

**Patrocinio:**

Sociedad Chilena de Reumatología.

**Auspicio:**

Gentileza de Laboratorios Farmacéutico Pfizer S.A., Chile



**MANUAL PARA EL NIÑO CON ARTRITIS**  
SEGUNDA EDICIÓN

*Este manual es el producto de la labor conjunta de un grupo de profesionales que trabajan en el manejo y tratamiento de niños portadores de artritis crónicas. Va dirigido a sus padres y familiares. Su propósito, es ayudar a conocer mejor esta afección, para poder enfrentarla, asumirla y sobretodo invitarlos a trabajar unidos para obtener mejores resultados terapéutico, con el objeto que el niño siga integrado a su medio, realizando las actividades propias de su edad.*

*A la Corporación de ayuda al niño reumático (ANACROJ)*

*Grupo de apoyo al Niño con Artritis Idiopática Juvenil*

- Dra. Marta Inés Miranda Aguilera.  
Servicio de Pediatría, Unidad de Reumatología  
Hospital San Juan de Dios.
- Dra. María Soledad Toso Loyola  
Servicio de Pediatría Hospital Militar.
- Dr. Luis Francisco Lira Weldt.  
Servicio de Pediatría Hospital de Carabineros.
- Dra. Ximena Norambuena Rodríguez  
Servicio de Pediatría Hospital Exequiel González Cortés.
- Dra. Mabel Aurora Ladino Ramírez  
Servicio de Pediatría, Unidad de Reumatología  
Hospital San Juan de Dios.

Las afecciones *reumatológicas*, son enfermedades que comprometen el aparato locomotor produciendo *inflamación*, a diferencia de las enfermedades traumatológicas que comprometen el mismo sistema, pero secundario a un trauma o a una afección ortopédica (desviaciones o deformaciones estructurales del mismo; ejemplo: pies planos, etc.)

Siempre existe la tendencia a pensar que estas enfermedades son exclusivas del adulto mayor, porque relacionamos lo "reumatológico" con los procesos "degenerativos" de la vejez. Las afecciones reumatológicas, pueden afectar al niño, cualquiera sea su edad. Son de escasa frecuencia dentro de las enfermedades pediátricas.

Existen más de cien enfermedades reumatológicas y todas ellas se expresan por dolor o inflamación de alguna de las diferentes estructuras que conforman el aparato locomotor. Sin embargo la "Artritis Idiopática Juvenil" o "Artritis Reumatoide Juvenil" (AIJ / ARJ) es la afección más frecuente de todas ellas. Esta afección no es una sola enfermedad, sino que corresponde a varios síndromes clínicos que tienen el hecho en común de expresarse por artritis de curso crónico o sea de larga evolución. El nombre de "Artritis reumatoide juvenil", no es el más apropiado para ella, porque puede crear la confusión en los padres de que se trate de la misma enfermedad del adulto y veremos mas adelante que solo una de estas artritis, corresponde a aquella enfermedad. Por ello el nombre actual de consenso mundial es el de "Artritis Idiopática Juvenil" (Idiopático = desconocido).

### ¿QUE SIGNIFICA ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL ?

La AIJ corresponde a un conjunto de afecciones caracterizadas por *inflamación* de las articulaciones (*artritis*), cuya evolución es de curso crónico, es decir que la inflamación persiste por tiempo prolongado. Pueden producir compromiso de otros órganos.

### ¿CUAL ES SU CAUSA?

La causa o *etiología* es desconocida. Probablemente en su producción existan muchos mecanismos que participen, como por ejemplo la *susceptibilidad* de cada individuo, el cual reacciona *anormalmente* frente a factores externos (estrés infeccioso, psíquico, físico, químico, etc.), que podrían tener un rol desencadenante al actuar sobre un sistema inmune disfuncional. No son hereditarias ni contagiosas. Su causa se esta investigando constantemente, con diferentes diseños en los estudios publicados. Para llegar a estas conclusiones, ha sido necesaria la colaboración de los mismos pacientes con aportes de muestras de sangre para avanzar en los estudios de investigación de la causa, forma de respuestas terapéuticas y otros diversos aspectos del cuadro.

Para comprender mejor este tipo de afecciones es necesario conocer cómo está formado el aparato locomotor, que es el lugar donde preferentemente suceden las alteraciones más frecuentes.

### ¿QUE ES EL APARATO LOCOMOTOR?

Es el sistema que nos sirve para desplazarnos. Está formado por huesos, las articulaciones que los unen, los *cartílagos* que cubren las superficies articulares; *ligamentos* y *cápsulas* que envuelven a las articulaciones para darles estabilidad; los *músculos* que permiten el desplazamiento del aparato locomotor; *tendones* que son estructuras por las cuales los músculos se fijan en los huesos. Recubriendo el interior de las cápsulas que envuelven las articulaciones, existe una membrana llamada *sinovial* que produce una cantidad de "líquido sinovial" que actúa como lubricante para que el movimiento de nuestras articulaciones sea suave y armónico (Fig. 1)

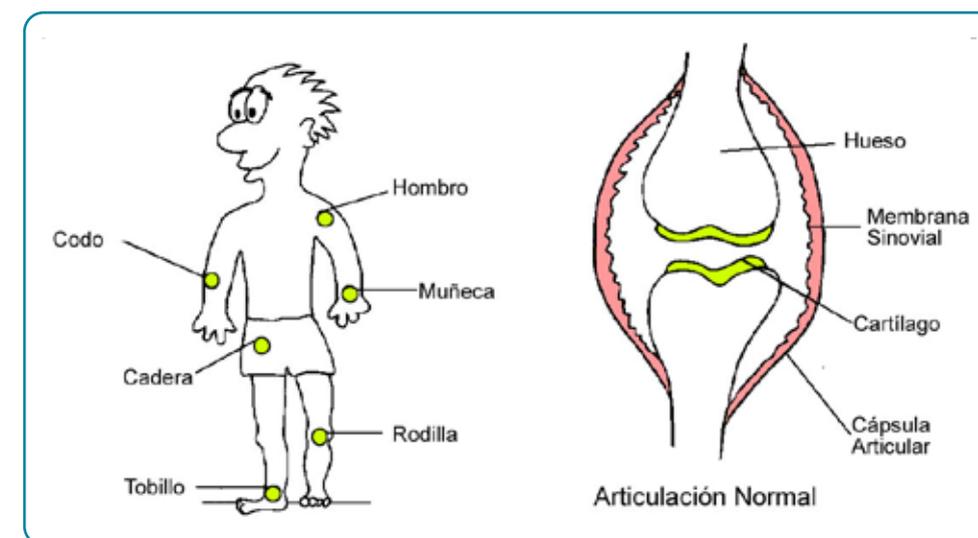


Fig. 1 Mis Articulaciones y esquema de articulación Normal

Las manifestaciones más frecuentes de las Artritis Idiopáticas Infantiles, se presentan a nivel del aparato locomotor, comprometiéndolo sus diversas estructuras. De ellas, las articulaciones son las más afectadas; su inflamación se llama *artritis*.

### ¿QUE ES UNA ARTRITIS?

Es la hinchazón de una articulación, la cual se ve aumentada de volumen porque la membrana sinovial está inflamada y por ende produce una mayor cantidad de líquido sinovial.

Existe calor local y los movimientos de la misma están disminuidos. Su palpación ó su movilización ocasionan molestias o dolor (Fig.2).

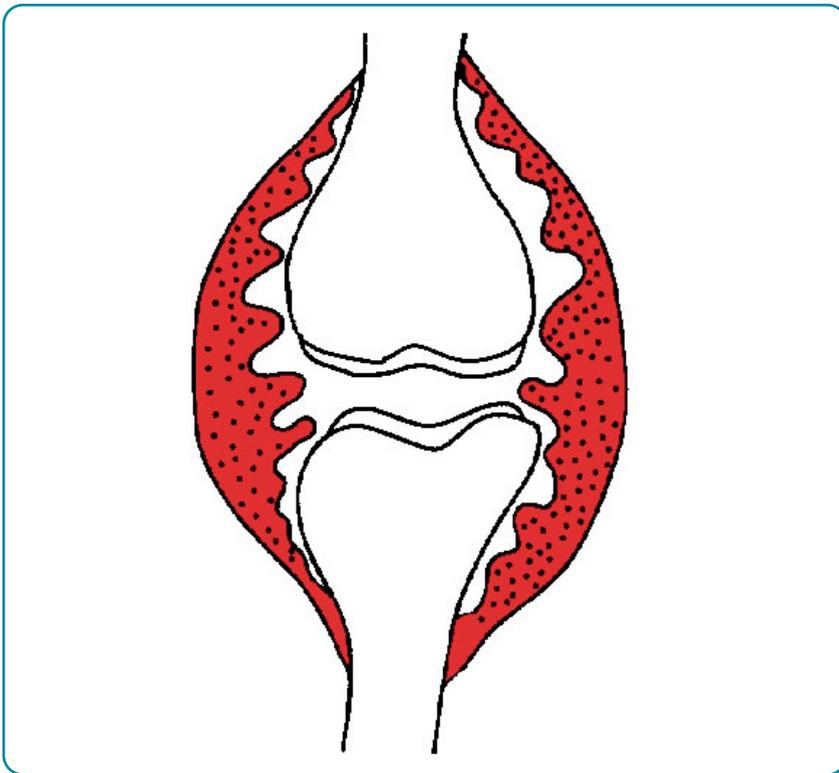


Fig. 2 Articulación Inflamada: membrana sinovial engrosada

Si dejamos evolucionar espontáneamente una artritis, todas las estructuras de la articulación se pueden dañar. Por el dolor se adoptan posiciones anormales, las cuales mantenidas en el tiempo hacen que los músculos se atrofien (adelgacen) por el uso inadecuado de los mismos. Estos se convierten en músculos débiles, incapaces de dar estabilidad a la articulación que sostienen. La articulación se vuelve inestable y se expone a traumatismos repetidos, lo cual produce más inflamación. A su vez, la cantidad de líquido sinovial aumentado en su interior impide una buena nutrición del cartílago articular, el cual se va dañando. El *cartílago dañado no se recupera*. Las articulaciones mantenidas en posiciones viciosas, pueden quedar fijas en forma permanente si no se adoptan medidas contra ello.

Nuestro objetivo será actuar contra esta inflamación, a través de diversas medidas terapéuticas (medicamentosas, ejercicios programados, utilización de dispositivos para protección articular [férulas], orientación en las actividades del diario vivir, apoyo psicológico y orientación asistencial cuando el caso lo requiera.

### ¿A QUE NIÑOS PUEDEN AFECTAR?

La AIJ puede presentarse en cualquier periodo de la edad pediátrica, sin embargo es rara bajo los 2 años. El enfrentamiento tanto médico como el de la familia será distinto, según la edad del niño, debido a que el crecimiento, desarrollo físico o biológico, intelectual (cognitivo), emocional-afectivo, sexual y social-comunitario, es diferente en cada etapa de la vida. Por esto, es necesario que los padres conozcan algunos aspectos del crecimiento y desarrollo normal, para que puedan brindar un mayor apoyo, conociendo las posibles repercusiones que puede producir una afección crónica.

**NIÑO PREESCOLAR:** Entre los 2 a 4 años, es la etapa en la cual el niño investiga intensamente su entorno y ve las posibilidades de actividades gira en torno a él (egocéntrico), es la época del desarrollo de su autonomía. Su accionar es concreto: lo bueno se premia, lo malo se castiga. La presentación de la enfermedad en esta etapa de la vida, en la cual es incapaz de comprender la naturaleza de su afección, la interpreta como secundario a algo malo que hizo, es decir se auto culpa. Todo esto le ocasiona inseguridad en el desarrollo de sus propias capacidades intelectuales y cognitivas. A diferencia del niño sano que ve a sus padres como protectores contra todo lo desagradable que le pudiese suceder, en el caso de el niño enfermo, toda esta confianza se ve cuestionada, ya que desde su punto de vista en que no sabe de alternativas, ve a sus padres como cooperadores de sus sufrimientos al observarlos ayudando o contribuyendo en sus tormentos (administrando medicinas, realizando ejercicios que provocan dolor, etc.). por lo que es habitual que podamos verlos irritados o agresivos. Los padres conociendo esta forma de razonamiento propia de esta edad, serán los indicados a apoyarlos en la forma adecuada. La etapa anterior se va superando lentamente entre los 4 a 7 años, el egocentrismo va disminuyendo, para ir aumentando progresivamente su participación en su medio social.

**NIÑO ESCOLAR:** Recién en la etapa escolar (entre los 7 – 11 años) comienza a percibir hechos desde perspectivas diferentes. En esta época de la vida, en caso de afección crónica, el concepto de enfermedad comienza a hacerse más concreto y racional. Habitualmente piensan que su afección es producida por hechos definidos, por ejemplo pueden atribuirle a gérmenes; por ende, superarla es una cosa "concreta" como el hecho de matar a los gérmenes o microbios que la producen.

En el niño que está sometido a un stress crónico por dolor, el desarrollo de su aspecto cognitivo se ve interferido, la capacidad de comprensión es menor en comparación con niños sanos de igual edad, por ello requerirá de mayor apoyo familiar para entender mejor la causa de su problema.

**PREADOLESCENTE** (alrededor de los 11 años): En esta etapa se adquiere la capacidad de pensar y razonar fuera de los límites de su mundo, es decir ingresa al mundo de las ideas, el cual es distinto al mundo real. Comienza a imaginar o pensar en forma más abstracta las posibles alternativas de una situación dada y de esta forma son capaces de comprender su enfermedad en una forma más elaborada, por ejemplo comprender que pueden haber varios factores interrelacionados como causa de su problema y que la recuperación de su enfermedad, no solo dependerá de la administración adecuada de medicamentos, sino de la respuesta que pueda tener su propio organismo. Por ello es importante el apoyo de la familia con explicaciones simples y claras.

**ADOLESCENCIA** (Entre los 10 hasta los 20 años): Es la etapa de la vida en que se producen un conjunto de transformaciones biológicas, psicológicas y sociales. Desde el punto de vista psicológico, su objetivo es lograr la independencia de sus padres, buscando una mayor autonomía y libertad. Otro objetivo es lograr su identidad sexual, por ello es de vital importancia su imagen corporal. Cuando la enfermedad se produce en esta etapa, es muy difícil porque puede retardarse la maduración sexual, que lo pondrá en desventaja con sus pares. Podrá tener una distorsión de su imagen y una identidad sexual negativa. En esta etapa aparte de requerir de un gran apoyo familiar, frecuentemente es necesario un apoyo psicológico complementario.

### ¿LA AIJ ES SIMILAR EN TODOS LOS NIÑOS?

En la etapa inicial estas artropatías son más o menos similares, presentándose con compromiso de pocas articulaciones (4 o menos articulaciones) o de muchas articulaciones (5 o más) e incluso con síntomas extra-articulares (manifestaciones sistémicas) y en algunos, éstos síntomas pueden ser muy relevantes. En la evolución de la enfermedad, más allá de los 6 meses es posible distinguir 6 síndromes definidos, con algunas características clínicas propias, con pronósticos diferentes y conductas terapéuticas distintas:

- **AIJ Sistémica:** La artritis se acompaña de fiebre prolongada, alta (39°- 40°). Se puede asociar a lesiones de piel de color rosado pálido, evanescente o fugaces (aparecen y desaparecen). Su ubicación más frecuente es en la piel del pecho y cerca de las raíces de los miembros. También puede haber crecimiento de ganglios, hígado o bazo, o inflama-

ción de las membranas que cubren el corazón, el pulmón o la membrana peritoneal que cubre la cavidad abdominal. No siempre están presentes todos estos signos juntos y lo frecuente es que este uno o más, asociado a la artritis y la fiebre. Este tipo de artritis es más grave cuando se afectan muchas articulaciones.

- **AIJ Poliarticular con factor reumatoide positivo.-** Compromete un mayor número de articulaciones (cinco o más), produciendo rápidamente discapacidad. Representa el grupo de menor frecuencia en pediatría (10 %). Afecta principalmente a niñas adolescentes. Se trata de la misma enfermedad de los adultos, que comienza más temprano en la vida. Como en el adulto, ataca a las pequeñas articulaciones de las manos y pies, en forma simétrica. Para confirmar su diagnóstico requiere la presencia del "factor reumatoide", detectado en un análisis de sangre. Actualmente existe otro marcador más específico que permite definir esta forma más precozmente (anticuerpo anti péptido citrulinado cíclico)

- **AIJ Poliarticular sin factor reumatoide.-** Ataca a niños más pequeños, y compromete más de 5 articulaciones preferentemente grandes y en forma asimétrica.

- **AIJ Oligoarticular.-** Compromete cuatro o menos articulaciones, habitualmente grandes articulaciones como la rodilla, la cual está afectada en el 80 % de los casos. La edad de presentación es entre los 2 a 6 años. No compromete el estado general, ni produce fiebre. Habitualmente duele poco, frecuentemente las madres suelen descubrir la inflamación en forma casual, cuando observan a su niño con una rodilla o tobillo hinchado. Esto dificulta el diagnóstico precoz. Suele asociarse a una complicación ocular denominada "uveítis crónica", que puede ser asintomática y causar pérdida de la visión si no se realiza una pesquisa oftalmológica sistemática.

- **AIJ asociadas a Psoriasis.-** No tienen un patrón definido, afectando tanto pocas como muchas articulaciones, grandes y/o pequeñas. El compromiso articular puede asociarse a "periartritis" (la articulación afectada, se observa de un color violáceo), esto, está dado por la inflamación de los tejidos blandos que rodean la articulación afectada. Cuando sucede en los dedos se llama dactilitis. También tiene preferencia por afectar tendones (tendinitis). Las uñas pueden presentar un piqueteado en su superficie o su crecimiento puede ser anómalo (uñas distróficas / onicolisis).

El compromiso de la piel (psoriasis), puede estar presente en forma simultánea al compromiso articular, o estar desfasado en el tiempo, es decir haberlo sufrido en una época pasada o aparecer en un futuro. En todo niño con artropatía es necesario conocer el antecedente de Psoriasis en parientes de 1° grado, ya que la asociación a

a dactilitis o piqueteado ungueal son suficientes para el diagnóstico, en ausencia de las lesiones características de la piel.

• **AIJ asociada a entesitis.**- Se presenta en niños preferentemente varones, mayores de 6 años. Suele haber una causa precipitante (infección bacteriana a distancia de la articulación comprometida), que ocurre hasta un mes previo al inicio de la afección. Como su nombre lo indica, se asocia a entesitis. La entesis es la estructura a través de la cual se insertan en el hueso: cápsulas articulares, tendones y ligamentos. A veces la afección puede expresarse exclusivamente por inflamación de entesis, lo cual dificulta el diagnóstico. Las entesis que soportan grandes tracciones como la inserción del tendón de Aquiles en la planta del pie, suele ser muy dolorosa. Este tipo de artropatías también se conocen con el nombre de pelviespondilopatías o espondiloartropatía y tienen predilección por las articulaciones del tronco, en especial la columna vertebral y articulaciones sacroilíacas. (La AIJ Psoriásica, así como la AIJ asociada a entesitis corresponden a este grupo). Estas artropatías también se asocian a compromiso ocular (“uveítis”). A la inversa del cuadro que se asocia a las formas de AIJ oligoarticular, esta uveítis es de carácter agudo, muy sintomática (ojo rojo, doloroso). Por ello es frecuente que estos niños lleguen primero al oftalmólogo en lugar del reumatólogo, si es que este signo está presente.

• **AIJ indiferenciada.**- Se utiliza este término cuando no es posible determinar el grupo o tipo exacto de artropatía crónica, ya sea porque no disponemos de elementos clínicos y/o de laboratorio para definirlo o porque presenta características de dos o más cuadros. Un adecuado seguimiento ayudará a definirlo.

### ¿COMO ES LA EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD?

Es muy variable, pero siempre de curso crónico, pudiendo en el transcurso del tiempo inactivarse y por diferentes situaciones, ejemplo enfermedades intercurrentes, volver a reaparecer o activarse.

La forma sistémica (artritis, fiebre y otras manifestaciones extra articulares), aquellas que cursan con compromiso poliarticular, suelen ser de curso severo, persistiendo activas por meses y aún años, a pesar de los distintos tratamientos. Por la actividad inflamatoria persistente o el uso de corticoides, pueden tener compromiso importante de talla. Además tienen riesgo de desarrollar una grave complicación denominada *Síndrome de activación macrófaga*, que se caracteriza por fiebre alta persistente, eritema fijo en el cuerpo, compromiso de distintos órganos con disfunción hepática severa, graves alteraciones de coagulación, todo lo cual si no se pesquiza y trata a tiempo puede tener graves consecuencias.

La forma poliarticular, cuando presenta "*factor reumatoide positivo*", tienen una evolución semejante a la artritis reumatoide del adulto. (Es la enfermedad del adulto que se inicia más temprano en la vida de la persona).

La forma oligoarticular, su compromiso funcional de las articulaciones puede ser mínimo o moderado, siendo muchas veces la afección ocular (uveítis) la que determina el pronóstico.

### ¿COMO SE DEBE ESTUDIAR UN NIÑO CON ARTRITIS?

Es habitual que al comienzo del estudio de todo niño con artritis se pidan muchos exámenes que angustian y desconciertan a los padres y que son rechazados por el niño. Es importante comprender que éstos tienen por objeto ayudar a clasificar el tipo de artritis, conocer el grado de actividad inflamatoria de la afección y permitir elegir el tratamiento más adecuado. En el transcurso de la evolución se solicitarán solo aquellos exámenes que servirán para el control de la actividad inflamatoria de la afección y para la evaluación de los posibles efectos secundarios de la terapia.

### ¿QUE EXAMENES SE DEBEN SOLICITAR?

Serán necesarios exámenes *generales* y *específicos*. Entre los primeros tenemos el hemograma y algunos exámenes para conocer el funcionamiento de órganos como hígado y riñón. En algunos pacientes será necesario el estudio de líquido sinovial y/ o biopsia. Entre los específicos, están algunos exámenes inmunológicos que estudian el sistema de defensa del niño como: *factor reumatoide*, presente en niños con AIJ similar a la del adulto; anticuerpos antinucleares, que implican riesgo de complicación ocular (*uveítis*). *HLA-B27*, marcador genético frecuentemente asociado a las pelviespondilartropatías. Otros estudios, según criterio médico, de acuerdo a los diferentes tipos de artropatías.

### QUE OTROS ESTUDIOS SE PUEDEN REALIZAR?

Se pueden realizar diferentes estudios de imágenes (radiografías, cintigrafías, ultrasonido o ecografías, tomografías axiales computarizadas y resonancia nuclear magnética) de las diferentes estructuras del sistema músculo-esquelético, los cuales serán requeridos de acuerdo a criterio médico.

### ¿COMO DEBEN SER LOS CONTROLES CLINICOS DE UN NIÑO CON AIJ?

La AIJ requiere un seguimiento con controles médicos regulares, con la frecuencia que el caso lo amerite, según la opinión del médico tratante, no solo con objeto de evaluar la

afección de base, su grado de actividad, instalación de secuelas así como también los posibles efectos colaterales de la terapia.

### TRATAMIENTO: ¿CUAL ES SU OBJETIVO?

El tratamiento actual tiene por objeto conservar la integridad de las estructuras dianas del aparato locomotor y con ello lograr mantener al niño libre de dolor o molestia, conservar al máximo sus capacidades y permitirle tanto a él como a su familia una convivencia lo más normal posible. Como se trata de terapias de larga duración, en los cuales aparte de los medicamentos se deben realizar una serie de medidas complementarias, se requerirá la participación activa de toda la familia. Esto significa no solo la participación de padres sino también los hermanos, abuelos, es decir todo el núcleo familiar. Se debe integrar al niño haciéndolo sentir responsable de su participación, en la medida que su capacidad de comprensión lo permita.

### ¿EN QUE CONSISTE LA TERAPIA?

Los tratamientos son prolongados, con controles periódicos y dirigido por el Pediatra-Reumatólogo o Inmunólogo. Cada niño es considerado en forma individual, con una terapia adaptada a su persona, al tipo de artritis y a su grado de compromiso. Incluye diversos aspectos:

- Educación de los padres sobre la afección
- Terapia medicamentosa
- Reposo programado
- Terapia física (Ejercicios terapéuticos)
- Terapia ocupacional (Aprendizaje de actividades de la vida diaria en la forma más adecuada, para prevenir discapacidad o ayudar a recuperar la independencia cuando se la ha perdido.
- Evaluación de su estado nutricional
- Evaluación oftalmológica
- Apoyo psico-social, cuando el caso lo amerite
- Terapia ortopédico-quirúrgica, cuando el caso lo requiera.

### ¿QUE PROFESIONALES SON LOS QUE DEBEN REALIZAR EL TRATAMIENTO?

Como toda afección crónica, requiere de un conjunto de profesionales dirigidos por: el Pediatra-Reumatólogo ó Inmunólogo. Apoyados por: Fisiatra, Terapeuta físico, Terapeuta

ocupacional, Nutriólogos o Nutricionistas, Oftalmólogo, Psicólogo, Asistente social, Cirujano ortopeda. Otros especialistas según las necesidades de cada caso en particular.

### ¿ES NECESARIO HOSPITALIZAR AL NIÑO?

En la mayoría de los casos el estudio y tratamiento se realiza en forma ambulatoria. Sólo en algunas ocasiones requieren de hospitalización:

- Cuadros de evolución severa, cuando aun no se tiene el diagnóstico, en especial la forma sistémica, en particular si presenta manifestaciones extra-articulares intensas.
- Infecciones intercurrentes moderadas a severas en niños que se encuentran con las defensas disminuidas ya sea por la enfermedad y / o por los tratamientos.
- Cirugía menor (administración de tratamiento intra-articulares, toma de biopsias, etc.)
- Cirugía mayor (corrección quirúrgica de secuelas y artroplastias).

### ¿QUE TRATAMIENTOS MEDICAMENTOSOS SE UTILIZAN?

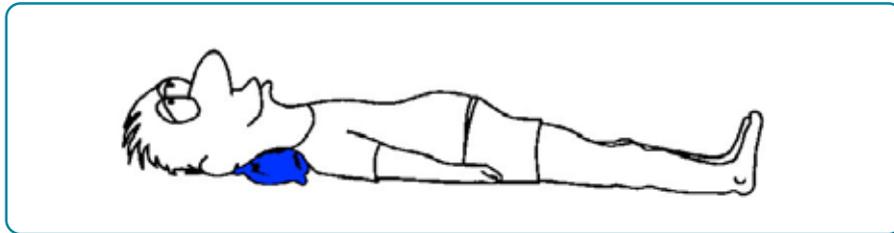
Se disponen de diversos medicamentos que actúan sobre la inflamación. Su elección es cuidadosa, dependiendo del tipo y subtipo de artropatía; del medicamento elegido, considerando aspectos diversos de este, como: vía y frecuencia con que se debe administrar, disponibilidad, costos, y posibles reacciones adversas que pudiesen producir. Cualquiera que se elija, debe usarse por largos periodos, aun cuando el proceso inflamatorio este controlado. Será el médico tratante quien determine el momento adecuado de suspensión, su reemplazo por uno nuevo o la agregación de otros.

**MEDICAMENTOS DE "PRIMERA ELECCIÓN":**- Se dispone de diversas medicaciones: *Anti-inflamatorios no esteroideos (AINEs)*, corresponden a varios grupos de medicamentos que comparten la capacidad de controlar la inflamación, el dolor y la fiebre. Su elección dependerá de las características individuales del caso, lo cual será determinado por el médico en cada situación particular. En general se administran con las comidas. Requieren siempre de una vigilancia estricta tanto para controlar sus efectos beneficiosos así como sus probables efectos colaterales. Mientras menor es el niño, mayor debe ser la vigilancia. Todos estos medicamentos necesitan de un tiempo para evaluar el inicio de sus beneficios (habitualmente entre 6 a 8 semanas).

**REHABILITACIÓN INTEGRAL.** Se deben considerar muchos aspectos dentro de este concepto:

**El REPOSO** es una importante medida terapéutica, lo fundamental es saber en que forma y en que momento realizarlo, su indicación es de resorte médico. Solo en contadas ocasiones será necesario un reposo absoluto, especialmente cuando existe fiebre u otra manifestación sistémica de la enfermedad. Incluso en estas ocasiones, éste reposo no debe ser prolongado. Los niños con formas poli-articulares, habitualmente requerirán un reposo fraccionado a lo largo del día (reposo media hora posterior al almuerzo y un termino de jornada más temprano). Lo que habitualmente se efectúa es un reposo dosificado de las articulaciones afectadas a través de la utilización de *férulas* (dispositivos de diversos diseños para inmovilizar una o varias articulaciones).

El compromiso de las articulaciones del cuello se beneficiará con un reposo nocturno sin almohada o una muy pequeña en forma de herradura para rellenar solamente el espacio que queda entre la parte postero-inferior de la cabeza y el cuello.



(Fig. 3). Posición de reposo para Articulación del Cuello

El uso de collares cervicales blandos puede ser requerido en episodios agudos, utilizándolos por periodos cortos y siempre combinados con ejercicios fortalecedores de la musculatura cervical (2 a 3 veces al día). Los collares semirrígidos solo están indicados para situaciones en las cuales este segmento puede traumatizarse, como sucede durante viajes prolongados.

El compromiso de la articulación de la cadera se verá beneficiado con un reposo en decúbito ventral (acostado boca abajo (Fig. 4).

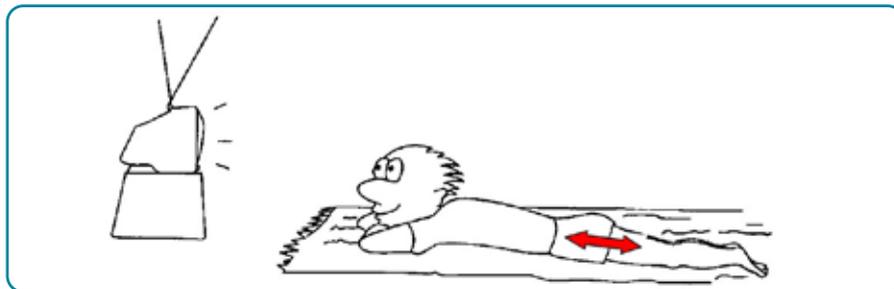


Fig.4. Posición de reposo de articulación de cadera

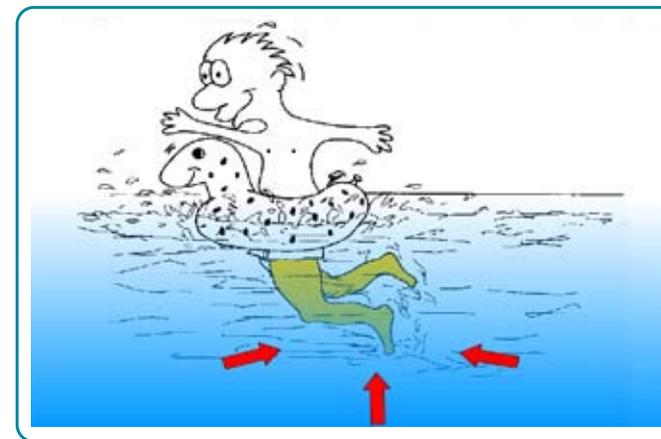
## EN QUE CONSISTE LA TERAPIA FISICA?

Se refiere a un conjunto de ejercicios terapéuticos, con el objeto de prevenir deformaciones cuando la enfermedad está *activa* (inflamación tanto clínica como de laboratorio). Cuando la afección ya las ha producido, aunque se encuentre *inactiva*, su objetivo será evitar que se sigan acentuando por la mala utilización de los segmentos afectados. Significa que los padres tienen que incorporar este concepto para trabajar en forma permanente, como parte de las actividades del diario vivir y no limitarla solo a los períodos en que estos programas se efectúan en los centros de rehabilitación correspondientes.

### ¿POR QUE SE DEBEN REALIZAR EJERCICIOS TERAPEUTICOS?

Porque la enfermedad dejada a su libre evolución tiene la tendencia natural a flectar (doblar) los segmentos vecinos a una articulación afectada. Esto se debe a que en estas posiciones viciosas (anormales) el dolor es menor. Se debe luchar contra estas posiciones viciosas, dado que si se mantienen en el tiempo, producirán atrofia o debilidad de ciertos grupos musculares y el dominio de otros. Por este motivo los ejercicios serán personalizados para fortalecer los grupos musculares afectados.

La hidroterapia (movilización bajo el agua) favorece la realización de ejercicios terapéuticos, ya que al quedar neutralizada la acción de la gravedad, las articulaciones se pueden movilizar más fácilmente y con menor dolor por la relajación muscular producida por el agua temperada (36°-37° C). Esto se realiza en centros especializados dentro de un programa de rehabilitación integral o simplemente en la casa (tina de baño o lavatorio), cuando la edad del niño, tamaño y número de articulaciones lo permiten. Los niños con formas poliarticulares, habitualmente amanecen rígidos o envarados (*rigidez matinal*), por ello se ven favorecidos con un baño de tina matinal (Fig.5).



(Fig.5) Hidroterapia: movimiento de las articulaciones sin acción de la gravedad

## QUE TIPO DE EJERCICIOS SE DEBEN REALIZAR?

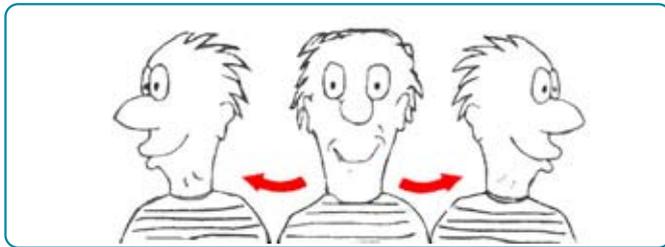
Los ejercicios pueden ser de 2 tipos: Activos y Activos Asistidos.

**EJERCICIOS ACTIVOS**, son aquellos realizados por el niño bajo la dirección del terapeuta físico, pero sin ayuda de éste. Deben ser realizados profilácticamente, es decir, para mantener la función normal de las articulaciones y evitar sus deformaciones. Cuando ya existen deformaciones, serán necesarios ejercicios activos asistidos.

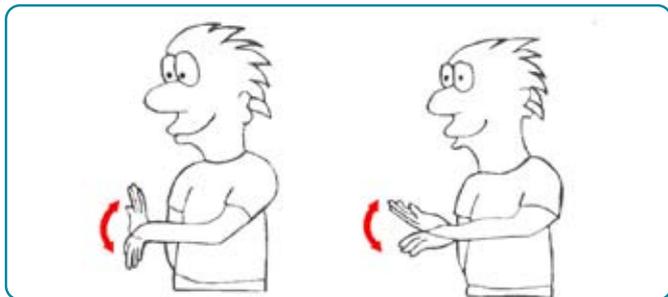
**EJERCICIOS ACTIVOS ASISTIDOS**, son realizados por el niño y ayudados por el terapeuta físico. Idealmente deberán ser efectuados dos veces al día y en una cantidad suficiente para mantener la funcionalidad articular. Posterior a los ejercicios, es natural que el niño quede algo adolorido, en caso de persistir las molestias más allá de dos horas, significa que nos hemos excedidos en los mismos y se debe reducir la intensidad en la siguiente sesión.

Otros tipos de ejercicios, denominados **EJERCICIOS PASIVOS**, son aquellos realizados exclusivamente por el terapeuta, sin la participación del niño, *están contraindicados* en AIJ.

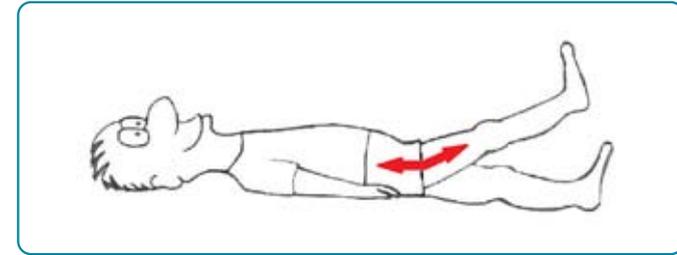
Los ejercicios dependerán de las articulaciones afectadas. En las figuras siguientes se muestran algunos de ellos para las articulaciones más frecuentemente afectadas.



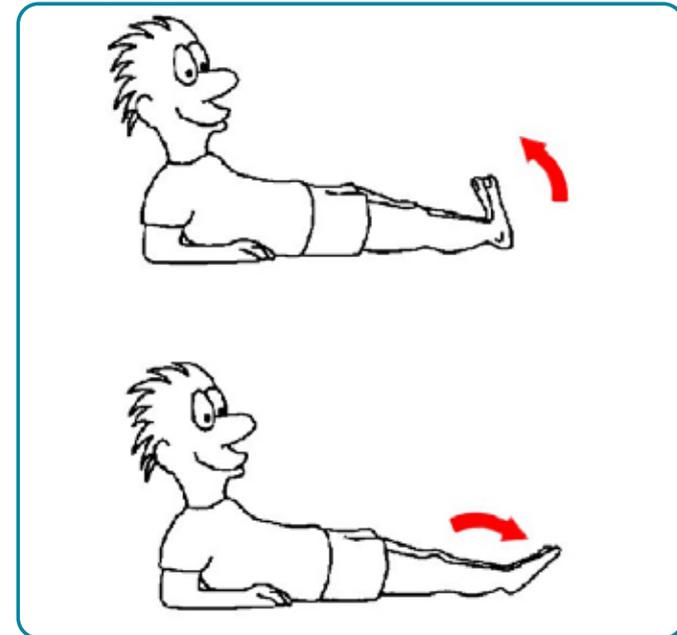
(Fig. 6) Movimientos activos del cuello.



(Fig. 7) Movimientos activos de la articulación de la muñeca (Carp).



(Fig. 8) Movimientos activos de la articulación de la cadera.



(Fig. 9) Movimientos activos de la articulación de los tobillos.

## EN QUE CONSISTE LA TERAPIA OCUPACIONAL?

Se trata de un aprendizaje adecuado de las actividades del diario vivir para prevenir las discapacidades, recuperar las ya instaladas cuando es posible o por último realizar adaptaciones cuando no es posible la recuperación. Todo esto con la finalidad de mantener la independencia del niño y aumentar su confianza y autoestima.

Se debe hacer todo lo que esté a nuestro alcance para que el niño siga en su medio

en la forma más normal posible. Estimular los juegos en las etapas de la vida en la cual estos ocupan un rol preponderante, como sucede en los niños pequeños (Juego con pelotas livianas). Estimular algunos deportes que puedan favorecerlo, como la natación. La bicicleta es una buena alternativa (salvo en caso de compromiso de articulación de cadera) ya que permite una movilización adecuada en especial de rodillas y pies. En general, evitar deportes violentos y actividades de tipo competitivo. Estimular actividades recreativas suaves como la pintura, música, trabajos manuales en greda, plastilina, cestería, tejidos, macramé, computación, máquina de cocer, etc.

Estimular la actividad escolar para evitar la deserción, dando todo el apoyo posible. Informar al profesor e invitarlo a conocer un poco más sobre esta afección. Ellos deben saber que un niño con AIJ a causa de la rigidez matinal, tendrá una etapa inicial de jornada dificultosa; por ello se verá favorecido con una jornada de tarde. También el profesor puede ayudar en cosas tan simples como considerar la ubicación de la sala de clases, evitando escaleras, en especial en aquellos casos con compromiso de articulaciones de las extremidades inferiores. Dentro del aula, considerar la altura de los muebles para que las articulaciones estén en posiciones las más adecuadas posibles, teniendo en cuenta que el niño no debe permanecer en posiciones fijas por periodos prolongados; en los niños con compromiso de columna cervical evitar la flexión forzada obligada que debe mantener cuando escribe o durante la lectura. La utilización de un atril para esta actividad, favorecerá la posición adecuada de la columna (Fig. 10). Los niños con compromiso de articulaciones de las manos y carpos ("muñecas"), deben ser ayudados por los profesores, permitiéndoles fotocopiar o grabar las clases.



(Fig. 10) Lectura en Posición Adecuada

Cuando existe compromiso de articulaciones de las muñecas o de las pequeñas articulaciones de las manos será de ayuda la utilización de una *férula funcional*, es decir una férula que solo inmovilice la articulación afectada, dejando libre las articulaciones vecinas, esto permite la realización de las actividades escolares. Puede ser complementado por el uso nocturno de una *férula de reposo*, que aparte de inmovilizar la articulación afectada, fije las vecinas, permitiendo un reposo más completo del segmento afectado. En el compromiso de las pequeñas articulaciones de los dedos, cuando presentan alteraciones mínimas de los ejes, el uso de pequeñas férulas funcionales en forma de anillos puede ser de utilidad.

En las extremidades inferiores, en etapas iniciales, las férulas de reposo o canaletas para rodilla evitarán la temida flexión de esta articulación, ya que de producirse, inevitablemente repercutirá tanto en caderas como en tobillos; por ello aún después de recuperada la función será necesario mantener el uso nocturno de las mismas para conservar lo ganado. A veces serán necesarias férulas que incluyen tobillo y pie, para evitar la flexión plantar (pie equino), posición forzada que adopta el pie cuando hay un compromiso en flexión de rodilla o cadera.

Cuando se presentan algunas discapacidades en las actividades del diario vivir, como el cuidado personal, higienización o alimentación, existen una serie de adaptaciones según el caso.

Para ayudar en la independencia en el vestir, los padres deben tener en cuenta la utilización de ropa fácil de colocar, uso de velcro en lugar de botones. Similar conducta con el calzado: velcro en lugar de cordones. Para transportar los materiales escolares es preferible una mochila para ser cargada en la espalda, en lugar de un bolso que tenga que llevarlo con las manos o sobre un solo hombro.

#### EVALUACION OFTALMOLÓGICA. ¿PORQUE UN NIÑO CON ARTRITIS DEBE SER EVALUADO POR UN OFTALMÓLOGO?

El compromiso ocular que se asocia a la AIJ se llama uveítis o iridociclitis. Los síntomas clínicos que la caracterizan son dolor ocular u ojo rojo (5 a 22%), dolor de cabeza (6%), cambios visuales (17 a 20%), fotofobia (molestia al mirar la luz), (3-8%). En diferentes casuísticas los síntomas **pueden estar ausentes entre un 55,5 a 100% de los casos**. Debido a los bajos porcentajes de sus manifestaciones clínicas, obliga a controles de tipo preventivo y es por ello que todo niño con AIJ debe ser evaluado sistemáticamente por un oftalmólogo. El riesgo del compromiso ocular varía según el tipo de artropatía, edad de inicio de la afección y la presencia o ausencia de anticuerpos antinucleares. Este riesgo es mayor en la AIJ asociada con anticuerpos antinucleares. La Asociación Americana de

Pediatría (AAP) considerando los factores comentados ha establecido la periodicidad con que tienen que realizarse estas evaluaciones. (tabla 1)

El examen ocular debe incluir una *biomicroscopía*, técnica que permite ver las estructuras intraoculares que son las que se comprometen. El examen oftalmológico también puede pesquisar efectos adversos que pudieran provocar algunos medicamentos como los corticoides y la hidroxicloroquina.

Tabla 1

Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) Recomendaciones controles oftalmológicos (American Academy of Pediatric 1993)*		
Riesgo Uveítis alto	AIJ Oligo/Poli Inicio < 7 años ANA (+)	Control cada 3 - 4 meses
Riesgo Uveítis Medio	AIJ Oligo/Poli Inicio < 7 años ANA (-)	Control cada 6 meses
Riesgo Uveítis Medio	AIJ Oligo/Poli Inicio < 7 años ANA (+)	Control cada 6 meses
Riesgo Uveítis Bajo	AIJ Sistémica	Control cada 12 meses

Pediatrics 1993,92:295

**VACUNAS. ¿DEBE RECIBIR EL NIÑO VACUNAS ESPECIALES FUERA DEL PROGRAMA AMPLIADO DE INMUNIZACIONES DEL MINISTERIO DE SALUD?**

Las vacunas son productos biológicos utilizados para conseguir una inmunización activa artificial con objeto de iniciar o aumentar la resistencia frente a una determinada enfermedad infecciosa.

Las vacunas pueden ser contra bacterias o virus (Tablas 2 ,3).

Los Recién nacidos son portadores de inmunidad *natural o pasiva* transmitida por la madre por el traspaso de anticuerpos al feto a través de la placenta. Esta inmunidad permanece mientras el niño es alimentado a pecho.

La inmunidad *adquirida* por vacunas esta dirigida en forma especifica contra el microorganismo contenido en éstas (bacterias o virus).

Tipos de vacunas: a) Vacunas inactivadas (microorganismo muerto). b) Vacunas vivas (microorganismo vivo, debilitado, "vacunas atenuadas"). c) Vacunas. toxoides, contienen toxinas de virus o bacterias y d) Vacunas sintéticas.

El Plan Nacional de inmunizaciones (PNI) no dispone de todas las vacunas requeridas por niños inmunosuprimidos primariamente o 2º a terapias. Los padres deben estar informados sobre vacunas existentes, las que necesitan y cuales no pueden recibir.

Si bien el médico tratante puede sospechar el curso evolutivo de la afección según tipo de artropatía, en el caso individual es difícil saber el curso exacto y las vacunas que requerirán. Por ello es ideal que todos estén inmunizado previamente antes de iniciar terapia, ya que una vez instalada, *no podrán recibir vacunas vivas*, salvo un análisis detallado por medico tratante. (Tabla 2 y 3).

VACUNAS BACTERIANAS			
VACUNA	TIPO	ADMINISTRACIÓN	AIJ
BCG*	VIVA atenuada	Recién nacido (Período hasta los 30 días de vida)	Sí, puede recibir Edad Inicio AIJ habitual post 6 m Riesgo TBC↑ c/ inmunosupresores y > c/ biológicos
DPaT* (Difteria, Pertussis, [Coqueluche], Tétano) (Incluida en una sola vacuna)	Inactivada	2,4,6 y 18 meses	
Haemophilus Influenzae B* - Anti Neumocócica Polisacarido ("Pneumo-23")	Inactivada	2,4,6 y 18 meses  En AIJ > 2a, 0,5 ml/ dosis; 2ª dosis: 2 meses después Repetir esquema cada 5 años.	SI puede recibir  SI puede recibir
- Pneumo conjugada*		En < 2a	SI puede recibir
Anti tífica parenteral	Inactivada	Typhim-vi	SI puede recibir

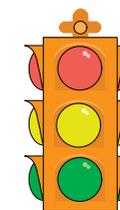
\* Vacunas PAI Chile 2012 // Recomendaciones EULAR Pac. Ped. c/enf. Reumáticas 2011

Tabla 3

VACUNAS VIRALES			
VACUNA	TIPO	EDAD	AIJ
3-Virica* Sarampión, Parotiditis, Rubeóla	Viva atenuada	12 m y 1º Básico	NO puede recibir
Anti Varicela	<i>Inactivada</i>	1a dosis 1 a 12 a: 2a dosis 6 meses después (dp)	NO puede recibir (salvo, indicación y vigilancia médica precisa)
Polio oral* (Sabin)	<i>Inactivada</i>	2,4,6 y 18 meses y 4 a	
Polio parenteral (Salk) o IPVe	<i>Inactivada</i>	Inmunosuprimidos IM/SC: 1a dosis 2a: 2 m después	SI, debe recibir en reemplazo de vacuna Polio.
		3ª 6 - 12 m dp	
Anti-influenza	<i>Inactivada</i>	< 12 a: 0,25 ml/dosis, 2ª dosis igual, intervalo 30 días >12a 0,5 ml. 1 dosis anual.	SI, debe recibir No en alergia huevo.
Hepatitis A/B Twinrix (GSK)	<i>ADN Recombinante</i>	Edad 1a, o > 2ª dosis, 6 m después. Revacunación c/5a	SI debe recibir
Anti-Rotavirus "Rotarix"	<i>Viva atenuado</i>		NO puede recibir
Anti-Papiloma virus "Cervarix" VPH 16 y 18 Gardasil	<i>ADN Recombinante</i>	≥ 9 - 26a (antes inicio act. sexual) 3 dosis, intervalo 1 mes entre ellas	SI, puede recibir antes de terapia Dp.: solo en AIJ sero-negativas

\* Vacunas PAI Chile 2012

\*\* Recomendaciones EULAR Pac. Ped. c/enf. Reumáticas 2011; administración previo análisis caso a caso.

**LUCES ROJAS:****¿EN QUÉ SITUACION DEBO CONSULTAR ANTES DEL CONTROL PROGRAMADO?**

- Si presenta dolor abdominal o vómitos en relación a la ingesta de medicamentos.
- En caso de fiebre alta sin otro síntoma acompañante, en especial en niños que están con tratamiento inmunosupresor (metotrexato, corticoides, biológicos).
- Si presenta zumbidos de oídos o alguna molestia en los mismos, que tal vez el niño no sepa expresar de otra manera (especialmente con el uso de anti-inflamatorios).
- Aparición de lesiones de piel, que hagan sospechar alergias, en relación a la ingesta de medicamentos.

**EPILOGO**

A través de este manual queremos destacar que la "Artritis Idiopática Juvenil", no es una sola enfermedad, sino corresponden a un conjunto de afecciones diferentes a la artritis reumatoide del adulto, y que solo un porcentaje muy bajo de los niños hará la afección del adulto.

Su manejo, es una tarea conjunta en la cual están involucrados pacientes, familia, personal de salud, profesores, etc.

Un especial reconocimiento a la Dra. María Antonieta Blanco Rojas, Fisiatra Sub Directora Médica del Instituto de Rehabilitación Infantil – Teletón, sin cuya participación y ayuda no habría sido realidad el desarrollo del gran pilar terapéutico que significó la rehabilitación integral de nuestros pacientes.

El tiempo transcurrido desde la primera edición de este Manual, nos ha traído nuevos conocimientos en torno a estas afecciones, nos ha proporcionado nuevas armas terapéutica y nos ha hecho crecer como grupo para poder trabajar mejor por nuestros pacientes, con una actitud positiva. Debemos tomar conciencia que muchas veces el

tica y nos ha hecho crecer como grupo para poder trabajar mejor por nuestros pacientes, con una actitud positiva. Debemos tomar conciencia que muchas veces el camino no será fácil, pero no debemos olvidar que tenemos una gran misión por delante: brindar la mejor opción de vida al niño reumático, ayudándolo a permanecer en su medio natural y otorgándole todas las facilidades posibles.

#### Agradecimientos a:

- Dr. Hernán Aris Rojas por su especial participación en la revisión y corrección de este manual 1° Edición.
- Dr. Nelson Vargas Catalán. por su especial participación en la revisión y corrección de este manual 2° Edición.
- Sr. Luis Argandoña por realización dibujos

#### Al niño reumático.

*Si no puedo correr cuento con alas,  
invisibles y poderosas,  
que me llevan por recodos sinuosos  
acompañado de mis dolores,  
que se esfuman,  
cuando veo las olas rompiendo entre las rocas.*

*Así me siento,  
impetuoso y fuerte,  
con deseos de pintar la vida,  
con mis manos que a veces no responden.*

*No dejo de impregnarme de la fragancia de los prados,  
desde el lecho en que me encuentro recluido,  
viviendo una rigidez incomprensible.*

*Quiero llegar muy lejos  
compartiendo los juegos cotidianos,  
aunque no logre alcanzarte,  
es posible estar juntos un momento  
y reír al unísono.*

*Soy feliz cuando me miras con los ojos de siempre,  
que me sacan de esta soledad que me envuelve.  
No temas ...soy como todos,  
solo a veces...camino más pausado.*



