



Guía de Práctica Clínica

.....
para la detección temprana,
diagnóstico y tratamiento de la
artritis idiopática juvenil

sistema general de seguridad social en salud - Colombia

Guía para pacientes y cuidadores 2014. [Guía No.25](#)



Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA
SEDE BOGOTÁ

© Ministerio de Salud y Protección Social
Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e
Innovación - Colciencias

Guía de Práctica Clínica para la detección temprana,
diagnóstico y tratamiento de la Artritis Idiopática Juvenil
Guía No. GPC-2014-25

ISBN: 978-958-8903-17-0
Bogotá, Colombia
Noviembre de 2014

Nota legal Con relación a la propiedad intelectual debe hacerse uso de la cláusula DÉCIMA-PROPIEDAD INTELECTUAL, dispuesta en el contrato de financiación de la convocatoria 563 de 2012. “Los derechos de propiedad intelectual sobre los resultados que se obtengan ó se pudieren obtener en el desarrollo del presente contrato, pertenecerán a Colciencias y al Ministerio de Salud y de la Protección Social.”



MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

ALEJANDRO GAVIRIA URIBE
Ministro de Salud y Protección Social

FERNANDO RUÍZ GÓMEZ
Viceministro de Salud Pública y Prestación de Servicios

NORMAN JULIO MUÑOZ MUÑOZ
Viceministro de Protección Social

GERARDO BURGOS BERNAL
Secretario General

JOSÉ LUIS ORTÍZ HOYOS
Jefe de la Oficina de Calidad



YANETH GINA TOVAR
Directora General

ALICIA RIOS HURTADO
Subdirector General (e)

LILIANA MARÍA ZAPATA BUSTAMANTE
Secretaria General

LUCY GABRIELA DELGADO MURCIA
Directora de Fomento a la Investigación

JAIME EDUARDO CASTELLANOS PARRA
Gestor del Programa Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación en Salud.

HILDA GRACIELA PACHECO GAITÁN
Seguimiento técnico e interventoría

DAVID ARTURO RIBÓN OROZCO
Seguimiento técnico e interventoría



Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud

HÉCTOR EDUARDO CASTRO JARAMILLO

Director Ejecutivo

AURELIO MEJÍA MEJÍA

Subdirector de Evaluación de Tecnologías en Salud

IVÁN DARÍO FLÓREZ GÓMEZ

Subdirector de Producción de Guías de Práctica Clínica

JAVIER HUMBERTO GUZMAN

Subdirección de Implantación y Diseminación

DIANA ESPERANZA RIVERA RODRÍGUEZ

Subdirectora de Participación y Deliberación

SANDRA LUCÍA BERNAL

Subdirección de Difusión y Comunicación



MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

EQUIPO TÉCNICO DE APOYO

*Leonardo Arregocés
Abel Ernesto González
Índira Tatiana Caicedo Revelo
Oscar Ariel Barragán Ríos*



Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud

EQUIPO TÉCNICO DE APOYO

*Laura Catalina Prieto
Ángela Viviana Pérez
Lorena Andrea Cañón
Diana Isabel Osorio*



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Bogotá



UNIVERSIDAD
DE ANTIQUÍA

GRUPO DESARROLLADOR

INVESTIGADOR PRINCIPAL LÍDER DE LA GUÍA

GERARDO QUINTANA-LOPEZ

EQUIPO DESARROLLADOR

ADRIANA SORAYA DÍAZ MALDONADO

CARLOS FERNANDO GRILLO-ARDILA

JAIRO AMAYA GUIO.

RUTH MARÍA ERASO GARNICA

EQUIPO DE DIRECCIÓN

DIRECTOR GENERAL

MAURICIO RODRIGUEZ-GODOY

COORDINADOR ACADÉMICO

RODRIGO PARDO TURRIAGO

GERENTE ADMINISTRATIVO

RICARDO LOSADA SAENZ

EQUIPO DE COMUNICACIÓN

VIVIAN MARCELA MOLANO SOTO

LEONARDO ANDRÉS ANCHIQUE LEAL

COORDINACIÓN GUÍA DE PACIENTES

LINA PAOLA BONILLA MAHECHA

REPRESENTANTE DE PACIENTES

ADRIANA MILENA CASTAÑO GALINDO

DISEÑO E ILUSTRACIONES

CORCAS EDITORES S.A.S.

CORRECCIÓN DE ESTILO

ALEXANDER GARCÍA



Asociación
Colombiana de
Reumatología

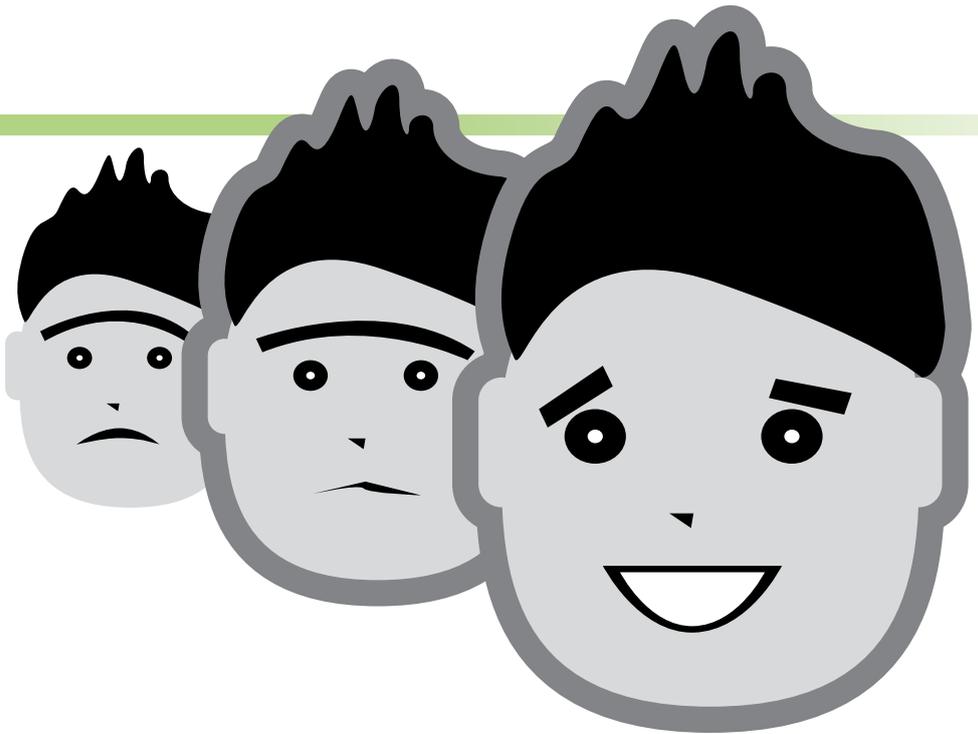


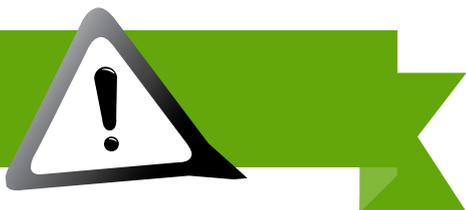
INTRODUCCIÓN

El desarrollo de Guías de Práctica Clínica es un importante avance en la generación de acciones que permiten mejorar la calidad de atención de los pacientes con sospecha, diagnóstico confirmado o en tratamiento de la Artritis Idiopática Juvenil, en el marco del Sistema General de Seguridad Social y Salud en Colombia. En donde se considera de vital importancia generar una guía dirigida a pacientes, cuidadores y familiares, de tal manera que esto permita que tu familiar, así como tú y otras personas interesadas en el tema, conozcan sobre los avances en el manejo de la Artritis Idiopática Juvenil.

Del mismo modo, la guía para pacientes se convierte en un elemento que se orienta a mejorar la calidad de información y comprensión sobre la enfermedad y le permite a los pacientes y cuidadores conocer los derechos y deberes que tienen, así como despejar dudas frente al proceso de la enfermedad.

Es importante que tú y tus familiares tengan presente que esta guía contiene información general y que no reemplaza la información proporcionada por el equipo de profesionales de la salud que lo atienden.





info

- Recuerda que el comportamiento de la enfermedad es independiente y único, por lo que no se puede generalizar el tratamiento, ni comparar el comportamiento de su cuerpo, con el de otros pacientes o personas adultas, así él o ella hayan presentado síntomas similares.
- Si tú o algún familiar tiene dudas frente a la información suministrada o los cambios que experimenta tu cuerpo en relación a la Artritis Idiopática Juvenil, te sugerimos que te comuniques con los profesionales de la salud que te atenderán en próximos controles.



- Si puedes, te invitamos a que participes en los diversos escenarios dispuestos para el acompañamiento de los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil, dirigidos a niños, niñas, o a adolescentes, o a familiares y cuidadores.

info

Por esto es fundamental enfatizar en que la intención de la *Guía de Práctica Clínica para la Detección Temprana, Diagnóstico y Atención Integral de la Artritis Idiopática Juvenil Versión Pacientes* está dirigida a que tú como cuidador y/o paciente con Artritis Idiopática Juvenil conozcas sobre la enfermedad, además de que esta información te ayude a participar activamente en la toma de decisiones que los profesionales de la salud sugieran para el manejo particular de tu caso, en este sentido, *la guía reconoce las variaciones culturales, las creencias y actitudes específicas sobre la enfermedad*, así que permítenos darte la bienvenida a la Guía de Pacientes de Artritis Idiopática Juvenil, en la que encontrarás información actualizada, recomendaciones y consejos útiles para el manejo de la Artritis Idiopática Juvenil. No olvides que si tienes preguntas o dudas debes resolverlas inicialmente con alguno de los profesionales de la salud que apoya tu tratamiento.





info

- Si consideras que requieres apoyo para leer o posees alguna discapacidad que te impida comprender este material, hazlo saber, los profesionales de la salud estarán atentos a colaborarte de una manera clara y adecuada según tus necesidades.
- La información contenida en esta guía no reemplaza el concepto o consultas específicas con los profesionales de la salud que siguen tu caso.
- No olvides que todos los cuerpos son diferentes, lo que hace que tu cuerpo pueda reaccionar o se comporte de una manera única frente a esta enfermedad.



ATENCIÓN

En esta guía encontrarás información importante relacionada con el proceso de detección temprana, *el diagnóstico y el tratamiento de pacientes menores de 16 años con Artritis Idiopática Juvenil* independiente del tiempo que lleven con la enfermedad o el estado clínico.

La Artritis Idiopática Juvenil es la enfermedad reumatológica crónica más frecuente en la edad pediátrica. Es muy importante saber que en ella se reúnen un conjunto de entidades que se caracterizan por tener en común la inflamación articular; que en algunos casos puede involucrar otros órganos o sistemas, por ejemplo los ojos.



¿Que qué? “Me están hablando en chino”

Vamos por partes...

Para lograr comprender qué es la Artritis Idiopática Juvenil es importante saber algunas cosas del sistema inmunitario, para poder relacionar el comportamiento de la enfermedad con las articulaciones y otras partes del cuerpo.

El sistema inmunológico es el conjunto de estructuras que protegen el cuerpo de las infecciones, de los agentes externos como virus y bacterias. Cada vez que el cuerpo identifica la presencia de alguno de estos elementos extraños, genera una respuesta de defensa. En el caso de las enfermedades autoinmunes, estas se producen cuando este sistema presenta alteraciones en el reconocimiento de las señales e información del cuerpo. Por eso es muy común escuchar *“es una enfermedad que ataca al mismo cuerpo”*, lo que quiere decir, que al cuerpo le cuesta reconocer su propio funcionamiento y genera reacciones para combatir agentes externos que muchas veces son propios y normales.

En el caso de producirse una enfermedad autoinmune el mismo cuerpo genera una serie de mecanismos o síntomas que lo ponen alerta, por ejemplo, fiebre, inflamación y dolor.



¿Qué son las enfermedades autoinmunes? Son el conjunto de enfermedades que desarrolla el cuerpo, desencadenadas por la dificultad para reconocer algunas funciones normales de él mismo. Son el tipo de enfermedades en donde pareciera que el cuerpo se *“atacará a sí mismo”* y suelen suceder por alteraciones de diverso tipo, motivo por lo cual requieren de un acompañamiento profesional desde el inicio en la fase de detección, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Las enfermedades autoinmunes pueden aparecer por diversos factores y algunas veces es difícil establecer si corresponden a una o a varias causas, por lo que te sugerimos que si tú o tu familiar está en fase de detección o diagnóstico de Artritis Idiopática Juvenil, ***averigües si alguien en tu familia ha presentado ésta u otros tipos de enfermedades autoinmunes.***



¿Qué significa idiopático? Es una palabra que asociado a conceptos médicos y nombres de enfermedades significa *“causa desconocida”*

Actualmente no se cuenta con ninguna prueba diagnóstica que establezca con certeza esta enfermedad, por eso es tan importante contar con todo el respaldo y acompañamiento de un equipo de profesionales de la salud, para realizar un adecuado diagnóstico diferencial con otras causas de artritis e iniciar el tratamiento adecuado

¡Entre más rápido, mejor!



Saber que enfermedades se han presentado en tu familia es fundamental en el proceso de detección y prevención de toda enfermedad. *¡No lo echas en saco roto!*



¿Qué es una inflamación?

Inflamación es una respuesta del organismo ante un estímulo interno o externo, interpretado como extraño y potencialmente nocivo y que se traduce en fiebre, hinchazón, dolor; calor localizado y en algunas oportunidades rubor o limitación para la movilidad de la zona afectada.

“Es importante que sepas que no todas las personas que tienen Artritis Idiopática Juvenil presentan inflamación articular”



¿Qué es una enfermedad crónica?

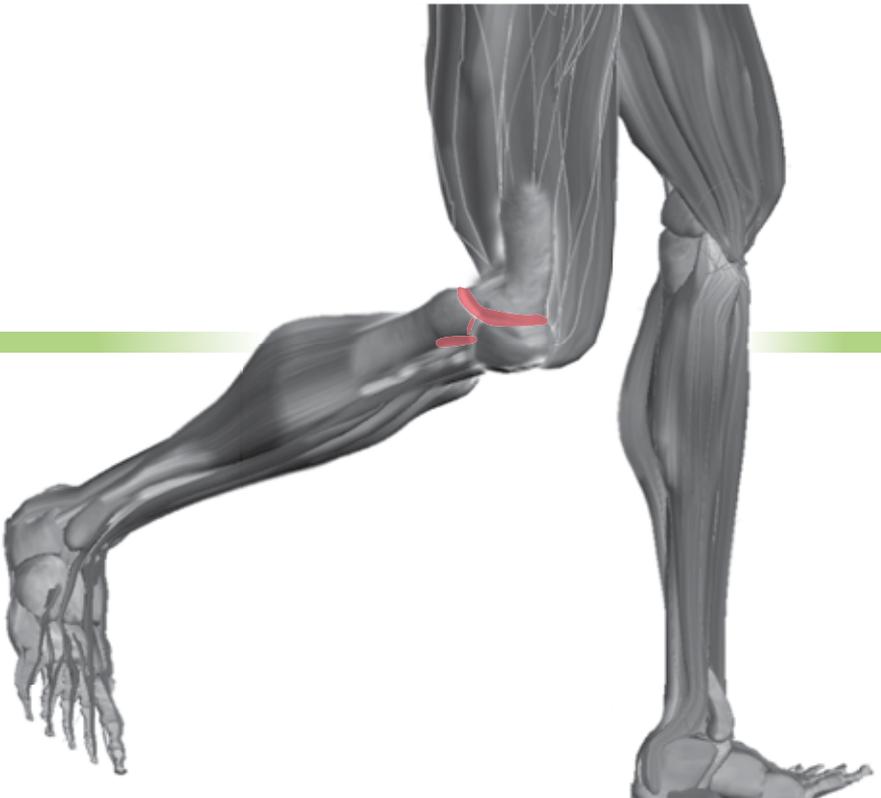
Son el tipo de enfermedades que se caracterizan por durar un largo tiempo y que por lo general progresan o avanzan lentamente. Aunque es difícil determinar el tiempo específico, es importante que sepas que con el adecuado manejo y teniendo en cuenta las recomendaciones y cuidados que los profesionales del equipo de salud te dan, tu calidad de vida o la de tu familiar va a mejorar.

Algunos profesionales de la salud pueden utilizar sellos o indicaciones que facilitan que en el lugar autorizado para el expendio de los medicamentos establezcan relación con la cantidad o especificidad de la atención. ¡No sientas temor! Recuerda que la palabra **CRÓNICA** *no necesariamente implica que tu calidad de vida o la de tu familiar se va a deteriorar, por el contrario, le podrá facilitar el acceso a algunos tratamientos.*

info

¿Qué es una articulación?

Una articulación es el conjunto de estructuras como músculos, tendones y vasos sanguíneos, que están alrededor de dos o más huesos y que se integran para permitir el movimiento del cuerpo. Las articulaciones son nombradas frecuentemente como “*coyunturas*”.





Son el lugar de unión de 2 o más huesos y están compuestas por huesos, tendones, músculos y otras estructuras.

info

¡Ahora sí!

Es muy importante realizar *la detección, el diagnóstico oportuno, seguir el tratamiento* y mantener los cuidados y recomendaciones sugeridas por los profesionales de la salud que manejan su caso.

¿Qué más debo saber de la Artritis Idiopática Juvenil?

No solo se asocia a la presencia de síntomas en las articulaciones, sino que puede generar otros como: fiebre, alteraciones en la piel o en los ojos, alteraciones en el crecimiento, en las habilidades escolares y físicas y en la parte emocional.

Tú o tus cuidadores deberán estar atentos si presentas: algún dolor, aumento del volumen o rigidez en las articulaciones, músculos o en la espalda; o si se te dificulta vestirse solo, o experimentas dificultad al subir o bajar escaleras o ya no puedes realizar las actividades que habitualmente hacías.

“Así que ojo: todas y todos debemos estar atentos”

La **detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento oportuno** mejora la calidad de vida, la funcionalidad, el desempeño social y disminuye el riesgo de discapacidad en los pacientes con Artritis Idiopática Juvenil.

Antes de empezar...

Recuerda que tú y tus familiares son muy importantes en el proceso de **Detección, Diagnóstico y Tratamiento oportuno** de la Artritis Idiopática Juvenil, sin embargo, deberán ser los profesionales de la salud quienes confirmen la sospecha de que tu cuerpo está desarrollando esta enfermedad. Esta confirmación es necesaria, porque no todos los dolores, la hinchazón o las molestias en las articulaciones quieren decir que tengas o vayas a desarrollar esta enfermedad, pero en ninguna circunstancia puede considerarse normal o por crecimiento la inflamación de una articulación.

¡No olvides! En caso de identificar cambios en tu cuerpo o en el de tu familiar, acércate lo más pronto al sistema médico en donde te encuentres afiliado, realízate los exámenes solicitados y sigue las recomendaciones de los profesionales de la salud que te atienden.

La calidad de vida de un niño, niña o adolescente, implica una serie de factores importantes que le permitirán tener un adecuado desarrollo social, emocional, académico, cultural, entre otros. Estos factores pueden verse afectados si existe la posibilidad de ser diagnosticado con una enfermedad crónica. Por eso es muy importante que cuentes con el acompañamiento de tus familiares, de tu grupo social y académico, así como de

las personas y entornos que sean de tu interés; además del equipo de profesionales de la salud que te atienden, en donde se establezcan constantemente actitudes de autocuidado y responsabilidad sobre tu cuerpo y tu estado de ánimo, para que así, se logren las condiciones más adecuadas para que el paciente pueda desarrollar sus actividades con total normalidad.

info

Algunos síntomas que se pueden relacionar con la Artritis Idiopática Juvenil

No olviden que la confirmación de la enfermedad sólo la pueden realizar profesionales de la salud capacitados para esto.



Recuerda que todos los cuerpos son diferentes... *el tuyo o el de tu familiar, también.*

Síntomas :

- Hinchazón o agrandamiento de una o varias articulaciones del cuerpo.
- Dolor articular que empeore con el reposo.
- Limitación de los movimientos, o sensación de rigidez en el cuerpo.
- Sensación de calor en las articulaciones.
- Duración de los síntomas o molestias mayor a 6 semanas desde el inicio.
- Fiebre acompañada de brote en la piel y pérdida de peso.

Una vez estés en tu consulta médica no olvides informar.

- Si presentas sensación de rigidez al despertarse y que la sensación dure por largo tiempo.
- Si sientes cambios en la temperatura de las articulaciones, por ejemplo, que están más calientes o le duelen al tocarlas o presenta dificultades al dormir.

No olvides:

La Artritis Idiopática Juvenil NO solo se relaciona con las articulaciones, puede tener consecuencias en otros órganos, por esto, el equipo de profesionales de la salud deberán realizarte un examen físico cuidadoso y completo, además de que te harán un tamizaje o serie de preguntas que les permitirán identificar si es posible que tengas esta enfermedad.

Según el resultado del tamizaje y bajo el criterio de los profesionales de la salud, podrán remitirte al reumatólogo pediatra, quien confirmará o descartará que tienes esta enfermedad.

Durante el proceso de detección y diagnóstico te podrán solicitar uno o varios tipos de exámenes, entre los cuales se pueden encontrar:

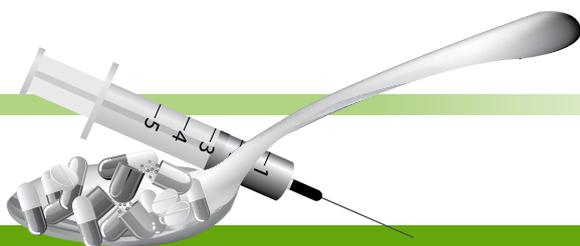
- Exámenes de sangre
- Imágenes diagnósticas

Antes de que te realicen los exámenes siempre pregunta sobre la preparación que requieren, por ejemplo: estar en ayunas, llevar otros exámenes que hayan sido tomados previamente, estar en reposo, según la especificidad del examen.

Si tienen dudas frente al procedimiento o si tienes sensación de miedo o temor, no te preocupes, en algunos casos puede ser normal.



SIEMPRE EXPRESA O COMUNICA TUS SENSACIONES Y SENTIMIENTOS AL EQUIPO PROFESIONAL QUE TE ATIENDE... ELLOS PODRÁN ASESORARTE.



No olvides que la información que contiene esta guía respeta tus creencias y actitudes frente a la enfermedad, SIN EMBARGO, te sugerimos que ante cualquier duda o molestia frente al tratamiento se lo hagas saber al equipo de profesionales que te atienden, esto les permitirá contar con información importante para que tomes la mejor decisión.

EN GRAN PARTE EL ÉXITO DEL TRATAMIENTO Y EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD ES RESPONSABILIDAD DE LOS PACIENTES, ASÍ QUE NO SIENTAS TEMOR DE MANIFESTAR TUS TEMORES Y DUDAS...

Recuerda que existen asociaciones, grupos de apoyo para pacientes, además de otros espacios en donde podrás encontrar asesoría.

Una vez confirmado el diagnóstico de la enfermedad es MUY IMPORTANTE, que tomes conciencia de tu papel y el de tu familia en el proceso del tratamiento ya que tu actitud, la de los cuidadores y familiares, incidirán en el proceso del tratamiento, así como en el cuidado que tengas con tu cuerpo; y no olvides que la constancia y “juicio” con la que tomes tus medicamentos, marcarán la diferencia en la calidad de vida que tengas durante la enfermedad.

info

No olvides que el tratamiento es tan importante como saber el nombre de la enfermedad, ya que si la Artritis Idiopática Juvenil no es manejada de la manera más adecuada, puede desencadenar complicaciones realmente difíciles en el proceso de crecimiento y desarrollo de las niñas, niños y adolescentes que la presentan.

¡IMPORTANTE!

Muchas personas *deciden renunciar al tratamiento por falsas creencias* sobre cómo se pueden manejar los síntomas de la enfermedad o porque los efectos secundarios de los medicamentos son muy fuertes, y después de un tiempo, regresan con síntomas más avanzados y difíciles de tratar. Por este motivo te sugerimos que si tienes dudas, temores, o alguna sensación diferente antes o durante el tratamiento las pongas en conocimiento del equipo de profesionales tratantes.

Pero no todo es problema, por eso existe esta guía para pacientes en donde te daremos algunas recomendaciones e información importante, que esperamos tengas en cuenta para tomar tu decisión, eso sí... te sugerimos que **NO TOMES DECISIONES SIN ESTAR INFORMADO, SIN HABLAR PREVIAMENTE CON EL EQUIPO DE PROFESIONALES DE LA SALUD QUE TE ATIENDEN Y HASTA QUE NO ESTÉS CÓMODO, ABANDONAR EL TRATAMIENTO PUEDE SER UNA DECISIÓN QUE PODRÍA CAMBIAR EL PRONÓSTICO Y EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD...**

¡Ahí sí como dicen... es mejor prevenir que...!



RECOMENDACIONES GENERALES

Independientemente del sistema de seguridad de salud que tengas tú o tu familiar, te recomendamos que inicies el tratamiento lo antes posible. Esto es igual a recibir una atención oportuna y temprana.

Puede que en tu caso se deba empezar el tratamiento o generar algunas modificaciones en tus hábitos de vida, antes de ser atendido por un profesional especializado en Reumatología Pediátrica.

Lo más recomendable es que averigües si el centro de salud o entidad aseguradora de salud en el que te atienden, cuenta con programas de atención especial para pacientes con Artritis Idiopática Juvenil. Infórmate de la existencia de asociaciones o grupos de apoyo para pacientes con Artritis Idiopática Juvenil eso te permitirá aprender sobre la enfermedad y la experiencia de otros.

- El equipo de profesionales de la salud te solicitaran, o a tu grupo familiar exámenes de sangre u otros distintos a los tomados previamente para verificar el comportamiento de la enfermedad y la efectividad del tratamiento.

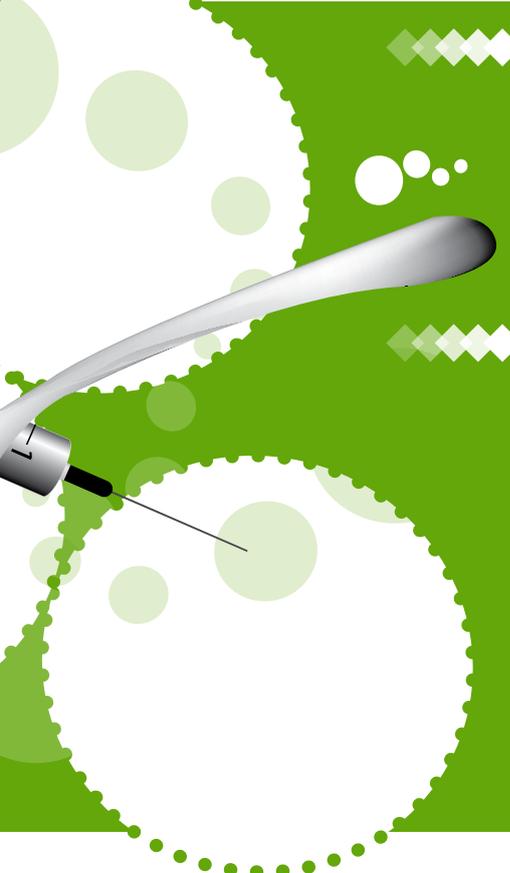
No olvides, todos los cuerpos son diferentes, así como el tiempo de evolución de la enfermedad.

• ¿Qué más debo saber del tratamiento?

Es importante que sepas que durante el tratamiento se establecen unos periodos de tiempo para identificar los cambios positivos o negativos que se generan como respuesta a los medicamentos y a las modificaciones en tus hábitos de vida, por esto **NO SE SUGIERE** que suspendas o modifiques la cantidad de medicamentos recomendados antes de que seas atendido nuevamente por el profesional de la salud tratante.

◆ 1- Algunos de los medicamentos que te recomendarán deberán ser suministrados por medio de vía intravenosa o subcutánea, es decir por inyecciones, pero serán más frecuentes las píldoras o pastillas y ocasionalmente jarabes o gotas. Sin embargo es importante que siempre preguntes sobre las condiciones y momentos sugeridos para tomarlas.





2- CONFIRMAR: No olvides confirmar la hora en que debes tomar los medicamentos. Algunos se sugieren que sean en la mañana, otros en la noche, o después de un tiempo de haber comido. ¡Por eso es MUY IMPORTANTE preguntar y anotar las indicaciones!

3- EFECTOS SECUNDARIOS: Algunos de los medicamentos utilizados durante el tratamiento pueden tener uno o varios efectos secundarios, por lo que debes preguntar y estar atento a reacciones distintas a las mencionadas por el equipo de profesionales en la salud que los atiende.

CONTROLES Y CITAS CON ESPECIALISTAS



- Como existen otros órganos diferentes de las articulaciones que se afectan en la artritis, es importante que acudas periódicamente a control con otros especialistas como el oftalmólogo, el fisiatra, el psicólogo, así como a terapia física y ocupacional según el caso.
- Es importante cumplir la cita en el tiempo sugerido. El tiempo lo considera el equipo de profesionales tratantes. Estos controles son normales para poder identificar complicaciones relacionadas ya sea con la enfermedad o con los medicamentos y para verificar la efectividad o cambios en la enfermedad y si se deben hacer algunas modificaciones en el tratamiento inicial.

Si el control sugerido se demora mucho desde la última cita por motivos frecuentes como dificultades para conseguir las citas o alguna situación específica, es importante que **NO SUSPENDAS EL TRATAMIENTO**, en este caso te sugerimos que solicites una cita con tu pediatra o médico familiar y él sea el que indique qué puedes hacer: renovar las fechas de solicitud de los medicamentos, por ejemplo.

Selecciona los pasos que se relacionan con el proceso de confirmación de la Artritis Idiopática Juvenil:

- A. Adaptación, remisión, alta.
- B. Detección temprana, diagnóstico y tratamiento oportuno.
- C. Cita con el profesional de reumatología pediátrica, diagnóstico.

Si seleccionaste la B "estas en lo cierto"

Detección temprana, diagnóstico y el tratamiento oportuno son los momentos más importantes en el manejo y forma adecuada de abordar la Artritis Idiopática Juvenil. Los cuales se SUMAN a los buenos hábitos de vida y al seguimiento adecuado de las recomendaciones para tener una calidad de vida independientemente de tener esta enfermedad.

1. **Siempre asiste a las consultas:** probablemente te sugerirán asistir a citas con profesionales de fisioterapia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicología, nutrición, oftalmología u otros. Para estas citas, acude con un acompañante y lleva toda la información de tu historia clínica.
2. Dale la información que te solicitan y exprésales todas las dudas o preguntas que tengas.
3. Te sugerimos que lleves anotados en una agenda los cambios que ha identificado en tu cuerpo.



MANEJO DE EMOCIONES:

No ocultes tus emociones, ni en calidad de paciente o de cuidador, es frecuente experimentar diferentes sensaciones sobre todo al inicio del proceso, en las etapas de detección, diagnóstico y al empezar el tratamiento, para estas situaciones les sugerimos:

1. Identificar si la entidad de salud en donde estás afiliado tienen programas de educación y/o acompañamiento a pacientes con esta enfermedad.
2. Participar en talleres y actividades que programan las fundaciones de pacientes con Artritis Idiopática Juvenil, algunas veces conocer y hablar con otras personas que presentan la misma enfermedad, permite comprender que es posible llevar una buena calidad de vida, siempre y cuando sigas las recomendaciones del equipo de profesionales tratantes.
3. Aprender a generar acciones de autocuidado de tu cuerpo, estas incluyen entre otras: reconocerlo, saber si algún alimento te genera molestia, identificar en qué momentos o que factores incrementan los síntomas, o notas algo extraño.
4. *Y... ¡una buena actitud frente a la vida ayuda mucho!*

ESTILO DE VIDA:

Son el grupo de actividades y procesos que te permiten un desarrollo adecuado, en donde se relacionan aspectos socioculturales y aspectos individuales, como tu manera de alimentarte, la actividad física o la ausencia de ella, las actividades de recreación y alegría que desarrollas en tu vida, todos estos aspectos, aunque no lo creas permiten tener una mejor calidad de vida.

El tiempo de adaptación es el periodo que trasciende desde el inicio del tratamiento y la asimilación – adaptación del cuerpo a los medicamentos. Transcurrido un tiempo los efectos secundarios suelen disminuir.



Recuerda que todos los cuerpos son diferentes y toleran los medicamentos de diversas maneras.

- Pregúntale al profesional de la salud que te atiende qué síntomas o efectos secundarios puede presentar con los medicamentos y cómo reducir las molestias.

- Se sugiere que no tomes infusiones de plantas o “agüitas” porque algunas pueden generar reacciones o pueden disminuir el efecto.



ADAPTACIÓN

Corresponden a una serie de signos que le permiten al equipo de profesionales de la salud identificar si existe o no actividad del sistema inmune una vez iniciado el tratamiento.

Puede transcurrir un tiempo mayor a 4, 6 o más meses para que se tome esa decisión.

- La remisión es el tiempo "ideal" al que quieren llegar los profesionales de la salud posterior a iniciar el tratamiento. La actividad alta o baja del sistema inmune es la que genera los síntomas y manifestaciones que se relacionan en el cuerpo.



- Los grados de actividad del sistema inmune le permitirán a los profesionales de la salud tomar decisiones frente continuar o variar el tratamiento. Por eso, **TODOS LOS TIEMPOS Y CANTIDAD DE MEDICAMENTOS DEPENDE DE CADA PERSONA.**

- El hecho de que identifiques positivos o negativos en tu cuerpo puede ser una señal de la actividad de tu cuerpo, es decir, que está asimilando los medicamentos u otros elementos no te preocupes, es normal que suceda.

- Posterior a un tiempo de remisión puede que tu cuerpo nuevamente empiece a presentar síntomas, recuerda que el sistema inmune sufre cambios.

Si tiene un adecuado manejo y sigue las recomendaciones se podrá controlar la actividad de este sistema y la presencia de síntomas.

Recuerda que no se trata de evaluar si tu estilo de vida o el de tu familia es bueno o malo, sino de incrementar tu calidad de vida, así que no olvides que debes poner de tu parte en el proceso para lograr los mejores resultados asociados al tratamiento.

A continuación te proporcionamos algunas indicaciones que sugiere la evidencia que pueden mejorar tu estilo y calidad de vida si tienes Artritis Idiopática Juvenil.



Así que toma nota:

Es necesario entender que existen diferentes maneras para manejar los síntomas y manifestaciones de la Artritis Idiopática Juvenil, sin embargo, te sugerimos que tengas prudencia al realizar tratamientos que estén fuera de las recomendaciones que le dan los profesionales de la salud que te atienden.

Es importante que sepas que:

- Todos los tratamientos tienen efectos secundarios
- Los cuerpos son distintos y reaccionan de manera diferente, siempre
 - Aunque algunos tratamientos te puedan generar sensación de comodidad, no abandones tu tratamiento central, asiste a tus consultas con profesionales de la salud, tómate todos los medicamentos y sigue las indicaciones de los medicamentos y las recomendaciones generales; todo con el fin de mejorar tu calidad **de vida y la de tus cuidadores.**

Recuerda que esta guía para pacientes respeta tus decisiones y elecciones, sin embargo, te sugiere que conozcas todas las ventajas y desventajas de hacer modificaciones en tus estilos de vida y sobre todo en el tratamiento.

1



ACTIVIDAD FÍSICA

· Los niños, niñas y adolescentes, deberán ser evaluados por diferentes profesionales de la salud para identificar las indicaciones más según la edad y actividad de la enfermedad.

· Se sugiere mantener una actividad física de bajo impacto, como natación.

· Si estás en un tiempo de actividad de la enfermedad no se recomienda realizar deportes de alto impacto como: correr, saltar alto, montar bicicleta excesivamente, jugar fútbol, entre otros.

· Mantén constantemente el juego recreativo incluido dentro de tus actividades diarias...

JUGAR SIEMPRE ES BUENO.

2



NUTRICIÓN

Las modificaciones en la alimentación deben ser supervisadas por profesionales de la salud, por lo general, considerando la edad y actividad de la enfermedad te podrán sugerir algunas variaciones.

· Para todos los cuidadores, no olviden que el proceso de alimentación de un niño, niña y adolescente; es fundamental para el proceso de desarrollo, así que asesorarse sobre qué, cuándo y en qué cantidades puede comer cada uno de ellos, les permitirá seguir su proceso de crecimiento de la mejor manera.

3



ASPECTOS GENERALES

Es importante asistir regularmente a evaluaciones oftalmológicas para monitorear cambios en el agudeza visual.

· Si es necesario, deberás asistir a terapia de manejo psicológico para que aprendas a manejar algunos cambios importantes de la enfermedad. No olvides, que también te recomendamos asistir a grupos de apoyo.

**¡CUALQUIER CAMBIO
PUEDE AFECTARLO POSITIVA
O NEGATIVAMENTE, ASÍ QUE OJO!**

¡Ustedes son la ficha más importante en el rompecabezas!



AGRADECIMIENTOS

Esta guía para pacientes no hubiera sido posible sin los aportes y recomendaciones de todas y cada una de las personas que colaboraron con su construcción. Esperamos aportar en el proceso de educación e información de los pacientes con esta enfermedad y a la comunidad en general.





Guía de Práctica Clínica para la detección temprana,
diagnóstico y tratamiento de la artritis idiopática juvenil

Guía de Práctica Clínica
para la detección temprana, diagnóstico y
tratamiento de la artritis idiopática juvenil



MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

**PROSPERIDAD
PARA TODOS**

gpc.minsalud.gov.co