



Corporación Anacroj

Ayuda al niño con Artritis Idiopática Juvenil - Chile

www.ArtritisJuvenil.cl

- +569 8 869 6699
- @ArtritisJuvenilcl
- @ANACROJ
- @ArtritisJuvenilcl
- contacto@artritisjuvenilcl
- Corporación Artritis Juvenil Chile

GUÍA PARA NIÑOS Y JÓVENES CON
ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL (AIJ)



Corporación Anacroj

Ayuda al niño con Artritis Idiopática Juvenil - Chile

Esta guía pertenece a:



Dr. Arturo Borzutzky Schachter

Inmunología. Pediatría. / Pediatría General / Reumatología. Pediatría. / Red Salud UC Christus

Dr. Eduardo Talesnik Guendelman

Inmunología. Pediatría. / Pediatría General / Reumatología. Pediatría. / Red Salud UC Christus

Dra. Sara Concha Goycoolea

Pediatría General / Reumatología. Pediatría. / Red Salud UC Christus

Dr. Enzo Castiglione Alencastre

Oftalmólogo / U. Católica de Chile

Dr. Enrique Accorsi Opazo

Cirujano. Pediatría y ortopedia / Universidad Católica de Chile

Paloma Rivera Montero

Editora. "Guía para niños y jóvenes con Artritis Idiopática Juvenil AIJ"

Primera Edición - Año 2019



Esta guía está dedicada a esos momentos que vendrán en tu vida, donde cosas sencillas como tomar una taza o escribir tu nombre parecerán igual de difíciles que subir una gran montaña, pero cuando esos momentos pasan y puedas volver a realizar todas tus actividades de la vida diaria con normalidad, tendrás la misma satisfacción que sientes al mirar desde la cima de la montaña, lograste llegar a la meta.

Esperamos que esta guía ayude a los padres y madres que se enfrentan a este diagnóstico, a los hermanos y sobre todo a nuestros pacientitos, es un camino complejo, pero no están solos en él.

Corporación Ayuda al niño con Artritis Juvenil ANACROJ



Índice

1. Tengo Artritis Idiopática Juvenil...
¿y ahora qué? Pag. 5
2. Los pilares del tratamiento Pag. 17
3. Mi día a día con artritis idiopática
juvenil Pag. 24
4. Es hora de ir a la escuela Pag. 30
5. Preguntas frecuentes Pag. 36
6. Bibliografía Pag. 41



I. Tengo

Artritis Idiopática Juvenil... ¿y ahora qué?



¿Qué es la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ)?

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es una enfermedad crónica (para toda la vida) que afecta principalmente a las articulaciones del cuerpo (donde se unen los huesos). En Chile actualmente existen más de 2.000 niños con esta enfermedad y se diagnostican 250 casos nuevos al año. Desde el año 2010 contamos con tratamiento garantizado para niños a través del programa GES, el cual se actualiza cada tres años mejorando la cobertura de tratamiento para los pacientes.



<http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-5992.html>

GES MINSAL
Garantía Explícitas en Salud
AUGE-GES

¿Qué significa idiopática?

Que una enfermedad se denomine como idiopática significa que su origen o causa es desconocida.



¿Cuáles son sus síntomas?



Los síntomas son dolor e inflamación en articulaciones como rodillas, tobillos, muñecas, cuello, lo que puede producir rigidez, limitar el movimiento y deteriorar la capacidad funcional.

¿Cómo se diagnostica?

Como no todos los niños manifiestan la enfermedad de la misma manera, la artritis puede ser difícil de diagnosticar.

Sus síntomas son comunes a otras dolencias, y un examen de sangre no permite la detección de la enfermedad.

Dado lo anterior el pediatra suele solicitar, además de un examen de sangre, exámenes radiológicos para descartar otras enfermedades y asegurarse de que está frente a una AIJ.



Al confirmar este diagnóstico el pediatra debe derivar a Reumatólogo Pediátrico.



Tipos de Artritis Idiopática Juvenil

Artritis Idiopática Juvenil Oligoarticular

Es el tipo más común y leve de la enfermedad. Se caracteriza por afectar una a cuatro articulaciones, usualmente de forma asimétrica (no afecta de igual manera ambos lados del cuerpo).

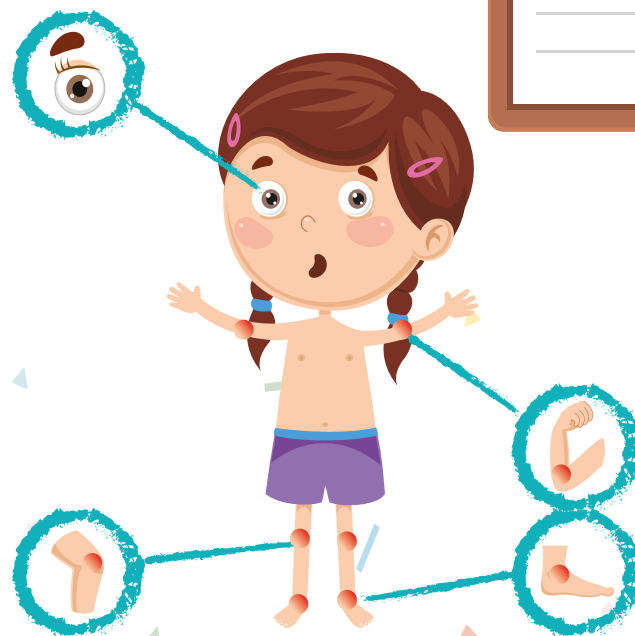
Es más frecuente en niñas menores de 6 años, afectando la rodilla u otras articulaciones grandes pudiendo acelerar el crecimiento de la extremidad afectada. Además, puede causar inflamación en los ojos (uveítis), la cual es usualmente asintomática, obligando una visita frecuente al oftalmólogo.



Artritis Idiopática Juvenil Poliarticular con factor reumatoideo negativo (FR-)

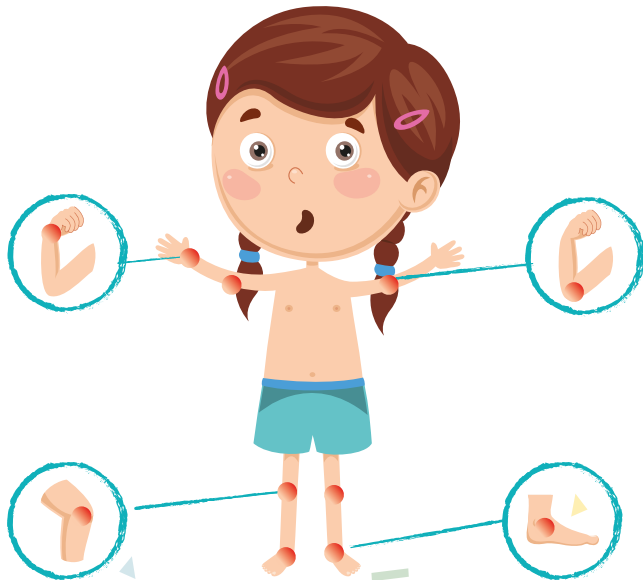
Este tipo de artritis es más complejo ya que se caracteriza por afectar a cinco o más articulaciones en los primeros 6 meses de la enfermedad, principalmente pequeñas articulaciones como las de los dedos de forma simétrica y puede afectar rodillas, muñecas y tobillos, entre otras.

La inflamación comienza en distintos lugares del cuerpo al mismo tiempo. También puede asociarse a inflamación de los ojos (uveítis). Afecta más comúnmente a niñas menores de 3 años.



Artritis Idiopática Juvenil Poliarticular con factor reumatoideo positivo (FR+)

Este tipo de artritis es usualmente más agresivo. Al igual que la anterior afecta 5 o más articulaciones, pero es más frecuente en mujeres adolescentes o preadolescentes. En los exámenes de sangre, aparece un examen alterado (positivo) llamado factor reumatoideo (FR+) que constituye un factor de riesgo para el daño de articulaciones (hueso y cartílago), la aparición de nódulos en la piel y de discapacidad al futuro si no se trata adecuadamente.



Este tipo de artritis es la más parecida a la artritis reumatoide del adulto.

Artritis Idiopática Juvenil Sistémica

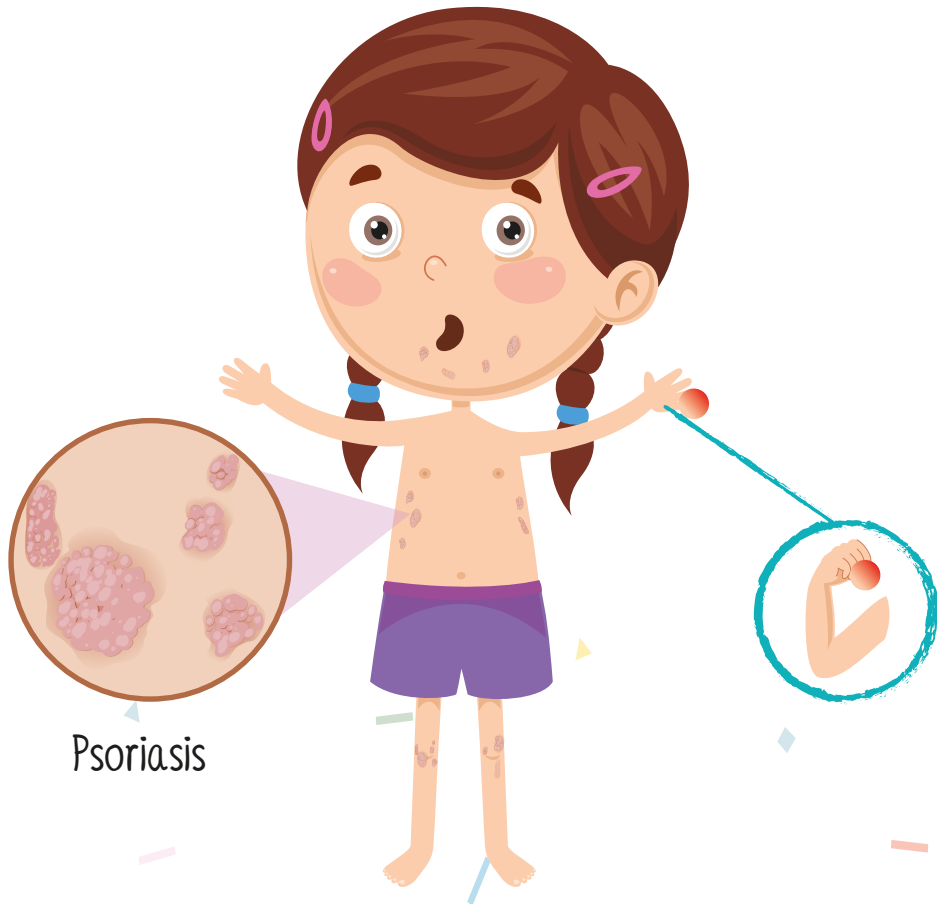
Este tipo de artritis es la menos frecuente, y se caracteriza por fiebre alta mayor a 39° C por más de 2 semanas acompañada por la aparición de manchas en la piel, ganglios inflamados y aumento de tamaño de hígado y bazo.



En el comienzo de los síntomas puede presentarse con ausencia de inflamación articular o una inflamación muy leve. Esta artritis es de muy difícil diagnóstico, ya que se asemeja a otras enfermedades con síntomas similares, como las infecciones o la leucemia, las cuales se descartan con un gran número de exámenes. Un porcentaje de estos niños evoluciona con una poliartrosis muy severa en los primeros años, lo que requiere un tratamiento más agresivo y un seguimiento más frecuente.

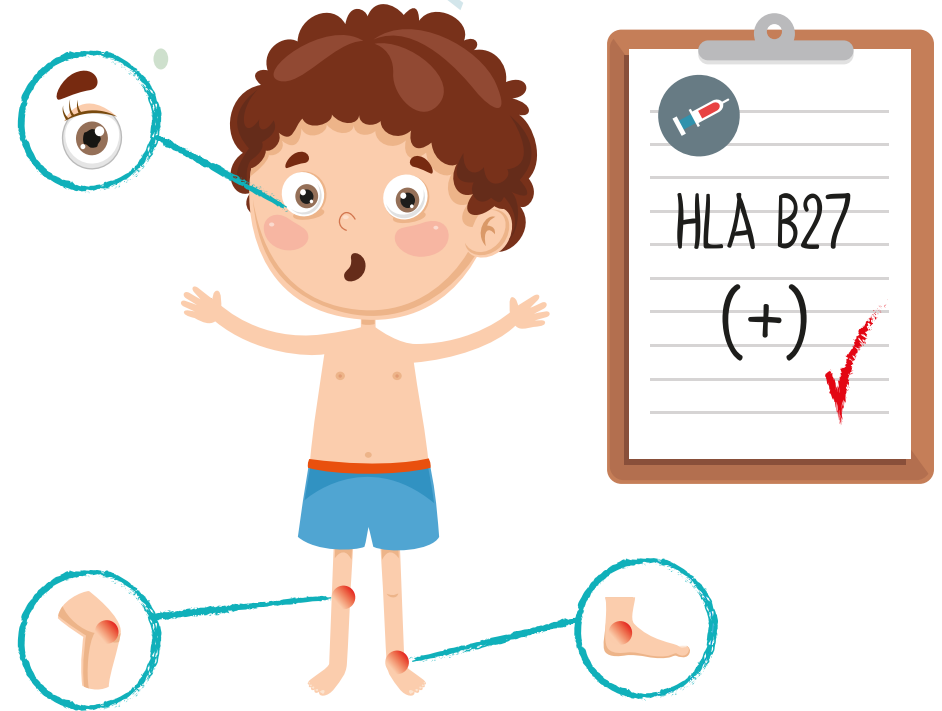
Artritis Idiopática Juvenil Poliarticular Psoriática

Este tipo de artritis afecta a algunos niños que sufren de psoriasis o que en su familia hay historia de esta enfermedad. La inflamación de las articulaciones puede aparecer tiempo antes (meses o años) que surjan las lesiones en la piel y puede asociarse a dactilitis (inflamación de los dedos) o alteraciones en las uñas.



Artritis Idiopática Juvenil relacionada a entesitis

Este tipo de artritis produce inflamación en las zonas de inserción de tendones a los huesos (entesitis).



Generalmente afecta a varones mayores de 8 años, a quienes se les inflama una o dos articulaciones de las extremidades inferiores, como las rodillas o tobillos asociado a dolor lumbar y de glúteos, un examen llamado HLA B27 positivo, un pariente de primer grado con HLA B27 positivo o uveítis anterior aguda. Con el tiempo puede afectar a la columna vertebral y causar dolor y rigidez que dificultan los movimientos de flexión.

Artritis Idiopática Juvenil indiferenciada

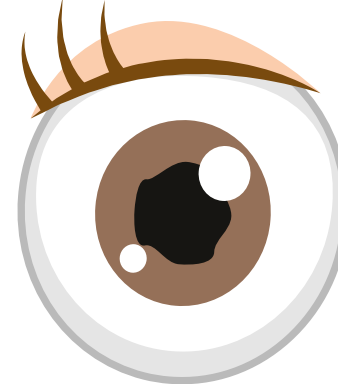
Este tipo de artritis se diagnostica en aquellos casos en que la enfermedad reúne características de más de uno de los tipos de AIJ o no puede clasificarse en ninguno de los anteriores.



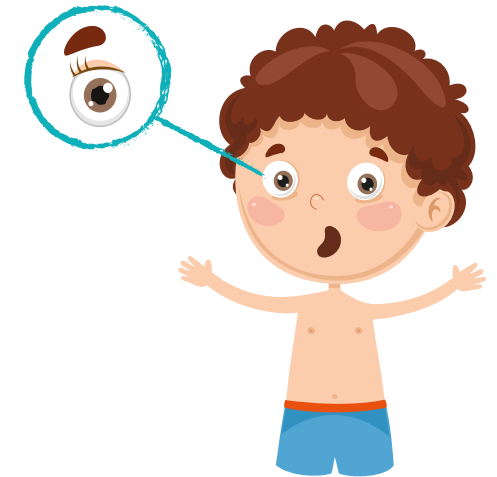
Este tipo de artritis idiopática juvenil presenta diferentes síntomas asociados como, psoriasis o familiares con antecedentes de esta enfermedad, entesitis, u otros signos de los diferentes tipos de AIJ.

Uveítis en niños con artritis idiopática juvenil

La uveítis es la inflamación de los contenidos intraoculares, es decir de los delicados tejidos del interior del ojo. Su nombre deriva del aspecto de uva que tienen al abrir un ojo, pues están constituidos de una delgada capa de tejido oscuro envolviendo al gel vítreo, algo así como un hollejo rodea a la pulpa.

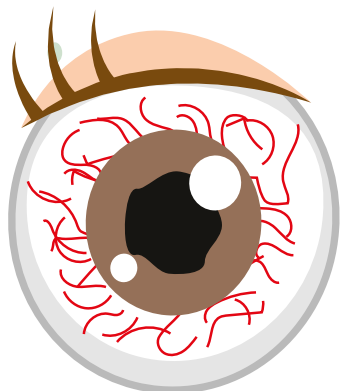


La pupila se puede ver irregular

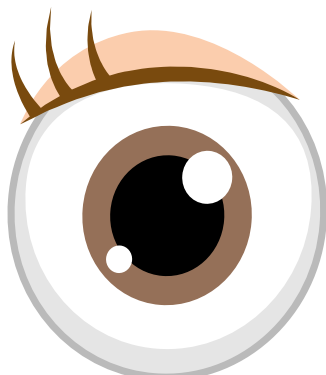


La uveítis asociada a la artritis idiopática infantil y juvenil es de aparición asintomática. Comienza habitualmente con un bajo grado de inflamación, pero persistente, lentamente progresiva. Afectará a uno entre cada 6 ó 7 niños, con mayor probabilidad a los que inicien más pequeños y tengan presencia de anticuerpos antinucleares (ANA positivo). Extrañamente, mientras menos articulaciones hayan sido afectadas al inicio de la enfermedad, mayor es el riesgo de desarrollar uveítis.

Mientras antes detectemos esta patología, más simple será el tratamiento, tendremos menos complicaciones y su actividad durará menos años.



Uveítis



Ojo Sano

El tratamiento comienza con la aplicación de unas pocas gotas diarias de corticoide en los ojos, junto a gotas que dilatan la pupila y así previenen la formación de adherencias.



Si las gotas no son suficientes, o traieran como complicación el aumento de la presión ocular, se modificarán los tratamientos farmacológicos.

2. Los

Medicamentos

Psicólogo



Pilares del

Colegio

Equipo médico multidisciplinario



Tratamiento

Familia

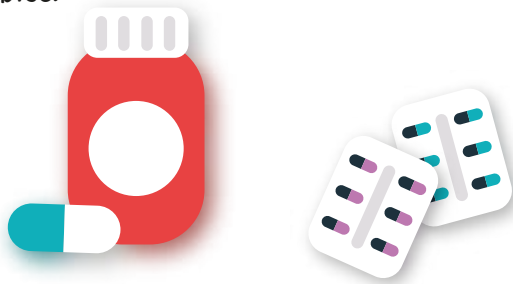
Rehabilitación



Medicamentos



El uso de medicamentos depende de la complejidad del tipo de artritis y de cada paciente, pero todos deberán iniciar un tratamiento con medicamentos, algunos en cápsulas o pastillas y otros inyectables.



Es de suma importancia una muy buena adherencia al tratamiento, siguiendo las indicaciones de su doctor respecto a los horarios y condiciones en que debe tomar sus medicamentos.

También se debe estar siempre atento a algún síntoma adverso que pueda provocar algunos de los fármacos para informar a los especialistas y así puedan cambiar la terapia medicamentosa si se requiere.

Equipo médico multidisciplinario



El equipo multidisciplinario está compuesto por diferentes especialistas que serán quienes acompañen al paciente en el proceso de recuperación.



Este equipo será coordinado por el Reumatólogo Pediátrico.

El trabajo se realiza en conjunto con el fisiatra, kinesiólogo, terapeuta ocupacional, acondicionador físico, enfermera, psicólogo, psiquiatra, neurólogo, oftalmólogo, entre otros especialistas que pudiese necesitar.



Rehabilitación



Es de suma importancia que los pacientes cuenten con un equipo de rehabilitación especializado en Artritis Idiopática Juvenil.

Es fundamental que lo aprendido en las terapias sea replicado en casa y se vuelva un hábito en la vida del niño o niña.



El psicólogo es quien guiará junto con la familia el proceso de aceptación de la enfermedad, ya que el niño o niña pasará por un proceso de duelo que debe ser acompañado por este especialista.



Psicólogo

Es importante que la familia también cuente con este apoyo, ya que el paciente no será el único que pase por este proceso.



Familia



Sabemos que las familias se ven enfrentadas a una nueva realidad, desconocida y abrumadora en un inicio. En nuestros años de experiencia, sabemos que, aprendiendo de la enfermedad, contando con toda la información y ayuda necesaria, esta realidad se vuelve menos complicada.



Será un camino más lento para el niño, pero gracias a los avances de los últimos años el pronóstico de la enfermedad ha mejorado considerablemente.

Colegio

La escuela es un aliado en este proceso ya que es donde el niño debe mantener su rutina lo más cercana a lo que era antes del diagnóstico. Esto le permitirá volver a su rutina y sobrellevar su nueva condición de la mejor manera posible.

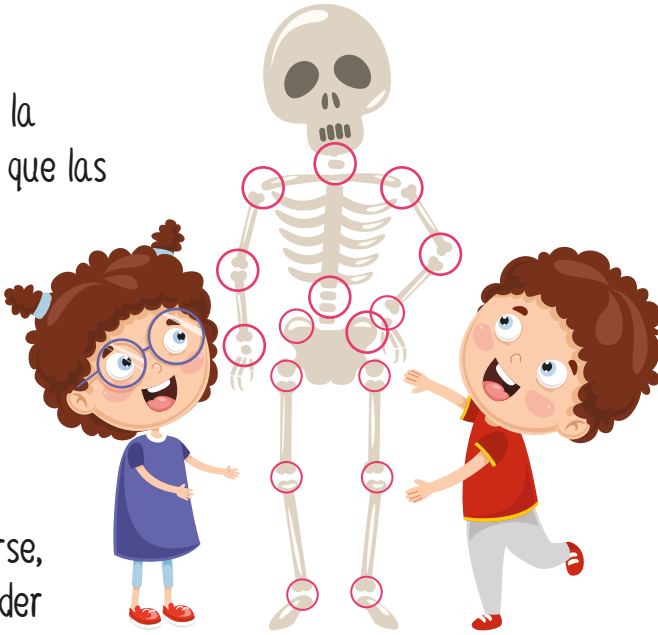


¿Cómo explicamos la Artritis Idiopática Juvenil?



Los niños y niñas que son diagnosticados con esta enfermedad, sabrán que algo está sucediendo con su cuerpo, por lo cual es vital que los padres les expliquen de manera clara, entregando la información precisa y adaptando los conceptos a su nivel de comprensión.

Una manera de explicar la enfermedad es contarle que las articulaciones (unión de los huesos) están inflamadas porque tienen más líquido del que debería por lo que puede sentir que es más difícil moverse, puede tener dolor y perder fuerza en sus músculos. Es por esto que se le dará un tratamiento que ayudará a que todo esto se detenga y la enfermedad se inactive.



Es importante señalarles que debe seguir los consejos del equipo médico.



El objetivo principal del tratamiento para la artritis juvenil es inactivar la enfermedad y que los niños y niñas tengan una vida lo más normal posible.

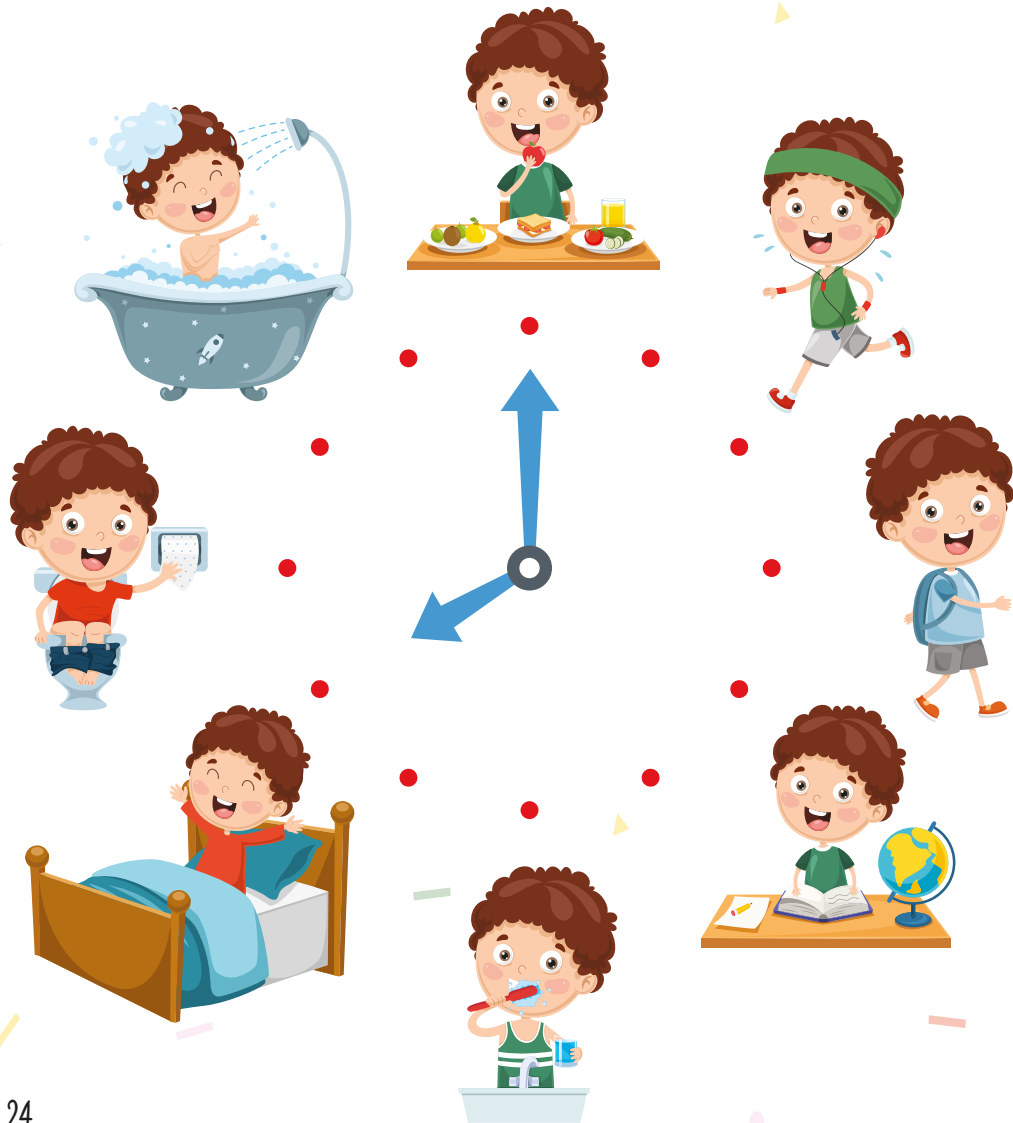
Es importante que los padres resuelvan sus dudas con el especialista. Mientras más información sobre la enfermedad, más fácil será explicarles a los pequeños que es lo que les está ocurriendo.



Es importante llevar una bitácora de la evolución de nuestros pequeños, en ella también podemos apuntar las dudas o consultas que necesitamos resolver en una próxima visita al especialista.



3. MI DÍA A DÍA CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL



Tengo Artritis ¿Y Ahora Qué?

Ahora la familia se ve enfrentada a una realidad que incluye toma de medicamentos, controles médicos recurrentes, realizar terapias de ejercicio físico. Por esto es importante que las familias integren estos nuevos hábitos de una manera sencilla y aceptando que es por el bien de nuestros niño y niñas.



Descansar



Vestirse



Aseo personal



Comer



Estudiar



Recreación



Ejercicio



Escuela

De esta manera el cambio en la rutina de los pequeños será menos complejo.

Los hábitos alimenticios

Es fundamental que los pacientes cuenten con una dieta sana, compuesta de vegetales, frutas y alimentos saludables, eliminar las grasas saturadas y los azúcares.



Dado que la enfermedad puede afectar las articulaciones que soportan el cuerpo como caderas, rodillas y tobillos, es fundamental que los niños se mantengan con un peso adecuado y no tengan sobrepeso ni menos obesidad.

Es importante contar con un nutricionista que nos apoye en el proceso de alimentación, los niños tendrán que ingerir medicamentos que en ocasiones afectan el estómago por lo cual deben tener una buena dieta.

Jugar con amigos

Tener artritis no quiere decir que el niño no pueda realizar las mismas actividades que otros niños, es importante que se desarrolle como todos sus pares.



Es recomendable que asista a actividades extracurriculares en la escuela y fuera de ella, cuidando siempre que no realice deportes de contacto en caso de crisis.

¿Puedo hacer deporte?

Al tener artritis es fundamental que el cuerpo esté en buena condición física y se incentiva que los niños con artritis hagan ejercicios y deportes regularmente. Esto le ayudará en caso de tener una crisis y le ayudará a mantener un buen peso. Con este diagnóstico, los deportes físicos de contacto suelen ser contraindicados estando en crisis, ya que un golpe o lesión puede afectar la correcta recuperación del niño o niña.



¿Debe asistir al colegio?

Algunos padres tienen temor a que los niños retomen su rutina habitual luego del diagnóstico, pero es importante señalar que el regreso al colegio es fundamental. Es el lugar donde los niños y niñas aprenden a relacionarse con otras personas, juegan y pasan tiempo fuera de casa.



Es ideal siempre informar al establecimiento educacional de la nueva condición médica del niño o niña.

¿Cómo combatir el dolor?

El horario más complejo para los niños y niñas es en la mañana ya que llevan 8 horas en promedio sin moverse. Esto provoca que amanezcan con las articulaciones rígidas y en algunos casos con dolor.



En esta situación se recomienda el uso de baños de tina con agua tibia, lo que permite mejor movimiento articular, disminuye el dolor y logra recuperar la movilidad de las articulaciones para comenzar de mejor manera el día.

Si siento dolor, ¿debo realizar ejercicios?

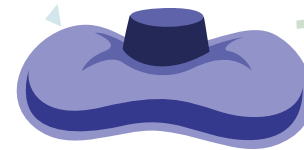
Dependiendo del tipo de crisis que enfrenta, se recomienda que en periodos de dolor realicen ejercicios de bajo impacto y sin peso.



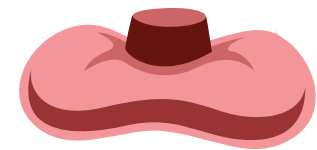
Es recomendable que cuando presenta dolor, el médico o kinesiólogo ajuste sus ejercicios a la situación por la cual está pasando.

¿Es bueno poner hielo o calor en la zona de dolor?

Depende de la tolerancia del niño y que opción es la que él o ella siente le alivia el dolor articular. Podrán notar que en ocasiones optará por el hielo y en otras por el calor.



Frío



Calor



4. ES HORA

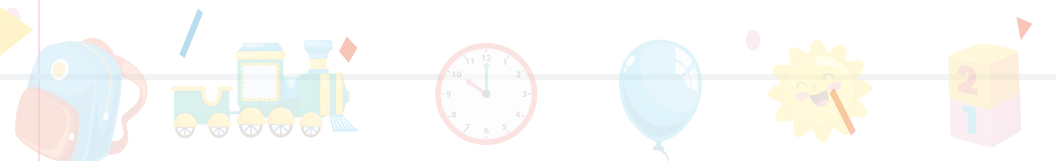
DE



IR A LA



ESCUELA



En esta guía te daremos sugerencias para abordar el nuevo momento en el cual se desarrollarán la vida escolar de nuestros niños, niñas y jóvenes.

Es importante destacar que se enfrentarán a cambios en sus actividades de la vida diaria, tanto en la casa como en las escuelas.

Para que esta nueva situación que enfrentan no se transforme en una mala experiencia, es necesario realizar ciertas acciones que mejorarán su adaptación al nuevo entorno.

Algunas sugerencias para el regreso a la escuela

Al reintegrarse a las actividades escolares, es importante considerar que se deberán ajustar ciertas conductas para mejorar su retorno. Como primer paso se sugiere entregar un informe médico al director y Jefe de Unidad Técnica Pedagógica (UTP) del establecimiento, lo que permitirá dejar en antecedente la nueva condición que presenta el estudiante.

A nivel de infraestructura

Al tener una AIJ los traslados se vuelven más complejos, por lo que, si el niño tiene una crisis, requiere de silla de ruedas o bastón, se recomienda que los estudiantes junto a su curso tengan una sala ubicada en el primer piso para facilitar su ingreso.



Ortesis



Muletas



Silla de Ruedas

El establecimiento debe contar con accesos que permitan un adecuado ingreso.

En el Aula

Es recomendable que los niños tengan más tiempo para desarrollar una actividad que requiere habilidad manual. En el caso que el estudiante no se encuentre en condiciones de rendir en habilidades motoras, por ejemplo, en escritura, se recomienda cambiar la metodología de evaluación escrita a evaluación oral.



Los periodos de reposo suelen ser complejos, ya que el cuerpo se comienza a poner rígido, por lo que sugerimos que tengan la posibilidad de poder trasladarse dentro de la sala de clases sin interrumpir las actividades que se realizan.

Es importante que sean integrados en todas las actividades, esto les permitirá ir desarrollando habilidades que les permitan llegar a las mismas metas que sus compañeros.

Clase de educación física

Es importante que siga asistiendo a la clase de educación física, ya que es la instancia donde fortalece su musculatura acompañado de sus pares. En algunas oportunidades debido a la enfermedad no podrá realizar las mismas actividades físicas que sus compañeros.

Para estas ocasiones se puede considerar replicar la rutina de rehabilitación del niño o niña en la escuela.



Los ejercicios de fortalecimiento muscular y elongación, le permitirán contar con una condición física que lo apoye en los procesos de rehabilitación cuando lo requiera.

Si el estudiante no puede participar en las actividades físicas programadas por currículum, es importante que se integre de alguna otra manera a la actividad (arbitro, ayudante) para que siga en contacto con sus compañeros.

5. PREGUNTAS FRECUENTES

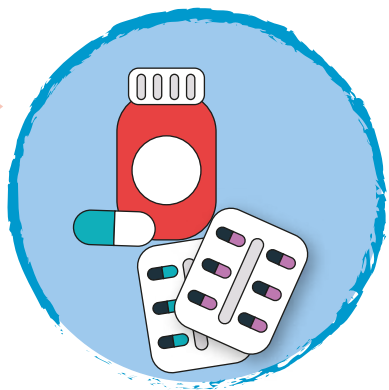


¿Qué es una crisis?

La artritis idiopática juvenil (AIJ) es una enfermedad crónica por lo que nos acompañará toda la vida. En el desarrollo de la enfermedad nos enfrentaremos a "las crisis" que son periodos donde los síntomas reaparecen.



Cuando esto ocurre debemos tener presente que son periodos en los cuales los especialistas deben realizar ajustes de medicamentos y en algunos casos deben indicar nuevas terapias físicas, entre otras cosas.



¿Por qué se enfermó mi hijo?

No existe un culpable de la enfermedad del niño o niña. Esta enfermedad es crónica por lo cual es muy importante que luego del diagnóstico nos informemos y enfrentemos con energía positiva y comencemos el tratamiento.



¿Cuáles son los momentos más complejos de la enfermedad?

Lo más difícil de la enfermedad es el primer año, ya que nos enfrentamos a una nueva realidad, la enfermedad está presente con todos sus síntomas activos, comienzan los tratamientos con medicamentos con dosis altas en un inicio y los controles a los diferentes especialistas son más recurrentes.



Con el tiempo la enfermedad se controla, las atenciones médicas tienden a extender su tiempo entre ellas y las dosis de medicamentos aminoran logrando ver la mejoría en los niños y niñas.

¿Cada cuánto tiempo debo ir a control médico?

Al inicio de la enfermedad los controles médicos suelen ser cada 1 a 4 semanas, cuando la enfermedad se comienza a controlar las atenciones son cada 1-2 meses, y luego dependerá de la evolución de la enfermedad la cantidad de controles a los que deba asistir.



¿Lograremos la cura de la enfermedad?

Aún no existe una cura para la AIJ. Sin embargo, la mayoría de los pequeños tiene un buen pronóstico con su enfermedad, lo que depende netamente del acceso al tratamiento indicado para su tipo de AIJ. Al pasar el tiempo las crisis disminuyen y son menos complejas. Es importante tener en cuenta que en los inicios de la enfermedad se presentan los síntomas de manera más agresiva, si seguimos los consejos médicos, tenemos una buena adherencia al tratamiento y realizamos la terapia física constantemente, la enfermedad se logra controlar.



¿Podrá ser padre o madre?

La enfermedad no impide que sean padres, pero se deben tomar precauciones ya que los medicamentos que tratan la enfermedad pueden afectar al feto, es por esto que se recomienda que sea un proceso acompañado por especialistas.



Los pacientes con artritis idiopática juvenil (AIJ) deben seguir un tratamiento de curso crónico, o sea que esta enfermedad los acompañará toda la vida.



Al seguir las indicaciones de su equipo médico su pronóstico es positivo, se puede lograr una remisión (no presentar síntomas de artritis) y hacer una vida normal. Esto permite en algunos casos suspender los medicamentos.

Es importante señalar que deben seguir las indicaciones médicas y que la enfermedad siempre estará presente, por lo cual se deben tomar las precauciones correspondientes como alimentación sana, buen estado físico, buen peso y asistir a los controles.



¿Podrá estudiar?

La enfermedad afecta el sistema músculo-esquelético, por lo cual dificulta habilidades de traslado en algunos casos o de habilidades motrices cuando la enfermedad está activa. Estas limitaciones no afectan el proceso cognitivo por lo que es importante que los niños y niñas sigan realizando su vida lo más normal posible y completen sus procesos educativos.



Bibliografía consultada:

- <http://www.kidsgetarthritistoo.org/>
- <http://www.printo.it/>

Hospitales con Servicio de Reumatología

- Hospital Exequiel González Cortes - <http://hegc.cl/>
- Hospital san juan de Dios - <http://www.hsjd.cl/web/>
- Hospital Roberto del Rio - <http://www.hrrio.cl/web2/>
- Hospital Luis calvo Mackenna - <http://www.calvomackenna.cl/>
- Hospital san Borja arriaran - <http://hcsba.cl/wp/>
- Hospital Sotero del rio - <https://www.hospitalsooterodelrio.cl/web/>
- Hospital de Coquimbo - <http://www.hospitalcoquimbo.cl/>
- Hospital de La Serena - <http://www.hospitalserena.cl/>
- Hospital de Talca - <https://www.hospitaldetalca.cl/2015/hdetalca/>
- Hospital de Chillán - <http://hospitaldechillan.cl/web/>
- Hospital de Concepción - <https://www.hospitalregional.cl/>
- Hospital de Temuco - <https://www.hhha.cl/>
- Hospital de Osorno - <http://www.hospitalbaseosorno.cl/>
- Hospital de Puerto Montt - <http://www.hospitalpuertomontt.cl/>
- Hospital de Coyhaique - <http://www.hospitalregionalcoyhaique.cl/>

Centros de Rehabilitación

Institutos de Rehabilitación Infantil, Teletón Chile.