



Discapacidad por enfermedades reumáticas

2º Congreso de Discapacidad Pediátrica
Sociedad Argentina de Pediatría

Carmen L. De Cunto

Sección Reumatología. Departamento de Pediatría.

Hospital Italiano de Buenos Aires.

carmen.decunto@hospitalitaliano.org.ar

Preguntas

¿Qué significa discapacidad en los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas?

¿De qué discapacidad hablamos?

¿Qué dominios impacta?

¿Cómo medirla?

¿Qué “papel” cumple el certificado de discapacidad?

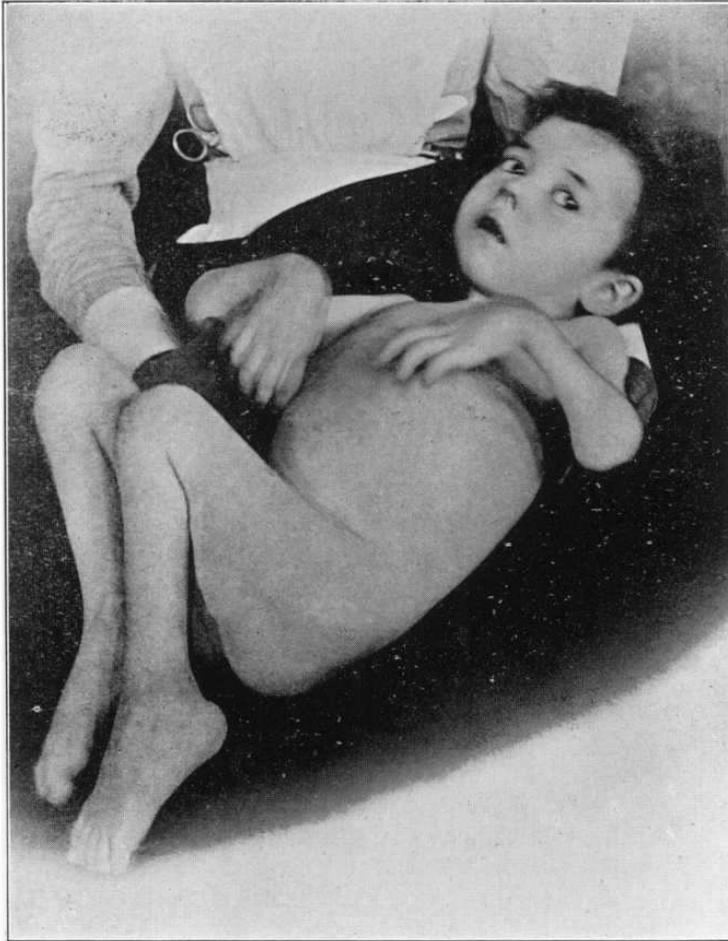
¿Qué significa discapacidad en los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas?



© Prawny * www.ClipartOf.com/214655

¿Es igual ahora que hace 100 años?

La primera historia



Alicia tenía 4 años y estaba enferma desde los 2 años. Todas sus articulaciones estaban inflamadas, no podía moverse por el dolor, las contracturas articulares y la hipotrofia muscular. Presentaba desnutrición y retraso del crecimiento. Estuvo internada durante 2 años, con períodos muy breves de mejoría de sus síntomas. Se le indicó reposo en cama.

La segunda historia



Lucas tiene 7 años, a los 4 años presentó artritis de múltiples articulaciones con dolor y limitación al movimiento. Comenzó el tratamiento con dos drogas, kinesioterapia y natación en cuanto se supo que tenía AIJ. Nunca hubo necesidad de internarlo.

Desde hace 1 año no tiene ningún signo de artritis y no toma ninguna medicación. No sabemos cuándo aparecerá una recaída de su enfermedad. Actualmente hace una vida igual a la de los demás chicos de su edad.

Cambios

- Diagnóstico precoz
- Reconocimiento de factores de riesgo de enfermedad más grave
- Tratamientos nuevos
- Plan de ejercicios
- Mejor control de la enfermedad



Preguntas

¿Qué significa discapacidad en los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas?

¿De qué discapacidad hablamos?

¿Qué dominios impacta?

¿Cómo medirla?

¿Qué “papel” cumple el certificado de discapacidad?

Discapacidad en artritis idiopática juvenil: pasar de ser visible a ser oculta

Medición del daño articular (JADI) y de la capacidad funcional (CHAQ)

- Discapacidad severa en alrededor del 1% de los niños con todas las formas de AIJ

Viola S, et al. Arthritis Rheum 2005.

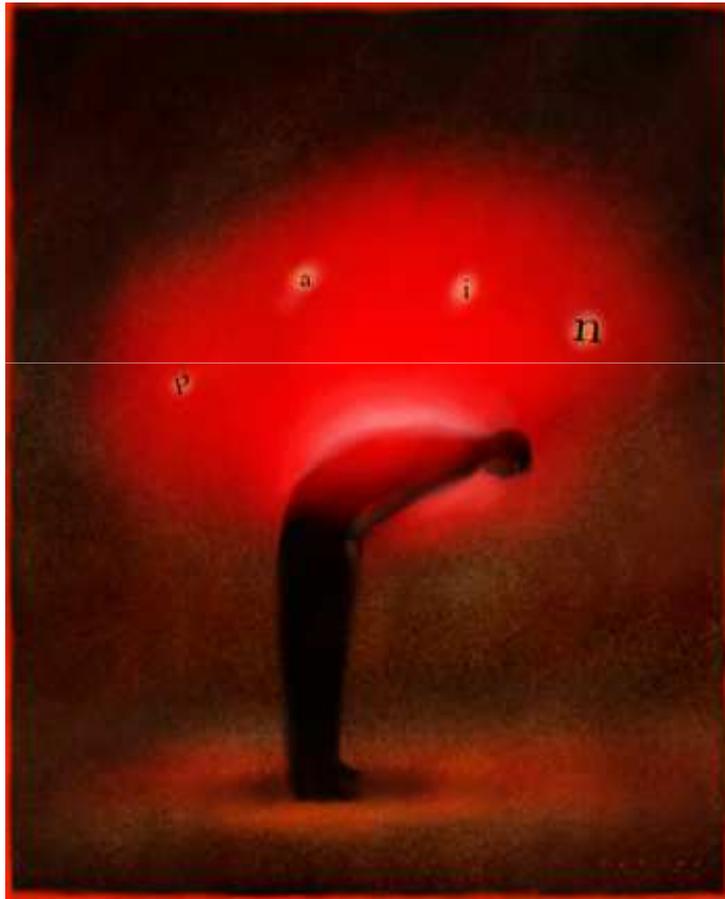


Fatiga (Peds QL escala multidimensional de fatiga)

- Los pacientes refieren más fatiga que los controles normales, independientemente del grado de actividad de la enfermedad

Ringold S, et al. J Rheumatol 2009.

Dolor y discapacidad



Dolor crónico, predictores de discapacidad

- depresión y funcionamiento familiar

Gauntlett-Gilbert J, et al. Pain 2006.

Lewandowski A, et al. J Pain 2010.

Dolor, alteraciones del sueño y fatiga en AIJ

- 44% presentó alteraciones del sueño y se correlacionó con mayor fatiga (en todos los grupos)

Feldman B, et al. Rheumatology 2011.

Dolor y discapacidad

Mucho antes del amanecer me despierto con un dolor punzante en mis hombros, manos y rodillas. Me levanto cansada, “dura”, lenta... Durante la mañana me voy quedando dormida. Me doy una ducha y casi no puedo apretar el envase del shampoo.

Pasado el mediodía me siento mejor, hoy voy a poder ir al colegio. Durante la tarde mis amigos me dicen que me ven bien. Ya casi me olvidé de cómo me sentía a la mañana.

Tener artritis me hace sentir que tengo una “doble vida”.

María, adolescente con AIJ poliarticular

Adaptado de Stories of illness and healing.
S. DasGupta & M. Hurst



Inserción social



Predictores de peor calidad de vida en pacientes con AIJ

- Capacidad funcional
- Dolor
- El peso de tener que tomar medicación crónica
- Ausentismo escolar

Haverman L, et al. Arthritis Care Res 2012

Adaptación psicosocial en niños y adolescentes con AIJ

- Menor autoestima
- Mayor aislamiento, depresión y ansiedad

Müller-Godeffov E, et al. Z Rheumatol 2005

Sobreprotección familiar

Retraso en la adaptación a la vida adulta



Los jóvenes con AIJ que obtienen beneficios por discapacidad adquieren menos pautas de autonomía o lo hacen más tarde.

Haverman L, et al. Rheumatology 2012

Preguntas

¿Qué significa discapacidad en los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas?

¿De qué discapacidad hablamos?

¿Qué dominios impacta?

¿Cómo medirla?

¿Qué “papel” cumple el certificado de discapacidad?



¿Qué dominios impacta?

Actividad física

Estado emocional

Amigos y función social

Escuela y tiempo libre

Autoestima, imagen corporal

Síntomas y tratamientos

Impacto de la enfermedad

¿Cómo medirla?

Calidad de vida relacionada con la salud

¿Cuál es el patrón ideal con el que se mide?

Perspectiva individual (el niño y su familia)
Contexto cultural





Calidad de vida en niños y adolescentes con AIJ
comparados con niños y adolescentes sanos

Disminuida

Entre pacientes con AIJ de diferentes áreas
geográficas (América latina, Europa oriental y
Europa occidental)

Gutiérrez-Suárez R, et al. Rheumatology 2007

Similar

Calidad de vida en pacientes con AIJ vs. pacientes
con otras enfermedades crónicas

– AIJ y pacientes con trasplante hepático

bienestar físico (grado de discapacidad)

bienestar psicosocial (intensidad del dolor) **peor en AIJ**

Sanchez C, et al. Pediatr Transplant 2010

Preguntas

¿Qué significa discapacidad en los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas?

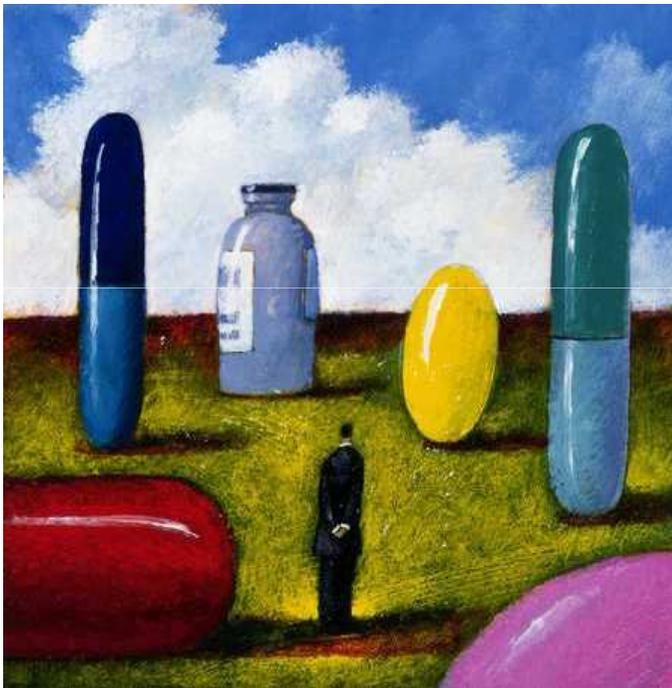
¿De qué discapacidad hablamos?

¿Qué dominios impacta?

¿Cómo medirla?

¿Qué “papel” cumple el certificado de discapacidad?

¿Cuándo solicitamos el certificado de discapacidad?



Acceso a tratamientos prolongados y costosos, y a otros beneficios sociales...



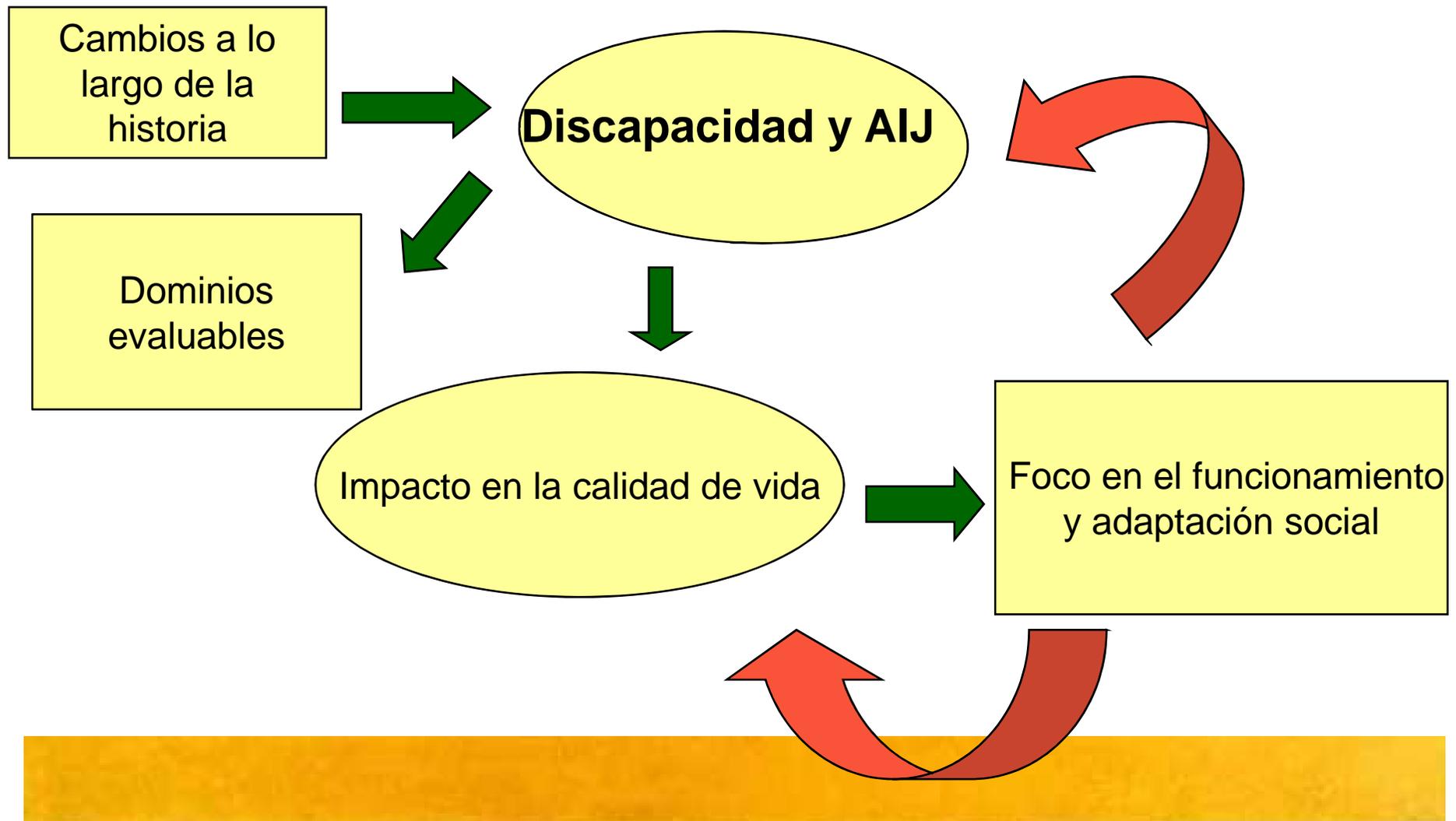
Certificado de discapacidad...

¿Qué dicen los pacientes con discapacidad oculta?

- Discapacidad es una palabra muy “fuerte”. No me gusta la palabra, yo no me siento discapacitado.
- Yo no quiero ser diferente, no quiero que nadie sepa que hay algo que no pueda hacer, no quiero que mis compañeros me traten diferente. Aguantaba el dolor de mis rodillas pero seguía corriendo.

• *Valeras A. Disability Studies Quarterly 2010*

En resumen





Muchas gracias