



XXXII
CONGRESO URUGUAYO
DE REUMATOLOGIA

2ª JORNADA INTERNACIONAL DE
BIOSIMILARES

12 al 15 de setiembre de 2018
Radisson Montevideo Victoria Plaza Hotel. Uruguay

"La interdisciplina en el manejo
de las enfermedades reumáticas"

III Encuentro de Pacientes con
Enfermedades Reumáticas

- MEJORANDO LA RUTA DEL PACIENTE REUMATOLÓGICO:
DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO E INTERDISCIPLINA -

ENTRE LA TRANSICIÓN Y LOS DERECHOS

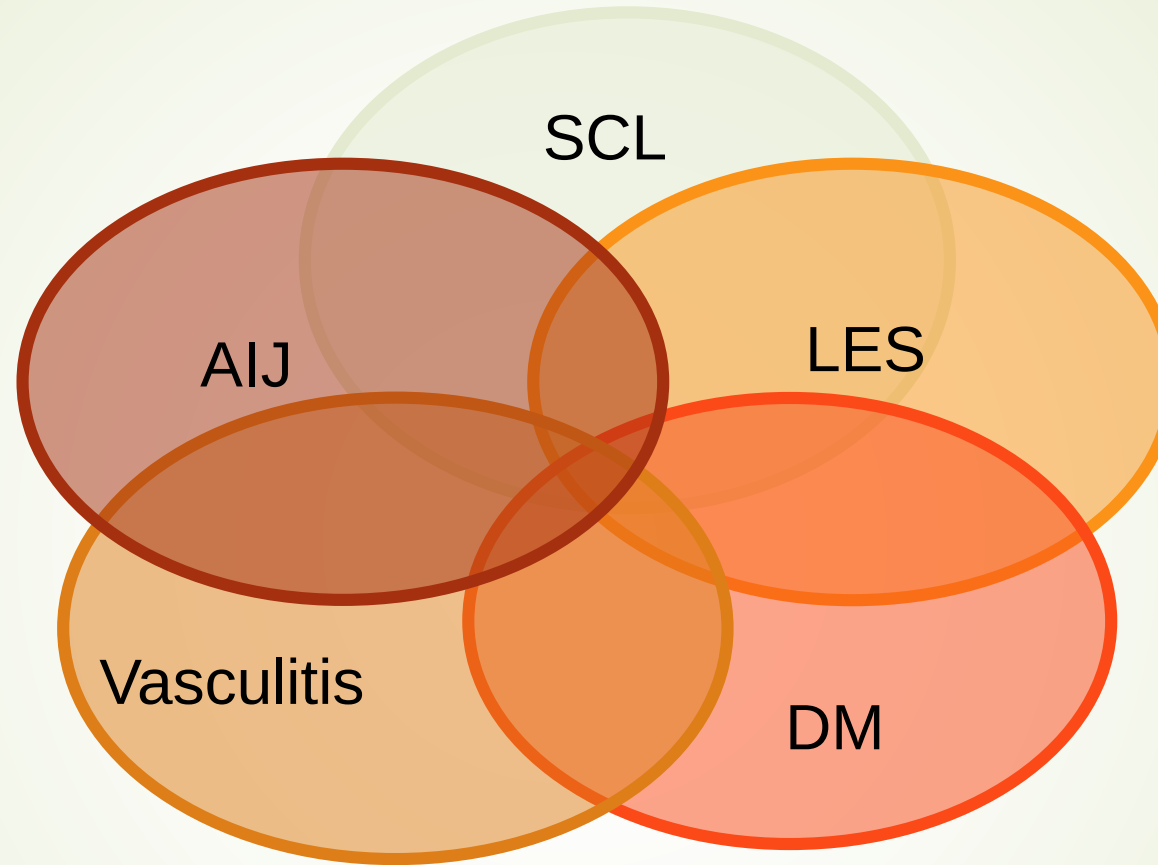
Dr. Juan Cameto
Psic. Dinorah Beitler

REUMATOLOGIA PEDIATRICA

- *Disciplina clínica que estudia enfermedades o desórdenes inflamatorios y no inflamatorios del tejido conectivo.*
- *Constituyen desórdenes crónicos multisistémicos con manifestaciones clínicas de la inflamación aguda y crónica del tejido musculoesquelético, vasos sanguíneos y piel.*



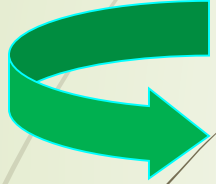
*"Retrato de Joven"
Sandro Botticelli
1493*



Evolución clínica - serológica → Reevaluación Dx

Artritis

✓ Tumefacción, dolor y/o limitación articular



- Inflamatoria
- Infecciosa
- Metabólica
- Infiltrativa





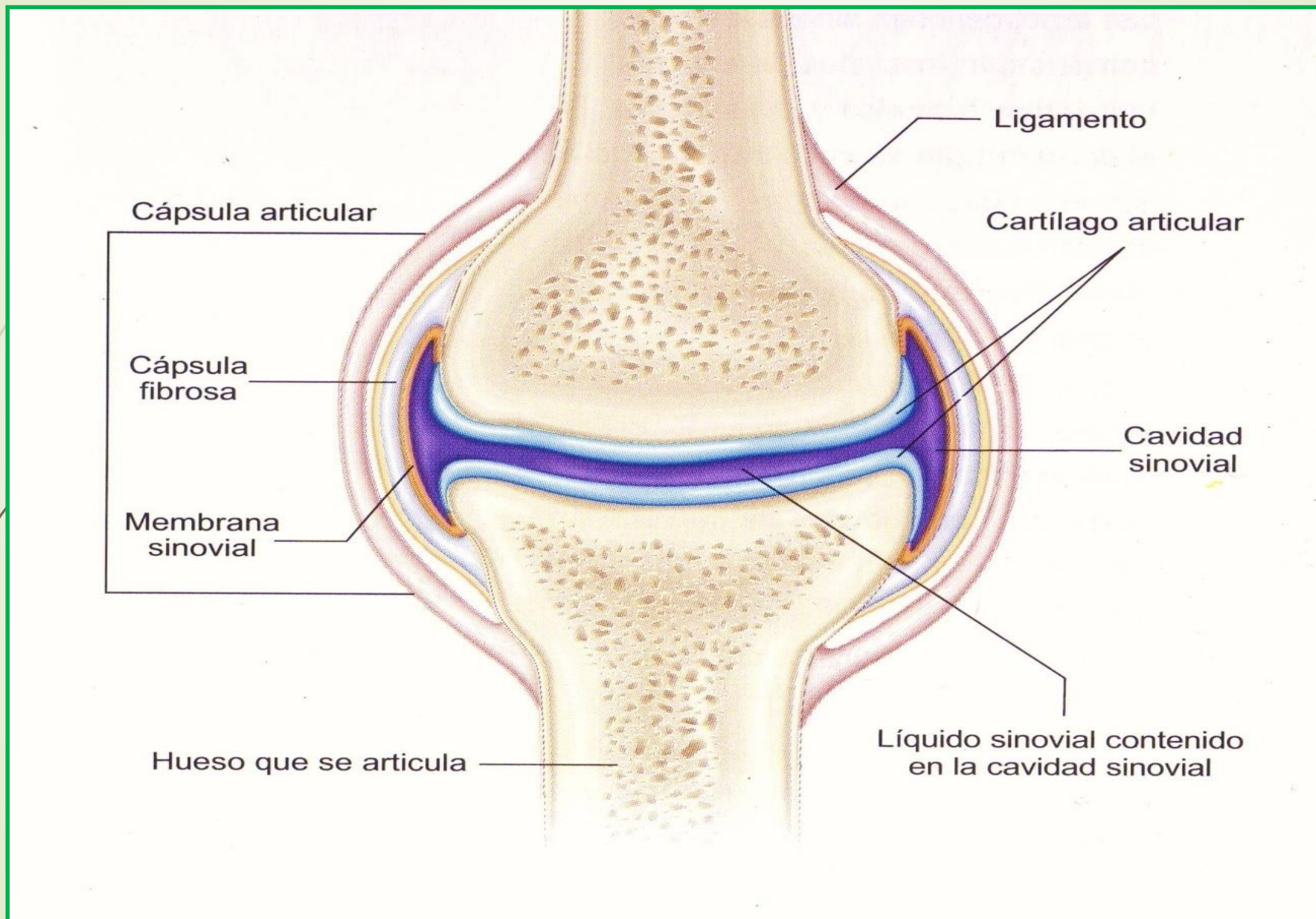
ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

- ➡ Qué es AIJ?
- ➡ Qué significa "Enfermedad Crónica"?

Artritis Idiopática Juvenil (AIJ)

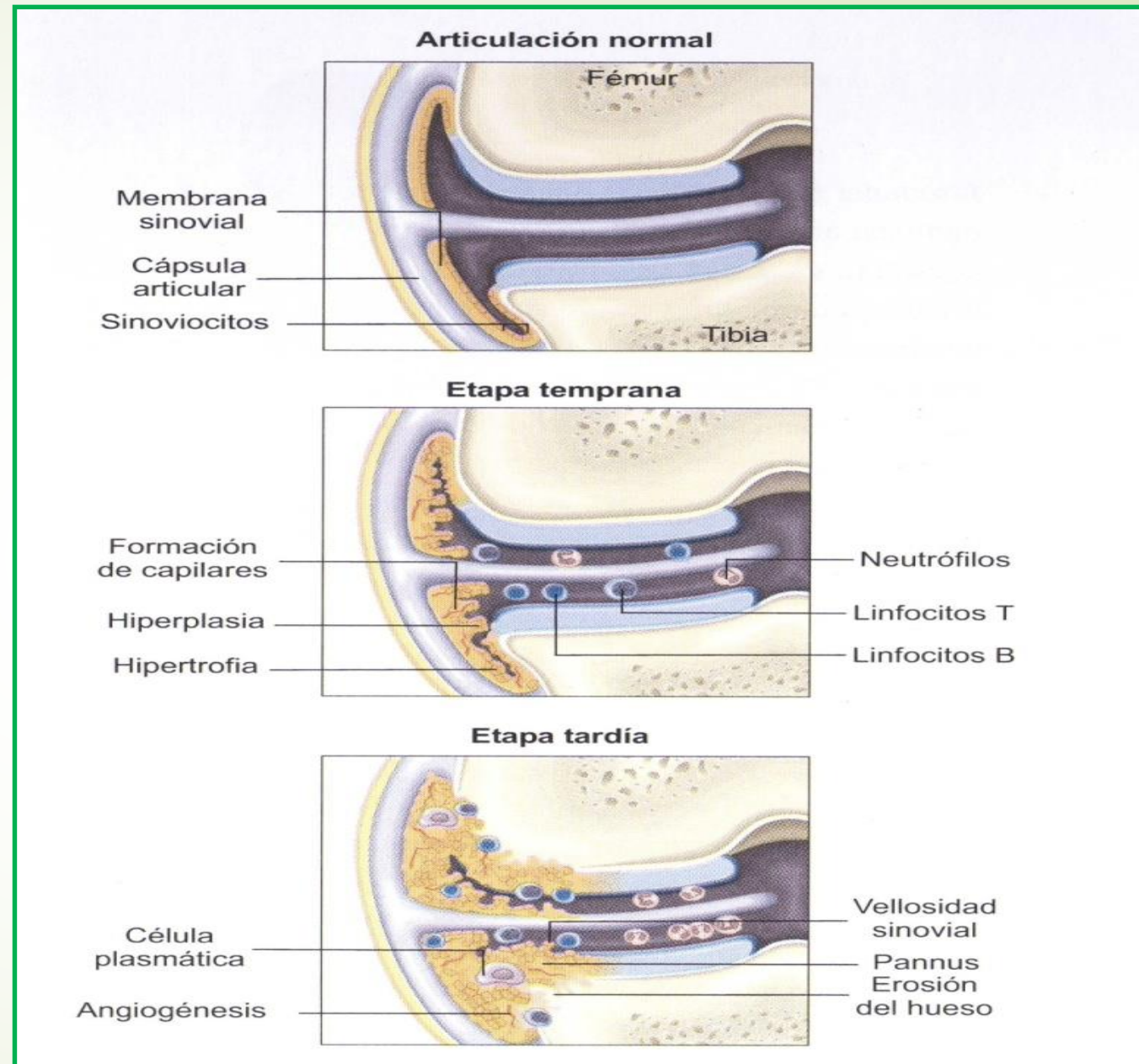
Concepto

- Enfermedad de diagnóstico clínico
- En un niño menor de 16 años
- Duración mayor a 6 semanas
- Luego de descartar otras causas identificables de artritis



AIJ

Etiopatogenia



AIJ

Epidemiología

- Es la enfermedad reumática más frecuente en niños : incidencia de 5 - 18/100.000 niños
- Variación geográfica
- Distribución bimodal en la edad de inicio (entre 1 y 4 años y entre 9 y 15 años)
- Predominio en sexo femenino (2/3 - 1)
- Más frecuente las formas oligo y poliarticulares

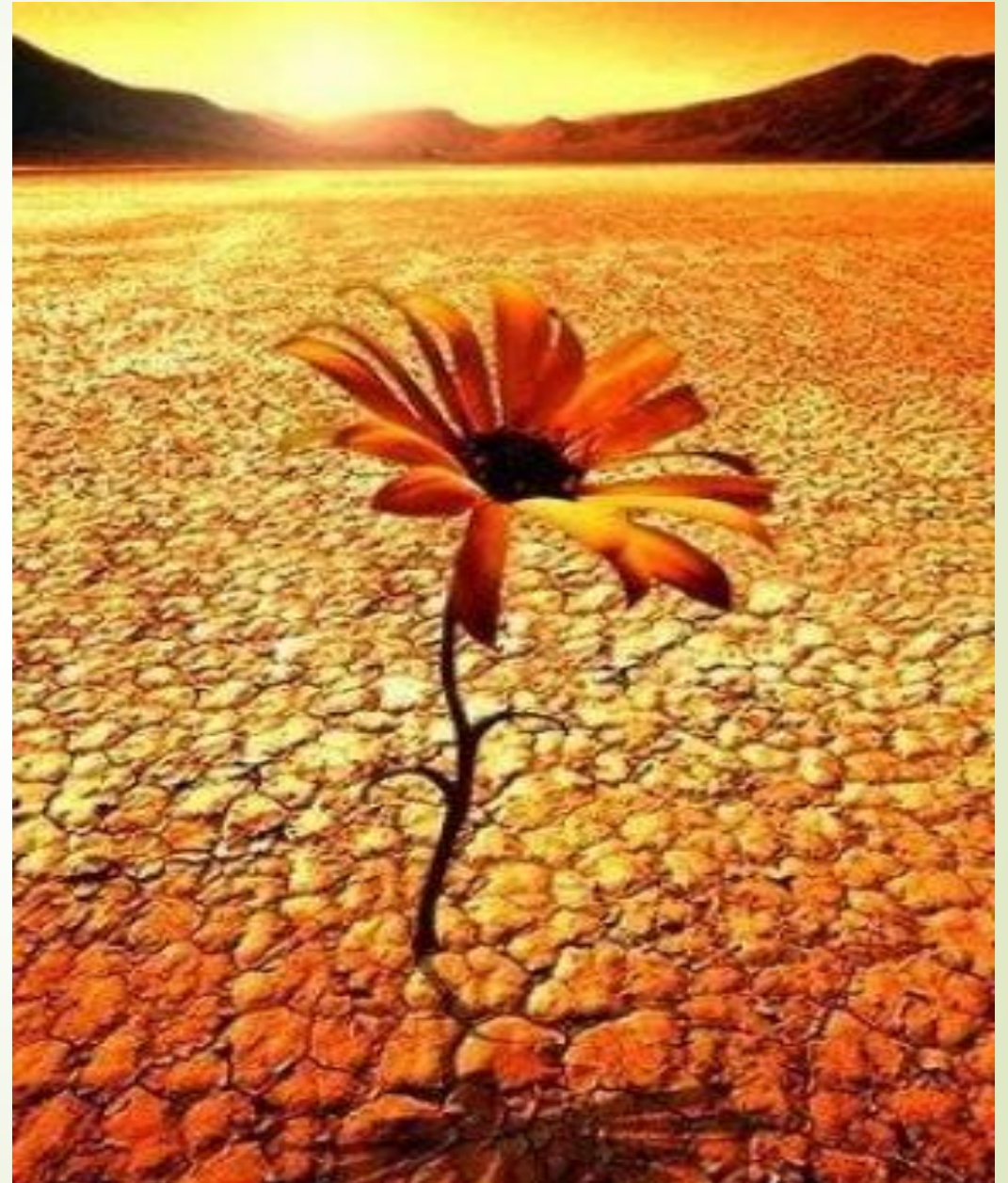
EL ABC DE LA ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL

- *La mejor forma de acompañar a un niño durante el tratamiento contra la AIJ comienza por entender sobre la enfermedad: cuáles son sus síntomas y características, diagnóstico temprano que permita recuperación..*

ENFERMEDAD CRÓNICA

Acompaña al paciente a lo largo de su vida
Obliga a cambiar estilo de vida
Causa sensación de pérdida de libertad

Implica desafíos
Nueva dimensión del concepto tiempo



- 
- 
- *" Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica que limita progresivamente la movilidad corporal, que afecta la capacidad de llevar adelante tareas cotidianas tan simples como abrir una canilla, no es sencillo, más aún cuando se trata de un niño"*

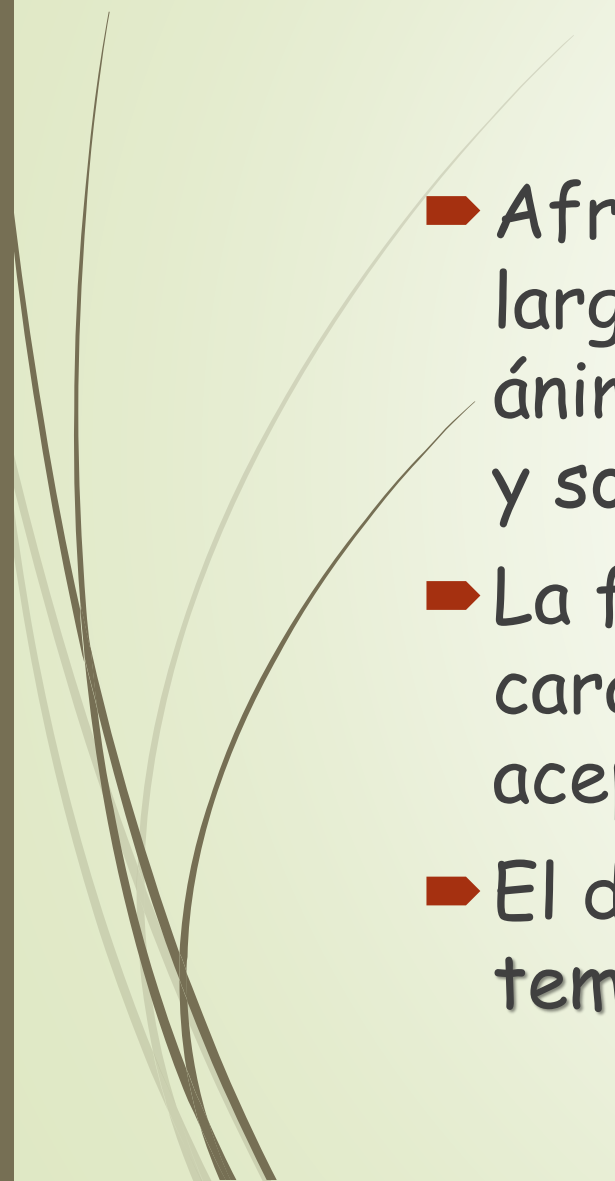


“Mi hijo estará enfermo toda su vida?”

- Momento difícil para toda la familia.
- Tratamiento adecuado y oportuno: grandes posibilidades de recuperación con crecimiento y desarrollo normales.
- Afrontar el Dx con confianza y seguridad.
- Aceptación del tratamiento.

"Mi hijo va a poder ser un niño activo?"

- Mayor actividad: mejor movilidad articular
- Mantener su vida normal.
- Asistencia escolar/liceal
- Juegos y/o deportes adecuados
- No riesgos

- 
- 
- Afrontar los desafíos implica un proceso difícil a lo largo del cual se pasa por distintas etapas y estados de ánimo ya que los cambios son de índole física, emocional y social
 - La forma en que la enfermedad afecta depende de las características propias de cada uno, de la capacidad de aceptación y adaptación
 - El diagnóstico provoca angustia por lo no deseado, temido y desconocido

AIJ. En camino a la recuperación....

Objetivos

➤ Inmediatos

- Controlar la inflamación para aliviar el dolor
- Preservar la función
- Prevenir deformidades articulares

➤ A largo plazo

- Minimizar efectos colaterales de la enfermedad y del tratamiento
- Promover el crecimiento y desarrollo normales
- Rehabilitar y reeducar al paciente y su familia



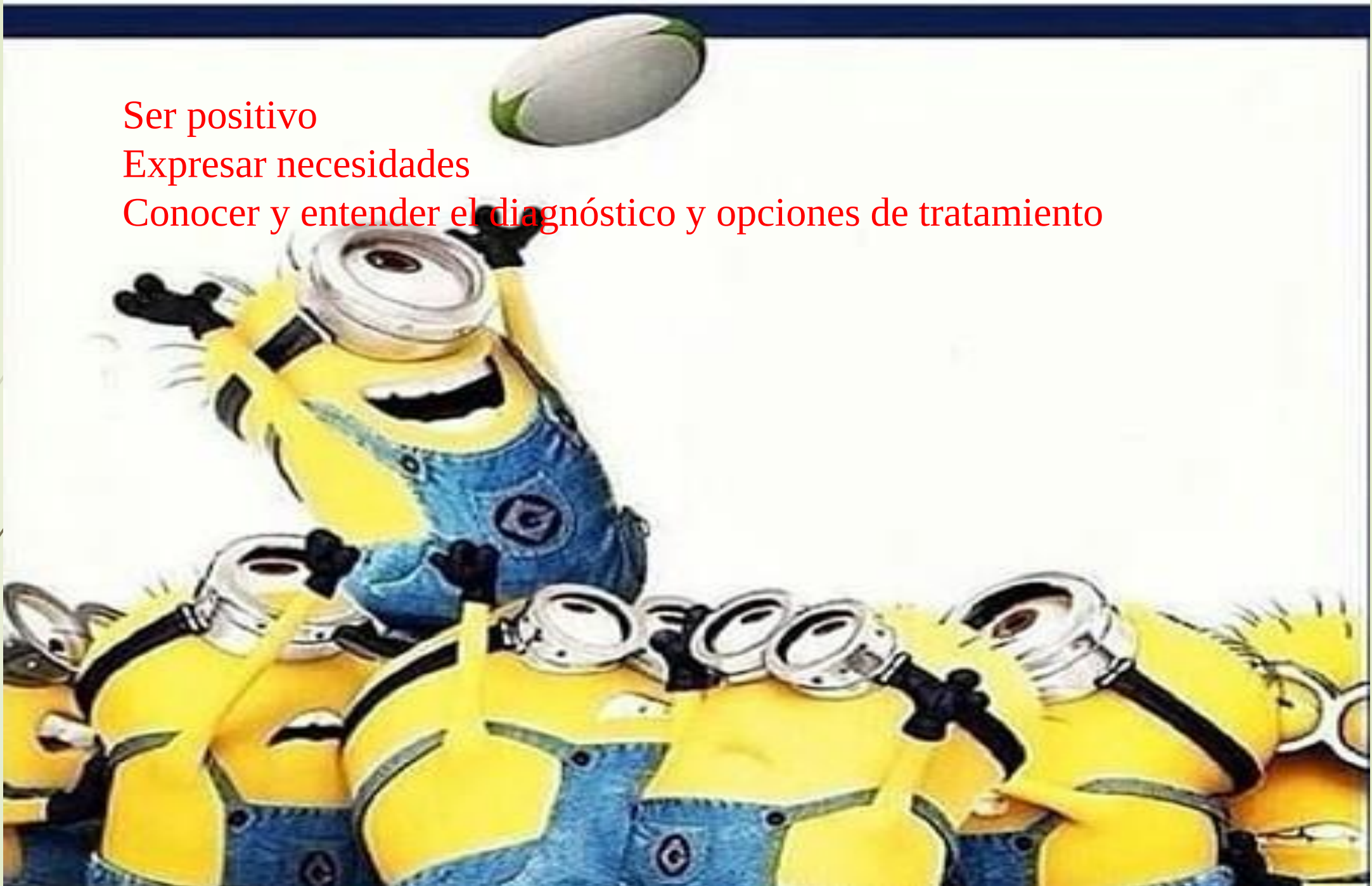
Cuán largo será el tratamiento??

- Personalizado.
- Evaluar tipo y severidad.
- No síntomas articulares o extraarticulares atribuibles a la artritis.

Ser positivo

Expresar necesidades

Conocer y entender el diagnóstico y opciones de tratamiento



PACIENTE Y FAMILIA

Es fundamental el trabajo en equipo



AIJ

Tratamiento. Equipo multidisciplinario..

- Paciente y su familia
- Pediatra de cabecera
- Reumatólogo pediatra
- Enfermería
- Asistente Social
- Psicólogo
- Oftalmólogo
- Odontólogo
- Cardiólogo
- Fisiatra
- Cirujano Plástico
- Nutricionista
- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional

AIJ

Tratamiento. Fisioterapia

- Tan importante como la medicación es el tratamiento fisioterápico
 - Alivia el dolor
 - Mantiene la función articular y muscular
- La terapia ocupacional inserta el paciente en su medio y la sociedad

PACIENTE INFORMADO

Información a los padres

Información al niño : acorde a la edad
capacidad de comprensión
lenguaje apropiado



Actitud
Retos
Superación



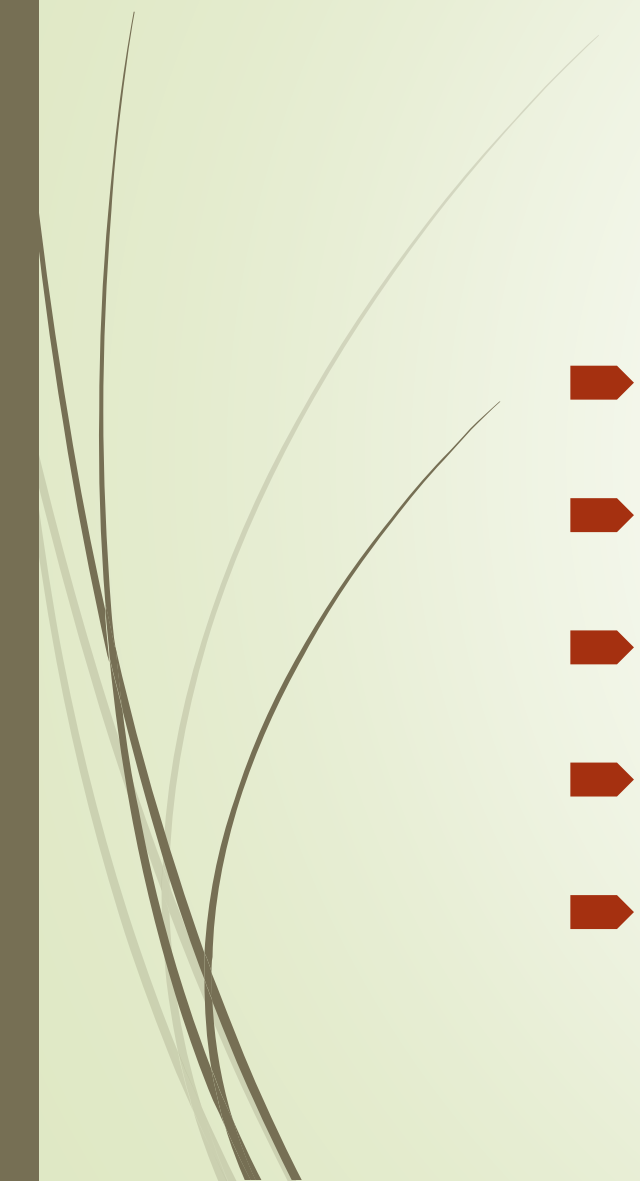


Acompañamiento emocional

- Tristeza
- Angustia
- Miedos
- Psicólogo: paciente y familia
- Adaptación
- Fortaleza.



Cómo explicamos la enfermedad?

- Forma precisa.
 - Adaptar conceptos a nivel de comprensión.
 - Presencia parental.
 - Anticipar problemas.
 - Cumplir indicaciones.
- 

Llevar una vida normal... lo más importante!

- ➡ Alimentación
- ➡ Juegos con amigos
- ➡ Deportes
- ➡ Escolaridad.
- ➡ Ejercicios específicos.

GRUPO DE PACIENTES

Espacio de escucha, emociones y experiencias compartidas



EN EQUILIBRIO



Qué es la transición?

➡ "Es el pasaje planificado de los adolescentes o adultos jóvenes con enfermedades crónicas, de un sistema de atención pediátrico a uno de adultos"

** Patience White, 1997*

Metas de la transición

- Asegurar el cuidado médico de alta calidad, apropiado para cada etapa del desarrollo y su continuación de forma ininterrumpida mientras el individuo va transitando de la adolescencia hacia la adultez

Adolescencia:

➤ PROFUNDOS CAMBIOS:

Hormonales

Físicos

Psíquicos

➤ Modificación relación paterno-filial

➤ Diferentes roles sociales

ADOLESCENCIA.LOGROS CRITICOS:

- Auto imagen
- Identidad sexual
- Identidad vocacional
- Valores morales
- Independencia
- Estilos de vida



IMPACTO DE ENFERMEDAD CRÓNICA:

AREA	EFECTO
AUTO IMAGEN	Deformidades Efectos colaterales drogas
NIVEL DE INDEPENDENCIA	Discapacidad grado variable Sobreproteccion /dependencia
VIDA SOCIAL	Exclusion Sobreproteccion Impacto en nucleo familiar Mayor riesgo adicciones Baja auto estima
IMPACTO ACADEMICO	Ausentismo escolar
IMPACTO LABORAL	Mayor tasa de desempleo



CLÍNICAS DE TRANSICIÓN :

- Proceso evolutivo
- Aprendizaje
- Modelo impuesto vs Modelo "ajustado"
- Beneficios
- Dificultades en la práctica diaria

FACTORES DETERMINANTES DE TRANSICIÓN:

ROBERTSON L. BEST PRACT & RES CLIN RHEUM 2006; 20:387-97

EDAD

MADUREZ

**NIVEL
EDUCACIÓN
PACIENTE**

HABILIDAD MÉDICA

INDEPENDENCIA

ADHERENCIA



RELACIÓN MÉDICO PACIENTE:

- Negociación
- Escepticismo
- Asumir desafíos
- Alto riesgo de pérdida de adherencia al tratamiento!!!

COMUNICACIÓN MEDICO PACIENTE. TÓPICOS ADICIONALES:

- Adherencia
- Riesgos alcohol , tabaco y drogas
- Sexualidad responsable
- Teratogenicidad medicaciones
- Otros



ESTRATEGIAS.....

- En la actividad educativa, el paciente debe ser nuestro interlocutor principal
- Escuchar
- **EMPODERAR**
- Promover el "destete"
- Asumir consecuencias(*)



**HIJO ENFERMO=
SOBREPROTECCIÓN!!!**



ESTRATEGIAS



- Educar a los padres
- Pasaran progresivamente a un segundo plano durante la consulta
- No entraran siempre a la consulta
- "Auditores"
- Deben promover la autonomía del hijo
- Transferencia progresiva de responsabilidades que implica cuidado médico (citas, medicinas, etc)



RETOS PARA EL PERSONAL DE SALUD:

DIFERENCIAS CUIDADO MÉDICO:

ROBERTSON L. BEST PRACT & RES CLIN RHEUM 2006; 20:387-97

PARAMETRO	PACIENTE PEDIÁTRICO	PACIENTE ADULTO
ORIENTACION	Familiar	Individual
ASPECTOS SOCIALES	Apoyo escolar, Apoyo Social	Apoyo laboral
ENFOQUE	Paternalista	Mayor autonomía del paciente para aceptar tratamiento
SUPERVISION EQUIPO SALUD	Estrecha	Mas liberal
TOMA DECISIONES	Mas limitada	Mas amplia

DIFERENCIAS CUIDADO MÉDICO:

ROBERTSON L. BEST PRACT & RES CLIN RHEUM 2006; 20:387-97

PARAMETRO	REUMATÓLOGO PEDIÁTRICO	REUMATÓLOGO ADULTO
Carga asistencial	Menor	Mayor
Conocimientos efebología	Mayor	Menor
Enfoque puericultura	Presente	Ausente
Supervisión	Estrecha	Laxa
Toma de decisiones	Conciliada paciente-familia	Autónoma



RETOS PARA EL REUMATÓLOGO PEDIATRA:

- ➡ Promover en adolescente habilidades de comunicación
- ➡ Dirigir la información al adolescente y exclusivamente a los padres
- ➡ Promover la autonomía del paciente
- ➡ Favorecer la toma de decisiones conjuntas
- ➡ Prepararlos para el cambio

COMUNICACIÓN EFECTIVA:

PARAMETRO	TEMPRANA	INTERMEDIA	TARDIA
RANGO EDAD	10-13	14-17	17-21
RELACION PATERNO FILIAL	Incipiente conflicto	Mayor conflicto	Reacceptacion padres
RELACION CON PARES	Aumenta importancia Mismo sexo	Necesidad de aceptacion Ambos sexos	Mayor identidad
AUTO IMAGEN	Ajustarse a los patrones ideales	Prioritario alto riesgo d.Apetito	Auto aceptacion
RELACIONES INTIMAS	Iniciante	Busqueda Sexo irresponsa-ble	Mayor importancia
VOCACIONAL	Busqueda	Busqueda	Mas identidad
MORBILIDAD	Impulsibilidad	Asumir riesgos Excepticismo	Disminuye

RETOS PARA EL REUMATÓLOGO DE ADULTOS:

- Consulta sobre saturada (periodicidad citas)
- Limitación tiempo
- Obtener información clínica completa (resumen de historia clínica)*
- Ganar la confianza del paciente
- **COMUNICAR DE MANERA EFICIENTE**
- Tomar decisiones compartidas
- Verificar adherencia



“RETOS” ADMINISTRATIVOS:

- Quién decide el cambio?
- A quien le interesa el cambio?
- No interés en “gastos extras en Juntas médicas”
- No tiempo extra para doble consulta
- Difícil acceso al especialista
- Costos

ESTRATEGIAS.....

CARRIZOSA ET AL. EPILEPSY 2014 AUG;55 SUPPL 3:46-51.

- NO HAY "MODELO IDEAL"
- ADAPTAR
- Integracion con personal administrativo
- Demandar adaptaciones al sistema de salud, demostrando beneficios de clinicas de transicion





COPIAR VS ADECUAR:

SUGUNARAJAG ET AL INDIAN J OF RHEUM 2009; 4:168–171

RUTISHAUSER ET AL. EUR J PEDIATR (2011) 170:865–871

Transición es un proceso planeado dirigido a orientar el cuidado médico, psico social e incluso, vocacional de adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades crónicas , centrado en la atención individualizada e integral de los pacientes

12 EULAR recommendations for transitional care

- Start in early adolescence
- Young person centred, developmentally appropriate care
- Written transition policy
- Coordinated high quality multidisciplinary care
- Effective communication between paediatric and adult teams
- Documentation of transition and transfer process
- Integral role of a transition coordinator
- Transfer documentation
- Staff training
- Open electronic-based platform to access resources
- Secure funding to continue treatments and services into adult
- Need for increased evidence to inform best practice

EULAR, The European League Against Rheumatism

1. Foster H, et al. Ann Rheum Dis. 2017 Apr;76(4):639-646.

Arthritis Care & Research
Vol. 68, No. 9, September 2016, pp 1283–1294
DOI 10.1002/acr.22832
© 2016 The Authors. Arthritis Care & Research published by Wiley
Periodicals, Inc. on behalf of the American College of Rheumatology.
This is an open access article under the terms of the Creative Commons
Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in
any medium, provided the original work is properly cited.

ORIGINAL ARTICLE

Being as Normal as Possible: How Young People Ages 16–25 Years Evaluate the Risks and Benefits of Treatment for Inflammatory Arthritis

RUTH L. HART,¹ JANET E. McDONAGH,² BEN THOMPSON,² HELEN E. FOSTER,⁴ LESLEY KAY,³
ANDREA MYERS,⁵ AND TIM RAPLEY⁶

*“Only through understanding young people’s values,
preferences and concerns can a sustainable balance between
disease control and treatment burden be achieved”*

	Parameter	Trigger questions
T	Transition	• What is your condition? • Can you explain the important things about your condition in 3-4 sentences? • How much of your health care is your responsibility? • What do you need to do to get ready for adult health care?
H	Home	
Rx	Medication and Treatment	• What meds do you take? What are the dosages? • Who is in charge of your medication? What is your role? • How do your meds/treatments fit into your routine during the week/weekend? • What happens when you miss a dose? • What do you like/dislike about your meds?
E	Education	
A	Activities and Ambition	
D	Drugs	
S	Sexuality	Sleep Safety Social Media Suicide and affect

PRs 2018

25th EUROPEAN
PAEDIATRIC
RHEUMATOLOGY
CONGRESS
LISBON - PORTUGAL - 5-8 SEPTEMBER 2018

Bridging the Gap

Transition patients through research

Juvenile onset



Adult onset

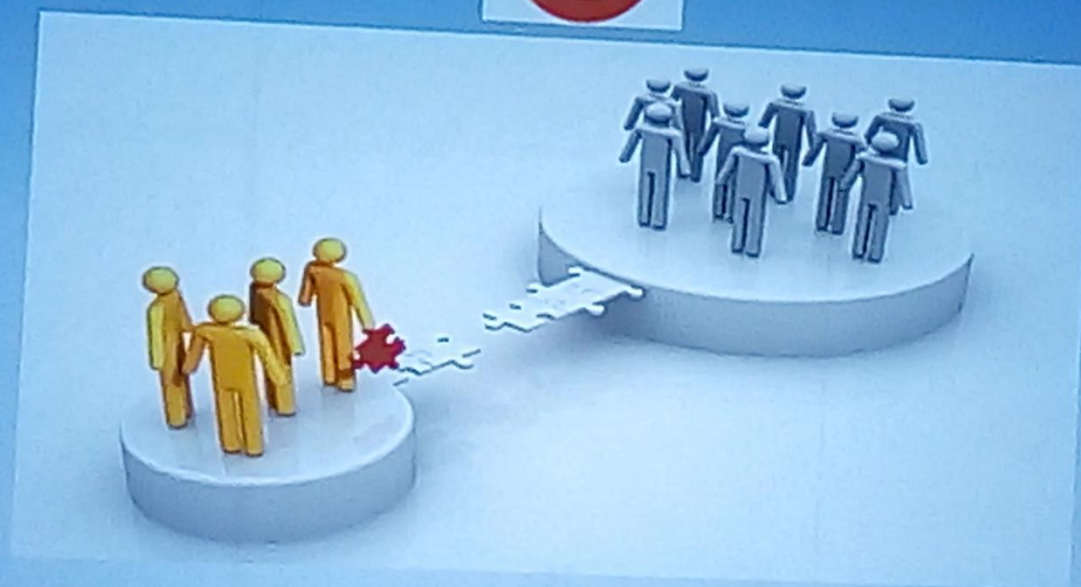


Image taken from ITSM zone <https://itism.zone>

Los niños no son adultos pequeños...

MUCHAS GRACIAS!!!