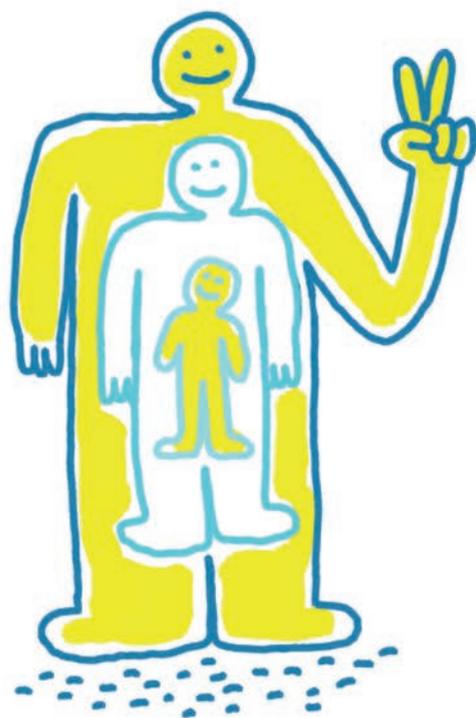


# DE LA INFANCIA A LA EDAD ADULTA: CONSULTA DE TRANSICIÓN EN LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA

JAVIRROYO



**DE LA INFANCIA A  
LA EDAD ADULTA:  
CONSULTA DE  
TRANSICIÓN EN LAS  
ENFERMEDADES  
REUMÁTICAS**

**SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA**

**JAVIRROYO**

Con el apoyo de:



# Enfermedades reumáticas y juventud

En España 1 de cada 4 personas mayores de 20 años padece una enfermedad reumática. Estas también pueden aparecer en la infancia y la adolescencia, siendo las más frecuentes la artritis idiopática juvenil (AIJ) y el lupus eritematoso sistémico (LES).

Las enfermedades reumáticas son enfermedades mayoritariamente crónicas. En estas páginas hablaremos de la etapa de transición entre la consulta de Reumatología Pediátrica y la de Reumatología de adultos.

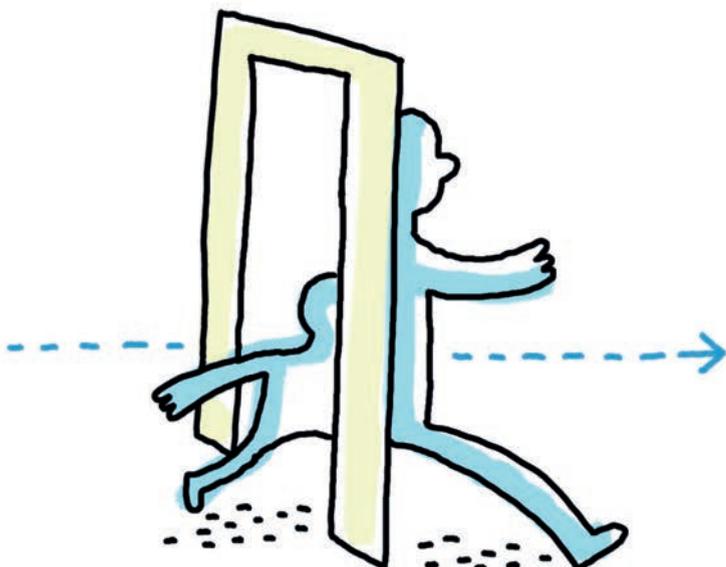
Esta guía no hubiera sido posible sin la ayuda de Sandra Almazán, Cristina Del Pecho y Daniel Pérez que han revisado el material compartiendo su propia experiencia, así como los Dres. Juan José Bethencourt, Sagrario Bustabad, Natalia Palmou, Mireia López, Juan Carlos López Robledillo, Juan Carlos Nieto y Andrea Zacarías. También a Ana De las Heras por su coordinación desde la SER.

Esperamos que te resulte útil.

# CONSULTA DE TRANSICIÓN

LLEGA UN MOMENTO, A PARTIR DE LOS 14 AÑOS, EN EL QUE DEJAS DE SER TRATADO EN REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA Y PASAS A LA CONSULTA DE REUMATOLOGÍA DE LOS ADULTOS.

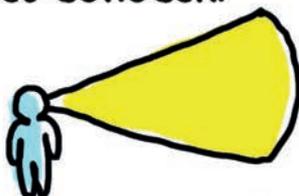
EN ESTA ÉPOCA DE TU VIDA APARECERÁN CAMBIOS EN TU FORMA DE RELACIONARTE Y DE VIVIR. DESDE LA SER TE QUEREMOS AYUDAR PARA QUE ESA TRANSICIÓN SEA LO MÁS ORDENADA Y FÁCIL PARA TI.



## LO PRIMERO QUE HAREMOS ES CONOCER:



TUS RELACIONES FAMILIARES



TU NIVEL DE EDUCACIÓN Y/O EXPECTATIVAS DE FUTURO



EL EJERCICIO EN GENERAL



TUS INTERESES, AMISTADES Y ASPIRACIONES



HABLAR DE LA DROGADICCIÓN O ABUSO DE SUSTANCIAS



LA CONDUCCIÓN



LA DIETA O MANEJO DEL PESO CORPORAL

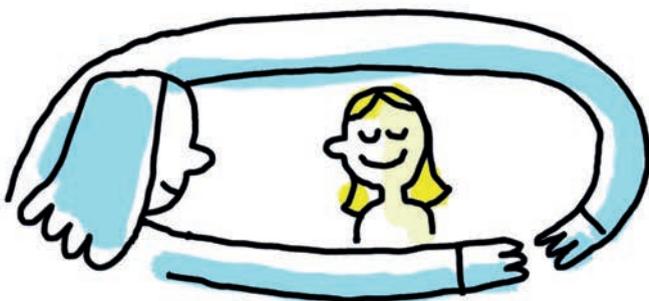


LA HIGIENE DEL SUEÑO

LA SEXUALIDAD



**EL REUMATÓLOGO CONOCE YA TODA TU HISTORIA CLÍNICA Y DURANTE EL PERIODO DE TRANSICIÓN TE VA A ESTAR ACOMPAÑANDO EN TODO MOMENTO PARA RESOLVERTE TODOS TUS MIEDOS O DUDAS. NO VAS A ESTAR SOLO.**



**SE VAN A RESPETAR TUS DECISIONES Y A TENER EN CUENTA TU OPINIÓN.**



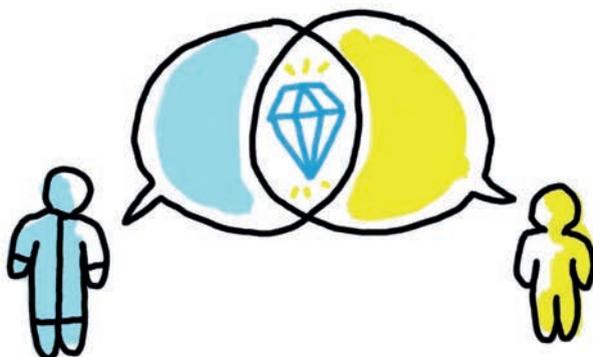
EL OBJETIVO FINAL DE TODO (CONSULTAS,  
TRATAMIENTO, ETC.) ES QUE PUEDES HACER  
UNA VIDA IGUAL A LA DE TUS AMIGOS.  
NO ERES (TAN) DIFERENTE A LOS DEMÁS.



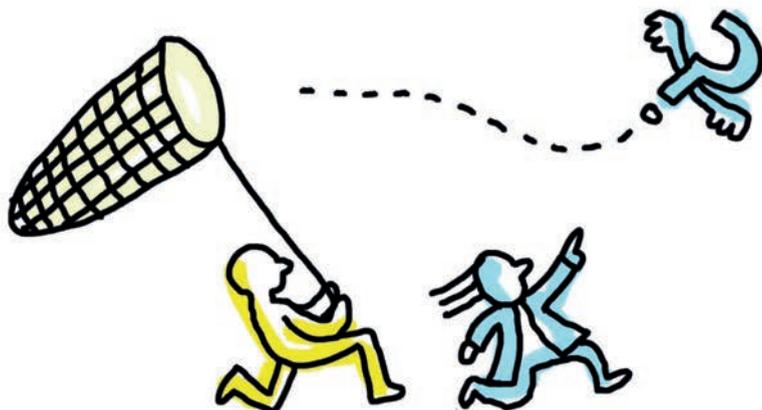
**ES FUNDAMENTAL LA BUENA RELACIÓN ENTRE TU REUMATÓLOGO Y TÚ. DEBES SER SINCERO CON TODOS LOS PROFESIONALES SANITARIOS CON LOS QUE TE VAS A RELACIONAR PARA ASÍ PODER CONSEGUIR MEJORAR ENTRE TODOS TU SALUD. LO QUE LE CUENTES A TU REUMATÓLOGO ES COMO UN SECRETO DE CONFESIÓN, QUEDARÁ ENTRE VOSOTROS.**



**RECUERDA QUE LA COMUNICACIÓN ES MUY IMPORTANTE.**



**ES ESENCIAL CONOCER LA ENFERMEDAD, QUE NO TENGAS DUDAS. ANÍMATE A PREGUNTAR DURANTE LAS VISITAS, A EXPLICAR CÓMO TE SIENTES Y A COMPARTIR TUS DUDAS. BUSCAREMOS LA MANERA DE RESOLVERLAS Y AYUDARTE.**



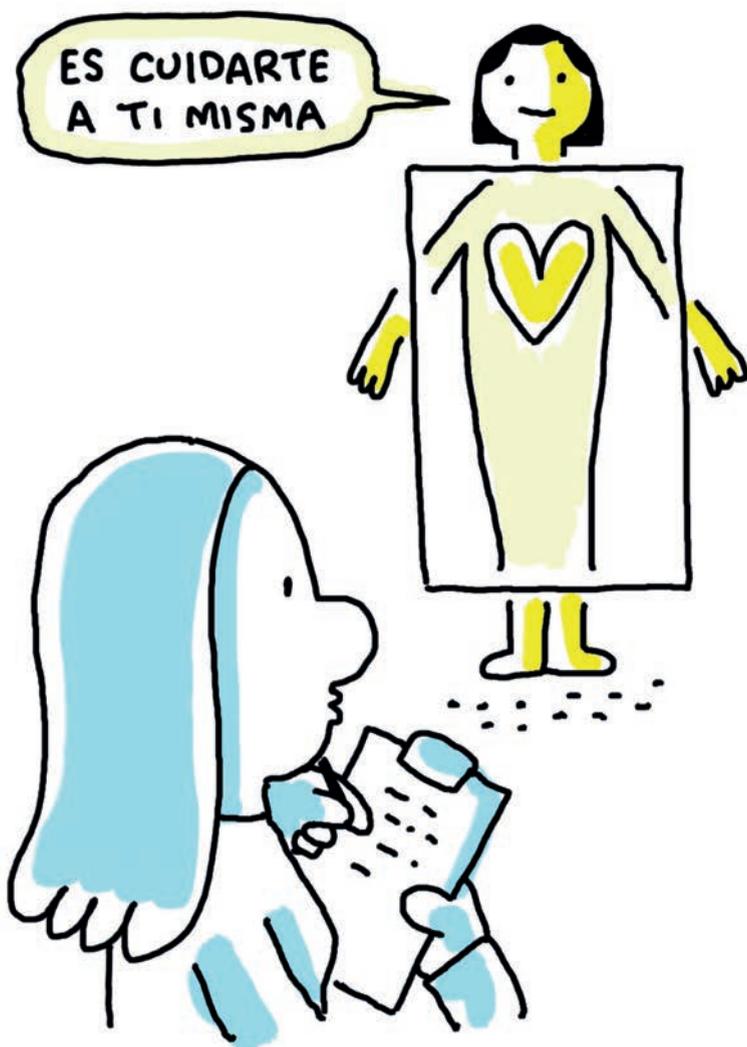
**EN LAS CONSULTAS DE REUMATOLOGÍA TE AYUDARÁN A DESARROLLAR DE FORMA PAULATINA Y PROGRESIVA HABILIDADES QUE TE PERMITIRÁN AFRONTAR MEJOR TU ENFERMEDAD Y PARTICIPAR ACTIVAMENTE EN SU MANEJO.**



**PARA TRATAR DE FORMA EFECTIVA E INTEGRAL TU ENFERMEDAD VAN A PARTICIPAR OTROS PROFESIONALES SANITARIOS COORDINADOS POR TU REUMATÓLOGO, ENTRE LOS QUE ESTÁN PSICÓLOGOS, ENFERMERAS, ASISTENTES SOCIALES Y OTROS ESPECIALISTAS (OFTALMÓLOGOS, TRAUMATÓLOGOS, REHABILITADORES, ETC.)**

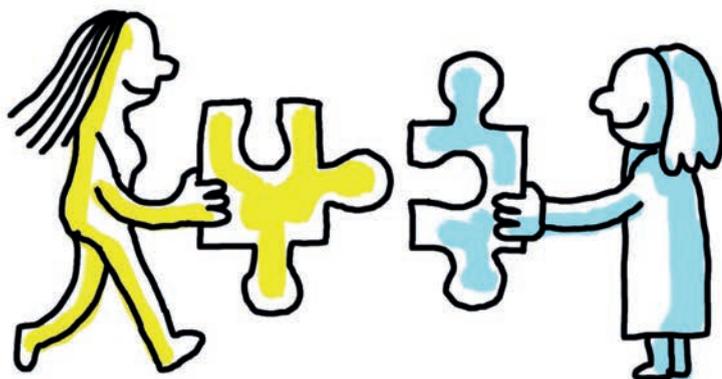


**EL OBJETIVO ES CONSEGUIR LA INACTIVIDAD O LA REMISIÓN DE LA ENFERMEDAD REUMÁTICA, PERO NO OLVIDES QUE, AUNQUE ESTÉS BIEN, ES UNA ENFERMEDAD CRÓNICA Y QUE POR ELLO EL SEGUIMIENTO Y LOS CONTROLES POR PARTE DEL REUMATÓLOGO SON MUY IMPORTANTES.**

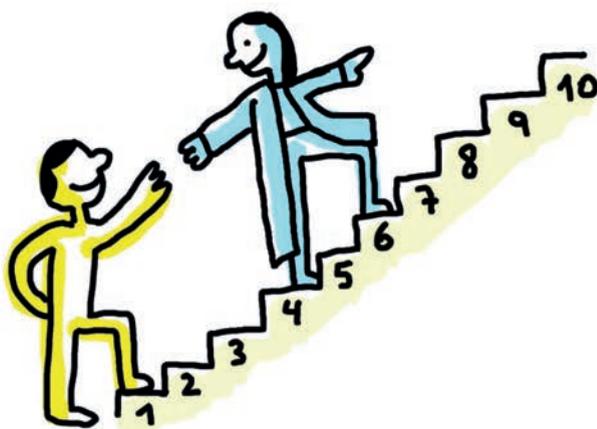


# ABORDAJE PSICOLÓGICO

ES IMPORTANTE QUE CONOZCAS BIEN TU ENFERMEDAD, LA ENTIENDAS Y SEPAS POR QUÉ NECESITAS UN TRATAMIENTO.



HEMOS DE APRENDER A VALORAR LAS COSAS DE MANERA MÁS REALISTA Y ADAPTATIVA.



**TOMAREMOS LAS RIENDAS DE LA SITUACIÓN MEDIANTE LA AUTONOMÍA, ACUDIENDO DE MANERA PROGRESIVA SOLO/A A CITAS CON EL MÉDICO.**



**CONSEGUIREMOS TENER UNA BUENA AUTOESTIMA.**



**CONTAREMOS CON PERSONAS QUE ESTÉN  
A NUESTRO LADO (FAMILIA, AMIGOS,  
PROFESORES, ETC.) Y NOS APOYAREMOS  
EN ELLOS CUANDO LO NECESITEMOS.  
CUIDAREMOS NUESTRAS RELACIONES SOCIALES.**



**LES DAREMOS INFORMACIÓN ACERCA DE TU ENFERMEDAD A TUS EDUCADORES, PARA QUE LA ENTIENDAN Y SEPAN QUE MUCHOS NIÑOS TIENEN DOLORES POR LA INFLAMACIÓN ACTIVA, QUE NO SE LO INVENTAN.**



**ES MUY IMPORTANTE QUE NO TE SIENTAS DIFERENTE POR TENER UNA ENFERMEDAD.**



ES HABITUAL QUE LOS PACIENTES ADOLESCENTES COMO TÚ TIENDAN A NEGAR SU ENFERMEDAD, A ESCONDERLA. PERO HAY QUE ASUMIR LA REALIDAD, PARA PODER AVANZAR Y TRATAR DE CONSEGUIR AQUELLO QUE DESEES.



# INFORMACIÓN RIGUROSA

SI QUIERES CONOCER MÁS SOBRE TU ENFERMEDAD ES MUY IMPORTANTE EN PRIMER LUGAR PREGUNTARLE A TU REUMATÓLOGO, PERO SI VAS A UTILIZAR OTRAS HERRAMIENTAS ACUDE A LAS PLATAFORMAS ADECUADAS COMO SON: @INFOREUMA (EN INSTAGRAM Y TIKTOK) Y LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES.

¡NO HAGAS CASO DE PSEUDOTERAPIAS O PSEUDOCIENCIA!



# EL TRATAMIENTO ES TU ALIADO

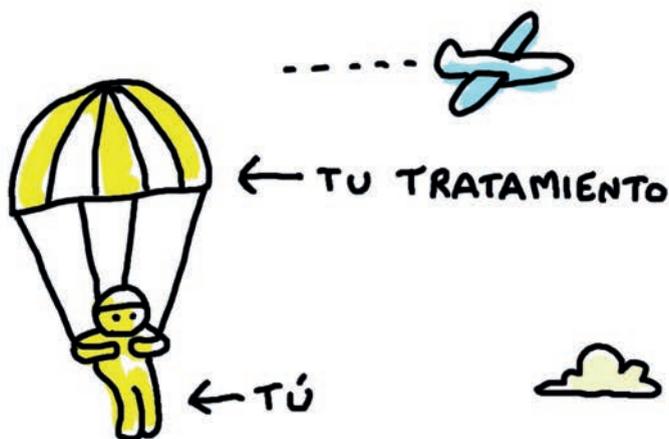
ES FUNDAMENTAL CUMPLIR EN TODO MOMENTO CON LAS RECOMENDACIONES Y PAUTAS DE TRATAMIENTO QUE TE INDICA EL REUMATÓLOGO. NO HACERLO PUEDE ACARREAR PROBLEMAS SERIOS. REBELARTE O IR EN CONTRA DE TU TRATAMIENTO ES IR EN CONTRA DE TI MISMO Y NO PODER CONSEGUIR LOS OBJETIVOS DE INACTIVIDAD O REMISIÓN DE LA ENFERMEDAD.



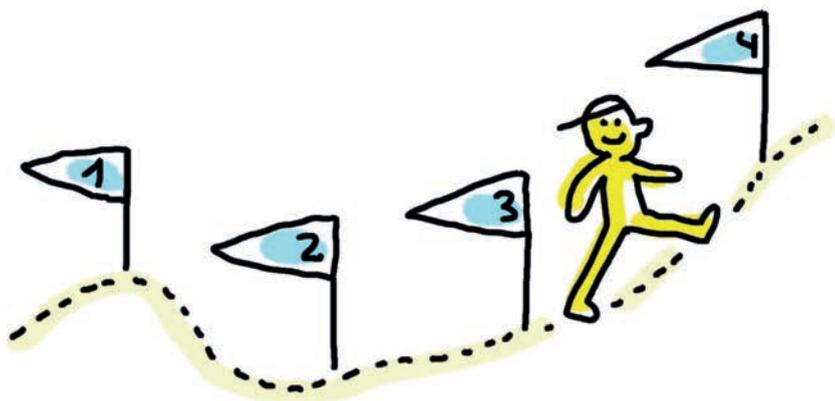
LO IDEAL ES QUE NOS ENCONTREMOS TAN BIEN QUE PODAMOS LLEGAR A CONSEGUIR NO TOMAR MEDICACIÓN. TU REUMATÓLOGO TE IRÁ DICRIENDO COMO IR MANEJÁNDOLA Y LA PAUTA A SEGUIR EN TODO MOMENTO. ENTRE LOS DOS NEGOCIARÉIS LA OPCIÓN QUE MEJOR SE ADAPTE A TI.



**NO ABANDONES O MODIFIQUES EL TRATAMIENTO POR TU CUENTA. AUNQUE LA ENFERMEDAD ESTÉ INACTIVA O EN REMISIÓN, SIGUE CON LA PAUTA QUE TE HAYA MARCADO TU REUMATÓLOGO. NO HACERLO PUEDE PROVOCAR UN DAÑO IMPORTANTE EN TU SALUD.**

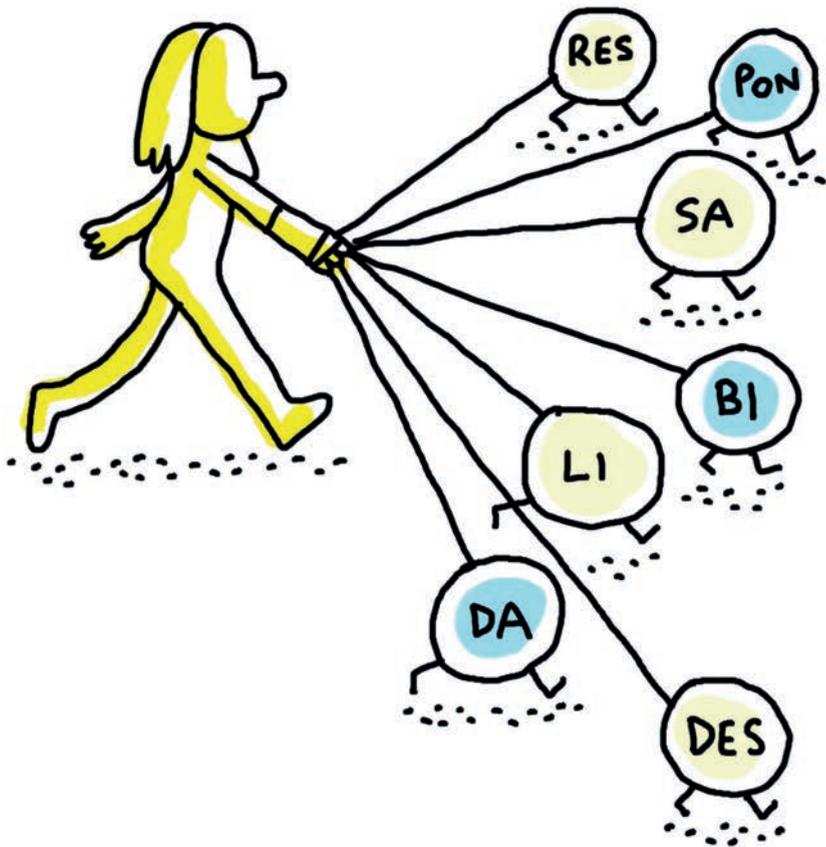


**ES MUY IMPORTANTE QUE HAGAS SEGUIMIENTO, ACUDIR A REVISIONES, INCLUSO ESTANDO BIEN.**



**ASUME RESPONSABILIDADES Y HABILIDADES  
PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD.  
ASUME TAMBIÉN LAS RESPONSABILIDADES  
DE LA ADMINISTRACIÓN DEL TRATAMIENTO.  
TÚ ERES EL RESPONSABLE DE RECORDAR Y  
ADMINISTRARTE LOS TRATAMIENTOS.**

**¡CUÍDATE!**



# VIDA SEXUAL

PUEDE QUE TE SURJAN DUDAS SOBRE CÓMO TU ENFERMEDAD REUMÁTICA PODRÍA INFLUIR EN TUS RELACIONES SEXUALES. ESTO TAMBIÉN DEBES HABLARLO CON TU REUMATÓLOGO.



**LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS NO IMPIDEN TENER HIJOS, PERO ES IMPORTANTE HACER UNA PLANIFICACIÓN CON EL REUMATÓLOGO, PARA VER CUÁL ES EL MEJOR MOMENTO, CUANDO LA ENFERMEDAD ESTÉ EN FASE INACTIVA O EN REMISIÓN, Y TU TRATAMIENTO LO PERMITA.**



# TATUAJES Y ENFERMEDADES REUMÁTICAS

CUALQUIER PERSONA, TENGA O NO UNA ENFERMEDAD REUMÁTICA, AL HACERSE UN TATUAJE PUEDE SUFRIR UNA REACCIÓN ALÉRGICA, INFECCIÓN O DETERIORO DE LA PIEL, COMO LA APARICIÓN DE ECCEMAS. EN LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS, ESTE RIESGO PUEDE SER MAYOR.



**LOS TATUAJES NO ESTÁN PROHIBIDOS, PERO DEBES TENER ESTO EN CUENTA Y ELEGIR MUY BIEN EL SITIO EN EL QUE TE LO VAN A REALIZAR. ES MEJOR QUE ANTES DE TATUARTE CONSULTES CON TU REUMATÓLOGO PARA QUE PUEDES HACERLO DE LA FORMA MÁS SEGURA POSIBLE.**



# HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES

LA ADQUISICIÓN Y MANTENIMIENTO DE HÁBITOS DE VIDA SALUDABLES ES CLAVE. ADEMÁS DEL DEPORTE ES IMPORTANTE QUE LLEVES UNA DIETA EQUILIBRADA, COMO LA DIETA MEDITERRÁNEA.



PROTÉGETE Y UTILIZA FOTOPROTECCIÓN INCLUSO CUANDO PARECE QUE NO HACE SOL.



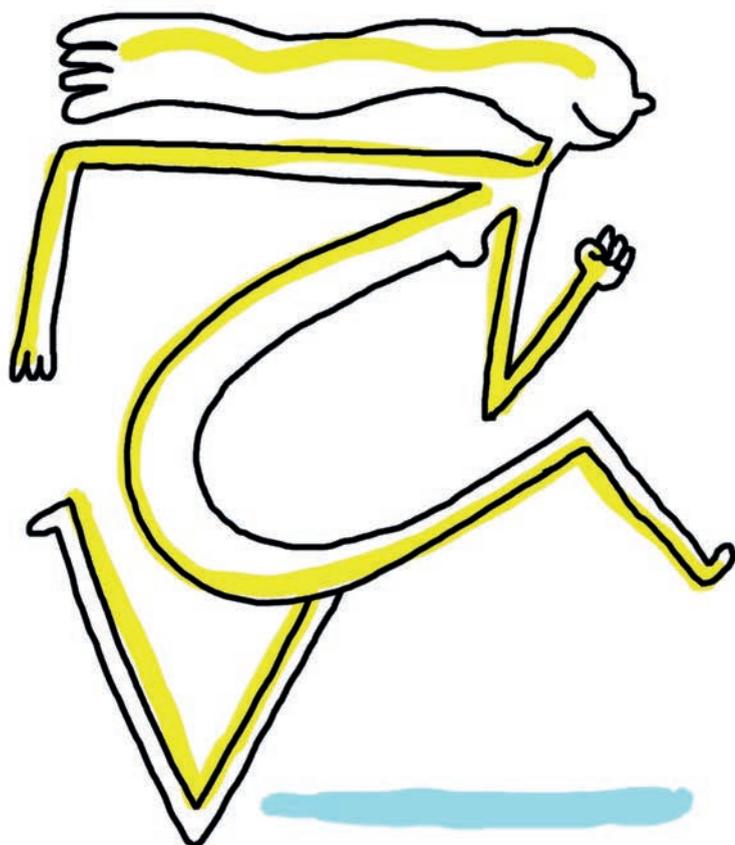
MANTEN UN PESO ADECUADO.



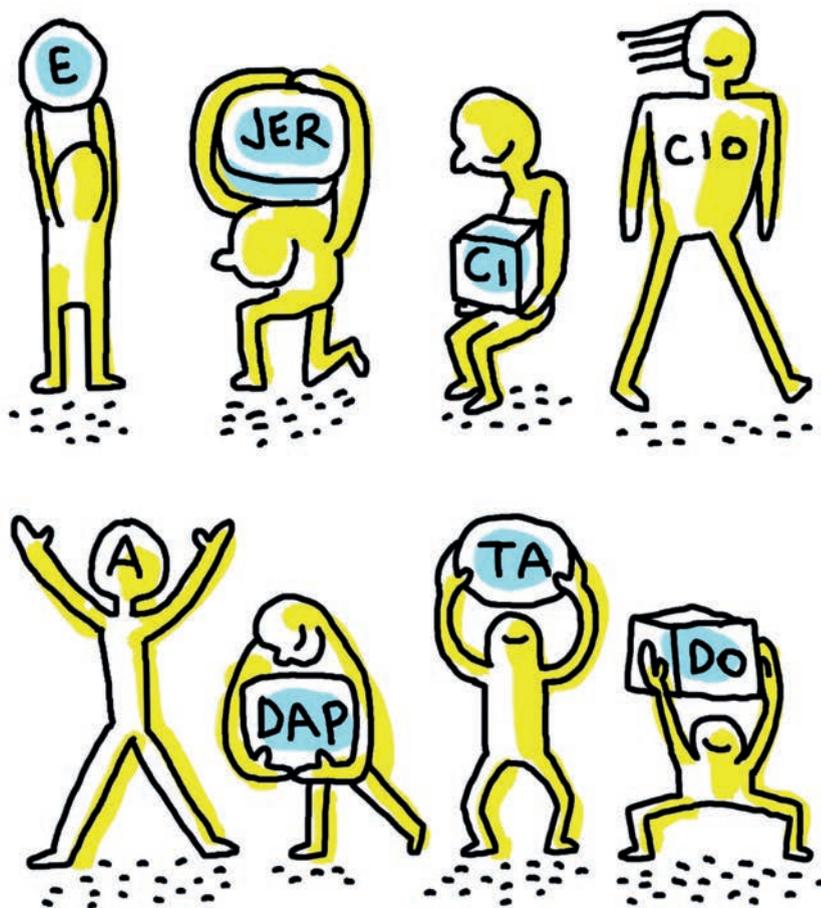
**EVITA LAS SUSTANCIAS TÓXICAS PARA EL ORGANISMO. EL TABACO, EL ALCOHOL O LAS DROGAS NO SON RECOMENDABLES PARA UNA VIDA SALUDABLE. ADEMÁS, PUEDEN INTERFERIR CON EL TRATAMIENTO Y DESENCADENAR PROBLEMAS MAYORES EN TU SALUD.**



**EL EJERCICIO Y EL DEPORTE ES UNA PARTE MUY IMPORTANTE DEL TRATAMIENTO. ESTÁ DEMOSTRADO QUE REALIZAR EJERCICIO DE FORMA HABITUAL DISMINUYE SÍNTOMAS COMO DOLOR, INFLAMACIÓN, RIGIDEZ, ETC. ADEMÁS DE PROPORCIONAR BENEFICIOS EN EL ESTADO DE ÁNIMO Y EVITAR EL SOBREPESO Y COMORBILIDADES EN EL FUTURO COMO COLESTEROL, PROBLEMAS CARDIACOS, ETC.**



EL EJERCICIO TIENE QUE ESTAR ADAPTADO A LAS CAPACIDADES Y GUSTOS DE CADA UNO Y TENER CUIDADO SI LA ENFERMEDAD ESTÁ ACTIVA. SI HAY UN BROTE QUIZÁS CONVIENE ADAPTARLO PARA QUE SEA MUCHO MÁS SUAVE O DEJARLO POR UNOS DÍAS.



# ASPECTO FÍSICO

**PUEDE QUE EN ALGÚN MOMENTO TENGAS UN ASPECTO FÍSICO QUE NO TE GUSTE, PERO SERÁ TRANSITORIO. ALGUNAS LESIONES CUTÁNEAS, O LA CARA MÁS REDONDA POR LOS CORTICOIDES, DESAPARECERÁN. ¡NO DEJES DE BRILLAR POR ESO!**

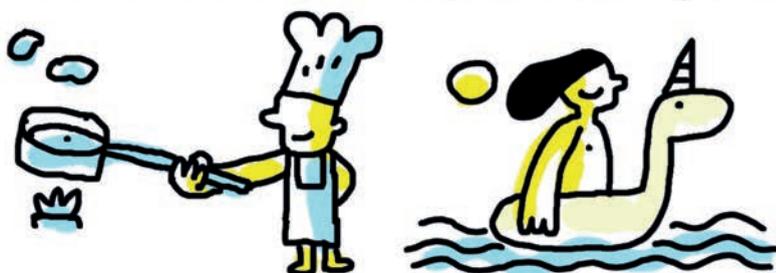


# COMPROMISO DE LA SER

LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA PARTICIPA EN LA FORMACIÓN DE REUMATÓLOGOS DE TODA ESPAÑA PARA EL MANEJO ADECUADO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS.



LA SER ORGANIZA ENCUENTROS DE JÓVENES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS COMO CAMPAMENTOS DE VERANO, REUMACHEF, ETC.



NUNCA OLVIDES QUE LA SER ESTÁ A TU LADO Y DE TU LADO.







**EN ESPAÑA 1 DE CADA 4 PERSONAS  
MAYORES DE 20 AÑOS PADECE UNA  
ENFERMEDAD REUMÁTICA. ESTAS  
TAMBIÉN PUEDEN APARECER EN LA  
INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA, SIENDO  
LAS MÁS FRECUENTES LA ARTRITIS  
IDIOPÁTICA JUVENIL (AIJ) Y EL LUPUS  
ERITEMATOSO SISTÉMICO (LES)**

**EN ESTA PUBLICACIÓN ENCONTRARÁS  
INFORMACIÓN ACERCA DE LA ETAPA  
DE TRANSICIÓN ENTRE LA CONSULTA DE  
REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA Y LA DE  
REUMATOLOGÍA DE ADULTOS.**