

# Enfermedades reumáticas en niños y adolescentes. Avances. Nuevas perspectivas

El niño primero,  
la enfermedad después



---

## Caso clínico

### Historia clínica de Lucas

Se trata de un niño de 13 años con diagnóstico de artritis idiopática juvenil poliarticular.

Su enfermedad comenzó a los 4 años con la aparición de inflamación, dolor y limitación al movimiento de ambas rodillas, tobillos y articulaciones interfalángicas proximales de ambas manos.

Los datos de laboratorio iniciales mostraron ERS elevada, factor reumatoideo negativo, entre otros. Las radiografías de las articulaciones no han demostrado cambios erosivos.

A lo largo de su evolución ha recibido antiinflamatorios no esteroides, cursos de prednisona a bajas dosis, metotrexate oral e inyecciones intraarticulares en 3 oportunidades.

Ha presentado tres recaídas de su enfermedad, fundamentalmente, con artritis en la rodilla derecha.

Actualmente presenta una evaluación de la capacidad funcional (CHAQ) normal.

---

¿Qué datos me da esta historia y cuáles me faltan para saber por qué la historia de Lucas no es igual a la de otros chicos con su misma enfermedad, para dejar de ser solamente un caso clínico?

¿Cómo acercarnos a la experiencia del paciente?



*The doctor. Luke Fildes*

---

# Intentos a lo largo de la historia de la reumatología pediátrica

1970-1980. Factores psicosociales en relación con el inicio de enf. reumáticas

*Baum J. et al. Arthritis & Rheumatism 1978*  
1980-1990. Impacto de la enfermedad crónica en los niños, adolescentes y sus familias. Adaptación psicosocial.

*Quirk*

*M. et al. Arthritis Care Res 1990*

*Jaworski TM. Arthritis Care Res 1993*

1990-2011. Aproximaciones cuantitativas: cuestionarios para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, capacidad física funcional, escalas de evaluación del dolor.

*Ruperto N. et al. Clin Exp Rheumatol 2001*  
*Seid M. Et al. Arthritis & Rheum 2009*

. Aproximaciones cualitativas: vivir con artritis juvenil (desafíos y experiencias), método de autoconfrontación para explorar impacto, entrevistas para evaluar la experiencia de estar enfermos, evaluación de resiliencia, medicina narrativa.

*Gerhardt C. et al. J Pediatr Psychol 2003*  
*Secor-Turner M. et al. J Pediatr Health Care 2011*  
*Fuchs C. et al. Patient Educ Couns 2008*  
*Pelaez-Ballestas I. et al. Rheumatology (Oxford) 2006*

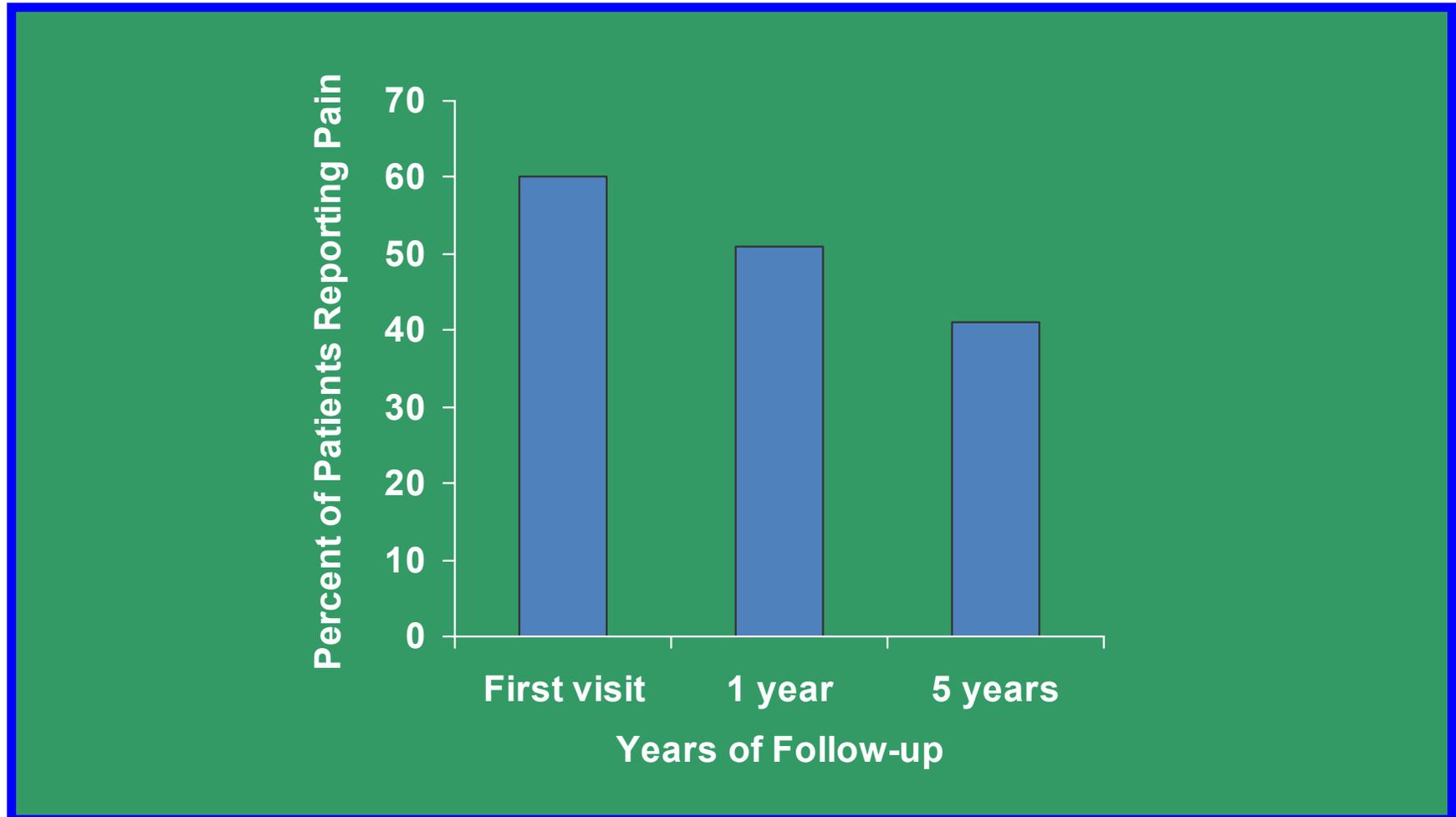


¿ Qué nos dice toda esa investigación?



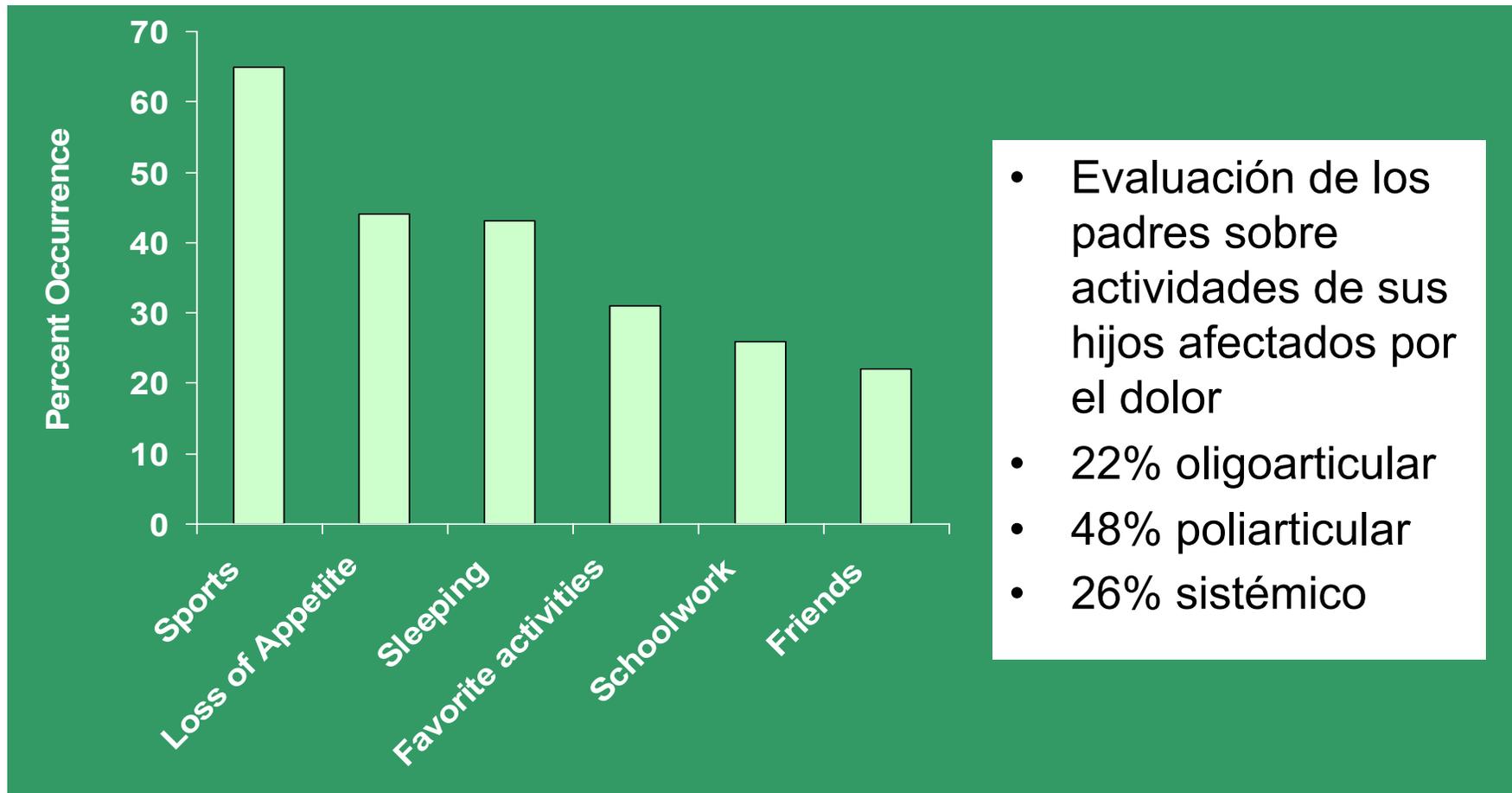
# Dolor en AIJ

Dolor referido por 462 niños de la base de datos de AIJ de Cincinnati



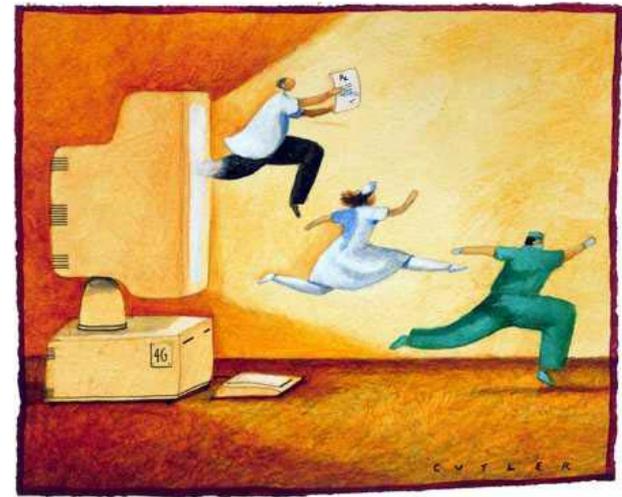
# Impacto funcional del dolor en niños con AIJ

Varni/Thompson  
Pediatric Pain Questionnaire



## Algunas respuestas

- Se encontró asociación entre factores de estrés hasta un año antes del inicio de la enfermedad en niños con AIJ.
- La mala adaptación psicológica del paciente y su familia a la enfermedad afecta la evolución y la adherencia al tratamiento.
- Pacientes (6-17 años) con dolor crónico experimentan una vida cotidiana alterada: dependencia del tratamiento, del sistema de salud y de otras personas, ambivalencia frente a las reacciones del entorno e incertidumbre acerca del futuro.  
El dolor crónico controla la vida de estos niños y lleva a una menor participación en la vida social.
- En estudios de calidad de vida, pacientes con enfermedad muy leve o con buena respuesta al tratamiento tienen puntajes variables, inexplicables por el estado clínico.
- En estudios cualitativos aparecen los conceptos de: peregrinaje como metáfora de trayectoria en el dolor o en la enfermedad crónica (relación con fe y esperanza, estigmatización, etc.)



## Vivir con artritis: desafíos y experiencias de los adolescentes

- **Cuidado de la salud:** tomar la medicación, efectos adversos, transición a la medicina del adulto
- **Relaciones sociales:** cuándo contar a los amigos que tienen artritis, no conocer otros adolescentes con artritis, cuándo contarle al novio/novia que tienen artritis
- **Familia:** preocupación de los padres, relación con los hermanos
- **Escuela:** hacer la tarea, pedir consideraciones especiales
- **Físicos:** manejar el dolor, hacer ejercicio
- **Personales:** no querer ser diferente, perderse cosas que hacen los chicos de su edad, balancear medicación y vida social

# Empatía



*Macanudo, Liniers*

# Empatía

- Es una forma de conocimiento y aproximación al otro, a su experiencia de enfermedad, desde el intento de ponerse en su lugar para comprender lo que siente en el marco de su historia personal
- Aumenta la satisfacción de los padres
- Mejora el cumplimiento de las indicaciones
- Aumenta la habilidad del médico para diagnosticar y tratar a sus pacientes
- Disminuye el desgaste profesional

---

¿Cómo desarrollamos un lenguaje para comunicar nuestras molestias o síntomas físicos?

- ◆ Fundamental para entender las distintas conductas frente a la enfermedad

¿Cómo discriminamos las molestias o el dolor del otro?

- ◆ Cuando discriminamos o interpretamos el dolor del otro y le ponemos una etiqueta, un nombre, estamos introduciendo a ese “otro” (un niño y su familia) en nuestro propio lenguaje de distrés (dolor, molestias, etc.)
- ◆ Lo que preocupa: nuestras habilidades para usar ese lenguaje y las confusiones que pueden surgir cuando hay diferencias de escenarios culturales (personales o sociales)

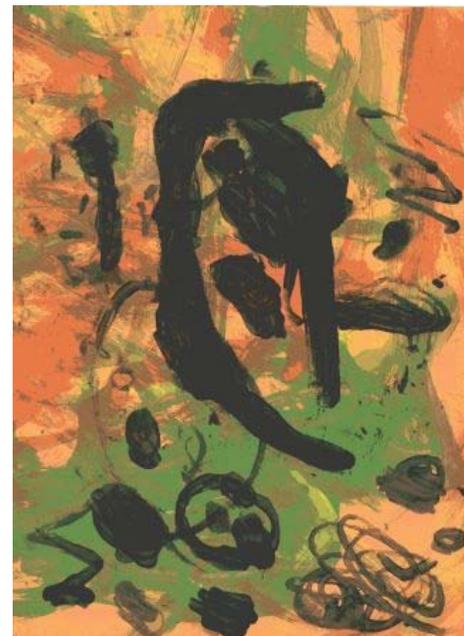
*Wilkinson S.  
Family Systems Medicine 1986*

# Cómo se expresan los niños...

- ◆ El juego



◆ El dibujo



*Margarita, 3 años*

*Marcos, 9 años*

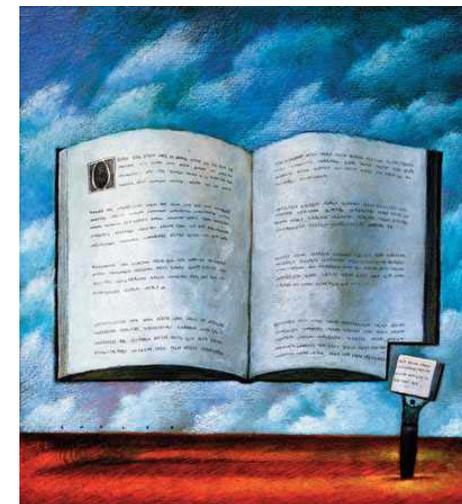


*Luciana, 8 años*

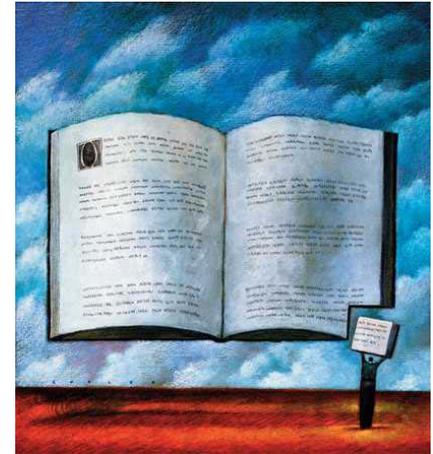
## ◆ Los relatos

*Cuando llegué el primer día al hospital me pusieron una aguja mariposa en la mano que me dolió un montón y me vendaron toda la mano excepto el dedito pulgar. Yo siempre tenía mucho miedo porque era la primera vez que me internaban y no sabía qué me iban a hacer y del miedo le apretaba la mano a mamá o a papá.  
... Cuando me dieron el alta me puse super feliz.*

*Aylen, 9 años (paciente internada con AIJ sistémica)*



◆ Los relatos:  
carta a un amigo



*Querido Franco:*

*Hoy no voy a poder ir a jugar al fútbol porque me duele la rodilla, aprovecho para contarte que tengo una enfermedad que ataca las articulaciones, que a veces no me deja hacer algunos cosas como practicar deportes y tengo que quedarme en casa haciéndome baños en agua tibia y haciendo ejercicios con la rodilla...*

*El otro día le pregunté a mi doctora, si cuando sea grande y tenga hijos, alguno de ellos podría tener esta enfermedad.*

## ◆ Los relatos

*Narratives of children with chronic illness about being comforted (Angström et al. J Pediatric Nursing, 2008)*

Cercanía de un familiar: “ Yo no quiero estar acá (el hospital), pero si mi mamá está conmigo todo es mucho mejor”. “Mi hermana siempre me trae algo cuando viene a visitarme”

Sentimiento de estar a salvo: “ Yo traigo a mi muñeca conmigo. Ella está enferma y también le tienen que hacer análisis... Yo hablo con mi muñeca si mi mamá no está aquí”

*Self-investigation to explore the impact of juvenile arthritis on adolescent life (Fuchs C. et al. Patient Educ Couns 2008)*

“Hace unos años la gente me conocía como la chica con artritis”.

“Me volví miedosa de las extracciones de sangre porque a veces eran dificultosas, recuerdo que me escondía debajo de la silla”.

“Cuando tenía 5 años recuerdo que no quería caminar porque me causaba muchísimo dolor”



## Los relatos de los padres

*Cuando supimos lo que era, pensamos que nuestro hijo no iba a poder jugar nunca más a la pelota, que no iba a hacer las cosas que hacen los chicos de su edad.*

*Padres de Lucas, 13 años*

*Desamparado e impotente, es la mejor forma de describir cómo me siento. Sí, ver a tu hijo con dolor, que no quiere que lo toquen... Uno se siente casi inservible, uno puede estar ahí pero, sin mucho para hacer...*

*A veces desearía que esto me pasara a mí en lugar de a mi hijo, no puedo tolerar verlo con dolor.*

## Relatos de médicos

### *Cambiar de asiento*

Lucas es mi primer paciente de esta mañana, él tiene 13 años y le encanta jugar al fútbol.

Entran él y su mamá al consultorio y nos saludamos con un beso, como siempre.

Nos sentamos y su mamá, Cecilia, me dice:

- *Esta vez me porté mal.*

Yo, sorprendida, le digo, -*¿por qué decís eso?*

- *Porque no le di la medicación a Lucas todas las semanas, solo la tomó 4 veces.*

Pregunto, - *Lucas, ¿vos cómo estás?*

- *Estoy peor, la rodilla me duele más que la última vez.*

- *¿Qué pasó?*, pregunto, ya que esta familia siempre ha sido muy cuidadosa con las indicaciones.

- *¡Pasaron tantas cosas!*, dice la mamá, suspirando y con los ojos algo húmedos.



- *Se operó mi marido, de un problema en la rodilla, de los ligamentos y además..., se murió mi mejor amiga.*

- *Tu mejor amiga... ¿fue inesperado?*

- *No, sabíamos que tenía cáncer hacía tiempo pero... este año iba a ser la madrina de confirmación de Lucas.*

Lo miro a Lucas que se mantuvo callado durante todo ese tiempo mirando hacia abajo, y le digo, - *Lucas, vení a sentarte en mi lugar.*

Se levantó como si tuviese un resorte y con una sonrisa se sentó rápidamente. Lo veo reclinarse sobre el respaldo de la silla y empezar a girar de izquierda a derecha suavemente. Yo me siento al lado de su mamá.

- *¿Cómo te sentís, ahí?*

- *“Importante”, me gusta sentirme así.* Mira con picardía la computadora que está abierta en su historia clínica.

Le digo,- *¿Te animás a escribir cómo estás?*

Escribe, cuidando de no cometer faltas de ortografía, *“El paciente dice que está mucho peor que en la última consulta”.*



Después de haber compartido la historia de Lucas, ahora sí vamos a poder distinguirlo de otros chicos con artritis.

Tratando, una vez cada tanto, de sentarnos en el lugar de nuestros pacientes.



*Macanudo, Liniers*

Muchas gracias