

VIVIR CON AIJS

La artritis idiopática juvenil sistémica (AIJS), también conocida como enfermedad de Still, es una enfermedad autoinflamatoria que causa fiebre, erupción y dolor articular que influyen en el bienestar emocional y económico de los pacientes con AIJS y de sus familias¹.

IMPACTO EN LA VIDA DIARIA

La **calidad de vida física y mental** de los pacientes con AIJS es **menor** que la de otros niños. Las percepciones de los pacientes sobre su **salud general**, su **función física** y el **impacto emocional** en los padres son los más afectados*

NECESIDADES DE AYUDA

El **54 %** de los pacientes requiere un dispositivo de ayuda¹

"[La AIJS] ha consumido completamente nuestras vidas en este momento. Me siento como si vagase entre la niebla. Mi hija es normalmente una niña muy activa [...] Practica mucho deporte, pero ahora no quiere hacer nada. Mi marido y yo estamos destrozados [...] Tenemos muchas preguntas e inquietudes..."
– Madre de una niña con AIJS²



PACIENTES

IMPACTO EN LA ESCOLARIZACIÓN

Los pacientes con AIJS pierden el **10 %** de días de escuela al año debido a la AIJS¹

"Estoy preocupadísimo por lo que el futuro le deparará. Estaba confuso por lo que le estaba sucediendo, estaba enfadado, estaba preocupado[...] Experimenté tantas emociones, y a menudo aún lo hago..."
– Padre de un niño con AIJS²

IMPACTO EMOCIONAL

El **45 %** de los padres están con frecuencia muy estresados por el impacto a largo plazo de la AIJS^{1,#}

ALTERACIÓN DE LA VIDA LABORAL

El **36 %** de los cuidadores han reducido su jornada laboral o dejado de trabajar¹



FAMILIAS

FUENTES DE ESTRÉS

El **27 %** de los padres están con frecuencia muy estresados por la capacidad de sus hijos de convertirse en adultos independientes^{1,#}

1. Shenoi S., et al., Presentación del póster en la Reunión Anual de ACR/ARHP 2016, Número 2376-2. Modica RF., et al.
2. Rheumatol. 2016; 8: 61-71
*En comparación con los valores normativos usando el Cuestionario sobre salud del niño para padres 50 (CHQ-PF50);
#Los cuidadores que respondieron a esta pregunta refirieron que esto era motivo de estrés «4 - A menudo» o «5 - Muy a menudo» y «4 - Muy» o «5 - Extremadamente» estresante».