

Con motivo de la V Jornada de Actualización en Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), que ha tenido lugar en A Coruña

Expertos inciden en la importancia de mejorar la transición de los pacientes pediátricos con artritis hasta la consulta del adulto

- La importancia de la atención psicosocial es fundamental en este proceso de cambio para que los pacientes en edad adolescente puedan afrontar su enfermedad de forma plenamente independiente en la edad adulta
- El abordaje multidisciplinar, la programación personalizada y la existencia de unidades especializadas son otros factores clave para una correcta transición y para el pronóstico de la artritis en la edad adulta
- La artritis idiopática juvenil (AIJ) afecta a 1 de cada 1000 menores de 16 añosⁱ y alrededor del 50% de los pacientes la padecerán en la vida adultaⁱⁱ

A Coruña, 3 de noviembre de 2016. Aunque habitualmente se identifica a la artritis reumatoide como una enfermedad exclusiva de adultos, también aparece en niños y adolescentes bajo la denominación de “artritis idiopática juvenil”, considerada la enfermedad reumática infantil más frecuenteⁱⁱⁱ. Precisamente, esta transición entre los cuidados del niño a la consulta del adulto constituye una etapa clave para los pacientes que se encuentran en la adolescencia y sigue siendo uno de los retos a los que se enfrentan los especialistas. Éste ha sido uno de los ejes de la cuarta sesión de la V Jornada de Actualización en Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), que se ha celebrado en A Coruña organizada por la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE), con la colaboración de la compañía biofarmacéutica AbbVie.

Transición en AIJ, un proceso que va más allá de la atención clínica

Durante la jornada, que ha reunido a reumatólogos, pediatras, gastroenterólogos y psiquiatras, se ha puesto de manifiesto la importancia de la atención multidisciplinar en este proceso de cambio para los pacientes y su entorno. El objetivo, para los expertos, consiste en reflexionar acerca del abordaje actual de la AIJ para mejorar la asistencia a los pacientes y minimizar el impacto en su calidad de vida.

Junto a la coordinación entre distintas especialidades, es básica la homogenización de los criterios multidisciplinarios relacionados con la transición, como destaca el **Dr. Jenaro Graña, reumatólogo del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña**: “Las actuaciones sanitarias, educativas y sociales durante el período de transición son un tema de creciente preocupación y tanto el Colegio Americano de Reumatología (ACR) como la Liga Europea contra las Enfermedades Reumáticas (EULAR) tienen grupos de trabajo activos para desarrollar recomendaciones en este sentido. El consenso español puso el problema encima de la mesa y alertó a las autoridades sanitarias. En él se detallan las diversas alternativas de transición que permiten una transferencia adecuada entre los servicios pediátricos y los adultos. La situación actual es muy heterogénea y no hay una recomendación simple que sirva para todos los casos pero sí una herramienta que siempre funciona, la comunicación abierta y positiva entre pediatras y

reumatólogos”.

En relación a la coordinación estrecha entre pediatras y reumatólogos, los especialistas consideran favorable la existencia de más unidades y consultas especializadas para el paciente con AIJ. En este sentido coincide el **Dr. Antonio Mera, Jefe de Sección de Reumatología del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela**: *“En nuestro caso decidimos que lo mejor era una consulta interdisciplinaria compuesta por un reumatólogo con conocimiento de la reumatología infantil y un pediatra. Está funcionando desde hace años a la perfección. Además, los padres están encantados porque ven que sus hijos resuelven en un solo acto la consulta de la enfermedad de su hijo”*.

Como parte de este abordaje multidisciplinar, es preciso que se planifique previamente el proceso a seguir mediante la coordinación de los diversos especialistas implicados, como destaca el **Dr. Alfonso Solar, gastroenterólogo infantil del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña**: *“Para que esta transferencia sea más efectiva, la programación se debe realizar de forma personalizada, teniendo en cuenta las características y circunstancias del paciente y del centro dónde se realiza dicha asistencia”*.

Manejo psicosocial de la AIJ

La artritis idiopática juvenil conlleva una alteración muy importante en la calidad de vida tanto por la limitaciones físicas (que obligan a mantener reposo por dolor o inflamación articular o por la aparición de complicaciones extraarticulares) como psicológicas con afectación de la autoestima, de la imagen corporal o de las relaciones sociales en una época muy importante para el desarrollo. *“En la adolescencia, la enfermedad interviene en las relaciones del chico con su propio cuerpo, ya que debe de hacer el duelo por el cuerpo de la infancia y el duelo por el cuerpo enfermo. Suelen reaccionar de dos maneras: o reivindican su independencia, rechazando o negando la enfermedad y resistiéndose a los cuidados, o la aceptan pasivamente. De forma más particular, observamos que los pequeños están más afectados en términos de progresos escolares y los adolescentes en adaptación e integración social. Por este motivo, el niño o adolescente enfermo tiene el doble riesgo para los problemas emocionales que los pacientes pediátricos sin enfermedad”*, afirma Dra. **M^a Esther Díaz, psiquiatra del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña**.

Con el objetivo de asegurar una transición beneficiosa para el paciente, resulta fundamental abordar el cuidado de los factores psicosociales en este proceso de cambio antes comenzar la transferencia, así como implicar desde el principio a la familia del adolescente afectado: *“La transición no consiste en organizar el envío del paciente de una asistencia pediátrica a la consulta de adultos, exige preparar a nuestros jóvenes para enfrentarse a un futuro en el que sean capaces de afrontar su enfermedad de forma plenamente independiente”*. afirma el **Dr. Alfonso Solar, gastroenterólogo infantil del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña**.

Importancia de las asociaciones de pacientes

En este proceso de cambio - que se produce en una etapa clave como es la adolescencia para el desarrollo personal y profesional del individuo-, cobra una importancia especial el apoyo de las asociaciones de pacientes. *“Desde la Liga Reumatológica Galega, contamos con diferentes iniciativas para apoyar a los pacientes y resolver sus dudas acerca de temas como la formación académica, la autoimagen, la sexualidad, el uso de los tratamientos, etc. Una de nuestras iniciativas es el programa Erasmus +, que permite a estudiantes de entre 18 y 20 años viajar a otros países de Europa con la seguridad de que se realiza un seguimiento de su enfermedad, a través del control de las citas médicas y el envío y gestión de tratamientos, entre otros servicios”*, señala **Ana Vázquez, presidenta de la Liga Reumatológica Galega**.



Sobre la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE)

La SERPE es una sociedad científica que agrupa a todos aquellos profesionales sanitarios con interés por la Reumatología Pediátrica. Sus fines principales son favorecer el estado de salud de los niños y adolescentes afectados por las enfermedades reumáticas basándose en la asistencia integral de estas enfermedades y el bienestar de sus familias; contribuir a la formación continuada de los profesionales que a ella se dedican; promover el desarrollo de unidades de reumatología pediátrica dedicadas al diagnóstico y tratamiento de la patología, así como favorecer el desarrollo de la investigación.

Para más información puede contactar con:

Ketchum

Raúl Torres/ Pilar Piqueras

Reuma.equipo@ketchum.es

91 788 32 00

ⁱ American College of Rheumatology (ACR), Arthritis in Children factsheet.

www.rheumatology.org/public/factsheets/diseases_and_conditions/juvenilearthritis.asp (Last accessed Jan 2009)

ⁱⁱ McCann LJ, Woo P. Biologic therapies in juvenile idiopathic arthritis: Why and for whom? Acta Reum. Port. 2007;32:15-26

ⁱⁱⁱ http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/09/artritis_idiopatica_juvenil.pdf