REVISTA CHILENA DE PEDIATRÍA
www.revistachilenadepediatria.cl
www.scielo.cl

Rev Chil Pediatr. 2018;89(1):59-66
DOI: 10.4067/S0370-41062018000100059

ARTÍCULO ORIGINAL

Aporte del uso de herramientas básicas de Telemedicina en la atención de niños y adolescentes con Artritis idiopática juvenil, en el Hospital de Puerto Montt. Chile

Contribution of the use of basic telemedicine tools in the care of children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis at the Puerto Montt Hospital. Chile

Strickler AS.[a], Palma J.[a], Charris R.[a], Candia T.[a], Grez M.[b], González B.[c], King A.[c], Rivera V.[d]

[a]Escuela de Medicina, Departamento de Pediatría, Universidad San Sebastián sede Patagonia, Hospital Dr. Eduardo Schütz Schroeder, Puerto Montt. Chile
[b]Enfermería pediátrica Centro de atención abierta. Hospital Dr. Eduardo Schütz Schroeder, Puerto Montt. Chile
[c]Unidad Inmunología, Hospital Luis Calvo Mackenna, Universidad de Chile. Santiago. Chile
[d]Escuela de Medicina, Departamento de Salud pública, Universidad San Sebastián sede Patagonia, Puerto Montt. Chile

Recibido el 28 de agosto de 2017; aceptado el 30 de octubre de 2017

Resumen

Niños y adolescentes con enfermedades reumatológicas, requieren atención especializada e integral, sin embargo, reumatólogos e inmunólogos pediátricos se concentran en hospitales con tecnología específica, costosa y moderna. Como algunos pacientes con Artritis idiopática juvenil (AIJ) vive en áreas rurales, lejanas y de accesibilidad limitada, el uso de Telemedicina (TM) puede optimizar el diagnóstico, seguimiento y pronóstico. **Objetivo:** Mostrar 10 años de experiencia de un modelo de atención mixta: presencial y a distancia, usando TM básica; el impacto institucional, ventajas, desventajas y aceptación reportados por padres y pacientes. **Pacientes y Método:** Estudio exploratorio, descriptivo, retrospectivo con componente cualitativo. Previa autorización de comité ético-científico del Servicio de salud del Reloncaví y la aplicación de consentimiento/asentimiento informado, se efectuó revisión de historias clínicas y se aplicó encuesta cualitativa a padres y niños mayores de 14 años con AIJ, atendidos entre 2005-2015 en el policlínico de reumatología infantil Hospital Puerto Montt. **Resultados:** Participaron 27/35 pacientes con AIJ atendidos por pediatra capacitado, asesorado a distancia (1.000 km) por inmunólogo. 8/35 pacientes no contestaron por opción o cambio de domicilio. 70 % de padres y pacientes aceptaron el modelo de atención y 4% preferirían atención esporádica solo por especialista para diagnóstico y seguimiento. El número de pacientes trasladados anualmente disminuyó de 10 a 1. Las ventajas del modelo de atención superaron las desventajas percibidas por padres y pacientes con AIJ. **Conclusión:** El uso de herramientas de TM en AIJ disminuyó los traslados, mejoró el seguimiento y fue considerado ventajoso por los padres y pacientes.

Palabras clave:
Artritis idiopática juvenil,
calidad de atención sanitaria,
telemedicina,
inmunología-reumatología pediátrica,
modelo de atención

Correspondencia:
Alexis Strickler
alexisstrickler@gmail.com

Abstract

Children and adolescents with rheumatologic diseases require specialized and comprehensive care, but pediatric rheumatologists and immunologists are concentrated in hospitals with specific, high-cost and modern technology. Considering that some patients with juvenile idiopathic arthritis (JIA) live in rural, remote and limited accessibility areas, the use of Telemedicine (TM) can optimize diagnosis, follow-up and prognosis. **Objective:** Reporting 10 years of experience of a mixed care model: face-to-face and distance, using basic TM; the institutional impact, advantages, disadvantages and acceptance informed by parents and patients. **Patients and Method:** Exploratory, descriptive, and retrospective study with qualitative component. After the authorization of a scientific-ethics committee of the Reloncaví Health Service and the application of informed consent, a review of medical records was carried out and a qualitative survey was applied to parents and children over 14 years of age with JIA, seen between 2005-2015 in the pediatric ambulatory rheumatology polyclinic of Puerto Montt Hospital. **Results:** The were 27/35 participating patients with JIA attended by a trained pediatrician and assisted by distance (1,000 km) by an immunologist. The 8/35 patients did not answer by choice or change of address. The 70% of parents and patients accepted the model of care and 4% would prefer sporadic care only by specialists for diagnosis and follow-up. The number of patients transferred annually decreased from 10 to 1. The advantages of the care model outweighed the disadvantages perceived by parents and JIA patients. **Conclusion:** The use of TM tools in JIA decreased transfers, improved follow-up and were considered advantageous by patients and their parents.

Keywords:
JIA,
quality health care,
telemedicine,
pediatric immunology-rheumatology,
care model

Introducción

OMS 2010 define TM como "Aporte de servicios de salud, donde la distancia es un factor crítico, por cualquier profesional de la salud, usando las nuevas tecnologías de la comunicación, para el intercambio válido de información, en el diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades o lesiones; investigación y evaluación, y educación continuada de los proveedores de salud, con el objeto de mejorar la salud de los individuos y sus comunidades"[1]. Los modelos de cuidado que usan TM, tienen el potencial de subsanar al menos parcialmente la mala distribución geográfica de especialistas, y disminuir las disparidades en la calidad del cuidado otorgado a niños con patologías crónicas o complejas, que viven en áreas rurales y/o distantes donde no hay especialistas[2]. La artritis idiopática juvenil (AIJ) definida por la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología (ILAR), como artritis de etiología desconocida, que se inicia antes de los 16 años y dura por al menos seis semanas, habiendo excluido otras condiciones conocidas[3,4], es una enfermedad cubierta por el sistema de Garantías Explícitas en Salud (GES) del Ministerio de Salud de Chile desde el año 2010, que asegura confirmación diagnóstica por especialista en plazo inferior a 30 días y tratamiento especializado, multidisciplinario e integral, incluyendo seguimiento periódico y rehabilitación[5]. Frecuentemente persiste hasta la edad adulta y puede generar morbilidad y discapacidad física, particularmente en casos de diagnóstico tardío y/o tratamiento sub-óptimo[2-6]. En Chile existe déficit de inmunólogos y reumatólogos pediátricos, concentrándose en la Región Metropolitana, ciudad donde se encuentran los centros de referencia nacional a 1.000 km de nuestra región[7]. El año 2005, se implementó un modelo progresivo de atención mixta, con evaluación inicial por inmunólogo pediátrico en Santiago de Chile, y seguimiento en Puerto Montt por pediatra capacitado en AIJ, con asesoría inmunológica vía telefónica, correo electrónico o mensaje escrito. El Objetivo de este estudio es mostrar 10 años de experiencia de un modelo de atención mixta: presencial y a distancia, usando TM básica; su impacto institucional, ventajas, desventajas y aceptación reportados por padres y pacientes.

Pacientes y Método

Estudio retrospectivo descriptivo. Previo consentimiento/asentimiento informado se revisaron las historias clínicas de todos los pacientes con sospecha de AIJ controlados en el HPM, desde 1 de enero de 2005 al 31 de diciembre de 2015. Las variables consideradas fueron: edad, género, lugar de residencia, distancia y duración del traslado hasta el HPM, año, lugar y médico del diagnóstico inicial, edad al diagnóstico e inicio de tratamiento, tipo de AIJ, uso de tratamientos biológicos, seguimiento y periodicidad de atención directa por especialista en Santiago y por pediatra entrenado, en HPM con asesoría por especialista vía remota (correo electrónico, teléfono, mensaje escrito), y número de pacientes trasladados anualmente a centros de referencia. Médicos y enfermera pediátrica, que no partici-

paron en atención clínica, enviaron y recolectaron, una encuesta cualitativa autoaplicada, a padres y niños mayores de 14 años de edad respecto del modelo de atención en Puerto Montt, por pediatra capacitado en AIJ, asesorado a distancia por especialistas. Para el análisis estadístico se utilizó STATA 13 en su versión para Mac.

Criterios de inclusión

Niños y adolescentes menores de 16 años, con diagnóstico confirmado de AIJ en centros de referencia nacional, de acuerdo a criterios ILAR, atendidos por pediatra capacitado en el policlínico de "reumatología infantil" del HPM.

Criterios de exclusión

Pacientes con sospecha de AIJ y con diagnóstico definitivo de otra patología. Pacientes con AIJ diagnosticados y atendidos exclusivamente en Puerto Montt.

Resultados

De un total de 50 pacientes con sospecha de AIJ, 42 correspondieron a AIJ según criterios de ILAR. 8 pacientes tenían otras patologías: leucemia aguda 2 pacientes, gonalgia sinovellosa, artritis por Barthonella, artritis por parvo virus, secuela de mielo-meningocele dorsolumbar, fibromialgias y trastorno conversivo, 1 paciente. De los pacientes con AIJ confirmada, 83% participó del modelo de atención mixto. La figura 1 muestra las características clínicas y demográficas de todos los sujetos. En la actualidad no hay pacientes menores de 4 años en control, 17 pacientes tienen más de 16 años de edad, 14 adolescentes han sido transferidos a reumatología adultos y 3 en proceso de transición (figura 1A). Respecto de edad al diagnóstico; 12 pacientes fueron diagnosticados antes de los 4 años de edad, 2 de ellos, antes de los 2 años, y hay pacientes con diag-

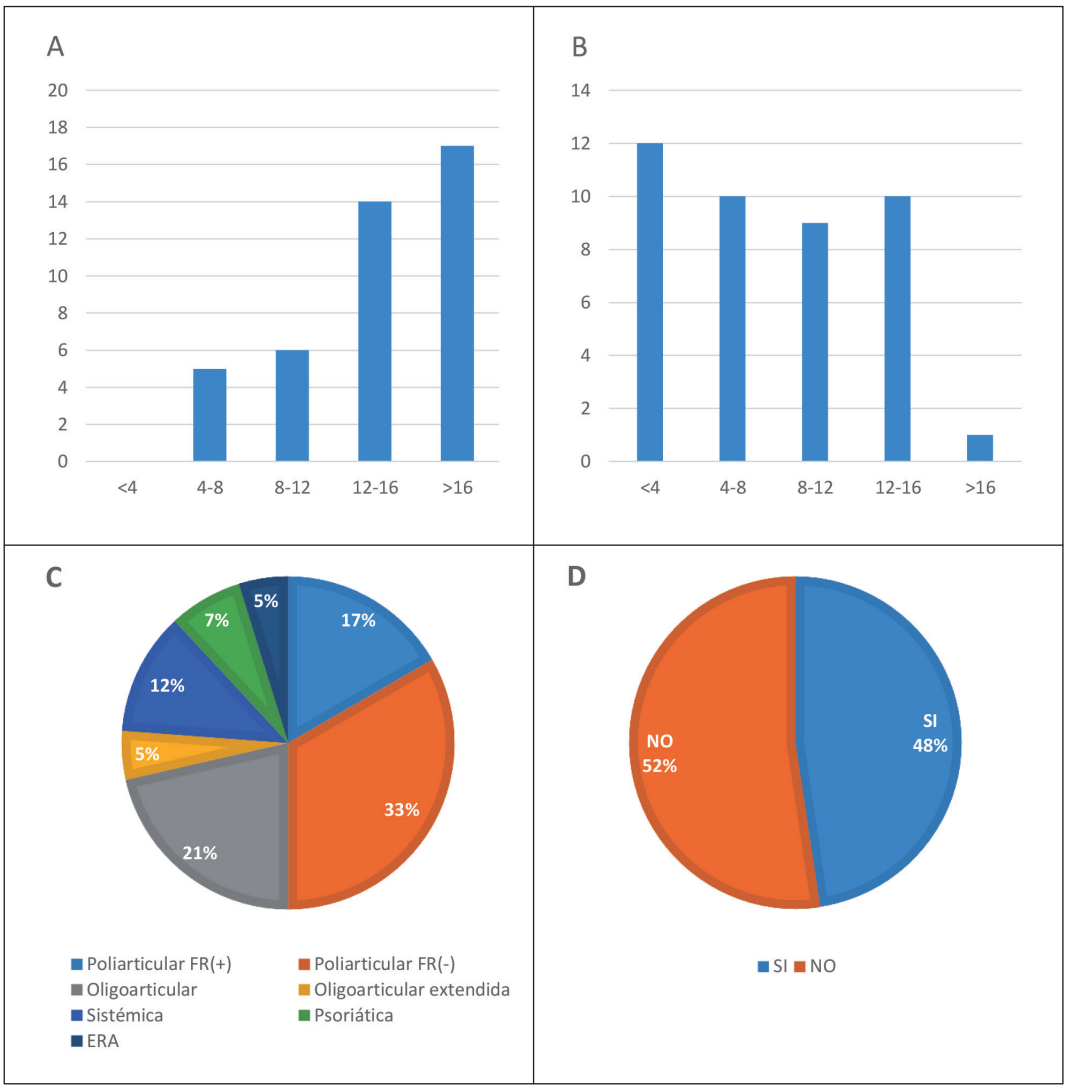

Figura 1. Distribución según características demográficas y clínicas 42 paciente AIJ. **A:** Distribución según edad a enero 2017. **B:** Distribución según edad al momento del diagnóstico. **C:** Distribución según compromiso. **D:** Distribución según indicación de tratamiento biológico.

nóstico tardío, consultando antes de los 16 años, pero certificándose posteriormente, considerados como AIJ en relación al comienzo de sintomatología (figura 1B). Concordando con datos nacionales e internacionales predominan mujeres en relación de 3:1. La edad promedio al diagnóstico es 8 años 2 meses y el tiempo entre el comienzo de los síntomas, confirmación diagnóstica e inicio de tratamiento es 1 año 5 meses. La distribución por subtipo de AIJ es: 33% Poliarticular con FR (-), 26% oligoarticular (21% oligoarticular pura y 5% oligoarticular extendida), 17% poliarticular FR (+), 12% sistémica, 7% psoriática y 5% asociada a entesitis (figura 1C). Respecto del tratamiento (GES incorpora y garantiza el acceso a medicamentos biológicos desde 2013), 48% están con biológicos (figura 1D), por intolerancia o falta de respuesta a metotrexato, usado como primera línea en todos los pacientes, suspendido o asociado a biológicos; etanercep, adalimumab, infliximab, abatacept y tocilizumab, en forma secuencial, según los criterios de respuesta establecidos[5,8-12]. La figura 2 muestra las distancias en kilómetros y tiempo de transporte, desde la residencia al Hospital Puerto Montt (73,1 km promedio región [min 1, máx 202] (figura 2A) y 1,4 h promedio región [min 20 min, máx. 4 h] (figura 2B) demostrando la lejanía y el tiempo de transporte necesario hasta el HPM, a lo que podría sumarse 1.000 km hasta los centros de referencia. La figura 2C objetiva las variaciones de incidencia desde el año 1998 al 2015, con mayor número de casos diagnosticados el año 2015, cuya causa no ha sido precisada. Por último, la figura 2D muestra la disminución de traslados para diagnóstico y seguimiento desde Puerto Montt a centros de referencia nacional (pacientes diagnosticados entre 1998 y 2004 concentran el 54% de los

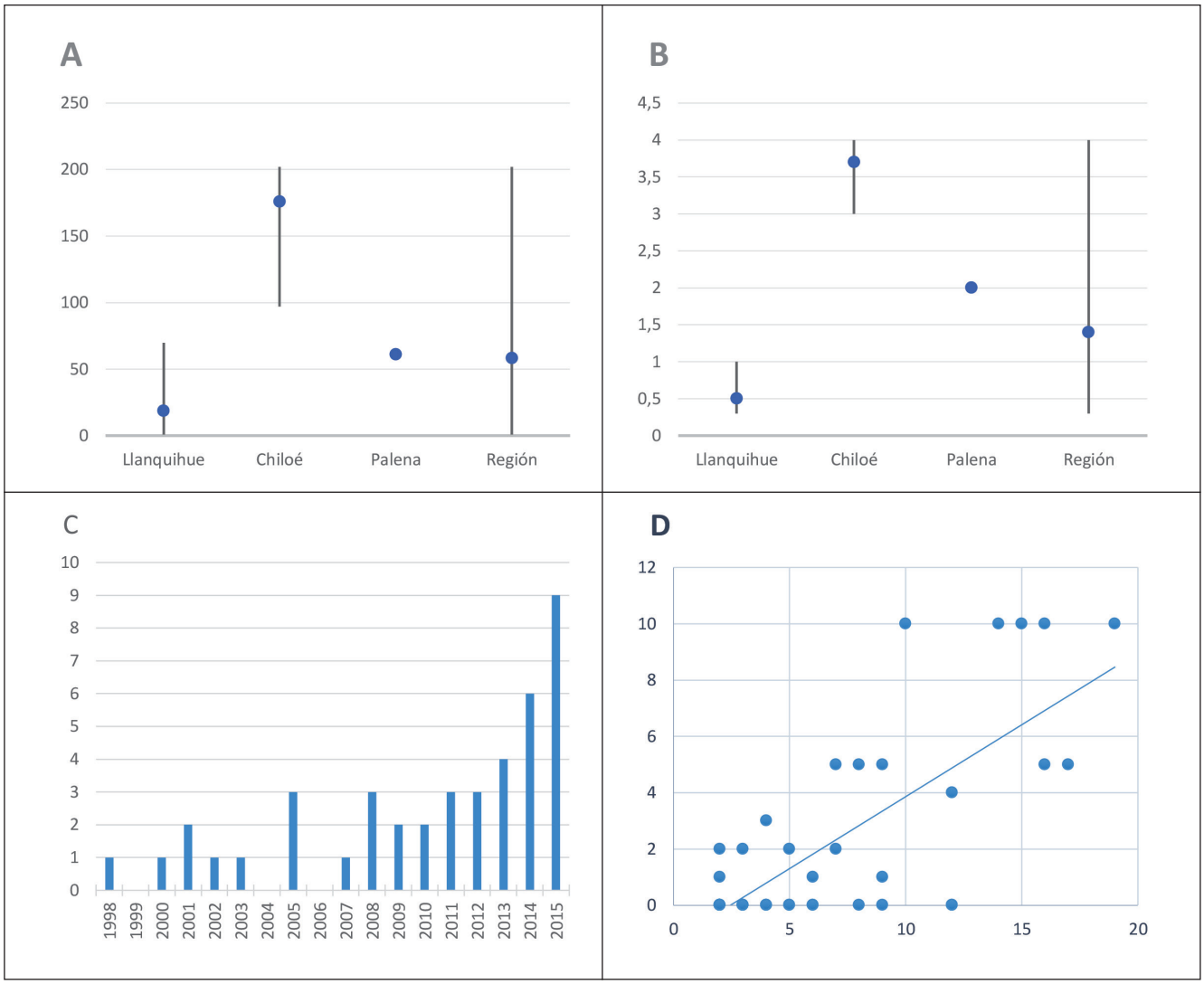

Figura 2. A: Distancia en kilómetros (mínimo, máximo y promedio). **B:** Tiempo de traslado en horas (mínimo, máximo y promedio). **C:** Incidencia ARJ 1998-2015. **D:** Traslados hacia centro de derivación según años de evolución.

traslados; pacientes más antiguos viajaban más que los nuevos [El valor de r (coeficiente de correlación) es de 0,74; valor de p de 0,00].

Respecto a conectividad, 100% cuenta con telefonía móvil y 96% acceso a internet y correo electrónico. 27/35 pacientes bajo modelo de atención mixta contestaron la encuesta (77% cobertura).

La tabla 1 muestra conocimiento de la enfermedad y opiniones sobre modelo de atención,: 70% reconoce que es una enfermedad articular, 70% acepta y prefiere el modelo de atención usado y solo 1 paciente optaría por atención solo por especialista, mientras que 26% aceptaría ser atendido solo en Puerto Montt con asesoría remota por especialista. Las ventajas señaladas espontáneamente son: mejor acceso a consulta, evitar costos de traslado y tiempos de transporte (desgaste físico y estrés- ausentismo escolar y laboral) y confianza en médico tratante. Si bien mayoritariamente aceptan el modelo de atención (67-70%), 5 pacientes (19%) cree que podría existir algún riesgo por eventual discordancia entre la evaluación del especialista y el médico local.

Tabla 1. Encuesta de opinión sobre modelo de atención

Conocimiento de la Enfermedad		
¿En qué consiste la enfermedad AIJ?	n	%
Enfermedad articular	19	70
Enfermedad inflamatoria	11	41
Origen autoinmune	3	11
Evolución crónica	6	22
Síntoma: Dolor	9	33
Síntoma: Rigidez	1	4
Preferencias de Modelo de Atención		
De las siguientes opciones indique la de su preferencia:	n	%
Ser atendido solamente por especialista en centro de Referencia (Santiago)	1	4
Ser atendido alguna vez en centro de Referencia (Santiago) y continuar control en Puerto Montt	19	70
Ser atendido en Puerto Montt con asesoría remota de médico especialista de centro de referencia	7	26
Ventajas de Modelo de Atención Mixto		
¿Qué ventajas tiene para Ud. ser atendido en Puerto Montt con pediatra asosorado a distancia por especialista?	n	%
Mejor Acceso	15	56
Evitar costos de traslado	7	26
Confianza con médico tratante	7	26
Disminuir tiempos de traslado	6	22
Evitar desgaste físico y estrés	6	22
Comodidad	3	11
Evitar ausentismo laboral/escolar	2	7
Seguridad	1	4
No contesta	2	7
Percepción de Riesgo del Modelo Mixto		
¿Cree Ud. que este modelo de atención tiene algún riesgo para su hijo?	n	%
Sí	5	19
No	18	67
No contesta	4	15

Discusión

Los pacientes con AIJ atendidos en el Hospital de Puerto Montt (HPM), 1 de los 2 hospitales de alta complejidad de la X° Región, residen en las Provincias de Llanquihue, Chiloé y Palena, zona geográfica de alta dispersión poblacional, distribuida en territorio insular y continental de accesibilidad limitada (Google maps). El HPM está distante 1.000 km de los centros de referencia para patologías inmunológicas-reumatológicas pediátricas. Antes del año 2005, los pacientes sospechosos de AIJ, debían ser confirmados, tratados y seguidos ambulatoriamente, según disponibilidad de hora de atención, en los hospitales San Borja Arriarán (HSBA) o Luis Calvo Mackenna (HLCM), de Santiago, viajando por vía terrestre durante 12-13 h. El año 2005 es contra-referido desde el HLCM el primer paciente, para efectuar seguimiento en el HPM, disminuyendo la frecuencia de controles en Santiago, sumándose sucesivamente pacientes ya diagnosticados y nuevos con sospecha diagnóstica confirmada en centro de referencia, continuando posteriormente con pacientes diagnosticados en el HPM, con referencia por vía remota (teléfono, mail o documento escrito), hasta diagnóstico en HPM con referencia en casos de evolución desfavorable. El objetivo primario de este trabajo es dar a conocer la implementación progresiva de una metodología de atención mixta, presencial y con asesoría a distancia, analizar las ventajas y desventajas para los pacientes, la institución de salud y los profesionales involucrados en la atención. El segundo objetivo es mostrar los casos de AIJ y sus características, en nuestra región y por último evaluar la percepción de padres y pacientes con AIJ sobre la atención recibida. De nuestra casuística destaca el predominio de la forma poliarticular FR (-), reportada en nuestro conocimiento solo en una cohorte de Alemania[13], lo que contrasta con lo publicado en otros países occidentales, incluyendo datos nacionales, donde predomina la forma oligoarticular[3,4,5,14-16], y de países asiáticos donde predominan las formas sistémica y asociada a entesitis[16,17]. Las razones del predominio de la forma poliarticular FR (-) no son claras, y aunque en esta región hubo colonización alemana, no hay antecedentes de pacientes de nuestra cohorte con ancestros alemanes. Por otra parte, es posible que exista subnotificación de la forma oligoarticular, diagnósticos más tardíos, consultando preferentemente las formas con mayor compromiso

articular, hipótesis probable por el tiempo entre comienzo de los síntomas y diagnóstico (figura 1B)[18-26]. Adicionalmente destaca, la distancia desde el domicilio al HPM, expresados en kilómetros y tiempos de transporte. El concepto de TM (medicina a distancia) (OMS 2010 ref. 1) o telesalud surge en la década de los 70, con el desarrollo de tecnología (computadores personales, internet y aparatos móviles de comunicación). La revisión más reciente corresponde a Dorsey[27].

Las aplicaciones de TM son múltiples ya sea en tiempo real o diferido. Tiene ventajas y desventajas que dependen del momento y lugar de implementación[28]. Ha sido aplicada a múltiples condiciones clínicas agudas y crónicas con buenos resultados, entre las cuales se incluyen las que requieren consulta a especialista[29].

Se ha usado como alternativa o además del cuidado usual (consulta cara a cara o consulta telefónica), sustituyendo parcialmente el cuidado habitual. La tecnología de TM puede agruparse en 3 categorías: monitoreo remoto, almacenamiento y retransmisión de datos, e interactiva[29].

Otro concepto relacionado es el intercambio de información de salud, definido como "acto de compartir información clínica entre profesionales del cuidado de la salud y lugares donde se practica el cuidado de salud, que no son parte de la misma organización"[30].

El modelo de cuidado elegido dependerá de factores organizaciones y la necesidad clínica. En nuestro caso utilizamos medios básicos (teléfono móvil- mensaje escrito y correo electrónico), que podrían considerarse en la segunda categoría (almacenamiento y retransmisión de datos), ya que en nuestra región sanitaria, no se ha implementado telemedicina interactiva hacia centros de mayor complejidad, sino exclusivamente desde el servicio regional de salud, hacia la red de centros de salud dependientes, situación observada en otros países[30]. En USA, Italia y Reino Unido, el uso de tecnología de información aplicada a salud (TIS) ha sido propuesta y utilizada en la atención sanitaria, abarcando distintas enfermedades crónicas, incluyendo AIJ, documentándose inequidades de calidad del cuidado, sus causas y consecuencias, transformándose en un desafío, facilitar el acceso a reumatología pediátrica, para mejorar el pronóstico[31-34]. En particular Consolaro[34], publica el uso de TIS aplicando encuestas o cuestionarios a padres y pacientes con AIJ. Así, ésta es en nuestro conocimiento, la primera evaluación de un modelo de atención mixta; presencial por pediatra capacitado en el manejo de niños y adolescentes con AIJ y a distancia por especialista, que utiliza medios de comunicación básicos, lo que podría considerarse dentro del concepto de Telemedicina, aunque difiere de los modelos tradicionales, en que no hay participación directa del paciente o su familiar responsable con el especialista sino, participación indirecta a través de pediatra capacitado, que se ajusta a guías clínicas y solicita asesoría de acuerdo a necesidad clínica.

Se ha reportado que mejorar el estado de salud y calidad de vida de pacientes y familiares, son resultados claves en el cuidado de salud contemporáneo, en especial en individuos vulnerables en que los problemas psicosociales son prevalentes, así la aplicación de éstas u otras herramientas de TM en lugares con limitado acceso a especialistas, podría impactar positivamente el pronóstico integral de salud de pacientes con AIJ.

Las ventajas del modelo de atención, señaladas por padres y pacientes, coinciden con lo notificado usando TM[32]: Disminuyeron traslados de pacientes y familiares, ausentismo escolar, laboral y del hogar; incertidumbre, agudización del dolor asociado a inflamación e inmovilidad prolongada (12 h de traslado), además de costos personales en alimentación. Aumentó el número de controles por médico, mayor facilidad en dispensación de medicamentos, evaluación oftalmológica, asistencia a unidades de rehabilitación y cambios de terapia, incluyendo acceso precoz a terapia biológica. Mejoró el conocimiento sobre la enfermedad, permitiendo aumentar la adherencia a medicación (tabla 1).

En la organización regional de salud, disminuyó el costo institucional asociado a transporte. Otros beneficios no mostrados en este trabajo son: Capacitación médica y de enfermería (evaluación de pacientes aprendizaje y disminución del estrés involucrado en el manejo de pacientes complejos, aplicación y supervisión del uso de metotrexato y drogas biológicas,) con efecto de red hacia centros de salud cercanos al domicilio. Los resultados de este trabajo tienen limitaciones metodológicas, y deben ser interpretados con cautela. En primer lugar, el modelo se instauró progresivamente y sin planificación previa, por lo que podría considerarse un estudio exploratorio[35]. Consecuentemente no buscamos significación estadística sino más bien diferencias clínicas. En segundo lugar, esta experiencia se realizó en un solo centro con características particulares geográficas, demográficas y de recursos de salud, lo que limita la generalización a toda la población de pacientes con AIJ, aunque podría ser replicable en centros con características similares.

Nuestra meta fue evaluar algunos resultados de aplicar durante 10 años este modelo de atención, que podría planificarse y perfeccionarse ocupando herramientas más modernas, de acuerdo a las características actuales de la población y los medios tecnológicos disponibles, incorporando en más activamente al paciente y su familia.

Al mismo tiempo, pone de relieve la urgente necesidad de la formación de especialistas dentro de la red pública de salud y su distribución en las regiones del país más alejadas del centro de referencia, situación común también en países desarrollados[32-34].

Sin duda se requieren ensayos mejor diseñados, controlados y aleatorizados para extraer conclusiones de mayor poder científico acerca de la efectividad de este modelo de atención.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a Felipe Campos por la búsqueda bibliográfica.

Referencias

1. WHO. A health telematics policy in support of WHO's Health-For-All strategy for global health development: report of the WHO group consultation on health telematics, 11-16 December, Geneva, 1997. Geneva, World Health Organization, 1998.
2. Marcin J, Shaikh U, Steinhorn RH. Addressing health disparities in rural communities using telehealth. Pediatric Research (2015); doi:10.1038/pr.2015.192
3. Petty RE, Southwood TR, Manners P, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. The Journal of Rheumatology 2004; 31:390-2.
4. Ravelli A, Martini A. Juvenile idiopathic arthritis. Lancet 2007; 369:767-78.
5. Aird A, Aranguiz P, Barría R, Borzutzky A, de la Puente L et al. Guía Clínica GES de Artritis Idiopática Juvenil 2014 Rev. Chil. Reumatol. 2014; 30(3):98-118.
6. Kasapcopur Ö and Barut K. Treatment in juvenile rheumatoid arthritis and new treatment options. Túrk Ped Ars 2015; 50:1-10.
7. Poli C, De la Puente L, Hoyos-Bachiloglu R, Cerda J. and Borzutzky A. Pediatric Rheumatology Admissions in Chile, 2001-2010: Unavailability of a Pediatric Rheumatologist May Hinder a Correct Diagnosis. Arthritis & Rheumatology. 2014; 66: S183. doi: 10.1002/art.38561
8. Wallace CA, Giannini EH, Spalding SJ, Hashkes PJ, O'Neil KM,et al; Childhood Arthritis and Rheumatology Research Alliance (CARRA). Clinically inactive disease in a cohort of children with new-onset polyarticular juvenile idiopathic arthritis treated with early aggressive therapy: time to achievement, total duration, and predictors. J Rheumatol. 2014; 41(6):1163-70. doi: 10.3899/jrheum.131503.PMID:24786928
9. Calvo I, Antón J, López J, et al. Recommendations for the use of methotrexate in patients with juvenile idiopathic arthritis. An Pediatr (Barc). 2016; 84 (3):177.e1-e8.
10. Bulatovic M, Wulffraat N. Methotrexate in juvenile idiopathic arthritis: towards tailor-made treatment. Expert Rev. Clin. Immunol 2014;10(7):843-54.
11. Van Dijkhuizen E, Bulatovic M, Pluijm S, et al. Prediction of methotrexate intolerance in juvenile idiopathic arthritis: a prospective, observational cohort study. Pediatric Rheumatology 2015; 13:5 doi 10.1186/s12969-015-0002-3.
12. Kearsley-Fleet L, Davies R, Baildam E, et al. Factors associated with choice of biologic among children with juvenile idiopathic arthritis: results from two UK paediatric biologic registers. Rheumatology 2016; 55: 1556-65. Doi: 10.1093/rheumatology/kev429.
13. Klotsche J, Minden K, Thon A, Ganser G, Urban A, Horneff G. Improvement in health-related quality of life for children with juvenile idiopathic arthritis after start of treatment with etanercept. Arthritis Care Res (Hoboken). 2014 ; 66(2):253-62. doi: 10.1002/acr.22112
14. Miranda M, Talesnik E, González B, et al. Enfermedades reumáticas y del tejido conectivo en niños de Santiago, Chile. Rev Chil Pediatr 1996; 67:200-5.
15. Morales PS, Lyng T, Talesnik E, Hoyos-Bachiloglu R, Borzutzky A. Características clínicas de niños chilenos con artritis idiopática juvenil. 52° Congreso Chileno de Pediatría. Punta Arenas, noviembre 2012.
16. Consolaro A, Ravelli A. Unraveling the phenotypic variability of JIA across races or geographic áreas. J Rheumatol. 2016; 43 (4):683-5. doi: 10.3899/jrheum.160173
17. Vilaiyuk S, Soponkanaporn SI, Jaovisidha S, Benjaponpitaki S, Manuyakorni W. A retrospective study on 158 Thai patients with juvenile idiopathic arthritis followed in a single center over a 15-year period International Journal of Rheumatic Diseases 2015;1-8.
18. David J, Cooper C, Hickey L, et al. The functional and psychological outcomes of juvenile chronic arthritis in young adulthood. BJ of Rheum 1994;33:876-81.
19. Packham J, Hall M. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: functional outcome. Rheumatology 2002; 41: 1428-35.
20. Eyckmans L, Hilderson D, Westhovens R, Wouters C, Moons P. What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. Clin Rheum 2011; 30: 459-65.
21. Russo E, Trevisi E, Zulian F, et al. Psychological profile in children and adolescents with severe course juvenile idiopathic arthritis. The Scient W J 2012; article ID 841375, 7 pages. Doi:10.1100/2012/841375.
22. Cartwrigth T, Frazer E, Edmunds S, Wilkinson N, Jacobs K. Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. Child care, health and development 2014. doi:10.1111/cch.12206.
23. Taxter A, Wileyto P, Behrens E, Weiss P. Patient-reported outcomes across categories of juvenile idiopathic arthritis. The J of Rheum 2015; 42:10; doi: 10.3899/jrheum.150092.
24. Luca N, Feldman B. Health outcomes of

pediatric rheumatic diseases. Best Practice & Res Clin Rheum 2014; 28: 331-50.

25. Calvert M, Blazeby J, Altman D, Moher D, Brundage M. Reporting of patient-reported outcomes in randomized trials. The CONSORT PRO extension. JAMA 2013;309(8):814-22.
26. Cruikshank M, Foster H, Stewart J, Davidson J, Rapley T. Transitional care in clinical networks for young people with juvenile chronic arthritis: current situation and challenges. Clin Rheumatol 2015 doi: 10.1007/s10067-015-2950-x.
27. Ray Dorsey E, Topol E. State of telehealth. N Eng J Med;375(2):154-61. Doi: 10.1056/NRJMra1601705.
28. Prados J. Telemedicina una herramienta también para el médico de familia. 2013; 45(03). doi: 10.1016/j.aprim.2012.07.006.
29. Flodgren G, Rachas A, Farmer AJ, Inzitari M, Shepperd S. Interactive telemedicine: effects on professional practice and health care outcomes. Cochrane Database Syst Rev. 2015; 9:CD002098. doi: 10.1002/14651858
30. Adler-Milstein J, Jha A. Sharing clinical data electronically. A critical challenge for fixing the health care system. JAMA. 2012; 307 (16):1695-6.
31. Adler-Milstein J. The 3 key themes in health information technology. Am J Manag Care. 2014; 20(11 Spec No. 17):SP492-3.
32. Foster H, Harrison M, Pain C, Symmons D, Baildam E. Delivery of paediatric rheumatology care in the UK-the projected shortfall. Clin Rheumatol. 2011; 30:679-83. Doi 10.1007/s10067-010-1656-3.
33. Foster H, Rapley T. Access to pediatric rheumatology care-A major challenge to improving outcome in juvenile idiopathic arthritis. J Rheumatol 2010; 37 (11): 2199-201.doi:10.3899/jrheum.100910.
34. Consolaro A, Morgan EM, Giancane G, Rosina S, Lanni S, Ravelli A. Information technology in paediatric rheumatology. Rheumatol Ther. 2016; 3(2):187-207. Review. PMID: 27747582.
35. Graneheim U, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education Today 2004; 24:105-12.