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

Espondiloartritis Juvenil/Artritis relacionada con entesitis (EpAJ-ARE)

Versión de 2016

3. VIDA COTIDIANA

3.1 ¿Cómo puede afectar la enfermedad a la vida cotidiana del niño y de su familia?

Durante los periodos de artritis activa, casi todos los niños experimentarán limitaciones en su vida cotidiana. Puesto que las extremidades inferiores suelen verse afectadas, tanto caminar como la práctica de deportes son las actividades que se encuentran afectadas con mayor frecuencia por la enfermedad. Una actitud positiva de los padres, que apoyen y animen al niño a que sea independiente y físicamente activo, es extremadamente valiosa para superar las dificultades relacionadas con la enfermedad, hacer frente con éxito a la relación con los compañeros y desarrollar una personalidad independiente y equilibrada. Si la familia no puede soportar la carga o ve difícil hacer frente a la enfermedad, es necesario el apoyo psicológico. Los progenitores deben apoyar a su hijo en los ejercicios de fisioterapia y animarle a tomar los medicamentos que se le han recetado.

3.2 ¿Qué ocurre con la escuela?

Existen unos pocos factores que pueden causar problemas a la hora de asistir a la escuela: dificultad para caminar, menor resistencia al cansancio, dolor o rigidez. Por tanto, 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, accesos adecuados, eliminación de obstáculos, etc. 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. Una vez la enfermedad esté bien controlada, el niño no debe tener problemas para participar en las mismas actividades que sus compañeros sanos.
La escuela para un niño es lo mismo que el trabajo para un adulto: un lugar donde aprende a ser una persona productiva e independiente. Los progenitores y los maestros deben hacer todo lo posible para permitir que el niño participe en las actividades escolares de un modo normal, para que el niño tenga éxito académico y para que los adultos y compañeros lo aprecien y acepten.

3.3 ¿Qué ocurre con los deportes?

Practicar deportes es un aspecto esencial de la vida cotidiana de un niño normal. Se recomiendan los deportes en los que el estrés mecánico (sobrecarga) para las articulaciones se encuentre ausente o sea mínimo, como la natación o montar en bici.

3.4 ¿Qué ocurre con la dieta?

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. Debe evitarse comer en exceso en los pacientes que toman corticoesteroides porque estos fármacos pueden aumentar el apetito.

3.5 ¿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.

3.6 ¿Puede vacunarse al niño?

Puesto que la mayoría de los pacientes reciben tratamiento con AINE o sulfasalazina, puede seguirse un programa normal de vacunación. Un paciente que esté tratándose con altas dosis de corticoesteroides o fármacos biológicos debe evitar las vacunas con virus atenuados (como

la vacuna contra la rubéola, las paperas, la parotiditis y la poliomielitis [polio Sabin]). Por tanto, estas deben posponerse debido al posible riesgo de que las infecciones se diseminen como consecuencia de la reducción en las defensas del sistema inmunitario. Pueden administrarse las vacunas que no contengan virus atenuados, sino solamente proteínas (antitetánica, antidiftérica, antipoliomielítica [polio Salk], antihepatitis B, anti-tos ferina, antineumocócina, antimeningocócica). En teoría, la inmunodepresión también puede reducir o cancelar el efecto de una vacuna.

3.7 ¿Qué ocurre con la vida sexual, el embarazo y la anticoncepción?

No existen restricciones sobre la actividad sexual o el embarazo como consecuencia de la enfermedad. Sin embargo, los pacientes que tomen medicamentos siempre deben tener mucho cuidado con los posibles efectos tóxicos de estos fármacos sobre la fertilidad o el feto. Para los padres, no existe ningún motivo para evitar tener más niños, a pesar de los aspectos genéticos de la enfermedad. La enfermedad no es letal e incluso si los factores genéticos que la predisponen pudiesen heredarse, existen muchas opciones de que los hermanos no desarrollen ninguna forma de EpAJ-ARE.

3.8 ¿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. El tratamiento para estas clases de enfermedades en la infancia ha mejorado de un modo considerable durante los últimos años. En la actualidad, el uso combinado de tratamiento farmacológico y rehabilitación puede evitar el daño articular en la inmensa mayoría de los pacientes.