www.printo.it/pediatric-rheumatology/CL/intro

Artritis idiopática juvenil (AIJ)

Versión de 2016

4. VIDA COTIDIANA

4.1 ¿Puede influir la dieta en la evolución de la enfermedad?

No existen pruebas de que la dieta pueda influir en la enfermedad. En general, el niño debe seguir una dieta equilibrada y normal para su edad. Los pacientes que tomen corticoesteroides deben evitar comer en exceso, ya que estos fármacos aumentan el apetito y deben evitarse los alimentos muy calóricos y ricos en sodio durante el tratamiento con corticoesteroides, incluso si el niño toma una dosis pequeña.

4.2 ¿Puede influir el clima en la evolución de la enfermedad?

No existen pruebas de que el clima pueda afectar a las manifestaciones de la enfermedad. Sin embargo, la rigidez matutina puede persistir durante más tiempo en climas fríos.

4.3 ¿Qué es lo que puede añadir el ejercicio y la fisioterapia?

El propósito del ejercicio y de la fisioterapia es permitir que el niño participe en todas las actividades de la vida cotidiana lo mejor que pueda desarrollando las habilidades sociales deseadas. Además, el ejercicio y la fisioterapia pueden usarse para animar a un estilo de vida saludable y activo. Para ser capaz de alcanzar estos objetivos, un requisito previo es tener unos músculos y articulaciones saludables. El ejercicio y la fisioterapia pueden usarse para alcanzar una mejor movilidad articular, estabilidad articular, flexibilidad muscular, fuerza muscular, coordinación y resistencia. Estos aspectos de la salud musculoesquelética permiten que el niño participe en la medida de sus

posibilidades y de forma segura en las actividades escolares y extracurriculares, como las actividades de ocio y los deportes. Los programas de tratamiento y de ejercicio en casa pueden ser útiles para lograr fortalecimiento musculoesqueletico y el nivel de condición física necesario.

4.4 ¿Se puede realizar deporte?

Practicar deportes es un aspecto esencial de la vida cotidiana de un niño sano. Uno de los objetivos del tratamiento de la AIJ es permitir que los niños tengan una vida lo más normal posible e integrada a actividades con sus compañeros. Por tanto, la recomendación general es permitir que los pacientes participen en actividades deportivas y confiar que se detendrán si una articulación duele, al tiempo que se aconseja a los monitores que eviten las lesiones deportivas, en particular, en el caso de los adolescentes. Aunque el estrés mecánico no es beneficioso para una articulación inflamada, se supone que el pequeño daño que pueda sobrevenir es mucho menor que el daño psicológico de verse incapaz de practicar deporte con los amigos como consecuencia de la enfermedad. Esta elección es parte de una actitud más general que tiende a animar al niño para que sea autónomo y capaz de reconocer y enfrentar los límites impuestos por la enfermedad.
Aparte de estas consideraciones, es mejor favorecer los deportes en los que el estrés mecánico para las articulaciones esté ausente o sea mínimo, como la natación o andar en bicicleta.

4.5 ¿El niño puede ir a la escuela con regularidad?

Es extremadamente importante que el niño asista a la escuela con regularidad. En algunos casos es importante hacer que el equipo y los compañeros de la escuela conozcan las limitaciones del niño, para que les faciliten servicios de movilidad, mobiliario y herramientas ergonómicas necesarias para escribir a mano o con teclado ya que algunos pacientes presentan dificultad para andar, una menor resistencia al cansancio, dolor o rigidez Se anima a la educación física y a la participación en las actividades deportivas de acuerdo con las limitaciones de la movilidad, debido a la actividad de la enfermedad. Es importante que el equipo de la escuela comprenda la AIJ y que también

conozca la evolución de la enfermedad y que pueden producirse recaídas impredecibles. Puede que los planes para la docencia en el domicilio sean necesarios. También es importante explicar a los maestros las posibles necesidades del niño: mesas adecuadas, movimientos regulares durante las horas de clase para evitar la rigidez articular, posible dificultad a la hora de escribir. Siempre que sea posible, los pacientes deben participar en las clases de educación física. En este caso, deben tenerse en cuenta las mismas consideraciones comentadas anteriormente en términos de actividades deportivas.
La escuela para un niño es lo mismo que el trabajo para un adulto: un lugar donde aprende a ser una persona autónoma, productiva e independiente. Los padres y los maestros deben hacer todo lo posible para animar al niño enfermo a que participe en las actividades escolares de una forma normal para poder lograr un desarrollo integral como persona y además tener unos buenos resultados académicos Los padres tendrán además activa comunicación con los profesores para promover una buena capacidad de comunicación con los compañeros y adultos para que los amigos le acepten y aprecien.

4.6 ¿Se permiten las vacunas?

Si se está tratando a un paciente con tratamiento inmunosupresor (corticoesteroides, metotrexate, fármacos biológicos), debe posponerse o evitarse la vacunación con microorganismos vivos atenuados (como la vacuna contra la rubéola, el sarampión, paperas, poliomielitis [polio Sabin, vacuna oral de poliomielitis] y BCG) debido al posible riesgo de que las infecciones se diseminen como resultado de la reducción de las defensas del sistema inmunitario. Lo ideal es que estas vacunas se administren antes de iniciar el tratamiento con corticoesteroides, metotrexate o fármacos biológicos. Pueden administrarse las vacunas que no contengan microorganismos vivos, es decir aquellas con sólo proteínas infecciosas (las vacunas contra el tétanos, difteria, poliomielitis [polio Salk, vacuna intramuscular contra la poliomielitis], hepatitis B, tos ferina, neumococo, gripe, meningococo). El único riesgo es que la vacuna no funcione debido a la condición de inmunodepresión, de tal manera que la vacuna ofrezca menos protección. Sin embargo, se recomienda que se siga el calendario de vacunación en los niños pequeños, incluso si la protección es menor.

4.7 ¿El niño tendrá una vida normal cuando sea adulto?

Este es uno de los principales objetivos del tratamiento y puede alcanzarse en la mayoría de los casos. De hecho, el tratamiento de la AIJ ha mejorado de una manera considerable y, con los nuevos fármacos, será incluso mejor en el futuro. En la actualidad, el uso combinado de tratamiento farmacológico y rehabilitación puede evitar el daño articular en la mayoría de los pacientes.

Debe prestarse mucha atención al impacto psicológico de la enfermedad en el niño y en su familia. Una enfermedad crónica como la AIJ es un gran desafío para toda la familia y, por supuesto, cuanto más grave sea la enfermedad, más difícil es hacer frente a ella. Para el niño será difícil hacer frente a la enfermedad de forma adecuada si los padres no lo hacen. Los padres, con un fuerte apego hacia su hijo pueden llegar a ser sobreprotectores con el fin de evitarle posibles problemas.

Una actitud positiva de los padres estimulen al niño a que sea todo lo independiente posible, que desarrolle autonomía en la medida de su edad y grado de compromiso de su enfermedad le ayudará a superar las dificultades relacionadas con la enfermedad, a enfrentarlas con éxito junto a sus compañeros y a que desarrolle una personalidad independiente y bien equilibrada.

El equipo multidisciplinario del reumatólogo pediátrico debe ofrecer apoyo psicosocial cuando sea necesario.

Las asociaciones de familias también colaboran con las familias a hacer frente a la enfermedad.