



https://printo.it/pediatric-rheumatology/ES_GL/intro

Artrite idiopática xuvenil (AIX)

Versión de 2016

4. VIDA COTIÁ

4.1 Pode influír a dieta na evolución da enfermidade?

Non existen probas de que a dieta poida influír na enfermidade. En xeral, o neno debe seguir unha dieta equilibrada e normal para a súa idade. Os pacientes que tomen corticoesteroides deben evitar comer en exceso, xa que estes fármacos aumentan o apetito e deben evitarse os alimentos moi calóricos e ricos en sodio durante o tratamento con corticoesteroides, mesmo se o neno toma unha dose pequena.

4.2 Pode influír o clima na evolución da enfermidade?

Non existen probas de que o clima poida afectar as manifestacións da enfermidade. Con todo, a rixidez matutina pode persistir durante máis tempo en climas fríos.

4.3 Que é o que pode engadir o exercicio e a fisioterapia?

O propósito do exercicio e da fisioterapia é permitir que o neno participe de forma óptima en todas as actividades da vida cotiá e que cumpra todas as funcións sociais desexadas. Ademais, o exercicio e a fisioterapia poden usarse para animar a un estilo de vida saudable e activo. Para ser capaz de alcanzar estes obxectivos, un requisito previo é ter uns músculos e articulacións saudables. O exercicio e a fisioterapia poden usarse para alcanzar unha mellor mobilidade articular, estabilidade articular, flexibilidade muscular, forza muscular, coordinación e resistencia. Estes aspectos da saúde musculoesquelética permiten que o neno participe con éxito e de forma segura nas

actividades escolares e extracurriculares, como as actividades de lecer e os deportes. Os programas de tratamento e de exercicio en casa poden ser útiles para alcanzar a fortaleza e o nivel de condición física necesarios.

4.4 Pódese realizar deporte?

Practicar deportes é un aspecto esencial da vida cotiá dun neno san. Un dos obxectivos do tratamento da AIX é permitir que os nenos leven unha vida normal na medida do posible e non se consideren diferentes aos seus compañeiros. Por tanto, a recomendación xeral é permitir que os pacientes participen en actividades deportivas e confiar que se deterán se unha articulación doe, á vez que se aconsella aos monitores que eviten as lesións deportivas, en particular, no caso dos adolescentes. Aínda que a tensión mecánica non é beneficiosa para unha articulación inflamada, suponse que o pequeno dano que poida sobrevir é moito menor que o dano psicolóxico de verse incapaz de practicar deporte cos amigos como consecuencia da enfermidade. Esta elección é parte dunha actitude máis xeral que tende a animar o neno para que sexa autónomo e capaz de facer fronte por si mesmo aos límites impostos pola enfermidade.

Á parte destas consideracións, é mellor favorecer os deportes nos que a tensión mecánica para as articulación estea ausente ou sexa mínimo, como a natación ou montar en bicicleta.

4.5 O neno pode ir á escola con regularidade?

É extremadamente importante que o neno vaia á escola con regularidade. A mobilidade limitada pode ser un problema á hora de asistir á escola, xa que pode ocasionar dificultade para andar, unha menor resistencia ao cansazo, dor ou rixidez. Por tanto, nalgúns casos é importante facer que o equipo e os compañeiros da escola coñezan as limitacións do neno, para proporcionar servizos de mobilidade, mobiliario e ferramentas ergonómicas para escribir a man ou con teclado. Anímase á educación física e á participación nas actividades deportivas de acordo coas limitacións da mobilidade, debido á actividade da enfermidade. É importante que o equipo da escola comprenda a AIX e que tamén coñeza a evolución da enfermidade e que poden producirse recaídas impredecibles. Poida que os plans para a

docencia no domicilio sexan necesarios. Tamén é importante explicar aos mestres as posibles necesidades do neno: mesas adecuadas, movementos regulares durante as horas de clase para evitar a rixidez articular, posible dificultade á hora de escribir. Sempre que sexa posible, os pacientes deben participar nas clases de educación física. Neste caso, deben terse en conta as mesmas consideracións comentadas anteriormente en termos de actividades deportivas. A escola para un neno é o mesmo que o traballo para un adulto: un lugar onde aprende a ser unha persoa autónoma, produtiva e independente. Os pais e os mestres deben facer todo o posible para animar o neno enfermo a que participe nas actividades escolares dunha forma normal para poder ter uns bos resultados académicos, pero tamén unha boa capacidade de comunicación cos compañeiros e adultos para que os amigos o acepten e aprecien.

4.6 Permítense as vacinas?

Se se está tratando un paciente con tratamento inmunodepresor (corticoesteroides, metotrexato, fármacos biolóxicos), debe pospoñerse ou evitarse a vacinación con microorganismos vivos atenuados (como a vacina contra a rubéola, o sarampelo, papeiras, poliomielite [polio Sabin, vacina oral de poliomielite] e BCG) debido ao posible risco de que as infeccións se diseminen como resultado da redución das defensas do sistema inmunitario. O ideal é que estas vacinas se administren antes de iniciar o tratamento con corticoesteroides, metotrexato ou fármacos biolóxicos. Poden administrarse as vacinas que non conteñan microorganismos vivos senón soamente proteínas infecciosas (as vacinas contra o tétanos, difteria, poliomielite [polio Salk, vacua intramuscular contra a poliomielite], hepatite B, tose ferina, neumococo, gripe, meningococo). O único risco é que a vacina non funcione debido á condición de inmunodepresión, de tal maneira que a vacina ofrezca menos protección. Con todo, recoméndase que se siga o calendario de vacinación nos nenos pequenos, mesmo se a protección é menor.

4.7 O neno terá unha vida normal cando sexa adulto?

Este é un dos principais obxectivos do tratamento e pode alcanzarse na maioría dos casos. De feito, o tratamento da AIX mellorou dunha

maneira considerable e, cos novos fármacos, será mesmo mellor no futuro. Na actualidade, o uso combinado de tratamento farmacolóxico e rehabilitación pode evitar o dano articular na maioría dos pacientes. Debe prestarse moita atención ao impacto psicolóxico da enfermidade no neno e na súa familia. Unha enfermidade crónica como a AIX é un reto difícil para toda a familia e, por suposto, canto máis grave sexa a enfermidade, máis difícil é facer fronte a ela. Para o neno será difícil facer fronte á enfermidade de forma adecuada se os proxenitores non o fan. Os pais teñen un forte apego cara ao seu fillo e, co fin de evitarlle calquera posible problema, poden chegar a ser sobreprotectores. Unha actitude positiva dos proxenitores que apoian e animan o neno a que sexa todo o independente posible a pesar da enfermidade, será moito mellor para axudar a que o neno supere as dificultades relacionadas coa enfermidade, para facer fronte a elas con éxito cos seus compañeiros e a que desenvolva unha personalidade independente e ben equilibrada. O equipo do reumatólogo pediátrico debe ofrecer apoio psicosocial cando sexa necesario. As asociacións de familias tamén poderían axudar as familias para facer fronte á enfermidade.