

REPERCUSIÓN TRAS IMPACTAR ENFERMEDAD AUTOINMUNE

AUTORÍA

Marta Luisa Bandera López

RESUMEN

La artritis idiopática juvenil (AIJ), es una enfermedad de etiología autoinmune e inflamatoria crónica, que afecta a una o más articulaciones durante al menos 6 semanas comenzando antes de los 16 años. En su clasificación, cuando se trata de poliartrosis, menos frecuente, ésta es de comienzo insidioso y se ven afectadas más de 5 articulaciones. Cuando se presenta la enfermedad, el impacto en la calidad de vida del paciente y su familia suele ser muy importante. Una vez controlada la inflamación y el dolor, en la rehabilitación debe volver a entrenar sus articulaciones, sus músculos y todo su cuerpo, dependiendo de la severidad del cuadro inflamatorio que lo ha afectado. También es importante que el paciente y la familia conozcan la enfermedad y aprendan estrategias para evitar reactivaciones de la enfermedad y nuevo daño articular

PALABRAS CLAVE

Artritis crónica juvenil; salmonelosis; calidad de vida

ABSTRACT

Juvenile idiopathic arthritis (JIA) is an autoimmune disease and chronic inflammatory etiology, affecting one or more joints for at least 6 weeks beginning before age 16. Their classification, when it comes to polyarthritis, less common, this is an insidious onset and affected more than 5 joints. When the disease occurs, the impact on quality of life of patients and their families is often very important. After controlling inflammation and pain, rehabilitation must retrain your joints, your muscles and your whole body, depending on the severity of the inflammatory that has affected him. It is also important that the patient and family know the disease and learn strategies to prevent reactivation of the disease and new joint damage.

KEYWORDS

Juvenile chronic arthritis; salmonellosis; quality of life.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades reumatológicas representan en nuestro medio el 1.4% de la morbilidad pediátrica, cifra similar al 1.3 y 1.6% descrito en la literatura extranjera. Su baja incidencia, asociado a características estructurales y funcionales del aparato locomotor del niño, dificultan su diagnóstico, planteando diagnóstico diferencial con cuadros infecciosos, traumatológicos, procesos neoplásicos y otros.

Todas se pueden expresar por artralgiyas y artritis, sea como síntomas y signos relevantes o en algún momento de su evolución. Incluyen desde entidades simples hasta patologías de pronóstico reservado que no sólo afectan la funcionalidad, sino ponen en riesgo la vida, así como también afectan la calidad de vida del niño y su familia. Muchas son similares en sus manifestaciones iniciales y sólo una cuidadosa historia clínica, examen físico, estudios complementarios y el seguimiento, permiten configurar el diagnóstico definitivo. Evaluar a estos niños, implica considerar no sólo la enfermedad en sí, sino considerar su funcionalidad, el daño que ya ha producido la afección y las repercusiones en la calidad de vida "relacionada con la salud". Repercute en el crecimiento del niño, en especial la forma sistémica. Las poliarticulares también comprometen el crecimiento, pero influyen más en la funcionalidad. Todas afectan la escolaridad, determinando severas repercusiones psicológicas. Los matices de este daño, aparte de la forma de presentación, dependen de la edad del niño, de factores sociales, culturales, económicos y de las redes de apoyo a la familia.

El objetivo de este estudio es conocer la experiencia de un joven, sobre cómo se presenta esta enfermedad, y cómo es su afrontamiento y recuperación cuando ocurrió en la edad infantil. Para abordar el objetivo de estudio se decidió realizar un relato biográfico siguiendo la propuesta de Amezcua y Hueso. Los datos así recolectados fueron transcritos literalmente y sometidos a un análisis de datos cualitativos según los pasos descritos por Amezcua y Hueso 5. Para Preservar la confidencialidad de los datos se usó nombres ficticios en la construcción de relato biográfico. La información se recogió mediante la entrevista en profundidad siendo ésta abierta y se llevó a cabo en el despacho de trabajo del participante. La entrevista tuvo una duración de hora y media, se grabó en audio íntegramente, previo consentimiento informado firmado del informante, y durante la misma se tomaron notas de campo.

RELATO BIOGRÁFICO

Mi vida. Me llamo Jaime tengo 20 años y poseo predisposición genética a presentar artritis reumatoide. Hace 7 años sufrí la enfermedad, y aunque solo tenía 13 en aquel momento recuerdo todo como si fuera ayer. Lo que más recuerdo de mi niñez era mi bicicleta, siempre estaba subido en ella y los paseos que daba arriba y abajo por mi calle hasta que entraba la noche. Una de aquellas noches, al acostarme sentí un dolor muy fuerte en el tobillo derecho, no quise decir nada para que no me dieran medicinas, las odiaba, pero el dolor fue aumentando en varios días, así que me llevaron al médico. En ese paso de mi enfermedad lo defino como "falsa tranquilidad", ya que me dijeron que tenía un esquinco y al aplicar frío, según indicación médica, mejoraría. A los dos días no sólo continuaba inflamado el tobillo y me dolía muchísimo, sino que las molestias que iba notando en esas horas en la rodilla derecha se convirtieron en inflamación. Por lo que mis padres me llevaron nuevamente al hospital infantil de referencia. Allí me realizaron analítica de sangre y radiografías nuevas, valorándome un médico especialista, el cual me explicó que la inflamación de la rodilla poseía bastante líquido

sinovial, por lo que tuvo que extraérmelo también para estudio del mismo.

Enfermedad. El médico informó entonces a mis padres que me tendrían que ingresar para realizarme un estudio más profundo, y sobre todo para observarme, ya que las sospechas, según las analíticas recientes era que podría estar desarrollando artritis juvenil. Lo cierto es, que sobre mi enfermedad no teníamos ningún conocimiento, sinceramente a mí me sonó a enfermedad de ancianos, y me asusté bastante.

A este paso lo llamo "el calvario", porque durante un mes tuve que aguantar pinchazos diarios y a veces dos veces en el día, me hicieron una ecografía, resonancia, radiografías y comenzaron el tratamiento. Antiinflamatorios y corticoides. Sumado a esto me dieron antipiréticos, porque empecé a tener picos de fiebre de 40. Apenas podía moverme, cuando andaba por los pasillos sentía que la rodilla derecha crujía y notaba el hueso desplazarse. Lo peor era cuando intentaba dibujar y los dedos también los tenía inflamados y muy doloridos por lo que no podía hacerlo. La inflamación fue emigrando, a este paso lo defino como "invasión", y es que es más o menos como me sentía, del tobillo a rodilla, a cadera y codo derecho, estuve con dolor matutino en el cuello, siempre notaba mis articulaciones en continua tensión y lo peor siempre, el dolor.

Recuperación. Durante un mes y medio estuve con la misma clínica. Fue entonces cuando empezaron con otro tratamiento, metrotexato. Este medicamento supuso un nuevo síntoma a mi enfermedad, a este paso lo defino como "depresión", porque me daba terribles dolores de cabeza, náuseas y no veía cuándo iba a recuperarme. Además del especialista en reumatología, me valoraron pediatras y psicólogos, ya que poco a poco como digo la

enfermedad fue llegando hasta muy dentro, hasta mi espíritu. Caí en una depresión, de la cual aún el sentimiento puedo notarlo al recordarlo. Mi mejoría fue a los dos meses de mi ingreso, cuando la medicación hizo su efecto finalmente y ya iba notando mis articulaciones más fuertes. Tuve que hacer rehabilitación, debido al debilitamiento de mis músculos, me acostumbre a ir ayudado de mis muletas o de mi padre, hasta que en los seis meses siguientes poco a poco fui recobrando la movilidad.

Causa. La causa por la que me ocurrió, en base a mis estudios, fue porque tenía predisposición a padecer la enfermedad y tras hablar con mis padres, los especialistas llegaron a la conclusión, de que había sido unos huevos en mal estado, que me había dado salmonelosis y mi cuerpo había combatido la enfermedad creando esta enfermedad autoinmune.

Crónico. Tras el alta, durante los dos primeros años estuve con controles de analíticas, durante los seis primeros meses era cada mes, y los siguientes cada dos meses. Era muy importante controlar sobre todo la velocidad de sedimentación. Después de esto, continúe con una analítica anual y su correspondientes radiografías y exploración médica. Mi depresión por la enfermedad, fue también desapareciendo, pero estuve varios años sin contar a nadie lo que tenía, me hacía sentir anciano todo aquello. Durante estos 7 años no he tenido recidiva. Me sigue gustando la bicicleta y fue lo primero que pregunte cuando me recuperé, si podría usarla. Y es que, la bicicleta según me han comentado, está indicada para favorecer a mantener la movilidad articular sin forzar las articulaciones inflamadas. A esta fase la llamé "victoria".

BIBLIOGRAFÍA

1. Miranda M, Talesnik E, González B y col. Enfermedades reumáticas y del tejido conectivo en niños de Santiago, Chile. Rev. Chil. Pediatr. 1996, 200-205.
2. Cassidy J.T. et Petty Ross. An introduction to the study of the rheumatic disease of children. Third Edition Philadelphia, Pennsylvania, W B Saunders Company.1995, 1-15.
3. González Pascual E. Manual Práctico de Reumatología Pediátrica. MRA 1999.
4. Amezcua M, Hueso C. Cómo elaborar un relato biográfico. Archivos de la Memoria; 2004; 1. Disponible en: <http://www.index-f.com/memoria/metodología.php>. consultado el 7/05/2012.
5. Amezcua M, Hueso C. Cómo analizar un relato biográfico. Arch Memoria [en línea]. 2009; (6 fasc. 3).Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/6/mc30863.php>> Consultado el 7/05/2012