (reumatólogos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, etc.). El objetivo de la investigación era estudiar las perspectivas de estos sobre futuras intervenciones psicosociales. Los autores identificaron este mismo desafío y añadieron el hecho de verse y comportarse diferente a los demás. Otros autores detallan y clasifican este desafío en función de si la experiencia es psicológica (sentirse diferente) o más bien física (perderse actividades compartidas), comentando que ambas situaciones les llevan a sentirse aislados (Cartwright et al., 2015). Aunque los otros trabajos identificados no realizan esta distinción, si se observa que los estudios de De Monte et al. (2009) y Hackett (2003) hacen referencia a una experiencia más bien física y Stinson et al. (2008), en su estudio cualitativo basado en entrevistas y grupos focales en el que participaron 36 adolescentes (entre 12 y 20 años) con AIJ, lo relacionan con la parte más emocional. En el presente estudio, el hecho de sentirse diferente tiene que ver principalmente con experiencias más bien psicológicas relacionadas con el hecho de compararse con los demás a la hora de realizar determinadas acciones como correr o subir las escaleras. Dos de las participantes del estudio especifican que se sentían diferentes al encontrarse físicamente hinchadas debido a la medicación. La revisión sistemática de estudios cualitativos que llevaron a cabo Tong et al. (2012) en la que informaron sobre las experiencias de más de 542 jóvenes (menores de 21 años) con AIJ, también recoge este mismo desafío. Los autores identifican precisamente estos dos aspectos comentados: las limitaciones físicas y la percepción de anomalías físicas e

internas, como las causantes del desafío. En el estudio se identifican también otros causantes, como el hecho de recibir un trato diferente y de la dependencia de los demás, no obstante, en nuestro estudio no se han identificado como tal. La edad no parece influir en haber tenido que afrontar este desafío o no (De Monte et al., 2009). Los niños/as con AIJ (entre 7 y 11 años) que participaron en el estudio cualitativo de Hackett (2003) sobre las barreras que presentaban a la hora de participar en actividades de juego y ocio, los participantes (entre 22 y 38 años) entrevistados del estudio de Östlie et al. (2009) cuyo objetivo era entender el significado de vivir con la AIJ desde la infancia y adolescencia hasta la edad adulta, así como el estudio también cualitativo de Secor-Turner et al. (2011) llevado a cabo a través de grupos focales con 10 participantes (entre 14 y 29 años) sobre los desafíos que experimentaban en su vida con la AIJ, hicieron referencia también al mismo desafío, el cual parece persistir en la edad adulta. Sorprendentemente los participantes adolescentes (14 a 21 años) del estudio de Secor-Turner et al. (2011) no describieron desafíos respecto este aspecto, mientras los participantes de nuestro estudio y de los demás estudios comentados en esta sección sí lo hicieron y comprendían edades entre los 8 y 21 años (Barlow et al., 1999; Cartwright et al., 2015; Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012).

El segundo desafío más comentado fue el de sentirse juzgado, que también ha sido identificado en la literatura de la AIJ (Barlow et al., 1999; De monte et al., 2009; Secor Turner et al., 2011) y del dolor crónico (Forgeron et al., 2013; Guite et al., 2007). Como en los estudios de De Monte et al. (2009), los participantes del presente estudio se mostraron preocupados por la posibilidad de ser objeto de burlas, ya que en alguna ocasión habían sido etiquetados de raros, mentirosos o cuentistas que se aprovechaban de la enfermedad para no realizar determinadas actividades escolares. Describen también que habían llegado a ser intimidados a través de insultos que hacían referencia a su tratamiento o inflamación de alguna de las partes de su cuerpo. Este mismo desafío ha sido identificado también entre los adultos jóvenes (22 a 29 años) (Secor-Turner et al., 2011) aunque, como ocurre con el desafío anterior, no aparece en los adolescentes. La invisibilidad, la imprevisibilidad y la gran fluctuación del dolor a lo largo del día, son las principales características que hacían que los demás no se tomaran en serio su enfermedad y creyeran incluso que se lo inventaban para obtener determinados beneficios. La revisión de Tong et al. (2012) recoge este desafío bajo el paraguas del estigma y la incomprensión debido a como se ha comentado, la trivialización de la AIJ o bien, a la invisibilidad del dolor. Conocer este desafío y saber con antelación que pueden llegar a ser víctimas de intimidaciones o burlas puede resultar un elemento clave de prevención, que puede poner en marcha la capacidad y mecanismos necesarios para hacer frente a estas situaciones de los niños/as y adolescentes con AIJ (Barlow et al., 1999).

Se identificó también el desafío de no ser creído, es decir, los participantes sentían que sus amigos/as no les creían, no confiaban en lo que estaban viendo o les estaban contando, aunque a diferencia de lo que pasaba en el desafío anterior, no llegaban a juzgarlos. Como describe Barlow et al. (1999) sorprende que

por la mañana un niño/a o adolescente con AIJ no pueda casi ni andar y después por la tarde pueda correr con normalidad. Sällfors et al. (2002) entrevistaron a 22 niños/as (entre 6 y 17 años) con artritis crónica juvenil para analizar los procesos psicosociales de vivir con dolor crónico. Estos describieron un sentimiento de ambivalencia ante esta situación de incredulidad, que llevaba a una oscilación entre la confianza y la desconfianza por parte de los demás. Este desafío producía frustración entre los participantes del estudio, quienes comentaban que tenían que intentar responder ignorando el tema o bien siendo pacientes. Este mismo desafío ha sido descrito por jóvenes adultos al describir su vida con AIJ desde la infancia a la edad adulta (Östlie et al., 2009). En la literatura disponible sobre el dolor crónico también se ha descrito este sentimiento de no ser creído por los demás (Carter et al., 2002; Forgeron et al., 2013; Forgeron y McGrath, 2008; Meldrum et al., 2009).

En conexión con este último desafío, los participantes hicieron comentarios sobre el hecho de no ser entendido, es decir, el sentimiento de que los demás eran incapaces de entender completamente por lo que estaban pasando (Cartwright et al., 2015). Como en el desafío anterior, Sällfors et al. (2002) describieron de nuevo este sentimiento a través de la oscilación entre la comprensión y el no entendimiento como consecuencia de la condición de invisibilidad del dolor. Este mismo desafío fue recogido por la revisión de Tong et al. (2012) aunque dentro de la misma categoría del estigma. También describe que la invisibilidad del dolor contribuía a que los niños/as y adolescentes con AIJ denunciaran una falta de empatía y comprensión, tal y como describen los participantes del presente estudio, quienes comentan que sus amigos/as les entienden relativamente porque ellos nunca han vivido lo mismo. Esta falta de empatía y no entendimiento ha sido identificado también en estudios sobre el dolor crónico (Donovan et al., 2013; Forgeron et al., 2013; Forgeron y McGrath, 2008; Forgeron et al., 2011; Meldrum et al., 2009).

Por último, uno de los participantes reveló sentimientos de vergüenza por su condición, razón por la cual prefería no hablar sobre la AIJ con sus amigos/as. A pesar de que este desafío solo fue mencionado por uno de los participantes, ha sido identificado en la literatura disponible sobre el tema y en conexión con los desafíos de sentirse diferente a los demás o juzgado (De Monte et al., 2009). En otras palabras, el sentirse avergonzado por su condición podía llevar a preferir no hablar sobre ello para no ser visto como diferente y llegar a ser víctima de burlas.

Desafíos similares han sido identificados en la literatura específica para los tipos de AIJ Sistémica y asociada con uveítis. El estudio de Modica, Lomax, Batzel y Cassanas (2018) analizó los *posts* que adolescentes (entre 13 y 20 años) con AIJ Sistémica habían publicado en 15 *webs*. Se identificaron tres de los desafíos que se han comentado: el temor a ser estigmatizado (o sentirse juzgado, en nuestro estudio), ser incomprendidos (no ser entendidos) y sentimientos de vergüenza. Como en el presente estudio, una de los mecanismos mostrado ante estos desafíos fue negar la condición de AIJ, según comentan los autores,

para identificarse con su yo previo a la AIJ, ocultar la enfermedad a sus iguales y aparentar normalidad. En el estudio de Sen et al. (2017) se entrevistó a 10 niños/as (entre 6 y 17 años) con AIJ asociada a uveítis, que implica un problema añadido de visión, e identificaron dos de los desafíos: No sentirse incluido, o ser la última persona escogida para una actividad o víctima de *bullying* y sentimientos de vergüenza, entre otros como el de enfado, miedo y bajo estado de ánimo.

Los adolescentes que han sido entrevistados en los trabajos revisados han dado cierta importancia al hecho de tener que afrontar ciertos miedos y dudas respecto al futuro (Cartwright et al., 2015; Östlie et al., 2009; O'Sullivan et al., 2018; Sällfors et al., 2002; Sällfors y Hallberg, 2009; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012). Este desafío hace referencia a las preocupaciones e incertidumbre sobre el curso de la enfermedad, la medicación y efectos secundarios, al estilo de vida e independencia y el futuro laboral. Este desafío, que no ha sido identificado en el presente estudio, prevalece a pesar de que los adolescentes vayan adaptándose a la enfermedad según el estudio cualitativo de Cartwright et al. (2015) que entrevistó a 10 adolescentes (entre 13 y 17 años) con buena adherencia al tratamiento, y al parecer, va cobrando cierta importancia con la edad (Östlie et al., 2009; Secor-Turner et al. 2011), razón por la cual quizá no ha sido identificado como desafío en la presente investigación. Sin embargo, sí ha sido identificado como una de las informaciones deseadas por los participantes del estudio.

Los adolescentes comentaron que para afrontar estos desafíos respecto a las amistades y el dolor les hubiese gustado haber recibido más información sobre la AIJ, sobre todo al inicio del diagnóstico y apoyo por parte de sus amistades, en concreto: recibir ayuda física, que no se compadezcan, que no cambien sus actividades, que estén disponibles, que no les dejen solos y que sepan cómo actuar referente a la AIJ. Resultados similares se han encontrado en otros estudios donde los adolescentes desarrollaban también esta necesidad de información sobre cómo gestionar su vida, cuándo y cómo hablar de la AIJ o de apoyo social (Barlow et al., 1999; O'Sullivan et al., 2018; Sällfors y Hallberg, 2009; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012). Es remarcable considerar que los adolescentes entrevistados hicieron hincapié en la necesidad que tuvieron de recibir información al principio del diagnóstico, sobretodo en relación a las consecuencias de la enfermedad, como por ejemplo qué actividades iban a tener que dejar de hacer o bien sobre el pronóstico, en palabras de una de las participantes si iba a curarse o no. Sin embargo, la mayoría consideraban que actualmente tenían la información suficiente para hablar de la AIJ con sus amistades. En relación al apoyo social recibido, varios participantes comentaron que normalmente no necesitaban ayuda física, pero reconocieron que si la habían necesitado sus amigos/as habían respondido. De igual modo, en el estudio de Stinson et al. (2008) los participantes reconocen que recibieron ayuda física por parte de los amigos/as, a la hora por ejemplo de ayudarles a llevar la mochila o bien a subir las escaleras. Fue más destacable entre los adolescentes el deseo de que los demás no sintieran lástima por ellos. Como en otro estudio se describe (Barlow et al., 1999), no querían que lo que

les pasaba les afectara también a ellos, o bien que percibieran que era algo grave y hacerles sentir diferente a los demás y que tuvieran que cambiar sus planes. Los participantes del estudio solicitaban que les incluyeran en el grupo y que estuvieran disponibles o supieran como actuar cuando les necesitaban.

Una posible hipótesis explicativa al hecho de no haber identificado más desafíos podría hacer referencia al tiempo desde el diagnóstico. Como puede observarse en el estudio 1, la media se encuentra en unos 6 años, tiempo suficiente para que el adolescente haya podido desarrollar sus propios mecanismos y haber solventado sus desafíos y dificultades de manera satisfactoria. Según un grupo de estudios, el tiempo que transcurre desde el momento del diagnóstico puede resultar crucial en cuanto a la aceptación y adaptación a la AIJ. En el transcurso de la infancia a la adolescencia se observa un aumento y desarrollo de las estrategias cognitivas y emocionales como por ejemplo, la búsqueda de apoyo (de la dependencia del adulto a la autosuficiencia), la elaboración cognitiva y metacognitiva de la resolución de problemas (a través de la planificación), la distracción (añadiendo estrategias cognitivas a las conductuales, a pesar de que puedan llevar a la evitación o rumiación). Además del desarrollo del diálogo interno positivo y la autoregulación emocional, que les permite discriminar mejor a la hora de seleccionar las técnicas más efectivas para lidiar con diferentes estresores (Zimmer-Gembeck y Skinner, 2011). En línea con estas autoras, es posible que los niños/as y/o adolescentes que llevan más tiempo diagnosticados hayan desarrollado estas estrategias exitosamente, y les haya ayudado a la hora de afrontar el dolor (Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário y Len, 2018) y de encontrar amigos/as que les entiendan y apoyen y alcanzar así una mejor adaptación psicosocial, como reflejan los estudios de April et al. (2012), Cartwright et al. (2015) y Östlie et al. (2010). En el estudio de Fraga et al. (2018), los niños/as y adolescentes con AIJ que habían experimentado más tiempo con dolor en comparación con los pacientes con Fibromialgia, habían desarrollado un mayor número de habilidades para hacer frente al dolor.

A pesar de que se les preguntó retrospectivamente, es posible que hayan olvidado algunos de los desafíos o necesidades que han presentado en algún momento al respecto. La edad (y el tiempo que transcurre) influye en la percepción de la AIJ e impacto en sus vidas y durante su desarrollo pueden pasar de no querer o no estar de acuerdo con ser diferente a aceptar ser diferente, de mantener el diagnóstico en secreto a que le parezca bien que los demás lo sepan y desde desear deshacerse de su artritis a llegar a un punto de entendimiento con ella y mirar hacia el futuro (De Monte et al., 2009). Es por eso, que pueden encontrarse diferencias entre el punto de vista de niños/as y de adolescentes.

En consonancia, los adolescentes entrevistados presentaban cierto grado de resiliencia. En este sentido, algunos de los adolescentes hablaron de desafíos al inicio del diagnóstico y de los mecanismos que habían desarrollado como por ejemplo: hablar o no de la AIJ (en función de la situación), utilizar habilidades de

comunicación, mantener las mismas actividades con los amigos/as, tratar de minimizar el dolor o ignorar los comentarios negativos. A continuación, se comenta con más detalle cada una de estos mecanismos.

9.1.3. Mecanismos utilizados respecto a sus amistades y dolor

Respecto al primer mecanismo, revelar el diagnóstico de la AIJ o no, diversos autores han informado sobre este aspecto (Cartwright et al., 2015; De monte et al., 2009; McDonagh et al., 2016; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012) y la mayoría lo han hecho en relación al hecho de ser juzgado o bien estigmatizado. Según Tong et al. (2012) mantener el diagnóstico en secreto era una manera de afrontar el desafío de ser juzgados, en palabras de los adolescentes entrevistados y a modo de ejemplo, para que no digan cosas que no son o les vean como a alguien raro. En el estudio de De Monte et al. (2009) la mitad de los participantes también preferían no revelar que tenían AIJ, sobre todo si no se trataba de amistades cercanas. El hecho de ocultar esta información pretendía normalizar y evitar ser juzgado por su condición.

Lo mismo se ha descrito en la literatura sobre el dolor crónico (Forgeron et al., 2013; Meldrum et al., 2009), aunque ello podía conllevar el aislamiento del grupo de iguales. Sin embargo, otro grupo de estudios, también sobre el dolor crónico (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Forgeron et al., 2013; Forgeron y McGrath, 2008; Forgeron et al., 2011; Guite et al., 2007; van Tilburg et al., 2015) considera que el hecho de hablar adecuadamente sobre sus necesidades y discapacidad relacionada con su condición, puede ayudar a sentirse más integrado en el grupo de amigos/as. En este sentido, en el presente estudio se contempla la posibilidad de revelar el diagnóstico para lograr una amistad más cercana al compartir esta información tan personal, por eso, los adolescentes entrevistados en el presente estudio solían hablar de ello con amigos/as cercanos/as con los que tenían suficiente confianza. Una de las participantes explicó que al tratarse de una condición duradera y que los demás habían sido partícipes de algún modo de su evolución, ya que los conocía desde hacía años, no le resultaba difícil hablar sobre ello. El tiempo transcurrido desde el diagnóstico había contribuido a que tuviera la enfermedad más asumida y que por lo tanto no le costara hablar de la AIJ.

La decisión sobre qué hacer, si revelar o no, conlleva un balance de los riesgos y beneficios (McDonagh et al., 2016) y parece ser una cuestión que les permite tener el control.

En el estudio de Cartwright et al. (2015) se contempló también la posibilidad de utilizar esta revelación en beneficio propio, sobretodo en el caso de personas que llevan más tiempo con la enfermedad diagnosticada. Un ejemplo sería excusarse por haber llegado tarde a clase y decirle al profesor que tiene artritis para que este no le diga nada. En el presente estudio ningún adolescente reconoció haber revelado

su enfermedad en beneficio propio. Siguiendo al mismo autor (Cartwright et al., 2015) la estrategia de revelar el diagnóstico de AIJ o no tiene que ver con el tiempo que ha transcurrido desde el diagnóstico y con la interiorización de su condición, como se ha comentado anteriormente. Así, frente un menor tiempo desde el diagnóstico es más probable que haya una preferencia por aparentar normalidad y no revelar sobre la AIJ, ya que es posible que aún no se haya dado una adecuada integración y adaptación a la enfermedad.

Es destacable mencionar que algunos autores (McDonagh et al., 2016; Stinson et al., 2008 y Secor-Turner et al., 2011) informaron sobre este mecanismo pero lo plantearon como desafío, es decir, el mismo hecho de decidir si revelar u ocultar su enfermedad y saber cuándo y cómo explicar que tenían artritis representaba un desafío a superar en sí mismo. Esto es probablemente debido a la información insuficiente con la que contaban para hablar de la AIJ de modo que los demás lo comprendiesen.

El segundo mecanismo comentado hace referencia al de utilizar habilidades de comunicación con el fin de explicar a los demás sus necesidades en determinados momentos, como por ejemplo si tienen que descansar o pedir ayuda. Además, tratan de razonar con los demás cuando no les creen o piden respeto cuando creen que la otra persona está hablando sin saber. Stinson et al. (2008) describió esta habilidad pero poniendo el foco en el proceso de adquisición de un rol más activo e independiente (de sus padres) para autogestionar el cuidado de su enfermedad, no tanto en cuanto a la comunicación con sus amigos/as respecto al dolor. En concreto, se referían a hacer preguntas al médico sobre las dudas que tuvieran o comentar los aspectos con los que no estaban satisfechos, por ejemplo, con determinados efectos secundarios de la medicación. Obtener mayor información les ayudaría a poder hablar sobre la enfermedad con más comodidad y seguridad.

En relación a estos dos últimos mecanismos, los adolescentes entrevistados comentaron que en ocasiones trataban de ignorar los comentarios negativos de los demás respecto a su condición. Normalmente la ponían en práctica tras revelar su condición y haber tratado de explicar o razonar con los demás sobre el tema.

Los adolescentes entrevistados explicaron que solían mantener las mismas actividades con los amigos/as, adaptándose a ellas si era necesario. Como apuntan algunos autores (Cartwright et al., 2015; McDonagh et al., 2016; Sällfors y Hallberg, 2009; Tong et al., 2012), el propósito de este mecanismo era seguir implicando a los niños/as y adolescentes con AIJ en las actividades con los amigos/as a pesar de sus limitaciones físicas, el dolor o los miedos y preocupaciones asociadas. Este mecanismo, que también ha sido identificado en estudios sobre el dolor crónico (Eccleston et al., 2008; Forgeron et al., 2013) promovía la inclusión en el grupo de amigos/as y sentido de pertenencia. Sin embargo, en muchas ocasiones era necesario reinventar o adaptar la actividad, es decir, conceder determinados permisos

(sentarse o participar intermitentemente en la actividad) o cambiar las reglas del juego (por ejemplo, involucrar el rol de un entrenador) de manera que la capacidad física no se tuviera que ver tan comprometida. Estos mecanismos encontrados en el presente estudio han sido descritos por Hacket et al. (2013) quienes abogan por la flexibilidad en las actividades para que estos niños/as con AIJ puedan seguir participando. Los autores, añaden que el simple hecho de permanecer observando la actividad también resultaba otra manera de mantenerse involucrado socialmente en ella. Contrario a este mecanismo, Tong et al. (2012) también se refirieron a la búsqueda de actividades alternativas en las que pudieran participar estos niños/as y adolescentes, con el objetivo de aumentar su confianza y minimizar las diferencias con los demás. Aunque como comenta una participante del estudio, en ocasiones la actividad alternativa era solitaria, como quedarse en casa leyendo o viendo una película, por ejemplo.

Otro de los mecanismos expuestos por los adolescentes entrevistados fue el de tratar de minimizar el dolor a través de la distracción, bien saliendo con amigos/as, intentando no hablar de este o escondiéndolo y seguir actuando con normalidad. La distracción ha sido identificada por varios autores (Cartwright et al., 2015; Sällfors y Hallberg, 2009; Stinson et al., 2008) para afrontar el dolor, a través por ejemplo de escuchar música o involucrándose en una actividad.

A parte de la técnica de distracción, otros autores describen estrategias más cognitivas como la gratitud o aceptación, el centrarse en el momento presente o evocar momentos sin dolor. Stinson et al. (2008) lo denomina el método de “autoconversación”, es decir, una forma de cambiar los pensamientos negativos por otros más adaptativos, como por ejemplo ocurre al compararse con alguien con una mayor discapacidad, que evoca una sensación de ser afortunado y despertar sentimientos de gratitud (Cartwright et al., 2015). La aceptación implica cierto nivel de madurez para resignarse ante las limitaciones e integrar la enfermedad en la propia vida, y mantener una actitud positiva, al pensar que los desafíos le han hecho más fuerte (Cartwright et al., 2015) o que vendrán días mejores (Sällfors y Hallberg, 2009). Entre otras estrategias destacadas se encuentran dos más, la de centrarse en el momento presente (Sällfors y Hallberg, 2009) o bien la de evocar el momento en el que se dejará de tener dolor mediante una anticipación optimista (Cartwright et al., 2015; Tong et al., 2012). En relación a la primera, vivir el día a día e ir afrontando y solucionando los problemas cuando van viniendo (Sällfors y Hallberg, 2009) evita la rumiación, ya que determinados recuerdos o comentarios bien intencionados pueden desafiar al sentimiento de normalidad. En cuanto a la segunda, una de las participantes del presente estudio había desarrollado alguna de estas habilidades al tratar de pensar que tendría días mejores y habría muchas fiestas más cuando tenía que quedarse en casa debido al dolor. Trataba además de ser consciente de que existen enfermedades más graves y limitantes que la suya.

Otro de los mecanismos que no han descrito como tal los adolescentes entrevistados pero que sin embargo sí que ha sido destacado como una de las necesidades, es la del apoyo social. Este ha sido señalado por algunos autores (Cartwright et al., 2015; Sällfors y Hallberg, 2009; Stinson et al., 2008) como un mecanismo que aporta seguridad y esperanza, y que permite sentirse normales y comprendidos entre su grupo de amigos/as u otras personas con AIJ. Tong et al. (2012) alude también a la posibilidad de poder interactuar con otras personas con artritis para promover el sentimiento de normalidad a través del intercambio de experiencias. Este punto será comentado más adelante al tratar el tema de las preferencias del recurso *online* (ver sección 9.1.3. Percepciones y características respecto un recurso online para la AIJ).

Los adolescentes entrevistados mencionaron otros mecanismos que no han sido identificados en la literatura. Sin embargo, requieren ciertas habilidades de comunicación y de solución de problemas, y minimizan las probabilidades de sentirse diferentes, juzgados o avergonzados promoviendo su inclusión en el grupo de amigos/as. Estos son: el reírse del dolor, ofrecer algo diferente a los demás o evitar determinadas situaciones. Bromear sobre el dolor puede ayudar en un determinado momento a informar a sus compañeros de su condición pero a la vez a quitarle gravedad al asunto. Ofrecer un beneficio que sea atractivo para los demás (por ejemplo, ofrecerle a un amigo/a ir en coche) puede resultar una solución a ir solo/a al instituto. Evitar determinadas situaciones comprometidas, puede resultar una solución alternativa a ser puesto en evidencia. Sin embargo, si se mantiene este mecanismo de evitar situaciones sociales como consecuencia del miedo al fracaso, al rechazo o a ser juzgado de manera continuada, puede llevar al aislamiento social, tal y como se ha identificado en estudios sobre el dolor crónico (Caes et al., 2015; Carter et al., 2002; Eccleston et al., 2008; Forgeron et al., 2013; Forgeron y McGrath, 2008; Forgeron et al., 2011; Guite et al., 2007; Meldrum et al., 2009; van Tilburg et al., 2015).

Los mecanismos descritos en los resultados del estudio 1 se relacionan con los identificados a través de la revisión de la literatura en la tabla 5 (ver la sección 1.2.3. Teorías y mecanismos implicados). En concreto los que promueven la inclusión en el grupo de amigos/as: revelar y mostrar habilidades comunicativas y asertivas (que podría incluir ignorar los comentarios negativos u ofrecer algo diferente a los demás), seguir manteniendo las mismas actividades y amistades a pesar del dolor y minimizar el dolor (que podría incluir también reírse del dolor). Probablemente, y como describen los estudios del ámbito del dolor crónico, estos mecanismos han sido desarrollados a través de un proceso de redefinición de su propia identidad, capacidades y discapacidades (Carter et al., 2002; Forgeron et al., 2013; Meldrum et al., 2009) para adaptarse a su nueva condición de dolor, mediante un proceso de ajuste entre la resistencia y la aceptación de la AIJ (Cartwright et al., 2015) y de la adquisición de una mayor independencia en la gestión de su propia enfermedad (O'Sullivan et al., 2018; Stinson et al., 2008). McDonagh et al. (2016) describieron este proceso a través de ocultación de su condición y tratamiento (preservando así su

identidad pre-enfermedad) o bien de la aceptación de su condición, incluso como algo positivo (por ejemplo, al pensar que la AIJ le ha hecho más fuerte o valorando el grupo de amigos/as que ha hecho a raíz de su diagnóstico) (McDonagh et al., 2016).

Dos de los mecanismos descritos en el estudio 1: el hecho de no revelar su condición o la de evitar, se corresponderían a los mecanismos que promueven el aislamiento. Estos dos mecanismos actúan como favorables en un primer momento, aunque a la larga y si se utilizan de manera sostenida pueden generar el efecto contrario. Como era de esperar, los demás mecanismos que promueven el aislamiento: interpretar situaciones como de “no apoyo” o el catastrofismo, no han sido identificados como mecanismos de afrontamiento a sus desafíos, al tratarse más bien de mecanismos contrarios. Y tres de los mecanismos por parte de los amigos/as o de sus iguales: la falta de empatía, el no creer o juzgar (que promueven el aislamiento) han sido, como es lógico, identificados como desafíos por parte de los adolescentes entrevistados. El mecanismo de no reforzar los comportamientos de dolor (también por parte de las amistades pero promotor de la inclusión), tiene mucho que ver en el presente estudio con la necesidad de apoyo social que los adolescentes reclaman: que no se comparezcan de ellos ni cambien sus actividades, pero que les ayuden si lo necesitan, que estén disponibles, no les dejen solos y que sepan cómo actuar referente a la AIJ.

9.1.4. Percepciones y características respecto un recurso *online* para la AIJ

La última parte de las entrevistas hacía referencia a la posibilidad de desarrollar un recurso *online* dirigido a adolescentes con AIJ que atendiera a sus necesidades. Como en el estudio de Stinson et al. (2008), la totalidad se mostró a favor del recurso *online* comentando que les parecía práctico, que sería bueno para niños/as y/o adolescentes recién diagnosticados, que les proporcionaría información fiable y estrategias por parte de los profesionales, y que podrían conocer a otras personas. Dos participantes dudaban de si sería efectivo para aquellos que no tuvieran dificultades en el área social.

Respecto al contenido del recurso *online*, los adolescentes, tanto de las entrevistas como del grupo focal, comentaron que les gustaría recibir información en general relacionada con las opciones de tratamiento, o respecto al impacto psicosocial (los problemas con los que se encontrarán en su día a día con la AIJ) y pronóstico. Comentaron que les hubiese gustado saber con antelación cómo iba a afectarles la enfermedad, en concreto, qué actividades iban tener que dejar de hacer, como por ejemplo ir en bicicleta o abandonar la práctica de su deporte favorito. Resultados similares se obtuvieron en el estudio Barlow et al. (1999), donde los niños/as y adolescentes con AIJ comentaron que no querían ser protegidos de los aspectos negativos de la enfermedad, y que les hubiese gustado saber que iban a tener días malos y

buenos, de qué modo iba a impactar la enfermedad en sus vidas y que podían ser víctimas de *bullying*. Comentaban que haber tenido esta información les habría ayudado a saber cómo afrontar estas situaciones.

Este deseo de obtener información sobre la AIJ, el tratamiento, los efectos secundarios y el manejo de la AIJ en el día a día ha sido recogido en la literatura por la revisión de Tong et al. (2012).

Otros estudios más recientes han mostrado también esta necesidad de información y también de interacción con otras personas con la enfermedad (Johnson et al., 2015; van Pelt et al., 2015; Waite-Jones et al., 2018). A modo de ejemplo, el estudio van Pelt et al. (2015) corrobora esta necesidad de información que reclaman los participantes del estudio. La mitad de los niños/as y adolescentes (entre 10 y 27 años) del estudio había buscado información en Internet sobre las causas y los síntomas de la enfermedad y otros temas relacionados (educación, hobbies, deportes, familia y amistades). El estudio de Waite-Jones et al. (2018) en el que entrevistaron a 9 niños/as y adolescentes (de 10 a 18 años) con AIJ para conocer cómo les gustaría que fuera una *app* dirigida a la autogestión de la enfermedad, también mostró esta necesidad de información y un notable interés en recibir apoyo social, en concreto los entrevistados expresaron el deseo de contactar con otras personas con AIJ, que estuvieran pasando lo mismo que ellos, para preguntarles cómo gestionaban la vida diaria. Incluso, propusieron la creación de un *chat* para ellos y otro dirigido a los padres. Los adolescentes (entre 14 y 19 años) con menor calidad de vida psicosocial del estudio de Johnson et al. (2015) pasaban más de una hora al día consultando información en Internet sobre varios temas de salud y mostrando un gran interés en interactuar con otras personas a través de los *foros* y los grupos de apoyo *online*.

En relación a este último aspecto, los participantes del grupo focal concretaron que les gustaría interactuar con alguien con experiencia y/o con otros adolescentes con AIJ. Incluso algunos de los adolescentes, no vieron inconveniente en que otras personas sin AIJ pudieran acceder al recurso o contactar con ellos. Medida que como comenta el estudio Barlow et al. (1999) podía ayudar a combatir el gran desconocimiento de la enfermedad y los mitos asociados y lograr así mayor comprensión de la enfermedad. El estudio de Waite-Jones et al. (2018) también sugiere que la creación de una *app* podría utilizarse para ayudar a que los demás que no padecen esta enfermedad pudieran comprenderla y fuera más sencilla la difusión de información en escuelas o institutos.

Los adolescentes del presente estudio estaban interesados en conocer las experiencias de los demás: cómo los demás habían aprendido a convivir con la AIJ o diferentes maneras de hablar sobre la enfermedad con los demás, incluyendo a los amigos/as, como ocurre en el estudio de Stinson et al. (2008). En otros estudios también habían informado sobre las preferencias de conocer las experiencias sociales y emocionales de vivir con AIJ (Barlow et al., 1999; Shaw et al., 2004; Waite-Jones y Swallow, 2018).

Según un número elevado de estudios, conocer a otras personas con AIJ es beneficioso (Cartwright et al., 2015; De Monte et al., 2009; Hackett, et al. 2003; Östlie et al., 2009; Sällfors et al., 2002; Sällfors y Hallberg, 2009; Shaw et al., 2004) al promover sentimientos de normalidad que les ayuda a no sentirse diferentes, a sentirse menos aislados y más comprendidos por niños/as y adolescentes que experimentan dificultades y miedos similares. Este fenómeno social puede ayudarles a compartir experiencias y recibir consejos, a fortalecer sus propias capacidades y recursos. Parece favorable el poder de la influencia de los iguales en situaciones parecidas o bien de otras personas que hayan sobrellevado el manejo de la enfermedad exitosamente (Barlow et al., 1999; Stinson et al., 2008).

En cuanto a las opciones planteadas para la implementación del recurso, los adolescentes que participaron en el grupo focal mostraron su preferencia por las redes sociales de *Instagram* y *WhatsApp*. Estos resultados están en concordancia con el elevado uso de estas dos *apps* entre los adolescentes (Landry et al., 2015; Reolid-Martínez et al., 2016) y sus preferencias por interactuar con otras personas, tal y como se ha comentado en el párrafo anterior, y como Johnson et al. (2015) muestran en su estudio, en el que los adolescentes muestran un gran interés en las actividades sociales *online*.

En relación al estudio 1, la primera gran aportación de la presente investigación ha sido el desarrollo del recurso *online*. En base a los desafíos y las necesidades, los mecanismos identificados, las preferencias de los adolescentes y las recomendaciones de la literatura científica disponible en relación a la AIJ y el dolor crónico, se diseñó AIJTeens con el propósito de: 1) proporcionar información básica sobre la AIJ, 2) ayudarles a reconocer sus propios valores y objetivos, 3) enseñarles a relajarse y a resolver problemas, 4) reducir la interferencia del dolor mediante la concentración y distracción, 5) proporcionarles consejos para saber cuándo y cómo hablar de la AIJ, 6) y sobre el cuidado de las amistades o el fomento de nuevas relaciones al ponerlos en contacto con otras personas con AIJ (teens y mentoras). AIJTeens, engloba un enfoque psicoeducativo, técnicas de respiración, relajación, concentración e imaginación, solución de problemas, asertividad y habilidades sociales. Además de técnicas de modelado y refuerzo (a través de la mentoría).

Según Barlow et al. (1999), AIJTeens puede clasificarse como una intervención psicoeducativa de autoadministrada, basada principalmente en material informativo y técnicas de la terapia cognitivo-conductual. Las esferas de influencia de AIJTeens se corresponden con las que describe Barlow et al. (1999) para las intervenciones psicosociales en AIJ: Experiencia con la enfermedad, automanejo, impacto social y emocional. En cuanto al formato, se utiliza material escrito y multimedia, su implementación es *online* en modo individual y grupal (posibilidad de interactuar con otros teens o mentoras). Y respecto al contenido, coincide en gran medida con el propuesto por Barlow et al. (1999) y Stinson et al. (2008), aunque estos dos estudios engloban más temas y en mayor grado de profundidad que AIJTeens, como por

ejemplo aspectos más médicos (la medicación y los efectos secundarios, el ejercicio físico y la nutrición, las terapias alternativas o las pruebas en la AIJ), psicológicos (el manejo de las emociones como el estrés o la depresión, o el uso de estrategias cognitivas conductuales para manejar pensamientos negativos o creencias irracionales), relacionados con el estilo de vida (la sexualidad, la imagen corporal, el alcohol y las drogas, la transición a los centros de salud de adultos) o la consideración de la familia.

En la literatura científica sobre la AIJ se han descrito algunos recursos *online* con los que AIJTeens comparte algunas similitudes. Entre ellos está el programa *Teens Taking Care: Managing Arthritis Online* (Connelly et al., 2018; Stinson et al., 2010a, 2010b) o *R@W* (Armbrust et al., 2015, 2017; Lelievled et al., 2010), el programa de mentoría a través de *Skype iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) o las aplicaciones *JiApp* (Cai et al., 2017), *iCanCope* (The Hospital for Sick Children, 1999-2019) o *Arthritis Invaders* (The Hospital for Sick Children, 1999-2019) que han sido mencionados en el presente trabajo (ver sección 1.2.5. Intervenciones psicosociales en el contexto de la AIJ). Estos programas de intervención han abordado los siguientes temas similares a los de AIJTeens: información general sobre la AIJ, fomentar la autogestión de la enfermedad, minimizar el impacto de la AIJ en el área psicosocial, consejos para afrontar problemas y el entrenamiento en habilidades sociales y técnicas asertivas.

A parte de las similitudes en cuanto al contenido temático, algunos de los recursos presentados contemplan el apoyo social. *Teens Taking Care: Managing Arthritis Online*, *R@W* y *JiApp* ofrecen la posibilidad de contactar con otras personas con AIJ a través de foros de discusión (Armbrust et al., 2015, 2017; Cai et al., 2017; Connelly et al., 2018; Lelievled et al., 2010; Stinson et al., 2010a, 2010b). Sin embargo, AIJTeens ofrece posibilidades más amplias gracias a las funcionalidades de *Instagram* y *WhatsApp* dando la posibilidad de crear un perfil, hacer comentarios, ver e intercambiar fotos y vídeos, y de chatear. El programa de Stinson et al. (2010b) incluye también un foro para padres, aunque los mismos autores informaron de que menos de la mitad consideró que iban a utilizarlo, por lo que no parece ser una funcionalidad característica y relevante. El impacto positivo que el grupo de iguales puede ejercer en el manejo de la AIJ se potencia a través del proceso de mentoría, como también lo hace *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016). Este programa, a diferencia de AIJTeens, se basa íntegramente en el proceso de mentoría, participan mentores algo más jóvenes (entre 16 y 25 años frente a los de AIJTeens que tienen entre 18 y 30 años) y el programa se extiende dos semanas más que AIJTeens. Algunas de las intervenciones *online* descritas presentan otras funcionalidades que AIJTeens no ofrece, como por ejemplo, la opción de monitorizar los síntomas, que incluye *JiApp* (Cai et al., 2017) o bien la evaluación semanal sobre el contenido aprendido, los documentos imprimibles de información para los profesores, o la opción de contactar por correo electrónico a un profesional de salud (Stinson et al., 2010b).

En nuestro contexto, la página *web* dirigida a adolescentes con AIJ y desarrollada por Abbvie (ver sección 1.2.5.1. Intervenciones psicosociales basadas en las TIC) presenta similares características a AIJTeens, sobre todo en cuanto al contenido de la información y los consejos proporcionados a través de los vídeos. Y en especial los que tratan sobre la comunicación con los demás: “Ser el protagonista de tu vida”, “Tú no eres la enfermedad” y “Escribe una carta de amor a uno mismo”. Estos 3 vídeos plantean actividades (retos) parecidos a los de AIJTeens, aunque no lo hacen de una manera demasiado estructurada y detallada, ni ofrecen la posibilidad de compartirlas con los demás. La *web* contiene también vídeos sobre testimonios de adolescentes con AIJ de otros países (incluye subtítulos) que hablan sobre la comunicación con el equipo sanitario, trucos para relajar la mente, controlar la enfermedad, hablar con los padres y contárselo a los demás (hablan de estrategias de afrontamiento como la de revelar la enfermedad, habilidades de comunicación y asertivas, ignorar a las personas que no se muestran comprensivas).

Un aspecto diferencial con AIJTeens es que la información se presenta dividida en diferentes apartados en función del momento de diagnóstico en el que se encuentra el adolescente: tengo síntomas, me han diagnosticado, me estoy tratando y llevo tiempo desde la enfermedad. Este modo de organizar la información resulta muy útil y relevante, ya que diferencia entre los desafíos y necesidades que estos adolescentes pueden estar requiriendo en diferentes momentos.

La *web* ofrece también un material formativo llamado Cuídate. Esta formación versa sobre el tratamiento, la gestión emocional (emociones negativas, cómo combatir la tristeza, reducir la ansiedad, preocupaciones útiles y no), ayuda sobre las dificultades y motiva a seguir consejos sobre salud, ejercicio y alimentación. La información se proporciona por escrito y además se plantean objetivos, algunos de ellos a través de fichas descargables donde por ejemplo, puedes anotar las preocupaciones y emociones en relación a las expectativas con el tratamiento o registrar la práctica de la respiración profunda y lenta junto con el grado de ansiedad antes y después de practicarla. Este contenido no es exclusivo para la AIJ ya que es compartido con otras enfermedades inflamatorias (como la Psoriasis o la Enfermedad de Chron) y es accesible solo para los pacientes en tratamiento con el fármaco Humira.

A pesar de la calidad y cantidad del contenido informativo de la *web*, esta no está íntegramente dirigida a adolescentes con AIJ (ya que incluye consejos generales para otras enfermedades), ni ofrece contenidos totalmente accesibles. Además, trata de manera muy superficial algunos temas que en AIJTeens son considerados clave, como por ejemplo el afrontamiento del dolor. En la *web* se habla de la reducción del dolor pero no se describe cómo hacerlo, ni cómo poner en práctica las técnicas de distracción y relajación. Por último, y a pesar de que la información se presenta en un formato de comunidad ya que cuenta con testimonios de otras personas y muestra un diseño muy parecido al de una red social, no permite hablar con otros iguales ni incluye ningún proceso de mentoría.

9.2. Estudio 2

A continuación se discuten los resultados obtenidos en el segundo estudio en relación a la aceptación, utilidad, satisfacción percibida y efecto preliminar de un recurso *online* para adolescentes con AIJ.

Las características de la muestra del estudio 2 son parecidas a las de otros estudios del ámbito de las intervenciones *online* para la AIJ.

En cuanto al número de participantes, 32 adolescentes distribuidos en dos grupos de 21 y 14 participantes siguieron AIJTeens en diferentes momentos temporales. El estudio de Stinson et al. (2010b) contó con una muestra de 19 adolescentes divididos en dos grupos de 11 participantes que accedieron al protocolo de intervención en inglés y de 8 participantes en francés. Posteriormente, en el ensayo piloto aleatorizado de esta misma intervención (Stinson et al., 2010a) participaron 46 adolescentes, 22 participantes en el grupo intervención y 24 en el grupo control. El ensayo piloto aleatorizado de Lelieveld et al. (2010) contó con una muestra de 33 participantes, 17 participantes en el grupo intervención y 16 en el grupo control. Y el estudio de Stinson et al. (2016) contó con 30 participantes, 16 en el grupo intervención y 14 en el control. A pesar de que el presente estudio no contaba con un grupo control, ya que se trataba de un estudio preliminar con el objetivo de llevar a cabo un análisis cualitativo y cuantitativo, el tamaño muestral se encuentra dentro del rango de participantes de los estudios comentados.

Las características sociodemográficas en cuanto al género y la edad de la muestra son también comparables a las de otros estudios que han llevado a cabo intervenciones *online* destinadas a adolescentes con AIJ. La muestra de AIJTeens estaba compuesta por un 75% de chicas, porcentaje comparable con el 74% de chicas del estudio de Stinson et al. (2010b) o con el 64,10% del estudio de Armbrust et al. (2015). El grupo intervención de los ensayos clínicos aleatorizados de Lelieveld et al. (2010), Stinson et al. (2010a) y Stinson et al. (2016) también cuentan con porcentajes superior de chicas, concretamente de un 88,24%, un 66,7% y 94%, respectivamente. En el ensayo multicéntrico más reciente de Armbrust et al. (2017) el 75% del grupo intervención eran chicas. La media de edad de los participantes de AIJTeens se encontraba en los 14,55 años (DE= 2,12), siendo de 15,7 (DE= 1,5) la del estudio de Stinson et al. (2010b) o bien de 14,80 (DE= 1,7) o 14,11 (DE= 1,53) en los grupos intervención de los estudios de estudio de Stinson et al. (2010a) y Stinson et al. (2016), respectivamente. En estos tres estudios se seleccionaron pacientes dentro de un rango de edad parecido al de AIJTeens (entre 12 y 18 años). Sin embargo, otros estudios que han incluido participantes más jóvenes (a partir de los 8 años de edad y hasta los 12 o 13 años), cuentan con medias de edad inferiores, como por ejemplo de 10,0 (DE= 1,4) el estudio de Armbrust et al. (2015) o de 10,6 (DE= 1,5) el grupo intervención del ensayo de Lelieveld et al. (2010) o de 9,7 (8,7-11,3) en el grupo intervención de Armbrust et al. (2017).

Los adolescentes llevaban diagnosticados de AIJ una media de 7,39 años (DE= 4,10) y otros estudios muestran medias parecidas. Por ejemplo de 6,99 años (DE= 5,03) (Stinson et al., 2010b) o bien de 6,7 años (DE= 5,1) o 7,86 (DE=4,85) en los grupos intervención de los estudios de Stinson et al. (2010a) y Stinson et al. (2016) respectivamente. Los estudios que incluyeron a niños/as más jóvenes (a partir de 8 años), muestran medias diferentes y dispares de 9,4 (DE= 1,4) (Armbrust et al., 2015) y de 3,50 (1,31-6,42) en el grupo intervención (Armbrust et al., 2017).

El tipo de AIJ más prevalente en el presente estudio fue el Poliarticular (34,78%) y Oligoarticular (13,04%), datos que coinciden con las muestras de los estudios revisados, donde predomina el diagnóstico de AIJ Poliarticular (factor reumatoide negativo y positivo) (entre un 55-30%) frente el Oligoarticular (20-31%), siendo estos dos los más prevalentes (Armbrust et al., 2015; Stinson et al., 2010a, 2010b; Stinson et al., 2016). A pesar de que en el estudio de Lelieveld et al. (2010) era más común el tipo Oligoarticular que el Poliarticular o bien que en el grupo experimental del estudio de Armbrust et al. (2017) ambos se daban en la misma proporción, en los dos estudios se trataba de los dos tipos más predominantes.

La muestra del presente estudio está compuesta por participantes de habla hispanica (el 59,38% eran de España, el 31,25% de Chile y el 9,38% restante de otros países de América del Sur) dato que contrasta con el de los estudios revisados, que son de habla inglesa, francesa o alemana.

En referencia a la variable de dolor de la muestra, describieron una intensidad de dolor de 4,26 (DE=2,80; Rango=0-9) sobre 10 (habitual durante los últimos 3 meses), siendo esta intensidad algo elevada en comparación con otros estudios que han recogido datos sobre la media de intensidad de dolor (evaluación pre-intervención) a través de instrumentos similares a la *Numerical Rating Scale* (NRS-11). Los estudios revisados mostraban medias de 2,73 (DE=1,93) (Stinson et al. 2010a) y 0,85 (Rango=0,20-5,6) (Armbrust et al. 2017) también sobre 10. Aunque la comparación de estas medias es compleja ya que el primer estudio hacía referencia al promedio de dolor durante la semana anterior y el segundo no especifica si se trata de un promedio, del dolor actual, del mayor o bien el habitual durante los últimos 3 meses. Las medias que aportan estos dos estudios en cuanto a la intensidad del dolor son más parecidas a la media de dolor actual del presente estudio que es de 1,43 (DE=1,91; Rango=0-6).

En relación a las características sociodemográficas de las 12 mentoras que participaron en AIJTeens, presentaban una media de edad de 22,33 años (DE= 2,74, Rango= 19-26) y llevaban una media de 11 años (DE= 3,46, Rango= 7-17) diagnosticadas. Es destacable comentar que no se observa excesiva diferencia entre el tiempo transcurrido desde diagnóstico de las mentoras y el de los teens, que como se ha comentado es de 7 años de media. Es posible que esta mínima diferencia influya en la utilidad y satisfacción percibida por su parte (ver sección 9.2.2. Utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens).

Los mentores del estudio de Stinson et al. (2016), que estaba compuesto por 6 participantes contaban con una media de edad y de duración de la enfermedad inferior, de 18,88 (DE= 1,48) y de 8,52 años (DE= 6,40), respectivamente. La muestra de mentoras de AIJTeens estaba constituida por un 100% de chicas mientras que el estudio de Stinson et al. (2016) contaba con un 1 chico (17%). Los mentores tenían asignados una media de 3 adolescentes con AIJ, similar a la asignación que se realizó en AIJTeens (entre 2 y 3 teens por mentora).

En cuanto al tipo de diagnóstico y como ocurre con los teens, las mentoras que contestaron a esta pregunta (el 58,33%) informaron de estar diagnosticadas del tipo Poliarticular (25%), seguido del Oligoarticular (16,67%). Siendo estas las dos de las formas clínicas más frecuentes de la AIJ (Ravelli y Martini, 2007). La mayoría de los mentores del estudio de Stinson et al. (2016) también tenían diagnóstico de AIJ Poliarticular (50%).

9.2.1. Aceptación de AIJTeens

La participación en AIJTeens fue alta ya que la tasa de abandono fue casi inexistente, sólo un adolescente decidió no participar por falta de tiempo (no llegó a seguir el perfil de AIJTeens en *Instagram* ni a interactuar a través de *WhatsApp* con su mentora). En cuanto al nivel de participación por temas, el seguimiento en *Instagram* por parte de los teens varió entre el 68 y 96%, así como la visualización de los vídeos en *Youtube* relacionados (entre el 58 y 74%). A pesar de tratarse de porcentajes elevados, no alcanzó niveles tan altos de participación como por ejemplo *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a), en el que el 100% de los participantes del grupo experimental completaron todos los módulos o el ensayo piloto de *R@W* (Lelieveld et al., 2010) que lo completaron el 82%. Sin embargo, en cuanto al seguimiento de los temas en *Instagram*, las mentoras mostraron porcentajes más elevados que los teens (entre el 80 y el 100%).

Respecto a los retos, aunque más de la mitad (del 69%) de los teens realizó los 3 primeros retos, un porcentaje relativamente bajo compartió los retos con los demás (entre el 9 y 43%), al parecer preferían no compartirlo (entre el 17 y 52% realizaban el reto pero no lo compartían). Sin embargo, aunque un porcentaje menor de mentoras realizaba los retos, tendían a compartirlo más que los teens. En el programa *R@W* (Armbrust et al., 2015) una media de 83,7% de los participantes completaban las tareas asignadas (equiparable a los retos de AIJTeens) semanalmente y al finalizar el programa, el 93,8% las había cumplido todas correctamente.

En cuanto al nivel de interacción observado, un 68,57% de teens mostraron actividad objetiva en *Instagram* (compartieron los retos o hicieron algún *like* o comentario a los demás participantes) y un

65,71% mostraron una alta interacción con su mentora y lo hicieron activamente (durante más de 2 semanas). Casi todos los teens (97,14%) interaccionaron en algún momento con la mentora. De los 35 teens que aceptaron participar, 24 se mostraron activos en *Instagram* y 23 en la mentoría través de *WhatsApp*. El ensayo piloto de Stinson et al. (2010a) analizó la viabilidad de *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* con un numero parecido de casos, 22 participantes en el grupo experimental y el de Kohut et al. (2016) la de *iPeer2Peer* con 16. Sin embargo, los ensayos clínicos que evalúan el efecto de las terapias psicológicas *online* para el manejo del dolor en niños/as y adolescentes suelen contar con tasas de participación más altas (Fisher et al., 2019) en ambos grupos, experimental y control.

En referencia al nivel de interacción por temas en *Instagram*, se observa (registro objetivo) un gran nivel de actividad concentrado principalmente en los 3 primeros temas. Resultados que coinciden con los recogidos a través de la encuesta *online* semanal (registro autoinformado) y que muestran mayores porcentajes de seguimiento en los 3 primeros temas, cuyos retos son los más compartidos. Sin embargo, el número de comentarios registrados es muy bajo y concentrado en los dos primeros temas, aunque aumenta ligeramente a los 15 días de haber finalizado AIJTeens (el número de comentarios asciende a 7 por parte de los teens y 2 por parte de las mentoras). El estudio de *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a) también registró una tasa de participación mayor durante las primeras semanas al observarse una mayor concentración de *hits* (un concepto de analítica *web* que hace referencia al número de solicitudes de ficheros como por ejemplo imágenes, que solicita el navegador *web* al servidor) en las 3 primeras sesiones, reduciéndose en las siguientes 9 sesiones.

En el nivel de interacción en *WhatsApp* se observa un patrón similar. La mayoría de *posts* teen-mentora se produjeron durante la primera semana (media de 46,55) y empezaron a reducirse a partir de la cuarta semana, que se corresponde al inicio del tema 4. A partir de esta semana la media de *posts* compartidos fue de 8 aproximadamente, produciéndose un ligero aumento la última semana (13 *posts*). Las mentoras eran las que iniciaban las conversaciones con mayor frecuencia que los teens y originaban un número de *posts* superior.

En el programa de mentoría de *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) solo el 55% de los participantes completaron las 10 llamadas que proponía el programa dentro de las 8 semanas que establecía el programa para ello. Los autores proponen en relación a estos resultados una mayor flexibilización del tiempo y del número de llamadas entre el mentor/a y adolescente, ya que cada uno presenta una necesidad de mentoría diferente. Es probable que los teens del presente estudio contaran también con diferentes niveles de conocimiento previo de la enfermedad, necesidades de aprendizaje o deseo de contacto con otras personas con AIJ y que necesitaran mayor flexibilidad en cuanto a la duración de la intervención o al tiempo de mentoría. El hecho de que se haya registrado actividad objetiva en *Instagram* y *WhatsApp*

(reproducciones, *likes*, mensajes, *posts*,...) más allá de las 6 semanas de intervención apoya a esta idea de necesitar flexibilizar los tiempos.

El estudio cualitativo de Waite-Jones y Swallow (2018) que entrevistó a 8 chicos/as con AIJ (entre 10 y 17 años) y a sus padres/madres y realizó 2 grupos focales con 8 profesionales sanitarios (reumatólogos, enfermeras, un psicólogo, un farmacéutico...) tenía como objetivo comprender lo que significaba el apoyo social (grupos de ayuda mutua) para los adolescentes con AIJ del Reino Unido y de qué modo podía proporcionarse mejor este apoyo. Los investigadores reconocieron que no existe un programa a medida para todos y que a pesar de la necesidad de promover la ayuda mutua es necesario atender a las individualidades y proporcionar diferentes formas de acceso. En este sentido, y a pesar de que los participantes del estudio 1 mostraran su deseo por contactar con alguien con experiencia con la AIJ, aprovecharon relativamente la oportunidad que se les brindó, como también ocurre en otros estudios (Andre et al., 2001; Armbrust et al., 2015). En el programa de *R@W* (Armbrust et al., 2015) solo el 26,6% los niños/as y adolescentes con AIJ participaron en las sesiones de chat. En el presente estudio, los amplios rangos de porcentajes en cuanto a los retos compartidos o en cuanto a los *posts* contabilizados entre *teen* y *mentora* pueden interpretarse también como indicadores de esta necesidad de individualización. Además, el apoyo social entre iguales puede ofrecer “normalidad” (Tong et al., 2012) pero también aumentar el riesgo de estigma a través de la identidad compartida (Waite-Jones y Swallow, 2018) y que por lo tanto, algunos *teens* prefieran no compartir los retos o interaccionar con su *mentora*.

Estos aspectos comentados respecto a la necesidad de flexibilizar el tiempo de intervención y adaptar e individualizar el acceso al apoyo social podrían haber contribuido a que no se hayan alcanzado porcentajes más altos de participación e interacción.

Es complicado establecer un único porcentaje de participación o nivel de interacción, debido a que AIJTeens engloba la actividad de *Instagram* junto con la mentoría en *WhatsApp* y las medidas para calcularlo se han obtenido a partir del registro de datos objetivos y autoinformados. Por lo tanto, se hace complicada la comparación con otros estudios en este sentido. Además, es relevante remarcar que el hecho de que no se hayan registrado determinados datos objetivos (como por ejemplo comentarios, *likes* o retos compartidos) en *Instagram*, no significa que no se haya seguido la intervención.

9.2.2. Utilidad y satisfacción percibida de AIJTeens

AIJTeens fue percibido como muy útil por parte de los *teens* y en especial por parte de las *mentoras* que proporcionaron puntuaciones más elevadas sobre la utilidad en general del recurso *online*. Como los participantes *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) que se mostraron satisfechos con el programa y

comentaron que lo recomendarían a otros jóvenes con AIJ, los teens creían que otros adolescentes con AIJ (que no habían participado en AIJTeens) podían beneficiarse de él. Los aspectos sobre la intervención que les resultaron más útiles fueron: hablar sobre la AIJ, aprender cosas nuevas y conocer a otras personas con AIJ e interactuar con ellas. Los participantes *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) informaron sobre los mismos aspectos: tener a alguien con quien hablar y obtener información sobre la AIJ, conocer a alguien con AIJ y reunirse con alguien mayor que ya hubiese experimentado lo que el adolescente está pasando.

Los teens reportaron que lo más importante aprendido a través de AIJTeens fue el hecho de ver que no eran los únicos con esta enfermedad y que podían seguir adelante a pesar de la AIJ. Como en el estudio de *Teens Taking Charge Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010b) seguramente sus sentimientos de aislamiento y de ser el único se atenuaron. Los participantes del estudio de Stinson et al. (2010b), como la mayoría de AIJTeens, comentaron que no conocían a otro adolescente con AIJ y que los aspectos interactivos que ofrecía el programa (panel de discusión, historias de esperanza, vídeos de adolescentes con AIJ) los hicieron sentir apoyados y menos solos en su enfermedad. Como describe Waite-Jones y Swallow (2018) el apoyo entre iguales, entre adolescentes con AIJ, les proporciona un tipo de “normalidad” al sentirse comprendidos por otras personas que experimentan su misma condición, que pueden ofrecerles alivio y tranquilidad y reducir su aislamiento.

Aunque en el presente estudio no se evaluó la percepción de los padres respecto a AIJTeens, en el estudio de Armbrust et al. (2015) los padres también valoraron satisfactoriamente que pudieran conocer a otras personas con AIJ.

En conexión con este punto, la mentoría de AIJTeens resultó clave, el hecho de ver cómo otras personas con AIJ habían podido alcanzar sus objetivos (estudiar lo que deseaba, encontrar un trabajo,...) les animaba a estar esperanzados respecto al futuro. Es posible que los teens se compararan con la mentora y la identificaran como un modelo a seguir, el aprendizaje a través de modelos de conducta puede ayudar a promover una mejor autogestión de la enfermedad (Foster et al., 2016; Waite-Jones y Swallow, 2018). En el sentido contrario, y debido a la poca diferencia de edad entre teens y mentoras, es posible que este aprendizaje compartido fuera recíproco, y que las mentoras también se hubiesen beneficiado al respecto. Una de las mentoras comentó sentirse más responsable con la medicación al sentir que tenía que actuar como un modelo a seguir. Los procesos de modelado y observación descritos en la Teoría del Aprendizaje Social (Bandura, 1977) explican que los teens o mentoras se hayan sentido esperanzados al ver que los otros han logrado consecuencias positivas a través de ciertos comportamientos (como puede ser la responsabilidad con su tratamiento), y crean que imitando esos comportamientos puedan conseguir también lo que se propongan.

El hecho de haber conocido a otras personas con AIJ, darse cuenta de que habían evolucionado bien y haber aprendido otra forma de convivir con la enfermedad les había cambiado su forma de ver la AIJ. Las mentoras también tuvieron esta percepción, al mantenerse más actualizadas respecto al conocimiento sobre la enfermedad. Alguno de los teens refirió haber cambiado parcialmente su forma de ver la AIJ y una de las teens comentó que el hecho de encontrarse con dolores había contribuido a que su manera de ver la AIJ no hubiese cambiado. Sin embargo, la percepción sobre la AIJ no había cambiado en los teens que llevaban más tiempo con la enfermedad y la conocían bien o presentaban un mínimo impacto de la enfermedad. Al respecto, podría considerarse que los teens que se podrían beneficiar del recurso *online* serían los que presentan mayor afectación de la AIJ o bien los que han sido diagnosticados más recientemente (Fuchs et al., 2013), ya que probablemente tendrían menos conocimiento sobre la AIJ y su manejo. Sin embargo, estos resultados no son concluyentes y es necesario seguir investigando en esta línea.

Respecto a la satisfacción general percibida resultó ser también alta por parte de teens y mentoras. El estudio de *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a, 2010b) mostró también una alta satisfacción en cuanto al contenido, en concreto los vídeos y audios de relajación e imágenes guiadas, la funcionalidades que ofrecía la *web*, como por ejemplo la personalización a través de funciones interactivas y el apoyo social. El programa *R@W* (Armbrust et al., 2015) mostró también una alta satisfacción en cuanto a los contenidos, que satisfacían sus necesidades educativas.

La satisfacción percibida respecto cada tema también fue elevada. A pesar de que las puntuaciones respecto a cada uno de los temas presentan poca variabilidad, los teens valoraron con puntuaciones ligeramente superiores los temas relacionados con los valores propios y el establecimiento de objetivos y los relacionados con su red social. De las entrevistas puede interpretarse que los vídeos más valorados fueron los de relajación e imaginación guiada, como ocurre en el estudio de Stinson et al. (2016) y el de conservar y cuidar las relaciones. Sin embargo, las mentoras valoraron más positivamente los temas relacionados con la información sobre la AIJ y las estrategias para manejar la AIJ (distracción e imaginación guiada), resultados que coinciden con las sesiones que presentan más *hits* en *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a), en concreto las tituladas: “Sobre la Artritis” y “Manejando tus síntomas” presentadas en la 1ª y 3ª sesión respectivamente. Los participantes del estudio de Stinson et al. (2010a) presentaban una media de tiempo desde diagnóstico inferior (1 año) a la de AIJTeens. Es posible que quizá los teens llevasen bastante tiempo con la enfermedad y tengan otras necesidades de información y que las mentoras, al creer que sus teens presentaban menos conocimiento sobre la enfermedad, dieran más importancia a estos temas.

En general todos los temas fueron valorados satisfactoriamente. Los participantes consideraron que eran variados, se relacionaban entre sí y eran adecuados, no echaron en falta ninguno, como en el estudio de Stinson et al. (2010b).

Los mismos resultados se obtuvieron en cuanto a los retos, que lo calificaron como actividades óptimas para afrontar miedos, proyectarse en el futuro y aprender de uno mismo y los demás. Los retos mejor valorados, coincidían también con los temas y vídeos que más habían puntuado, en concreto el reto de escribir un *email* desde el futuro y el de la distracción e imaginación guiada.

En cuanto a la mentoría, los teens que aprovecharon la oportunidad de hablar con su mentora, comentaron que esta les había proyectado sentimientos esperanzadores y positivos respecto al futuro, como se ha comentado anteriormente. Los temas que trataron durante las semanas que estuvieron interactuando por *WhatsApp* se relacionaron con la AIJ (la enfermedad, la medicación, edad de diagnóstico, dolor, localización o como disminuirlo) y los temas y retos de AIJTeens (básicamente dudas). En el programa de mentoría de *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) se trataron temas parecidos que incluían sus preocupaciones sobre el futuro, relacionadas sobre la educación, su profesión o sus relaciones. En AIJTeens, como en *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) los teens compartieron aspectos de sus vidas que no estaban relacionados directamente con la AIJ, hablaron también por ejemplo sobre hobbies, el instituto o el futuro académico. Como comentan los autores del estudio, es posible que el hecho de que se tratara de una muestra con puntuaciones de dolor más bien bajas y poca actividad de la enfermedad, pudiera hacer que estuvieran más propensos a hablar de otras cosas y no solo de la AIJ. Sin embargo, la muestra de AIJTeens presentaba puntuaciones de dolor más altas que las de la muestra de *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) pero quizá presentaban un conocimiento elevado de la enfermedad y preferían hablar de otros temas.

En línea con el estudio de Kohut et al. (2017) que exploró las experiencias de 10 mentores diagnosticados de dolor crónico o AIJ que participaron el programa *iPeer2Peer*, las mentoras de AIJTeens valoraron positivamente su experiencia, y como se ha comentado anteriormente les pareció útil, incluso para mejorar sus habilidades de autoeficacia y autogestión de la enfermedad (toma de medicación) y poder hablar de la AIJ desde otra perspectiva (como expertos), ayudando a promover su crecimiento personal.

A pesar de que las puntuaciones en cuanto a la utilidad y satisfacción percibida fueron elevadas, las que hacen referencia a la ayuda recibida no son tan elevadas para los teens. Es posible que los teens que presentaban menos dolor o bien menor impacto de la AIJ no les resultara tan útil o bien que, como uno de los teens comentó y también los participantes del estudio de Stinson et al. (2010b) señalaron, es posible que la intervención sea especialmente útil en el momento del diagnóstico.

Teens y mentoras informaron también sobre algunas dificultades que habían tenido. Respecto a los retos, les resultó atrevido y vergonzoso el hecho de tener que grabar un vídeo. Según Thomas, McLeod, Jones y Abbott (2015) existen tres tipos de identidad social de la enfermedad. El primero hace referencia al estereotipo negativo internalizado, es decir, el que teme y rechaza ser identificado como parte de un grupo de personas con un diagnóstico concreto porque, por ejemplo, pueda conllevar un estereotipo social de discapacidad. El segundo es el que no se identifica con el grupo de personas que tiene su mismo diagnóstico e ignoran las reacciones negativas. El último es el que rechaza ser estigmatizado al identificarse fuertemente con personas con su mismo diagnóstico, generando un apoyo mutuo, positivo y recíproco, que puede ayudarles a superar el estigma y aumentar la autoestima y autoeficacia. En conexión con este punto, y como comentó una de las mentoras, es posible que los teens que preferían no mostrar sus retos en *Instagram* fueran los que pertenecen al primer grupo, es decir, no se identifican con la enfermedad para evitar ser estigmatizados. Atendiendo a estas diferencias y a la propuesta de Waite-Jones y Swallow, (2018) seguramente sea necesario individualizar el tipo de ayuda mutua que se ofrece y las formas de acceso.

En referencia a las dificultades de AIJTeens, teens y mentoras aludieron a la falta de tiempo por estar ocupados con temas académicos, como justificación a no haber hecho los retos o no haber seguido los temas. Y surgieron también dificultades técnicas con las plataformas o relacionados con las competencias TIC por parte de los padres. Las justificaciones en referencia al tiempo y los problemas técnicos son habituales en intervenciones psicoeducativas *online*, como ocurre también en el estudio de Armbrust et al. (2015).

Respecto a la mentoría, la edad resultó ser un inconveniente cuando los teens eran más pequeños. Las mentoras comentaban que los más pequeños tenían otros intereses que anteponían a estar frente el móvil o bien no hablaban con su mentora por miedo ser rechazados. El programa *R@W* (Armbrust et al., 2015) solo el 26,6% de los niños/as con AIJ (media de edad de 10 años) participaron en las sesiones de chat. Es posible que cuando existe una diferencia grande de edad entre teen y mentora, estos vean a su mentora como una figura de autoridad y no se sientan muy satisfechos (Keller y Pryce, 2010).

Las mentoras informaron de otras dificultades relacionadas con la sincronicidad en la conexión (coincidir en el momento de hablar porque tardaban en contestar o cuando uno podía el otro no) o bien la conversación forzada, según ellas por no querer participar, no tener confianza con la mentora o bien por estar teniendo dolor. Desarrollar conexión social con los teens lleva tiempo y según Kohut et al. (2017) tiene que ver con las características sociodemográficas de teens y mentoras, como por ejemplo, si comparten el mismo diagnóstico, edad de inicio de la enfermedad, género, diferencia de edad entre ellos. Se adquiere mayor conexión y más rápida cuando estas características son más similares. Los

adolescentes están más abiertos a los consejos y a cambiar comportamientos de gestión de la enfermedad si las recomendaciones vienen de mentores más próximos a su edad (Kohut et al., 2017). Contrariamente, uno de los teens propuso como mejora que las mentoras tuvieran más de una año de edad que los teens. Como algunos de los mentores del estudio de Kohut et al. (2017) tener un mentorando de su misma edad constituía un reto para ellos.

Las mentoras comentaron que el contenido fuera más motivador para los más pequeños o se adaptase el reto a su edad. En relación a este último aspecto, el estudio de *R@w* (Armbrust et al., 2015) ya advirtió de la necesidad de hacer dos grupos de edad y adaptar el contenido y actividades a estos, ya que consideraron que el rango de 8 a 13 era demasiado amplio. Los participantes y los padres de estos encontraron que la teoría y las tareas asignadas en el programa eran difíciles para los más jóvenes y demasiado infantiles para los mayores, al contrario de lo que comentaron las mentoras de AIJTeens. Sin embargo, los datos recogidos a través de los instrumentos de registro autoinformado (evaluación post-intervención o encuesta *online*) o de la entrevista a los teens no informan sobre este problema. Para profundizar en este aspecto, sería necesario investigar más al respecto a través de otra entrevista a los teens más jóvenes. Como solución a esta dificultad, y como propusieron en el estudio de *R@w* (Armbrust et al., 2015), se podría adaptar la edad (seleccionando participantes mayores en el caso de AIJTeens) o bien creando una versión para los más pequeños, con contenido más motivador para ellos.

Otras de las mejoras que propusieron fue la inclusión de los padres y médicos en AIJTeens. Este aspecto merecería mayor exploración ya que complementar una intervención autoadministrada con un contacto regular con un psicólogo o un *coach* de salud puede ayudar a aumentar la adherencia o los efectos del tratamiento (Connelly et al., 2018). Y en parte, en AIJTeens ya contaban con esta posibilidad, puesto que podían contactar con su mentora para que les proporcionara orientación para seguir cada uno de los temas.

Algunos participantes consideraron también que AIJTeens mejoraría si se añadieran más temas, vídeos o retos, aunque en referencia a este último concretaron que también podrían ser más sencillos y motivadores. Comentarios parecidos se hicieron respecto a los vídeos, que preferían que fueran más cortos y dinámicos y que siguiera una misma línea estética o corporativa. Los adolescentes que participaron en *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010b) comentaron preferir más recursos visuales (gráficos, animaciones o ilustraciones) en lugar de texto. Otras propuestas de mejora alternativas hacían referencia a no incluir vídeos o realizar un encuentro presencial.

Los participantes consideraron interesante incluir también un grupo de *WhatsApp* para los teens para tener una comunicación más directa con ellos. Aunque también, surgió la propuesta de la creación de un grupo de teens a través de *Instagram* (para que fuera menos personal que *WhatsApp*).

También consideraron el hecho de toda la intervención estuviese integrada en una misma plataforma, o en una *app* creada para AIJTeens, aunque contrariamente otros propusieron diversas plataformas de comunicación social y diferentes a las utilizadas en AIJTeens donde implementar el recurso.

Las mentoras hicieron consideraciones respecto al tiempo de la intervención, sugiriendo más tiempo o bien menos. Este aspecto tiene que ver con la flexibilidad en cuanto a la duración de la intervención comentada anteriormente (ver sección 9.2.1. Aceptación de AIJTeens). Las intervenciones *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a, 2010b) o *R@w* (Armbrust et al., 2015) proponían cronogramas parecidos a los de AIJTeens de conectarse una vez por semana para completar el módulo o tema (que les llevaría unos 30-60 minutos). Sin embargo, ambas intervenciones contaban con una duración superior a AIJTeens, de 12 o 14 semanas.

9.2.3. Efecto preliminar de AIJTeens

Los adolescentes con AIJ que participaron en AIJTeens no presentaban una afectación destacable para las variables estudiadas.

A pesar de ello, la intensidad de dolor habitual que mostraron antes de iniciar la intervención era ligeramente más alta (media= 4,26; DE= 2,80) en comparación con el promedio de intensidad de dolor (media= 2,73; DE= 1,93) de los pacientes del grupo experimental de *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a) que contaban con un tiempo de duración de la enfermedad parecido al de los teens.

Las puntuaciones en cuanto a la calidad de vida (media=71,77; DE=20,35) eran comparables con las de los niños/as recién diagnosticados del estudio de Listing et al. (2018) (media=71,7; DE=7,9) y las del estudio de Lundberg et al. (2012) (media= 75,06; DE=16,28) de adolescentes con más años de diagnóstico (entre 2 y 5) y los de Haverman et al. (2012) (media=71,91; DE=17,36). En el estudio longitudinal de Listing et al. (2018) analizaron los datos de una cohorte de 953 pacientes de 8,1 años de media (DE=4,9) a lo largo del tiempo y los compararon con sus pares sanos. Según estos autores la calidad de vida en relación a la salud psicosocial mejora a lo largo del tiempo llegando a índices comparables a los de sus pares sanos, sin embargo, la calidad de vida en relación a la salud física aunque tiende a mejorar suele estar más afectada. Esta diferencia la reflejan también los índices de calidad de vida en relación a la salud psicosocial (media=73,94; DE=18,88) de los teens en comparación con la salud física (media=69,60; DE=23,96). Los estudios de Haverman et al. (2012) y de Lundberg et al. (2012) que utilizaron el PedsQL para evaluar la calidad de vida en adolescentes con más de 2 años de diagnóstico, encontraron niveles subóptimos (<78.6) de calidad de vida y puntuaciones considerablemente bajas en

comparación con los iguales sanos (Haverman et al., 2012). Sin embargo, los índices de calidad de vida en relación a la salud psicosocial eran mayores en relación a la salud física. Otros estudios que han utilizado instrumentos diferentes al PedsQL para valorar la calidad de vida han encontrado puntuaciones similares a los pares sanos en cuanto a medidas de funcionamiento social, bienestar emocional y comportamiento en niños/as (edad media= 11,07; DE= 1,58) diagnosticados desde hace unos 6 años (Noll et al., 2000). Mańczak, Rutkowska-Sak y Raciborski (2016) compararon adolescentes con más de 1 año de diagnóstico con pares sanos de su mismo país (Polonia) y encontraron diferencias en el bienestar físico pero mejores puntuaciones en los índices psicosociales (estado de ánimo y emociones, relaciones con los padres y vida en el hogar y recursos financieros). Sin embargo, al comparar estas variables con una muestra Europea encontraron diferencias tanto en el ámbito físico como psicosocial.

La calidad de vida que presentan los teens es similar a la de los estudios que han considerado cierto impacto en este aspecto y también en comparación con los pares sanos (Haverman et al., 2012; Listing et al., 2018; Lundberg et al., 2012). Estos estudios presentan muestras recién diagnosticadas o con medias de tiempo de diagnóstico inferiores a las de los teens (media=7,39; 4,10). Los estudios comentados y también los datos de la muestra de AIJTeens sugieren mejores índices de calidad de vida en relación a la salud psicosocial en comparación con la física. Listing et al. (2018) informan de una mejoría a los 3 años, que equipara las puntuaciones sobretodo de calidad de vida en salud psicosocial con la de los pares sanos y la muestra de Noll et al. (2000) con más de 6 años de diagnóstico no presenta diferencias en cuanto a funcionamiento social, bienestar emocional y comportamiento.

El estudio no obtuvo diferencias significativas en cuanto a la calidad de vida. Distintos ensayos clínicos pilotos de intervenciones *online* tampoco encontraron diferencias en cuanto a la calidad de vida (Stinson et al., 2010a; Stinson et al., 2016). Recientemente, el estudio clínico multicéntrico de Connelly et al. (2018) ha descrito resultados significativos en este aspecto.

Entre los estudios que evaluaron la calidad de vida, el programa *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a) no encontraron diferencias en cuanto a esta variable, los mismos autores comentan que no es sorprendente debido a que la muestra era pequeña (n=22 participantes en el grupo experimental y n=24 participantes en el control) y además esperaban encontrar una mejora de la calidad de vida al transcurrir 12 meses, no en el post-intervención. Sin embargo, en el ensayo clínico multicéntrico del mismo programa (Connelly et al., 2018), que evaluaron la eficacia del programa comparando el grupo experimental con un grupo control más activo, mostraron mejoras significativas en cuanto a la calidad de vida desde el inicio al final del seguimiento (12 meses) para los dos grupos, aunque los tamaños del efecto fueron pequeños. El estudio de *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) tampoco encontró diferencias en cuanto a la calidad de vida al terminar el programa. Estos estudios utilizaron en PedsQL Arthritis Module que valora otros aspectos diferentes al PedsQL general score 4.0 (el utilizado en

AIJTeens) como por ejemplo, dolor, actividades de la vida diaria, tratamiento, preocupaciones y comunicación. El hecho de que estos estudios comentados utilicen cuestionarios diferentes dificulta la comparación con los resultados de AIJTeens. Sin embargo, el estudio de *R@W* (Armbrust et al., 2017) sí utilizó el PedsQL general para evaluarla, aunque el objetivo principal del programa no era la mejora de la calidad de vida. El programa no mostró ningún efecto significativo en cuanto a la calidad de vida en el grupo experimental, aunque sí se recogieron mejores resultados en las medias post-intervención y en el seguimiento todos los índices de calidad de vida mejoraron excepto la subescala escolar. La subescala emocional mostró un cambio significativo a lo largo del tiempo.

El grupo control mostró cambios significativos ($p=0,01$) en la puntuación total de calidad de vida y respecto al índice de la salud física ($p<0,01$). Los autores proponen como explicación que la calidad de vida de los pacientes de su estudio era más elevada que las de otros pacientes con AIJ, ya que estos aceptaban participar en un programa de mejora de su condición física. Es por ello, que posiblemente no aumentaran significativamente las puntuaciones. Sin embargo, las puntuaciones de calidad de vida no son mucho más elevadas que la de los estudios presentados. El grupo experimental tenía puntuaciones pre-intervención de 76,1 (Rango= 67,7 – 83,2) y el grupo control de 69,6 (Rango= 60,9-88,00). La puntuaciones post-intervención fueron de 77,7 (Rango= 68,5-85,6) y 79,3 (Rango= 73,4-86,7). Las medias pre y post-intervención de los teens para la variable de calidad de vida fueron de 71,77 (Rango= 22,92-99,17) y 73,49 (Rango= 67-100) respectivamente. Un aspecto relevante a comentar, es la mejoría significativa del grupo control. Este presentaba una media de 2,03 años (Rango= 0,84-5,08) de duración de la enfermedad, mientras el grupo experimental 3,50 años (Rango= 1,31-6,42), un año y medio más. Siguiendo a Listing et al. (2018), es posible que la mejoría que informan de los 3 años ya se hubiese dado en el grupo experimental antes de empezar la intervención, mientras que en el grupo control no. O bien, como indican los mismos autores Armbrust et al. (2017) que la misma perspectiva de estar en espera para participar en la intervención hubiera contribuido a esta mejora.

En cuanto a la intensidad de dolor máximo, a pesar de no encontrarse diferencias significativas, la observación de las medias evidencia un ligero descenso medias post (4,64) y pre (5,55). No se han encontrado estudios similares que valoren esta variable ya que suelen recoger la intensidad de dolor habitual. En AIJTeens la intensidad de dolor habitual no resultó significativa aunque disminuyó en 10 casos. La media pre-intervención fue de 4,26 (DE=2,80) y la de post-intervención de 3,33 (DE=3,06). Lo mismo ocurrió en *iPeer2Peer* (Stinson et al., 2016) que no encontraron diferencias en cuanto a la intensidad de dolor. Aunque el dolor se vio disminuido, no fue significativo. El grupo experimental pre-intervención contaba con una media de 2,39 (DE=2,06) y el control con una media de 2,43 (DE=2,65) y en el post tratamiento media de 2,06 (DE= 1,83) para el grupo experimental y de 2,21 (DE= 1,97) para el grupo control.

Sin embargo, *Teens Taking Charge: Managing Arthritis Online* (Stinson et al., 2010a) sí encontraron una evidencia inicial en cuanto a la eficacia del programa atendiendo a la mejora en el conocimiento y la disminución del dolor de los adolescentes del grupo experimental en relación al grupo control, los resultados fueron significativos ($p= 0,03$) después de ajustar por la interferencia inicial de la enfermedad.

El posterior ensayo clínico multicéntrico del mismo programa (Connelly et al., 2018) mostró mejoras significativas en cuanto al dolor también desde el inicio al final del seguimiento (12 meses) para los dos grupos. La muestra de teens presentaba medias de dolor más altas que las que presentaban los estudios comentados, siendo las que más se aproximan las medias pre-intervención del estudio de Connelly et al. (2018), de 3,6 (DE= 2,3) para el grupo experimental y de 3,3 (DE=2,4) para el grupo control, comparables con las medias post-intervención de los teens.

En el estudio de Lomholt et al. (2015), una intervención grupal presencial basada en la terapia cognitivo conductual a través de la psicoeducación, la reestructuración cognitiva, el entrenamiento en habilidades sociales y asertividad mediante diferentes sesiones. La intervención estaba dirigida a niños/as con una media de edad de 11,4 (DE=2,0) para el grupo intervención y de 12,0 (DE=1,4) para el grupo control y sus padres. El grupo intervención contaba con una duración de la enfermedad de 5,1 años (DE=4,0) y el control con 7,6 años (DE=4,0). Participaron 19 niños/as con AIJ y los resultados no mostraron diferencias ni en dolor ni en calidad de vida cuando se comparaba con el grupo control. Y sin embargo, la actividad de la enfermedad incrementó en el grupo tratamiento, pero no en el grupo control.

En referencia a la intensidad del dolor, antes del tratamiento el grupo intervención presentaba medias de 3,6 (DE= 2,3 y rango= 0-9) y el control de 3,3 (DE=2,4 y rango 0-9). En el post-tratamiento 3,1 (DE=2,4 y el rango 0-9) y el control 2,9 (DE= 2,5). En el seguimiento a 6 meses el grupo intervención 2,9 (DE= 2,5) y el control 3,0 (DE=2,3) y a los 12 meses el control 3,1 (DE=2,5) y 2,7 (DE=2,4) el grupo control. No se encontraron diferencias significativas y aumentó el dolor a pesar de que la intervención estaba enfocada a la reducción.

Respecto a la calidad de vida (medida también con el PedsQL), las puntuación pre-intervención eran de 62,77 (DE= 14,28) para el grupo experimental y de 75,95 (DE=14,77) para el grupo control. Las medidas post-intervención fueron de 77,63 (DE=4,32) para el grupo experimental y de 68,62 (DE=4,03) para el control. Tampoco se observó diferencia significativa, aunque sí se observa un aumento en el grupo experimental.

Recapitulando, el análisis preliminar del estudio de Lomholt et al. (2015) demostró que aunque aumentó la actividad de la enfermedad durante la intervención (media pre-intervención= 0,0; DE= 0,0 y media postintervención= 0,78; DE=1,09, $p = 0,07$), se observó un aumento en la calidad de vida, una reducción

en la catastrofización del dolor y una mejora en las cogniciones adaptativas del dolor (las creencias en el control del dolor y la autoeficacia) en el grupo experimental en comparación con el control. No se encontraron diferencias en la reducción del dolor después de la intervención, ni en la discapacidad funcional. Los autores recomiendan tener en cuenta la actividad de la enfermedad a la hora de valorar la eficacia de la intervención, aunque otros estudios muestran que parecer los cambios en la calidad de vida o dolor no parecen estar directamente relacionados con la actividad de la enfermedad (Connelly et al., 2018 y Fuchs et al., 2013).

La variable de funcionamiento físico en los teens mostró poca variabilidad (pre-intervención media de 8,77 (DE=10,90) y la de post de 7,43 (DE=9,84), aunque disminuyó ligeramente. Lomholt et al. (2015) que también evaluó el funcionamiento físico con el FDI encontró puntuaciones pre-intervención de funcionamiento físico superiores a la de los teens, de 11,37 (DE=3,98) para el grupo experimental y de 9,78 (DE= 7,91) para el control. Las de post-intervención también fueron superiores, de 9,78 (DE=3,12) para el grupo experimental y de 10,90 (DE=3,01) para el grupo control. Como en AIJTeens, no fue significativo pero se observa una reducción de las puntuaciones para el grupo experimental.

En cuanto a la variable desempeño de actividades de la vida cotidiana, los teens mostraron una media de 24,74 (DE= 42,79) y post 20,13 (DE=33,61). Los resultados del análisis no fueron significativos para esta variable, la cual presentaba puntuaciones leves en discapacidad (en ambas medidas pre y post-intervención). Los pacientes con migraña de los estudios que han utilizado el PedMIDAS muestran puntuaciones más elevadas, de 53,1 (DE= 47,2) (Hershey et al., 2001) y de 37.8 (DE=44.1) (Hershey et al., 2004) niños/as y adolescentes con medias de edad de 13 (DE=3,3) y 11,4 (DE=3,6) respectivamente.

La variable relaciones con iguales tampoco resultó significativa. Mostró puntuaciones pre-intervención (54,02; DE=13,04) y post-intervención (53,90; DE= 11,81) que se engloban dentro de los límites normales (entre puntuaciones de 45 y 80). Las puntuaciones medias de los estudios que han utilizado el PR-PROMIS-Ped en niños/as y adolescentes (de 9 a 15 años) con AIJ son más bajas (49,0; DE=9,5) (Brandon et al., 2017), indicando peores resultados para esta variable. Sin embargo, los teens presentan puntuaciones muy similares a las de la muestra de niños/as y adolescentes (de 8 a 17 años) con dolor crónico del estudio de DeWalt et al. (2015) (53; DE=10).

Los resultados muestran que los teens parecen no presentar problemas de calidad de vida psicosocial y en sus relaciones de amistad, aunque puede estar ocurriendo que los que tienen mayor gravedad o severidad de la enfermedad tengan más riesgo de sufrir problemas de ajuste y preocupaciones psicosociales. Como apunta Filocamo et al. (2010) es posible que los participantes de los estudios presenten la AIJ más controlada, ya que están bajo tratamiento médico y que por lo tanto tengan menor discapacidad y mejores puntuaciones en cuanto a las variables psicosociales. Los teens muestran poca discapacidad y aunque las

puntuaciones son más altas que en la mayoría, no presentan puntuaciones demasiado bajas en cuanto a calidad de vida física o psicosocial y en el desempeño de las actividades de la vida cotidiana y que por lo tanto no se hayan producido una mejoría destacable. Sin embargo, bajas puntuaciones en la calidad de vida si pueden estar relacionadas con un momento de diagnóstico más reciente, niveles altos de dolor, mayor discapacidad física o niveles altos de fatiga (Fuchs et al., 2013). Y que por lo tanto, el mejor momento para una intervención psicológica sea cuando el adolescente presenta dificultades en su calidad de vida. Los adolescentes (entre 14 y 19 años) con menor calidad de vida psicosocial del estudio de Johnson et al. (2015) pasaban más de una hora al día consultando información en Internet sobre varios temas de salud y mostrando un gran interés en interactuar con otras personas a través de los *foros* y los grupos de soporte *online*. Son quizá este grupo de participantes los que puedan beneficiarse en mayor medida de estas intervenciones. Y en línea con esto, Stinson et al. (2016) sugirieron que los participantes de *iPeer2Peer* que presentaban menores factores de riesgo o la enfermedad inactiva, eran los que mostraban poco interés en contactar con su mentor/a de manera estructurada e intensiva, sugiriendo que el programa puede ser más apropiado para los adolescentes que presenten deficiencias en el apoyo social que presentan, tengan la enfermedad activa o síntomas más presentes. Sin embargo, el estudio de Fraga et al. (2018) no encontraron diferencias en cuanto a las puntuaciones de dolor entre los niños/as y adolescentes que tenían la enfermedad activa o inactiva y lo consideraron como un solo grupo.

Gerhardt et al. (2011) informaron de que las intervenciones destinadas mejorar el funcionamiento social pueden no ser necesarias para todos los niños/as con AIJ. En su estudio encontraron que los adultos jóvenes de los dos grupos (experimental y control) eran parecidos en cuanto al autoconcepto social, la competencia social, las relaciones familiares, amistades y relaciones románticas. En este sentido, es posible que estos jóvenes (que tienen edades superiores a las de los teens y las de los estudios presentados) hayan adquirido estrategias de afrontamiento al respecto como consecuencia de las transiciones en el desarrollo cognitivo y emocional que se producen a lo largo de la infancia y la adolescencia (Zimmer-Gembeck y Skinner, 2011). Los niños/as y adolescentes diagnosticados más tarde pueden presentar peores puntuaciones en cuanto a la calidad de vida psicosocial, como informa el estudio de April et al. (2012). Los padres de niños/as diagnosticados con AIJ después de los 5 años presentaban más dificultades en cuanto a las limitaciones en las actividades con amigos/as debido a las dificultades emocionales o de comportamiento, en comparación con los diagnosticados antes de los 5 años, que además presentaban menos dolor. Los niños/as diagnosticados antes (durante la infancia y la primera infancia) describían la AIJ como una parte “normal” de sí mismos, y tomar la medicación una parte rutinaria de la vida. Sin embargo, los diagnosticados posteriormente (en la infancia o adolescencia) asociaban el diagnóstico a un evento que les cambió la vida (McDonagh et al., 2016). En este sentido, los participantes que podrían beneficiarse más de un programa como AIJTeens serían los que presentan bajas

puntuaciones en la calidad de vida y han sido diagnosticados más recientemente. El tamaño de la muestra del presente estudio dificulta poder encontrar resultados congruentes y significativos en relación al papel que juega el tiempo de desde diagnóstico en la calidad de vida y las otras variables estudiadas.

10. VALIDEZ Y LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN. LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS.

En este apartado se exponen diferentes consideraciones respecto a la validez y las limitaciones de la investigación, así como las medidas adoptadas para tratar de minimizarlas y de garantizar la calidad de esta. En concreto, se desarrollaran aspectos relacionados con la muestra (técnica de muestreo, selección de participantes, efecto de la deseabilidad social, tamaño y procedencia e influencia de los padres), la metodología y diseño del estudio (técnicas de evaluación, entrevista, escalas y cuestionarios) y el efecto de la intervención (grupo control y duración de la intervención). En el siguiente apartado y para finalizar, se trazaran algunas recomendaciones respecto a futuras investigaciones.

En primer lugar, es necesario asumir los sesgos que implica la técnica de muestreo empleada en este estudio. Los adolescentes que han participado en la investigación han dependido de las asociaciones o hospitales que han accedido a participar en el estudio o bien de la casualidad o no de haber recibido información del estudio (él/ella mismo/a o sus padres) a través de alguno de los medios de difusión (noticias publicadas en Internet o grupo de *Facebook*). Se solicitó la participación a todos los adolescentes que cumplieran los criterios de inclusión, no obstante, es posible que se hayan perdido datos debido a las personas que a pesar de cumplir criterios no han participado, ya sea por falta de interés, de tiempo o rechazo a hablar sobre su enfermedad. En este sentido, podría ser que finalmente se haya incluido a adolescentes con un menor impacto de la AIJ y que los adolescentes que hayan sufrido un mayor impacto no hayan querido participar en el estudio. Por tanto, es necesario asumir el sesgo de selección debido al efecto del voluntariado. Los adolescentes que han participado en el estudio lo han hecho de manera voluntaria, presentaron un grado elevado de motivación y de manera inconsciente, pueden haber sesgado los resultados, por ejemplo, a la hora de dar su opinión sobre el recurso *online*. A todos los entrevistados les pareció buena idea la creación de este recurso, aunque lo cierto es que previamente ya conocían que este era uno de nuestros objetivos de estudio. A pesar darles permiso para expresar libremente sus opiniones y críticas respecto a AIJTeens y explicarles que cualquier comentario era bienvenido y útil para la mejora del estudio, el efecto de la deseabilidad social por parte de los adolescentes y también mentoras, puede haber influido en las respuestas, sobretodo en cuanto a la satisfacción, una vez terminada la intervención.

El tamaño muestral tanto de las entrevistas (n= 14) y grupo focal (n= 7), como de la intervención (n teens= 32; n mentoras= 12) resulta pequeño para la generalización de los resultados a una población más amplia de adolescentes con AIJ y también para poder entender o explicar fenómenos más complejos o desarrollar teoría (Hennink et al., 2017). Sin embargo, al tratarse de un estudio sobre una enfermedad considerada poco frecuente y en comparación con otros estudios cualitativos parecidos, podría resultar un número considerable. El número de participantes de esta investigación es consistente con el de otros

estudios sobre la AIJ, que cuentan con un tamaño muestral entre 9 y 15 en las entrevistas semiestructuradas (Cartwright et al., 2015; De Monte et al., 2009; Hackett et al., 2003; Östlie et al., 2009; Waite-Jones et al., 2018), entre 5 y 12 en el grupo focal (Barlow et al., 1999; Secor-Turner et al., 2011; Shaw et al., 2004; Stinson et al., 2008; Waite-Jones et al., 2018), entre 19 a 64 en las intervenciones, incluso considerando el grupo intervención y control (Armbrust et al., 2015; Lelieveld et al., 2010; Stinson et al., 2010a, 2016), y entre 8 y 11 para analizar la usabilidad (Stinson et al., 2010b). En referencia al género, y como era de esperar, la muestra fue compuesta por un número mayor de chicas que de chicos (igual o más de un 75%), siendo, en este sentido representativa de la población.

En cuanto a la intervención, es probable que la muestra de 32 participantes que participaron en AIJTeens resultara insuficiente a la hora de interpretar el análisis cuantitativo y la efectividad. Una muestra más amplia podría haber proporcionado datos más sólidos y resultados significativos para las variables estudiadas.

A pesar de las limitaciones comentadas, a lo largo de la investigación el número de participantes que abandonaron el estudio no fue destacable. En la intervención se perdió 1 participante (de 35 que aceptaron participar) y la tasa de respuesta a los cuestionarios fue superior 70% para la mayoría de las evaluaciones. Frente al bajo número de adolescentes interesados en participar en la investigación y el riesgo de perderlos, se trató de construir un vínculo de respeto y consideración con cada uno de los adolescentes y sus padres, garantizando la confidencialidad de sus datos, atendiendo a cada duda que tuvieran con la mayor brevedad posible y tratando de transmitir el valor e importancia de su participación en el estudio.

La variabilidad que existe en cuanto a la procedencia de la muestra (hospitales, asociaciones y población general) podría favorecer la posible generalización de los resultados, no obstante y como limitación a considerar, no se analizaron las diferencias en función de la variable procedencia. Además, el hecho de provenir de un hospital o asociación podría haber influido en las respuestas o comportamiento respecto a AIJTeens, al presentar por ejemplo, mayor expectativa y credibilidad respecto la intervención que los demás. Otra cuestión a considerar es el país de origen de los participantes del estudio 2. A pesar de no haber encontrado diferencias significativas al respecto en nuestra muestra, es posible que no se hayan considerado todas las diferencias étnicas. En este sentido, y para comprobar que los diagnósticos de AIJ de los adolescentes se habían realizado según los criterios de la *International League of Associations for Rheumatology* (ILAR) (Petty et al., 2004) debería haberse pedido un informe médico para contrastar que el diagnóstico se realizó en función del sistema actualmente prevalente en lugar de la clasificación de la *American College of Rheumatology* (ACR) el de Artritis Reumatoide Juvenil (ARJ) (Brewer et al., 1977). Sin embargo, la decisión de incluir en la investigación a participantes de otros países de América del Sur, favoreció otros aspectos como el tamaño y la diversidad de la muestra.

Los datos sociodemográficos y variables recogidas de cada participante han sido reflejados en las tablas. Esta descripción detallada puede resultar útil a la hora de comparar la muestra de este estudio con la de otras investigaciones y valorar así si los resultados pueden ser comparables.

A pesar de la advertencia a los padres y adolescentes sobre la conveniencia de contestar a las evaluaciones y realizar la intervención de manera individual, no puede garantizarse que no haya habido ningún tipo de influencia de los padres en las respuestas. Las evaluaciones las realizaron de manera *online* así como el seguimiento de AIJTeens. Este método y formato resultaba más cómodo para ellos en términos de tiempo y desplazamiento, ya que podían realizarlos en el mejor momento que creyesen oportuno y desde cualquier lugar con conexión a Internet. Se les recordó por teléfono y correo electrónico que se trataba de tareas que tenían que realizarlas independientemente de los padres, pero a pesar de prevenir de este modo, era imposible tener el control absoluto sobre esta posible interferencia que podían ejercer los adultos.

El siguiente grupo de limitaciones hace referencia a la metodología y diseño del estudio. En referencia a las técnicas de evaluación, las entrevistas, grupo focal y evaluaciones se basaron en las respuestas aportadas por los adolescentes, los informantes principales y futuros destinatarios de la intervención. No se contrastó la información con terceros (padres, amigos/as o médicos). El tipo de entrevista siguió un formato semiestructurado, pudiendo haber limitado de manera inconsciente las respuestas de los adolescentes, que quizá a través de una entrevista con una estructura más abierta hubiesen proporcionado otras respuestas distintas. A pesar del conocimiento previo de los sesgos que estas técnicas implicaban, y debido a limitaciones en cuanto al tiempo y los recursos disponibles, se decidió seguir el protocolo indicado: recoger solo respuestas de los adolescentes con AIJ y emplear una entrevista semiestructurada que fuera adecuada para el rango de edades comprendido entre los 11 y 18 años. Durante la recogida de datos se les ofreció la posibilidad de contactar con la investigadora por correo electrónico o teléfono si tenían alguna duda sobre las cuestiones o instrucciones planteadas, de modo que pudieran así despejar cualquier posible malentendido referente al lenguaje, sobre todo en lo que respecta a los participantes de América del Sur. Se procedió de la misma manera durante el desarrollo de todas las fases de la investigación aunque no se encontraron especiales dificultades en cuanto a la comprensión de las cuestiones planteadas.

A pesar del esmero en crear un clima de confianza y seguridad durante las entrevistas, es destacable que no surgieran determinados temas importantes para los adolescentes, como lo son el consumo de alcohol o las relaciones afectivo-sexuales, temas que son relevantes considerar (van Weelden et al., 2016). La literatura científica en relación a la AIJ ha mostrado las preocupaciones que estos adolescentes muestran en este aspecto (Cartwright et al., 2015; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008). Sin embargo, solo una de las participantes del estudio reveló su preocupación respecto a las contraindicaciones de su medicación y el consumo de alcohol. Y ninguno de los adolescentes entrevistados puso de manifiesto algún desafío respecto a sus relaciones afectivo-sexuales. Como refleja uno de los estudios revisados, pueden mostrar preocupaciones sobre cómo explicar a su pareja que tiene AIJ y si serán capaces de

entenderles (Secor-Turner et al., 2011). Las oportunidades que presentan los adolescentes con AIJ para experimentar en estos dos aspectos son menos espontáneas que las que pueden llegar a tener sus iguales (Cartwright et al., 2015) ya que requiere una mayor reflexión y valoración de las consecuencias.

Es posible que estos dos temas no representen una preocupación actual para los adolescentes entrevistados y que sean más frecuentes en adolescentes mayores. En los estudios comentados, el tema de las relaciones afectivo-sexuales preocupa a los jóvenes mayores de 22 años (Secor-Turner et al., 2011) o bien cuando piensan en el futuro con la AIJ (Cartwright et al., 2015). Para los más jóvenes, utilizar la AIJ o los medicamentos como excusa puede resultar una manera de justificarse para no ceder a la presión grupal frente a determinadas conductas de riesgo (Stinson et al., 2008).

Se procuró que las escalas y cuestionarios seleccionados contaran con unas características óptimas en cuanto a su fiabilidad y validez. Y así fue para el FDI (Walker y Greene, 1991), el PedsQL v.4.0 (Varni et al., 2001) y el PR-PROMIS-Ped (DeWalt et al., 2013), que además cuentan con traducciones al castellano y han sido utilizados en la AIJ. Sin embargo, la escala NRS-11 cuenta aún con pocos estudios que hayan examinado sus propiedades psicométricas (Pagé et al., 2012; Miró et al., 2009; Voepel-Lewis et al., 2012; von Baeyer et al., 2009) a pesar de que ha sido ampliamente utilizada en la práctica clínica para la evaluación del dolor agudo. Por otro lado, el PedMIDAS (Hershey et al., 2001; Hershey et al., 2004) solo ha sido validada en sujetos con migraña y no ha sido traducida al castellano.

Otra de las limitaciones de la investigación, es la imposibilidad de medir todas las variables que pueden estar implicadas en los procesos de dolor y las relaciones de amistad, como por ejemplo las variables de depresión y/o ansiedad clínica o tratamiento farmacológico. Debido al volumen de cuestionarios que tenían que responder los adolescentes y la posterior implicación en la intervención, se tuvieron que escoger determinadas variables en detrimento de otras. Esta selección se hizo en consonancia con las recomendaciones de PedIMPACT (McGrath et al., 2008) que abogan por evaluar las siguientes áreas: intensidad del dolor, funcionamiento físico, emocional y desempeño de actividades de la vida cotidiana.

En cuanto a las limitaciones del efecto de la intervención, comentar que AIJTeens es un estudio piloto basado en el uso de los medios de comunicación social (Merolli et al., 2013), presenta un diseño cuasi-experimental pre y post-intervención con un solo grupo por lo que no incluye la comparación con un grupo control, como sí hacen otros estudios revisados (Armbrust et al., 2017; Lelievled et al., 2010; Stinson et al., 2016). Incluir un grupo control es necesario para aumentar la validez interna de la investigación y poder así controlar los efectos que causan la mejoría en el grupo intervención. En futuros estudios podría resultar óptimo asignar aleatoriamente a los pacientes al grupo intervención y compararlo con otro grupo de pacientes que este siguiendo un tratamiento estándar (como grupo control). De esta manera se conseguiría controlar el sesgo de voluntariedad y como se ha comentado, otros efectos que

puedan estar interfiriendo en la mejoría, como por ejemplo, el propio tratamiento médico. Previamente al ensayo clínico, sería interesante mejorar el recurso en función de las mejoras propuestas y realizar otro ciclo de prueba, como hace Stinson et al. (2010b) en el estudio de la usabilidad de *Teens Taking Care: Managing Arthritis Online*.

Es importante considerar también la duración de la intervención. Las 6 semanas que requiere AIJTeens pueden resultar un tiempo limitado en comparación con las 8 (Stinson et al., 2016) o 14 semanas (Armbrust et al., 2017) que requieren otras intervenciones *online* dirigidas a adolescentes con AIJ o con las 12 o 24 semanas para intervenciones *online* de apoyo entre iguales dirigidas a pacientes con enfermedad crónica del riñón, sobrevivientes de un cáncer o asma y/o alergias (Kohut, Stinson, van Wyk, Giosa y Luca, 2014). Esta variable podría estar interfiriendo en el efecto de la intervención.

La rápida evolución y sofisticación de los medios de comunicación social conlleva ciertas limitaciones en cuanto a las funcionalidades. A modo de ejemplo, *Instagram* presenta actualmente la posibilidad de realizar *Stories* (crear vídeos cortos que desaparecen a las 24 horas de su publicación y a los que se les puede añadir dibujos, *stickers* y *emojis*). En el momento de la creación de AIJTeens, esta funcionalidad no se tuvo en cuenta debido al escaso conocimiento y utilización.

A pesar de las consideraciones y las limitaciones expuestas que deben tenerse en cuenta a la hora de generalizar los resultados de este estudio, la investigación ha seguido unas directrices científicas claras y ha mantenido el rigor metodológico que toda investigación debe cumplir para poder ser replicado en un futuro.

Por último, se plantean líneas de investigación futuras con el objetivo de intentar avanzar y mejorar en la investigación de la AIJ, y en concreto en relación con el impacto psicosocial y estrategias de afrontamiento de los adolescentes con AIJ en cuanto al dolor y sus relaciones de amistad, y también en cuanto a las intervenciones psicoeducativas.

Una de las posibles mejoras sería el aumentar el tamaño de muestra para poder alcanzar una mayor representatividad de la población de adolescentes con AIJ que incluya zonas urbanas y rurales y también, como se ha venido haciendo hasta ahora, de otros países de habla hispana. De este modo se podrían obtener resultados más generalizables. Y por ejemplo, explorar con más garantías si existen diferencias entre los recién diagnosticados y los que llevan más tiempo diagnosticados y si ello influye en las variables estudiadas.

En futuras investigaciones sería recomendable incluir a terceras personas implicadas en el cuidado de la salud de estos adolescentes, como por ejemplo a los padres (Brandon et al., 2017) o médicos. Barlow et al. (1999) incluyeron a padres y profesionales en su estudio sobre las necesidades y preferencias de los

niños/as con artritis, y analizar cómo podía ayudarles una intervención psicosocial. También durante el proceso de diseño de *JIApp* (Cai et al., 2017) los investigadores consultaron a los padres y reumatólogos de los adolescentes con AIJ. E incluso, para una intervención psicoeducativa como AIJTeens, sería de gran ayuda poder consultar a los amigos/as de estos adolescentes.

En cuanto al diseño del estudio, investigaciones longitudinales ayudarían a los investigadores y profesionales de la salud a analizar cómo influye la edad en el impacto psicosocial y cómo evolucionan las percepciones de los adolescentes sobre los desafíos y mecanismos durante el transcurso del tiempo, así como también la comprensión e integración de la enfermedad. En este sentido sería interesante poner foco en los niños/as recién diagnosticados, y en averiguar si ello influye en el impacto psicosocial y si pueden obtener más beneficios de una intervención psicoeducativa en comparación con otros que llevan más tiempo diagnosticados. Seguramente esto implicaría incluir a niños/as más jóvenes, y por lo tanto, tener en cuenta la necesidad de adaptar la entrevista a la edad, como lo hizo De Monte et al. (2009), que diseñaron la entrevista con un lenguaje apropiado para cada franja de edad.

Otro de los aspectos a tratar, para intentar precisar con mayor detalle el papel de las mentoras, haría referencia a la recogida de datos en cuanto a la fase de enfermedad de estos. Y ver si por ejemplo, estar en fase de remisión o no es beneficioso en el proceso de mentoría.

Como se ha comentado en las limitaciones, la inclusión de un grupo control resultaría un *plus* para el control de determinadas variables que pueden estar interfiriendo en los resultados y distinguir los efectos específicos de la intervención del beneficio general de estar recibiendo tratamiento médico. La asignación aleatoria a grupo control reduciría el sesgo de selección. A su vez, otra opción metodológica podría ser emparejar dos grupos, es decir, seleccionar para cada paciente de un grupo u otro, un paciente con características parecidas con el fin de crear un grupo con el que comparar los resultados.

La duración de la intervención puede ser clave en el éxito de esta. Es por ello que se recomienda intervenciones psicoeducativas futuras extiendan el periodo de tiempo a un mínimo de tres meses y/o se flexibilice el tiempo en función de las necesidades individuales. También se recomienda incluir un seguimiento post-intervención de al menos 12 meses para evaluar el efecto de la intervención, en especial en el caso de la AIJ, por tratarse de una enfermedad que cursa con brotes.

Es conveniente reconocer la importancia de medir el impacto de la AIJ en diferentes aspectos de la vida de los adolescentes, como el área social y seguir investigando en relación a los desafíos y mecanismos que presentan estos adolescentes e incluir medidas de factores protectores para este colectivo y también sus familias con el fin de diseñar e implementar intervenciones psicoeducativas eficaces, que contribuyan a un mayor acceso a información fiable, consejos y apoyo social. Es relevante también continuar

analizando las implicaciones de incluir un proceso de mentoría en las intervenciones psicoeducativas, analizar los resultados y factores concretos que intervienen en la mejoría.

Los avances en la medicina y los nuevos fármacos biológicos que están demostrando resultados prometedores, pueden contribuir a que, afortunadamente, en el futuro exista menos impacto físico en la AIJ y que por lo tanto, intervenciones parecidas a AIJTeens puedan trasladarse a otras enfermedades crónicas pediátricas que impliquen dolor y cierto impacto psicosocial, ya que los desafíos que tienen que afrontar los adolescentes con AIJ son generalizables a otras enfermedades crónicas (Stinson et al., 2010b).

11. CONCLUSIONES

1. Los adolescentes con AIJ presentan a lo largo de su enfermedad determinados desafíos en relación a sus amistades y el dolor. Estos se corresponden con el sentirse diferente a los demás, el ser juzgado, no creído, no entendido y el sentirse avergonzado. Es posible que existan otros desafíos, como por ejemplo el de afrontar miedos y dudas respecto al futuro, que no ha sido encontrado como tales en el presente estudio.
2. En consonancia con los estudios previos, los adolescentes con AIJ reclaman información sobre las consecuencias e impacto de la enfermedad y apoyo social, aunque respecto a este último aspecto comentan que han recibido ayuda por parte de sus amigos/as la mayoría de ocasiones que lo han necesitado.
3. En cuanto a los mecanismos que los adolescentes con AIJ han desarrollado para hacer frente a los desafíos en referencia a sus relaciones de amistad se encuentran: hablar o no de la AIJ (en función de la situación), utilizar habilidades de comunicación, mantener las mismas actividades con los amigos/as, tratar de minimizar el dolor o ignorar los comentarios negativos. Todas ellas han sido identificadas en la literatura aunque otros autores han empleado etiquetas o clasificaciones distintas, haciendo referencia a los mismos mecanismos. En el presente estudio se han identificado otros mecanismos: el reírse del dolor, ofrecer algo diferente a los demás o evitar determinadas situaciones, aunque muy probablemente estén conectadas con las habilidades de comunicación.
4. La totalidad de los adolescentes se han mostrado a favor de la creación del recurso *online* creyendo que podía resultar una herramienta útil sobretodo en el inicio de la enfermedad. Los adolescentes prefieren un recurso a través de Internet, cuya implementación se realice a través de las redes sociales, al tratarse de un medio que utilizan frecuentemente y en el que se desenvuelven exitosamente. En cuanto al contenido, y como ocurre en la literatura científica, consideran relevante incluir información general sobre la AIJ y apoyo social a través de la interacción con otros adolescentes con experiencia o AIJ.
5. El análisis de los desafíos y necesidades de los adolescentes con AIJ, así como el estudio de los mecanismos que utilizan para lograr el ajuste psicosocial puede resultar la base de un recurso psicoeducativo, siendo también este consistente con la literatura científica.
6. AIJTeens, un recurso psicoeducativo y de mentoría *online* a través de las redes sociales de *Instagram* y *WhatsApp* es factible. La literatura científica del ámbito no ha descrito hasta la fecha ningún recurso con estas características creado para adolescentes con AIJ de habla hispanica.
7. Los adolescentes con AIJ utilizaron el recurso, mostrándose la mayoría activos en cuanto a las instrucciones y actividades que tenían que realizar. El mayor nivel de actividad se ha concentrado en las 3 primeras semanas (seguimiento de temas y realización de retos e interacción con la mentora).

8. AIJTeens ha resultado ser útil por parte de teens y mentoras. Ambos coinciden en señalar que principalmente lo que más les ha resultado de ayuda ha sido conocer otras personas con AIJ y poder interactuar con ellas y recibir información. Han aprendido que no son los/las únicos/as con esta enfermedad y que pueden seguir adelante a pesar de la AIJ. No obstante, no especifican que les haya ayudado particularmente en relación al dolor y a sus relaciones de amistad.
9. El nivel de satisfacción con el recurso ha sido elevado tanto para teens como mentoras. Todos los temas y retos han sido valorados positivamente, en especial el tema 2 (Vive de acuerdo con tus valores) y el 6 (Conserva y cuida tu red social) por los teens y el 1 (La AIJ y mi futuro) y el 2 (Focaliza tu atención en una actividad) por las mentoras. Los retos mejor valorados han sido también los de estos últimos temas, escribir un *email* desde el futuro y practicar la distracción y la imaginación guiada. Sin embargo, el reto 5 debería ser revisado en futuras intervenciones ya que les resultó atrevido y vergonzoso grabarse utilizando correctamente sus habilidades asertivas y posteriormente publicarlo. Teens y mentoras se mostraron también satisfechos con el proceso de mentoría, los primeros por considerar que hablar con su mentora les había empoderado y proporcionado esperanza al ver cómo sus mentoras podían seguir con su vida pese a la AIJ.
10. Una versión mejorada de AIJTeens debería revisar las dificultades o mejoras comentadas. En especial las que hacen referencia a la creación de grupos diferenciados en relación a la edad, a la flexibilización del tiempo (alargar la intervención y dejar más días entre cada uno de los temas), y a proporcionar un contacto más directo entre los teens que están participando, no solo con las mentoras.
11. En cuanto al efecto preliminar, no se muestran resultados significativos. Haber seguido la intervención no muestra diferencias en cuanto a la intensidad de dolor, desempeño de actividades de la vida cotidiana, calidad de vida, funcionamiento físico y relaciones con iguales en las medidas pre y post-intervención.
12. Futuros estudios deberían incluir un análisis por edad, tiempo desde diagnóstico y por impacto de la enfermedad, ya que puede tratarse de tres variables que estén influenciado en la efectividad de la intervención.
13. Los resultados deben ser analizados teniendo en cuenta las características de la muestra (como la procedencia, el tamaño o el género) para poder generalizar los resultados.
14. Para poder obtener conclusiones más fiables sobre la eficacia, es necesario ampliar la muestra y realizar un ensayo clínico aleatorizado que incluya un grupo control y un seguimiento post-intervención a 12 meses.

12. REFERENCIAS

- Abu-Saad, H. H., & Uiterwijk, M. (1995). Pain in children with juvenile rheumatoid arthritis: a descriptive study. *Pediatric research*, 38(2), 194. doi: 10.1203/00006450-199508000-00010
- Adam, V., St-Pierre, Y., Fautrel, B., Clarke, A. E., Duffy, C. M., & Penrod, J. R. (2005). What is the impact of adolescent arthritis and rheumatism? Evidence from a national sample of Canadians. *The Journal of rheumatology*, 32(2), 354-361.
- Ahmed, O. H., Lee, H., & Struik, L. L. (2016). A picture tells a thousand words: A content analysis of concussion-related images online. *Physical Therapy in Sport*, 21, 82-86. doi: 10.1016/j.ptsp.2016.03.001
- Al-Eisa, E., Al-Rushud, A., Alghadir, A., Anwer, S., Al-Harbi, B., Al-Sughaier, N., ... & Al-Muhaysin, H. A. (2016). Effect of motivation by "Instagram" on adherence to physical activity among female college students. *BioMed research international*, 2016, 1-6. doi: 10.1155/2016/1546013
- Allaire, S. H., DeNardo, B. S., Szer, I. S., Meenan, R. F., & Schaller, J. G. (1992). The economic impacts of juvenile rheumatoid arthritis. *The Journal of rheumatology*, 19(6), 952-955.
- American Psychological Association. (2016). Revision of Ethical Standard 3.04 of the "Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct"(2002, as amended 2010). *The American Psychologist*, 71(9), 900.
- Anderson, M., & Jiang, J. (2018). Teens, social media & technology 2018. *Pew Research Center*, 31, 2018.
- Andre, M., Hagelberg, S., & Stenström, C. H. (2001). Education in the management of juvenile chronic arthritis. Changes in self-reported competencies among adolescents and parents of young children. *Scandinavian journal of rheumatology*, 30(6), 323-327. doi: 10.1080/030097401317148507
- Anthony, K. K., Bromberg, M. H., Gil, K. M., & Schanberg, L. E. (2011). Parental perceptions of child vulnerability and parent stress as predictors of pain and adjustment in children with chronic arthritis. *Children's Health Care*, 40(1), 53-69. doi: 10.1080/02739615.2011.537938
- Anthony, K. K., & Schanberg, L. E. (2005). Pediatric pain syndromes and management of pain in children and adolescents with rheumatic disease. *Pediatric Clinics of North America*, 52(2), 611-639. doi: 10.1016/j.pcl.2005.01.003

- Anthony, K. K., & Schanberg, L. E. (2007). Assessment and management of pain syndromes and arthritis pain in children and adolescents. *Rheumatic Disease Clinics of North America*, 33(3), 625-660. doi: 10.1016/j.rdc.2007.07.010
- April, K. T., Cavallo, S., & Feldman, D. E. (2012). Children with juvenile idiopathic arthritis: are health outcomes better for those diagnosed younger?. *Child: care, health and development*, 39(3), 442-448. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01386.x
- Arkela-Kautiainen, M., Haapasaari, J., Kautiainen, H., Vilkkumaa, I., Mälkiä, E., & Leirisalo-Repo, M. (2005). Favourable social functioning and health related quality of life of patients with JIA in early adulthood. *Annals of the rheumatic diseases*, 64(6), 875-880. doi: 10.1136/ard.2004.026591
- Armbrust, W., Bos, J. J., Cappon, J., van Rossum, M. A., Sauer, P. J., Wulffraat, N., ... & Lelieveld, O. T. (2015). Design and acceptance of Rheumates@ Work, a combined internet-based and in person instruction model, an interactive, educational, and cognitive behavioral program for children with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 13(1), 31. doi: 10.1186/s12969-015-0029-5
- Armbrust, W., Bos, G. J. F., Wulffraat, N. M., van Brussel, M., Cappon, J., Dijkstra, P. U., ... & Lelieveld, O. T. (2017). Internet program for physical activity and exercise capacity in children with juvenile idiopathic arthritis: a multicenter randomized controlled trial. *Arthritis care & research*, 69(7), 1040-1049. doi: 10.1002/acr.23100
- Armbrust, W., Lelieveld, O. H., Tuinstra, J., Wulffraat, N. M., Bos, G. J., Cappon, J., ... & Hagedoorn, M. (2016). Fatigue in patients with juvenile idiopathic arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. *Pediatric Rheumatology*, 14(1), 65. doi: 10.1186/s12969-016-0125-1
- Asher, S. R., Singleton, L. C., Tinsley, B. R., & Hymel, S. (1979). A reliable sociometric measure for preschool children. *Developmental Psychology*, 15(4), 443-444. doi: 10.1037/0012-1649.15.4.443
- Bandell-Hoekstra, I. E., Abu-Saad, H. H., Passchier, J., Frederiks, C. M., Feron, F. J., & Knipschild, P. (2002). Coping and quality of life in relation to headache in Dutch schoolchildren. *European journal of pain*, 6(4), 315-321. doi:10.1053/eujp.2002.0343
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Barak, A., Klein, B., & Proudfoot, J. G. (2009). Defining internet-supported therapeutic interventions. *Annals of behavioral medicine*, 38(1), 4-17. doi: 10.1007/s12160-009-9130-7

- Barlow, J. H., Shaw, K. L., & Harrison, K. (1999). Consulting the experts': children's and parents' perceptions of psycho-educational interventions in the context of juvenile chronic arthritis. *Health Education Research, 14*(5), 597-610. doi: 10.1093/her/14.5.597
- Barry, A. E., Bates, A. M., Olusanya, O., Vinal, C. E., Martin, E., Peoples, J. E., ... & Montano, J. R. (2016). Alcohol marketing on Twitter and Instagram: evidence of directly advertising to youth/adolescents. *Alcohol and Alcoholism, 51*(4), 487-492. doi: 10.1093/alcalc/aggv128
- Beneitez, I., Nieto, R., Hernández, E., & Boixadós, M. (Octubre de 2016). Projecte AIJ Teens: un recurs *online* per a adolescents amb Artritis Idiopàtica Juvenil dins de la sessió 2 "La Lliga Reumatològica Catalana: Serveis i Nous projectes". *VI Jornada per a famílies de nens i adolescents amb malalties reumàtiques*. Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- Berard, A. A., & Smith, A. P. (2019). Post your journey: Instagram as a support community for people with fibromyalgia. *Qualitative health research, 29*(2), 237-247. doi: 10.1177/1049732318789102
- Berenguer, A., Fernández de Sanmamed, M.J., Pons, M., Pujol, E., Rodríguez, D., Saura, S. (2014). Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol).
- Berntson, L., Gäre, B. A., Fasth, A., Herlin, T., Kristinsson, J., Lahdenne, P., ... & Nordic Study Group. (2003). Incidence of juvenile idiopathic arthritis in the Nordic countries. A population based study with special reference to the validity of the ILAR and EULAR criteria. *The Journal of rheumatology, 30*(10), 2275-2282.
- Bertilsson, L., Andersson-Gäre, B., Fasth, A., Petersson, I. F., & Forsblad-D'elia, H. (2013). Disease course, outcome, and predictors of outcome in a population-based juvenile chronic arthritis cohort followed for 17 years. *The Journal of rheumatology, 40*(5), 715-724. doi:10.3899/jrheum.120602
- Best, P., Manktelow, R., & Taylor, B. (2014). Online communication, social media and adolescent wellbeing: A systematic narrative review. *Children and Youth Services Review, 41*, 27-36. doi: 10.1016/j.childyouth.2014.03.001
- Beukelman, T., Patkar, N. M., Saag, K. G., Tolleson-Rinehart, S., Cron, R. Q., DeWitt, E. M., ... & Martini, A. (2011). American College of Rheumatology recommendations for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: initiation and safety monitoring of therapeutic agents for the treatment of arthritis and systemic features. *Arthritis care & research, 63*(4), 465-482. doi: 10.1002/acr.20460

- Birnie, K. A., Campbell, F., Nguyen, C., Lalloo, C., Tsimicalis, A., Matava, C., ... & Stinson, J. (2019). iCanCope PostOp: User-Centered Design of a Smartphone-Based App for Self-Management of Postoperative Pain in Children and Adolescents. *JMIR formative research*, 3(2), e12028. doi: 10.2196/12028
- Boateng, B., Nelson, M. K., Huett, A., Meaux, J. B., Pye, S., Schmid, B., ... & Green, A. (2016). Online focus groups with parents and adolescents with heart transplants: challenges and opportunities. *Pediatric Nursing*, 42(3), 120.
- Bohr, A. H., Nielsen, S., Müller, K., Pedersen, F. K., & Andersen, L. B. (2015). Reduced physical activity in children and adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis despite satisfactory control of inflammation. *Pediatric Rheumatology*, 13(1), 57. doi: 10.1186/s12969-015-0053-5
- Bomba, M., Meini, A., Molinaro, A., Cattalini, M., Oggiano, S., Fazzi, E., ... & Nacinovich, R. (2013). Body experiences, emotional competence, and psychosocial functioning in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology international*, 33(8), 2045-2052. doi: 10.1007/s00296-013-2685-4
- Bos, G. J., Lelieveld, O. T., Armbrust, W., Sauer, P. J., Geertzen, J. H., & Dijkstra, P. U. (2016). Physical activity in children with Juvenile Idiopathic Arthritis compared to controls. *Pediatric Rheumatology*, 14(1), 42. doi: 10.1186/s12969-016-0102-8
- Bouaddi, I., Rostom, S., El Badri, D., Hassani, A., Chkirate, B., Amine, B., & Hajjaj-Hassouni, N. (2013). Impact of juvenile idiopathic arthritis on schooling. *BMC pediatrics*, 13(1), 2. doi: 10.1186/1471-2431-13-2
- Brewer Jr, E. J., Bass, J., Baum, J., Cassidy, J. T., Fink, C., Jacobs, J.,... Stillman, J. S. (1977). Current proposed revision of JRA criteria. JRA criteria subcommittee of the diagnostic and therapeutic criteria committee of the american rheumatism section of the arthritis foundation. *Arthritis and Rheumatism*, 20(2), 195-199.
- Brandon, T. G., Becker, B. D., Bevans, K. B., & Weiss, P. F. (2017). Patient-Reported Outcomes Measurement Information System Tools for Collecting Patient-Reported Outcomes in Children With Juvenile Arthritis. *Arthritis care & research*, 69(3), 393-402. doi: 10.1002/acr.22937
- Bromberg, M. H., Connelly, M., Anthony, K. K., Gil, K. M., & Schanberg, L. E. (2014). Self-Reported Pain and Disease Symptoms Persist in Juvenile Idiopathic Arthritis Despite Treatment Advances: An Electronic Diary Study. *Arthritis & Rheumatology*, 66(2), 462-469. doi:10.1002/art.38223

- Brown, Z., & Tiggemann, M. (2016). Attractive celebrity and peer images on Instagram: Effect on women's mood and body image. *Body Image, 19*, 37-43. doi: 10.1016/j.bodyim.2016.08.007
- Bukowski, W. M., & Hoza, B. (1989). Popularity and friendship: Issues in theory, measurement, and outcomes. En T. J. Berndt & G. W. Ladd (Eds.), *Peer relations in child development* (pp. 15– 45). New York: Wiley.
- Butbul, A.Y., Stremler, R., Benseler, S. M., Cameron, B., Laxer, R. M., Ota, S., ... & Feldman, B. M. (2011). Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis. *Rheumatology, 50*(11), 2051-2060. doi:10.1093/rheumatology/ker256
- Byambasuren, O., Sanders, S., Beller, E., & Glasziou, P. (2018). Prescribable mHealth apps identified from an overview of systematic reviews. *NPJ digital medicine, 1*(1), 12. doi: 10.1038/s41746-018-0021-9
- Caes, L., Fisher, E., Clinch, J., Tobias, J. H., & Eccleston, C. (2015). The role of pain-related anxiety in adolescents' disability and social impairment: ALSPAC data. *European journal of pain, 19*(6), 842-851. doi:10.1002/ejp.611
- Cai, R. A., Beste, D., Chaplin, H., Varakliotis, S., Suffield, L., Josephs, F., ... & Eleftheriou, D. (2017). Developing and Evaluating JIApp: Acceptability and Usability of a Smartphone App System to Improve Self-Management in Young People With Juvenile Idiopathic Arthritis. *JMIR mHealth and uHealth, 5*(8), e121. doi: 10.2196/mhealth.7229
- Carter, B., Lambrenos, K., & Thursfield, J. (2002). A pain workshop: An approach to eliciting the views of young people with chronic pain. *Journal of clinical nursing, 11*(6), 753-762. doi: 10.1046/j.1365-2702.2002.00642.x
- Cartwright, T., Fraser, E., Edmunds, S., Wilkinson, N., & Jacobs, K. (2015). Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. *Child: care, health and development, 41*(5), 734-743. doi: 10.1111/cch.12206
- Castarlenas, E., De la Vega, R., Tomé-Pires, C., Solé, E., Racine, M., Jensen, M. P., & Miró, J. (2015). Student Expectations of Peer and Teacher Reactions to Students With Chronic Pain: Implications for Improving Pain-related Functioning. *The Clinical journal of pain, 31*(11), 992-997. doi: 10.1097/AJP.000000000000188

- Cavallo, S., April, K. T., Grandpierre, V., Majnemer, A., & Feldman, D. E. (2014). Leisure in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *PloS one*, *9*(10), e104642. doi:10.1371/journal.pone.0104642
- Cavallo, S., Brosseau, L., Toupin-April, K., Wells, G. A., Smith, C. A., Pugh, A. G., ... & Rahman, P. (2017). Ottawa Panel evidence-based clinical practice guidelines for structured physical activity in the management of juvenile idiopathic arthritis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *98*(5), 1018-1041. doi: 10.1016/j.apmr.2016.09.135
- Cheung, Y. T. D., Chan, C. H. H., Lai, C. K. J., Chan, W. F. V., Wang, M. P., Li, H. C. W., ... & Lam, T. H. (2015). Using WhatsApp and Facebook online social groups for smoking relapse prevention for recent quitters: A pilot pragmatic cluster randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*, *17*(10), e238. doi:10.2196/jmir.4829
- Cheung, Y. T. D., Chan, C. H. H., Wang, M. P., Li, H. C. W., & Lam, T. H. (2017). Online social support for the prevention of smoking relapse: a content analysis of the WhatsApp and Facebook social groups. *Telemedicine and e-Health*, *23*(6), 507-516. doi: 10.1089/tmj.2016.0176
- Claar, R. L., & Walker, L. S. (2006). Functional assessment of pediatric pain patients: psychometric properties of the functional disability inventory. *Pain*, *121*(1), 77-84. doi:10.1016/j.pain.2005.12.002
- Clemente, D., Leon, L., Foster, H., Minden, K., & Carmona, L. (2016). Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. *Seminars in arthritis and rheumatism*, *46*(3), 372-379. doi: 10.1016/j.semarthrit.2016.06.003
- Cohen, E. M., Morley-Fletcher, A., Mehta, D. H., & Lee, Y. C. (2017). A systematic review of psychosocial therapies for children with rheumatic diseases. *Pediatric Rheumatology*, *15*(1), 6. doi: 10.1186/s12969-016-0133-1
- Coie, J., Terry, R., Underwood, M., & Dodge, K. (1990). Teacher Checklist of Social Behavior. Unpublished manuscript.
- Connelly, M., Anthony, K. K., Sarniak, R., Bromberg, M. H., Gil, K. M., & Schanberg, L. E. (2010). Parent pain responses as predictors of daily activities and mood in children with juvenile idiopathic arthritis: the utility of electronic diaries. *Journal of pain and symptom management*, *39*(3), 579-590. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.07.013

- Connelly, M., Bromberg, M. H., & Anthony, K. K. (2010). Daily electronic reports of pain and activity difficulties in children with JIA versus children with other rheumatic diseases. *Arthritis Rheum*, 62(Suppl 10), 2248.
- Connelly, M., Bromberg, M. H., Anthony, K. K., Gil, K. M., Franks, L., & Schanberg, L. E. (2011). Emotion regulation predicts pain and functioning in children with juvenile idiopathic arthritis: an electronic diary study. *Journal of pediatric psychology*, 37(1), 43-52. doi:10.1093/jpepsy/jsr088
- Connelly, M., Schanberg, L. E., Ardoin, S., Blakley, M., Carrasco, R., Chira, P., ... & Klein-Gitelman, M. S. (2018). Multisite randomized clinical trial evaluating an online self-management program for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Journal of pediatric psychology*, 44(3), 363-374. doi: 10.1093/jpepsy/jsy066
- Consolaro, A., & Ravelli, A. (2013). Paediatric rheumatology: Juvenile idiopathic arthritis are biologic agents effective for pain?. *Nature Reviews Rheumatology*, 9(8), 447-448. doi:10.1038/nrrheum.2013.108
- Cornelissen, L., Donado, C., Kim, J., Chiel, L., Zurakowski, D., Logan, D. E., ... & Sundel, R. P. (2014). Pain hypersensitivity in juvenile idiopathic arthritis: a quantitative sensory testing study. *Pediatric Rheumatology*, 12(1), 39. doi:10.1186/1546-0096-12-39
- Coulson, N. (2015). *Online Research Methods for Psychologists*. London: Palgrave Macmillan.
- Cousins, L. A., Kalapurakkal, S., Cohen, L. L., & Simons, L. E. (2015). Topical review: Resilience resources and mechanisms in pediatric chronic pain. *Journal of pediatric psychology*, 40(9), 840-845. doi: 10.1093/jpepsy/jsv037
- Craig, K. D. (2009). The social communication model of pain. *Canadian Psychology*, 50(1), 22-32. doi: 10.1037/a0014772.
- Craig, K. D. (2015). Social communication model of pain. *Pain*, 156(7), 1198-1199. doi: 10.1097/j.pain.000000000000185
- Davies, K., Cleary, G., Foster, H., Hutchinson, E., & Baildam, E. (2010). BSPAR Standards of Care for children and young people with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, 49(7), 1406-1408. doi:10.1093/rheumatology/kep460
- De la Vega, R., & Miró, J. (2014). mHealth: a strategic field without a solid scientific soul. A systematic review of pain-related apps. *PLoS One*, 9(7), e101312. doi:10.1371/journal.pone.0101312

- De Lalouvière, L. L. H., Ioannou, Y., & Fitzgerald, M. (2014). Neural mechanisms underlying the pain of juvenile idiopathic arthritis. *Nature Reviews Rheumatology*, *10*(4), 205-211. doi:10.1038/nrrheum.2014.4
- De Monte, R., Rodger, S., Jones, F., & Broderick, S. (2009). Living with juvenile idiopathic arthritis: children's experiences of participating in home exercise programmes. *British Journal of Occupational Therapy*, *72*(8), 357-365. doi: 10.1177/030802260907200806
- Dennis, C. L. (2003). Peer support within a health care context: a concept analysis. *International journal of nursing studies*, *40*(3), 321-332. doi: 10.1016/S0020-7489(02)00092-5
- Devan, H., Farmery, D., Peebles, L., & Grainger, R. (2019). Evaluation of Self-Management Support Functions in Apps for People With Persistent Pain: Systematic Review. *JMIR mHealth and uHealth*, *7*(2), e13080. doi: 10.2196/13080
- Devine, K. A., Willard, V. W., Hocking, M. C., Stapleton, J. L., Rotter, D., Bukowski, W. M., & Noll, R. B. (2018). PROMIS peer relationships short form: How well does self-report correlate with data from peers?. *Journal of pediatric psychology*, *43*(9), 1059-1067. doi: 10.1093/jpepsy/jsy038
- DeWalt, D. A., Thissen, D., Stucky, B. D., Langer, M. M., Morgan DeWitt, E., Irwin, D. E., ... & Varni, J. W. (2013). PROMIS Pediatric Peer Relationships Scale: development of a peer relationships item bank as part of social health measurement. *Health Psychology*, *32*(10), 1093. doi:10.1037/a0032670
- Díaz, A. C., Caballero, C. M., & Navarro, J. (2015). Analysis of employment rate and social status in young adults with childhood-onset rheumatic disease in Catalonia. *Pediatric Rheumatology*, *13*(1), 29. doi: 10.1186/s12969-015-0026-8
- Ding, T., Hall, A., Jacobs, K., & David, J. (2008). Psychological functioning of children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis is related to physical disability but not to disease status. *Rheumatology*, *47*(5), 660-664. doi:10.1093/rheumatology/ken095
- Donovan, E., Mehringer, S., Zeltzer, L.K. (2013). A qualitative analysis of adolescent, caregiver, and clinician perceptions of the impact of migraines on adolescents' social functioning. *Pain Management Nursing*, *14*(4), e135-e141. doi: 10.1016/j.pmn.2011.09.002
- Dueckers, G., Guellac, N., Arbogast, M., Dannecker, G., Foeldvari, I., Frosch, M., ... & Kopp, I. (2012). Evidence and consensus based GKJR guidelines for the treatment of juvenile idiopathic arthritis. *Clinical immunology*, *142*(2), 176-193. doi:10.1016/j.clim.2011.10.003

- Dworkin, R. H., Turk, D. C., Farrar, J. T., Haythornthwaite, J. A., Jensen, M. P., Katz, N. P., ... & Carr, D. B. (2005). Core outcome measures for chronic pain clinical trials: IMMPACT recommendations. *Pain, 113*(1-2), 9-19. doi:10.1016/j.pain.2004.09.012
- Eccleston, C., Jordan, A., McCracken, L. M., Sled, M., Connell, H., & Clinch, J. (2005). The Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ): development and preliminary psychometric evaluation of an instrument to assess the impact of chronic pain on adolescents. *Pain, 118*(1-2), 263-270. doi: 10.1016/j.pain.2005.08.025
- Eccleston, C., Palermo, T. M., Williams, A. C. D. C., Lewandowski Holley, A., Morley, S., Fisher, E., & Law, E. (2014). Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *The Cochrane Library*, CD003968. doi:10.1002/14651858.CD003968.pub4
- Eccleston, C., Wastell, S., Crombez, G., & Jordan, A. (2008). Adolescent social development and chronic pain. *European Journal of Pain, 12*(6), 765-774. doi: 10.1016/j.ejpain.2007.11.002
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing, 62*(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Erdley, C. A., Nangle, D. W., Newman, J. E., & Carpenter, E. M. (2001). Children's friendship experiences and psychological adjustment: theory and research. *New directions for child and adolescent development. ERIC, 91*, 5-24.
- Eyckmans, L., Hilderson, D., Westhovens, R., Wouters, C., & Moons, P. (2011). What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. *Clinical rheumatology, 30*(4), 459-465. doi: 10.1007/s10067-010-1444-0
- Fales, J. L. & Forgeron, P. (2014). The importance of friendships in youth with chronic pain: The next critical wave of research. *Pediatric Pain Letter. Special Interest Group on Pain in Childhood, International Association for the Study of Pain, 16* (3), 1-5.
- Feinstein, A. B., Forman, E. M., Masuda, A., Cohen, L. L., Herbert, J. D., Moorthy, L. N., & Goldsmith, D. P. (2011). Pain intensity, psychological inflexibility, and acceptance of pain as predictors of functioning in adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a preliminary investigation. *Journal of clinical psychology in medical settings, 18*(3), 291-298. doi: 10.1007/s10880-011-9243-6
- Field, T., Hernandez-Reif, M., Seligmen, S., Krasnegor, J., Sunshine, W., Rivas-Chacon, R., ... & Kuhn, C. (1997). Juvenile rheumatoid arthritis: benefits from massage therapy. *Journal of pediatric Psychology, 22*(5), 607-617. doi: 10.1093/jpepsy/22.5.607

- Filocamo, G., Schiappapietra, B., Bertamino, M., Pistorio, A., Ruperto, N., Magni-Manzoni, S., ... & Muratore, V. (2010). A new short and simple health-related quality of life measurement for paediatric rheumatic diseases: initial validation in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, *49*(7), 1272-1280. doi: 10.1093/rheumatology/keq065
- Fisher, E., Heathcote, L., Palermo, T. M., de C Williams, A. C., Lau, J., & Eccleston, C. (2014). Systematic review and meta-analysis of psychological therapies for children with chronic pain. *Journal of pediatric psychology*, *39*(8), 763-782. doi:10.1093/jpepsy/jsu008
- Fisher, E., Law, E., Dudeney, J., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological therapies (remotely delivered) for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). doi:10.1002/14651858.CD011118.pub3
- Fisher, E., Law, E., Palermo, T. M., & Eccleston, C. (2015). Psychological therapies (remotely delivered) for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *The Cochrane Database Systematic Reviews*, *3*, CD011118. doi:10.1002/14651858.CD011118.pub2
- Fordyce, W. (1976). Behavioural methods for chronic pain and illness. St. Louis, MI: Mosby.
- Forgeron, P. A., Chorney, J. M., Carlson, T. E., Dick, B. D., Plante, E. (2015). To befriend or not: naturally developing friendships amongst a clinical group of adolescents with chronic pain. *Pain Management Nursing*, *16*(5), 721-732. doi: 10.1016/j.pmn.2015.04.003
- Forgeron, P. A., Evans, J., McGrath, P. J., Stevens, B., & Finley, G. A. (2013). Living with difference: Exploring the social self of adolescents with chronic pain. *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society*, *18*(6), e115-e123. doi: 10.1155/2013/120632
- Forgeron, P., & King, S. (2013). Pain, social relationships, and school. En P. J. McGrath, B. J. Stevens, S. M. Walker & W. T. Zempsky (eds). *Oxford Textbook of Paediatric Pain*, pp. 119-126. New York: Oxford Press.
- Forgeron, P. A., King, S., Stinson, J., McGrath, P. J., Macdonald, A. J., & Chambers, C. T. (2010). Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain : A systematic review. *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society*, *15*(1), 27-41. doi: /10.1155/2010/820407
- Forgeron, P., McGrath, P. J. (2008). Self-identified needs of adolescents with chronic pain. *J Pain Manag* *1*, 163-172.

- Forgeron, P. A., McGrath, P., Stevens, B., Evans, J., Dick, B., Finley, G. A., & Carlson, T. (2011). Social information processing in adolescents with chronic pain: my friends don't really understand me. *Pain, 152*(12), 2773-2780. doi: 10.1016/j.pain.2011.09.001
- Forgeron, P. A., McKenzie, E., O'Reilly, J., Rudnicki, E., & Caes, L. (2019). Support for my video is support for me: A Youtube scoping review of videos including adolescents with chronic pain. *The Clinical journal of pain, 35*(5), 443-450. doi: 10.1097/AJP.0000000000000693
- Foster, H. E., Minden, K., Clemente, D., Leon, L., McDonagh, J. E., Kamphuis, S., ... WaiteJones, J. (2017). EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Annals of the Rheumatic Diseases, 0*, 1–8. doi:10.1136/annrheumdis-2016-210112
- Førre, Ä., & Smerdel, A. (2002). Genetic epidemiology of juvenile idiopathic arthritis. *Scandinavian journal of rheumatology, 31*(3), 123-128. doi: 10.1080/rhe.31.3.123.128
- Fraga, M. M., Terreri, M. T., Azevedo, R. T., Hilário, M. O. E., & Len, C. A. (2018). Pain Perception and Pain coping mechanisms in children and adolescents with juvenile fibromyalgia and Polyarticular juvenile idiopathic arthritis. *Revista Paulista de Pediatria, 37*(1), 11-19. doi: 10.1590/1984-0462/;2019;37;1;00006
- Fuchs, C. E., van Geelen, S. M., Hermans, H. J. M., van De Putte, E. M., van Geel, R., Sinnema, G., & Kuis, W. (2013). Psychological intervention for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: for whom and when?. *The Journal of rheumatology, 40*(4), 528-534. doi:10.3899/jrheum.120741
- Fung, I. C. H., Blankenship, E. B., Goff, M. E., Mullican, L. A., Chan, K. C., Saroha, N., ... & Tse, Z. T. H. (2017). Zika-Virus-Related Photo Sharing on Pinterest and Instagram. *Disaster Medicine and Public Health Preparedness, 1-4*. doi: 10.1017/dmp.2017.23
- Garnefski, N., Koopman, H., Kraaij, V., & ten Cate, R. (2009). Brief report: Cognitive emotion regulation strategies and psychological adjustment in adolescents with a chronic disease. *Journal of adolescence, 32*(2), 449-454. doi:10.1016/j.adolescence.2008.01.003
- Gauntlett-Gilbert, J., Kavirayani, A., & Clinch, J. (2013). Physical and social functioning in adolescents with rheumatological conditions: a study of predictors. *Acta Paediatrica, 102*(3). doi: 10.1111/apa.12094
- George, T. P., & Hartmann, D. P. (1996). Friendship networks of unpopular, average, and popular adolescents. *Child Development, 67*, 2301–2316. doi: 10.1111/j.1467-8624.1996.tb01858.x

- Gerhardt, C. A., McGoron, K. D., Thompson, A. L., Vannatta, K., McNamara, K. A., Taylor, J., ... & Noll, R. B. (2011). Social outcomes among emerging adults with juvenile idiopathic arthritis. *Children's Health Care, 40*(1), 70-84. doi: 10.1080/02739615.2011.537943
- Glaser, B.G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publishing.
- Griffiths, F., Lindenmeyer, A., Powell, J., Lowe, P., & Thorogood, M. (2006). Why are health care interventions delivered over the internet? A systematic review of the published literature. *Journal of medical Internet research, 8*(2), e10. doi: 10.2196/jmir.8.2.e10
- Gueddari, S., Amine, B., Rostom, S., Badri, D., Mawani, N., Ezzahri, M., ... & Hajjaj-Hassouni, N. (2014). Physical activity, functional ability, and disease activity in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Clinical rheumatology, 33*(9), 1289-1294. doi: 10.1007/s10067-014-2576-4
- Guidry, J. P., & Benotsch, E. G. (2019). Pinning to Cope: Using Pinterest for Chronic Pain Management. *Health Education & Behavior, 1090198118824399*. doi:10.1177/1090198118824399
- Guite, J. W., Logan, D. E., Sherry, D. D., & Rose, J. B. (2007). Adolescent self-perception: associations with chronic musculoskeletal pain and functional disability. *The Journal of Pain, 8*(5), 379-386. doi:10.1016/j.jpain.2006.10.006
- Haberfehlner, H., Visser, B., Daffertshofer, A., van Rossum, M.A.J., Roorda, L.D., van der Leeden, M., Dekker, J. & Hoeksma, A.F. (2011). Handwriting difficulties in juvenile idiopathic arthritis: a pilot study. *Clinical and Experimental Rheumatology, 29*, 887-893.
- Hackett, J. (2003). Perceptions of play and leisure in junior school aged children with juvenile idiopathic arthritis: what are the implications for occupational therapy?. *British Journal of Occupational Therapy, 66*(7), 303-310. doi: 10.1177/030802260306600704
- Hackett, J., Johnson, B., Shaw, K. L., & McDonagh, J. E. (2005). Friends united: an evaluation of an innovative residential self-management programme in adolescent rheumatology. *British Journal of Occupational Therapy, 68*(12), 567-573. doi: 10.1177/030802260506801206
- Hadjistavropoulos, T., Craig, K. D., Duck, S., Cano, A., Goubert, L., Jackson, P. L., ... Vervoort, T., & Fitzgerald, T. D. (2011). A Biopsychosocial Formulation of Pain Communication. *Psychological Bulletin, 137*(6), 910-939. doi: 10.1037/a0023876.

- Hammen, C., & Rudolph, K. (1999). UCLA life stress interview for children: Chronic stress and episodic life events. Manual, University of Illinois.
- Harris, J. A., Newcomb, A. F., & Gewanter, H. L. (1991). Psychosocial effects of juvenile rheumatic disease the family and peer systems as a context for coping. *Arthritis & Rheumatology*, 4(3), 123-130. doi: 10.1002/art.1790040304
- Harter, S. (1985). *Manual for the self-perception profile for children: Revision of the perceived competence scale for children*. University of Denver.
- Harter, S. (1988). *Manual for the self-perception profile for adolescents*. University of Denver.
- Hartup, W. W., & Stevens, N. (1997). Friendships and adaptation in the life course. *Psychological bulletin*, 121(3), 355.
- Haverman, L., Grootenhuis, M. A., van Den Berg, J. M., van Veenendaal, M., Dolman, K. M., Swart, J. F., ... & van Rossum, M. A. (2012). Predictors of health-related quality of life in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: Results from a web-based survey. *Arthritis care & research*, 64(5), 694-703. doi:10.1002/acr.21609
- Haverman, L., van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Kuijpers, T. W., Grootenhuis, M. A., & van Rossum, M. A. (2014). Health related quality of life and parental perceptions of child vulnerability among parents of a child with juvenile idiopathic arthritis: results from a web-based survey. *Pediatric Rheumatology*, 12(1), 34. doi:10.1186/1546-0096-12-34
- Heale, L. D., Dover, S., Goh, Y. I., Maksymiuk, V. A., Wells, G. D., & Feldman, B. M. (2018). A wearable activity tracker intervention for promoting physical activity in adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a pilot study. *Pediatric Rheumatology*, 16(1), 66. doi: 10.1186/s12969-018-0282-5
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N., & Marconi, V. C. (2017). Code saturation versus meaning saturation: How many interviews are enough?. *Qualitative health research*, 27(4), 591-608. doi: 10.1177/1049732316665344
- Hermans, H. J., & Hermans-Jansen, E. (1995). *Self-narratives: The construction of meaning in psychotherapy*. Guilford Press.
- Hershey, A. D., Powers, S. W., Vockell, A. L., LeCates, S., Kabbouche, M. A., & Maynard, M. K. (2001). PedMIDAS development of a questionnaire to assess disability of migraines in children. *Neurology*, 57(11), 2034-2039. doi: 10.1212/WNL.57.11.2034

- Hershey, A. D., Powers, S. W., Vockell, A. L., LeCates, S. L., Segers, A., & Kabbouche, M. A. (2004). Development of a patient-based grading scale for PedMIDAS. *Cephalalgia*, *24*(10), 844-849. doi:10.1111/j.1468-2982.2004.00757.x
- Hicks, C. L., Baeyer, C. L. Von, & Mcgrath, P. J. (2006). Online Psychological Treatment for Pediatric Recurrent Pain: A Randomized Evaluation. *Journal of Pediatric Psychology*, *31*(7), 724-736. doi:10.1093/jpepsy/jsj065
- Hilderson, D., Westhovens, R., Wouters, C., van der Elst, K., Goossens, E., & Moons, P. (2013). Rationale, design and baseline data of a mixed methods study examining the clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: the DON'T RETARD project. *BMJ open*, *3*(12), e003591. doi: 10.1136/bmjopen-2013-003591
- Hinds, P. S., Nuss, S. L., Ruccione, K. S., Withycombe, J. S., Jacobs, S., DeLuca, H., ... & Wang, J. (2013). PROMIS pediatric measures in pediatric oncology: Valid and clinically feasible indicators of patient-reported outcomes. *Pediatric blood & cancer*, *60*(3), 402-408. doi: 10.1002/pbc
- Huguet, A., McGrath, P.J., Wheaton, M., Mackinnon, S.P., Rozario, S., Tougas, M.E.,... & MacLean, C. (2015). Testing the Feasibility and Psychometric Properties of a Mobile Diary (myWHI) in Adolescents and Young Adults With Headaches. *JMIR mHealth and uHealth*, *3*(2), e39. doi: 10.2196/mhealth.3879
- Huygen, A. C. J., Kuis, W., & Sinnema, G. (2000). Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, *59*(4), 276-282. doi: 10.1136/ard.59.4.276
- iTracks. (n.d.). *Online qualitative software built by researchers*. Recuperado de <http://www.itracks.com/>
- Jacobson, C. J., Farrell, J. E., Kashikar-Zuck, S., Seid, M., Verkamp, E., & DeWitt, E. M. (2012). Disclosure and self-report of emotional, social, and physical health in children and adolescents with chronic pain—a qualitative study of PROMIS pediatric measures. *Journal of pediatric psychology*, *38*(1), 82-93. doi:10.1093/jpepsy/jss099
- Jervaeus, A., Nilsson, J., Eriksson, L. E., Lampic, C., Widmark, C., & Wettergren, L. (2016). Exploring childhood cancer survivors' views about sex and sexual experiences—findings from online focus group discussions. *European Journal of Oncology Nursing*, *20*, 165-172. doi: 10.1016/j.ejon.2015.07.009

- Jibb, L., Stinson, J., Nathan, P., Maloney, A., Dupuis, L., Gerstle, T.,... & Portwine, C. (2012). Pain Squad: usability testing of a multidimensional electronic pain diary for adolescents with cancer. *The Journal of Pain*, 13(4), S23. doi: 10.1016/j.jpain.2012.01.099
- Johnson, K. R., Fuchs, E., Horvath, K. J., & Scal, P. (2015). Distressed and looking for help: internet intervention support for arthritis self-management. *Journal of Adolescent Health*, 56(6), 666-671. doi: 10.1016/j.jadohealth.2015.02.019
- Kamel Boulos, M. N., Giustini, D. M., & Wheeler, S. (2016). Instagram and WhatsApp in health and healthcare: An overview. *Future Internet*, 8(3), 37. doi:10.3390/fi8030037
- Kaplan, A. M., & Haenlein, M. (2010). Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. *Business horizons*, 53(1), 59-68. doi:10.1016/j.bushor.2009.09.003
- Karimkhani, C., Connett, J., Boyers, L., Quest, T., & Dellavalle, R. P. (2014). Dermatology on instagram. *Dermatology online journal*, 20(7).
- Kashikar-Zuck, S., Carle, A., Barnett, K., Goldschneider, K. R., Sherry, D. D., Mara, C. A., ... & DeWitt, E. M. (2016). Longitudinal evaluation of patient-reported outcomes measurement information systems measures in pediatric chronic pain. *Pain*, 157(2), 339-347. doi:10.1097/j.pain.0000000000000378
- Kashikar-Zuck, S., Flowers, S. R., Claar, R. L., Guite, J. W., Logan, D. E., Lynch-Jordan, A. M., ... & Wilson, A. C. (2011). Clinical utility and validity of the Functional Disability Inventory among a multicenter sample of youth with chronic pain. *Pain*, 152(7), 1600-1607. doi:10.1016/j.pain.2011.02.050
- Kashikar-Zuck, S., Lynch, A. M., Graham, T. B., Swain, N. F., Mullen, S. M., & Noll, R. B. (2007). Social functioning and peer relationships of adolescents with juvenile fibromyalgia syndrome. *Arthritis Care & Research*, 57(3), 474-480. doi: 10.1002/art.22615
- Keller, T. E., & Pryce, J. M. (2010). Mutual but unequal: Mentoring as a hybrid of familiar relationship roles. *New Directions for Student Leadership*, 2010, 33–50. doi: 10.1002/yd.348
- Kerr, C., Nixon, A., & Wild, D. (2010). Assessing and demonstrating data saturation in qualitative inquiry supporting patient-reported outcomes research. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 10(3), 269-281. doi: 10.1586/erp.10.30

- Kimura, Y., Walco, G. A., Sugarman, E., Conte, P. M., & Schanberg, L. E. (2006). Treatment of pain in juvenile idiopathic arthritis: a survey of pediatric rheumatologists. *Arthritis Care & Research*, 55(1), 81-85. doi: 10.1002/art.21689
- Kingery, J. N., Erdley, C. A., & Marshall, K. C. (2011). Peer acceptance and friendship as predictors of early adolescents' adjustment across the middle school transition. *Merrill-Palmer Quarterly*, 57(3), 215-243.
- Knafl, K., Leeman, J., Havill, N. L., Crandell, J. L., & Sandelowski, M. (2015). The Contribution of Parent and Family Variables to the Well-Being of Youth With Arthritis. *Journal of family nursing*, 21(4), 579-616. doi: 10.1177/1074840715601475
- Kohut, A. S., Stinson, J.N., Forgeron, P., Luca, S., & Harris, L. (2017). Been There, Done That: The Experience of Acting as a Young Adult Mentor to Adolescents Living With Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(9), 962-969. doi: 10.1093/jpepsy/jsx062
- Kohut, S. A., Stinson, J. N., Ruskin, D., Forgeron, P., Harris, L., van Wyk, M., ... & Campbell, F. (2016). iPeer2Peer program: a pilot feasibility study in adolescents with chronic pain. *Pain*, 157(5), 1146-1155. doi: 10.1097/j.pain.0000000000000496
- Kohout S.A., Stinson J., van Wyk, M., Giosa, L. & Luca, S. (2014). Systematic review of peer support interventions for adolescents with chronic illness. *International Journal of Child and Adolescent Health*, 7(3), 183.
- Kuis, W., Heijnen, C. J., Hogeweg, J. A., Sinnema, G., & Helders, P. J. M. (1997). How painful is juvenile chronic arthritis?. *Archives of disease in childhood*, 77(5), 451-453. doi: 10.1136/adc.77.5.451
- Kuntze, G., Nesbitt, C., Whittaker, J. L., Nettel-Aguirre, A., Toomey, C., Esau, S., ... & Emery, C. A. (2017). Exercise Therapy in Juvenile Idiopathic Arthritis: A Systematic Review and Meta-analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(1), 178-193. doi: 10.1016/j.apmr.2017.05.030
- Kyngäs, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: adolescents' perspective. *Nursing & health sciences*, 6(4), 287-293. doi: 10.1111/j.1442-2018.2004.00207.x
- Laloo, C., Jibb, L. A., Rivera, J., Agarwal, A., & Stinson, J. N. (2015). "There's a Pain App for That": Review of Patient-targeted Smartphone Applications for Pain Management. *The Clinical journal of pain*, 31(6), 557-563. doi: 10.1097/AJP.0000000000000171

- Landgraf, J. M., Maunsell, E., Speechley, K. N., Bullinger, M., Campbell, S., Abetz, L., & Ware, J. E. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7(5), 433-445. doi: 10.1023/A:1008810004694
- Landry, M., Vyas, A., Turner, M., Glick, S., & Wood, S. (2015). Evaluation of social media utilization by Latino adolescents: implications for mobile health interventions. *JMIR mHealth and uHealth*, 3(3), e89. doi:10.2196/mhealth.4374
- Larson, R., & Richards, M. H. (1991). Daily companionship in late childhood and early adolescence: Changing developmental contexts. *Child development*, 62(2), 284-300. doi: 10.1111/j.1467-8624.1991.tb01531.x
- Lavigne, J. V., Ross, C. K., Berry, S. L., Hayford, J. R., & Pachman, L. M. (1992). Evaluation of a psychological treatment package for treating pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, 5(2), 101-110. doi: 10.1002/art.1790050209
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., Donenberg, G. R., & Miller, M. L. (2003). Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 29-39. doi: 10.1093/jpepsy/28.1.29
- LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., & Miller, M. L. (2005). Adjustment to chronic arthritis of childhood: The roles of illness-related stress and attitude toward illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(3), 273-286. doi:10.1093/jpepsy/jsi037
- Lelieveld, O. T., Armbrust, W., Geertzen, J. H., de Graaf, I., van Leeuwen, M. A., Sauer, P. J., ... & Bouma, J. (2010). Promoting physical activity in children with juvenile idiopathic arthritis through an internet-based program: Results of a pilot randomized controlled trial. *Arthritis care & research*, 62(5), 697-703. doi: 10.1002/acr.20085
- Letourneau, N., Stewart, M., Masuda, J. R., Anderson, S., Cicutto, L., McGhan, S., & Watt, S. (2012). Impact of online support for youth with asthma and allergies: Pilot study. *Journal of pediatric nursing*, 27(1), 65-73. doi: 10.1016/j.pedn.2010.07.007
- Lewandowski, A., Palermo, T., Stinson, J., Handley, S., & Chambers, C. (2010). Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *Journal of Pain*, 11 (11), 1027-1038. doi:10.1016/j.jpain.2010.04.005

- Limenis, E., Grosbein, H. A., & Feldman, B. M. (2014). The relationship between physical activity levels and pain in children with juvenile idiopathic arthritis. *The Journal of rheumatology*, *41*(2), 345-351. doi:10.3899/jrheum.130734
- Listing, M., Mönkemöller, K., Liedmann, I., Niewerth, M., Sengler, C., Listing, J., ... & Ganser, G. (2018). The majority of patients with newly diagnosed juvenile idiopathic arthritis achieve a health-related quality of life that is similar to that of healthy peers: results of the German multicenter inception cohort (ICON). *Arthritis research & therapy*, *20*(1), 106. doi: 10.1186/s13075-018-1588-x
- Lomholt, J. J., Thastum, M., Christensen, A. E., Leegaard, A., & Herlin, T. (2015). Cognitive behavioral group intervention for pain and well-being in children with juvenile idiopathic arthritis: a study of feasibility and preliminary efficacy. *Pediatric Rheumatology*, *13*(1), 35. doi: 10.1186/s12969-015-0032-x
- López, J., & Martínez, M.E. (2007). Tratamiento rehabilitador de la artritis idiopática juvenil. En J.C. López (ed). *Reumatología Pediátrica, Monografías SER* pp. 81-95. Madrid: Editorial Médica Panamericana.
- Lovell, D. J., Passo, M. H., Beukelman, T., Bowyer, S. L., Gottlieb, B. S., Henrickson, M., ... & Stein, L. D. (2011). Measuring process of arthritis care: a proposed set of quality measures for the process of care in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis care & research*, *63*(1), doi: 10-16. 10.1002/acr.20348
- Low, J. K., & Manias, E. (2019). Use of Technology-Based Tools to Support Adolescents and Young Adults With Chronic Disease: Systematic Review and Meta-Analysis. *JMIR mHealth and uHealth*, *7*(7), e12042. doi: 10.2196/12042
- Lundberg, V., Lindh, V., Eriksson, C., Petersen, S., & Eurenus, E. (2012). Health-related quality of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis: self-and parental reports in a cross-sectional study. *Pediatric Rheumatology*, *10*(1), 33. doi:10.1186/1546-0096-10-33
- Lynch-Jordan, A. M., Kashikar-Zuck, S., Crosby, L. E., Lopez, W. L., Smolyansky, B. H., Parkins, I. S., ... & Powers, S. W. (2010). Applying quality improvement methods to implement a measurement system for chronic pain-related disability. *Journal of pediatric psychology*, *35*(1), 32-41. doi: 10.1093/jpepsy/jsp001
- Mackner, L. M., Ruff, J. M., & Vannatta, K. (2014). Focus groups for developing a peer mentoring program to improve self-management in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *59*(4), 487-492. doi:10.1097/MPG.0000000000000473

- Majeed-Ariss, R., Baidam, E., Campbell, M., Chieng, A., Fallon, D., Hall, A., ... & Swallow, V. (2015). Apps and adolescents: a systematic review of adolescents' use of mobile phone and tablet apps that support personal management of their chronic or long-term physical conditions. *Journal of medical Internet research*, 17(12), e287. doi: 10.2196/jmir.5043
- Markham, A., & Buchanan, E. (2012). *Ethical Decision-Making and Internet Research: Recommendations from the AOIR Ethics Working Committee*. Recuperado de <http://aoir.org/reports/ethics2.pdf>
- Mars, M., & Scott, R. E. (2016). WhatsApp in clinical practice: A literature. *The Promise of New Technologies in an Age of New Health Challenges*, 82. doi: 10.3233/978-1-61499-712-2-82
- Martínez, M. L., Fernández, M. J., Solís, S. G., Fernández, D. M., Fernández, G. N., & Málaga, G. S. (2007). Epidemiological study of juvenile idiopathic arthritis in the last sixteen years in Asturias (Spain). *Anales de pediatría*, 66(1), 24-30. doi: 10.1157/13097354
- Masten, A. S., Morison, P., & Pellegrini, D. S. (1985). A revised class play method of peer assessment. *Developmental psychology*, 21(3), 523.
- McDonald, K. L., Bowker, J. C., Rubin, K. H., Laursen, B., & Duchene, M. S. (2010). Interactions between rejection sensitivity and supportive relationships in the prediction of adolescents' internalizing difficulties. *Journal of Youth and Adolescence*, 39(5), 563-574. doi: 10.1007/s10964-010-9519-4
- McDonagh, J. E., Shaw, K. L., & Southwood, T. R. (2006). Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Journal of Child Health Care*, 10(1), 22-42. doi: 10.1177/1367493506060203
- McDonagh, J. E., Shaw, K. L., Prescott, J., Smith, F. J., Roberts, R., & Gray, N. J. (2016). "Sometimes I feel like a pharmacist": identity and medication use among adolescents with juvenile arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 14(1), 57. doi: 10.1186/s12969-016-0117-1
- McGrath, P. J., Walco, G. A., Turk, D. C., Dworkin, R. H., Brown, M. T., Davidson, K., ... & Zeltzer, L. (2008). Core outcome domains and measures for pediatric acute and chronic/recurrent pain clinical trials: PedIMMPACT recommendations. *The Journal of Pain*, 9(9), 771-783. doi: 10.1016/j.jpain.2008.04.007

- McKeever, A., & Kelly, M. M. (2015). Growing up with juvenile idiopathic arthritis. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 40(1), 8-15. doi: 10.1097/NMC.0000000000000096
- McLaughlin, M., Nam, Y., Gould, J., Pade, C., Meeske, K. A., Ruccione, K. S., & Fulk, J. (2012). A videosharing social networking intervention for young adult cancer survivors. *Computers in Human Behavior*, 28(2), 631-641. doi:10.1016/j.chb.2011.11.009
- Meldrum, M. L., Tsao, J. C. I., & Zeltzer, L. K. (2009). "I can't be what I want to be": Children's Narratives of Chronic Pain Experiences and Treatment Outcomes. *Pain Medicine*, 10(6), 1018-1034. doi:10.1111/j.1526-4637.2009.00650.x
- Merino, R., De Inocencio, J., & García-Consuegra, J. (2005). Evaluation of revised International League of Associations for Rheumatology classification criteria for juvenile idiopathic arthritis in Spanish children (Edmonton 2001). *The Journal of rheumatology*, 32(3), 559-561.
- Merlijn, V. P. B. M., Hunfeld, J. A. M., Wouden, J. C. van Der, Hazebroek-kampschreur, A. A. J. M., Koes, B. W., & Passchier, J. (2003). Psychosocial factors associated with chronic pain in adolescents. *Pain*, 101, 33-43. doi: 10.1016/S0
- Merolli, M., Gray, K., & Martin-Sanchez, F. (2013). Developing a framework to generate evidence of health outcomes from social media use in chronic disease management. *Medicine 2.0*, 2(2), e3. doi: 10.2196/med20.2717
- Mehta, S., Peynenburg, V. A., & Hadjistavropoulos, H. D. (2019). Internet-delivered cognitive behaviour therapy for chronic health conditions: a systematic review and meta-analysis. *Journal of behavioral medicine*, 42(2), 169-187. doi: 10.1007/s10865-018-9984-x
- Milatz, F., Klotsche, J., Niewerth, M., Geisemeyer, N., Trauzeddel, R., Weißbarth-Riedel, E., ... & Minden, K. (2019). Participation in school sports among children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis in the German National Paediatric Rheumatologic Database, 2000-2015: results from a prospective observational cohort study. *Pediatric Rheumatology*, 17(1), 6. doi: 10.1186/s12969-019-0306-9
- Minden, K., Niewerth, M., Listing, J., Biedermann, T., Bollow, M., Schöntube, M., & Zink, A. (2002). Long-term outcome in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, 46(9), 2392-2401. doi: 10.1002/art.10444

- Minden, K., Niewerth, M., Listing, J., Biedermann, T., Schöntube, M., & Zink, A. (2004). Burden and cost of illness in patients with juvenile idiopathic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 63(7), 836-842. doi: 10.1136/ard.2003.008516
- Miró, J., Castarlenas, E., & Huguet, A. (2009). Evidence for the use of a numerical rating scale to assess the intensity of pediatric pain. *European Journal of Pain*, 13(10), 1089-1095. doi:10.1016/j.ejpain.2009.07.002
- Modesto, C., Anton, J., Rodriguez, B., Bou, R., Arnal, C., Ros, J., ... & Barceló, P. (2010). Incidence and prevalence of juvenile idiopathic arthritis in Catalonia (Spain). *Scandinavian journal of rheumatology*, 39(6), 472-479. doi: 10.3109/03009741003742722
- Modica, R. F., Sukumaran, S., & Milojevic, D. (2012). Pediatric musculoskeletal examination for juvenile arthritis. *Pediatric Annals*, 41(11), 1-14. doi: 10.3928/00904481-20121022-08
- Modica, R. F., Lomax, K. G., Batzel, P., & Cassanas, A. (2018). Impact of systemic juvenile idiopathic arthritis/Still's disease on adolescents as evidenced through social media posts. *Open access rheumatology: research and reviews*, 10, 73. doi: 10.2147/OARRR.S165010
- Montag, C., Błaszkiwicz, K., Sariyska, R., Lachmann, B., Andone, I., Trendafilov, B., ... & Markowetz, A. (2015). Smartphone usage in the 21st century: who is active on WhatsApp?. *BMC research notes*, 8(1), 331. doi: 10.1186/s13104-015-1280-z
- Moreno, M. A., Ton, A., Selkie, E., & Evans, Y. (2016). Secret Society 123: understanding the language of self-harm on Instagram. *Journal of Adolescent Health*, 58(1), 78-84. doi: 10.1016/j.jadohealth.2015.09.015
- Morgan, D. L. (1996). Focus groups. *Annual review of sociology*, 22(1), 129-152.
- Mullick, M. S., Nahar, J. S., & Haq, S. A. (2005). Psychiatric morbidity, stressors, impact, and burden in juvenile idiopathic arthritis. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 142-149.
- Mulvaney, S. A., Rothman, R. L., Osborn, C. Y., Lybarger, C., Dietrich, M. S., & Wallston, K. A. (2011). Self-management problem solving for adolescents with type 1 diabetes: intervention processes associated with an Internet program. *Patient education and counseling*, 85(2), 140-142. doi:10.1016/j.pec.2010.09.018

- Mulvaney, S. A., Rothman, R. L., Wallston, K. A., Lybarger, C., & Dietrich, M. S. (2010). An internet-based program to improve self-management in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 33(3), 602-604. doi: 10.2337/dc09-1881
- Munro, J., Brun, S., Rawlin, M., Webster, P., Grimmer-Somers, K., Jasper, A., Rada, J., Haesler, E. (2009). *Recommendations for the diagnosis and management of juvenile idiopathic arthritis*. South Melbourne, Victoria: Royal Australian College of General Practitioners. Recupeado de https://www.racgp.org.au/download/Documents/Guidelines/Musculoskeletal/jia_recommendations.pdf
- Munro, J., & Singh-Grewal, D. (2013). Juvenile idiopathic arthritis and pain—more than simple nociception. *The Journal of Rheumatology*, 40(7), 1037-1039. doi:10.3899/jrheum.130557
- Muntaner-Mas, A., Vidal-Conti, J., Borràs, P. A., Ortega, F. B., & Palou, P. (2015). Effects of a WhatsApp-delivered physical activity intervention to enhance health-related physical fitness components and cardiovascular disease risk factors in older adults. *Journal of Sports Medicine and Physical Fitness*, 57(1-2), 90-102. doi: 10.23736/S0022-4707.16.05918-1
- Muralidhara, S., & Paul, M. J. (2018). # Healthy selfies: exploration of health topics on Instagram. *JMIR public health and surveillance*, 4(2), e10150. doi: 10.2196/10150
- Muris, P., Meesters, C., & van Den Berg, F. (2003). The strengths and difficulties questionnaire (SDQ). Further evidence for its reliability and validity in a community sample of Dutch children and adolescents. *European child & adolescent psychiatry*, 12(1), 1-8. doi:10.1007/s00787-003-0298-2
- Nesi, J., & Prinstein, M. J. (2015). Using social media for social comparison and feedback-seeking: gender and popularity moderate associations with depressive symptoms. *Journal of abnormal child psychology*, 43(8), 1427-1438. doi: 10.1007/s10802-015-0020-0
- Nicholas, D. B., Picone, G., Vigneux, A., McCormick, K., Mantulak, A., McClure, M., & MacCulloch, R. (2009). Evaluation of an online peer support network for adolescents with chronic kidney disease. *Journal of Technology in Human Services*, 27(1), 23-33. doi:10.1080/15228830802462063
- Nieto, R., Hernández, E., Boixadós, M., Huguet, A., Beneitez, I., & McGrath, P. (2015). Testing the Feasibility of DARWeb: An Online Intervention for Children With Functional Abdominal Pain and Their Parents. *The Clinical journal of pain*, 31(6), 493-503. doi: 10.1097/AJP.000000000000199

- Nieto, R., Boixadós, M., Hernández, E., Beneitez, I., Huguet, A., & McGrath, P. (2019). Quantitative and qualitative testing of DARWeb: An online self-guided intervention for children with functional abdominal pain and their parents. *Health informatics journal*, 1460458218779113. doi: 10.1177/1460458218779113
- Nilsson, J., Jervaeus, A., Lampic, C., Eriksson, L. E., Widmark, C., Armuand, G. M., ... & Wettergren, L. (2014). 'Will I be able to have a baby?' Results from online focus group discussions with childhood cancer survivors in Sweden. *Human Reproduction*, 29(12), 2704-2711. doi: 10.1093/humrep/deu280
- Noll, R. B., Kozłowski, K., Gerhardt, C., Vannatta, K., Taylor, J., & Passo, M. (2000). Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 43(6), 1387-1396. doi: 10.1002/1529-0131
- Olabuénaga, J.I.R. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (Vol. 15). Universidad de Deusto.
- Östlie, I. L., Johansson, I., Aasland, A., Flatö, B., & Möller, A. (2010). Self-rated physical and psychosocial health in a cohort of young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 39(4), 318-325. doi: 10.3109/03009740903505213
- Östlie, I. L., Johansson, I., & Möller, A. (2009). Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course: Living with juvenile idiopathic arthritis from childhood to adult life—an interview study. *Disability and rehabilitation*, 31(8), 666-674. doi: 10.1080/09638280802305986
- O'Sullivan, G., O'Higgins, S., Caes, L., Saetes, S., McGuire, B. E., & Stinson, J. (2018). Self-management needs of Irish adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA): how can a Canadian web-based programme meet these needs?. *Pediatric Rheumatology*, 16(1), 68. doi: 10.1186/s12969-018-0287-0
- Paediatric Rheumatology INternational Trials Organisation. (2015-2019). Genova, IT: Proyecto SHARE. Recuperado de https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/ES_ES/info/ES
- Pagé, M. G., Katz, J., Stinson, J., Isaac, L., Martin-Pichora, A. L., & Campbell, F. (2012). Validation of the numerical rating scale for pain intensity and unpleasantness in pediatric acute postoperative pain: sensitivity to change over time. *The Journal of Pain*, 13(4), 359-369. doi: 10.1016/j.jpain.2011.12.010
- Palermo, T.M. (2012). The problem of chronic pain in children and adolescents. En T. Palermo (ed.) *Cognitive-behavioural therapy for chronic pain in children and adolescents*, pp. 5-16. New York: Oxford University Press.

- Palermo, T. M., Eccleston, C., Lewandowski, A. S., Williams, A. C. D. C., & Morley, S. (2010). Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: an updated meta-analytic review. *Pain, 148*(3), 387-397. doi:10.1016/j.pain.2009.10.004
- Palermo, T. M., Wilson, A. C., Peters, M., Lewandowski, A., & Somhegyi, H. (2009). Randomized controlled trial of an Internet-delivered family cognitive-behavioral therapy intervention for children and adolescents with chronic pain. *Pain, 146*(1), 205-213. doi:10.1016/j.pain.2009.07.034
- Park, E., & Kwon, M. (2018). Health-Related Internet Use by Children and Adolescents: Systematic Review. *Journal of medical Internet research, 20*(4), e120. doi:10.2196/jmir.7731
- Pender, N. J., Walker, S. N., Sechrist, K. R., & Stromborg, M. F. (1988). Development and testing of the Health Promotion Model. *Cardiovascular Nursing, 24*(6), 41-43.
- Pérez-Jover, V., Sala-González, M., Guilabert, M., & Mira, J. J. (2019). Mobile Apps for Increasing Treatment Adherence: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research, 21*(6), e12505. doi: 10.2196/12505: 10.2196/12505
- Petty, R. E., Southwood, T. R., Baum, J., Bhattay, E., Glass, D. N., Manners, P., ... & Prieur A. M. (1998). Revision of the proposed classification criteria for Juvenile Idiopathic Arthritis: Durban, 1997. *Journal of Rheumatology, 25*(10), 1991-1994.
- Petty, R. E., Southwood, T. R., Manners, P., Baum, J., Glass, D. N., Goldenberg, J., ... & Suarez-Almazor, M. E. (2004). International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *The Journal of rheumatology, 31*(2), 390-392.
- Prakken, B., Albani, S., & Martini, A. (2011). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet, 377*(9783), 2138-2149. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60244-4
- Mańczak, M., Rutkowska-Sak, L., & Raciborski, F. (2016). Health-related quality of life in children with juvenile idiopathic arthritis—child’s and parent’s point of view. *Reumatologia, 54*(5), 243. doi: 10.5114/reum.2016.63665
- Nijhof, L. N., Nap-van der Vlist, M. M., van de Putte, E. M., van Royen-Kerkhof, A., & Nijhof, S. L. (2018). Non-pharmacological options for managing chronic musculoskeletal pain in children with pediatric rheumatic disease: a systematic review. *Rheumatology international, 38*(11), 2015-2025. doi: 10.1007/s00296-018-4136-8

- Race, D. L., Sims-Gould, J., Tucker, L. B., Duffy, C. M., Feldman, D. E., Gibbon, M., ... & McKay, H. A. (2016). 'It might hurt, but you have to push through the pain' Perspectives on physical activity from children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Journal of Child Health Care*, 20(4), 428-436. doi: 10.1177/1367493516632616
- Rajmil, L., Roizen, M., Psy, A. U., Hidalgo-Rasmussen, C., Fernández, G., Dapuerto, J. J., & Working Group on HRQOL in Children in Ibero-American Countries. (2012). Health-related quality of life measurement in children and adolescents in Ibero-American countries, 2000 to 2010. *Value in Health*, 15(2), 312-322. doi: 10.1016/j.jval.2011.11.028
- Rapoff, M. A., Belmont, J., Lindsley, C., Olson, N., Morris, J., & Padur, J. (2002). Prevention of nonadherence to nonsteroidal anti-inflammatory medications for newly diagnosed patients with juvenile rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, 21(6), 620-623. doi: 10.1037//0278-6133.21.6.620
- Rasu, R. S., Cline, S. K., Shaw, J. W., Hayes, O., Agbor Bawa, W., & Cifaldi, M. A. (2014). Impact of JIA on parents' work absences. *Rheumatology*, 54(7), 1177-1185. doi:10.1093/rheumatology/keu414
- Ravelli, A., & Martini, A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*, 369(9563), 767-778. doi: 10.1016/S0140-6736(07)60363-8
- Reid, G. J., Gilbert, C. A., & McGrath, P. J. (1998). The pain coping questionnaire: preliminary validation. *Pain*, 76(1), 83-96. doi: 10.1016/S0304-3959(98)00029-3
- Reiter-Purtill, J., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., Passo, M. H., & Noll, R. B. (2003). A controlled longitudinal study of the social functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 17-28. doi: 10.1093/jpepsy/28.1.17
- Reolid-Martínez, R. E., Flores-Copete, M., López-García, M., Alcantud-Lozano, P., Ayuso-Raya, M. C., & Escobar-Rabadán, F. (2016). Frecuencia y características de uso de Internet por adolescentes españoles: Un estudio transversal. *Archivos argentinos de pediatría*, 114(1), 6-13. doi: 10.5546/aap.2016.6
- Ringold, S., Weiss, P. F., Beukelman, T., DeWitt, E. M., Ilowite, N. T., Kimura, Y., ... & Vehe, R. K. (2013). 2013 update of the 2011 American College of Rheumatology recommendations for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: recommendations for the medical therapy of children with systemic juvenile idiopathic arthritis and tuberculosis screening among children receiving biologic medications. *Arthritis & Rheumatology*, 65(10), 2499-2512. doi: 10.1002/art.38092

- Ripat, J., & Colatruglio, A. (2016). Exploring winter community participation among wheelchair users: an online focus group. *Occupational therapy in health care*, 30(1), 95-106. doi: 10.3109/07380577.2015.1057669
- Rosenzweig, K. J., & Nabors, L. (2013). Pain coping strategies for children with arthritis. *BioMed research international*, 2013. doi: 10.1155/2013/741428
- Ross, A. C., Simons, L. E., Feinstein, A. B., Yoon, I. A., & Bhandari, R. P. (2017). Social risk and resilience factors in adolescent chronic pain: Examining the role of parents and peers. *Journal of pediatric psychology*, 43(3), 303-313. doi: 10.1093/jpepsy/jsx118
- Roth-Isigkeit, A., Thyen, U., Stöven, H., Schwarzenberger, J., & Schmucker, P. (2005). Pain among children and adolescents: restrictions in daily living and triggering factors. *Pediatrics*, 115(2), e152-e162. doi:10.1542/peds.2004-0682
- Rubin, K., Fredstrom, B., & Bowker, J. (2008). Future directions in... Friendship in childhood and early adolescence. *Social Development*, 17(4), 1085-1096. doi: 10.1111/j.1467-9507.2007.00445.x
- Russo, E., Trevisi, E., Zulian, F., Battaglia, M. A., Viel, D., Facchin, D.,... & Martinuzzi, A. (2012). Psychological profile in children and adolescents with severe course Juvenile Idiopathic Arthritis. *The Scientific World Journal*, 2012. doi:10.1100/2012/841375
- Runyan, J. D., & Steinke, E. G. (2015). Virtues, ecological momentary assessment/intervention and smartphone technology. *Frontiers in psychology*, 6, 481. doi: 10.3389/fpsyg.2015.00481
- Saavedra Ramirez, J. F. (2015). Social networks as a means of monitoring patients with hypertension and diabetes success story/Las redes sociales como medio de monitoreo en pacientes con hipertension y diabetes una historia de éxito. *International Journal of Integrated Care*, 15(8). doi:
- Sällfors C, Fasth A, Hallberg L. M. (2002). Oscillating between hope and despair - A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 28(6), 495-505. doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00300.x
- Sällfors, C., & Hallberg, L. R. (2009). Fitting into the prevailing teenage culture: A grounded theory on female adolescents with chronic arthritis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4(2), 106-114. doi: 10.1080/17482620802431862
- Sandstrom, M. J., & Schanberg, L. E. (2004). Brief report: Peer rejection, social behavior, and psychological adjustment in children with juvenile rheumatic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(1), 29-34. doi: 10.1093/jpepsy/jsh004

- Sansom-Daly, U. M., Peate, M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A., & Cohn, R. J. (2012). A systematic review of psychological interventions for adolescents and young adults living with chronic illness. *Health Psychology, 31*(3), 380-393. doi: 10.1037/a0025977
- Sanzo, M. (2008). The child with arthritis in the school setting. *The Journal of School Nursing, 24*(4), 190-196. doi: 10.1177/1059840508319630
- Sawyer, M. G., Whitham, J. N., Robertson, D. M., Taplin, J. E., Varni, J. W., & Baghurst, P. A. (2004). The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology, 43*(3), 325-330. doi:10.1093/rheumatology/keh030
- Schanberg, L. E., Anthony, K. K., Gil, K. M., Lefebvre, J. C., Kredich, D. W., & Macharoni, L. M. (2001). Family pain history predicts child health status in children with chronic rheumatic disease. *Pediatrics, 108*(3), e47-e47. doi: 10.1542/peds.108.3.e47
- Schanberg, L. E., Anthony, K. K., Gil, K. M., & Maurin, E. C. (2003). Daily pain and symptoms in children with polyarticular arthritis. *Arthritis & Rheumatology, 48*(5), 1390-1397. doi: 10.1002/art.10986
- Schanberg, L. E., Gil, K. M., Anthony, K. K., Yow, E., & Rochon, J. (2005). Pain, stiffness, and fatigue in juvenile polyarticular arthritis: contemporaneous stressful events and mood as predictors. *Arthritis & Rheumatology, 52*(4), 1196-1204. doi: 10.1002/art.20952
- Schanberg, L. E., Lefebvre, J. C., Keefe, F. J., Kredich, D. W., & Gil, K. M. (1997). Pain coping and the pain experience in children with juvenile chronic arthritis. *Pain, 73*(2), 181-189. doi: 10.1016/S0304-3959(97)00110-3
- Schwartz, G. E. (1982). Testing the biopsychosocial model: The ultimate challenge facing behavioral medicine?. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 50*(6), 1040-1053. doi: 10.1037/0022-006X.50.6.1040
- Secor-Turner M, Scal P, Garwick A, Horvath K, Wells CK. (2011). Living with juvenile arthritis: adolescents' challenges and experiences. *Journal of Pediatric Health Care, 25*(5), 302-307. doi: 10.1016/j.pedhc.2010.06.004
- Seid, M., Huang, B., Niehaus, S., Brunner, H. I., & Lovell, D. J. (2014). Determinants of health-related quality of life in children newly diagnosed with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis care & research, 66*(2), 263-269. doi: 10.1002/acr.22117

- Selewski, D. T., Collier, D. N., MacHardy, J., Gross, H. E., Pickens, E. M., Cooper, A. W., ... & McNeill, J. D. (2013). Promising insights into the health related quality of life for children with severe obesity. *Health and quality of life outcomes, 11*(1), 29. doi: 10.1186/1477-7525-11-29
- Selewski, D. T., Massengill, S. F., Troost, J. P., Wickman, L., Messer, K. L., Herreshoff, E., ... & MacHardy, J. (2014). Gaining the patient reported outcomes measurement information system (PROMIS) perspective in chronic kidney disease: A midwest pediatric nephrology consortium study. *Pediatric nephrology, 29*(12), 2347-2356. doi: 10.1007/s00467-014-2858-8
- Seltzer, E. K., Jean, N. S., Kramer-Golinkoff, E., Asch, D. A., & Merchant, R. M. (2015). The content of social media's shared images about Ebola: a retrospective study. *Public health, 129*(9), 1273-1277. doi: 10.1016/j.puhe.2015.07.025
- Selvaag, A. M., Aulie, H. A., Lilleby, V., & Flatø, B. (2016). Disease progression into adulthood and predictors of long-term active disease in juvenile idiopathic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases, 75*, 190-195. doi: 10.1136/annrheumdis-2014-206034
- Sen, E. S., Morgan, M. J., MacLeod, R., Strike, H., Hinchcliffe, A., Dick, A. D.,... & Ramanan, A. V. (2017). Cross sectional, qualitative thematic analysis of patient perspectives of disease impact in juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Pediatric Rheumatology, 15*(1), 58. doi: 10.1186/s12969-017-0189-6
- Sharpe, L. (2016). Psychosocial management of chronic pain in patients with rheumatoid arthritis: challenges and solutions. *Journal of pain research, 9*, 137. doi: 10.2147/JPR.S83653
- Shaw, K. L., Southwood, T. R., Duffy, C. M., & McDonagh, J. E. (2006). Health-related quality of life in adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care & Research, 55*(2), 199-207. doi: 10.1002/art.21852
- Shaw, K. L., Southwood, T. R., & McDonagh, J. E. (2004). User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology, 43*(6), 770-778. doi:10.1093/rheumatology/keh175
- Shyen, S., Amine, B., Rostom, S., Badri, D. E., Ezzahri, M., Mawani, N., ... & Chkirate, B. (2014). Sleep and its relationship to pain, dysfunction, and disease activity in juvenile idiopathic arthritis. *Clinical rheumatology, 33*(10), 1425-1431. doi: 10.1007/s10067-013-2409-x

- Sinnema, G., Bonarius, H. C., van der Laag, H., & Stoop, J. W. (1988). The development of independence in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Adolescent Health Care*, 9(1), 61-66. doi: 10.1016/0197-0070(88)90020-4
- Solé, E., Galán, S., de la Vega, R., Castarlenas, E., Sánchez-Rodríguez, E., Jensen, M. P., & Miró, J. (2018). Psychometric properties of the Functional Disability Inventory for assessing pain-related disability in children from the community. *Disability and rehabilitation*, 41(20), 2451-2458. doi: 10.1080/09638288.2018.1467969
- Smith, J. A. (1995) Semi-structured interviewing and qualitative analysis. En J. A. Smith, R., L. Harre & L. van Langenhove (Eds). *Rethinking methods in psychology*, pp. 9-26. London: Sage, 9-26.
- Smith, J. A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology and Health*, 11(2), 261-271. doi: 10.1080/08870449608400256
- Smith, J. A. (2011). Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis. *Health Psychology Review*, 5(1), 9–27. doi: 10.1080/17437199.2010.510659
- Smith, J. A., Flowers, P., & Michael, L. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. London: Sage.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2015). Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. *British journal of pain*, 9(1), 41-42. doi: 10.1177/2049463714541642
- Smith, C. A., Toupin-April, K., Jutai, J. W., Duffy, C. M., Rahman, P., Cavallo, S., & Brosseau, L. (2015). A systematic critical appraisal of clinical practice guidelines in juvenile idiopathic arthritis using the appraisal of guidelines for research and evaluation II (AGREE II) instrument. *PloS one*, 10(9), e0137180. doi: 10.1371/journal.pone.0137180
- Stapleton, P., Luiz, G., & Chatwin, H. (2017). Generation Validation: The Role of Social Comparison in Use of Instagram Among Emerging Adults. *Cyberpsychology, Behavior, and Social Networking*, 20(3), 142-149. doi: 10.1089/cyber.2016.0444
- Stevanovic, D., & Susic, G. (2013). Health-related quality of life and emotional problems in juvenile idiopathic arthritis. *Quality of Life Research*, 22(3), 607-612. doi: 10.1007/s11136-012-0172-0

- Stinson, J. N., Hayden, J. A., Kohut, S. A., Soobiah, C., Cartwright, J., Weiss, S. K., & Witmans, M. B. (2014). Sleep problems and associated factors in children with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *Pediatric Rheumatology*, *12*(1), 19. doi:10.1186/1546-0096-12-19
- Stinson, J. N., Jibb, L. A., Nguyen, C., Nathan, P. C., Maloney, A. M., Dupuis, L. L.,... & Portwine, C. (2013). Development and testing of a multidimensional iPhone pain assessment application for adolescents with cancer. *Journal of medical Internet research*, *15*(3), e51. doi: 10.2196/jmir.2350
- Stinson, J., Kohut, S. A., Forgeron, P., Amaria, K., Bell, M., Kaufman, M.,... & Spiegel, L. (2016). The iPeer2Peer Program: a pilot randomized controlled trial in adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatric Rheumatology*, *14*(1), 48. doi: 10.1186/s12969-016-0108-2
- Stinson, J. N., Lalloo, C., Harris, L., Isaac, L., Campbell, F., Brown, S., ... & Buckley, N. (2014). iCanCope with Pain™: user-centred design of a web-and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs. *Pain Research and Management*, *19*(5), 257-265. doi: 10.1155/2014/935278
- Stinson, J. N., Luca, N. J., & Jibb, L. A. (2012). Assessment and management of pain in juvenile idiopathic arthritis. *Pain Research and Management*, *17*(6), 391-396. doi: 10.1155/2012/237258
- Stinson, J. N., McGrath, P. J., Hodnett, E. D., Feldman, B. M., Duffy, C. M., Huber, A. M., ... & Campillo, S. (2010a). An internet-based self-management program with telephone support for adolescents with arthritis: a pilot randomized controlled trial. *The Journal of Rheumatology*, *37*(9), 1944-1952. doi:10.3899/jrheum.091327
- Stinson, J., McGrath, P., Hodnett, E., Feldman, B., Duffy, C., Huber, A., ... & Campillo, S. (2010b). Usability testing of an online self-management program for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Journal of medical Internet research*, *12*(3), e30. doi: 10.2196/jmir.1349
- Stinson, J. N., Petroz, G. C., Stevens, B. J., Feldman, B. M., Streiner, D., McGrath, P. J., & Gill, N. (2008). Working out the kinks: testing the feasibility of an electronic pain diary for adolescents with arthritis. *Pain Research and Management*, *13*(5), 375-382. doi: 10.1155/2008/326389
- Stinson, J. N., Petroz, G. C., Tait, G., Feldman, B. M., Streiner, D., McGrath, P. J., & Stevens, B. J. (2006). e-Ouch: usability testing of an electronic chronic pain diary for adolescents with arthritis. *The Clinical journal of pain*, *22*(3), 295-305. doi: 10.1097/01.ajp.0000173371.54579.31

- Stinson, J. N., Stevens, B. J., Feldman, B. M., Streiner, D., McGrath, P. J., Dupuis, A., ... & Petroz, G. C. (2008). Construct validity of a multidimensional electronic pain diary for adolescents with arthritis. *Pain, 136*(3), 281-292. doi: 10.1016/j.pain.2007.07.002
- Stinson, J. N., Toomey, P. C., Stevens, B. J., Kagan, S., Duffy, C. M., Huber, A., ... & Feldman, B. M. (2008). Asking the experts: Exploring the self-management needs of adolescents with arthritis. *Arthritis Care & Research, 59*(1), 65-72. doi: 10.1002/art.23244
- Stoll, M. L., & Cron, R. Q. (2014). Treatment of juvenile idiopathic arthritis: a revolution in care. *Pediatric Rheumatology, 12*(1), 13. doi: 10.1186/1546-0096-12-13
- Sullivan, H. S. (1953). *The interpersonal theory of psychiatry*. New York: Norton.
- Tates, K., Zwaanswijk, M., Otten, R., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., & Bensing, J. M. (2009). Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology. *BMC Medical Research Methodology, 9*(1), 15. doi:10.1186/1471-2288-9-15
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods*. New York: Wiley.
- Thastum, M., Herlin, T., & Zachariae, R. (2005). Relationship of pain-coping strategies and pain-specific beliefs to pain experience in children with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care & Research, 53*(2), 178-184. doi: 10.1002/art.21081
- The Hospital for Sick Children (Sickkids). (1999-2019). [Lab highlights: iCanCope Arthritis]. Recuperado de <https://lab.research.sickkids.ca/iouch/icancope-arthritis/>
- The Hospital for Sick Children (Sickkids). (1999-2019). [Lab highlights: Arthritis invaders]. Recuperado de <https://lab.research.sickkids.ca/iouch/arthritis-invaders/>
- Thierry, S., Fautrel, B., Lemelle, I., & Guillemin, F. (2014). Prevalence and incidence of juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *Joint Bone Spine, 81*(2), 112-117. doi: 10.1016/j.jbspin.2013.09.003
- Thomas, N., McLeod, B., Jones, N., & Abbott, J.A. (2015). Developing internet interventions to target the individual impact of stigma in health conditions. *Internet Interventions, 2*, 351-358. doi: 10.1016/j.invent.2015.01.003

- Thornton, J., Lunt, M., Ashcroft, D. M., Baildam, E., Foster, H., Davidson, J., ... & Elliott, R. A. (2008). Costing juvenile idiopathic arthritis: examining patient-based costs during the first year after diagnosis. *Rheumatology*, *47*(7), 985-990. doi: 10.1093/rheumatology/ken039
- Thurnheer, S. E., Gravestock, I., Pichierri, G., Steurer, J., & Burgstaller, J. M. (2018). Benefits of mobile apps in pain management: systematic review. *JMIR mHealth and uHealth*, *6*(10), e11231. doi: 10.2196/11231
- Timothy, P. G., Jeffrey, B., Kaitlyn, L., & Margarita, V. D. (2016). Delivery of educational content via Instagram®. *Medical education*, *50*(5), 575-576. doi: 10.1111/medu.13009
- Tong A, Jones J, Craig JC, Singh-Grewal D. (2012). Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: a thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis care & research*, *64*(9), 1392-1404. doi:10.1002/acr.21695
- Tougas, M. E., Chambers, C. T., Corkum, P., Robillard, J. M., Gruzd, A., Howard, V., ... & Hundert, A. S. (2018). Social Media Content About Children's Pain and Sleep: Content and Network Analysis. *JMIR Pediatrics and Parenting*, *1*(2), e11193. doi: 10.2196/11193
- Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., ... & Giamberardino, M. A. (2019). Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*, *160*(1), 19-27.
- Tupper, S. M., Rosenberg, A. M., Pahwa, P., & Stinson, J. N. (2013). Pain intensity variability and its relationship with quality of life in youths with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis care & research*, *65*(4), 563-570. doi: 10.1002/acr.21850
- Valrie, C. R., Bromberg, M. H., Palermo, T., & Schanberg, L. E. (2013). A systematic review of sleep in pediatric pain populations. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*, *34*(2), 120-128. doi:10.1097/DBP.0b013e31827d5848
- van Oort, C., Tupper, S. M., Rosenberg, A. M., Farthing, J. P., & Baxter-Jones, A. D. (2013). Safety and feasibility of a home-based six week resistance training program in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology*, *11*(1), 46. doi:10.1186/1546-0096-11-46
- van Pelt, P. A., Drossaert, C. H., Kruize, A. A., Huisman, J., Dolhain, R. J., & Wulffraat, N. M. (2015). Use and perceived relevance of health-related Internet sites and online contact with peers among young people with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, *54*(10), 1833-1841. doi:10.1093/rheumatology/kev193

- Vannatta, K., Getzoff, E. A., Gilman, D. K., Noll, R. B., Gerhardt, C. A., Powers, S. W., & Hershey, A. D. (2008). Friendships and social interactions of school-aged children with migraine. *Cephalalgia*, 28(7), 734-743. doi: 10.1111/j.1468-2982.2008.01583.x
- van Tilburg, M. A., Claar, R., Romano, J. M., Langer, S. L., Walker, L. S., Whitehead, W. E., ... & Levy, R. L. (2015). The role of coping with symptoms in depression and disability: comparison between inflammatory bowel disease and abdominal pain. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 61(4), 431-436. doi: 10.1097/MPG.0000000000000841
- van Weelden, M., Lourenço, B., Viola, G. R., Aikawa, N. E., Queiroz, L. B., & Silva, C. A. (2016). Substance use and sexual function in juvenile idiopathic arthritis. *Revista brasileira de reumatologia*, 56(4), 323-329. doi: 10.1016/j.rbre.2016.02.007
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL™* 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory pediatrics*, 3(6), 329-341. doi: 10.1367/1539-4409(2003)003
- Varni, J. W., Katz, E. R., Colegrove, R., & Dolgin, M. (1994). Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15(1), 20-26. doi: 10.1097/00004703-199402000-00004
- Varni, J. W., Magnus, B., Stucky, B. D., Liu, Y., Quinn, H., Thissen, D., ... & DeWalt, D. A. (2014). Psychometric properties of the PROMIS® pediatric scales: precision, stability, and comparison of different scoring and administration options. *Quality of Life Research*, 23(4), 1233-1243. doi: 10.1007/s11136-013-0544-0
- Varni, J.W., Seid, M., & Kurtin, P.S. (2001). The PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800–812.
- Varni, J. W., Waldron, S. A., Gragg, R.A., Rapoff, M. A., Bernstein, B. H., Lindsley, C. B., & Newcomb, M. D. (1996). Development of the Waldron/Varni pediatric pain coping inventory. *Pain*, 67(1), 141-150. doi: 10.1016/0304-3959(96)03077-1
- Voepel-Lewis, T., Burke, C. N., Jeffreys, N., Malviya, S., & Tait, A. R. (2011). Do 0–10 numeric rating scores translate into clinically meaningful pain measures for children?. *Anesthesia & Analgesia*, 112(2), 415-421. doi: 10.1213/ANE.0b013e318203f495

- von Baeyer, C. L., Spagrud, L. J., McCormick, J. C., Choo, E., Neville, K., & Connelly, M. A. (2009). Three new datasets supporting use of the Numerical Rating Scale (NRS-11) for children's self-reports of pain intensity. *PAIN@*, *143*(3), 223-227. doi:10.1016/j.pain.2009.03.002
- von Weiss, R. T., Rapoff, M. A., Varni, J. W., Lindsley, C. B., Olson, N. Y., Madson, K. L., & Bernstein, B. H. (2002). Daily hassles and social support as predictors of adjustment in children with pediatric rheumatic disease. *Journal of pediatric psychology*, *27*(2), 155-165. doi: 10.1093/jpepsy/27.2.155
- Vlaeyen, J. W., & Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain*, *85*(3), 317-332. doi: 10.1016/S0304-3959(99)00242-0
- Wagner, J. L., Chaney, J. M., Hommel, K. A., Page, M. C., Mullins, L. L., White, M. M., & Jarvis, J. N. (2003). The influence of parental distress on child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: the moderating effect of illness intrusiveness. *Journal of Pediatric Psychology*, *28*(7), 453-462. doi: 10.1093/jpepsy/jsg036
- Wahezi, D. M., & Ilowite, N. T. (2013). Juvenile idiopathic arthritis: an update on current pharmacotherapy and future perspectives. *Expert opinion on pharmacotherapy*, *14*(8), 975-989. doi: 10.1517/14656566.2013.783569
- Waite-Jones, J. M., Majeed-Ariss, R., Smith, J., Stones, S. R., Van Rooyen, V., & Swallow, V. (2018). Young people's, parents', and professionals' views on required components of mobile apps to support self-management of juvenile arthritis: qualitative study. *JMIR mHealth and uHealth*, *6*(1), e25. doi: 10.2196/mhealth.9179
- Waite-Jones, J. M., & Swallow, V. (2018). Peer-based social support for young-people with Juvenile Arthritis: views of young people, parents/carers and healthcare professionals within the UK. *Journal of pediatric nursing*, *43*, e85-e91. doi: /10.1016/j.pedn.2018.07.012
- Walco, G. A., Sterling, C. M., Conte, P. M., & Engel, R. G. (1999). Empirically supported treatments in pediatric psychology: disease-related pain. *Journal of pediatric psychology*, *24*(2), 155-167. doi: 10.1093/jpepsy/24.2.155
- Walco, G.A., Varni, J.W., & Ilowite, N. T. (1992). Cognitive-behavioral pain management in children with juvenile rheumatoid arthritis. *Pediatrics*, *89*(6), 1075-1079.
- Walker, L. S. (1999). The evolution of research on recurrent abdominal pain: History, assumptions, and a conceptual model. *Progress in pain research and management*, *13*, 141-172.

- Walker, L. S., & Greene, J. W. (1991). The functional disability inventory: measuring a neglected dimension of child health status. *Journal of pediatric psychology, 16*(1), 39-58. doi: 10.1093/jpepsy/16.1.39
- Webb, K., & Wedderburn, L. R. (2015). Advances in the treatment of polyarticular juvenile idiopathic arthritis. *Current opinion in rheumatology, 27*(5), 505-510. doi: 10.1097/BOR.0000000000000206
- Weiss, J. E., Luca, N. J., Boneparth, A., & Stinson, J. (2014). Assessment and management of pain in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Drugs, 16*(6), 473-481. doi: 10.1007/s40272-014-0094-0
- Whitaker, C., Stevelink, S., & Fear, N. (2017). The use of Facebook in recruiting participants for health research purposes: a systematic review. *Journal of medical Internet research, 19*(8), e290. doi: 10.2196/jmir.7071
- Williams, S. (2009). *Understanding anorexia nervosa: An online phenomenological approach*. Edinburgh, UK: Queen Margaret University. Recuperado de <http://etheses.qmu.ac.uk/135/>
- Viswanathan, V., & Murray, K. J. (2016). Management of children with juvenile idiopathic arthritis. *The Indian Journal of Pediatrics, 83*(1), 63-70. doi: 10.1007/s12098-015-1966-1. doi: 10.1007/s12098-015-1966-1
- Wong, C. A., Merchant, R. M., & Moreno, M. A. (2014). Using social media to engage adolescents and young adults with their health. *Healthcare, 2*(4), 220-224. doi: 10.1016/j.hjdsi.2014.10.005
- Wood, P. H. (1978). Nomenclature and classification of arthritis in children. En European League Against Rheumatism (Bulletin 4). *The care of rheumatic children*, pp. 47-50. Basel: EULAR Publishers.
- Yadav, A., & Yadav, T. P. (2013). A study of school adjustment, self-concept, self-esteem, general wellbeing and parent child relationship in juvenile idiopathic arthritis. *The Indian Journal of Pediatrics, 80*(3), 199-206. doi: 10.1007/s12098-012-0804-y
- Yi-Frazier, J. P., Cochrane, K., Mitrovich, C., Pascual, M., Buscaino, E., Eaton, L., ... & Malik, F. (2015). Using Instagram as a modified application of photovoice for storytelling and sharing in adolescents with type 1 diabetes. *Qualitative health research, 25*(10), 1372-1382. doi: 10.1177/1049732315583282
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2011). The development of coping across childhood and adolescence: An integrative review and critique of research. *International Journal of Behavioral Development, 35*(1), 1-17. doi: 10.1177/0165025410384923

13. ANEXOS

Anexo 1. Artículo: <i>What mechanisms do children and adolescents with chronic pain use to manage their friendships?</i> Publicado en <i>Clínica y Salud</i>	232
Anexo 2. Folletos informativos para la difusión del estudio	251
Anexo 3. Notas de prensa publicadas en webs	253
Anexo 4. Guía entrevista inicial	256
Anexo 5. Hojas de información, consentimiento y asentimiento informado para padres y adolescentes	260
Anexo 6. Aprobación del estudio por parte del Comité Ético de la UOC	265
Anexo 7. Conformidad de la dirección del centro del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña	266
Anexo 8. Artículo: <i>Adolescents social experiences living with JIA and their views about an online resource which delivers information, strategies and facilitates peer interaction.</i> En revisión en <i>Child & Young Care Forum</i>	267
Anexo 9. Encuesta sobre la idoneidad para desempeñar el rol de mentora	290
Anexo 10. Encuesta <i>online</i> semanal (ejemplo 1r tema)	291
Anexo 11. Evaluación post-intervención teens y mentoras	292
Anexo 12. Evaluación pre-intervención teens y mentoras	311
Anexo 13. Guía de la entrevista final para los teens y mentoras	322
Anexo 14. Guía mentoras	324
Anexo 15. Hoja de información, consentimientos y asentimiento para padres, adolescentes y mentoras del estudio 2	333
Anexo 16. AIJTeens: Fotos con mensaje y transcripción de vídeos utilizados	342
Anexo 17: Ejemplos de retos de AIJTeens I y II	362
Anexo 18: Direcciones web relacionadas con AIJTeens y de las fuentes de las imágenes y audios	377

Anexo 1. Artículo: *What mechanisms do children and adolescents with chronic pain use to manage their friendships?* Publicado en *Clínica y Salud*

Clínica y Salud (2020) 31(1) 27-45



Clínica y Salud

<https://journals.copmadrid.org/clysa>



What Mechanisms do Children and Adolescents with Chronic Pain Use to Manage their Friendships? A Review of the Literature

Imma Beneitez, Eulàlia Hernández, Rubén Nieto, and Mercè Boixadós

Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona, Spain

ARTICLE INFO

Article history:
Received 19 June 2019
Accepted 27 September 2019

Keywords:
Pediatric pain
Social relationships
Resilience
Risk factor
Psychosocial
Theories

Palabras clave:
Dolor pediátrico
Relaciones sociales
Resiliencia
Factor de riesgo
Psicosocial
Teorías

ABSTRACT

This study review the available literature about friendships of children and adolescents with chronic pain, focusing on the mechanisms they use to face challenges in their relationships and the theories studies use to address this topic. We conducted a search in PubMed, PsycINFO, and WOS from inception to August 2017. We included peer-reviewed primary studies with a specific subgroup analysis of friendships in children and adolescents (6-18 years old) with the following conditions: lower limb pain, neck and shoulder pain, back pain, abdominal pain, headache and migraines, fibromyalgia, and complex regional pain syndrome. Twenty empirical articles were selected. From these studies, 18 mechanisms and 6 theories were identified. Studies show a high variability in the methodologies employed, as well as in the way they define friendships experience. Finally, very few of the studies selected are theory-based.

¿Qué mecanismos utilizan los niños y adolescentes que padecen dolor crónico para gestionar sus amistades? Revisión de la literatura científica

RESUMEN

Este estudio revisa las publicaciones científicas disponibles sobre las amistades de niños y adolescentes que padecen dolor crónico centrándose en los mecanismos que utilizan para afrontar los desafíos que sus relaciones les plantean y las teorías utilizadas por los estudios para abordar este tema. Llevamos a cabo una búsqueda en PubMed, PsycINFO y WOS desde los inicios hasta agosto de 2017. Incluimos estudios primarios revisados por pares con un subgrupo de análisis específico de las amistades en niños y adolescentes (entre 6 y 18 años), con las siguientes condiciones: dolor en las extremidades inferiores, dolor de cuello y hombros, dolor de espalda, dolor abdominal, dolor de cabeza y migrañas, fibromialgia y síndrome de dolor regional complejo. Se seleccionaron 20 artículos empíricos, a partir de los cuales se detectaron 18 mecanismos y 6 teorías. Los estudios muestran gran variabilidad en la metodología utilizada, así como en el modo de definir la experiencia de las amistades. Por último, muy pocos de los estudios elegidos están basados en la teoría.

Between 11 and 38% of children and adolescents experience recurrent or chronic pain, depending on the pain problem studied (King et al., 2011). These conditions affect children and adolescents' quality of life (Huguet & Miró, 2008) and other domains of their lives, such as sleep habits and school or social functioning (Palermo, 2000; Petersen, Hagglof, & Bergstrom, 2009; Roth-Isigkeit, Thyen, Stöven, Schwarzenberger, & Schmucker, 2005). The negative effects include school absences due to pain (Konijnenberger et al., 2005; Roth-Isigkeit et al., 2005) and reductions in their participation in extracurricular activities (including sports, getting together with friends, and other social activities) (Konijnenberger et al., 2005; Langeveld, Koot, & Passchier, 1997). These children and adolescents have a deterioration in their friendships (Fales & Forgeron, 2014; Forgeron et al., 2010;

Kashikar-Zuck et al., 2007; Stinson et al., 2014) (have fewer friends, experience social isolation, and are more likely to be rejected and chosen less frequently as best friends). In front of this situation, they have to face peer and close friend relationship challenges (Forgeron et al., 2010; Greco, Freeman, & Dufton, 2007) such as: feeling of being different from others, stigmatized (Meldrum, Tsao, & Zeltzer, 2009), or bullied (Metsähonkala, Sillanpää, & Tuominen, 1998), having to face disbelief from others (Carter, Lambrenos, & Thursfield, 2002; Fleischman, Hains, & Davies, 2011; Forgeron, Evans, McGrath, Stevens, & Finley, 2013; Forgeron & McGrath, 2008; Meldrum et al., 2009), and perceiving others' behaviors as non-supportive (Forgeron et al., 2013; Forgeron et al., 2011; Meldrum et al., 2009; Merlijn, et al., 2003). Children and adolescents with chronic pain have to face these

Cite this article as: Beneitez, I., Hernández, E., Nieto, R., & Boixadós, M. (2020). What mechanisms do children and adolescents with chronic pain use to manage their friendships? A review of the literature. *Clínica y Salud*, 31(1), 27-45. <https://doi.org/10.5093/clysa2020a2>

Funding: This study was supported by a doctoral grant from the UOC PhD Doctoral Fellowship. Correspondence: ibeneitez@uoc.edu (I. Beneitez).

ISSN:1130-5274/© 2020 Colegio Oficial de la Psicología de Madrid. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

friendships challenges through the use of different mechanisms. Following Cousins (Cousins, Kalapurakel, Cohern, & Simmons, 2015), we use the term “mechanisms” to refer to the cognitions, affects, and behaviors displayed by children and adolescents in their friendships. Each mechanism can promote social isolation or involvement and might represent a risk or resilience factor, respectively, according to the resilience-risk model in pediatric pain proposed by the same author. Involvement in positive peer and friend relationships have been found to be associated with functional ability and might represent a resilience factor system to help them manage pain (Cousins et al., 2015; Fleischman et al., 2011; Sinclair, Meredith, Strong, & Feeney, 2016; Stinson et al., 2014). On the contrary, when adolescents are not involved socially, the lack of this support is a source of stress (Donovan, Mehringer, & Zeltzer, 2013; Fleischman et al., 2011; Kashikar-Zuck et al., 2007).

Social functioning has been identified as essential for health and quality of life (Hadjistavropoulos et al., 2011). In this vein, friendships are significant persons in adolescents’ social networks and important sources of influence on health and wellbeing (La Greca, Bearman, & Moore, 2002). However, the available literature does not provide an identification and summary of the mechanisms that enhance and hinder peer and friend relationships in children and adolescents with chronic pain. Further investigation in the field of supportive friendships and the mechanisms involved to promote them will help to develop and test innovative approaches to chronic pain prevention and treatment (Fales & Forgeron, 2014; Yeung, Arewasikpom, & Zautra, 2012).

There are several theories that explain the nature of social relationships (including peer and friends) and how these occurs. The Social Learning theory (Bandura, 1977) and the Operant Learning theory (Skinner, 1953) explain reinforcement and modelling processes involved in social development. Two other theories that might also explain social behaviors and have been applied to the field of pain are Lazarus’ theory (Lazarus, 1966), that explains how individuals cope to stressful situations, and the Fear-Avoidance Model (FAM) (Vlaeyen & Linton, 2000) that explains the avoidance behavior based on fear. Recently, the Social Communication Model of Pain (SCP) (Craig, 2009; Craig, 2015) has been applied to the pediatric chronic pain (Forgeron & King, 2013) arguing that the expression of pain by children and adolescents may affect the way others (peers and friends) interpret (decode) and respond to their pain (act). At the same time, peers and friends’ responses to children or adolescents’ pain expression may positively or negatively affect their pain experience. In other words, as mentioned above, their relationships could be a source of support or stress, and the result of this cycle of interactions may influence social interactions of children and adolescents with chronic pain (interpersonal factors) and the pain intensity perceived (intrapersonal factors) (Forgeron & King, 2013).

Therefore, this article aims to: first, describe the study characteristics of the current evidence available in relation to peer and friend relationships in children and adolescents with chronic pain; second, identify (where possible) the mechanisms they use to manage these relationships and whether they tend to be related to involvement or isolation; and third, explore the psychological theories studies use to explain social behavior.

Method

Literature Search and Data Sources

We conducted an electronic search in each of the following three databases: PsycINFO, PubMed, and Web of Science from their origins until 15 August 2017. PsycINFO and PubMed are two of the main databases used in the fields of Psychology and Medicine (Baker Pistrang, & Elliott, 2015). Additionally, we considered to conduct a

search with the multidisciplinary academic database Web of Science, as friendships topic might be achieved by other disciplines.

We used the following combinations of terms: “pain” and “child” / infant / adolescent* / juvenile / teen* / young* / school age” and “peer* / friend* / interpersonal / social**” in the title and/or abstract of the articles. Some of these terms have been previously used in searches from salient reviews in the field of pediatric chronic illnesses, including pain (Forgeron et al., 2010; Kohut, Stinson, Giosa, Luca, & van Wyk, 2014; Lewandoski, Palermo, Stinson, Handley, & Chambers, 2010; Tong, Jones, Craig, & Grewal, 2012). The full search strategy is described in detail in Table S1, S2 and S3.

Study Selection

Two of the authors independently reviewed the titles and abstracts of all the citations. They were blind to authors and institutions, and all the articles that met the criteria were full-text reviewed. In addition, reviewers examined reference lists of all the articles included in order to identify any additional articles that might have been missed by the search strategy. Articles were selected using the following inclusion criteria:

(C1) Primary sources (e.g., not meta-analysis, reviews, letters, or commentaries)

(C2) Published in English or Spanish.

(C3) Targeted school-aged children (6-12 years old) and/or adolescents (13-18 years old).

(C4) Children or adolescents presenting one of the following chronic pain conditions: lower limb pain, neck and shoulder pain, back pain, abdominal pain, headache and migraines, fibromyalgia, and complex regional pain syndrome. Therefore, we did not include pain due to medical conditions, medical procedures, or disease.

(C5) Included a specific subgroup analysis or specific attention to peer and friend relationships.

Any disagreement was discussed until agreement was reached. Inter-rater agreement for full-text screening was 93% (Cohen, 1968).

Quality Assessment

The heterogeneity of study designs in the articles selected for the review (descriptive, case-control, and cohort) and the nature of studies (no intervention studies or randomized controlled trials were found) made it not possible to follow the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis (PRISMA) guidelines (Moher, Liberati, Tetzlaff, Altman, & PRISMA Group, 2009) and assess the quality of the methodology with a unique structured quality scale. To overcome this problem and do a proper assessment according to the nature of studies, we followed the solution adopted by Jarde (Jarde, Losilla, & Vives, 2012) by using a different checklist for each study design. Therefore, the methodological quality of quantitative studies was reviewed using Downs and Black’s (1998) checklist, and for qualitative studies, the Critical Appraisal Skills Programme (2013) was used. The quality appraisal for each study is described in Table S4 and S5. No study was rejected due to low methodological quality.

Data Extraction

Predefined data were extracted by one of the authors: authors and year of publication, participants and chronic pain condition, study design, primary focus of the study, and instruments and measures used to assess peer and friend relationship characteristics (Table 1). Detailed data about the mechanisms involved in peer and friend relationships were extracted (Table 2), as well as whether a theory was used to explain these relationships. A second reviewer checked the information selected through each process, and a consensus was reached if there were any discrepancies.

During the data extraction process, we contacted one author in order to obtain the full-text version of one of the articles selected. However, when some data were missing (i.e., mean age or standard deviation, or specific items of questionnaires used), we did not attempt to contact authors for further information or search for extra data.

After reviewing the articles, and to fulfill the second objective involving the identification of mechanisms, we followed this four-step process: first, to detect the behaviors, cognitions, affects, or even strategies that are cited or described in some way in the study; second, to check whether strategies were attributed to the child or adolescent in pain or to his peers and friends; third, to collect and organize data in different categories according to their similarity; and fourth and finally, to assign a label to each category in order to define and differentiate them as mechanisms.

Results

An electronic database search yielded 7,185 citations, and 18 additional studies were selected from the reference lists examined and hand searched. After accounting for duplicates, titles and abstracts of the 4,839 remaining articles were screened for relevance, and non-primary sources (C1) were excluded. Next, we applied the aforementioned criteria (C2-C5). Consequently, 20 studies (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Caes, Fisher, Clinch, Tobias, & Eccleston, 2015; Carter et al., 2002; Castarlenas et al., 2015; Donovan et al., 2013; Eccleston, Wastell, Crombez, & Jordan, 2008; Forgeron et al., 2013; Forgeron et al., 2011; Forgeron & McGrath, 2008; Greco et al., 2007; Guite, Logan, Sherry, & Rose, 2007; Karwautz et al., 1999; Kashikar-Zuck et al., 2007; Konijnenberg et al., 2005; Langeveld et al., 1997; Larsson & Sund, 2007; Meldrum et al., 2009; Metsähonkala et al., 1998; Vannatta et al., 2008; van Tilburg et al., 2015) met inclusion criteria and were included in the review (Figure 1).

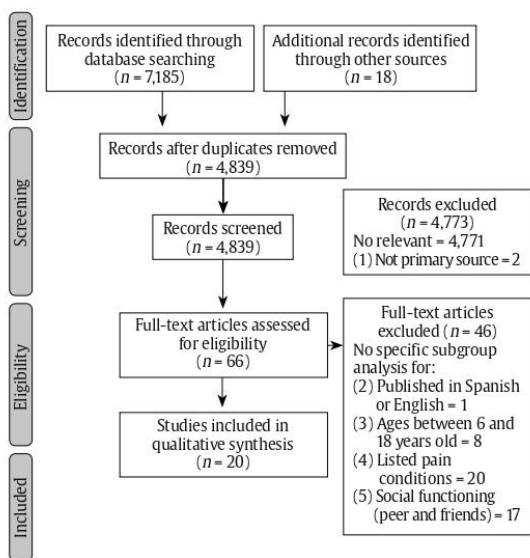


Figure 1. PRISMA [39] Flow Diagram.

The two articles excluded for not being primary sources (C1) were fully reviewed to scan their reference lists because one of them was an outstanding systematic review, and the other was a commentary related to the aims of our study. All the 8 studies

excluded by C3 have adult participants, and none was excluded for including children less than 6 years old. Those studies that did not specify the chronic pain condition and researched chronic pain in general (Fleischman et al., 2011; Forgeron, MacLaaren, Chorney, Carlson, Dick, & Plante, 2015; Merlijn et al., 2003) were excluded by C4. Using the same criteria, studies that clearly included pain due to disease or pain conditions not listed (such as the gynaecologic pain, that was mixed with other pain condition listed) were also excluded (Simons, Logan, Chastain, & Stein, 2010). Specific subgroup analysis or specific attention to peer and friend relationships (C5) was sometimes embedded into the broad term of social functioning, yet in studies selected we assured that friends and peers were cited and considered in some way.

According to objectives, results are presented in three sections: study characteristics, mechanisms, and psychological theories identified.

Study Characteristics

Table 1 describes and summarizes the characteristics of the studies reviewed.

- a) Samples. Participants recruited were from 6 to 18 years old. Participants in 11 of the studies (Caes et al., 2005; Carter et al., 2002; Donovan et al., 2013; Forgeron et al., 2013; Forgeron et al., 2011; Greco et al., 2007; Kashikar-Zuck et al., 2007; Langeveld et al., 1997; Larsson & Sund, 2007) were between 12 and 18 years old. Six other studies included children under 10 years old. More specifically, one study (Metsähonkala et al., 1998) included children between 8 and 9 years old, another two studies included a separate description or analysis for two age ranges – elementary and middle school grades (Vannatta et al., 2008), and elementary and high school (Bandell-Hoekstra et al., 2002) –, and the other four studies (Castarlenas et al., 2015; Karwautz et al., 1999; Konijnenberg et al., 2005; van Tilburg et al., 2015) involved both children and adolescents, but without providing separate analyses for this broad age range. Regarding gender, most of the samples with chronic pain contained mainly females, except for four of the studies (Castarlenas et al., 2015; Karwautz et al., 1999; Metsähonkala et al., 1998; Vannatta et al., 2008). One study (Carter et al., 2002) did not provide information about the gender conditions of their samples.

Chronic pain conditions addressed most in studies were: abdominal pain (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Caes et al., 2015; Carter et al., 2002; Castarlenas et al., 2015; Eccleston et al., 2008; Forgeron et al., 2013; Forgeron et al., 2011; Greco et al., 2007; Larsson & Sund, 2007; Konijnenberg et al., 2005; van Tilburg et al., 2015), headache or migraines (Caes et al., 2015; Carter et al., 2002; Castarlenas et al., 2015; Donovan et al., 2013; Eccleston et al., 2008; Guite et al., 2007; Konijnenberg et al., 2005; Langeveld et al., 1997; Larsson & Sund, 2007; Meldrum et al., 2009; Metsähonkala et al., 1998; Vannatta et al., 2008), back pain (Caes et al., 2015; Carter et al., 2002; Eccleston et al., 2008; Forgeron et al., 2011; Forgeron & McGrath, 2008; Larsson & Sund, 2007), limb pain (Caes et al., 2015; Castarlenas et al., 2015; Forgeron & McGrath, 2008; Larsson & Sund, 2007), and musculoskeletal pain (Forgeron et al., 2013; Guite et al., 2007; Konijnenberg et al., 2005).

Samples sizes ranged from 5 to 2360. Some of the studies included additional sources of information besides children and adolescents, such as clinicians (Donovan et al., 2013), caregivers (Donovan et al., 2013; Guite et al., 2007), and teachers (Greco et al., 2007; Kashikar-Zuck et al., 2007; Vannatta et al., 2008). Nine of the 20 studies (Forgeron et al., 2013; Forgeron et al., 2011; Greco et al., 2007; Karwautz et al., 1999; Kashikar-Zuck et al., 2007; Konijnenberg et al., 2005; Metsähonkala et al., 1998; Vannatta et al., 2008) included a comparison group of children and/or adolescents without chronic pain.

Table 1. Reviewed Studies (continued)

Authors	Participants	Pain Condition	Study	Primary Focus	Instruments and Measures	
	(number, sex, age group, recruitment)		Design		(which provide peer and friendships information) ¹	
1. Bandell-Hoekstra et al., 2002	2815 children with CP	CP:	CS	Quality of life and pain coping strategies in relation to headache severity.	- Social interaction with peers subscale of Quality of Life Headache in Youth questionnaire.	
	F = 1527 M = 1288 9-17 years (mean = 12.6, SD= 2) School	Headache	Q		- Pain Coping Questionnaire to assess pain coping (Reid, Gilbert, & McGrath, 1998).	
2. Caes, Fisher, Clinch, Tobias, & Eccleston, 2015	844 adolescents with RP	RP:	CSC	Associations between pain-related anxiety, disability and judgements of social impairment.	- Self-Perception of Development subscale of the Bath Adolescent Pain Questionnaire to assess social impairment.	
	F = 553 M = 291 17 years (mean = 17.78, SD= 0.42) Community	Back/Spine, Calf/Ankle/Foot, Knee, Shoulder, Abdomen, Buttock, Hip, Arm/Hand, Head, Neck, Torso/Sternum.	Q			
3. Carter, Lambrenos, & Thursfield, 2002	5 adolescents with CP	CP:	CSD	Impact of CP on the young people's life.	- Pain workshop (Participant Inquiry Paradigm; Heron & Reason, 1997). Themes: Exploration of the effects that pain has on their relationships with friends share their thoughts and dreams for the future.	
	F = -	Abdominal pain	QL			
	M = - 13-19 years Clinical	Headaches Bone pain Back pain				
4. Castarlenas et al., 2015	56 adolescents with CP	CP (Vignette)	CSD	Expectations about their peers and teachers reactions to classmates with CP.	- Inventory of Peer and Teacher Responses to the Classmate's Pain Experience. Vignettes: 4 different characters: 1 boy with CP and 1 without, 1 girl with CP and 1 without).	
	155 adolescents without CP		Q			Items: How they thought their peers and teachers would respond when the child described in the vignette was feeling pain or occasionally pain (in the case of non-CP vignette).
	F = 45% de 211	Adolescents with CP (informants): Head, Face and Mouth;				

Table 1. Reviewed Studies (continued)

Authors	Participants	Pain Condition	Study		Instruments and Measures (which provide peer and friendships information?)
	(number, sex, age group, recruitment)		Design	Primary Focus	
	M = 56% de 211 8-15 years (mean = 11.01, SD = 1.77) School	Abdominal region; Lower Limbs.			
5. Donovan, Mehninger, & Zeltzer, 2013	12 adolescents with CP F = 8 M = 4 12-17 years (mean = 14) Community 12 caregivers 12 clinicians	CP: Migraine	CSD QL	Impact of migraines on social functioning.	- Semi-structured interviews (Grounded Theory; Corbin & Strauss, 2008). Themes: Adolescents' need to be alone. People do not understand
6. Eccleston, Wastell, Crombez, & Jordan, 2008	110 children and adolescents with CP F = 80 M = 30 11-18 years (mean = 15.1, SD = 1.9) Clinical	CP: CRPS RAP Low Back Pain Headache Multiple site idiopathic pain	CSD Q	Adolescents self-judgements of their development vs their peers.	- Social functioning subscale of the Bath Adolescent Pain Questionnaire. Items: "I go out and meet friends". - Self-Perception of Development subscale of the Bath Adolescent Pain Questionnaire. Items: "My ability to fit in with friends, my ability to go on dates with boyfriends/ girlfriends". - Peer Relationships subscale of Child and Adolescent Social and Adaptive Functioning Scale. Items: "I go out to places with my friends".
7. Forgeron & King, 2013	8 adolescents with CP F = 7	CP: Widespread	CSD QL	Adolescents with CP challenges with regard to their friendships.	- Individual conversational interviews (Interpretative Phenomenological; Smith & Osborn, 2003). Themes: Rethinking the self with pain and their friendships. Meaning of friendships, information about their friends, supportiveness, and preferences about being treatment or treat friends.

Table 1. Reviewed Studies (continued)

Authors	Participants	Pain Condition	Study	Primary Focus	Instruments and Measures
	(number, sex, age group, recruitment)		Design		(which provide peer and friendships information) ¹
	M = 1 14-18 years Clinical 8 adolescents without CP F = 7 M = 1 14-18 years Community	Headaches Musculoskeletal pain			
8. Forgeron et al., 2011	45 adolescents with CP	CP:	CC	Supportive and nonsupportive behavior interpretation of friendships from adolescents with CP compared to healthy peers.	- Narrative vignettes (Social Information Processing).
	F = 41	Multiple pain sites	Q		Vignettes: Social situations (1 adolescents with CP and 1 or more close friends), 3 supportive intention, 3 non-supportive intention, 6 ambiguous intention. Same sex interactions for female and male participants.
	M = 4	Headaches			Items: Rate supportive vs nonsupportive behaviors and provide the rationale for the ratings. List one alternative behavior the healthy friend could have displayed and the one if the participant were the healthy vignette character. Finally, how distressed, angry or upset they would be if they were the character with CP and if they were the healthy character.
	13-18 years (mean = 15.4, SD = 1.8)	Limb, Back or Torso pain Abdominal pain			-The Social Anxiety Scale for Adolescents (La Greca & López, 1998). Domains: Fear of negative evaluation by others, social avoidance, social avoidance and distress.
	Clinical 62 adolescents without CP F = 44 M = 18 13-18 years (mean = 14.96, SD = 1.68) Community				

Table 1. Reviewed Studies (continued)

Authors	Participants (number, sex, age group, recruitment)	Pain Condition	Study Design	Primary Focus	Instruments and Measures (which provide peer and friendships information)
9. Forgeron & McGrath, 2008	6 adolescents with CP F = 5 M = 1 12 - 18 years Clinical	CP: Pelvic area, Neck, Back, Hands, Feet, Left Knee and Stomach.	CSD QL	To explore the self-identified needs of adolescents living with chronic pain.	- Focus group interview (Fundamental Qualitative Approach; Sandelowski, 2000). Themes: Struggling to be normal. Relating to peers and society interferes with being normal. Management strategies. Relating to friends.
10. Greco, Freeman, & Dufton, 2007	60 adolescents with CP F = 41 M = 19 10-16 years (mean = 12.22, SD = 1.19) School 60 adolescents without CP F = 41 M = 19 10 - 16 years (mean = 12.3, SD = 1.35) School Teachers	RAP	CC Q	Frequency of the experience of overt and/or relational victimization of children with frequent abdominal pain.	- Children's Social Experiences Questionnaire. - Peer Report. Items: To identify classmates who are the targets of overt victimization "Gets beat up, is picked on by bullies" and relational victimization "Is left out, has lies and rumours told about him/her". - Social Skills Rating Scale. - Teachers Report. Items on the Social Skills Scale measure cooperation, assertion, and self-control in peer and classroom settings (no examples provided).
11. Guite, Logan, Sherry, & Rose, 2007	115 adolescents with CP F = 96 M = 19	CP: Chronic musculoskeletal pain	CSD	Self-perception competence in adolescents with musculoskeletal pain syndromes focus on their academic competence.	- Social acceptance and Close friendship subscales of Self-Perception Profile for Adolescents. Items: "Some teenagers find it hard to make friends, but for other teenagers it's pretty easy".

Table 1. Reviewed Studies (continued)

Authors	Participants	Pain Condition	Study		Instruments and Measures (which provide peer and friendships information) ¹
	(number, sex, age group, recruitment)		Design	Primary Focus	
	13-8 years (mean= 15.6 SD= 1.4) Clinical Parents		Q		
12. Karwautz et al., 1999	245 children and adolescents with CP F = 121 M = 124 4-19 years Migraine: (mean = 10.7, SD = 3.2) Tensional-type Headache: (mean = 11.55, SD = 3.2) Clinical 96 children and adolescents without CP F = 45 M = 51 4-19 years (mean = 10.4, SD = 4.7) Clinical	CP: Migraine Tensional-type Headache	CC Q	Relevance of psychosocial factors in idiopathic headache.	- Study-specific questionnaire - Mothers Report. Items: "Does your child have one (or two) best friend(s)? Does your child have any other friend(s)? (If yes, how many (number))".
13. Kshikar-Zuck et al., 2007	55 adolescents with CP F = 52 M = 3 12-18 years (mean = 15.04) Clinical 55 adolescents without CP F = 52 M = 3	CP: JPFS	CC Q	Assessment of the peer relationships of adolescents with CP.	- Revised Class Play-Teachers, peers and adolescents Reports. Dimensions of Social Reputation: Popularity/ leadership "Someone who everybody likes", Prosocial "Someone who is polite", aggressive/disruptive "Someone who is too bossy", and sensitive/isolated "Someone who is often sad". - Three Best Friends - Peers and adolescents Reports. Indicator of Social Acceptance and Mutual Friendships. Items: Choose the 3 peers in their class whom they thought of as a best friends. - Like Rating Scale - Peers and adolescents Reports. Indicator of Popularity.

Table 1. Reviewed Studies (continued)

Authors	Participants	Pain Condition	Study		Instruments and Measures (which provide peer and friendships information)?
	(number, sex, age group, recruitment)		Design	Primary Focus	
	12-8 years School Peers Teachers 149 children and adolescents with CP			Description and quantification of the impairment of children with CP.	- Role/Social limitations due to physical problems subscale of Child Health Questionnaire - Child Report.
14. Konijnenberg et al., 2005	F = 109 M = 40 8-18 years (mean = 11.8, SD = 2.6) Clinical	CP: Abdominal Headache Musculoskeletal Others	CSD Q		
15. Langeveld, Koot, & Passchier, 1997	64 adolescents with CP F = 42 M = 22 12-18 years (mean = 14.4, SD = 1.5) School	CP: Headache and migraine	L Q	Relation between changes in headache and the experience of quality of life.	Social interaction with peers subscale of Quality of Life Headache in Youth questionnaire to assess quality of life.
16. Larsson & Sund, 2007	2360 adolescents with CP F = 1192 M = 1168 12-15 years T1: (mean = 13.7, SD = 0.58) T2: (mean = 14.9, SD = 0.59) School	CP: Headache Stomach Back and limb pain	LD Q	Relation of emotional/behavioral problems and social factors with pain.	- Number of friends ("0-1" or "2 or more" categories). - Leisure time activities (including contact with peers) assessed with school absence (together) due to disease.
17. Meldrum, Tsao, & Zeltzer, 2009	53 children and adolescents with CP F = 36 M = 17 10-17/18 years (mean = 14.23) Clinical	CP: Headache (migraine, myofascial, vascular, tension or other) Functional neuro visceral pain disorder. Myofascial pain CRPS Fibromyalgia	LD QL	The impact of CP or RP on children within the context of their own lives and experiences.	- In-depth semi-structured interviews (Grounded Theory; Denzin & Lincoln, 2000). Themes: A sense of isolation and difference from peers and classmates. Pain as an obstacle to personal activities and goals. Fears about how pain will affect the future.

Table 1. Reviewed Studies (continued)

Authors	Participants	Pain Condition	Study	Primary Focus	Instruments and Measures
	(number, sex, age group, recruitment)		Design		(which provide peer and friendships information) ¹
18. Metsähonkala, Sillanpää, M., & Tuominen, 1998	1072 children with CP	CP:	PC	Occurrence of migraine and non migrainous headache and factors associated.	- Postal questionnaire - Children and Parents Reports.
	F = 527 M = 545 8-9 years Community 2246 children without CP F = 1140 M = 1106 8-9 years Community	Headache Migraine	Q		Themes: Relationships with other children, such as "Does your child get along with other children?"
19. Vannatta et al., 2008	69 children and adolescents with CP	Migraine	CC	Friendships and social behavior of school-aged children with migraine.	- Best Friends Nomination - Adolescents and Peers Reports.
	F = 31 M = 38 8-14 years Elementary grades (mean = 9.92, SD = 1.01) Middle school grades (mean = 11.97, SD = 0.87) Clinical 69 children and adolescents without CP F = 31 M = 38 8-14 years School 69 Teachers		Q		Indicator of Acceptance/Popularity and Friendships or Mutual recognized dyadic relationships. Items: "Nominate the 3 best friends from a list of classmates peers in their class". - Peer Acceptance Ratings - Adolescents and peers Reports. Items: "How much they like each classmate". - Revised Class Play - Adolescents, peers and teachers Reports. Dimensions of Social Reputation: Leadership/popularity, prosocial, aggressive/disruptive and sensitive/isolated. Three additional items (added by the authors): "Someone who is sick a lot, misses a lot of school, or is tired a lot".

Table 1. Reviewed Studies (continued)

Authors	Participants	Pain Condition	Study		Instruments and Measures (which provide peer and friendships information) ¹
	(number, sex, age group, recruitment)		Design	Primary Focus	
20. van Tilburg et al., 2015	200 children and adolescents with CP	CP:	CSD	Examine and compare the relation of Gastrointestinal disorders symptom severity and child coping with Gastrointestinal disorders symptom to psychosocial outcomes in both patients with Inflammatory Bowel Disease and patients with Abdominal Pain.	- Pain Response Inventory
	F = 145 M = 55 8 - 13 years (mean = 11.20, SD = 2.6) Clinical	Abdominal pain of functional origin.	Q		Items: Assessing active and passive coping subscales, Self-Isolation (such as "Try to be alone") or Seeking Social Support (such as "Talk to someone who will understand how you feel").

Note. CP = chronic pain; RP = recurrent pain; CRPS = complex regional pain syndrome; RAP = recurrent abdominal pain; JPFS = juvenile primary fibromyalgia syndrome; CSC = cross-sectional cohort; PC = prospective cohort; CSD = cross sectional descriptive; CC = case-control; LD = longitudinal descriptive; Q = quantitative; QL = qualitative.
¹Only specified the information (themes, example items or domains) provided by the authors (not further information related was searched).

Children and adolescents were recruited from clinical services in the majority of the studies, but in some cases, they were also recruited from the community (Caes et al., 2015; Donovan et al., 2013; Metsähonkala et al., 1998) or school (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Castarlenas et al., 2015; Greco et al., 2007; Langeveld, Koot, Looenen, Hazebroek-Kampscheur, Passchier, 1996; Larsson & Sund, 2007).

- b) Topics assessed. Only six studies (Castarlenas et al., 2015; Forgeron et al., 2013; Forgeron et al., 2011; Greco et al., 2007; Kashikar-Zuck et al., 2007; Vannatta et al., 2008) had a primary focus on peer and friend relationships. The rest analysed the impact of pain on life (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Carter et al., 2002; Konijnenberger et al., 2005; Langeveld et al., 1996; Meldrum et al., 2009) and on social functioning (Caes et al., 2015; Donovan et al., 2013), social development (Eccleston et al., 2008), self-identified needs (Forgeron & McGrath, 2008), self-perceived competence in the academic setting (Guite et al., 2007), and psychosocial factors (Karwautz et al., 1999; Larsson & Sund, 2007; Metsähonkala et al., 1998; van Tilburg et al., 2015). In relation to the peer and friend aspects assessed, there was a marked variability in the content (number of friends, social acceptance or popularity, social interaction with peers, reinforcement of pain behavior, etc.).
- c) Methodologies and instruments. The methodological approaches were quantitative and qualitative, with the former (quantitative) being the one most widely used in the studies selected. See Table 1 for further information about the study designs of the quantitative studies and theoretical frameworks used in the qualitative ones.

Considering the use of standardized instruments, only a few studies used the same instruments: Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ) (Eccleston et al., 2005) to assess self-perception development (Caes et al., 2015; Eccleston et al., 2008), Revised Class Play (RCP)

(Masten, Morison, & Pellegrini, 1985) in combination with Three Best Friends (TBF)/Best Friends Nomination (BFN) (Bukowski & Hoza, 1989) to describe patterns of social behavior and reciprocated friendships (Kashikar-Zuck et al., 2007; Vannatta et al., 2008) and the Quality of Life Headache in Youth questionnaire (QLH-Y) (Langeveld et al., 1996) to assess social interaction with peers (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Langeveld et al., 1996). In addition, three studies used specific pain instruments (Caes et al., 2015; Castarlenas et al., 2015; Eccleston et al., 2008), and one of them used instruments oriented toward health and illness in a broad sense (Konijnenberg et al., 2005). The rest of the instruments were related to the social area (classmate's pain experience (Castarlenas et al., 2015), peer relationships (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Langeveld et al., 1996; Price, Spence, Sheffield, & Donovan, 2002), perceived social support-friend (Procidano & Heller, 1983), social acceptance (Asher, Singleton, Tinsley, & Hymel, 1979; Harter, 1988; Vorst, 1990), social experiences (Crick & Bigbee, 1998; social skills (Gresham & Elliot, 1990), role and social limitation due to physical problems (Landgraf, Abetz, & Ware, 1996), illness behavior (Walker & Zeman, 1992), and pain response (Walker, Smith, Garber, & van Slyke, 1997). In parallel, ten studies used their own techniques designed for the study (focus group, workshop, qualitative and in depth interviews, or paper-and-pencil/internet surveys) (Carter et al., 2002; Donovan et al., 2013; Forgeron et al., 2013; Forgeron & McGrath, 2008; Karwautz et al., 1999; Larsson & Sund, 2007; Meldrum et al., 2009; Metsähonkala et al., 1998).

Mechanisms

Once we identified the mechanisms, following the process described above (methods section), we classified them in two main categories called isolation or involvement mechanisms, depending

Table 2. Mechanisms Involved in Peers and Friendships

	Child/adolescent in pain		Peers/friends	
	Mechanism	Studies	Mechanism	Studies
I S O L A T I O N	Emotional and failure-focused avoidance		Lack of empathy	
	Avoidance of the social situations caused by emotion or fear of public failure, rejection, or judgment.	2, 3, 6, 7, 8, 9, 11, 17, 20	Lack of awareness of being in pain or of skills to react to others' pain	5, 7, 8, 9, 17
	Interpretation of others' behavior as non supportive	7, 8, 17	Disbelief	3, 7, 9, 17
	Fear of rejection or judgment by others		Incredulity or scepticism	
	No disclosure		Judgments	7, 11
	Avoiding talking about pain and the related disability	7, 17	Others' attributions about their absences, severity symptoms, pain causes, or relief from responsibilities.	
	Catastrophizing			
	Tendency to magnify the seriousness of symptoms while feeling helpless to change symptoms and worrying about them.	1, 2, 20	Looking for alternative friends	7
	Behavioral disengagement	20	Quit the friendship	
	Giving up certain behaviors to try to feel better		Rewarding pain behaviors	4
I N V O L V E M E N T	Rethinking friendships		Being solicitous at first, but producing distancing in the long term.	
	Redefining the role and importance of existing friends	7		
	Disclosure, communicative and assertive skills	1, 7, 8, 9, 11, 20	Not rewarding pain behaviors	4, 8
	Talking properly about their needs related to their condition and the associated disability.		Not reinforcing dependence, which they find embarrassing.	
	Hiding pain	7, 8, 9, 17		
	Denying or minimizing pain to avoid stigmatization or unhelpful responses.			
	Maintaining activities and friendships	6, 7		
	Continuing with day-to-day life in spite of the pain			
	Rethinking social self	3, 7, 17		
	Redefining their own identity, capabilities, and disabilities			
Looking for alternative activities/friends	7			
Looking for other options that best fit the current situation				
Rethinking friendships	7			
Redefining the role and importance of existing friends				

on their consequences: a tendency to isolate a child or adolescent in pain from his/her peers or friends, or the opposite, a tendency to involve these children with their peers or friends.

Table 2 presents a detailed list and description of the mechanisms involved in peer and friend relationships.

As mentioned above, the mechanisms arose mainly from qualitative data, whereas only two mechanisms were based on quantitative data: catastrophizing and rewarding pain behaviors (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Caes et al., 2015; Castarlenas et al., 2015; van Tilburg et al., 2015). The majority of the mechanisms were captured from the experiences of children or adolescents with chronic pain with their peers or friends. Two mechanisms, Looking for alternative friends and Rewarding pain behaviours (both from peers/friends' perspective), were exclusively taken from studies that examined the impact of the chronic pain on friendships, including healthy adolescents' point of view (Castarlenas et al., 2015; Forgeron et al., 2013). We identify the mechanisms described in 13 articles. The other six studies (Karwautz et al., 1999; Kashikar-Zuck et al., 2007; Konijnenberg et al., 2005; Langeveld et al., 1996; Larsson & Sund, 2007; Metsähonkala et al., 1998; Vannatta et al., 2008) provided complementary information about social functioning.

Psychological Theories

In relation to our third objective, from all the studies selected, we identified 3 of the 5 theories cited in the introduction section to describe and explain the relationships between being in pain and

friendships. Additionally, three other theories were identified. And only three of the studies were clearly theory-based, with a theory guiding the study (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Caes et al., 2015; Forgeron et al., 2011).

The Social Learning theory (Bandura, 1977) was cited in one study (Guite et al., 2007) as a general reference in the background section, and it was related to withdrawal from regular activities or social contact. Due to their activity restriction, children and adolescents in pain had fewer opportunities to develop social skills and salient behavioral models to learn and imitate; therefore, they would show delayed social development. As variables, the authors analyzed functional disability and self-perceived competence (including social acceptance), and the latter was an important aspect to understand the relationship between pain and functional disability, as the theory postulates.

Lazarus' (1966) Theory about coping with stress appeared in two articles (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Forgeron & McGrath, 2008). One of the studies (Bandell-Hoekstra et al., 2002) describes the pain coping strategies (such as seeking social support, internalizing and externalizing behaviours and so on) to manage stressful situations (pain) and analyzes them in terms of pain severity. Authors based their study in this theory and concluded that pain coping strategies have an important impact on pain severity. The other article (Forgeron & McGrath, 2008) discusses whether adolescents who are not interested in seeking peer support could appraise sharing their pain as somehow shameful, and thus feel incompetent in their ability to

discuss their pain with others and consequently do not use this pain coping strategy (and lose the opportunity to use social support as a resource to cope with stress). The study only assessed a few variables related to the theory (such as perceived social support, social anxiety, self-perception, coping, and disability). Direct relationships among these variables remain unclear, and authors explicitly cited the theory only in Discussion sections (Forgeron & McGrath, 2008).

The FAM (Vlaeyen & Linton, 2000) was used as the basis for one study (Caes et al., 2015) that tested some of the variables in this model. Authors showed that high pain-related anxiety is associated with greater disability in adolescents (in general), and with a self-perception of greater impairment in social functioning particularly in girls. Therefore, authors concluded that social functioning should be explored as an integral part of a Fear Avoidance Model.

Although it was not previewed according to previous literature, we identified three other theories that might also be used to explain friendships. These are the Theory of Interdependence (Kelley & Thibaut, 1978) and the Theory of Equity (Walster, Walster, & Berscheid, 1978), both based on a cost-benefit ratio, and the Social Information Processing (SIP) (Crick & Dodge, 1994) model to interpret social situations.

The Theory of Interdependence (Kelley & Thibaut, 1978) and the Theory of Equity (Walster et al., 1978) were used in one study (Forgeron et al., 2013) to partially explain the results, specifically the decrease in the time spent with friends based on a cost-benefit ratio. In other words, children and adolescents in pain spend less time with close friends because they need more time to fulfil their needs related to the pain condition, and, consequently, their friends look for alternative partners.

The SIP (Crick & Dodge, 1994) model was used in one study (Forgeron et al., 2011) to lead the study and to assess, through narrative vignettes, whether the interpretation of friendship interactions was supportive or non-supportive. Results reflected a tendency among adolescents with chronic pain to interpret non-supportive social situations with close friends as more distressing.

Discussion

In relation to the first objective, there is great variability in pain conditions, samples, and sources of information, as well as in the designs, methodologies, instruments, and variables measured. Moreover, features related to chronic pain (i.e., frequency, intensity, disability) are not uniformly described or used to explain friendships. Furthermore, variables related to this topic are usually assessed as secondary measures rather than primary outcomes. All of these considerations make it difficult to compare results, or even to summarise them with details and within an integrative discourse.

Although the quality assessment indicates that all studies included are methodologically acceptable, our second objective is not fully met. This was mainly done for two reasons. First, given that only six out of the 20 selected articles focus on peer and friend relationships, our targeted topic (peers and friends) is only partially addressed in the studies, or it is included in a general category of social functioning (which might include family, teachers, etc.). The second reason is that the studies reviewed do not clearly identify and cite the mechanisms as such, and therefore the process of extracting and identifying mechanisms carried out in the present study might sometimes be based on implicit information or on authors' judgements. To the best of our knowledge, until 2002 there were no studies that explicitly or implicitly addressed mechanisms involved in friendships of children and adolescents with chronic pain. Since then, this area of study has grown slightly, and has been mainly developed and described by Forgeron's studies, as shown in three of the selected articles (Forgeron & McGrath, 2008; Forgeron et al., 2011; Forgeron et al., 2013) and three others that has been excluded (Fales & Forgeron, 2014; Forgeron

et al., 2015; Forgeron et al., 2010) because they do not fully meet the inclusion criteria.

The majority of the studies address two mechanisms: Emotional and Failure-focused avoidance and Disclosure, communicative, and assertive skills. The first one leads to isolation by promoting the avoidance of the social situations that might expose the child or the adolescent to uncomfortable feelings, or to others' lack of empathy, disbeliefs and judgments. On the contrary, the second mechanism promotes the involvement of the children or the adolescent by talking properly with others about their needs. It might be a good mechanism to seek social support which, in turn, could act as a protective factor.

Among the mechanisms that alienate children and adolescents from others are Interpretation of others' behavior as non supportive, Catastrophizing and No disclosure, that might appear interrelated. In other words, fear of rejection and judgements and being worried and keep on thinking about the pain, might be related to not disclosing about the pain condition and related disability. In contrast to that, Hiding pain and Maintaining activities and friendships (sharing common interests) have a protective role at first when adolescents struggle to be and act normal when dealing with their pain (Forgeron & McGrath, 2008; Forgeron et al., 2013; Meldrum et al., 2009). Both might be a good distraction from pain and help them to gain confidence and engage in disclosure. In some cases, and particularly in the onset of chronic pain, they are no longer able to identify with the same activities they did before, activities that had helped them to define who they are; consequently, they have to Rethink their social self. This leads to identifying their current needs and displaying more adaptive mechanisms (Forgeron et al., 2013). Only one involvement mechanism was identified from peers and friends behavior: Not rewarding pain behaviors (not focusing on pain). It supports appropriateness of behaviors, cognitions, or responses that encourage children to enact adaptive behaviours (Castarlenas et al., 2015; Forgeron et al., 2011). The majority of mechanisms were identified in more than one study. However, some of them are identified just once. Among them, and promoting isolation, we found Behavioral disengagement, Rewarding pain behaviors, and Looking for alternative friends (from friends and peers perspective). On the other hand, and as a mechanism that can promote involvement, we identified Looking for alternative activities/friends behavior. Finally, the Rethinking friendships mechanism has been related to both involvement and isolation.

Social peers and friends functioning occurs essentially in a relational and dynamic situation. Most studies only provide static data from the point of view of one of the actors involved (i.e., a child or adolescent with chronic pain, a healthy peer, parent, practitioner, and teacher). As Table 2 shows, there is little evidence about mechanisms involved from peers and friends' perspective. The absence of data might be due to the fact that few articles include the perspective of healthy participants.

Regarding the current evidence in relation to the third objective, only 3 studies are theory-driven, and thus follow the FAM model (Caes et al., 2015), the SIP model (Forgeron et al., 2011), and the Lazarus' theory (Bandell-Hoekstra et al., 2002). As commented in the introduction section, social support help an individual to cope with stressful situations, such as pain. Children and adolescents who suffer from more pain severity tend to cope with stressful situations by seeking social support, and showing internalizing and externalizing behaviors, among others (Bandell-Hoekstra et al., 2002). If they do not feel competent about their skills for discussing pain (cognitive appraisal from Lazarus' theory), then they will think that nothing can be done to change the situation (Forgeron & McGrath, 2008). The SIP model (Crick & Dodge, 1994) explains how supportive and non-supportive interpretation of social situations takes place, showing that adolescents with chronic pain have a tendency to interpret non-supportive social situations as more distressing (Forgeron et al., 2011). And finally, FAM (Vlaeyen & Linton, 2000) explains how pain-related anxiety is associated with

greater impairment in social functioning. In other words, these three theories are those that best contribute to explaining what is happening in peer and friend relationships of these children and adolescents. Interpretation of other's behavior as supportive or non-supportive and appraisal of own competence to discuss pain explain which mechanism would be chosen to deal with stressful situations: the ones listed in Table 2 that promotes involvement or isolation. Similarly, pain-related anxiety might play an important role as mediator in the mechanism used to manage the stressful situation and, consequently, affect the level of impairment of social functioning.

It is worth noting that the Social Communication Model of Pain (Craig, 2009; Craig, 2015), which postulates that interpersonal factors (such as peer and friend relationships) are relevant in understanding individuals' pain experiences and expressions, although it has been used previously in the paediatric pain context (Forgeron & King, 2013), has not been cited in any article reviewed.

Limitations

The literature on recurrent and chronic pain usually merges different pain problems, and so it is possible that our exclusion criteria (pain problems listed) limited our search to a reduced number of studies to review. Likewise, few studies assess peers and friends' behavior without clearly differentiating it from behavior of other people in a child's environment (e.g., teachers).

In another vein, there might be a certain degree of subjective bias and overlapping in the definition of mechanisms as they are extracted and formed based on author judgments.

Finally, as we have focused our search on the most salient ones in psychology and health field databases, it is possible that our review has not captured all empirical studies on direct or indirect aspects of peer and friend relationships in children and adolescents with chronic pain listed conditions.

Conclusions

From this review we can draw two main conclusions. First, peer and friend relationships in children and adolescents with chronic pain are not a uniform experience, and are contextually specific. However, there are a few common trends: impairment in activities and contact with peers and friends (i.e., fewer friends, isolation); self-identity difficulties, feeling different from others; and others' lack of understanding and disbelief about the pain condition. Consequently, they use similar mechanisms to deal with these difficulties. Each of these mechanisms leads children and adolescents to isolation from or involvement in their peer and friend relationships, as has been described. Second, traditionally, literature suggests conducting theory-driven research to advance (Karmiloff-Smith & Inhelder, 1974). However, according to our results, most of the articles only cite a theory as a reference, and just three of them are theory driven (Bandell-Hoekstra et al., 2002; Forgeron et al., 2011; Pluye et al., 2011). Moreover, only Lazarus theory was cited in more than one study and was used to provide a comprehensible peer and friend relationships explanation. In any case, none of the studies were designed to test a specific theory.

Finally, assuming that mechanisms are dynamic, modifiable, and potentially active processes when confronting pain (Cousins et al., 2015), these findings should be taken into account when designing and planning interventions aimed toward strengthening some mechanisms (e.g. Disclosure, communicative, and assertive skills) and prevent from others (e.g. Emotional and failure-focus avoidance), in order to promote social involvement in adolescents with chronic pain.

Conflict of Interest

The authors of this article declare no conflict of interest.

References

- Asher, S. R., Singleton, L. C., Tinsley, B. R., & Hymel, S. (1979). A reliable sociometric measure for preschool children. *Developmental Psychology*, 15, 443-444. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.15.4.443>
- Bandell-Hoekstra, I. E. N. G., Abu-Saad, H. H., Passchier, J., Frederiks, C. M. A., Feron, F. J. M., & Knipschild, P. (2002). Coping and quality of life in relation to headache in Dutch schoolchildren. *European Journal of Pain*, 6, 315-321. <https://doi.org/10.1053/eujp.2002.0343>
- Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Barker, C., Pistrang, N., & Elliott, R. (2015). *Research methods in clinical psychology: An introduction for students and practitioners*. John Wiley & Sons.
- Bukowski, W. M., & Hoza, B. (1989). Popularity and friendship: Issues in theory, measurement, and outcome. In T. Berndt & G. Ladd (Eds.), *Contributions of peer relationships to children's development* (pp. 13-45). New York, NY: Wiley.
- Caes, L., Fisher, E., Clinch, J., Tobias, J. H., & Eccleston, C. (2015). The role of pain-related anxiety in adolescents' disability and social impairment: ALSPAC data. *European Journal of Pain*, 19, 842-851. <https://doi.org/10.1002/ejp.611>
- Carter, B., Lambrenos, K., & Thursfield, J. (2002). A pain workshop: An approach to eliciting the views of young people with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 753-762. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2002.00642.x>
- Castarlenas, E., de la Vega, R., Tomé-Pires, C., Solé, E., Racine, M., Jensen, M. P., & Miró, J. (2015). Student expectations of peer and teacher reactions to students with chronic pain: Implications for improving pain-related functioning. *The Clinical Journal of Pain*, 31, 992-997. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000188>
- Cohen, J. (1968). Weighted kappa: Nominal scale agreement provision for scaled disagreement or partial credit. *Psychological Bulletin*, 70, 213-220. <https://doi.org/10.1037/h0026256>
- Corbin, J.A., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cousins, L. A., Kalapurakel, S., Cohen, L. L., & Simons, L. E. (2015). Topical review: Resilience resources and mechanisms in pediatric chronic pain. *Journal of Pediatric Psychology*, 40, 840-845. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv037>
- Craig, K. D. (2009). The social communication model of pain. *Canadian Psychology*, 50, 22-32. <https://doi.org/10.1037/a0014772>
- Craig, K. D. (2015). Social communication model of pain. *Pain*, 156, 1198-1199. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000185>
- Crick, N. R., & Bigbee, M. A. (1998). Relational and overt form of peer victimization: Multi-informant approach. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 337-347. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.66.2.337>
- Crick, N. R., & Dodge, K. A. (1994). A review and reformulation of social-information processing mechanisms in children's development. *Psychological Bulletin*, 115, 74-101. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.115.1.74>
- Critical Appraisal Skills Programme. (2013). *Qualitative research checklist* [Measurement instrument]. Retrieved from http://media.wix.com/ugd/dded87_951541699e9edc71ce66c9bac4734c69.pdf
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Donovan, E., Mehringer, S., & Zeltzer, L. K. (2013). A qualitative analysis of adolescent, caregiver, and clinician perceptions of the impact of migraines on adolescents' social functioning. *Pain Management Nursing*, 14, 135-141. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2011.09.002>
- Downs, S. H., & Black, N. (1998). The feasibility of creating a checklist for the assessment of the methodological quality both of randomised and non-randomised studies of health care interventions. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 52, 377-384. <https://doi.org/10.1136/jech.52.6.377>
- Eccleston, C., Jordan, A., McCracken, L. M., Sleed, M., Connell, H., & Clinch, J. (2005). The Bath Adolescent Pain Questionnaire (BAPQ): Development and preliminary psychometric evaluation of an instrument to assess the impact of chronic pain on adolescents. *Pain*, 118, 263-270. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2005.08.025>
- Eccleston, C., Wastell, S., Crombez, G., & Jordan, A. (2008). Adolescent social development and chronic pain. *European Journal of Pain*, 12, 765-774. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2007.11.002>
- Fales, J. L. & Forgeron, P. (2014). The importance of friendships in youth with chronic pain: The next critical wave of research. *Pediatric Pain Letter. Special Interest Group on Pain in Childhood, International Association for the Study of Pain*, 16(3), 35-39.
- Fleischman, K. M., Hains, A. A., Davies, W. H. (2011). Practitioner perceptions of peer relationships in adolescents with chronic pain. *Journal of Child Health Care*, 15, 50-58. <https://doi.org/10.1177/1367493510395640>
- Forgeron, P. A., Evans, J., McGrath, P. J., Stevens, B., & Finley, G. A. (2013). Living with difference: Exploring the social self of adolescents with chronic pain. *Pain Research and Management*, 18, 115-123. <https://doi.org/10.1155/2013/120632>
- Forgeron, P. A., & King, S. (2013). Pain, social relationships, and school. In P. J. McGrath, B. J. Stevens, S. M. Walker & W. T. Zempsky (Eds.), *Oxford*

- textbook of paediatric pain (pp. 205-256). New York, NY: Oxford Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199642656.003.0013>
- Forgeron, P. A., King, S., Stinson, J. N., McGrath, P. J., MacDonald, A. J., & Chambers, C. T. (2010). Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain: A systematic review. *Pain Research & Management, 15*, 27-41. <https://doi.org/10.1155/2010/820407>
- Forgeron, P. A., MacLaren Chorney, J., Carlson, T. E., Dick, B. D. & Plante, E. S. (2015). To befriend or not: Naturally developing friendships amongst a clinical group of adolescents with chronic pain. *Pain Management Nursing, 16*, 721-732. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2015.04.003>
- Forgeron, P., & McGrath, P. J. (2008). Self-identified needs of adolescents with chronic pain. *Journal of Pain Management, 1*, 163-172.
- Forgeron, P. A., McGrath, P. J., Stevens, B., Evans, J., Dick, B., Finley, G. A., ... Carlson, T. (2011). Social information processing in adolescents with chronic pain: My friends don't really understand me. *Pain, 152*, 2773-2780. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.09.001>
- Greco, L. A., Freeman, K. E., & Dufton, L. (2007). Overt and relational victimization among children with frequent abdominal pain: Links to social skills, academic functioning, and health service use. *Journal of Pediatric Psychology, 32*, 319-329. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsl016>
- Gresham, F. M., & Elliot, S. N. (1990). *Social skills rating system*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Guite, J. W., Logan, D. E., Sherry, D. D., & Rose, J. B. (2007). Adolescent self-perception: Associations with chronic musculoskeletal pain and functional disability. *Journal of Pain, 8*, 379-386. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2006.10.006>
- Hadjistavropoulos, T., Craig, K. D., Duck, S., Cano, A., Goubert, L., Jackson, P. L., ... Fitzgerald, T. D. (2011). A biopsychosocial formulation of pain communication. *Psychological Bulletin, 137*, 910-939. <https://doi.org/10.1037/a0023876>
- Harter, S. (1988). *Manual for the self-perception profile for adolescents*. Denver, CO: University of Denver.
- Heron, J., & Reason, P. (1997). A participatory inquiry paradigm. *Qualitative inquiry, 3*, 274-294. <https://doi.org/10.1177/107780049700300302>
- Huguet, A., & Miró, J. (2008). The severity of chronic pediatric pain: An epidemiological study. *The Journal of Pain, 9*, 226-236. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2007.10.015>
- Jarde, A., Losilla, J. M., & Vives, J. (2012). Methodological quality assessment tools of non-experimental studies: A systematic review. *Annual Psychology, 28*, 617-628.
- Karmiloff-Smith, A., & Inhelder, B. (1974/75). If you want to get ahead, get a theory. *Cognition, 3*, 195-212. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(74\)90008-0](https://doi.org/10.1016/0010-0277(74)90008-0)
- Karwautz, A., Wöber, C., Lang, T., Böck, A., Wagner-Ennsgraber, C., Vesely, C., ... Wöber-Bingöt, C. (1999). Psychosocial factors in children and adolescents with migraine and tension-type headache: A controlled study and review of the literature. *Cephalalgia, 19*(1), 32-43. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2982.1999.1901032.x>
- Kashikar-Zuck, S., Lynch, A. M., Graham, T. B., Swain, N. F., Mullen, S. M., & Noll, R. B. (2007). Social functioning and peer relationships of adolescents with juvenile fibromyalgia syndrome. *Arthritis & Rheumatism, 57*, 474-480. <https://doi.org/10.1002/art.22615>
- Kelley, H. H., & Thibaut, J. (1978). *Interpersonal relations: A theory of interdependence*. New York, NY: Wiley.
- King, S., Chambers, C. T., Huguet, A., MacNevin, R. C., McGrath, P. J., & Parker, L. (2011). The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: A systematic review. *Pain, 152*, 2729-2738. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.07.016>
- Kohut, S. A., Stinson, J. N., Giosa, L., Luca, S., & van Wyk, M. (2014). Systematic review of peer support interventions for adolescents with chronic illness: A narrative analysis. *International Journal of Child and Adolescent Health, 7*, 183-97.
- Konijnenberg, A. Y., Uiterwaal, C. S. P. M., Kimpen, J. L. L., Van Der Hoeven, J., Buitelaar, J. K., & De Graeff-Meeder, E. R. (2005). Children with unexplained chronic pain: Substantial impairment in everyday life. *Archives of Disease in Childhood, 90*, 680-686. <https://doi.org/10.1136/adc.2004.056820>
- La Greca, A. M., Bearman, K. J., & Moore, H. (2002). Peer relations of youth with pediatric conditions and health risks: Promoting social support and healthy lifestyles. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 23*, 271-280. <https://doi.org/10.1097/00004703-200208000-00013>
- La Greca, A. M., & López, N. (1998). Social anxiety among adolescents: Linkages with peer relations and friendships. *Journal of Abnormal Child Psychology, 26*, 83-94. <https://doi.org/10.1023/A:1022684520514>
- Landgraf, J. M., Abetz, L., & Ware, J. E. (1996). *The CHQ user's manual*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center.
- Langeveld, J. H., Koot, H. M., Loonen, M. C., Hazebroek-Kampschreur, A. A. J. M., & Passchier, J. (1996). A quality of life instrument for adolescents with chronic headache. *Cephalalgia, 16*, 183-196. <https://doi.org/10.1046/j.1468-2982.1996.1603183.x>
- Langeveld, J. H., Koot, H. M., & Passchier, J. (1997). Headache intensity and quality of life in adolescents. How are changes in headache intensity in adolescents related to changes in experienced quality of life? *Headache, 37*, 37-42. <https://doi.org/10.1046/j.1526-4610.1997.3701037.x>
- Larsson, B., & Sund, A. M. (2007). Emotional/behavioural, social correlates and one-year predictors of frequent pains among early adolescents: Influences of pain characteristics. *European Journal of Pain, 11*, 57-57. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.12.014>
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Lewandowski, A. S., Palermo, T. M., Stinson, J., Handley, S., & Chambers, C. T. (2010). Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *The Journal of Pain, 11*, 1027-1038. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2010.04.005>
- Masten, A. S., Morison, P., & Pellegrini, D. S. (1985). A revised class play method of peer assessment. *Developmental Psychology, 21*, 523-533. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.21.3.523>
- Meldrum, M. L., Tsao, J. C. I., & Zeltzer, L. K. (2009). "I can't be what I want to be": Children's narratives of chronic pain experiences and treatment outcomes. *Pain Medicine, 10*, 1018-1034. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2009.00650.x>
- Merlijn, V. P., Hunfeld, J. A., van der Wouden, J. C., Hazebroek-Kampschreur, A. A., Koes, B. W., & Passchier, J. (2003). Psychosocial factors associated with chronic pain in adolescents. *Pain, 101*, 33-43. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(02\)00289-0](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(02)00289-0)
- Metsähonkala, L., Sillanpää, M., & Tuominen, J. (1998). Social environment and headache in 8 to 9 year old children: A follow-up study. *Headache, 38*, 222-228. <https://doi.org/10.1046/j.1526-4610.1998.3803222.x>
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. *Annals of Internal Medicine, 151*, 264-269. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>
- Palermo, T. M. (2000). Impact of recurrent and chronic pain on child and family daily functioning: A critical review of the literature. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 21*, 58-69. <https://doi.org/10.1097/00004703-200002000-00011>
- Petersen, S., Hagglof, B. L., & Bergstrom, E. I. (2009). Impaired health-related quality of life in children with recurrent pain. *Pediatrics, 124*, 759-767. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1546>
- Pluye, P., Robert, E., Cargo, M., Bartlett, G., O'athain, A., Griffiths, F., ... Rousseau, M. (2011). *Mixed methods appraisal tool for systematic mixed studies reviews* [Measurement instrument]. Retrieved from <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com/w/file/attach/84371689/MMAT%202011%20criteria%20and%20tutorial%202011-06-29update2014.08.21.pdf>
- Price, C. S., Spence, S. H., Sheffield, J., & Donovan, C. (2002). The development and psychometric properties of a measure of social and adaptive functioning for children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 31*, 111-122. https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3101_13
- Procidano, M. E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology, 11*, 1-24. <https://doi.org/10.1007/BF00898416>
- Reid, G. J., Gilbert, C. A., & McGrath, P. J. (1998). The Pain Coping Questionnaire: Preliminary validation. *Pain, 76*, 83-96. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(98\)00029-3](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(98)00029-3)
- Roth-Isigkeit, A., Thyen, U., Stöven, H., Schwarzenberger, J., & Schmucker, P. (2005). Pain among children and adolescents: Restrictions in daily living and triggering factors. *Pediatrics, 115*(2), 152-162. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-0682>
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health, 23*, 334-340. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NURS>3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NURS>3.0.CO;2-G)
- Simons, L. E., Logan, D. E., Chastain, L., & Stein, M. (2010). The relation of social functioning to school impairment among adolescents with chronic pain. *The Clinical Journal of Pain, 26*, 16-22. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e3181b511c2>
- Sinclair, C. M., Meredith, P., Strong, J., & Feeney, R. (2016). Personal and contextual factors affecting the functional ability of children and adolescents with chronic pain: A systematic review. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 37*, 327-342. <https://doi.org/10.1097/DBP.00000000000000300>
- Skinner, B. F. (1953). *Science and Human Behavior*. New York, NY: MacMillan.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (00. 51-80). London, UK: Sage.
- Stinson, J. N., Lalloo, C., Harris, L., Isaac, L., Campbell, F., Brown, S., ... Karim, A. (2014). iCanCope with Pain™: User-centred design of a web-and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs. *Pain Research and Management, 19*, 257-265. <https://doi.org/10.1155/2014/935278>
- Tong, A., Jones, J., Craig, J. C., & Singh-Grewal, D. (2012). Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: A thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis care & research, 64*, 1392-1404. <https://doi.org/10.1002/acr.21695>
- van Tilburg, M. A., Claar, R. L., Romano, J. M., Langer, S. L., Walker, L. S., Whitehead, W., ... Levy, R. L. (2015). Role of coping with symptoms in depression and disability: Comparison between inflammatory bowel disease and abdominal pain. *Journal of Pediatric*

- Gastroenterology and Nutrition*, 61, 431-436. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000000841>
- Vannatta, K., Getzoff, E. A., Gilman, D. K., Noll, R. B., Gerhardt, G. A., Powers, S. W., & Hershey, A. D. (2008). Friendships and social interactions of school-aged children with migraine. *Cephalgia*, 28, 734-743. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2982.2008.01583.x>
- Vlaeyen, J. W., & Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: A state of the art. *Pain*, 85, 317-332. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(99\)00242-0](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(99)00242-0)
- Vorst, H. C. M. (1990). *School questionnaire. User's guide*. Nijmegen, The Netherlands: Berkhout.
- Walker, L. S., Smith, C. A., Garber, J., & van Slyke, D. A. (1997). Development and validation of the pain response inventory for children. *Psychological Assessment*, 9, 392-405. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.9.4.392>
- Walker, L. S., & Zeman, J. L. (1992). Parental response to child illness behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 49-71. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.1.49>
- Walster, E., Walster, G. W., & Berscheid, E. (1978). *Equity: Theory and research*. Boston, MA: Allyn and Bacon.
- Yeung, E. W. H., Arewasikporn, A., & Zutra, A. J. (2012). Resilience and chronic pain. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 31, 593-617. <https://doi.org/10.1521/jscp.2012.31.6.593>

Supplementary Table S1. Search Strategy with PUBMED

01. <i>pain</i> [Title/Abstract]	09. 02 or 03 or 05 or 06 or 07 or 08	17. Humans	25. 15 and 24
02. <i>child</i> * [Title/Abstract]	10. <i>peer</i> * [Title/Abstract]	18. English	
03. <i>school age</i> [Title/Abstract]	11. <i>friend</i> * [Title/Abstract]	19. Spanish	
04. <i>infant</i> * [Title/Abstract]	12. <i>interpersonal</i> [Title/Abstract]	20. 18 or 19	
05. <i>adolescent</i> * [Title/Abstract]	13. <i>social</i> * [Title/Abstract]	21. Child: 6-12 years	
06. <i>juvenile</i> [Title/Abstract]	14. 10 or 11 or 12 or 13	22. Adolescent: 13-18 years	
07. <i>teen</i> * [Title/Abstract]	15. 01 and 09 and 14	23. 21 or 22	
08. <i>young</i> * [Title/Abstract]	16. Journal articles	24. 16 and 17 and 20 and 23	

Supplementary Table S2. Search Strategy with PsycINFO

01. <i>child</i> * [Abstract]	09. 07 or 08	17. <i>teen</i> * [Title]	25. 23 or 24	33. <i>interpersonal</i> [Title]	41. Human
02. <i>child</i> * [Title]	10. <i>adolescent</i> * [Abstract]	18. 16 or 17	26. <i>peer</i> * [Abstract]	34. 32 or 33	42. School age
03. 01 or 02	11. <i>adolescent</i> * [Title]	19. <i>young</i> * [Abstract]	27. <i>peer</i> * [Title]	35. <i>social</i> * [Abstract]	43. Adolescence
04. <i>school age</i> [Abstract]	12. 10 or 11	20. <i>young</i> * [Title]	28. 26 or 27	36. <i>social</i> * [Title]	44. 42 or 43
05. <i>school age</i> [Title]	13. <i>juvenile</i> [Abstract]	21. 19 or 20	29. <i>friend</i> * [Abstract]	37. 35 or 36	45. 40 and 41 and 44
06. 04 or 05	14. <i>juvenile</i> [Title]	22. 03 or 06 or 09 or 12 or 15 or 18 or 21	30. <i>friend</i> * [Title]	38. 28 or 31 or 34 or 37	46. 39 and 41
07. <i>infant</i> * [Abstract]	15. 13 or 14	23. <i>pain</i> [Abstract]	31. 29 or 30	39. 22 and 25 and 38	
08. <i>infant</i> * [Title]	16. <i>teen</i> * [Abstract]	24. <i>pain</i> [Title]	32. <i>interpersonal</i> [Abstract]	40. Peer review journal	

Supplementary Table S3. Search Strategy with Web of Science

01. <i>pain</i> [Title/Abstract]	09. 02 or 03 or 04 or 05 or 06 or 07 or 08	17. English
02. <i>child</i> * [Title/Abstract]	10. <i>peer</i> * [Title/Abstract]	18. Spanish
03. <i>school age</i> [Title/Abstract]	11. <i>friend</i> * [Title/Abstract]	19. 17 or 18
04. <i>infant</i> * [Title/Abstract]	12. <i>interpersonal</i> [Title/Abstract]	20. 16 and 19
05. <i>adolescent</i> * [Title/Abstract]	13. <i>social</i> * [Title/Abstract]	21. 15 and 2
06. <i>juvenile</i> [Title/Abstract]	14. 10 or 11 or 12 or 13	
07. <i>teen</i> * [Title/Abstract]	15. 01 and 09 and 14	
08. <i>young</i> * [Title/Abstract]	16. Article	

Supplementary Table S4. Assessment Tools for Quantitative Studies (continued)

	Bandell-Hoekstra et al., 2002	Caes et al., 2015	Castarlenas et al., 2015	Eccleston et al., 2008	Forgeron et al., 2011	Greco et al., 2007	Guite et al., 2007	Karwautz et al., 1999	Kashikar-Zuck et al., 2007	Konijnenberg et al., 2005	Langeveld et al., 1997	Larsson et al., 2007	Metsähonkala et al., 1998	Vannatta et al., 2009	van Tilburg et al., 2015
1. Is the hypothesis/aim/objective of the study clearly described?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
2. Are the main outcomes to be measured clearly described in the Introduction or Methods section?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
3. Are the characteristics of the patients included in the study clearly described?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
5. Are the distributions of principal confounders in each group of subjects to be compared clearly described?	-	-	-	Y	Y	Y	-	Y	Y	-	-	-	Y	Y	Y
6. Are the main findings of the study clearly described?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
7. Does the study provide estimates of the random variability in the data for the main outcomes?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
9. Have the characteristics of patients lost to follow-up been described?	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	Y	Y	-	-	-
10. Have actual probability values been reported (e.g. 0.035 rather than <0.05) for the main outcomes except where the probability value is less than 0.001?	-	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
11. Were the subjects asked to participate in the study representative of the entire population from which they were recruited?	Y	Y	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	U	Y	Y	Y	Y
12. Were those subjects who were prepared to participate representative of the entire population from which they were recruited?	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	U	U	Y	Y	Y	Y	Y	Y
16. If any of the results of the study were based on "data dredging", was this made clear?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
18. Were the statistical tests used to assess the main outcomes appropriate?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
20. Were the main outcome measures used accurate (valid and reliable)?	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y

Supplementary Table S4. Assessment Tools for Quantitative Studies (continuation)

	Bandell-Hoekstra et al, 2002	Caes et al, 2015	Castarlenas et al, 2015	Eccleston et al, 2005	Forgeron et al, 2013	Greco et al, 2007	Guite et al, 2007	Karwautz et al, 1999	Kashikar-Zuck et al, 2007	Konijnenberg et al, 2005	Langeveld et al, 1996	Larsson et al, 2007	Metsähonkala et al, 1998	Vannatta et al, 2008	van Tilburg et al, 2015
21. Were the patients in different intervention groups (trials and cohort studies) or were the cases and controls (case-control studies) recruited from the same population?	-	-	-	-		Y	-	Y	Y	-	-	-	Y	Y	Y
22. Were study subjects in different intervention groups (trials and cohort studies) or were the cases and controls (case-control studies) recruited over the same period of time?	-	-	-	-	U	U	-	Y	Y	-	-	-	N	Y	N
25. Was there adequate adjustment for confounding in the analyses from which the main findings were drawn?	N	-	-	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	N	Y	Y
26. Were losses of patients to follow-up taken into account?	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	Y	Y	-	-	-
Overall score	10	11	10	14	14	14	12	14	14	11	13	14	14	16	15

Note. Y = Yes; N = No; U = unable to determine; - = not applicable.

Supplementary Table S5. Assessment Tools for Qualitative Studies

	Carter et al, 2002	Donovan et al, 2013	Forgeron et al., 2013	Forgeron et al., 2008	Meldrum et al., 2009
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	YES	YES	YES	YES	YES
2. Is a qualitative methodology appropriate?	YES	YES	YES	YES	YES
3. Was the research design appropriate to the aims of the research?	YES	YES	YES	YES	YES
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	YES	YES	YES	YES	YES
5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	YES	YES	YES	YES	YES
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	YES	YES	YES	CANT TELL	YES
7. Have ethical issues been taken into consideration?	YES	YES	YES	YES	YES
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	YES	YES	YES	YES	YES
9. Is there a clear statement of findings?	YES	YES	YES	YES	YES
10. How valuable is the research?	YES	YES	YES	YES	YES

Anexo 2. Folletos informativos para la difusión del estudio

▪ Estudio 1 (entrevistas):

 UOC Universitat Oberta de Catalunya



¡PARTICIPA en un estudio sobre la amistad en adolescentes!

¿QUIÉN SOMOS?

SOMOS UN GRUPO DE PSICÓLOGOS/AS E INVESTIGADORES/AS DE LA UNIVERSITAT OBERTA DE CATALUNYA.

¿DE QUÉ SE TRATA?

NOS GUSTARÍA CONOCER CÓMO SON TUS RELACIONES DE AMISTAD Y CÓMO CREES QUE INTERNET PUEDE AYUDARTE. IMPORTANTE: TU PARTICIPACIÓN SERÁ TOTALMENTE VOLUNTARIA Y CONFIDENCIAL.

¿QUIÉN PUEDE PARTICIPAR?

- Adolescentes
- con diagnóstico de ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL (AIJ)

¿QUÉ BENEFICIOS OBTENDRÁS?

- Utilizar el recurso *online* que te facilitará información y estrategias para gestionar mejor la AIJ.
- Contribuir al desarrollo y mejora de un recurso para adolescentes con dolor.

¿QUÉ IMPLICA?

PASAR UN TIEMPO CON NOSOTROS RESPONDIENDO A LAS ENTREVISTAS (PRESENCIALMENTE, A TRAVÉS DE INTERNET O POR TELÉFONO), COMPLETANDO LAS EVALUACIONES Y UTILIZANDO EL RECURSO *online*.

SI ESTÁS INTERESADO/A:

ESCRIBE O LLÁMANOS:

aijteens.uoc@gmail.com | 93 326 34 18

▪ **Estudio 1 (grupo focal) y estudio 2 (intervención):**



Estudio AIJ Teens

Quieres aprender estrategias para gestionar la Artritis?

¿Qué es AIJ Teens?

Es un estudio que tiene como objetivo desarrollar un recurso a través de Internet para ayudar a los adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) a mejorar su calidad de vida.

¿Quién puede participar?

- Adolescentes
- Con diagnóstico de AIJ

¿Quién lo lleva a cabo?

Somos un grupo de psicólogos e investigadores de la Universitat Oberta de Catalunya.

•info: <http://psinet.uoc.edu/courses/aijteens/?lang=es>

¿En que consiste?

Queremos conocer tu experiencia y cómo crees que Internet puede ayudarte o ayudar a otros adolescentes a gestionar mejor la AIJ.

¿Qué implicará?

Te pediremos que pases un tiempo con nosotros:

Fase 1: Participarás en un grupo de discusión con otros adolescentes con AIJ. Hablaremos de vuestras experiencias y opiniones sobre un posible recurso a través de Internet para gestionar mejor la AIJ.

Fase 2: Te invitaremos a utilizar el recurso *online*. Al finalizar, te entrevistaremos para conocer qué piensas al respecto y si te ha resultado útil. Antes y después de utilizar el recurso te pediremos que respondas a unos cuestionarios.

Podrás participar en una o en las dos fases, como prefieras.

¿Qué beneficios puedes esperar?

- Utilizar el recurso *online* que te facilitará información y estrategias para gestionar mejor la AIJ.
- Contribuir al desarrollo y mejora de un recurso para adolescentes con AIJ.

¿Existe algún riesgo por participar?

No. Aunque al finalizar el estudio podría ser que el recurso *online* no te proporcione los beneficios esperados. Por lo tanto, el único inconveniente será el tiempo que dedicarás a participar en el estudio.

Importante: Confidencialidad y voluntariedad

Según la Ley Orgánica 15/1999, toda la información que nos proporciones será confidencial. Solo podrán acceder a tus datos los investigadores del estudio.

Tu participación será totalmente voluntaria, y por lo tanto podrás decidir no participar en cualquier momento. Así como negarte a contestar a las preguntas.

¿Quieres participar o recibir más información?

Si quieres participar o tienes alguna pregunta puedes contactarnos por e-mail o llamarnos:

Estudio AIJ Teens

Imma Beneitez
Universitat Oberta de Catalunya
Rambla del Poblenou, 156
08018 Barcelona

aijteens.uoc@gmail.com

93 326 34 18



<https://goo.gl/NhniYo>

Anexo 3. Notas de prensa publicadas en webs

- **Lliga Reumatològica Catalana:**

Projecte investigació relacions d'amistat dels joves amb dolor crònic

Dimecres 9 Desembre 2015

Projecte investigació relacions d'amistat dels joves amb dolor crònic

Benvolgudes famílies, us informem d'aquest projecte d'investigació que pot interessar-vos

Investigadors del PSiNET, un grup de recerca de la Universitat Oberta de Catalunya iniciaran properament un nou projecte sobre les relacions d'amistat dels adolescents amb dolor crònic amb l'objectiu de crear i desenvolupar un recurs online per tal d'ajudar-los a gestionar millor aquest aspecte social de les seves vides.

Amb la col·laboració de la Lliga Reumatològica Catalana, els investigadors volen contactar amb adolescents entre 12 i 17 anys amb diagnòstic d'Artritis Idiopàtica Juvenil (AIJ) i els seus pares.

Amb la col·laboració de la Lliga Reumatològica Catalana, els investigadors volen contactar amb adolescents entre 12 i 17 anys amb diagnòstic d'Artritis Idiopàtica Juvenil (AIJ) i els seus pares. El projecte es divideix en 3 fases:

Fase inicial: Entrevista als adolescents per conèixer com són les seves relacions d'amistat i com creuen que Internet els pot ajudar a gestionar-les millor. En una entrevista separada, explorar el punt de vista dels pares respecte aquesta qüestió.

Intervenció: Els adolescents seran convidats a fer servir el recurs online i a contestar a unes avaluacions abans i després de l'intervenció.

Fase final: Entrevista als adolescents per conèixer què pensen sobre el recurs online i si els ha resultat útil. La participació serà totalment voluntària i confidencial. Per tal d'obtenir uns resultats vàlids i crear un recurs que els pugui ajudar, la implicació i col·laboració dels participants serà molt important.



Participa en un estudi sobre

l'amistat en adolescents!

QUI SOM?

Som un grup de psicòlegs i investigadors de la Universitat Oberta de Catalunya, en col·laboració amb la Lliga Reumatològica Catalana.

DE QUÈ ES TRACTA?

Ens agradaria conèixer com són les teves relacions d'amistat i com creus que Internet pot ajudar a millorar-les.

Important: la teva participació serà totalment voluntària i confidencial.

QUI HI POT PARTICIPAR?

Adolescents entre 12 i 17 anys

Amb diagnòstic d'Artritis Idiopàtica Juvenil

Obert als paresQUINS BENEFICIS OBTINDRÀS?

Fer servir el recurs online que et facilitarà informació i estratègies per gestionar millor les teves relacions d'amistat.

Contribuir al desenvolupament i millora d'un recurs per a adolescents amb dolor crònic.QUÈ IMPLICA?

Passar un temps amb nosaltres responent a les entrevistes, les avaluacions i fent servir el recurs online.

Si voleu participar-hi truque a la lliga 93 207 77 78 o envieu-nos un correu:lalliga@ligareumatologica.org

▪ Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER):

Nuevo recurso online "AIJ Teens" para jóvenes con AIJ

+ A -

< Volver

Investigadores del PSINET (Universitat Oberta de Catalunya) han creado el recurso online AIJ Teens para adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) a través del cual compartirán información y consejos para mejorar su día a día con la AIJ y les ofrecerá además la posibilidad de interactuar con otros chicos con AIJ. Para ello, los investigadores están buscando a participantes entre 11 y 18 años que quiera probar el recurso online durante los meses de marzo y abril.

PSINET
Psychology, Health & ICT

Contacta con los responsables del proyecto escribiendo a aijteens.uoc@gmail.com o llamando al 93 326 34 18 y te explicaran los pasos a seguir. La participación será voluntaria y online (no presencial).

Recibe info, consejos e interactúa con [chic@s](https://www.instagram.com/chic@s) con Artritis Idiopática Juvenil a través de AIJTeens (marzo-abril)
+info:<https://goo.gl/9Mu38T>

Me gusta 0

Compartir

Twitter

Share

Guardar

- **Universitat Oberta de Catalunya (UOC):**

Actualidad

Investigadores de la UOC favorecerán las relaciones sociales de los adolescentes con artritis idiopática



15/06/2016
Jordi Rovira



El grupo de investigación de la UOC Psicología, Salud y Red (**PSiNET**) – adscrito al Internet Interdisciplinary Institute (**IN3**)– está llevando a cabo un estudio para analizar las relaciones sociales de los adolescentes con artritis idiopática juvenil (AIJ) y cómo el dolor afecta a sus vidas. El objetivo es crear recursos en línea para ayudarles a gestionar una enfermedad que puede implicar inflamaciones y un dolor en las articulaciones que puede llegar a ser crónico o recurrente. Estos síntomas interfieren en el día a día de la juventud y afecta a su calidad de vida. Esta enfermedad reumática es una de las dolencias crónicas más comunes, se inicia generalmente antes de los 16 años y afecta a **10 de cada 100.000 menores**, a pesar de que –según un **estudio de 2010**– las tasas de afectados en Cataluña son inferiores a las de otras partes de Europa, como por ejemplo los países nórdicos.

Bajo el nombre AIJ teens, el proyecto de investigación de la UOC -en colaboración con las asociaciones de pacientes **Lliga Reumatològica Catalana**, **Aspanijer** y **Liga Reumatoloxica Galega**- empezó en marzo de 2016 y ya se han obtenido los resultados preliminares, con datos que confirman las restricciones físicas de tipo social provocadas por la enfermedad. El estudio muestra que todos los adolescentes entrevistados están **a favor de disponer de recursos en internet** para ayudar a otros jóvenes con el mismo problema. Los participantes valoran la utilidad de recibir información sobre cómo **gestionar la enfermedad** así como el hecho de **interactuar** con otras personas que la sufren o bien con profesionales.

Según apunta **Imma Beneitez**, investigadora responsable del proyecto, con esta investigación «queremos conocer cuáles son las necesidades de los adolescentes que sufren artritis idiopática juvenil en sus relaciones de amistad, para crear y desarrollar recursos digitales que les ayuden a gestionar y mejorar sus vidas».

Participa en el estudio

El grupo de investigación busca personas afectadas interesadas en participar en el estudio. En caso de que estéis interesados, podéis escribir a aijteens.uoc@gmail.com o llamar al 933263418.

En el siguiente enlace se puede descargar una **hoja informativa** sobre la enfermedad.

Anexo 4. Guía entrevista inicial

Preguntas iniciales

- ¿Cuéntame cómo es tu día a día? ¿Qué haces? ¿Y cuándo termina el cole/instituto?
- ¿Cómo te describes a ti mismo/a?
- Piensa en un amigo/a tuyo/a. ¿Quién es? ¿Cómo se llama? ¿Cómo crees que te describiría a ti?

Convivencia con el dolor:

- ¿Desde cuándo sientes dolor?
- ¿En qué partes del cuerpo?
- ¿Tienes alguna otra molestia que no sea dolor?
- ¿Este mes has tenido dolor? ¿Cuántos días al mes? ¿Y los tres meses anteriores?
- ¿Cómo es el dolor que sientes?
- ¿Cómo y de qué manera te sientes cuando tienes dolor?
- ¿En qué piensas cuando tienes dolor? ¿Y en un momento en el que no estés experimentando dolor, qué piensas sobre él?
- ¿Lo puedes prever? Es decir, antes de sentir dolor, ¿puedes saber si tendrás dolor? ¿Cómo? ¿En qué situaciones?
- ¿Cómo afecta el dolor a tu día a día?
 - ¿El último mes has tenido que faltar al cole/instituto debido al dolor? ¿Cuántos días?
 - ¿De qué manera afecta a tus hobbies, intereses, actividades que te gusta hacer solo/a o acompañado/a? Pon un ejemplo.
 - ¿Cómo crees que afecta el dolor a las relaciones con tus amistades? Pon un ejemplo.
 - ¿Estos aspectos que comentas como serían positivos o negativos? ¿Por qué crees que es así?
 - ¿Identificas algún otro negativo o positivo?
- Cuéntame cómo lo haces en tu día a día con el dolor ...
 - ¿Evitas algunas actividades? ¿Cuáles?
 - Cuando estás haciendo alguna actividad con alguien o tú solo y te viene el dolor, ¿qué haces? Pon ejemplos.
- ¿Puedes hacer algo para sentir menos dolor? ¿Qué es? ¿Podrías hacer alguna otra cosa diferente para tener menos dolor?
- ¿Cómo te ves dentro de 5 años, en este aspecto?

Relaciones de amistad:

- ¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?
 - ¿Te gusta hacer actividades con tus amigos/as o prefieres hacer actividades solo? Pon ejemplos.
 - ¿Cuántos amigos/as tienes?
 - ¿Cuando estás con ellos/as, te sientes bien? ¿Crees que ellos/as se sienten bien contigo?
- ¿Quiénes son tus amigos/as? ¿Cómo son? ¿Qué relación tenéis? ¿Cuánto tiempo hace que sois amigos/as?
- ¿A quién consideras tus amigos/as? Y al revés, ¿quién crees que te considera su amigo/a? ¿Qué te hace pensar eso?
- ¿Con qué frecuencia os veis? ¿O habláis?
 - ¿Cómo lo hacéis? (Presencialmente, por Internet, por teléfono ...)
 - ¿Durante cuánto tiempo?
- ¿Qué compartís?
- ¿De qué cosas habláis? Pon ejemplos.
- ¿Y qué actividades haces con ellos/as? ¿Cuáles te gustan más?
 - ¿Cómo te sientes cuando realizas estas actividades?
 - ¿Con qué impedimentos te encuentras o te puedes encontrar para hacer algunas de estas actividades?
 - ¿Cómo te sientes en estos casos que no puedes realizar actividades con tus amigos/as?
- ¿Crees que puedes contar con tus amigos/as?
 - ¿En qué situaciones crees que te ayudan y en cuáles no?
 - ¿En qué situaciones los ayudas tú y en cuáles no?
 - ¿Crees que puedes ser tú mismo con tus amigos/as?
- ¿Con qué problemas te encuentras con ellos/as?
- ¿Con qué otras barreras te encuentras para iniciar una relación de amistad o mantener los amigos/as que ya tienes?
- ¿Define qué es para ti la amistad? ¿Crees que hay diferentes niveles o intensidad de amistad? ¿En qué se diferencian?
- ¿Qué características de tu definición de amistad cumplen tus amigos/as? Si tuvieras poderes y pudieras cambiar a tus amigos/as, ¿cómo serían?
- ¿Consideras que son buenos amigos/as o no? ¿Por qué? ¿Qué beneficios te aportan estas relaciones? Y tú, ¿te consideras un buen amigo/a de tus amigos/as? ¿Por qué?

Dolor y relaciones de amistad:

- ¿Tienes algún amigo/as que tenga algún problema de dolor? ¿Cómo le conociste? ¿Cuánto hace que lo conoces? ¿Es diferente esta relación que tienes con este amigo/a en comparación con los otros amigos/as que tienes? ¿En qué sentido?
- ¿Crees que puedes hablar de todo con tus amigos/as?
 - ¿Qué cosas que te preocupan compartes con ellos/as?
 - ¿Hasta qué punto puedes hablar con ellos/as sobre tu dolor? ¿Por qué?
 - ¿Cómo es hablar sobre dolor con tus amigos/as? ¿Cómo y cuándo lo haces? ¿Crees que cuentas con suficiente información para hablar con los demás sobre este tema? ¿Qué te falta?
 - (Si no ha hablado del dolor con ellos/as) ¿Qué es lo que te frena a hablar del dolor con los amigos/as?
- ¿Cómo crees que ven los demás tu dolor?
 - ¿Cómo te hacen sentir?
 - ¿Qué hacen al respecto? Y tú, ¿qué haces?
- ¿Cómo dirías que han variado tus relaciones de amistad desde que sientes dolor?
 - ¿Qué valoras ahora de un amigo/a?
 - ¿Qué aspectos de estos los puedes encontrar en tus amigos/as actuales?
 - ¿Y cómo te ves ahora? ¿Cómo ha variado tu manera de ser respecto a los amigos/as?
 - ¿Cómo te ves en comparación a otras personas que no tienen dolor? ¿Es diferente de cómo te veías antes de tener dolor?
- ¿En qué situaciones, en relación al dolor, necesitas que tus amigos/as te ayuden?
 - ¿Cómo lo haces para pedirles ayuda?
 - ¿Crees que responden como te gustaría?
- ¿Crees que debido a tu dolor te tratan diferente?
 - ¿En qué sentido?
 - ¿Y qué haces al respecto?
- Si tuvieras poderes, ¿Cómo te gustaría que se comportaran tus amigos/as respecto a tu dolor?

Estrategias / puntos de mejora para gestionar las relaciones de amistad

- ¿Cómo lo haces para "conectar" y mantener tus relaciones de amistad?
 - ¿Cómo has aprendido a hacerlo?
 - Y tus amigos/as, ¿cómo lo hacen?
- Y para gestionar los problemas que surgen, ¿cómo lo haces? ¿y los demás?
- ¿Cómo haces nuevos amigos/as? ¿En qué sentido crees que es fácil o difícil?
- ¿Conoces a alguien que se sea bueno haciendo amigos/as? Alguien que sea un buen amigo/a y que los demás crean que también lo es.


- ¿Qué crees que hace para conseguirlo?
- ¿Cómo actúa? ¿Qué dice?
- ¿Te gustaría mejorar algún aspecto de la relación con tus amigos/as?
 - ¿Cuál?
 - ¿Cómo crees que podrías hacerlo?
 - ¿Qué te ayudaría a hacerlo?
 - ¿Con qué problemas te encontrarías?

Opinión sobre una intervención online:

- ¿Utilizas Internet?
 - ¿Dónde? (PC, tablet, móvil ...)
 - ¿Para qué lo usas? Pon ejemplos.
- ¿Qué te parecería utilizar las tecnologías para mejorar tus relaciones de amistad?
- ¡Imagínate que eres un gran inventor! Y quieres crear algo que ayude a jóvenes con AIJ a mejorar sus relaciones de amistad.
 - ¿Qué crearías?
 - ¿Cómo sería? ¿Qué características tendría? Descríbelo: diseño, contenido y duración.
 - ¿Qué nombre tendría
 - ¿Quién habría detrás?
 - ¿Podrías contactar con alguien?
 - ¿A qué se parecería?
 - ¿Qué es lo que más te gustaría de lo que has creado?

Anexo 5. Hojas de información, consentimiento y asentimiento informado para padres y adolescentes.

▪ Hoja de información padres:

Estudio sobre las relaciones de amistad en adolescentes con AIJ:		
Análisis y desarrollo de un recurso <i>online</i>		
Investigadores:		
Imma Beneitez	Dra. Eulàlia Hernández	Dr. Rubén Nieto
ibeneitez@uoc.edu	ehernandez@uoc.edu	rnietol@uoc.edu
Grupo de Investigación PSiNET psinet.uoc.edu / 93 326 34 18		
 UOC Universitat Oberta de Catalunya 20 anys		
<p>A través de este documento os queremos invitar a participar en un estudio que estamos realizando un grupo de investigadores de la Universitat Oberta de Catalunya (grupo de investigación PSiNET http://psinet.uoc.edu/index.php/ca/). Con la información que os proporcionaremos y las consultas que consideréis oportunas a los investigadores, podréis decidir voluntariamente si queréis participar o no. El procedimiento para el estudio se ha elaborado siguiendo los principios éticos que rigen este tipo de investigaciones.</p>		
Objetivo del estudio:		
Crear y desarrollar un recurso <i>online</i> per ayudar a los adolescentes con AIJ a mejorar tus relaciones de amistad. Para hacerlo, el estudio se divide en 3 fases:		
<ol style="list-style-type: none">1. Fase inicial: Entrevistar a los primeros adolescentes interesados en participar en el estudio para conocer cómo son sus relaciones de amistad y cómo cree que Internet puede ayudarle a gestionarlas mejor o bien para invitarle a participar en un <i>focus group (fórum online)</i> para conocer sus opiniones respecto a posibles recursos a través de Internet.2. Intervención: Invitaremos al adolescente a utilizar el recurso <i>online</i>. También tendrá que contestar a unas evaluaciones antes y después de la intervención.3. Fase final: Última entrevista para conocer qué es lo que piensa el adolescente sobre el recurso <i>online</i> y si le ha resultado útil.		
Implicación:		
En este momento, solo le pediremos a su hijo/a que		
-Pase un tiempo con nosotros respondiendo a las preguntas de la entrevista y evaluaciones. Vuestra dedicación será de una hora en total, aproximadamente.		
-Participe durante una semana en el <i>focus group</i> de la fase inicial del proyecto.		
Beneficios y riesgos de la vuestra participación:		
<ul style="list-style-type: none">▪ Utilizar el recurso <i>online</i>, el cual proporcionará al adolescente información y estrategias para mejorar sus relaciones con sus amigos/as.▪ Contribuir al desarrollo y mejora de un recurso para adolescentes con AIJ, que en un futuro podremos poner a disposición de otros adolescentes como tu hijo/a.		
No existe ningún riesgo relacionado con el hecho de participar en el estudio, aunque podría ser que al finalizar el estudio comprobemos que el recurso no proporciona los beneficios esperados. El único inconveniente será el tiempo que el adolescente le dedicará.		

Participación voluntaria y confidencial:

Según la Ley Orgánica 15/1999, vuestra participación en el estudio es totalmente voluntaria, y tanto vosotros los padres como vuestro/a hijo/a, podéis decidir no participar en cualquier momento. Toda la información que nos proporcionéis será confidencial. El acceso a la información quedará restringido únicamente a los investigadores del estudio y al Comité Ético de investigación (siempre que lo considere oportuno para comprobar los datos y el procedimiento que se está siguiendo). Solo se accederá a la información relevante para el estudio y, en cualquier caso, será guardada bajo la más estricta confidencialidad. En cualquier momento podréis negaros a contestar las preguntas, así

como rectificar vuestros propios datos a través de los investigadores. Las conversaciones que realicéis por teléfono y/o videoconferencia podrán ser grabadas. Seréis informados al inicio y las grabaciones quedaran custodiadas siguiendo la Ley descrita anteriormente.

Para participar en el estudio os pediremos que firméis un consentimiento informado (a los padres) y un asentimiento informado (a vuestro/a hijo/a), conforme estéis de acuerdo en participar en el estudio.

Para recibir más información, puedes contactar con: ibeneitez@uoc.edu | 93 326 34 18

▪ **Hoja de información adolescente:**

Estudio sobre las relaciones de amistad en adolescentes con AIJ:

Análisis y desarrollo de un recurso *online*

Investigadores:

Imma Beneitez

Dra. Eulàlia Hernández

Dr. Rubén Nieto

ibeneitez@uoc.edu

ehernandez@uoc.edu

rnielol@uoc.edu

Grupo de Investigación **PSiNET**
psinet.uoc.edu / 93 326 34 18



A través de este documento te queremos invitar a participar en un estudio que estamos realizando un grupo de investigadores de la Universitat Oberta de Catalunya. El procedimiento para el estudio se ha elaborado siguiendo los principios éticos que rigen este tipo de investigaciones.

¿Qué queremos hacer?

Crear y desarrollar un recurso *online* para ayudarte a mejorar tus relaciones de amistad. Para hacerlo, el estudio se divide en 3 fases:

1.Fase inicial: Si eres de los primeros interesados en participar en el estudio, te contactaremos para entrevistarte y conocer cómo son tus relaciones de amistad y cómo crees que Internet puede ayudarte a gestionarlas mejor. O bien invitarte a participar en un *focus group (forum online)* para conocer tus opiniones respecto a posibles recursos a través de Internet.

2.Intervención: Te invitaremos a utilizar el recurso *online*. También tendrás que contestar unas evaluaciones antes y después de la intervención.

3.Fase final: Te haremos una última entrevista para conocer qué es lo que piensas sobre el recurso *online* y si te ha resultado útil.

¿Qué te pediremos?

En este momento, solo te pediremos que:

- Pases un tiempo con nosotros respondiendo a las preguntas de la entrevista y evaluaciones. Tu dedicación será de una hora en total, aproximadamente.

- Participes durante una semana en el *focus group* de la fase inicial del proyecto.

¿Qué beneficios y riesgos existen?

- Utilizar el recurso *online*, el cual te proporcionará información y estrategias para mejorar tus relaciones con tus amigos/as.
- Contribuir al desarrollo y mejora de un recurso para adolescentes con AIJ, que en un futuro podremos poner a disposición de otros adolescentes como tú.

No existe ningún riesgo relacionado con el hecho de participar en el estudio, aunque podría ser que al finalizar el estudio comprobemos que el recurso no proporciona los beneficios esperados. El único inconveniente será el tiempo que le dedicarás.

Participación voluntaria y confidencialidad:

Según la Ley Orgánica 15/1999, tu participación en el estudio es totalmente voluntaria, por lo tanto, puedes decidir no participar en cualquier momento. Toda la información que nos proporciones será confidencial y estará guardada de forma segura por los investigadores. En cualquier momento puedes negarte a contestar las preguntas, así como rectificar tus propios datos a través de los investigadores. Las conversaciones que realices por teléfono y/o videoconferencia podrán ser grabadas. Serás informado/a al inicio y las grabaciones quedaran protegidas siguiendo la Ley descrita anteriormente.

Para participar en el estudio te pediremos que firmes un asentimiento informado, conforme estás de acuerdo en participar en el estudio.

Para recibir más información, puedes contactar con: ibeneitez@uoc.edu | 93 326 34 18

▪ **Asentimiento informado:**


Estudio sobre las relaciones de amistad en adolescentes con AIJ:

Análisis y desarrollo de un recurso *online*

Investigadores:

Imma Beneitez Dr. Rubén Nieto ibeneitez@uoc.edu rnieto@uoc.edu	Dra. Eulàlia Hernández ehernandez@uoc.edu
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------

Grupo de Investigación **PSiNET**
psinet.uoc.edu / 93 326 34 18

 **UOC** Universitat Oberta de Catalunya | **20** anys

Nombre del adolescente (igual o mayor de 12 años):.....

ASENTIMIENTO:

- He leído la hoja de información del estudio y he recibido una copia.
- He podido preguntar lo que no entendía a mis padres y los investigadores del estudio.
- He entendido que mi participación es voluntaria y mis datos estarán guardados de forma segura y anónima.
- He entendido que puedo retirarme del estudio cuando quiera.

Acepto participar de forma voluntaria en el estudio y doy permiso para que mis datos sean utilizados para los objetivos que se indican en la hoja de información.

Marca con una X la opción que consideres:

<input type="checkbox"/> Asiento (Estoy de acuerdo en participar)	<input type="checkbox"/> No asiento (No estoy de acuerdo en participar)
-----------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------


Firma del adolescente:

Nombre: _____ Fecha: _____

Firma de la persona que informa sobre el estudio:

Imma Beneitez _____ Fecha: _____

Anexo 6. Aprobación del estudio por parte del Comité Ético de la UOC



DICTAMEN DEL COMITÈ D'ÈTICA DE LA UOC

La Dra. Marta Aymerich Martínez, presidenta del Comitè d'Ètica de la Universitat Oberta de Catalunya,

CERTIFICA


Que aquest Comitè ha avaluat la proposta de la investigadora Imma Beneitez de Dios per a realitzar, en el marc dels treballs de recerca predoctoral, el projecte que porta per títol AU TEENS, que té per objectiu general el disseny d'una intervenció a través d'Internet per a adolescents amb Artritis Idiopàtica Juvenil (AJ), i considera que:

- El protocol experimental establert garanteix la integritat i la dignitat de les persones.
- S'acompleixen els requisits necessaris d'idoneïtat del protocol en relació amb els objectius de l'estudi i estan justificats els possibles riscos i molèsties previsibles per als subjectes participants, tenint en compte els beneficis esperats.
- El procediment per obtenir el consentiment informat dels subjectes participants, incloent el full d'informació, i el procediment per a la captació dels subjectes previstos són adequats, així com les compensacions previstes per als subjectes per possibles danys que poguessin derivar-se de la seva participació en l'assaig/estudi.

Aquest Comitè, reunit amb data 23 de juny de 2016, havent considerat les implicacions ètiques relatives a l'experimentació amb humans i al tractament de dades personals, EMET UN DICTAMEN FAVORABLE a l'execució del citat projecte.

I per a que així consti, signo a Barcelona amb data 23 de juny de 2016

Signat:



Dra. Marta Aymerich Martínez

Av. Tibidabo, 39-43
08035 Barcelona – Spain
Tel. +34 93 253 23 00
Fax +34 93 417 64 95

Anexo 7. Conformidad de la dirección del centro del Complejo Hospitalario

Universitario de A Coruña



CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

D. José Manuel Vázquez Rodríguez, Coordinador de Docencia e I+D+i del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña

C E R T I F I C A

Que conoce la propuesta realizada por la Promotora: IMMA BENEITEZ DE DIOS, de la Universitat Oberta de Catalunya, para que sea realizado en este Centro el estudio clínico con código de protocolo AIJ-TEENS y titulado con el mismo nombre "**AIJ-TEENS**", contando en nuestro hospital con la colaboración de D. JENARO GRAÑA GIL, del Servicio de Reumatología.

Que acepta la realización de dicho estudio clínico en este Centro, el cual no comenzará a ejecutarse hasta que se disponga de las correspondientes autorizaciones por parte del Comité Autonomo de Ética de la Investigación de Galicia y, si procede, de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (**NOTA: Se trata de un estudio NO-EPA que ya dispone del VºBº por parte del CEIC-Referencia Universitat Oberta de Catalunya**).

Lo que firma en A Coruña, a 27 Septiembre 2016

Xerencia de Xestión Integrada
Coordinador de Docencia, I+D+i

Fdo.: D. José Manuel Vázquez Rodríguez
Coordinador de Docencia e I+D+i

Xerencia de Xestión Integrada

www.galiciasaude.es
Tel. 981 178 000
Xubias de Arriba, 84
15006 A Coruña

056618
J.C. 47

Anexo 8. Artículo: *Adolescents social experiences living with Juvenile Idiopathic Arthritis and their views about an online resource which delivers information, strategies and facilitates peer interaction. En revision en Child & Youth Care Forum.*

Child & Youth Care Forum

ADOLESCENTS SOCIAL NEEDS LIVING WITH JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND THEIR VIEWS ABOUT AN ONLINE RESOURCE WHICH DELIVERS INFORMATION, STRATEGIES AND FACILITATES PEER INTERACTION.

--Manuscript Draft--

Manuscript Number:	CCAR-D-20-00038	
Full Title:	ADOLESCENTS SOCIAL NEEDS LIVING WITH JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND THEIR VIEWS ABOUT AN ONLINE RESOURCE WHICH DELIVERS INFORMATION, STRATEGIES AND FACILITATES PEER INTERACTION.	
Article Type:	Original Research	
Keywords:	Juvenile Idiopathic Arthritis; psychosocial; pain; friendship; eHealth	
Corresponding Author:	Imma Beneitez Universitat Oberta de Catalunya SPAIN	
Corresponding Author Secondary Information:		
Corresponding Author's Institution:	Universitat Oberta de Catalunya	
Corresponding Author's Secondary Institution:		
First Author:	Imma Beneitez	
First Author Secondary Information:		
Order of Authors:	Imma Beneitez	
	Rubén Nieto, PhD.	
	Eulàlia Hernández, PhD.	
	Mercè Boixadós, PhD.	
Order of Authors Secondary Information:		
Funding Information:	Universitat Oberta de Catalunya (UOC PhD Doctoral Fellowship)	Ms. Imma Beneitez

ADOLESCENTS SOCIAL NEEDS LIVING WITH JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS AND THEIR VIEWS ABOUT AN ONLINE RESOURCE WHICH DELIVERS INFORMATION, STRATEGIES AND FACILITATES PEER INTERACTION.

ABSTRACT

Background: Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) and its related symptoms (e.g. pain) have been associated with interference in the daily life of adolescents with JIA including their friendships. There is little research in that sense and in consequence, interventions designed to improve this area. The objectives of this study are 1) to gain knowledge about the needs of adolescents with JIA, particularly focused on their friendships; 2) to explore the potential of the Internet to help them, and 3) to determine what kind of online resource would be the best and what elements it should include.

Methods: To achieve the proposed objectives we designed a qualitative study including two phases: the first one exploratory (semi-structured interviews) and the following, confirmatory (online focus group).

Results: 14 adolescents were interviewed and 7 participated in the focus group. They reported some social challenges related to their illness: feeling different, criticized by peers, or not believed. Additionally, they specified some of the coping strategies they used, such as disclosing to others that they have JIA, using communication skills, maintaining activities with friends, trying to minimize pain, and ignoring negative comments. Adolescents considered an online resource useful and mentioned that they would like to find general information and to have the possibility to interact with others. They considered Instagram and WhatsApp as good platforms to implement the online resource.

Conclusions: According to their perceptions, adolescents with JIA can benefit from an online resource which delivers information, strategies and facilitates interaction with others.

Keywords: Juvenile Idiopathic Arthritis; psychosocial; pain; friendship; eHealth.

BACKGROUND

Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) is the most common chronic rheumatic disease in children, although the epidemiology varies worldwide. For example, in a recent systematic review, the estimated prevalence rates vary between 3.8 and 400/100000 in Europe (Thierry, Fautrel, Lemelle & Guillemin, 2014).

JIA is a concept that groups 7 chronic arthritis conditions that have an onset before the age of 16 years, remain for more than six weeks, and have an unknown origin (Martini & Lovell, 2010; Prakken, Albani & Martini, 2011; Ravelli & Martini, 2007). Pain is a common symptom that can persist despite adequate control of the inflammatory disease (De Lalouvière, Ioannou & Fitzgerald, 2014; Schanberg, Lefebvre, Keefe, Kredich & Gil, 1997; Weiss, Luca, Boneparth & Stinson, 2014) which frequently persists for a long time and it's difficult to be completely diminished through medication (Bromberg, Connelly, Anthony, Gil & Schanberg, 2014; Consolaro & Ravelli, 2013; Schanberg, Anthony, Gil & Maurin, 2003; Kimura, Walco, Sugarman, Conte & Schanberg, 2006). Pain condition is associated with functional disability (e.g. movement limitations) and can cause school and extracurricular activities absenteeism (Bouaddi et al., 2013; Cartwright, Fraser, Edmunds, Wilkinson & Jacobs, 2015; Cavallo, April, Grandpierre, Majnemer & Feldman, 2014; Haverman et al., 2012; Schanberg, et al., 2003). Mentioned physical limitations and the fact that pain is invisible and also unpredictable can make adolescents with JIA feel different from others, not believed or judged (Cartwright et al., 2015; Bomba et al., 2013; Barlow, Shaw & Harrison, 1999; Östlie, Johansson & Möller, 2009; Sällfors, Fasth & Hallberg, 2002; Sällfors & Hallberg, 2009; Secor-Turner, Scal, Garwick, Horvath & Wells, 2011; Stinson et al., 2008; Tong, Jones, Craig & Singh-Grewal, 2012; Yadav & Yadav, 2013). Studies have been considered the impact in their overall quality of life (Adam et al., 2005; Haverman et al., 2012; Lundberg, Lindh, Eriksson, Petersen & Eurenus, 2012; Munro & Singh-Grewal, 2013; Shaw, Southwood, Duffy & McDonagh, 2006; Weiss & Luca, 2014). However, these negative experiences living with JIA might result in altered social functioning (including friendships) (Forgeron et al., 2010; Gauntlett-Gilbert, Kavirayani & Clinch, 2013) and emotional difficulties such as depression and anxiety (Bomba et al., 2013; LeBovidge, Lavigne, Donenberg & Miller, 2003; LeBovidge, Lavigne & Miller, 2005; Sandstrom & Schanberg, 2004).

Knowing other adolescents with JIA seems to be positive to cope with stigma and misunderstanding (Hackett, Johnson, Shaw & McDonagh, 2005; Sällfors, Fasth & Hallberg, 2002; Shaw, Southwood & McDonagh, 2004) and affects positively to their personal identity. Other studies have described that built friendships based on empathy and comprehension represents huge support (Eyckmans, Hilderson, Westhovens, Wouters & Moons, 2011; Kyngäs, 2004).

Adolescents are quite used to using the Internet for personal, social, and educational purposes (Lenhart et al., 2015). Adolescents with JIA search information related to their illness (causes, symptoms and living with the JIA) and also visit online peer support forums and social networks

(Johnson, Fuchs, Horvath & Scal, 2015; van Pelt et al., 2015). Despite psychosocial interventions delivered online helps to increase accessibility and comfort (Griffiths, Lindenmeyer, Powell, Lowe & Thorogood, 2006), there are limited available on the Internet for this population and mainly are designed to promote physical activities (Armbrust et al., 2015, 2017; Lelieveld et al., 2010). It's important to mention that there is available a multicomponent Internet intervention that includes self-management strategies, disease specific information, and social support (Stinson et al., 2010). Recently, two different groups of researchers have developed a mentoring program for adolescents with JIA to improve self-management and peer support treatments (Stinson et al., 2016) in combination with an App, called JIApp. Mentioned App provide education and support: general information about JIA to help young people to manage their symptoms (medications, physical exercise and counselling), links to webs and forums (Cai et al., 2017). Although results of these studies are promising, more research is needed in our context, and especially in relation to online resources oriented toward improving social relations in general (and friendships in particular).

According to the literature reviewed, the specific objectives of this study are: 1) to gain knowledge about adolescents' social needs living with JIA, particularly focused on their friendships; 2) to explore the potential of the Internet to help them); and 3) to determine what kind of online resource would be the best from their point of view and what elements it should include (based on their needs). To achieve the proposed objectives, we designed one study with two parts: phase one, a qualitative study mixing in-depth, semi-structured interviews with an exploratory purpose; and phase two, conducting an online focus group with a confirmatory purpose.

Methods

Procedure:

The study was approved by the Ethics Committee of the Universitat Oberta de Catalunya.

Participants were recruited from specialized rheumatologic disease units like Hospital Universitario de A Coruña and Hospital Universitario Son Espases and from different patient associations such as Lliga Reumatológica Catalana, Aspanijer, Liga Reumatoloxica Galega and AIJ Euskadi. Additionally, a Facebook page was created to deliver information about the study. In all cases, parents of interested adolescents were informed about the purpose of the study through a phone call. During this contact, inclusion and exclusion criteria were also checked. Those who agreed to participate were asked to sign an informed consent (adolescents also have to agree to participate). Their privacy and confidentiality were guarantee.

Taking into account that participants were from all over the country, video-conference was used for the semi-structured interviews (except in one case where the adolescent preferred a face-to-face interview). For the second phase of the study, an online focus group was designed. The participants didn't know each other, were anonymized by using a nickname and they weren't allowed to contact each other once the focus group finished.

Participants:

Inclusion criteria were: age between 11 and 18 years old, a diagnosis of JIA based on the International League of Associations for Rheumatology criteria (Merino, De Inocencio & García-Consuegra, 2005), and access to the Internet. Those with a severe mental illness, cognitive problems, and/or a physical disability that keeps them from using the Internet were excluded.

Convenience sampling was used; thereby the adolescents who respond to adverts and invitations and met the inclusion criteria were recruited and interviewed until data saturation was reached.

According to previous studies we estimated that a sample between 10 and 18 adolescents were optimal to conduct the interviews (Forgeron, Evans, McGrath, Stevens & Finley, 2013; Hennink, Kaiser & Marconi, 2017; Kohut, Stinson, Forgeron, Luca & Harris, 2017; Nieto, Hernández, Boixadós, Huguet, Beneitez, McGrath, 2015; Stinson et al., 2016) and between 8 and 14 for the focus group (Carter, Lambrenos & Thursfield, 2002; Mackner, Ruff & Vannatta, 2014; Williams, 2009).

Finally, a total of 14 adolescents were interviewed and 12 adolescents were invited to participate in the focus group, although only 7 of them participated actively. Sociodemographic and pain data were collected through an online questionnaire (created using LimeSurvey).

Semi-structured interview:

A psychologist experienced in evaluation and assessment in the field of health conducted all the interviews. Following Smith (1995), a list of topics (agenda) was designed prior to the interviews. This agenda (see table 1) was created and reviewed by three investigators and two psychologists with experience in rheumatic disease field.

The agenda of topics was the guide for the interview, but it was not exclusive (the interviewer was open to including new topics emerging from the interaction with participants). Moreover, the interviewer was non-directive, allowing participants to freely express their opinions about the general topics in a dialogue. Interviews lasted from 30 to 50 minutes.

Table 1. Agenda for the semi-structured interviews

TOPIC	PURPOSE
Introduction to the interview	To introduce interview objectives and methodology
Ice breaker questions	Questions with very little anticipated emotional content and with the objective of making the adolescent feel comfortable
How they live with pain related to JIA	To explore what their pain is like and how they cope with their illness.
Friendships	To explore what their friendship relationships are like
Friendships and pain	To explore how pain can affect friendships
How to improve their friendships	Strategies they would consider useful to improve their friendships
Opinion about an online resource and how it should be	To obtain information about their perceptions of an online resource and how it should be structured
Ending	To summarize and give the chance to include other ideas

Focus group:

The focus group was carried out using the iTracks software. Adolescents were asked to participate for 9 days, and they were encouraged to connect to the forum at least once a day. There was a moderator who promoted participation and reinforced participants' contributions. Moreover, there were two observers supporting the moderator by giving her feedback and ideas for encouraging participants.

There were two main relevant themes for the study purposes that were introduced with a specific video/animation created for the study. Participants were notified via e-mail once each theme was open. In addition, on the day before the ninth day (the last day that the focus group was open), we sent all participants an e-mail reminding them that the focus group would end soon. Third and seventh day phone-call reminders were planned for those who had not participated. Finally, once the focus group was closed, an email with a summary of the results was sent to all participants to give them the opportunity to check that the conclusions reflected their ideas.

The two main themes, subsequently presented in the online focus group, were the following:

1- What resource would you create?

A summary of the responses given by the participants in the first phase- but limited to those related to the characteristics that an online resource for adolescents with JIA should have- was given to the group. We asked them if these results reflected their opinions. Moreover, in order to obtain new and fresh ideas, they were asked what kind of online resource they would create to help adolescents with JIA.

2- What resource would you choose?

Taking into account the results from the first phase (see results section) and the available literature, we developed four different ideas for an online resource for adolescents with JIA. The main features

of each were presented by showing images of how the resource could be viewed, and by explaining its main characteristics and functions. As Table 2 shows, the main functions for each alternative were quite similar. There were differences in the resource proposed, the possibilities for interaction with peers, and the extent to which information was visible to other people outside the study group.

Table 2. Ideas about an online resource for adolescents with JIA

Idea	Main functionalities
Option A: Facebook	<ul style="list-style-type: none"> • Closed group • Tips and info on the Facebook wall. Participants comment/rate and share resources on the Facebook wall • Chat with peers using the messenger system by Facebook
Option B: Instagram and WhatsApp	<ul style="list-style-type: none"> • Profile created for teens with JIA (but open) • Tips and info published using pictures and videos; information labeled with a hashtag for the intervention content • Participants comment/rate and share resources using the hashtag • Chat with peers using WhatsApp
Option C: Moodle	<ul style="list-style-type: none"> • Restricted access • Tips and information will be published inside the Moodle Area • Participants could comment/rate and share resources inside the Moodle group • Chat with peers using the system available inside Moodle
Option D: Blog by Wordpress	<ul style="list-style-type: none"> • Open blog • Tips and information will be published using posts • Participants could comment/rate and share resources using posts • Chat with peers using WhatsApp

Analysis:

Content analysis (Elo & Kyngäs, 2008) was performed using the software Atlas.ti 6.2, in the following four steps: (1) One of the researchers listened to all the audiotapes and transcripts to obtain overall knowledge and identify potential topics; (2) Using the pre-defined guides for the interviews and focus group and the potential topics identified (a deductive and inductive open-coding approach), the researcher developed a coding schema; (3) This researcher and a second researcher independently identified and coded 10% of the data using the predefined schema. To confirm the coding structure, inter-rater reliability was calculated, and each disagreement was debated until consensus was reached. During this process, if new codes arose, all the audiotapes and transcripts were reviewed to adapt the codes to the new schema. Once the coding schema had been established and each category was well defined (Cohen's Kappa coefficient ≥ 0.80), (4) the first researcher coded all the remaining data to ensure that the data were representative and that no new codes emerged.

Results

Sample characteristics:

In Table 3, the main characteristics of the sample are presented. No significant differences were found between the two groups for the variables indicated.

The level of participation in the focus group was high for two participants who made different comments about the presentation and about each of the two themes. Four other adolescents also participated in the presentation and the two themes, but with less intensity. Finally, another teen only participated in the presentation, even though the moderator contacted him to encourage his/her participation at different times.

Table 3. Sociodemographic and pain characteristics

	Interviews (N=14)	Focus group (N=7)
Age- Median (SD; range)	13,93 (1,94; 11-18)	15,43 (2,66; 11-18)
Years since diagnosis- Median (SD; range)	6,36 (2,79; 1-12)	6,71 (4,43; 2-15)
Gender (% girls, number)	78,57% (11)	85,71% (6)
Days with pain during past month- Median (SD; range)	9,43* (8,86; 0-28)	14,86 (12,36; 0-30)
Pain frequency during past 3 months (%)		
Almost every day	28,57%	42,86%
Some days	57,14%	42,86%
No	14,29%	14,29%
Pain intensity- Median (SD; range)		
Actual	2,29* (2,19; 0-6)	3,14 (3,36; 0-7)
Worse past three months	7,29* (3,24; 0-10)	7,14 (2,75; 1-10)
Usual past three months	3,86* (2,70; 0-8)	5,29 (2,25; 1-8)
Number of missed school days in the past three months Median (SD; range)		
	1,86* (2,29; 0-7)	2,14 (3,64; 0-10)

*Data from 7 informants (the ones who answered the questionnaire).

Content analysis from the interviews:

In table 4, we present all of the identified codes in relation to each topic, as well as a few examples (extracts from the most representative categories). In the following lines, we comment on the contents identified and classified into different categories.

Table 4. Categories and codes identified (interviews)

Categories	Codes	%*	Examples
Friendship and pain interference	Satisfaction with their friendships	78.57	"If I tell them what's going on, they usually help me, and yes, the truth is that I think we can talk about almost anything..." [Boy, 14 years]
	Something to improve about friendships	21.43	"...it would increase trust." [Girl, 14 years]
	Performing physical activities	57.14	"If I see that they might tell me we're going to walk to the other side of the city, I might walk a while and then get the bus or just take the bus, or I don't know..." [Girl, 15 years]
Feelings about friendship and JIA	Feeling different	57.14	"I felt physically different when I was medicated, I mean, I was really bloated because of the illness and really bloated because of the medication..." [Girl, 14 years]
	Feeling criticized by peers	35.71	"One of my classmates one day called me -fat ankles- and said that I was pretending..." [Girl, 12 years old]
	Not feeling believed	35.71	"I have had to learn to be patient with people... because not everyone believes it..." [Girl, 14 years]
	Not feeling understood	28.57	"...they don't understand... and they don't ask me because they don't dare. They know I have something, but they don't know what it is..." [Girl, 15 years old]
How they socially cope with JIA	Self-disclosing that they have JIA	78.57	"I think I don't have anything to keep to myself, that is, I can say everything, and with my friends, I don't care whether I tell them or not. ... Well, if a new kid comes, I won't go and tell him -Hey, I have arthritis-, but if the topic comes up, I will tell him ... I'm not embarrassed either or anything like that... Most of them are friends from a long time ago, and they already know about it, and so they don't even ask... If they are interested, I explain it to them, if it's like - Why don't you do gym? - I tell them for no reason and that's that." [Girl, 13 years]
	Using communication skills	42.86	"I usually try to reason with them and explain to them that this isn't acting, that I would not use the disease to be dramatic, that this is something serious." [Girl, 14 years]
	Maintaining activities with friends	35.71	"If I am, for example, in the discotheque, well I sit down, and even though sometimes they say -No, I'll stay with you.- and I say -No, you go and follow, I don't mind- And if I see that I feel better, I follow. But... I try to stop a little, and when I see that I am getting better, well, I go on, even if I'm a little weaker." [Girl, 15 years]
	Minimize pain	35.71	"...But we don't usually start to talk like... -It hurts and I sit down...-. No, it's like, it hurts and continue on." [Girl, 14 years]
	Ignore negative comments	28.57	"I usually ignore them and say -you know it hurts, you don't have to pay attention to them-" [Girl, 14 years]
	Laugh at pain	14.29	"When I'm in class and I have pain on my leg and I cry out - pulled muscle!- And then they look at me and laugh and I joke because I'm already used to it." [Girl, 15 years old]
	Offering a benefit	14.29	"Sometimes I say -Well, my parents pick me up with car- and I invite some friend who lives nearby to come with me by car." [Girl, 15 years old]
Needs to better socially cope with JIA	Information	28.57	"...because at the beginning, they only said -the pain is like that but we don't know why- if they had said that it would keep me from doing things, well I would have accepted gradually, and not all of a sudden, that I would have to stop dancing." [Girl, 15 years]
	Physical Help	21.43	"When I'm in the middle of a flare-up, I mean, when I'm bloated or having a flare-up, they have to help me to climb the stairs sometimes, even though it seems stupid ..."
	Friends not feeling sorry for them	21.43	"...but it's like, it's not that it affects me a lot, but I prefer that they don't say -Poor thing- because it's something that doesn't affect me very much and there are people who are suffering a lot more than I am, and they really are poor things, so to speak." [Girl, 13 years]
ICT use and perceptions about an online resource for JIA	Access using a smartphone	92.86	
	Speaking with friends	64.29	
	Searching for information	42.86	
	Watching films, series or listening to music	35.71	

	Playing	21.43	
	Using social networks	85.71	
	Usefulness of an online resource for JIA	100	“It’s pretty interesting because it has to help you a lot and, well, even though you don’t have them (friendship problems) it will always help you in some way, I suppose, the truth is that it can be really good.” [Boy, 14 years]
Characteristics of an online resource for JIA	Include general information	64.29	“As advice, a person who gives advice to others, well, about the topic of friends, or changes in mood, pain... and all those things, and so that person, they can help a lot, to know what to do or what’s wrong with her...” [Girl, 12 years]
	Interactions with other teens with JIA	50	
	Interactions with someone experienced	64.29	
	Health professionals should be involved	57.14	“Doctors or a psychologist or someone like that who has experience or knows about that.” [Girl, 12 years]
	People without experience should be involved	28.57	
	Chat	28.57	
	Forum	21.43	
	Web/blog	14.28	

*Percentage refers to the number of people who made comments related to each code.

Friendship and pain interference

The adolescents mentioned that they felt “*Satisfaction with their friendship*”, commenting that there were no aspects to improve, that they felt good or comfortable, and that they could be themselves with their friends. However, some of them also made comments suggesting that there was “*Something to improve about friendships*”, such as confidence or that their friends should be more patient with them. “*Performing physical activities*” that are usually done with friends also emerged as an important topic. Some of them referred to having limitations on activities such as walking, running, cycling, skiing, or dancing. There were also comments about not having limitations in their performance on physical activities, and others suggesting that they have adapted or limited some of their activities.

Feelings about friendship and JIA

The adolescents made comments about “*Feeling different*” (or having felt different) from others because of JIA (as a whole, not only pain). Another topic was “*Feeling criticized by peers*”, including comments referring to criticism they have received as a consequence of JIA. There were also comments about “*Not feeling believed*” and “*Not feeling understood*” with regard to invisible symptoms such as pain or other symptoms.

How they socially cope with JIA

Different contents related to coping strategies to manage JIA and/or friendships emerged during the adolescents’ discourse. One of them was “*Self-disclosing that they have JIA*”. Adolescents suggested that the decision about whether to self-disclose their condition or not was a controversial topic. From their perspective, it would depend on the level of friendship and the perception of “danger”, meaning

the evaluation of the probabilities of being seen, for example, as a “weirdo”, or the possibility that their friends would not believe their problems.

Other coping strategies mentioned include: “*Using communication skills*”, when they have been in complicated situations related to their illness; “*Maintaining activities with friends*”, with adaptations if needed, despite feeling bad; “*Minimizing pain*”, which means being distracted and going out with friends despite the pain, or not talking about pain or hiding it and continuing their activities; “*Ignoring negative comments*” from others; “*Laughing at pain*”, joking about their pain condition; and “*Offering a benefit*”. This last category refers to offering a benefit that is attractive to friends (for example that their parents drive them to school).

Needs to better socially cope with JIA

A general topic that emerged when asked what they need to better manage their friendships was the need for real “*Information*” about the JIA diagnosis, its characteristics, course, impact, and consequences. Another general topic was that they would need “*Physical help*” to perform some activities.

Finally, specifically regarding their friendships, they expressed the following things that would help them to better manage their friendships: “*Friends not feeling sorry*” about their situation.

The use of Information and Communication Technologies (ICT) and perceptions about an online resource for JIA

To explore the potential acceptability of an online resource, some general questions were presented in relation to the use of ICT. All the participants stated that they used the Internet, and most of them “*Accessed it using a smartphone*”. The uses of Internet that emerged can be seen in table 4. All of them also indicated favourable opinions about the “*Usefulness of an online resource for JIA*”.

Characteristics of an online resource for JIA

Adolescents suggested that the online resource should “*Include general information*”, basically about: essential information about JIA; tips on how to manage JIA; people who can help them; and experiences of others.

“*Interaction with other teens*” and with “*People without experience*” were also considered important features that would allow them to share experiences and ask other people questions. They also thought that “*Someone experienced*” (referring to people in the same situation, but with experience, or people with experience with similar illnesses) and “*Health professionals*” should be involved.

When asked about the functions the resource should have, adolescents reported different options that can be seen in table 3.

Content analysis from the focus group:

Results are presented in table 5 and explained below in relation to the two themes presented for discussion.

Table 5. Categories and codes identified (focus group)

Categories	Codes	%*	Examples
<i>What resource would you create?</i>	Information	85.71	“Personally, I agree with what the people interviewed said. Because I think it is very important to be informed at all times about JIA.” [Girl, 18 years] “I already know some of these things, but I would like to know more about them in-depth.” [Girl, 15 years]
	Interaction with someone experienced	85.71	“...I think the best thing would be to be able to contact other patients who have been treating JIA for more years... people about thirty or forty years old, I don’t know, but have more experience with it.” [Girl, 17 years]
	Interaction with other teens with JIA	71.43	“I would like to know someone I could talk to about these topics and the things that I often don’t have anybody to talk to about. The other person can give you advice just like you can give her advice.” [Girl, 15 years]
	Including surveys	28.57	“The surveys could be very different from each other, for example, asking what joints are most affected, and so being able to contact people who are in the same situation as you are, or about what you would recommend, in other words, completely different responses from each other to guide you, that are always welcome, even though each case is different.” [Girl, 18 years]
<i>Which resource would you choose?</i>	Option A: Facebook		“I think the best tool is Facebook because it is the most comfortable because it includes chat, and it is the most well-known, so that it is also the one that gives the best options.” [Girl, 11 years]
	Option B: Instagram + WhatsApp		“I think the best option would be B, the one with Instagram and WhatsApp, because it is the combination of the two applications that kids our age use the most. So I think it is the most accessible option for everyone.” [Girl, 15 years]
	Option C: Moodle		“...with the least used pages in google searches, such as Moodle...” [Girl, 18 years] “I’m not familiar with Moodle because I never use it.” [Girl, 17 years]
	Option D: Wordpress		“...with the least used pages in google searches, such as... or Wordpress.” [Girl, 18 years]

*Percentage refers to the number of people who made comments related to each code.

What resource would you create?

In general, responses agreed with results from first phase, and similar codes were defined. Participants confirmed that they would include “*Information*”. However, they gave us more details than in the interviews about what information modalities they would find useful. These included: information about JIA in general, treatment options, prognosis, causes, common problems in everyday life, available resources and tips (for managing JIA related symptoms and doing exercise).

“*Interaction with someone experienced*” and “*Interaction with other teens with JIA*” were reinforced as important in the focus group. They further specified the benefits of interacting with other peers (see an example in table 5). Interestingly, none of the participants in the focus group mentioned that “*Health professionals should be involved*”.

Finally, “*Including surveys*” in the online resource for adolescents with JIA was suggested.

What resource would you choose?

Most of the participants said that they would choose the “*Instagram and WhatsApp option*”. Some of them mentioned advantages of this option, which were related to the perception that these tools were used more in their everyday lives. Some disadvantages of this option also emerged, related to the possibility that some adolescents might not have accounts in these two tools. There were also some concerns about confidentiality, due to the fact that personal profiles and phone numbers could be shared with others.

The second most preferred option was “*Facebook*”. Advantages that emerged from this perspective were related to their perception that this is a very well-known tool by adolescents. However, disadvantages of this resource were related to the low perceived frequency of use of Facebook, compared to other tools such as Instagram and WhatsApp.

None of the participants chose Moodle or Blog options. Only two participants made comments about the disadvantages of these tools (not knowing these platforms or not liking them).

DISCUSSION

Adolescents in our study were satisfied with their friendships. Similar results have been found in other studies (De Monte, Rodger, Jones & Broderick, 2009; Eyckmans et al., 2011, Kyngäs, 2004) where participants didn’t perceive any affect to their friendships since they found friends that helped and understand them. However, and as we expected, they presented physical activities limitations. Pain interference in social activities involving physical activities has been described in the literature (Abu-Saad & Uiterwijk, 1995; Cartwright et al., 2015; Cavallo et al., 2014; Hackett et al., 2005; Sällfors et al., 2002; Secor-Turner et al., 2011). Although at first it seemed that there was no problem with their friendship, the fact that adolescents revealed some areas of improvement in their friendships, indicates that probably at some point since their diagnosis they have had to face some challenges in certain social situations. This would explain their feelings of being different, criticized by peers, or not

believed. These feelings have been mentioned along the studies reviewed (Barlow et al., 1999; Cartwright et al., 2015; De Monte et al., 2009; Hackett et al., 2005; Östlie et al., 2009; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008) under other labels such as stigma or incomprehension (Tong et al., 2012).

Knowing mentioned social challenges in advance can be the key of prevention, since in this way the capacity and strategies can be put in place to cope with social situations (Barlow et al., 1999). Probably this point is connected with their desire to obtain general information about JIA and support from their friends. Similar results have been found in other studies where adolescents also developed this need for information on how to manage their life, when and how to talk about JIA or social support (Barlow et al., 1999; Sällfors & Hallberg, 2009; Secor-Turner et al., 2011; Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012). It is remarkable to consider that the adolescents interviewed stressed the need they would like to receive information at the beginning of the diagnosis, especially in relation to the consequences of the disease, such as what activities they would have to stop doing. They might want to know how the disease would impact their lives and the possibility of being victims of bullying, as participants from other study have shown (Barlow et al., 1999).

Most of the adolescents talk about the coping strategies they have developed since diagnosis. These are: disclosing to others that they have JIA, using communication skills, maintaining activities with friends, trying to minimize pain, and ignoring negative comments. Different studies have described similar strategies (Cartwright et al., 2015; De Monte et al., 2009; Sällfors & Hallberg, 2009; Stinson et al., 2008; Tong et al., 2012).

Focus group participants' discussed that they would like to interact with someone experienced with JIA. Connected to this, other study (Stinson et al., 2008) has shown the desire to know other experiences: how others had learned to live with JIA or different ways of talking about illness with others or the social and emotional experiences of living with JIA (Barlow et al., 1999; Shaw et al., 2004). According to a large number of studies, knowing other children with JIA is beneficial (Cartwright et al., 2015; De Monte et al., 2009; Hackett et al., 2005; Östlie et al., 2009; Sällfors et al., 2002; Sällfors & Hallberg, 2009; Shaw et al., 2004; Tong et al., 2012) by promoting feelings of normality that help them not to feel different, to feel less isolated and more understood by children who experience similar difficulties and fears.

Adolescents are heavy users of the Internet, preferably use their Smartphone, and mainly to speak with friends through social networks and search for information. They are in favor of obtaining information about JIA, and interact with others, including people with experience with the JIA (peers or health professionals) through an online resource.

Regarding the options proposed for the implementation of the resource, the adolescents who participated in the focus group showed their preference for the social networks of Instagram and WhatsApp. These results are in agreement with the high use of these two apps among adolescents

(Landry, Vyas, Turner, Glick & Wood, 2015; Reolid-Martinez et al., 2016) and their preferences for interacting with others, as discussed in the previous paragraph, and their great interest in online social activities (Johnson et al., 2015). Although their potential has been suggested for health (Landry et al., 2015), they have rarely been used. In this direction, a recently study (Kamel, Giustini & Wheeler, 2016) reviewed the literature about these two tools and found that WhatsApp has mainly been used in clinical decision-making and patient healthcare, and Instagram has been used for informative or motivational purposes. These two tools give us an extraordinary opportunity to facilitate the interaction requested by adolescents.

Following adolescents' suggestions, include the figure of a mentor (with experience in managing JIA) might be a good option to transmit knowledge and training in strategies than some of these adolescents have already been acquired (e.g. communication skill strategies and self-disclosure management). These contents will help them to speak about their illness when they consider it appropriate and ask for help in a natural and assertive way (Imms, Mathews, Richmond, Law & Ullenhag, 2016; Stewart, Barnfather, Magill-Evans, Ray & Letourneau, 2011). It's also important include general information about JIA and strategies to help them to continue their activities. It's important to note that answers indicate that they would like to receive information about the illness as a whole, representing pain or friendships a part of it. The difference between this potential online resource and other available resources (Barlow et al., 1999; Bomba et al., 2013; Cavallo et al., 2014) is the inclusion of friendship approach, meaning increasing their competences to deal social situations in relation to JIA.

In addition, Instagram and WhatsApp offer the possibility of commenting on contents and communicating with peers. Looking at the literature, only one recent study was designed to facilitate interactions among peers with JIA, showing outstanding results (Stinson et al., 2016). Based on this study and others available in the literature on peer-support interventions (Kohout, Stinson, Giosa, Luca & van Wyk, 2014), we hypothesize that this helpful resource will be very well accepted by adolescents.

Despite the studies referenced which support our results, this study is not exempted from limitations. The sample might represent a major bias since only most motivated adolescents usually participate in patient associations or social networks; further, only those with Internet skills may have been selected. It might explain in part the small sample recruited from which is difficult obtain consistent results.

Additionally, we have to acknowledge that we have focused on adolescents with JIA, but it would also have been useful to gather the views of friends of these adolescents. They could have provided important information for designing our resource, explaining what they would find useful to help their friends with JIA. Based on their opinions, specific contents could have been designed for them. This is a future research path that we will consider. Apart from this limitation, we want to highlight that our study combines two different qualitative strategies and provides an exploratory and confirmatory perspective that can be useful for future research studies.

CONCLUSIONS

The results of this qualitative study may be important to help researchers and health professionals to advance in the design of online helpful resources aiming to manage JIA in adolescents and to improve their abilities to strengthen their social networks, as friends are central figures in adolescents' life and can represent an important support system to manage pain.

REFERENCES

- Abu-Saad, H. H., & Uiterwijk, M. (1995). Pain in children with juvenile rheumatoid arthritis: a descriptive study. *Pediatric research*, 38(2), 194. doi: 10.1203/00006450-199508000-00010
- Adam, V., St-Pierre, Y., Fautrel, B., Clarke, A. E., Duffy, C. M., & Penrod, J. R. (2005). What is the impact of adolescent arthritis and rheumatism? Evidence from a national sample of Canadians. *The Journal of rheumatology*, 32(2), 354-361.
- Armbrust, W., Bos, J. J., Cappon, J., van Rossum, M. A., Sauer, P. J., Wulffraat, N.,.... & Lelieveld, O. T. (2015). Design and acceptance of Rheumates@ Work, a combined internet-based and in person instruction model, an interactive, educational, and cognitive behavioral program for children with juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 13(1), 31. doi: 10.1186/s12969-015-0029-5
- Armbrust, W., Bos, G. J. F., Wulffraat, N. M., van Brussel, M., Cappon, J., Dijkstra, P. U.,.... & Lelieveld, O. T. (2017). Internet program for physical activity and exercise capacity in children with juvenile idiopathic arthritis: a multicenter randomized controlled trial. *Arthritis care & research*, 69(7), 1040-1049. doi: 10.1002/acr.23100
- Armbrust, W., Lelieveld, O. H., Tuinstra, J., Wulffraat, N. M., Bos, G. J., Cappon, J., ... & Hagedoorn, M. (2016). Fatigue in patients with juvenile idiopathic arthritis: relationship to perceived health, physical health, self-efficacy, and participation. *Pediatric Rheumatology*, 14(1), 65. doi: 10.1186/s12969-016-0125-1
- Barlow, J. H., Shaw, K. L., & Harrison, K. (1999). Consulting the experts': children's and parents' perceptions of psycho-educational interventions in the context of juvenile chronic arthritis. *Health Education Research*, 14(5), 597-610. doi: 10.1093/her/14.5.597
- Bomba, M., Meini, A., Molinaro, A., Cattalini, M., Oggiano, S., Fazzi, E., ... & Nacinovich, R. (2013). Body experiences, emotional competence, and psychosocial functioning in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology international*, 33(8), 2045-2052. doi: 10.1007/s00296-013-2685-4
- Bouaddi, I., Rostom, S., El Badri, D., Hassani, A., Chkirate, B., Amine, B., & Hajjaj-Hassouni, N. (2013). Impact of juvenile idiopathic arthritis on schooling. *BMC pediatrics*, 13(1), 2. doi: 10.1186/1471-2431-13-2
- Bromberg, M. H., Connelly, M., Anthony, K. K., Gil, K. M., & Schanberg, L. E. (2014). Self-Reported Pain and Disease Symptoms Persist in Juvenile Idiopathic Arthritis Despite Treatment Advances: An Electronic Diary Study. *Arthritis & Rheumatology*, 66(2), 462-469. doi:10.1002/art.38223

- Cai, R.A., Beste, D., Chaplin, H., Varakliotis, S., Suffield, L., Josephs, F.,... & Eleftheriou, D. (2017). Developing and Evaluating JIApp: Acceptability and Usability of a Smartphone App System to Improve Self-Management in Young People With Juvenile Idiopathic Arthritis. *JMIR mHealth uHealth*, 5 (8), 1-19. doi: 10.2196/mhealth.7229
- Carter, B., Lambrenos, K., & Thursfield, J. (2002). A pain workshop: An approach to eliciting the views of young people with chronic pain. *Journal of clinical nursing*, 11(6), 753-762. doi: 10.1046/j.1365-2702.2002.00642.x
- Cavallo, S., April, K. T., Grandpierre, V., Majnemer, A., & Feldman, D. E. (2014). Leisure in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *PloS one*, 9(10), e104642. doi:10.1371/journal.pone.0104642
- Consolaro, A., & Ravelli, A. (2013). Paediatric rheumatology: Juvenile idiopathic arthritis are biologic agents effective for pain?. *Nature Reviews Rheumatology*, 9(8), 447-448. doi:10.1038/nrrheum.2013.108
- De Lalouvière, L. L. H., Ioannou, Y., & Fitzgerald, M. (2014). Neural mechanisms underlying the pain of juvenile idiopathic arthritis. *Nature Reviews Rheumatology*, 10(4), 205-211. doi:10.1038/nrrheum.2014.4
- De Monte, R., Rodger, S., Jones, F., & Broderick, S. (2009). Living with juvenile idiopathic arthritis: children's experiences of participating in home exercise programmes. *British Journal of Occupational Therapy*, 72(8), 357-365. doi: 10.1177/030802260907200806
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Eyckmans, L., Hilderson, D., Westhovens, R., Wouters, C., & Moons, P. (2011). What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. *Clinical rheumatology*, 30(4), 459-465. doi: 10.1007/s10067-010-1444-0
- Forgeron, P. A., Evans, J., McGrath, P. J., Stevens, B., & Finley, G. A. (2013). Living with difference: Exploring the social self of adolescents with chronic pain. *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society*, 18(6), e115-e123. doi: 10.1155/2013/120632
- Forgeron, P. A., King, S., Stinson, J., McGrath, P. J., Macdonald, A. J., & Chambers, C. T. (2010). Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain : A systematic review. *Pain Research & Management : The Journal of the Canadian Pain Society*, 15(1), 27-41. doi: /10.1155/2010/820407

- Gauntlett-Gilbert, J., Kavirayani, A., & Clinch, J. (2013). Physical and social functioning in adolescents with rheumatological conditions: a study of predictors. *Acta Paediatrica*, *102*(3). doi: 10.1111/apa.12094
- Griffiths, F., Lindenmeyer, A., Powell, J., Lowe, P., & Thorogood, M. (2006). Why are health care interventions delivered over the internet? A systematic review of the published literature. *Journal of medical Internet research*, *8*(2).
- Hackett, J., Johnson, B., Shaw, K. L., & McDonagh, J. E. (2005). Friends united: an evaluation of an innovative residential self-management programme in adolescent rheumatology. *British Journal of Occupational Therapy*, *68*(12), 567-573. doi: 10.1177/030802260506801206
- Haverman, L., Grootenhuis, M. A., van den Berg, J. M., van Veenendaal, M., Dolman, K. M., Swart, J. F.,... & van Rossum, M. A. (2012). Predictors of health-related quality of life in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis: Results from a web-based survey. *Arthritis care & research*, *64*(5), 694-703. doi: 10.1002/acr.21609
- Hennink, M. M., Kaiser, B. N., & Marconi, V. C. (2017). Code saturation versus meaning saturation: How many interviews are enough?. *Qualitative health research*, *27*(4), 591-608. doi: 10.1177/1049732316665344
- Imms, C., Mathews, S., Nicola Richmond, K., Law, M., & Ullenhag, A. (2016). Optimising leisure participation: a pilot intervention study for adolescents with physical impairments. *Disability and rehabilitation*, *38*(10), 963-971. doi: 10.3109/09638288.2015.1068876
- Johnson, K. R., Fuchs, E., Horvath, K. J., & Scal, P. (2015). Distressed and looking for help: internet intervention support for arthritis self-management. *Journal of Adolescent Health*, *56*(6), 666-671. doi: 10.1016/j.jadohealth.2015.02.019
- Kamel Boulos, M. N., Giustini, D. M., & Wheeler, S. (2016). Instagram and WhatsApp in health and healthcare: An overview. *Future Internet*, *8*(3), 37. Doi: 10.3390/fi8030037
- Kimura, Y., Walco, G. A., Sugarman, E., Conte, P. M., & Schanberg, L. E. (2006). Treatment of pain in juvenile idiopathic arthritis: a survey of pediatric rheumatologists. *Arthritis Care & Research*, *55*(1), 81-85. doi: 10.1002/art.21689
- Kohut, S.A., Stinson, J.N., Forgeron, P., Luca, S., & Harris, L. (2017). Been There, Done That: The Experience of Acting as a Young Adult Mentor to Adolescents Living With Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, *42*(9), 962-969. doi: 10.1093/jpepsy/jsx062

Kohut, S.A., Stinson, J. N., Giosa, L., Luca, S., & van Wyk, M. (2014). Systematic review of peer support interventions for adolescents with chronic illness: a narrative analysis. *Int J Child Adolescent Health*, 7(3), 183-97.

Kyngäs, H. (2004). Support network of adolescents with chronic disease: adolescents' perspective. *Nursing & health sciences*, 6(4), 287-293. doi: 10.1111/j.1442-2018.2004.00207.x

Landry, M., Vyas, A., Turner, M., Glick, S., & Wood, S. (2015). Evaluation of social media utilization by Latino adolescents: implications for mobile health interventions. *JMIR mHealth and uHealth*, 3(3). doi: 10.2196/mhealth.4374

LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., Donenberg, G. R., & Miller, M. L. (2003). Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1), 29-39. doi: 10.1093/jpepsy/28.1.29

LeBovidge, J. S., Lavigne, J. V., & Miller, M. L. (2005). Adjustment to chronic arthritis of childhood: The roles of illness-related stress and attitude toward illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(3), 273-286. doi:10.1093/jpepsy/jsi037

Lelieveld, O. T., Armbrust, W., Geertzen, J. H., de Graaf, I., van Leeuwen, M. A., Sauer, P. J.,... & Bouma, J. (2010). Promoting physical activity in children with juvenile idiopathic arthritis through an internet-based program: Results of a pilot randomized controlled trial. *Arthritis care & research*, 62(5), 697-703. doi: 10.1002/acr.20085

Lenhart, A., Duggan, M., Perrin, A., Stepler, R., Rainie, H., & Parker, K. (2015). *Teens, social media & technology overview 2015* (pp. 04-09). Pew Research Center [Internet & American Life Project].

Lundberg, V., Lindh, V., Eriksson, C., Petersen, S., & Eurenus, E. (2012). Health-related quality of life in girls and boys with juvenile idiopathic arthritis: self-and parental reports in a cross-sectional study. *Pediatric Rheumatology*, 10(1), 33. doi: 10.1186/1546-0096-10-33

Mackner, L. M., Ruff, J. M., & Vannatta, K. (2014). Focus groups for developing a peer mentoring program to improve self-management in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 59(4), 487-492. doi:10.1097/MPG.0000000000000473

Martini, A., & Lovell, D. J. (2010). Juvenile idiopathic arthritis: state of the art and future perspectives. *Annals of the rheumatic diseases*, 69(7), 1260-1263. doi: 10.1136/ard.2010.133033

- Merino, R., De Inocencio, J., & García-Consuegra, J. (2005). Evaluation of revised International League of Associations for Rheumatology classification criteria for juvenile idiopathic arthritis in Spanish children (Edmonton 2001). *The Journal of rheumatology*, 32(3), 559-561.
- Montag, C., Błaszkiwicz, K., Sariyska, R., Lachmann, B., Andone, I., Trendafilov, B.,... & Markowetz, A. (2015). Smartphone usage in the 21st century: who is active on WhatsApp?. *BMC research notes*, 8(1), 331. doi: 10.1186/s13104-015-1280-z
- Munro, J., & Singh-Grewal, D. (2013). Juvenile idiopathic arthritis and pain -more than simple nociception. *Journal of Rheumatology*, 40 (7), 1037–1039. doi: 10.3899/jrheum.130557
- Nieto, R., Hernández, E., Boixadós, M., Huguet, A., Beneitez, I., & McGrath, P. (2015). Testing the Feasibility of DARWeb: An Online Intervention for Children With Functional Abdominal Pain and Their Parents. *The Clinical journal of pain*, 31(6), 493-503. doi: 10.1097/AJP.0000000000000199
- Östlie, I. L., Johansson, I., & Möller, A. (2009). Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course: Living with juvenile idiopathic arthritis from childhood to adult life—an interview study. *Disability and rehabilitation*, 31(8), 666-674. doi: 10.1080/09638280802305986
- Prakken, B., Albani, S., & Martini, A. (2011). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*, 377(9783), 2138-2149. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60244-4
- Ravelli, A., & Martini, A. (2007). Juvenile idiopathic arthritis. *The Lancet*, 369(9563), 767-778. doi: 10.1016/S0140-6736(07)60363-8
- Reolid-Martinez, R. E., Flores-Copete, M., Lopez-Garcia, M., Alcantud-Lozano, P., Ayuso-Raya, M. C., & Escobar-Rabadan, F. (2016). Frequency and characteristics of Internet use by Spanish teenagers. A cross-sectional study. *Archivos argentinos de pediatria*, 114(1), 6-13. doi: 10.5546/aap.2016.eng.6
- Sällfors C, Fasth A, Hallberg L. M. (2002). Oscillating between hope and despair - A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 28(6), 495-505. doi: 10.1046/j.1365-2214.2002.00300.x
- Sällfors, C., & Hallberg, L. R. (2009). Fitting into the prevailing teenage culture: A grounded theory on female adolescents with chronic arthritis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4(2), 106-114. doi: 10.1080/17482620802431862
- Sandstrom, M. J., & Schanberg, L. E. (2004). Brief report: Peer rejection, social behavior, and psychological adjustment in children with juvenile rheumatic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(1), 29-34. doi: 10.1093/jpepsy/jsh004

- Schanberg, L. E., Anthony, K. K., Gil, K. M., & Maurin, E. C. (2003). Daily pain and symptoms in children with polyarticular arthritis. *Arthritis & Rheumatology*, *48*(5), 1390-1397. doi: 10.1002/art.10986
- Schanberg, L. E., Lefebvre, J. C., Keefe, F. J., Kredich, D. W., & Gil, K. M. (1997). Pain coping and the pain experience in children with juvenile chronic arthritis. *Pain*, *73*(2), 181-189. doi: 10.1016/S0304-3959(97)00110-3
- Secor-Turner M, Scal P, Garwick A, Horvath K, Wells CK. (2011). Living with juvenile arthritis: adolescents' challenges and experiences. *Journal of Pediatric Health Care*, *25*(5), 302-307. doi: 10.1016/j.pedhc.2010.06.004
- Shaw, K. L., Southwood, T. R., Duffy, C. M., & McDonagh, J. E. (2006). Health-related quality of life in adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Care & Research*, *55*(2), 199-207. doi: 10.1002/art.21852
- Shaw, K. L., Southwood, T. R., & McDonagh, J. E. (2004). User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, *43*(6), 770-778. doi:10.1093/rheumatology/keh175
- Smith, J. A. (1995). Semi-structured interviewing and qualitative analysis. In J.A. Smith, R. Hark & L. Van Langenhove (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 8-26). London, UK: Sage.
- Stewart, M., Barnfather, A., Magill-Evans, J., Ray, L., & Letourneau, N. (2011). Brief report: An online support intervention: Perceptions of adolescents with physical disabilities. *Journal of adolescence*, *34*(4), 795-800. doi: 10.1016/j.adolescence.2010.04.007
- Stinson, J., Kohut, S. A., Forgeron, P., Amaria, K., Bell, M., Kaufman, M.,... & Spiegel, L. (2016). The iPeer2Peer Program: a pilot randomized controlled trial in adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatric Rheumatology*, *14*(1), 48. doi: 10.1186/s12969-016-0108-2
- Stinson, J. N., McGrath, P. J., Hodnett, E. D., Feldman, B. M., Duffy, C. M., Huber, A. M.,... & Campillo, S. (2010). An internet-based self-management program with telephone support for adolescents with arthritis: a pilot randomized controlled trial. *The Journal of Rheumatology*, *37*(9), 1944-1952. doi: 10.3899/jrheum.091327
- Stinson, J. N., Petroz, G. C., Stevens, B. J., Feldman, B. M., Streiner, D., McGrath, P. J., & Gill, N. (2008). Working out the kinks: testing the feasibility of an electronic pain diary for adolescents with arthritis. *Pain Research and Management*, *13*(5), 375-382. doi: 10.1155/2008/326389

Thierry, S., Fautrel, B., Lemelle, I., & Guillemin, F. (2014). Prevalence and incidence of juvenile idiopathic arthritis: a systematic review. *Joint Bone Spine*, *81*(2), 112-117. doi: 10.1016/j.jbspin.2013.09.003

Tong, A., Jones, J., Craig, J. C., & Singh-Grewal, D. (2012). Children's experiences of living with juvenile idiopathic arthritis: a thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis care & research*, *64*(9), 1392-1404. doi: 10.1002/acr.21695

van Pelt, P. A., Drossaert, C. H., Kruize, A. A., Huisman, J., Dolhain, R. J., & Wulffraat, N. M. (2015). Use and perceived relevance of health-related Internet sites and online contact with peers among young people with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, *54*(10), 1833-1841. doi:10.1093/rheumatology/kev193

Weiss, J. E., Luca, N. J., Boneparth, A., & Stinson, J. (2014). Assessment and management of pain in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatric Drugs*, *16*(6), 473-481.

Williams, S. (2009). *Understanding anorexia nervosa: An online phenomenological approach*. Edinburgh, UK: Queen Margaret University. Recuperado de <http://theses.qmu.ac.uk/135/>

Yadav, A., & Yadav, T. P. (2013). A study of school adjustment, self-concept, self-esteem, general wellbeing and parent child relationship in juvenile idiopathic arthritis. *The Indian Journal of Pediatrics*, *80*(3), 199-206. doi: 10.1007/s12098-012-0804-y

Anexo 9. Encuesta sobre la idoneidad para desempeñar el rol de mentora.

A continuación te pediré que respondas con un número del 0 al 10, siendo 0 nada y 10 mucho:

- ¿Hasta qué punto crees que tienes experiencia manejando la AIJ?

- ¿Hasta qué punto cumples con el tratamiento médico?

- ¿Hasta qué punto crees que tu experiencia puede ayudar a otras personas más jóvenes con AIJ a manejar su enfermedad?

- ¿Hasta qué punto crees que eres capaz de comunicarte con chicos/as de entre 11-18 años de edad?

Anexo 10. Encuesta *online* semanal (ejemplo 1r tema)

AIJTeens1: La AIJ y mi futuro

Contesta a estas preguntas en relación a la 1a unidad de AIJTeens:

***Obligatorio**

1. ¿Cómo te llamas? *

2. ¿Has seguido la 1a unidad de AIJTeens: "La AIJ y mi futuro en Instagram" (fotos y vídeos)? *

Marca solo un óvalo.

- Sí
 No

3. ¿Has visualizado los vídeos de youtube de la 1a unidad? *



Marca solo un óvalo.

- Sí
 No

4. ¿Has hecho el RETO de la 1a unidad? *



Marca solo un óvalo.

- Sí
 No
 Sí, pero no lo he compartido con los demás.

5. ¿Hasta que punto estás satisfecho/a con la 1a unidad? *

Marca solo un óvalo.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nada satisfecho/a	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy satisfecho/a

Anexo 11. Evaluación post-intervención teens y mentoras

▪ Evaluación post-intervención teens:

¡Hola!

Con esta encuesta queremos conocer cómo te encuentras y sientes. **Por ello, te agradeceremos que contestes a la encuesta tu sólo/a.**

Todas las respuestas que des serán confidenciales (sólo el grupo de investigación tiene acceso).

Tardarás unos 20 minutos en contestar las preguntas. Si quieres acabar de contestar en otro momento puedes hacerlo pulsando en "Continuar después".

Hay 37 preguntas en esta encuesta

Datos iniciales

1 [Nombre]Por favor, escribe tu nombre y apellidos: *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

Sobre el dolor

2 [iniciodolor]¿Cuanto tiempo hace que empezaste a tener dolor? *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Hace menos de 3 meses
- Hace entre 3 y 6 meses
- Hace entre 6 y 12 meses (medio año - 1 año)
- Hace entre 12 y 18 meses (1 año - 1 año y medio)
- Hace entre 18 y 24 meses (1 año y medio - 2 años)
- Hace entre 24 y 30 meses (2 años - 2 años y medio)
- Hace entre 30 y 36 meses (2 años y medio - 3 años)
- Hace más de 36 meses (más de 3 años)

3 [localizaciondolor]Indica en que parte/s del cuerpo sueles tener dolor (puedes marcar más de una): *

Por favor, indique al menos 1 de las 10 opciones

Please choose **all** that apply and provide a comment:

<input type="checkbox"/> Cabeza	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Cuello	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Hombros	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Espalda	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Pecho	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Abdominal	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Generalizado (todo el cuerpo)	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Extremidades (especifica lugar/es):	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Articulaciones (especifica lugar/es):	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Otros (especifica lugar/es):	<input type="text"/>

Si seleccionas una de las tres últimas opciones (extremidades, articulaciones u otros), por favor especifica el lugar concreto.

4 [locdolormasmolesto]Indica que parte ha sido la más molesta en los últimos 3 meses: *

Please select one answer

Please choose **all** that apply and provide a comment:

<input type="checkbox"/> Cabeza	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Cuello	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Hombros	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Espalda	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Pecho	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Abdominal	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Extremidades (especifica lugar/es):	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Articulaciones (especifica lugar/es):	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Generalizado (todo el cuerpo)	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Otros (especifica lugar/es):	<input type="text"/>

Si seleccionas una de las tres últimas opciones (extremidades, articulaciones u otros), por favor especifica el lugar concreto.

5 [continuorecurrente]¿Sientes siempre dolor, o el dolor viene y se va? *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Continuo (siempre está)
- Recurrente (viene y se va)

6 [duraciondolor]Si el dolor viene y se va, ¿aproximadamente cuánto tiempo dura un episodio de dolor (en minutos)? *

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

° ((continuorecurrente.NAOK == "1"))

Por favor, escriba su respuesta aquí:

7 [freddolor]Habitualmente, ¿con qué frecuencia tienes dolor? *

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

° ((continuorecurrente.NAOK == "1"))

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Cada día
- Más de una vez por semana
- Una vez por semana
- Una o dos veces al mes
- Una o dos veces durante los últimos tres meses
- No lo recuerdo

8 [episodiossemana]¿Esta última semana, cuántos días has tenido dolor? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

9 [episodiodmes]¿Y estas últimas 4 semanas (1 mes), cuántos días has tenido dolor? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

10 [PedMIDAS1]¿Cuántos días de clase (completos) has perdido en los últimos 3 meses debido al dolor?

***En caso de que hayas estado de vacaciones los meses previos, indica el número de días que no has podido realizar tus actividades habituales (más de la mitad del día) por culpa del dolor.**

*

Por favor, escriba su respuesta aquí:

11 [PedMIDAS2]¿Cuántos días de clase (parciales) has perdido en los últimos 3 meses debido al dolor (no incluyas los días completos contados en la pregunta anterior)?

***En caso de que hayas estado de vacaciones los meses previos, indica el número de días que no has podido realizar tus actividades habituales (menos de la mitad del día) por culpa del dolor.**

*

Por favor, escriba su respuesta aquí:

12 [PedMIDAS3]¿Cuántos días en los últimos 3 meses has funcionada por debajo del 50% de tu capacidad en el instituto o colegio debido al dolor (no incluyas los días contados en las dos preguntas anteriores)? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

13 [PedMIDAS4]¿Cuántos días en los últimos 3 meses has dejado de hacer las tareas de casa (por ejemplo, recoger tu habitación, hacer los deberes, etc.) debido al dolor? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

14 [PedMIDAS5]¿Cuántos días en los últimos 3 meses has dejado de participar en otras actividades debido al dolor (es decir, jugar, salir, hacer deporte, etc.)? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

15 [PedMIDAS6]¿Cuántos días en los últimos 3 meses has participado en esas actividades (es decir, jugar, salir, hacer deporte, etc.) pero por debajo del 50% de tu capacidad (no incluyas los días contados en la pregunta anterior)?

Por favor, escriba su respuesta aquí:

16 [faltainsticitasmedic]¿Cuántos días de clase (completos) has perdido en los últimos 3 meses debido a las citas médicas que has tenido (relacionadas con tu problema de dolor)? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

17 [NRS11ahora]¿Cuál es la intensidad del dolor que tienes ahora?

(Contesta en base al dolor que has indicado como más molesto) *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. NO DOLOR
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.

17 [NRS11ahora]¿Cuál es la intensidad del dolor que tienes ahora?

(Contesta en base al dolor que has indicado como más molesto) *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. NO DOLOR
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. El MÁXIMO dolor posible

18 [NRS11normalmente]¿Cuál ha sido la intensidad de dolor que normalmente has tenido en los últimos 3 meses?

(Contesta en base al dolor que has indicado como más molesto) *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. NO DOLOR
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. El MÁXIMO dolor posible

19 [NRS11max]¿Cuál ha sido la intensidad máxima de dolor que has tenido en los últimos 3 meses?

(Contesta en base al dolor que has indicado como más molesto) *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. NO DOLOR
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. El MÁXIMO dolor posible

20 [medicaciondolor]¿Tomas alguna medicación o realizas algún tratamiento concreto para el dolor? *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

No

Si (especifica nombre de la medicación o tratamiento):

PedsQL

A continuación encontrarás una serie de situaciones que pueden ser un problema para alguien. Queremos saber en qué medida, **durante el último mes**, estas situaciones han sido un problema para ti, teniendo en cuenta que...

0 = Nunca

1 = Casi nunca

2 = A veces

3 = Bastantes veces

4 = Casi siempre

Recuerda que no hay respuestas correctas ni incorrectas.

21 [PQLI1]En el último mes...**LA SALUD Y ACTIVIDAD ***

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. Bastantes veces	4. Casi siempre
Te ha costado caminar una distancia corta, como por ejemplo el patio de la escuela.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado correr.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado hacer deporte o ejercicio.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado levantar cosas que pesan, como la mochila de ir a la escuela.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado ducharte o bañarte solo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado ayudar en casa cuando te lo han pedido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te han dolido algunas partes del cuerpo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te has sentido con poca energía.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22 [PQLI2]En el último mes...**TUS SENTIMIENTOS ***

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. Bastantes veces	4. Casi siempre
Has tenido miedo o has estado asustado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te has sentido triste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has estado enfadado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has tenido problemas para dormir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has estado preocupado por lo que te pasará	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23 [PQLI3]En el último mes...

LAS RELACIONES CON LOS OTROS *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. Bastantes veces	4. Casi siempre
Te ha sido difícil llevarte bien con los otros niños/chicos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Los otros niños/chicos no han querido ser amigos tuyo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Los otros niños/chicos se han reído de ti.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No has podido hacer las mismas cosas que hacen los otros niños/chicos de tu edad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha resultado difícil seguir el ritmo de tus compañeros cuando habéis jugado juntos/ Te ha resultado difícil estar con tus compañeros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24 [PQLI4]En el último mes...

EN LA ESCUELA *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. Bastantes veces	4. Casi siempre
Te ha costado estar atento en clase	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te has olvidado de cosas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has tenido dificultades para hacer el trabajo de la escuela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has perdido días de escuela porque no te has encontrado bien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has perdido días de escuela porque has tenido que ir al médico o al hospital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

FDI

Cuando a las personas les duele algo (o están enfermas o no se sienten bien) a veces les resulta difícil hacer las actividades habituales. ¿**En los últimos días**, has tenido algún problema o dificultad para hacer las siguientes actividades?

- 0 = No he tenido ningún problema.
 1 = He tenido un poco de problemas.
 2 = He tenido bastantes problemas.
 3 = He tenido muchos problemas.
 4 = No lo he podido hacer.

25 [FDI1] Recuerda, te estoy preguntando por las dificultades que has tenido por el dolor (o por problemas de salud) *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nada problemático	1. Un poco problemático	2. Bastante problemático	3. Muy problemático	4. Imposible de hacer
Ir hasta el lavabo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Subir las escaleras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hacer alguna cosa con los amigos (p. ej, jugar)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hacer las tareas de casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hacer las comidas habituales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

26 [FDI2] Recuerda, te estoy preguntando por las dificultades que has tenido por el dolor (o por problemas de salud) *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nada problemático	1. Un poco problemático	2. Bastante problemático	3. Muy problemático	4. Imposible de hacer
Estar despierto todo el día sin dormir o descansar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ir a la escuela con autobús o viajar en coche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estar todo el día en la escuela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hacer los ejercicios en la clase de gimnasia (o practicar deportes).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leer o hacer los deberes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

27 [FDI3] Recuerda, te estoy preguntando por las dificultades que has tenido por el dolor (o por problemas de salud) *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nada problemático	1. Un poco problemático	2. Bastante problemático	3. Muy problemático	4. Imposible de hacer
Mirar la televisión	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caminar la distancia de un campo de fútbol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Correr la distancia de un campo de fútbol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ir a comprar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dormirte y dormir toda la noche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PROMIS

Por último, vamos a preguntarte sobre las relaciones con tus amigos/as. Responde a cada enunciado marcando una casilla por línea.

0= Nunca

1= Casi nunca

2= A veces

3= A menudo

4= Casi siempre

En los **últimos 7 días**...

28 [PROMIS] *					
Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:					
	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. A menudo	4. Casi siempre
Me sentí aceptado/a por los otros niños/as de mi edad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pude contar con mis amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pude hablar de todo con mis amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me fue fácil hacer amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mis amigos/as y yo nos ayudamos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros niños/as quisieron ser mis amigos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros niños/as quisieron estar conmigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros niños/as quisieron hablar conmigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me sentí bien acerca de mis amistades.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me gustó estar con otros niños/as de mi edad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jugué solo/a y me alejé de los demás.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compartí con otros niños/as (comida, juegos, plumas o bolígrafos, etc.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pasé tiempo con mis amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fui buen/a amigo/a.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pude divertirme con mis amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Datos finales

29 [AIJTeens_Satisf] Fijándote en el manejo del dolor (en cómo te va en tus actividades habituales, cómo te sientes, cómo duermes, cómo te va en el instituto, con la familia y con los amigos), y teniendo en cuenta la dedicación que has prestado a AIJTeens,

¿Hasta qué punto estás satisfecho/a con AIJteens?

*

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. Nada satisfecho/a
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. Muy satisfecho/a

30 [AIJTeens_Ayuda] Fijándote en el manejo del dolor (en cómo te va en tus actividades habituales, cómo te sientes, cómo duermes, cómo te va en el instituto, con la familia y con los amigos), y teniendo en cuenta la dedicación que has prestado a AIJTeens,

¿Hasta qué punto te ha ayudado AIJTeens?

*

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. No me ha ayudado
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. Me ha ayudado mucho

31 [AUJTeens_utilidad]Valora del 0 al 10 cuál crees que es la utilidad de AIJTeens:

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. Nada útil
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. Muy útil

32 [AIJ_Teens_+util]¿Qué es lo que te ha parecido más útil de AIJTeens? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

33 [AIJTeens_Recomend]¿Recomendarías utilizar AIJTeens a otro chico/a con AIJ?

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Sí
- No

34 [AIJTeens_RecomendPQ]¿Por qué?

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:
° ((AIJTeens_Recomend.NAOK == "N" or AIJTeens_Recomend.NAOK == "Y"))

Por favor, escriba su respuesta aquí:

35 [AIJTeens_+import]¿Qué es lo más importante que has aprendido con AIJTeens? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

36 [AIJTeens_Falta]¿Has echado en falta algo en AIJTeens? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

37 [AIJTeens_Comentarios]¿Te gustaría comentar algo más respecto a AIJTeens? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

▪ Evaluación post-intervención mentoras:

¡Hola!

Con esta encuesta queremos conocer qué te ha parecido AIJTeens. **Por ello, te agradeceremos que contestes a la encuesta tu solo/a.**

Todas las respuestas que des serán confidenciales (sólo el grupo de investigación tiene acceso).

Tardarás unos 10 minutos en contestar las preguntas. Si quieres acabar de contestar en otro momento puedes hacerlo pulsando en "Continuar después".

Hay 10 preguntas en esta encuesta

Datos iniciales

1 [Nombre]Por favor, escribe tu nombre y apellidos: *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

Datos finales

2 [AIJTeens_Satisf]Fijándote en el manejo del dolor (en cómo te va en tus actividades habituales, cómo te sientes, cómo duermes, cómo te va en el instituto, con la familia y con los amigos), y teniendo en cuenta la dedicación que has prestado a AIJTeens,

¿Hasta qué punto estás satisfecho/a con AIJteens? *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. Nada satisfecho/a
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. Muy satisfecho/a

3 [AIJTeens_Ayuda] Fijándote en el manejo del dolor (en cómo te va en tus actividades habituales, cómo te sientes, cómo duermes, cómo te va en el instituto, con la familia y con los amigos), y teniendo en cuenta la dedicación que has prestado a AIJTeens,

¿Hasta qué punto te ha ayudado AIJTeens? *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. No me ha ayudado
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. Me ha ayudado mucho

4 [AUJTeens_utilidad] Valora del 0 al 10 cuál crees que es la utilidad de AIJTeens: *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. Nada útil
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. Muy útil

5 [AIJ_Teens_+util] ¿Qué es lo que te ha parecido más útil de AIJTeens? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

6 [AIJTeens_Recomend]¿Recomendarías utilizar AIJTeens a otro chico/a con AIJ?

*

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Sí
 No

7 [AIJTeens_RecomendPQ]¿Por qué?

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:
° ((AIJTeens_Recomend.NAOK == "N" or AIJTeens_Recomend.NAOK == "Y"))

Por favor, escriba su respuesta aquí:

8 [AIJTeens_+import]¿Qué es lo más importante que has aprendido con AIJTeens?

*

Por favor, escriba su respuesta aquí:

9 [AIJTeens_Falta]¿Has echado en falta algo en AIJTeens? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

**10 [AIJTeens_Comentarios]¿Te gustaría comentar algo más respecto a AIJTeens?

Por favor, escriba su respuesta aquí:

Anexo 12. Evaluación pre-intervención teens y mentoras

¡Hola!

Con esta encuesta queremos conocer cómo te encuentras y sientes. **Por ello, te agradeceremos que contestes a la encuesta tu solo/a.**

Todas las respuestas que des serán confidenciales (sólo el grupo de investigación tiene acceso).

Tardarás unos 20 minutos en contestar las preguntas. Si quieres acabar de contestar en otro momento puedes hacerlo pulsando en "Continuar después".

Hay 35 preguntas en esta encuesta

Datos iniciales

1 [Nombre]Por favor, escribe tu nombre y apellidos: *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

2 [NinoNina]Eres... *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Chico
 Chica

3 [fechanacimiento]¿Cuál es tu fecha de nacimiento? *

Por favor, introduzca una fecha:

4 [AIJ_diagnostico]¿Tienes diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil (AIJ)? *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Sí
 No

5 [AIJ_diagnostico_tipo]¿Conoces qué tipo de AIJ te diagnosticaron? *

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

° ((AIJ_diagnostico.NAOK == "Y"))

Por favor, escriba su respuesta aquí:

6 [AIJ_diagnostico_edad]¿Recuerdas a qué edad te diagnosticaron AIJ? *

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

° ((AIJ_diagnostico.NAOK == "Y"))

Por favor, escriba su respuesta aquí:

7 [Asociacion_AIJ]¿Pertenece a alguna asociación de pacientes de reumatología o de AIJ? *

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

° ((AIJ_diagnostico.NAOK == "Y"))

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Sí
 No

8 [Asociación_AIJ_cual]¿Cómo se llama la asociación a la que pertenece? *

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

° ((Asociacion_AIJ.NAOK == "Y"))

Por favor, escriba su respuesta aquí:

Sobre el dolor

9 [iniciodolor]¿Cuanto tiempo hace que empezaste a tener dolor? *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Hace menos de 3 meses
 Hace entre 3 y 6 meses
 Hace entre 6 y 12 meses (medio año - 1 año)
 Hace entre 12 y 18 meses (1 año - 1 año y medio)
 Hace entre 18 y 24 meses (1 año y medio - 2 años)
 Hace entre 24 y 30 meses (2 años - 2 años y medio)
 Hace entre 30 y 36 meses (2 años y medio - 3 años)
 Hace más de 36 meses (más de 3 años)

10 [localizaciondolor]Indica en que parte/s del cuerpo sueles tener dolor (puedes marcar más de una): *

Por favor, indique al menos 1 de las 10 opciones

Please choose **all** that apply and provide a comment:

<input type="checkbox"/> Cabeza	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Cuello	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Hombros	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Espalda	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Pecho	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Abdominal	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Generalizado (todo el cuerpo)	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Extremidades (especifica lugar/es):	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Articulaciones (especifica lugar/es):	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Otros (especifica lugar/es):	<input type="text"/>

Si seleccionas una de las tres últimas opciones (extremidades, articulaciones u otros), por favor especifica el lugar concreto.

11 [locdolormasmolesto]Indica que parte ha sido la más molesta en los últimos 3 meses: *

Please select one answer

Please choose **all** that apply and provide a comment:

<input type="checkbox"/> Cabeza	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Cuello	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Hombros	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Espalda	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Pecho	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Abdominal	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Extremidades (especifica lugar/es):	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Articulaciones (especifica lugar/es):	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Generalizado (todo el cuerpo)	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> Otros (especifica lugar/es):	<input type="text"/>

Si seleccionas una de las tres últimas opciones (extremidades, articulaciones u otros), por favor especifica el lugar concreto.

12 [continuorecurrente]¿Sientes siempre dolor, o el dolor viene y se va? *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Continuo (siempre está)
- Recurrente (viene y se va)

13 [duraciondolor]Si el dolor viene y se va, ¿aproximadamente cuánto tiempo dura un episodio de dolor (en minutos)? *

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

° ((continuorecurrente.NAOK == "1"))

Por favor, escriba su respuesta aquí:

14 [frecdolor]Habitualmente, ¿con qué frecuencia tienes dolor? *

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

° ((continuorecurrente.NAOK == "1"))

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- Cada día
- Más de una vez por semana
- Una vez por semana
- Una o dos veces al mes
- Una o dos veces durante los últimos tres meses
- No lo recuerdo

15 [episodiossemana]¿Esta última semana, cuántos días has tenido dolor? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

16 [episodiomes] ¿Y estas últimas 4 semanas (1 mes), cuántos días has tenido dolor? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

17 [PedMIDAS1] ¿Cuántos días de clase (completos) has perdido en los últimos 3 meses debido al dolor?

***En caso de que hayas estado de vacaciones los meses previos, indica el número de días que no has podido realizar tus actividades habituales (más de la mitad del día) por culpa del dolor.**

*

Por favor, escriba su respuesta aquí:

18 [PedMIDAS2] ¿Cuántos días de clase (parciales) has perdido en los últimos 3 meses debido al dolor (no incluyas los días completos contados en la pregunta anterior)?

***En caso de que hayas estado de vacaciones los meses previos, indica el número de días que no has podido realizar tus actividades habituales (menos de la mitad del día) por culpa del dolor.**

*

Por favor, escriba su respuesta aquí:

19 [PedMIDAS3] ¿Cuántos días en los últimos 3 meses has funcionado por debajo del 50% de tu capacidad en el instituto o colegio debido al dolor (no incluyas los días contados en las dos preguntas anteriores)? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

20 [PedMIDAS4]¿Cuántos días en los últimos 3 meses has dejado de hacer las tareas de casa (por ejemplo, recoger tu habitación, hacer los deberes, etc.) debido al dolor? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

21 [PedMIDAS5]¿Cuántos días en los últimos 3 meses has dejado de participar en otras actividades debido al dolor (es decir, jugar, salir, hacer deporte, etc.)? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

22 [PedMIDAS6]¿Cuántos días en los últimos 3 meses has participado en esas actividades (es decir, jugar, salir, hacer deporte, etc.) pero por debajo del 50% de tu capacidad (no incluyas los días contados en la pregunta anterior)?

*

Por favor, escriba su respuesta aquí:

23 [faltainsticitasmedic]¿Cuántos días de clase (completos) has perdido en los últimos 3 meses debido a las citas médicas que has tenido (relacionadas con tu problema de dolor)? *

Por favor, escriba su respuesta aquí:

24 [NRS11ahora]¿Cuál es la intensidad del dolor que tienes ahora?

(Contesta en base al dolor que has indicado como más molesto) *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. NO DOLOR
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. El MÁXIMO dolor posible

25 [NRS11normalmente]¿Cuál ha sido la intensidad de dolor que normalmente has tenido en los últimos 3 meses?

(Contesta en base al dolor que has indicado como más molesto) *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. NO DOLOR
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. El MÁXIMO dolor posible

26 [NRS11max]¿Cuál ha sido la intensidad máxima de dolor que has tenido en los últimos 3 meses?

(Contesta en base al dolor que has indicado como más molesto) *

Por favor seleccione **sólo una** de las siguientes opciones:

- 0. NO DOLOR
- 1.
- 2.
- 3.
- 4.
- 5.
- 6.
- 7.
- 8.
- 9.
- 10. El MÁXIMO dolor posible

27 [medicaciondolor]¿Tomas alguna medicación o realizas algún tratamiento concreto para el dolor? *

Por favor, marque las opciones que correspondan:

- No
- Si (especifica nombre de la medicación o tratamiento):

PedsQL

A continuación encontrarás una serie de situaciones que pueden ser un problema para alguien. Queremos saber en qué medida, **durante el último mes**, estas situaciones han sido un problema para ti, teniendo en cuenta que...

- 0 = Nunca
- 1 = Casi nunca
- 2 = A veces
- 3 = Bastantes veces
- 4 = Casi siempre

Recuerda que no hay respuestas correctas ni incorrectas.

28 [PQLI1]En el último mes...

LA SALUD Y ACTIVIDAD *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. Bastantes veces	4. Casi siempre
Te ha costado caminar una distancia corta, como por ejemplo el patio de la escuela.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado correr.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado hacer deporte o ejercicio.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado levantar cosas que pesan, como la mochila de ir a la escuela.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado ducharte o bañarte solo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha costado ayudar en casa cuando te lo han pedido.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te han dolido algunas partes del cuerpo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te has sentido con poca energía.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

29 [PQLI2]En el último mes...

TUS SENTIMIENTOS *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. Bastantes veces	4. Casi siempre
Has tenido miedo o has estado asustado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te has sentido triste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has estado enfadado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has tenido problemas para dormir	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has estado preocupado por lo que te pasará	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30 [PQLI3]En el último mes...**LAS RELACIONES CON LOS OTROS ***

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. Bastantes veces	4. Casi siempre
Te ha sido difícil llevarte bien con los otros niños/chicos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Los otros niños/chicos no han querido ser amigos tuyo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Los otros niños/chicos se han reído de ti.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
No has podido hacer las mismas cosas que hacen los otros niños/chicos de tu edad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te ha resultado difícil seguir el ritmo de tus compañeros cuando habéis jugado juntos/ Te ha resultado difícil estar con tus compañeros.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

31 [PQLI4]En el último mes...**EN LA ESCUELA ***

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. Bastantes veces	4. Casi siempre
Te ha costado estar atento en clase	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Te has olvidado de cosas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has tenido dificultades para hacer el trabajo de la escuela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has perdido días de escuela porque no te has encontrado bien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Has perdido días de escuela porque has tenido que ir al médico o al hospital	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

FDI

Cuando a las personas les duele algo (o están enfermas o no se sienten bien) a veces les resulta difícil hacer las actividades habituales. ¿En los últimos días, has tenido algún problema o dificultad para hacer las siguientes actividades?

- 0 = No he tenido ningún problema.
 1 = He tenido un poco de problemas.
 2 = He tenido bastantes problemas.
 3 = He tenido muchos problemas.
 4 = No lo he podido hacer.

32 [FDI1] Recuerda, te estoy preguntando por las dificultades que has tenido por el dolor (o por problemas de salud) *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nada problemático	1. Un poco problemático	2. Bastante problemático	3. Muy problemático	4. Imposible de hacer
Ir hasta el lavabo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Subir las escaleras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hacer alguna cosa con los amigos (p. ej, jugar)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hacer las tareas de casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hacer las comidas habituales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

33 [FDI2] Recuerda, te estoy preguntando por las dificultades que has tenido por el dolor (o por problemas de salud) *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nada problemático	1. Un poco problemático	2. Bastante problemático	3. Muy problemático	4. Imposible de hacer
Estar despierto todo el día sin dormir o descansar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ir a la escuela con autobús o viajar en coche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estar todo el día en la escuela	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hacer los ejercicios en la clase de gimnasia (o practicar deportes).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leer o hacer los deberes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

34 [FDI3] Recuerda, te estoy preguntando por las dificultades que has tenido por el dolor (o por problemas de salud) *

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

	0. Nada problemático	1. Un poco problemático	2. Bastante problemático	3. Muy problemático	4. Imposible de hacer
Mirar la televisión	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Caminar la distancia de un campo de fútbol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Correr la distancia de un campo de fútbol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ir a comprar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dormirte y dormir toda la noche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

PROMIS

Por último, vamos a preguntarte sobre las relaciones con tus amigos/as. Responde a cada enunciado marcando una casilla por línea.

0= Nunca

1= Casi nunca

2= A veces

3= A menudo

4= Casi siempre

En los **últimos 7 días**...

35 [PROMIS] *					
Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:					
	0. Nunca	1. Casi nunca	2. A veces	3. A menudo	4. Casi siempre
Me sentí aceptado/a por los otros niños/as de mi edad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pude contar con mis amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pude hablar de todo con mis amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me fue fácil hacer amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mis amigos/as y yo nos ayudamos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros niños/as quisieron ser mis amigos.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros niños/as quisieron estar conmigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otros niños/as quisieron hablar conmigo.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me sentí bien acerca de mis amistades.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Me gustó estar con otros niños/as de mi edad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jugué solo/a y me alejé de los demás.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Compartí con otros niños/as (comida, juegos, plumas o bolígrafos, etc.).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pasé tiempo con mis amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fui buen/a amigo/a.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pude divertirme con mis amigos/as.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Anexo 13. Guía de la entrevista final para los teens y mentoras.

- **Entrevista teens:**
- NIVEL CUMPLIMENTACIÓN TEMAS: ¿En qué medida has podido seguir cada uno de los temas de AIJTeens? ¿Cuántos temas has seguido en total? Si no han seguido todos los temas: ¿Qué es lo que ha hecho que sólo hayas seguido X temas/que no hayas seguido ninguno?
- VISUALIZACIÓN FOTOS Y VÍDEOS: Respecto a cada uno de los temas, ¿en qué medida has visto cada una de las fotos y vídeos que AIJTeens compartía en *Instagram*? ¿Y los vídeos de *Youtube*? Si no ha visto alguno de las fotos o vídeos: ¿Por qué no has visualizado esas fotos/vídeos?
- FACILIDAD Y COMPRENSIÓN: ¿Te ha sido fácil seguir AIJTeens y saber lo que tenías que hacer?
- TIEMPO DEDICADO: ¿Cuánto tiempo a la semana realizabas alguna acción relacionada con AIJTeens (visualizar fotos/vídeos de *Instagram*, de *Youtube*, hacer el reto o bien hablar con la mentora)? ¿Crees que era más /menos tiempo del esperado el que le dedicabas?
- UTILIDAD PERCIBIDA: ¿Crees que AIJTeens es útil? ¿En qué sentido? ¿En qué aspectos dirías que te ha ayudado más? ¿Y en cuanto al dolor o tu día a día con la AIJ? ¿Y en qué aspectos menos o nada?
- TEMAS: ¿Qué te han parecido los temas? ¿Crees que has aprendido algo? ¿Lo has puesto en práctica? ¿Has echado en falta algo?
- RETOS: ¿Qué te han parecido los retos? ¿Cómo los has hecho? ¿Has visto los retos que compartían los demás?
- MENTORA Y OTROS TEENS: ¿Cómo ha sido tu experiencia con la mentora? ¿Con qué frecuencia hablabais? ¿Y sobre qué temas? ¿Has contactado con algún otro de los chicos que participaban en AIJTeens?
- EXPERIENCIA GENERAL: En general, ¿cómo ha sido tu experiencia con AIJTeens? ¿Cuáles son los aspectos que valoras más positivamente? ¿Y los puntos débiles?
- MEJORA AIJTEENS: ¿Cómo crees que AIJTeens pude mejorar? ¿Crees que otra plataforma online podría haber sido más adecuada?
- AIJTEENS Y LA AIJ: ¿Ha cambiado tu forma de ver la AIJ?
- COMPARTIR AIJTEENS CON LOS DEMÁS: ¿Has compartido con tus amigos/as, familiares o algún conocido alguno de los aspectos que has trabajado en AIJTeens?
- OTROS: ¿Hay algún otro aspecto que quieras comentar?

▪ **Entrevista mentoras:**

SOBRE EL PROCESO DE MENTORÍA:

- EXPERIENCIA GENERAL: ¿Cómo ha sido tu experiencia como mentora de AIJTeens? ¿Cómo ha sido tu relación con los teens?
- TEMAS TRATADOS Y SUPERVISIÓN: ¿Sobre qué temas habéis hablado? ¿Cuánto tiempo te ha llevado a la semana? ¿Crees que era más/menos tiempo del esperado el que le dedicabas? ¿Has ido mirando si los teens hacían los retos?
- UTILIDAD MENTORÍA PARA LOS TEENS: ¿Crees que ha sido útil para tus teens?
- DIFICULTADES: ¿Te has encontrado con alguna dificultad?
- MEJORA MENTORÍA AIJTEENS: ¿Se te ocurre alguna manera de mejorar el proceso de mentoría que ofrece AIJTeens? ¿Crees que otra plataforma online podría haber sido más adecuada?
- FORMACIÓN INICIAL: ¿Crees que recibiste suficiente información (guía mentoras) o ayuda (grupo de *WhatsApp*) para hacer de mentora? ¿Has compartido con ellos alguno de los recursos web del de la guía mentoras?
- RELACIÓN CON LAS OTRAS MENTORAS: ¿Cómo ha sido tu relación con las demás mentoras?

SOBRE AIJTEENS:

- NIVEL CUMPLIMENTACIÓN TEMAS: ¿En qué medida has seguido los temas de AIJTeens (fotos, vídeos *Instagram* y *Youtube*)? ¿Cuántos temas has seguido en total? Si no han seguido todos los temas: ¿Qué es lo que ha hecho que sólo hayas seguido X temas/que no hayas seguido ninguno?
- VISUALIZACIÓN FOTOS Y VÍDEOS: Respecto a cada uno de los temas, ¿en qué medida has visto cada una de las fotos y vídeos que AIJTeens compartía en *Instagram*? ¿Y los vídeos de *Youtube*? Si no ha visto alguno de las fotos o vídeos: ¿Por qué no has visualizado esas fotos/vídeos?
- FACILIDAD Y COMPRENSIÓN: ¿Te ha sido fácil seguir AIJTeens y saber lo que tenías que hacer?
- TIEMPO DEDICADO: ¿Cuánto tiempo a la semana realizabas alguna acción relacionada con AIJTeens (visualizar fotos/vídeos de *Instagram*, de *Youtube*, hacer el reto a parte de hablar con los teens)?
- UTILIDAD PERCIBIDA: En global, ¿crees que AIJTeens es útil para los teens? ¿en qué sentido? ¿Y para ti? ¿Cuáles son los aspectos que valoras más positivamente? ¿Y los puntos débiles?
- CONTACTO CON OTROS TEENS: ¿Has contactado con algún otro de los chicos que participaban en AIJTeens y que no eran tus teens?
- AIJTEENS Y LA AIJ: ¿Ha cambiado tu forma de ver la AIJ?
- COMPARTIR AIJTEENS CON LOS DEMÁS: ¿Has compartido con tus amigos/as, familiares o algún conocido alguno de los aspectos que has trabajado en AIJTeens?
- OTROS: ¿Hay algún otro aspecto que quieras comentar?

Anexo 14. Guía mentoras

GUÍA MENTORAS

AIJ TEENS



@aijteens



1.- ¿Qué es el proyecto AIJ Teens?

Se trata de un proyecto de investigación desarrollado por psicólogos e investigadores del [PSiNET](#) (Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona) que ha creado un recurso online para adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), con el objetivo de ofrecerles herramientas que les ayuden a gestionar la enfermedad y mejorar su calidad de vida.

Este recurso se ha desarrollado a través de la plataforma de *Instagram* ([@aijteens](#)). Se trata de un programa de 6 semanas, en el cual cada semana se tratará un tema diferente. Un grupo de unos 10 chicos/as con AIJ algo más jóvenes que tú seguirán el recurso durante estas semanas (a partir de ahora vamos a llamarles cariñosamente “teens”). A continuación vas a ver los temas que trabajarán en AIJTeens cada semana:



SEMANA	TEMA	CONTENIDO
1	La AIJ y mi futuro	Información básica sobre la AIJ.
2	Vive de acuerdo con tus valores	Plantearse la vida en relación a los propios valores y objetivos.
3	Estrés: Relájate y encuentra una solución	Trucos para relajarse y aprender a resolver problemas.
4	Focaliza tu atención en una actividad	Trucos para distraerse y sentir menos dolor.
5	Cuándo y cómo hablar de la AIJ	Consejos para saber cuándo y cómo hablar sobre la AIJ.
6	Conserva y cuida tu red social	Consejos para cuidar las amistades y/o hacer nuevos amigos/as.

Cada uno de los temas se estructura en 4 apartados:

1. Introducción

2. Información: vídeos con información de interés, que estarán colgados en nuestro canal de [Youtube](#).

3. Reto: tarea que tendrán que realizar y compartir con los demás.

4. VIP: un resumen de los *Very Important Points*.

comentar el tema que están tratando esa semana en AIJTeens. Las conversaciones por *WhatsApp* con los *teens* **serán individuales** (1 a 1), no grupales.

- Cuando los *teens* **hayan terminado el 3r tema**, os pediremos también que les preguntéis **qué tal les va**, si están siguiendo cada uno de los temas, si tienen alguna duda...
- **Dialogar** con ellos, como si se tratara de un amigo/a.
- **Contestar** a sus preguntas y hacerles preguntas.
- **Ayudarles a reflexionar** sobre los temas que se plantean en AIJTeens.
- **Motivarles** a que sigan cada uno de los temas y **realicen las actividades** (retos).
- **Orientarles y ayudarles** sobre las dudas que tengan.
- **Dar consejos y apoyo**. Explícales qué es lo que a ti te ha ayudado o ayúdale a que piense en posibles soluciones.
- **Preguntar** lo que necesites en el grupo de mentoras del *WhatsApp*.
- Darles **información o recursos** que conozcas (al final de esta guía encontrarás algunos)

4.- ¿Qué es lo que NO tengo que hacer?

- **Utilizar un lenguaje inadecuado**: insultar o perder el respeto.
- **Criticar, juzgar o culpar**.
- **Hablar solo tú o interrumpir constantemente** al teen y no dejar que se explique.
- **Debatir u oponerse continuamente** a lo que dice el *teen*.
- **Solucionarles tú mismo los problemas**. Tiene que ser el mismo *teen* el que escoja la solución que mejor le parezca.
- **Exigir** que haga algo o se comporte de cierta manera.
- **Presionar para que el teen te explique algo**. Respeta lo que quiere o no compartir contigo.
- **Romper la confidencialidad** y revelar temas personales del *teen* (no copiar, ni compartir con otras personas la información sobre lo que habléis).
- **Quedarme con dudas**. ¡Pregúntanos lo que quieras!
- **Utilizar audios** o las **llamadas de WhatsApp** o bien **hablar a través de otra app o sistema** ya que te pediremos que para analizar los datos nos envíes los textos.

5.- ¿Qué beneficios tendré?

- Aprender más sobre la AIJ y algunos trucos para gestionar el día a día con la AIJ.
- Conocer a otros chicos/as con AIJ.
- Compartir tus conocimientos y experiencias con los demás.
- Ampliar tu forma de pensar, conociendo otras perspectivas y experiencias.
- Satisfacción individual por contribuir a ayudar a otros chicos/as con AIJ.
- La experiencia y el conocimiento de haber sido un mentor.

- Certificado de participación
- Pack UOC: Bolsa de tela, libreta, boli y vale para unos grandes almacenes.

6.- ¿Qué habilidades debo mostrar?

A continuación, te describimos brevemente algunos trucos para ser un mentor excelente:

❖ Empatía:

Intenta ponerte en la piel de los *teens*, entender lo que te están diciendo y cómo se están sintiendo. También es importante que él o ella perciba que le estás entendiendo. Para ello:

- Primero deja que hable y se explique.
- Pídele que aclare algo si no lo has entendido. "¿Qué quieres decir con...? o "¿Entonces estás diciendo que...?".
- Utiliza frases que le tranquilicen o den apoyo. Por ejemplo: "Entiendo lo que me comentas", "He pasado por lo mismo". También puedes utilizar los emoticonos.
- Haz un resumen de lo que ha dicho pero de forma más clara para ver si has entendido lo que te está explicando. Por ejemplo: "Entonces, si lo he entendido bien, ¿tu amigo/a se olvidó el móvil y por eso no pudo avisarte?"
- También puedes ofrecerle tu punto de vista una vez lo has entendido.
- Si crees que ya tienes suficiente confianza puedes intentar poner nombre a las emociones que está sintiendo, por ejemplo: "Me parece que estás enfadado".

❖ Confianza:

La confianza se construye con el tiempo por lo que debes darle tiempo para que confíe en ti.

- Se tú mismo, sincero. Se trata de que vuestra relación sea lo más parecido a una relación de amistad por lo que puedes actuar y conversar con naturalidad.
- Intenta mostrarte disponible: responderle siempre que te escriba y si en el momento en el que te escribe no puedes hablar, puedes decirle: "¡Qué bien que me hayas escrito! Pero ahora no puedo hablar, ¿te va bien si te escribo por la tarde?"
- Cumple con lo que dices. Si habéis quedado en hablar por la tarde, ¡hazlo!
- Hazle saber que todo lo que habléis es confidencial.

❖ Empoderamiento:

Apóyale y anímale a hacer frente a los retos que se le vayan presentado:

- Anímale cuando crea que no puede hacer o lograr algo. Hazle ver qué crees que en sus capacidades y que podrá conseguir lo que se proponga.

- Felicítale por sus logros y éxitos. Le darás más seguridad y probablemente volverá a comportarse de esa misma manera.
- Describe alguna experiencia tuya o de los demás en la que hayas hecho algo bien o al revés, en la que hayas fallado, pero que después hayas logrado tus objetivos.

❖ **Aceptación incondicional:**

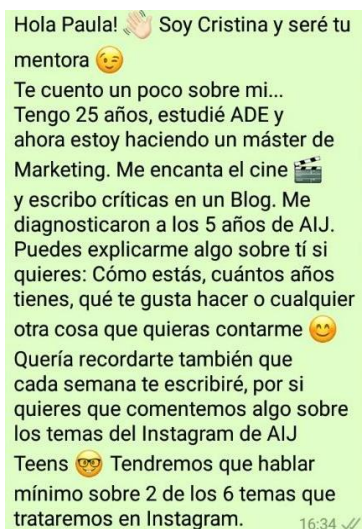
Acepta a la otra persona tal y como es y no le juzgues ni critiques nada de lo que diga. Muestra siempre interés por lo que nos cuente aunque no compartas su opinión.

7.- Primer contacto

Un par de días antes de que empiece AIJTeens te contactaremos por *email* para enviarte los datos de cada uno de tus *teens*. Esa semana podrás hacer el primer contacto con cada uno de los *teens* que te hayamos asignado de manera individual.

Puedes empezar presentándote y explicando algo de ti (de dónde eres, cuántos años tienes, qué estudias o qué te gusta hacer y cuánto tiempo llevas diagnosticado/a de AIJ). A continuación puedes preguntarle a cada uno de tus *teens* cómo está, cuántos años tiene y qué le gusta hacer. Además, te pedimos que le recuerdes que cada semana le contactarás para preguntarle si quiere hablar sobre alguno de los temas que está trabajando en *Instagram* y que mínimo tendréis que hablar sobre 2 de los 6 temas de los que se compone el recurso.

A continuación te mostramos un ejemplo:



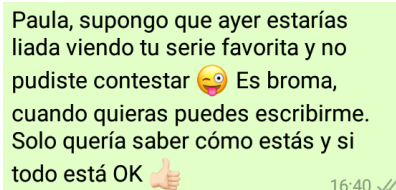
Hola Paula! 🙋 Soy Cristina y seré tu mentora 😊
Te cuento un poco sobre mí...
Tengo 25 años, estudié ADE y ahora estoy haciendo un máster de Marketing. Me encanta el cine 🎬 y escribo críticas en un Blog. Me diagnosticaron a los 5 años de AIJ. Puedes explicarme algo sobre tí si quieres: Cómo estás, cuántos años tienes, qué te gusta hacer o cualquier otra cosa que quieras contarme 😊
Quería recordarte también que cada semana te escribiré, por si quieres que comentemos algo sobre los temas del Instagram de AIJ Teens 🤔 Tendremos que hablar mínimo sobre 2 de los 6 temas que trataremos en Instagram. 16:34 ✓

La conversación que se desarrolle a partir de aquí puede ser parecida a la que sueles tener con tus amigos/as. Sólo tienes que tener en cuenta lo que te comentamos en la guía: hablar sobre la AIJ de vez en cuando, atender a las dudas o comentarios que te haga el *teen*, proporcionarle apoyo, animarle a que siga los temas del *Instagram* de AIJTeens...

8.- Qué pasa si...

▪ No me contesta:

Si no contesta a tu mensaje puedes dejar pasar un día y volverle a contactar de nuevo. No le presiones demasiado, puedes escribirle incluso haciendo broma pero invitándole a que te contacte cuando quiera. Puedes decirle algo parecido a lo que te proponemos:

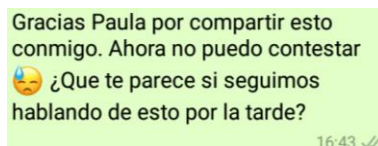
A screenshot of a WhatsApp message on a light green background. The text reads: "Paula, supongo que ayer estarías liada viendo tu serie favorita y no pudiste contestar 😊 Es broma, cuando quieras puedes escribirme. Solo quería saber cómo estás y si todo está OK 👍". The time "16:40" and a double checkmark are visible at the bottom right.

Paula, supongo que ayer estarías liada viendo tu serie favorita y no pudiste contestar 😊 Es broma, cuando quieras puedes escribirme. Solo quería saber cómo estás y si todo está OK 👍 16:40 ✓✓

Si contactas con tu *teen* en más de dos ocasiones y no recibes respuesta, puedes contactarnos y te diremos qué puedes hacer.

▪ No sé qué responder:

¡Es normal que a veces no tengas respuesta para alguna de las preguntas! Eres un guía y no tienes respuestas para todo, pero indícale cómo puede encontrarlas: preguntando a su médico/enfermero, padres, profesor,... o bien, traslada la pregunta al grupo de mentoras del *WhatsApp*. También puede ocurrir que en el momento en el que el *teen* te contacte no puedas contestar o no sea buen momento. Si te ocurre, no te preocupes puedes decirle esto:

A screenshot of a WhatsApp message on a light green background. The text reads: "Gracias Paula por compartir esto conmigo. Ahora no puedo contestar 😞 ¿Que te parece si seguimos hablando de esto por la tarde?". The time "16:43" and a double checkmark are visible at the bottom right.

Gracias Paula por compartir esto conmigo. Ahora no puedo contestar 😞 ¿Que te parece si seguimos hablando de esto por la tarde? 16:43 ✓✓

Es importante que si te comprometes a hablar con tu *teen* en un momento concreto, lo cumplas, para seguir ganándote la confianza que está poniendo en ti.

9.- Recursos que puedes aportarles:

A parte de la información que por experiencia propia ya tienes sobre la AIJ y los recursos que ya conoces, a continuación te ofrecemos algunos más (webs, vídeos...) para que si lo necesitas puedas pasarle más información a tus *teens*.

TEMA	ENLACE
Un cómic que explica qué es la AIJ	http://www.reumaped.es/images/site/35_Abbvie_Sahara_AIJ.pdf
Artrimedia: App con información sobre la AIJ	https://play.google.com/store/apps/details?id=air.artrimedia1.davidprieto.info https://apps.apple.com/es/app/artrimedia/id981083111
Guía de Información sobre la AIJ	http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusbitea_100/guia_artritis_idiopatica_juvenil_c.pdf
La historia de Curro, un chico con AIJ	https://www.youtube.com/watch?v=6L00qh4n7TM
Vídeos para aprender a relajarte	https://www.youtube.com/watch?v=1TM7S2ELQqs https://www.youtube.com/watch?v=K_DqkIKTu6Q (visualización)
Otro vídeo para entender que centrar mucho la atención en algo hace que no percibamos otras cosas que ocurren.	https://www.youtube.com/watch?v=j8bcu4_r_v4&index=8&list=PLq1QwR6ASfiXTsGkIxDwTtk79j7P6Z0LW
Sociedad Española de Reumatología Pediátrica. Información médica sobre la AIJ, las asociaciones de pacientes,... Importante sobre todo el apartado "Familias".	https://www.reumaped.es/

10.- Resumen:

- Serás el **mentor de 2 o 3 teens** durante **6 semanas**.
- Las conversaciones con los *teens* serán **individuales, 1 a 1**.
- **Escribe** por *WhatsApp* a cada uno de tus *teens* **cada semana**.
- **No utilices audios ni te comuniques por otro sistema** que no sea *WhatsApp*.
- **Al finalizar**, te pediremos que **nos envíes las conversaciones** por eso es importante que lo que habléis quede escrito.
- Una vez los *teens* **terminen el 3r tema**, pregúntales **qué tal les va**.
- **Háblales de manera informal y cercana**. Puedes utilizar emoticonos, enviar fotos, vídeos... y **utilizar el sentido del humor**.
- **Muéstrales que tienes tiempo** para ellos.
- **Contesta a las preguntas** que te hagan.
- **Háblale de tus experiencias**.
- Intenta dar **feedback positivo** agradeciéndoles que te hayan contactado o te hayan contado algo.
- **Envíale más recursos complementarios** si te lo piden o lo crees conveniente.
- Recuerda que todo lo que te cuenten los *teens* es **confidencial**.
- **¡Contáctanos si tienes cualquier duda!** Puedes hacerlo a través del grupo de mentoras del *WhatsApp*, por email o teléfono.

DATOS DE CONTACTO:

Imma Beneitez

Universitat Oberta de Catalunya


(+34) 933 263 418 / (+34) 626582802.

aijteens.uoc@gmail.com

ibeneitez@uoc.edu

Anexo 15. Hoja de información, consentimientos y asentimiento para padres, adolescentes y mentoras del estudio 2.

▪ Hoja información padres

<p>Estudio AIJ Teens:</p> <p>Análisis y desarrollo de un recurso <i>online</i></p> <p>para adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil</p> <p>Investigadores:</p> <p>Imma Beneitez Dra. Eulàlia Hernández Dr. Rubén Nieto ibeneitez@uoc.edu ehernandez@uoc.edu rnietol@uoc.edu</p> <p>Grupo de Investigación PSiNET psinet.uoc.edu / 93 326 34 18</p> 	<p>Objetivo del estudio:</p> <p>Comprobar si AIJ Teens, un recurso <i>online</i> a través de la red social <i>Instagram</i> y <i>WhatsApp</i>, es útil para vuestros hijos. A través de AIJ Teens recibirán información y consejos para mejorar su día a día con la AIJ y además tendrán la posibilidad de interactuar con otros chicos/as con AIJ.</p> <p>Que le pediremos a su hijo/a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Seguir a @aijteens en <i>Instagram</i> durante 6 semanas. 5. Leer y visualizar cada una de las fotos y videos que @aijteens irá compartiendo. Además, tendrán que realizar los 6 retos (pequeñas tareas) que AIJ Teens les planteará. 6. Hablar a través de <i>WhatsApp</i> con el mentor (chico/a con AIJ algo más mayor) que le asignemos. Al menos tendrá que hablar sobre 2 de los 6 temas de los que consta AIJ Teens. 7. Contestar a una serie de cuestionarios al inicio y final de las 6 semanas. 8. Cuando termine le haremos una última entrevista para conocer qué es lo que piensa sobre AIJ Teens y si le ha resultado útil. <p>Que le pediremos a usted:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Contestar a una serie de cuestionarios al inicio y final de las 6 semanas. 2. Animar a su hijo/a a seguir el perfil @aijteens en <i>Instagram</i> y a realizar las tareas que le pediremos, a hablar con las mentoras a través de <i>WhatsApp</i> y a contestar a los cuestionarios y a la entrevista final. <p>Beneficios y riesgos de la participación de su hijo/a:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilizar el recurso <i>online</i> (AIJ Teens), el cual le proporcionará información y consejos para mejorar su día a día con la AIJ.
<p>A través de este documento queremos invitar a chicos/as con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) a participar en un estudio que estamos realizando un grupo de investigadores del PSiNET (Universitat Oberta de Catalunya). Con la información que os proporcionaremos y las consultas que consideréis oportunas a los investigadores, podréis decidir voluntariamente si dais consentimiento a vuestro hijo/a para participar o no. El estudio cuenta con la aprobación del comité ético de la Universitat Oberta de Catalunya.</p>	

- Contribuir al desarrollo y mejora de un recurso *online* para adolescentes con AIJ, que en un futuro podremos poner a disposición de otros adolescentes como su hijo/a.

No existe ningún riesgo relacionado con el hecho de participar en el estudio, aunque podría ser que al finalizar el estudio comprobemos que el recurso no proporciona los beneficios esperados. El único inconveniente será el tiempo que el adolescente le dedicará.

Información a considerar:

- Su hijo/a deberá dar su número de teléfono móvil para que pueda hablar con el mentor a través de *WhatsApp*. Las mentoras también firmarán el documento de confidencialidad, por lo que toda la información que compartan será confidencial. Y al terminar, nos enviarán las conversaciones que hayan compartido y les pediremos que las borren de *WhatsApp*.
- Si su hijo/a es menor de 14 años, le recomendamos que supervise su *Instagram* y *WhatsApp* durante el tiempo que dure AIJ Teens.
- Si lo preferís, su hijo/a puede utilizar otro perfil (diferente al personal) en *Instagram*.

Participación voluntaria y confidencial:

Según la Ley Orgánica 15/1999, vuestra participación en el estudio es totalmente voluntaria, y tanto vosotros los padres como vuestro/a hijo/a, podéis decidir no participar en cualquier momento. Toda la información que nos proporcionéis será confidencial. El acceso a la información quedará restringido únicamente a los investigadores del estudio y al Comité Ético de investigación (siempre que lo considere oportuno para comprobar los datos y el procedimiento que se está siguiendo). Solo se accederá a la información relevante para el estudio y, en cualquier caso, será guardada bajo la más estricta confidencialidad. En cualquier momento podréis negaros a contestar las preguntas, así como rectificar vuestros propios datos a través de los investigadores. Las conversaciones que realicéis por teléfono y/o videoconferencia podrán ser grabadas. Seréis informados al inicio y las grabaciones quedaran custodiadas siguiendo la Ley descrita anteriormente.

Para participar en el estudio os pediremos que firméis un consentimiento informado (a los padres) y un asentimiento informado (a vuestro/a hijo/a), conforme estéis de acuerdo en participar en el estudio.

Para recibir más información, puedes contactar con:

ibeneitez@uoc.edu | 93 326 34 18

▪ **Hoja información mentoras**

<p>Estudio AIJ Teens:</p> <p>Análisis y desarrollo de un recurso <i>online</i></p> <p>para adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil</p>		<p>¿Qué te pediremos?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Que seas el mentor de 2 o 3 chicos con AIJ más jóvenes que tú (teens) durante 6 semanas. 2. Hablar a través de <i>WhatsApp</i> con los teens que te asignemos. Te pediremos que contactes con ellos una vez por semana y que al menos habléis sobre sobre 2 de los 6 temas de los que consta AIJ Teens. 3. Confidencialidad respecto a las conversaciones que tengas con cada uno de los teens (no copiar, ni compartir con otras personas la información sobre lo que habléis). 4. Al terminar, deberás enviarnos las conversaciones que hayáis tenido y borrarlas de tu <i>WhatsApp</i> 5. Por último, te haremos una entrevista para conocer cómo ha ido y qué es lo que piensas sobre AIJ Teens.
<p>Investigadores:</p> <p>Imma Beneitez Dra. Eulàlia Hernández Dr. Rubén Nieto ibeneitez@uoc.edu ehernandez@uoc.edu rniel@uoc.edu</p>		
<p>Grupo de Investigación PSiNET psinet.uoc.edu / 93 326 34 18</p>		<p>¿Qué beneficios existen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Conocer a otros chicos/as con AIJ y compartir tus conocimientos y experiencias con los demás. ▪ Utilizar el recurso <i>online</i> (AIJ Teens), el cual te proporcionará información y consejos para mejorar tú día a día con la AIJ. ▪ Contribuir al desarrollo y mejora de un recurso <i>online</i> para adolescentes con AIJ, que en un futuro podremos poner a disposición de otros chicos/as como tú. ▪ Certificado de participación ▪ Pack UOC: Bolsa de tela, libreta, boli y vale para unos grandes almacenes.
<p>A través de este documento te queremos invitar a participar en un estudio que estamos realizando un grupo de investigadores del PSiNET (Universitat Oberta de Catalunya). El estudio cuenta con la aprobación del comité ético de la Universitat Oberta de Catalunya.</p> <p>¿Qué queremos hacer?</p> <p>Comprobar si AIJ Teens, un recurso <i>online</i> a través de la red social <i>Instagram</i> y <i>WhatsApp</i>, es útil para adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ). A través de AIJ Teens recibirán información y consejos para mejorar su día a día con la AIJ y además tendrán la posibilidad de interactuar con mentoras (chicas un poco más mayores también con AIJ).</p>		

Información a tener en cuenta:

- Deberás dar tu número de teléfono móvil para que puedas hablar con los teens a través de *WhatsApp*. Los teens también firmarán el documento de confidencialidad, por lo que toda la información que compartáis será confidencial.

Participación voluntaria y confidencialidad:

Según la Ley Orgánica 15/1999, tu participación en el estudio es totalmente voluntaria, por lo tanto, puedes decidir no participar en cualquier momento. Toda la información que nos proporciones será confidencial y estará guardada de


forma segura por los investigadores. En cualquier momento puedes negarte a contestar las preguntas, así como rectificar tus propios datos a través de los investigadores. Las conversaciones que realices por teléfono y/o videoconferencia podrán ser grabadas. Serás informado/a al inicio y las grabaciones quedaran protegidas siguiendo la Ley descrita anteriormente.

Para participar en el estudio te pediremos que firmes un consentimiento informado, conforme estás de acuerdo en participar en el estudio.

Para recibir más información, puedes contactar con:

ibeneitez@uoc.edu | 93 326 34 18

▪ **Hoja información adolescentes**

<p>Estudio AIJ Teens:</p> <p>Análisis y desarrollo de un recurso <i>online</i></p> <p>para adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil</p> <p>Investigadores:</p> <p>Imma Beneitez Dra. Eulàlia Hernández Dr. Rubén Nieto ibeneitez@uoc.edu ehernandez@uoc.edu rnietol@uoc.edu</p> <p style="text-align: center;">Grupo de Investigación PSiNET psinet.uoc.edu / 93 326 34 18</p> 	<p>¿Qué te pediremos?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Seguir a @aijteens / @uoc.aijteens en <i>Instagram</i> durante 6 semanas. 2. Leer y visualizar cada una de las fotos y videos que @aijteens / @uoc.aijteens irá compartiendo. Además, tendrás que realizar los 6 retos (pequeñas tareas) que AIJ Teens te planteará. 3. Hablar a través de <i>WhatsApp</i> con el mentor (chico/a con AIJ algo más mayor que tu) que te asignemos. Al menos tendrás que hablar sobre 2 de los 6 temas de los que consta AIJ Teens. 4. Contestar a una serie de cuestionarios al inicio y final de las 6 semanas. 5. Cuando termines te haremos una última entrevista para conocer qué es lo que piensas sobre AIJ Teens y si te ha resultado útil. <p>¿Qué beneficios existen?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Utilizar el recurso <i>online</i> (AIJ Teens), el cual te proporcionará información y consejos para mejorar tú día a día con la AIJ. ▪ Contribuir al desarrollo y mejora de un recurso <i>online</i> para adolescentes con AIJ, que en un futuro podremos poner a disposición de otros adolescentes como tú. <p>¿Qué riesgos existen?</p> <p>No existe ningún riesgo relacionado con el hecho de participar en el estudio, aunque podría ser que al finalizar el estudio comprobemos que el recurso no proporciona los beneficios esperados. El único inconveniente será el tiempo que le dedicarás.</p> <p>Información a tener en cuenta:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Deberás dar tu número de teléfono móvil para que puedas hablar con el mentor. Las mentoras también firmaran el documento de confidencialidad, por lo que toda la información que compartáis será confidencial. Y al terminar, nos enviaron las conversaciones que hayáis compartido y les pediremos que las borren de <i>WhatsApp</i>.
<p>A través de este documento te queremos invitar a participar en un estudio que estamos realizando un grupo de investigadores del PSiNET (Universitat Oberta de Catalunya). El procedimiento para el estudio se ha elaborado siguiendo los principios éticos que rigen este tipo de investigaciones.</p> <p>¿Qué queremos hacer?</p> <p>Comprobar si AIJ Teens, un recurso <i>online</i> a través de la red social <i>Instagram</i> y <i>WhatsApp</i>, es útil para vosotros. A través de AIJ Teens recibirás información y consejos para mejorar tú día a día con la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) y además tendrás la posibilidad de interactuar con otros chicos/as con AIJ.</p>	

- Si eres menor de 14 años, pediremos a tus padres que supervisen tu *Instagram* y *WhatsApp* durante el tiempo que dure AIJ Teens.
- Si lo prefieres, puedes utilizar otro perfil (diferente al personal) en *Instagram*.

Participación voluntaria y confidencialidad:

Según la Ley Orgánica 15/1999, tu participación en el estudio es totalmente voluntaria, por lo tanto, puedes decidir no participar en cualquier momento. Toda la información que nos proporciones será confidencial y estará guardada de forma segura por los investigadores. En cualquier momento puedes negarte a


contestar las preguntas, así como rectificar tus propios datos a través de los investigadores. Las conversaciones que realices por teléfono y/o videoconferencia podrán ser grabadas. Serás informado/a al inicio y las grabaciones quedaran protegidas siguiendo la Ley descrita anteriormente.

Para participar en el estudio te pediremos que firmes un asentimiento informado, conforme estés de acuerdo en participar en el estudio.


Para recibir más información, puedes contactar con:

ibeneitez@uoc.edu | 93 326 34 18

▪ **Consentimiento informado padres**

<p>Estudio AIJ Teens:</p> <p>Análisis y desarrollo de un recurso <i>online</i></p> <p>para adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil</p> <p>Investigadores:</p> <p>Imma Beneitez Dra. Eulàlia Hernández Dr. Rubén Nieto ibeneitez@uoc.edu ehernandez@uoc.edu nietol@uoc.edu</p> <p>Grupo de Investigación PSiNET psinet.uoc.edu / 93 326 34 18</p> 	<p>MANIFIESTA:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Que ha revisado la hoja de información y ha recibido una copia. ▪ Que ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y ha obtenido respuestas satisfactorias por parte de los investigadores. ▪ Que ha recibido información suficiente. ▪ Que ha entendido la naturaleza del estudio. ▪ Que ha entendido que su participación es voluntaria y confidencial. ▪ Que ha entendido que la información que comparta con el mentor es confidencial. ▪ Que ha entendido que se puede retirar del estudio cuando quiera. <p>Con todo,</p> <p>CONSIENTE:</p> <p>Libremente y acepta que su hijo/a/tutelado/a participe en el estudio dando su consentimiento a que los datos que proporciona puedan ser utilizadas con la finalidad expresada en la hoja de información. Así mismo, afirma que ha leído la información a su hijo/a/tutelado/a y que ha estado presente en el momento en el que éste ha aceptado participar en el estudio.</p> <p>Firma del adulto responsable:</p> <p>Nombre: _____ Fecha: _____</p> <p>Firma de la persona que informa sobre el estudio:</p> <p>Imma Beneitez _____ Fecha: _____</p>
<p>CONSENTIMIENTO</p> <p>El/la señor/a.....(nombre padre/madre/tutor/a), con DNI/NIF/NIE/Pasaporte número.....y, domicilio en.....(calle, localidad, país) como padre/madre/tutor/a del menor de edad.....(nombre del hijo/a/tutelado/a), con DNI/NIF/NIE/Pasaporte número..... actuando en nombre propio y, en nombre del menor de edad.</p>	

▪ **Consentimiento informado mentoras**

<p>Estudio AIJ Teens:</p> <p>Análisis y desarrollo de un recurso <i>online</i></p> <p>para adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil</p> <p>Investigadores:</p> <p>Imma Beneitez Dra. Eulàlia Hernández Dr. Rubén Nieto ibeneitez@uoc.edu ehernandez@uoc.edu rnietol@uoc.edu</p> <p>Grupo de Investigación PSINET psinet.uoc.edu / 93 326 34 18</p> 	<p>MANIFIESTA:</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Que ha revisado la hoja de información y ha recibido una copia.▪ Que ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y ha obtenido respuestas satisfactorias por parte de los investigadores.▪ Que ha recibido información suficiente.▪ Que ha entendido la naturaleza del estudio.▪ Que ha entendido que su participación es voluntaria y confidencial.▪ Que ha entendido que la información personal que reciba y comparta es confidencial.▪ Que ha entendido que se puede retirar del estudio cuando quiera. <p>Con todo,</p> <p>CONSIENTE:</p> <p>Libremente y acepta participar en el estudio dando su consentimiento a que los datos que proporciona puedan ser utilizadas con la finalidad expresada en la hoja de información.</p> <p>Firma del mentor:</p> <p>Nombre: _____ Fecha: _____</p> <p>Firma de la persona que informa sobre el estudio:</p> <p>Imma Beneitez _____ Fecha: _____</p>
<hr/> <p>CONSENTIMIENTO</p> <p>.....(nombre del mentor), con DNI/NIF/NIE/Pasaporte número.....y, domicilio en..... (calle, localidad, país).</p>	

Anexo 16. AIJTeens: Fotos con mensaje y transcripción de vídeos utilizados

▪ **Presentación:**



Transcripción vídeo presentación:

¡Bienvenidos a AIJTeens!

Vamos a explicarte en qué consiste AIJTeens y cómo funciona.

¡Verás que es muy sencillo!

Es un espacio en el que trabajaremos durante 6 semanas, y cada semana trataremos un tema diferente.

En el primer tema encontrarás información básica sobre la AIJ.

En el segundo trabajaremos los valores para ayudarte a seguir viviendo a tope a pesar del dolor. Y en el resto, del tema 3 al 6, te enseñaremos diferentes técnicas y trucos que pueden ayudarte en tu día a día a Afrontar el dolor relajándote o focalizando tu atención en una actividad que te guste, a resolver problemas, a comunicarte adecuadamente y mantener tus amistades.

En cada uno de los temas encontrarás 4 puntos:

1. Introducción.
2. Información: encontrarás vídeos con información de interés. **IMPORTANTE:** para ver estos vídeos tendrás que ir a nuestro canal de *Youtube* (fijaros en el enlace que aparece en nuestra BIO).
3. Reto: te propondremos una pequeña actividad y que la compartas con los demás si quieres.
4. Y por último, un resumen de los Very Important Points del tema ¡los VIP!

*Recuerda que además tendrás la posibilidad de tratar en privado (por *WhatsApp*) con tu **mentor** los temas que consideres más importantes para ti. Al menos, tendrás que tratar con él 2 de los 6 temas que te planteamos. Podrás aprovechar para hablar con él sobre aspectos más personales que prefieras no comentar en grupo, profundizar o bien hacerle preguntas del tipo “¿A ti también te ocurría que...? ¿Qué hiciste tú para...?”. Tu mentor es un chico un poco mayor que tú que tiene más años de experiencia con la AIJ ¡Es un experto del tema y seguro que puede ayudarte un montón! ¡No dejes pasar esta oportunidad!

Por último, te recomendamos que:

- Aproveches todas las funcionalidades de *Instagram*: comentarios, compartir-guardar fotos/vídeos, *likes*, Tu historia, *Boomerang*, *Layout*,... ¡Puedes ser lo creativo que quieras!
- Utilices los # adecuados para cada uno de los temas.
- Y sobre todo: ¡participa, pregunta, comenta y comparte con los demás y con tu mentor!

Y para empezar... te animamos a que te presentes en el apartado de comentarios... ¡Explícanos algo sobre ti! Luego, podrás continuar con el primer tema.

#AIJTeens_Presentación1 y #AIJTeens_Presentación2

▪ Tema 1:

#AIJTeens1_Intro

1.- La AIJ y mi futuro



#AIJTeens1_Intro Aquí tienes los 3 puntos del 1r tema de AIJTeens.

Transcripción vídeo info Tema 1:

Con este primer tema queremos facilitarte información sobre la AIJ y que reflexiones sobre tu futuro en relación a ella.

Para ello, en el apartado Info del primer tema de AIJ Teens encontraras 2 vídeos:

El primero con información respecto a la AIJ: ¿Qué es? ¿Qué te ocurre? ¿Qué tipos de AIJ existen? ¿A quién acudir? Y algunas recomendaciones.

En el segundo conocerás a una chica mayor que tú que os explicará su experiencia con la AIJ y cómo ha aprendido a convivir con ella.

Recuerda que para verlos tendrás que ir a nuestro canal de *Youtube*, tienes el enlace en nuestra BIO.

Ah, y comenta con los otros: qué te parecen los vídeos, en qué te has sentido identificado, o qué consejos aportarías a los demás.

#AIJ_Teens1_Info



#AIJ_Teens1_Info Visualiza en nuestro canal de *Youtube* (link en la Bio) los 2 vídeos que te proponemos.
¡Comparte tus opiniones con los demás en comentarios!

¿Qué es la AIJ? https://www.youtube.com/watch?v=Trx3KW8e_Mc

El futuro con la AIJ: <https://www.youtube.com/watch?v=IwOi2q8sq8Q>

Transcripción vídeo reto Tema 1:

El reto del primer tema consiste en escribir un *email*.

Pero este *email* va a ser especial:

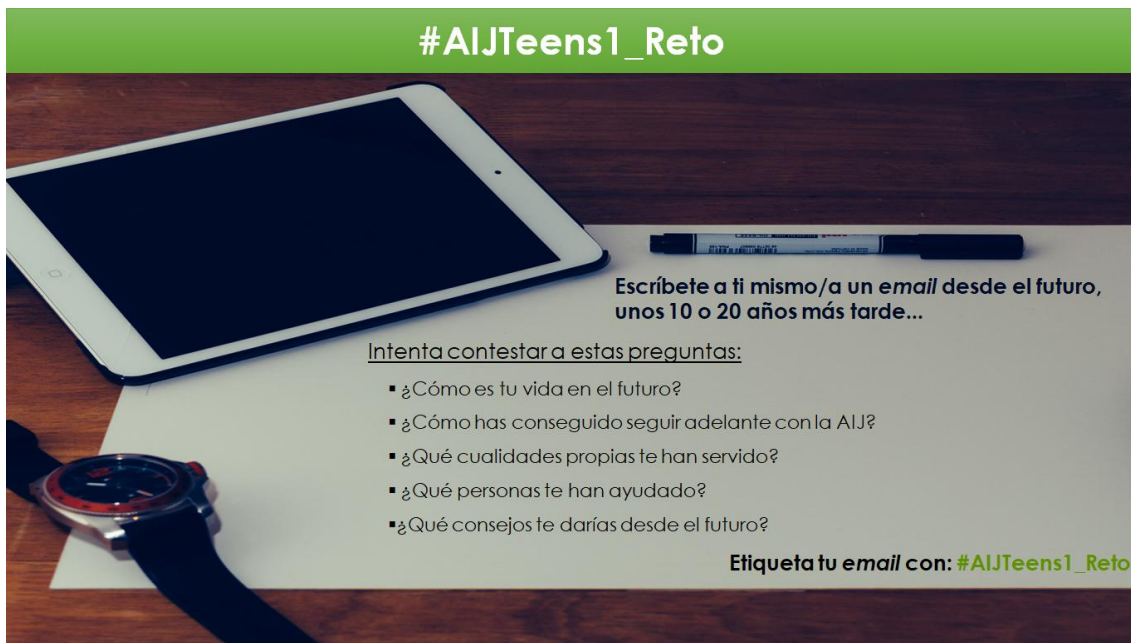
Vas a tener que imaginarte que tienes 10 o 20 años más que ahora y que has conseguido tu propósito.

En este *email* tienes que explicarte a ti mismo cómo es tu día a día en el futuro (qué has estudiado, dónde trabajas, con quién vives, qué haces en tu tiempo libre...), cómo lo has hecho durante estos años para seguir adelante con la AIJ, qué cualidades tuyas te han ayudado, qué personas han estado a tu lado y qué consejos te darías a ti mismo desde el futuro.

Realizar este reto te puede resultar útil para: reconocer qué fortalezas y habilidades puedes poner en práctica en el momento presente y generar expectativas de éxito.

Una vez tengas el *email* escrito, lo puedes compartir con los demás: hacerle una foto y compartirla utilizando el # del reto o leerlo y grabarlo en vídeo. ¡Adelante con el reto!

#AIJTeens1_Reto



#AIJTeens1_Reto

Esíbete a ti mismo/a un *email* desde el futuro, unos 10 o 20 años más tarde...

Intenta contestar a estas preguntas:

- ¿Cómo es tu vida en el futuro?
- ¿Cómo has conseguido seguir adelante con la AIJ?
- ¿Qué cualidades propias te han servido?
- ¿Qué personas te han ayudado?
- ¿Qué consejos te darías desde el futuro?

Etiqueta tu *email* con: **#AIJTeens1_Reto**

#AIJTeens1_Reto Escribe tu *email* y hazle una foto o grábate en vídeo leyéndolo.



#AIJTeens1_VIP

- Existen diferentes tipos de AIJ.
- Los síntomas más frecuentes son: dolor en las articulaciones, hinchazón en los ojos, cansancio, enfado,...
- Aprende a vivir con la AIJ, algunos consejos:
 - ✓ No dejes de tomar la medicación
 - ✓ Haz deporte: paseos en bici o natación. Sé constante y notarás los efectos a largo plazo.
 - ✓ Sigue una dieta equilibrada
 - ✓ Ten una actitud positiva 24 horas
 - ✓ Pide ayuda a los profesionales de la salud o a tus padres. Comparte con ellos lo que te pasa.
 - ✓ ¡¡Y consigue lo que te propongas!!

¡Recuerda que puedes hablar sobre cualquier aspecto de #AIJTeens1 con tu mentor/a!



#AIJTeens1_VIP

▪ **Tema 2:**

#AIJTeens2_Intro

2.- Vive de acuerdo con tus valores



#AIJTeens2_Intro Aquí tienes los 3 puntos del 2o tema de AIJTeens.

Transcripción vídeo info Tema 2:

En el apartado Info del segundo tema de AIJ Teens encontraras 2 vídeos:

En el primero conocerás la historia de Lorenzo. Un chico al que un día le cayó un cazo y desde entonces tiene que vivir arrastrándolo, no puede deshacerse de él y le entorpece.

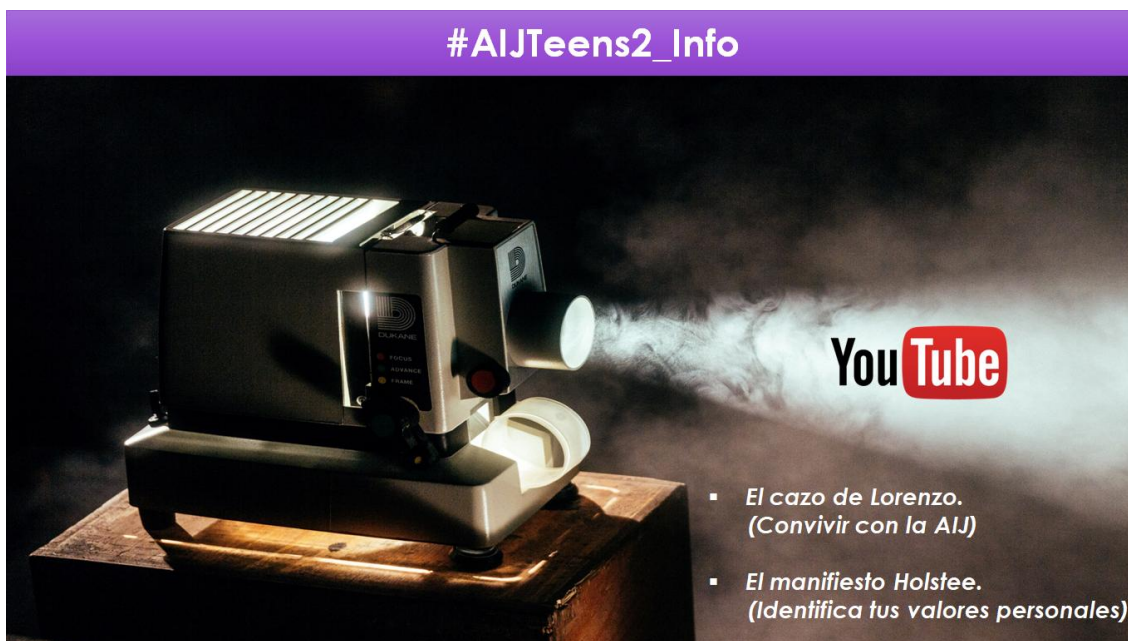
A través de la historia de Lorenzo queremos transmitirte que hay ocasiones en las que poco podemos hacer para deshacernos de algunas condiciones que nos disgustan (como por ejemplo el dolor, o el cazo para Lorenzo). Pero que a pesar de ello lo que sí podemos hacer es seguir con vuestra vida, haciendo las cosas que nos gustan y de acuerdo con nuestros valores. El cazo o el dolor no deben ser el centro de la vida ni de Lorenzo ni de la tuya porque el protagonista de tu vida eres tú. Cada uno tiene que escribir su propia historia. Que el cazo desaparezca para siempre (o el dolor) puede que no sea posible, pero lo que seguro que si es posible es vivir como quieres y conseguir hacer las cosas que te gustan.

Como podrás comprobar al final del vídeo, uno de los valores de Lorenzo seguramente es la amistad o la diversión.

Los valores son nuestra fuente de motivación y la brújula que nos impulsa y guía a hacer realidad nuestros sueños e objetivos. Representan la energía que nos impulsa a vivir y afrontar los obstáculos. Cuando vivimos en consonancia con nuestros valores somos más felices y nos sentimos en equilibrio. ¿Sabéis cuáles son tus valores, lo que te guía para conseguir tus sueños?

En el segundo vídeo, el manifiesto Holstee, encontrarás algunos valores: la motivación, la iniciativa, el disfrutar, el experimentar, el crear, el aprovechar cada momento,... todos ellos pueden representar una guía para la vida, dónde acudir cuando uno se siente perdido. ¡Échale un vistazo y comparte lo que te sugieran ambos vídeos con los demás!

#AIJTeens2_Info

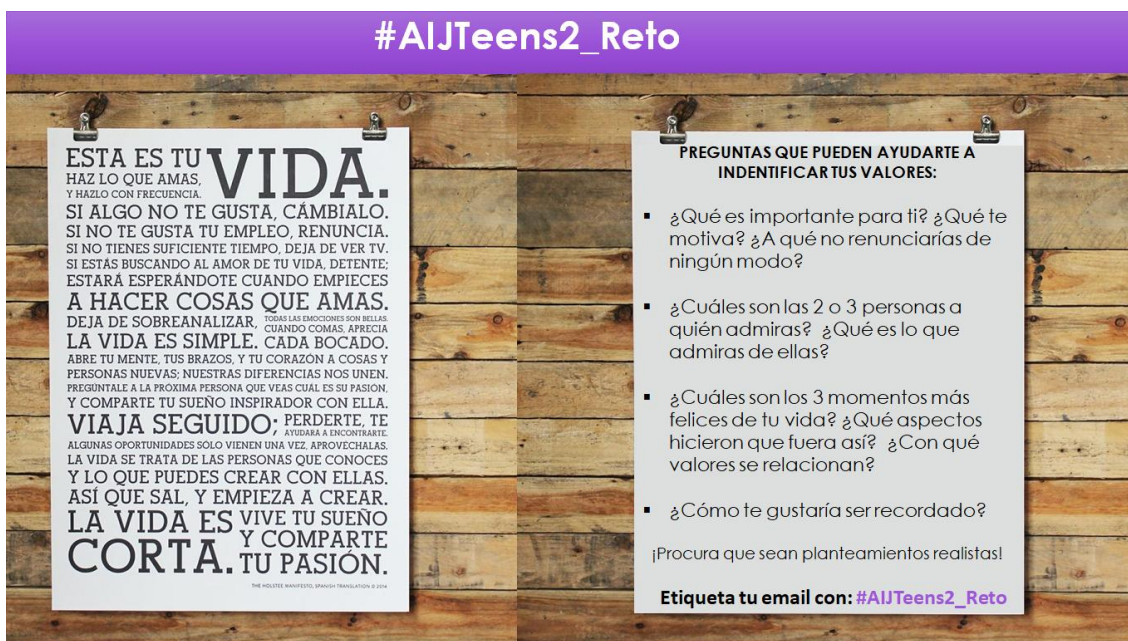


#AIJ_Teens2_Info Visualiza en nuestro canal de Youtube (link en la Bio) los 2 vídeos que te proponemos. Comenta sobre estos dos puntos: ¿Qué hace Lorenzo para poder seguir haciendo las cosas que le gustan? ¿Qué valores de los que aparecen en el segundo vídeo los reconoces también como tuyos?

El cazo de Lorenzo:

<https://www.youtube.com/watch?v=5pUmAOTQqCg&index=14&list=PLq1QwR6ASfiXTsGkIxDwTtk79j7P6Z0LW&t=0s>

El manifiesto Holstee: https://www.youtube.com/watch?v=VL3cUV_JI7w




#AIJTeens2_Reto Crea tu propio Manifiesto y compártelo con los demás. Identifica los valores de tus compañeros en sus manifiestos.



#AIJTeens2_VIP

- Es difícil que el dolor y los síntomas de la AIJ desaparezcan por completo.
- Es mejor luchar por seguir haciendo lo que te gusta y conseguir lo que quieres en tu vida pese a que tengas dolor.
- Tú eres el protagonista de tu vida ¡Escribe tu propia historia!
- Tus valores son la brújula que te impulsarán y guiarán para conseguir lo que quieres.
- Revista tu manifiesto de vez en cuando. ¡Te guiará cuando tengas dudas!

¡Recuerda que puedes hablar sobre cualquier aspecto de #AIJTeens2 con tu mentor/a!

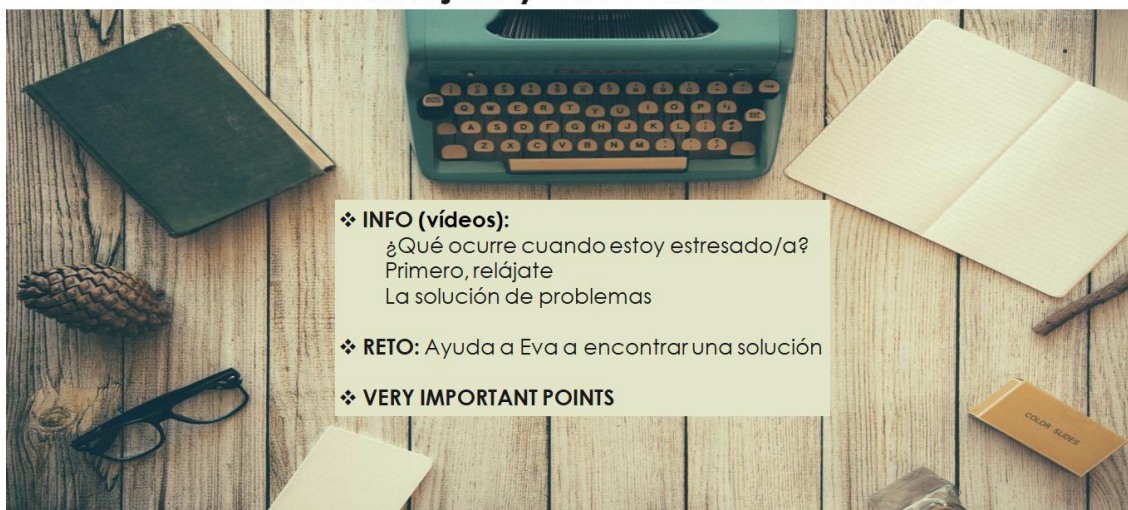


#AIJTeens2_VIP

▪ Tema 3:

#AIJTeens3_Intro

3.- Estrés: Relájate y encuentra una solución



#AIJTeens3_Intro Aquí tienes los 3 puntos del 3r tema de AIJTeens.

Transcripción vídeo info Tema 3:

En el apartado Info del tercer tema de AIJ Teens encontrarás 3 vídeos:

En el primer vídeo verás a Eva, una chica que está algo preocupada. El caso es que tiene un problema: debe aprobar un examen de inglés para poder ir a estudiar a Londres y no lo lleva muy preparado... Si te ocurriera lo mismo ¿Cómo te sentirías? ¿Qué suele ocurrirte cuando te encuentras ante una situación difícil de resolver o cuando no sabes qué decisión tomar? Seguramente os te pones algo nervioso... y el estrés ante estas situaciones difíciles puede incluso provocarte dolor, como le ocurre a Eva en el vídeo.

El caso es que para vivir como tú quieres y lograr tus objetivos vas a tener que afrontar diferentes desafíos a lo largo de tu vida... ante estos desafíos puede aparecer el estrés (nervios) que pueden provocar dolor y que te sientas mal.

Ante el estrés, primero: ¡RELAX! Relajarnos nos ayudará a sentirnos mucho mejor cuando estamos nerviosos y nos ayudará a afrontar mejor la situación.

Para ayudarte, en el segundo vídeo vas a ver una manera de relajarte. No obstante, Internet está repleto de vídeos de relajación, de música para tranquilizarse, de ejercicios concretos,... te animamos a que busques el que más te guste y lo compartas con los demás.

Una vez relajados, estaremos preparados para valorar con qué opciones contamos, y cuál es la mejor para solucionar la situación en la que nos encontramos. En el tercer vídeo te mostraremos qué pasos puedes seguir para tomar la mejor decisión.

#AIJTeens3_Info



#AIJ_Teens3_Info Visualiza en nuestro canal de *Youtube* (link en la Bio) los 3 vídeos que te proponemos. ¡Busca un vídeo de relajación que te guste y compártelo con los demás en comentarios!

Estrés y dolor: <https://www.youtube.com/watch?v=qtGaNgelt5o>

Relájate: <https://www.youtube.com/watch?v=AZKnMFr4G4g>

Técnica solución de problemas:

<https://www.youtube.com/watch?v=YmTZuBeLXG0&list=PLq1QwR6ASfiWCxmAaEKaEKmxD3bhnnInq&index=8&t=0s>

Transcripción vídeo reto Tema 3:

El reto del tercer tema consiste en:

Ayudar a Eva, la chica que apareció en el primer vídeo y que tenía que aprobar el examen de inglés, a buscar soluciones alternativas a su problema.

Escribe alguna solución que se te ocurra en los comentarios. Lee las soluciones que proponen los demás para no repetir ninguna. ¡También puedes votar poniendo un corazón a las soluciones que te gusten más! Para ello valora las consecuencias de cada solución a través de las preguntas filtro que ya conocéis.

¡Entre todos ayudaremos a Eva a resolver su problema!

Realizar este reto te ayudará a recordar las fases de la técnica de solución de problemas que podrás aplicar cuando te encuentres frente a una situación difícil. Si quieres también puedes proponer tú mismo un problema que se te ocurra ¡y entre todos buscaremos soluciones alternativas!

#AIJTeens3_Reto

#AIJTeens3_Reto

Definición del PROBLEMA
¿Quién? Eva
¿Qué? tiene un examen de Inglés y si suspende no podrá ir a Londres
¿Cuándo? hoy
¿Cómo? está nerviosa

Causas	Soluciones posibles	Consecuencias (valores, personales, sociales, económicas, a corto y largo plazo)	MEJOR SOLUCIÓN
¿Por qué? Ha tenido dolor esta semana y no ha podido estudiar suficiente.	¿?		
	¿?		
	¿?		

¡PONLO EN PRÁCTICA Y VALORA SI FUNCIONA!

#AIJTeens3_Reto ¡Ayuda a Eva a buscar soluciones a su problema! Escribe la que se te ocurra en comentarios y vota con un corazón las soluciones que más te gusten. Intenta proponer soluciones que no sean repetidas.

#AIJTeens3_VIP

- El estrés te puede dificultar pensar con claridad y puede desencadenar dolor.
- ANTE esta situación:
 - 1º RELÁJATE: Puedes ayudarte con algún vídeo o audio.
 - 2º BUSCA LA MEJOR SOLUCIÓN:
 - Define la situación (¿Quién, Qué, Cuándo, Cómo?)
 - Piensa en las posibles causas (¿Por qué?)
 - Busca todas las soluciones posibles
 - Valora las consecuencias para cada una
 - Escoge la mejor solución ¡y ponla en práctica!

¡Recuerda que puedes hablar sobre cualquier aspecto de #AIJTeens4 con tu mentor/a!



#AIJTeens3_VIP

▪ **Tema 4:**

#AIJTeens4_Intro

4.- Focaliza tu atención en una actividad



#AIJTeens4_Intro Aquí tienes los 3 puntos del 4º tema de AIJTeens.

Transcripción vídeo info Tema 4:

En el tercer tema has visto que el estrés puede llevarte a sentir dolor. Además has aprendido qué hacer para combatir el estrés: relajarte y seguir los pasos para solucionar el problema o situación conflictiva.

Pero, ¿qué más cosas podemos hacer cuando sentimos dolor? A parte de lo que ya hemos trabajado y seguir el tratamiento y consejo de los profesionales sanitarios, podemos aplicar algún otro truco para que te sea más fácil convivir con el dolor y puedas seguir con tu vida en consonancia con tus valores. En este tema 4 te vamos a explicar dos: la distracción y la imaginación guiada.

¿Nunca te ha pasado que has estado muy concentrado haciendo algo como jugar a algún juego o tocar algún instrumento y ni siquiera has oído el timbre o que tus padres te llamaban para ir a cenar?

La atención es limitada, y si te centras en algo en concreto es más difícil darte cuenta de las otras que ocurren mientras tanto. ¡Compruébalo con el primer video!

¿Y si aplicamos la idea del vídeo al dolor? ¿Qué ocurrirá si nos centramos en una cosa que nos guste mucho cuando tenemos dolor? ¿Es posible que sintamos menos el dolor porque no le estaremos prestando tanta atención? En efecto, la distracción puede ser nuestra aliada cuando sentimos dolor. Y con distraernos nos referimos a focalizar la atención en otra actividad que no sea el dolor. Si consigues identificar cuáles son las actividades que te gustan y consiguen captar mucho tu atención veras que mientras las realices probablemente sentirás menos dolor.

En el segundo vídeo te presentaremos la segunda técnica, la imaginación guiada, que combina la relajación y la distracción. Consiste en que te imagines un lugar en el que te sientas a gusto. Debes cerrar los ojos, relajarte y sentirte cómo si realmente estuvieras allí, prestando mucha atención a cada uno de los detalles de la escena. Visualiza el segundo vídeo y sigue las instrucciones. ¡Practicar la imaginación guiada te ayudará a estar relajado y prestar menos atención al dolor! Cuando termines, ¡comparte tu experiencia!

#AIJTeens4_Info



#AIJ_Teens4_Info Visualiza en nuestro canal de *Youtube* (link en la Bio) los dos vídeos que te proponemos y sigue las instrucciones. ¡Comparte tu experiencia con los demás en los comentarios!

Distracción: <https://www.youtube.com/watch?v=XAjLkgQjpMo>

Imaginación: <https://www.youtube.com/watch?v=efuI5uK5VNM&list=PLq1QwR6ASfiXTsGkIxDwTtk79j7P6Z0LW&index=8>

Transcripción vídeo reto Tema 4:

En el reto del 4º tema vamos a poner en práctica las 2 técnicas que hemos visto en los videos, te pediremos que:

-Encuentres dos actividades que requieran de tu atención y te gusten mucho. Dinos cuáles son en los comentarios.

-Identifiques un lugar especial a dónde ir con la imaginación guiada. Busca en Internet o en *Instagram* una imagen de algún lugar que te encante y compártela con los demás añadiendo el # del reto. ¡También puedes hacer tu mismos una foto del lugar o bien buscar en tu galería alguna que ya tengas! Una vez identificado el lugar, practica la imaginación guiada como en el segundo vídeo. Para ello, sigue las pautas que te proponemos en el reto.

Realizar este reto te ayudará a saber cómo distraerte cuándo sientas dolor o bien cómo aplicar la técnica de la imaginación planificada.

#AIJ_Teens4_Reto

#AIJTeens4_Reto

1. DISTRACCIÓN



¿Cuáles son las **2 actividades que más te gusta hacer** y tienes que **concentrarte** mucho mientras las haces?



2. IMAGINACIÓN GUIADA



Etiqueta tu foto con: **#AIJTeens4_Reto**

Busca una foto de un lugar que te encante y trata de realizar el ejercicio de **imaginación** durante unos minutos.

1. Busca un sitio tranquilo.
2. Relájate como ya sabes (tema 3).
3. Empieza a imaginar la escena del lugar que has escogido.
4. Siéntete como si estuvieras allí prestando atención a cada uno de los detalles e intenta disfrutar del momento:

¿Qué colores hay?, ¿Cómo es la luz?, ¿Qué temperatura hace?, ¿Quién está contigo?, ¿Qué sonidos escuchas?, ¿Qué olores notas? ¿Cómo te sientes?...

Si no consigues focalizar tu atención en la actividad, presta más atención a los detalles o cambia de foto.

#AIJTeens4_Reto Identifica 2 actividades que te gusten y capten mucho tu atención y escríbelas en comentarios. Busca la foto de un lugar que te encante y compártela. ¡También intenta realizar la imaginación y cuéntanos como te ha ido en comentarios!

#AIJTeens4_VIP

- Cuando estás distraído realizando una actividad queda menos atención disponible para el dolor.
- Focalizar la atención en algo puede ayudarte a sentir menos dolor. Para ello:
 - ✓ Identifica cuáles son las actividades que te gustan y que consiguen captar tu atención.
 - ✓ Piensa en un lugar especial y trata de visualizar la escena con todo lujo de detalles.

¡Recuerda que puedes hablar sobre cualquier aspecto de **#AIJTeens3** con tu mentor/a!



#AIJTeens4_VIP

▪ Tema 5:

#AIJTeens5_Intro

5.- Cuándo y cómo hablar de la AIJ



#AIJTeens5_Intro Aquí tienes los 3 puntos del 5o tema de AIJTeens.

Transcripción vídeo info Tema 5:

En el apartado Info de este quinto tema de AIJ Teens encontraras 2 vídeos:

El primer vídeo llamado Runaway trata sobre la historia de amistad entre un chico y su nevera Chillie. A través de este corto de dibujos animados queremos transmitirte que es muy importante la comunicación y que cuando esta no se da correctamente pueden surgir malentendidos e interpretaciones erróneas que incluso pueden llevar a que una relación de amistad termine.

Es muy importante la información que transmitimos a los demás y sobre todo a nuestros amigos/as más cercanos. Hablar sobre la AIJ y explicar: qué te pasa, cómo te sientes y qué necesitas puede facilitar que la otra persona te entienda y que te sea más fácil pedir su ayuda si la necesitas. Además, explicarle claramente cómo puede ayudarte es importante, ya que es posible que la otra persona no sepa cómo hacerlo y que incluso en muchas ocasiones prefiera no hablar sobre la AIJ por miedo a incomodarte. Por eso, lo mejor es que hables con naturalidad del tema.

No explicar determinada información sobre la AIJ como por ejemplo: que estas sintiendo dolor, que has tenido que faltar a clase por ir al hospital,... y hacer como si nada puede llevarte a malentendidos (como en el vídeo): interpretar mal algunas situaciones y pensar que no le importáis a los demás, que no te ayudan cuando lo necesitas e incluso que te cueste más pedir ayuda... situaciones que pueden llevarte a distanciarte de tus amigos/as.

Para que esto no ocurra, en el segundo vídeo “Hablando claro” te daremos una serie de consejos sobre cuándo y cómo hablar de la AIJ.

#AIJ_Teens5_Info



#AIJ_Teens5_Info Visualiza en nuestro canal de *Youtube* (link en la Bio) los 2 vídeos que te proponemos. Reflexiona y comenta qué habría pasado si Chillie y el chico (personajes del 1r vídeo) hubieran hablado claro.

Runaway: <https://www.youtube.com/watch?v=P7k2MkVYLDE&index=4&list=PLq1QwR6ASfiXTsGkIxDwTtk79j7P6Z0LW>

Hablando claro: <https://www.youtube.com/watch?v=HI0RxDNEB00&index=3&list=PLq1QwR6ASfiXTsGkIxDwTtk79j7P6Z0LW>

Transcripción vídeo reto Tema 5:

En el reto del quinto tema te proponemos que pongas en práctica lo trabajado haciendo de actor y realizando un pequeño corto.

Las situaciones y el guion pueden ser los que te ha presentado Apunti en el vídeo anterior o bien alguna otra situación que se te ocurra. Los personajes que aparecerán seréis un amigo/a y tú mismo.

En menos de un minuto tendrás que representar la situación que escojas, intenta que se vea claramente que se trata de una circunstancia complicada a la que hay que dar alguna de las respuestas que te hemos enseñado.

Ideas para tu puesta en escena: puedes representar tú mismo a los dos personajes, pedirle a un amigo/a o familiar que te ayude, ¡incluso puedes disfrazarte! O si no te gusta el protagonismo, ¡puedes hacerlo con dos muñequitos (o con tus propios dedos) y ponerles voz!

Recuerda compartirlo utilizando el # adecuado.

Este reto te servirá para ensayar, así cuando tengas que enfrentarte a una situación parecida no tendrás porque improvisar, ¡ya te sabrás el guion!

¡3, 2, 1,... acción!

#AIJ_Teens5_Reto

#AIJTeens5_Reto

1. REPRESENTA

Una de estas situaciones en las que hables sobre la AIJ para:

- Pedir ayuda
- Compartir alguna información
- Negarte a dar detalles o a hacer alguna actividad
- Negociar algo

2. REQUISITOS

- Personajes: un amigo/a y tu
- Sigue las pautas "Hablando claro":
(1) Yo me siento... **(2)** cuándo... **(3)** porque... **(4)** te sugiero...
Agradece y pon límites cuando sea necesario.
- Puedes actuar, disfrazarte, representar la situación con muñequitos, o con tus dedos y ponerles voz a los personajes...

Etiqueta tu vídeo con: [#AIJTeens5_Reto](#)



#AIJTeens5_Reto Graba un vídeo de tu puesta en escena y compártelo.

#AIJTeens5_VIP

- Habla sobre la AIJ:
 - ✓ CUÁNDO: te sientas seguro y en confianza con alguien.
 - ✓ CÓMO: con claridad y asertivamente.
- Beneficios:
 - ✓ Aumentará tu confianza con tus amigos/as
 - ✓ Podrán entenderte y evitarás malentendidos
 - ✓ Te será más fácil pedir su ayuda porque ya sabrán lo que te ocurre
- Escoge a quién quieres explicarlo, cuándo y qué información y detalles quieres darle.
- Habla claro: "(1)Yo me siento... (2)cuando... (3)porque... (4)te sugiero..."
Agradece y pon límites cuando sea necesario.

¡Recuerda que puedes hablar sobre cualquier aspecto de [#AIJTeens5](#) con tu mentor/a!



#AIJTeens5_VIP

▪ **Tema 6:**

#AIJTeens6_Intro

6.- Conserva y cuida tu red social



#AIJTeens6_Intro Aquí tienes los 3 puntos del 6o tema de AIJTeens.

Transcripción vídeo info Tema 6:

Como ya sabéis, tener amigos/as es algo importante en la vida. Una relación de amistad aporta muchos beneficios. Los amigos/as son tan importantes que pueden llegar a ser tu otra familia. Pero como en todas las relaciones, es habitual que surjan conflictos. En el apartado Info de este último tema encontraras 2 vídeos:

En el primero conocerás la historia de amistad entre una cigüeña y una nube. Verás que en ocasiones algunas cosas que hacemos con los amigos/as pueden ser molestas para nosotros, y si es así, tenemos que buscar una alternativa. Imagínate por ejemplo que a tus amigos/as les gusta mucho ir a jugar a básquet cada semana, a ti aunque te gusta, no puedes practicarlo tanto como quisierais. Entonces, ¿Qué haces? ¿Dejas de ir con ellos? ¿Te buscas nuevos amigos/as? Nuestro consejo es que si tu relación es positiva (te aporta bienestar y das y recibes por igual) mantengas esa amistad e intentes seguir haciendo los mismos planes, pero protegiéndote (con un casco y una armadura, como lo hace la cigüeña).

En el segundo vídeo, te daremos algunos trucos para conservar y cuidar tus relaciones de amistad.

#AIJTeens6_Info



#AIJ_Teens6_Info Visualiza en nuestro canal de *Youtube* (link en la Bio) los 2 vídeos que te proponemos. ¡Comparte tu opinión con los demás en comentarios!

Partly Cloudy: <https://www.youtube.com/watch?v=oYTHfptnAdM&index=2&list=PLq1QwR6ASfiXTsGkIxDwTtk79j7P6Z0LW>

Trucos para conservar y cuidar tus relaciones:

<https://www.youtube.com/watch?v=afy8PgVTdPE&list=PLq1QwR6ASfiXTsGkIxDwTtk79j7P6Z0LW&index=1>

Transcripción vídeo reto Tema 6:

En el reto del último tema te proponemos que utilices alguna de las estrategias que has visto en el segundo vídeo: “TRUCOS para conservar y cuidar tus relaciones”, que hagas una foto del momento y la compartas utilizando el # del reto. Puedes etiquetar a tus amigos/as, si quieren. Explica en comentarios la estrategia y si te has encontrado con alguna dificultad.

#AIJ_Teens6_Reto

#AIJTeens6_Reto



Contacta habitualmente con tus amigos/as



No dejes de hacer actividades con ellos/as y **propón actividades** que puedas hacer



Lo importante es que estéis juntos.



Adapta o reinventa tu papel en las actividades que no puedas hacer



Busca otros intereses que tengáis en común



Etiqueta tu foto con: #AIJTeens6_Reto

#AIJTeens6_Reto Utiliza alguna de las estrategias para adaptarte a tus amigos/as, haz una foto del momento y compártela. Explica qué estrategia has escogido y si te has encontrado con alguna dificultad en comentarios.

#AIJTeens6_VIP

▪ Mantén tus relaciones de amistad siempre que sean positivas.

▪ Estrategias para conservar y cuidar tus amistades:

1. No dejes de hacer actividades con ellos/as

2. Propón actividades que puedas hacer

Si un plan o actividad que realizas con tus amigos/as te provoca dolor:

3. Adapta o reinventa tu papel en las actividades que no puedas hacer

4. Busca otros intereses que tengáis en común.

¡Recuerda que puedes hablar sobre cualquier aspecto de #AIJTeens6 con tu mentor/a!



#AIJTeens6_VIP

▪ **Despedida:**

Transcripción vídeo despedida:

Si estás viendo este vídeo es que ya has llegado al final de AIJ Teens. ¡Enhorabuena!

En nombre de todo el equipo queremos darte las gracias por tu participación. Esperamos que hayas aprendido algo más sobre la AIJ, que los consejos te hayan servido o puedan serte útiles en el futuro, pero sobretodo ¡que la experiencia haya valido la pena!

Recuerda que puedes seguir teniendo contacto con los demás a través de *Instagram* y que puedes contactarnos para lo que necesites.

¡Hasta pronto!

#AIJTeens_Final

Anexo 17. Ejemplos de retos de AIJTeens I y II

▪ Reto 1:

Hola futuro, dentro de 10 años...
Mi vida en el futuro, espero que ya haya conseguido todas mis metas(estudios) y quizás crear una familia jeje.
He conseguido seguir adelante con la AIJ, gracias al tratamiento que ayuda a que pueda llevar una vida normal. Las cualidades que me han servido para seguir hacia delante, aprender sobre la enfermedad, hacer ejercicio, y hacer algunos cambios en la alimentación para tener una vida más saludable. Las personas que más me han ayudado han sido la familia, amig@s, la Dra. [redacted] y todas las personas que he conocido con AIJ, al saber que no soy la única que esta así y que me entienden!
Un consejo que me daría desde el futuro sería, que no vale la pena estar mal por tonterías que hay que disfrutar de la vida!

16 Me gusta

Este es mi email desde el futuro
#AIJTeens1_Reto #ArtritisIdiopaticaJuvenil #Reuma
aijteens ¡Reto 1 SUPERADO @
@aijteens Graciass 🍷

14 DE MARZO

[redacted]: En 10 años, espero que sigas siendo feliz, que ya seas licenciada en Trabajo Social y que nada haya logrado desgastar esas ganas de ayudar, que cada día sigas esforzandote por ser buena persona, Que seas Valiente y fuerte...
Que tu equipo favorito de fútbol tenga un titulo y copas, y que tus amigos estén a tu lado...
Que celebren juntos en fiestas.
Que sigas amando a la persona que elegiste para convivir, y ¿por que no? Ya estén casados.
Que hayas podido construir una casita sencilla y que este habitada por un bebe o una beba, talvez tengas un auto, y hayas descubirto muchos lugares..
Espero que no hayas olvidado tus ideales y que tu compromiso por una justicia social estén rindiendo sus frutos en un gobierno popular.
Que tus dolencias no sean un impedimento para que tu esencia siga viva y seas libre para poder llegar lejos, que te respetes y no olvides tus sueños, que te cuides y tengas un lindo tatuaje, que hayas superado adversidades sin rendirte.. Que seas autentica y que tu familia siga acompañandote como lo hacen hasta ahora...
Que seas feliz...
Y que si no lo sos... busques esa felicidad!
Que en algún lado esta esperándote... Porque la mereces!
Te quiero... No te olvides...
#AijTeens1_Reto



194 Me gusta

#AIJTeens1_Reto .

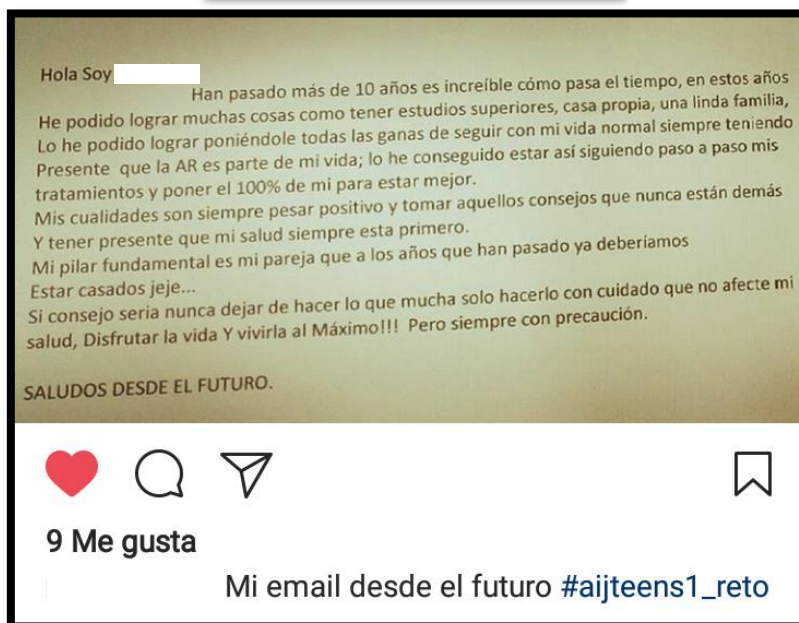
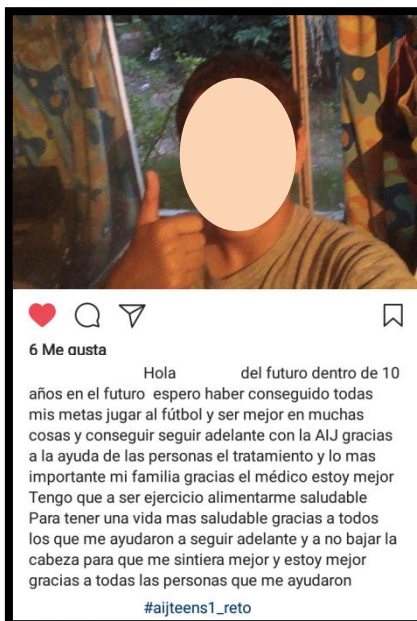
Es difícil imaginarme cómo será mi vida en diez años. Personalmente creo que debemos disfrutar y vivir cada momento. La AIJ es, para todos aquellos que nos afecta, una gran parte de nuestra vida. Poco a poco voy aprendiendo a convivir con ella. Voy aprendiendo a seguir adelante a pesar del dolor y las dificultades. Mi consejo: recuerda ser positivo y piensa que la AIJ no te hace más vulnerable o más débil, hace que seas más fuerte.

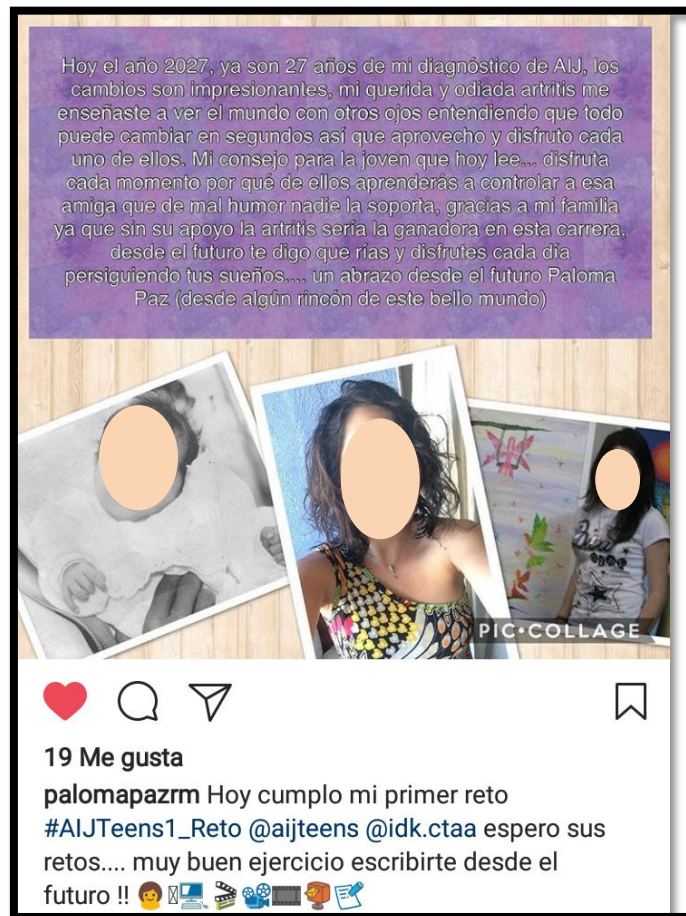


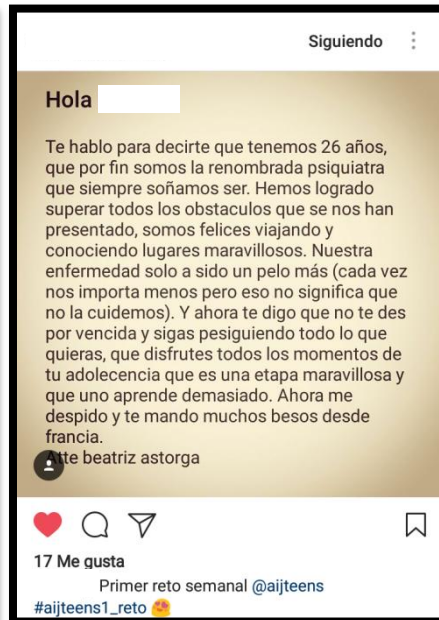
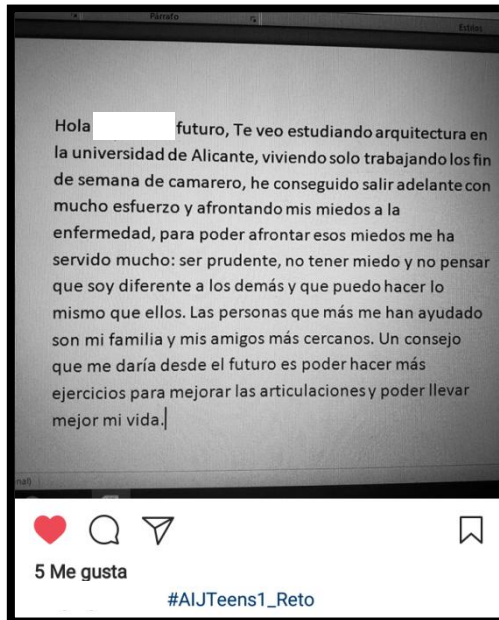
61 Me gusta

Nada es demasiado grande, nada está demasiado lejos 🍷
#aijteens1_reto

Es difícil imaginarme dentro de diez años. Espero haber conseguido todos mis objetivos y haber salido a delante con la AIJ al lado de las personas más importantes para mi. Lo más importante, pensar siempre en positivo y hacer lo que te hace feliz.



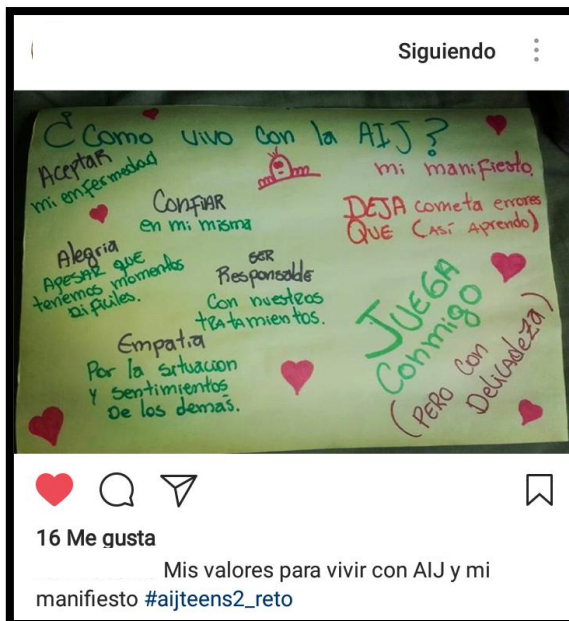




Hola! Mi vida a los 32 años es mejor de lo que esperaba, estando en una academia de danza árabe, trabajando como contadora auditora, siendo independiente, viviendo sola. La AIJ se ha mantenido controlada todos estos años, sólo con dolores esporádicos por estrés, pero nada que no se pueda soportar. Una de las cualidades que me ha ayudado es la perseverancia y mantenerme siempre positiva. Como siempre las personas que me han ayudado son mis padres y familia. El Consejo que me doy desde el futuro es que siga adelante con lo que quiero y no deje que nada ni nadie me tenga porque la AIJ es una amiga eterna

▪ **Reto 2:**

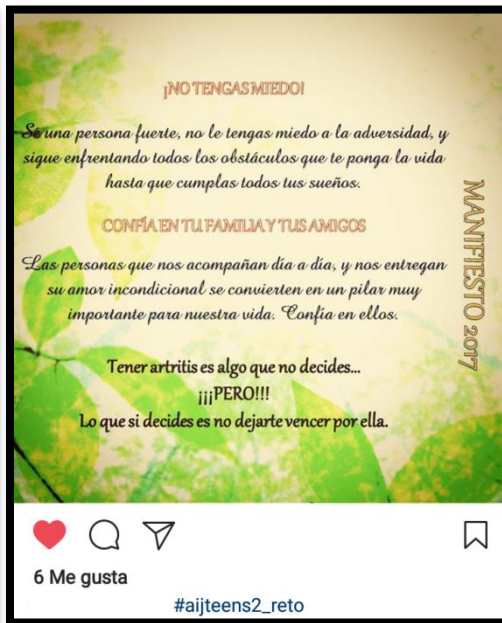






10 Me gusta


Lo más importante para mí... No traicionar la esencia de mi persona... No renunciaré nunca a mi vida #aijteens2_reto



6 Me gusta


#aijteens2_reto

▪ **Reto 3:**



Yo aconsejo a Eva que se relaje que a veces por mucho que estudiemos si estamos bloqueados no lo entendemos.

6 sem **3 Me gusta** [Responder](#)



También que si tiene dolor que se olvide de él(que se tome una pastilla si puede para el dolor) y que a la hora de hacer el examen se centre solo en eso, que si ha acudido a clase y luego en casa nmo ha estudiado mucho , puede que el examen le salga bien! Siempre si suspende podrá intentarlo otro año o ir con sus padres más adelante...

6 sem **3 Me gusta** [Responder](#)

Que busque alguien que le ayude en la materia un par de horas y que resuelva todas las dudas, luego que repase en un momento todo antes de el examen y que se relaje. La noche de antes que no se fuera a dormir tarde porque el cansancio influye. Que lea bien los enunciados y que se centre bien. Sino consigue aprobarlo, tendrá más oportunidades

5 sem 1 Me gusta Responder

Que busque alguien que le ayude en la materia un par de horas y que resuelva todas las dudas, luego que repase en un momento todo antes de el examen y que se relaje. La noche de antes que no se fuera a dormir tarde porque el cansancio influye. Que lea bien los enunciados y que se centre bien. Sino consigue aprobarlo, tendrá más oportunidades

5 sem 2 Me gusta Responder

aijteens #AIJTeens3_Reto ¡Ayuda a Eva a buscar soluciones a su problema! Escribe la que se te ocurra en comentarios y vota con 1 corazón las soluciones que más te gusten. Intenta proponer soluciones que no sean repetidas.

10 sem

Pues la solución es que le comenté a su profesor que no ha podido estudiar por el dolor y el profesor lo entenderá ya que no es su culpa y le podrán hacer e examen más tarde

10 sem 3 Me gusta Responder

Yo creo q el profesor debería entender a Eva ya q la pobre no tenía otra opción 🙌

10 sem 3 Me gusta Responder

aijteens ¡Ok !
¿Pero cuál es la solución que puede intentar Eva? ¿Que puede hacer para que el profesor la entienda?

10 sem Responder

Yo creo que si va preparada al examen, tiene que enfrentarse a sus miedos , con relajación y paciencia.

10 sem 3 Me gusta Responder

Yo creo que debería tranquilizarse profesor que esta estresada y que le duele mucho el cuerpo que no pudo estudiar por el dolor

10 sem 2 Me gusta Responder



aijteens : entiendo entonces que la solución que propones es 1o relajarse?

10 sem Responder





aijteens y como puede relajarse?

10 sem Responder



Mirando el cielo y escuchando las hojas con el viento

 Yo creo que la solución es primero tranquilizarse y hablar con el profesor y explicar lo que le ha pasado, quizás el profesor le deja hacer el examen otro día que pueda estudiar más... 



10 sem 4 Me gusta Responder



 Si fuera mi caso yo lo que haría sería que le dijera al profesor que tengo mucho dolor y que estoy muy estresada y también de que si hago el examen en ese momento probablemente no de todo lo que puedo, que si pudiera hacer el examen en otro momento cuando los demás problemas hayan desaparecido   

10 sem 4 Me gusta Responder



 Yo creo k como se dice acá en Chile respirar profundo contar hasta 10 analizar y enfrentar 

10 sem 2 Me gusta Responder



 Yo creo que la solución esta en ella... ella tiene como herramienta la capacidad para afrontar las adversidades... porque es una guerrera... porque perder una batalla no es perder la guerra... puede irle mal en el examen es una experiencia mas para ponerle mas garra y poder volver a intentarlo... el estrés es difícil de abordar por eso hay que crear estrategias... intentarlo aunque sintamos que no podemos... puede pasar que lo logremos o que no... pero no quedarnos con la intriga de como podía haberle ido... el que no arriesga no gana. También creo que en esas circunstancias es bueno hablarlo y sentirse acompañado por un familiar o amigo... o en un caso mas clínico un psicologo, ellos también son fundamentales al momento de lidiar con un momento de estrés... seguramente Eva lo lograra!... talvez no hoy... no mañana... pero si persiste... estoy segura que lo logrará!! 

 Si a estudiado tiene que tranquilizarse 



10 sem 2 Me gusta Responder

 Eva debería confiar en lo que sabe y en lo que estudió, dar el examen tranquila y ser positiva con que todo saldrá bien a pesar de los dolores, visualizando su objetivo que es ir a Londres. 

9 sem 2 Me gusta Responder

 Yo creo que la mejor solución es hablar con el profesor, y si es persona y puede saber que alguien tiene algun problema lo ayudaría a solucionarlo 

9 sem 2 Me gusta Responder

 Intentar buscar una solución que le permita desarrollar el examen en común acuerdo con su profesor 

▪ **Reto 4:**







 #ajiteens4_reto mi lugar para el descanso y desconexión, si lo necesito y no puedo viajar cierro los ojos y lo veo tal cual @ajiteens ❤️
8 sem 1 Me gusta Responder

▪ **Reto 5:**



▪ **Reto 6:**



Anexo 18. Direcciones web relacionadas con AIJTeens y de las fuentes de las imágenes y audios.

▪ Direcciones web relacionadas con AIJTeens:

- Focus Group AIJTeens:

Canal de *Youtube*: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLq1QwR6ASfiVnZCLConHJBmfP8LjmDLxz>

- AIJTeens I:

@aijteens: <https://www.instagram.com/aijteens/>

Canal de *Youtube*: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLq1QwR6ASfiXTsGkIxDwTtk79j7P6Z0LW>

- AIJTeens II:

@uoc.aijteens: <https://www.instagram.com/uoc.aijteens/>

Canal de *Youtube*: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLq1QwR6ASfiWCxmAaEKaEKmxD3bhnn1nq>

▪ Fuentes de las imágenes y audios de las fotos y vídeos:

- ICONO CRONÓMETRO:

<https://icon-icons.com/es/icono/cronometro/46861>

- SERIES:

<https://www.pinterest.es/pin/285274957620901763/>

- CORRER:

<https://universodeculto.files.wordpress.com/2012/05/running-girl.png>

- ROPA:

<http://es.365psd.com/vector/free-vector-graphic-set-clothing-silhouettes-35932>

- MUSIC:

<https://icons.webtoolhub.com/icon-n2872-detail.aspx>

- INSTAGRAM:

<https://elandroidelibre.lespanol.com/2016/05/nuevo-logo-instagram.html>

- CAT:

<https://en.xn--icne-wqa.com/tag-animal-0>

- MÚSICA VÍDEO HABLANDO CLARO:

<http://www.mimp3s.uno/escuchar/U0RPOGpBbGs2U0UqNCpNdcyBc2ljYSBkZSBGb25kbyBEaXZlcnRpZGEgcGFyYSBWaWRlb3MgfcBNdcyBc2ljYSBbbGVncmUgSW5zdHJ1bWVudGFs>

- CLAQUETA:

https://www.flaticon.es/icono-gratis/tablilla-de-cine_21194