

Los niños y la artritis

La escuela cumple un rol clave para que los niños y adolescentes con artritis puedan tener una adecuada inserción social

- *Por tercer año consecutivo se realizaron las jornadas organizadas para padres, cuidadores y niños con artritis idiopática juvenil organizadas por el Servicio de Reumatología pediátrica del Hospital General de Niños Pedro de Elizalde junto al apoyo de Roche Argentina. El objetivo de las jornadas es capacitar y brindar nuevos conocimientos a padres y cuidadores mientras los niños llevan adelante actividades recreativas.*

Buenos Aires, 27 septiembre de 2014 - Al ser una enfermedad crónica, que limita progresivamente la movilidad corporal y que afecta a niños y adolescentes en edad escolar, la artritis idiopática juvenil (AIJ) representa un desafío no sólo para las familias sino también para la comunidad educativa en general, y para los maestros en particular. *“Esta enfermedad no tiene un origen conocido, y posee ciertas características que, si no se tienen en cuenta, pueden atentar contra el desenvolvimiento normal de los pequeños en el aula y la integración con sus compañeros”* afirmó el doctor Rubén Cuttica, Consultor y a cargo de Investigación Clínica del servicio de Reumatología Pediátrica del Hospital Pedro de Elizalde.

“Cuando reciben el diagnóstico, muchas veces los padres creen que para proteger a sus hijos –tanto físicamente como de la mirada de los otros– lo ideal es que concurran menos horas al colegio, pero es fundamental para el niño seguir concurriendo a la escuela: allí aprende, pero también interactúa con chicos de su edad, juega en los recreos con los recaudos indicados por los profesionales y, sobre todo, pasa tiempo fuera de casa.” agregó Cuttica.

Lo que es realmente importante es que exista una comunicación integral entre la familia, las autoridades, los docentes y los médicos, con el fin de poder acompañar de la mejor manera al niño y lograr que, en el caso de presentar limitaciones que le impone la enfermedad, pueda hacer una vida similar a la de cualquiera de sus amigos. *“Una buena manera de convertir a la escuela en un aliado del tratamiento es, en primer lugar, informando al cuerpo directivo y docente que la artritis no representa riesgo de contagio ni disminuye la capacidad intelectual del niño, aunque sí es probable que afecte su desenvolvimiento normal mientras esté en clase, por la presencia de rigidez, dolor y limitación articular”* sostiene por su parte la Licenciada María Judith Iglesias, jefa del servicio de Kinesiología del Hospital Pedro de Elizalde.

El maestro puede ser una gran ayuda si mantiene una comunicación fluida con los papás y si habla con el médico y terapeuta físico para conocer las características de la enfermedad y despejar cualquier duda. Además de que conviene que esté al tanto del tratamiento, es necesario que trate de incorporar al niño a todas las actividades, dentro y fuera del aula.

Debido a la enfermedad, el comportamiento del niño puede tornarse retraído o distante y por eso es bueno alentarlos a que se integre al grupo, juegue con el resto y no permanezca aislado. *“Una buena idea puede ser proponer una charla con el resto de los alumnos sobre la artritis esto puede ayudar a derribar mitos o temores y*

a fortalecer la integración, también predispone de buena manera al resto del grupo, que se sentirá gratificado de colaborar con el bienestar de su compañero” explicó el Dr. Cuttica.

Como la rigidez característica de la AIJ es más fuerte por la mañana, hay ciertas medidas simples que se pueden tomar dentro del aula para ayudar a que el niño se sienta mejor, *“si el docente va a tomar un dictado, convendría que lo haga cerca del mediodía en vez de a primera hora; también puede impulsar a que el chico no esté mucho tiempo sentado, algo que le causa rigidez, asignándole algunas tareas especiales que lo mantengan en movimiento, como repartir hojas entre sus compañeros o buscar los elementos que se necesitan para la clase”* agregó la especialista María Judith Iglesias. Por último, es clave el acompañamiento emocional, ya que mientras que algunos chicos se enojan por los cambios y las obligaciones que les impone la enfermedad, otros se sienten tristes, angustiados o con miedo. Así, el rol de la escuela es casi tan importante para el bienestar de los pequeños pacientes como el apoyo y la compañía que necesitan de sus familias.

Sobre la enfermedad y el avance de su tratamiento

Para la mayoría de las personas, la artritis es sinónimo de artrosis y, por lo tanto, un problema que sólo enfrentan los adultos. Sin embargo, mientras ésta última se debe a la erosión progresiva de los cartílagos por su uso y paso del tiempo y, efectivamente, ocurre en las personas mayores, la artritis es una enfermedad crónica que afecta sobre todo a las articulaciones del cuerpo, puede llevar a la discapacidad y, contrariamente a lo que se suele creer es una enfermedad que afecta a 1 de cada 1.000 niños menores de 16 años. Cuando los pacientes son tan jóvenes se habla de artritis idiopática juvenil (AIJ) y se estima que en la Argentina hay aproximadamente 10 mil niños con esta enfermedad.

¿Qué significa idiopática? Que se ignora su origen. Generalmente, los chicos que desarrollan artritis tienen una predisposición a padecerla: poseen factores genéticos que, en algún momento de su vida, pueden hacer que surja. Así, frente a un estímulo externo como un cuadro infeccioso o una situación de estrés, su sistema inmune se altera y dispara la enfermedad. La AIJ no es hereditaria y no existe forma de prevenirla.

Como no todos los chicos presentan igual manifestación de la enfermedad, la artritis puede ser difícil de diagnosticar. Sus síntomas son comunes a otras dolencias y no existe un análisis que la identifique por sí solo. Por eso, el pediatra suele indicar diversos estudios (radiografías y análisis de sangre) para descartar otras enfermedades y asegurarse de que está frente a una AIJ.

Si bien conocer el diagnóstico puede ser un momento difícil para la familia, los niños con AIJ tratados adecuadamente suelen tener grandes posibilidades de recuperación, y la mayoría crece y se desarrolla de forma prácticamente normal.

En los últimos 30 años se han producido avances notables para el tratamiento de la enfermedad. *“Al principio lo único que teníamos eran la aspirina y los corticoides, en 1985 se empiezan a usar los medicamentos llamados modificadores de la enfermedad y en 1999 aparecen los biológicos, actualmente nadie duda que han cambiado la calidad de vida de estos niños”*, asegura Cuttica

Existen distintos tipos de AIJ, cada una de ellas con sus características particulares y diferentes grados de gravedad. La artritis sistémica, si bien es menos frecuente que los otros tipos de la enfermedad (se estima que

afecta a entre el 10% y el 20% de los pacientes con AIJ), es la forma más severa. *“Para este tipo de artritis juvenil, no teníamos nada, hasta que ya entrada la década del 2000 aparecen los bloqueantes de la interleuquina 6 y el bloqueante de la interleuquina 1. Eso para los sistémicos fue un cambio rotundo. Uno ve que la calidad de vida para estos chicos es totalmente diferente a la de los que se trataron con aspirina y corticoides. Hoy evolucionan bien y tratados en tiempo y forma pueden desarrollar una actividad normal”*, agrega Cuttica.

El principal síntoma de la artritis es la inflamación de las articulaciones, que se tornan rígidas, calientes, hinchadas y dolorosas. Esto limita los movimientos del niño y deteriora su capacidad funcional, es decir, su habilidad para realizar por sí solo tareas cotidianas tan simples como abrir una canilla, bañarse o ir a la escuela. Algunos pacientes inician la enfermedad afectando pocas articulaciones (4 o menos, forma oligoarticular) mientras que otros afectan muchas (5 ó más, forma poliarticular). Es por esto que tanto Cuttica como Iglesias (se los mencionó antes?) insisten en la importancia del diagnóstico precoz y un abordaje interdisciplinario del paciente, donde el pediatra y el reumatólogo trabajen codo a codo con el oftalmólogo, el traumatólogo, el terapeuta físico y el psicólogo, entre otros profesionales. *“No se puede prevenir la enfermedad pero si la discapacidad”*, aseguran. *“Para mejorar el movimiento primero hacemos un plan de ejercicios terapéuticos (para apuntalar el déficit del chico) y después, cuando ya está mejor, vamos reemplazando esos ejercicios por otro tipo de actividad física. La realidad es que bien tratado un niño no tiene por qué dejar de hacer las cosas típicas de su edad: desde andar en bicicleta, correr y jugar con sus amigos hasta practicar tae kwon do, danzas o cualquier deporte siempre que no sea de choque ni en un nivel competitivo”*, grafica Iglesias.

Los reumatólogos pediatras son los especialistas encargados de atender estos casos. *“Los síntomas no son exclusivos de la enfermedad y como para que el pronóstico sea bueno es fundamental un diagnóstico precoz, lo que recomendamos es que frente a un niño un niño con un dolor musculoesquelético sea consultado su Pediatra de cabecera y luego llevado a una consulta con un Reumatólogo Pediatra. Los pacientes con fiebre de origen desconocido o que tienen episodios de erupciones en la piel sin justificación, también”*, aconseja el Dr. Cuttica. Según el experto, por la demora en consultar, se posterga mucho tiempo el diagnóstico de la enfermedad y no se inicia el tratamiento tempranamente, alterando el pronóstico.

A diferencia de la curación, que ocurre cuando se tiene la certeza de que una enfermedad desapareció definitivamente, se habla de remisión cuando los síntomas se van, pero nadie puede asegurar que no regresará en algún momento. Este es el caso de la AIJ en la que, gracias a los nuevos tratamientos disponibles, los brotes comienzan a espaciarse y a perder intensidad. *“Es importante saber que esta enfermedad en algún momento puede entrar en remisión definitiva y los pacientes hasta dejan de tomar la medicación”*, informa la Licenciada María Judith Iglesias. El Dr. Cuttica coincide con ella y agrega: *“Por eso lo ideal es tratarlos lo más tempranamente posible y de la forma más intensa (o agresivamente, en el buen sentido de la palabra). Cuanto más precozmente se frene la actividad de la enfermedad, mejores van a ser los resultados”*.

Guía de Artritis Idiopática Juvenil (para padres, maestros y cuidadores)

http://www.roche.com.ar/content/dam/internet/corporate/roche/es_AR/corporate/Images/guiaarfinal.pdf