

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ
FACULTAD DE MEDICINA
TRABAJO FIN DE GRADO EN TERAPIA OCUPACIONAL



UNIVERSITAS
Miguel Hernández

Título de Fin de Grado:

**GUÍA PARA FAMILIARES DE NIÑOS Y ADOLESCENTE CON
ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL.**

AUTOR: Bruna de Cassia Gomes de Souza

Nº expediente: 1596

TUTOR: Encarnación Serrano Reina

Departamento y Área: Radiología y Medicina Física

Curso académico: 4º

Convocatoria: Mayo



ÍNDICE

1. Resumen – Abstract.....	pág. 4 - 5
2. Introducción.....	pág. 6 - 7
3. Objetivo.....	pág. 8
4. Desarrollo de la guía.....	pág. 8 - 11
5. Estrategia de difusión o divulgación de la guía.....	pág. 11 - 13
6. Referencias bibliográficas.....	pág. 14 - 16
7. Anexos.....	pág. 17 - 38



RESUMEN:

Introducción: La Artritis Idiopática Juvenil es la enfermedad articular más común en la infancia. Comienza antes de los 16 años y está involucrada con una considerable discapacidad funcional a corto y largo plazo, por lo que requieren un alto consumo de recursos sanitarios. El dolor y la limitación funcional son habituales en pacientes con AIJ pudiendo repercutir en su vida diaria, siendo necesaria una actuación multidisciplinar contando con profesionales especializados.

Objetivo: Educar y brindar información a los familiares de niños con AIJ sobre cómo actuar frente a las limitaciones en las actividades de la vida diaria, el ocio y su desarrollo en el colegio. Así como alentar y apoyar al niño a enfrentar de manera positiva la enfermedad.

Desarrollo de la guía: para la elaboración de dicha guía se ha consultado varias fuentes de información como revistas y artículos de divulgación científica, así como bases de datos como: Google académico, Pubmed y GuíaSalud. También se ha consultado algunas webs específicas de la patología. La guía contiene 18 páginas y consta de 6 apartados con sus respectivos sub-apartados.

Estrategia de difusión: se difundirá por redes sociales y plataformas web. El público objetivo serán los familiares, organizaciones y centros sanitarios vinculados con la Artritis Idiopática Juvenil.

Palabras clave: Niños, Artritis, Actividades de la vida diaria, Funcionalidad, Calidad de vida, Terapia Ocupacional.

ABSTRACT:

Introduction: Juvenile Idiopathic Arthritis is the most common joint disease in childhood. It begins before the age of 16 and is involved with considerable short and long-term functional disability, requiring a high consumption of healthcare resources. Pain and functional limitation are common in patients with JIA and can affect their daily life, requiring multidisciplinary action with specialized professionals.

Objective: Educate and provide information to relatives of children with JIA on how to deal with limitations in activities of daily living, leisure and their development at school. As well as how to encourage and support the child to face the disease in a positive way.

Development of the guide: For the elaboration of said guide, several sources of information have been consulted, such as magazines and scientific articles, as well as databases such as: academic Google, Pubmed and GuiaSalud. Some websites specific to the pathology have also been consulted. The guide contains 18 pages and consists of 6 sections with their respective sub-sections.

Dissemination strategy: It will be disseminated through social networks and web platforms. The target audience will be family members, organizations and health centers linked to Juvenile Idiopathic Arthritis.

Keywords: Children, Arthritis, Activities of daily living, Functionality, quality of life, Occupational Therapy.

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades reumáticas en España afectan a una de cada cuatro personas mayores de 20 años, sin embargo, también existen en la infancia y en la adolescencia. Estas enfermedades afectan al tejido conjuntivo, principal componente del aparato locomotor (articulaciones, músculos y tendones) y que también forma parte de otros órganos como la piel, ojos, vasos sanguíneos, etc. Por ello sus síntomas son muy variados, como dolor e inflamación de las articulaciones, erupciones de la piel, fiebre, aumento del tamaño de los ganglios, inflamación de los ojos, cansancio, retraso del crecimiento, etc ¹.

La enfermedad reumática infantil más frecuente es la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ), que antes se denominaba Artritis Crónica Juvenil (ACJ). El término AIJ engloba a un grupo heterogéneo de artritis crónicas de causa desconocida, cada una con diferente forma de presentación y manifestaciones clínicas, entre ellas, la forma de inicio oligoarticular es la más recurrente ². Como pronósticos fundamentales, deben aparecer antes de los 16 años de edad y persistir durante, al menos, 6 semanas para su diagnóstico ¹. La AIJ está relacionada con una importante discapacidad a corto y largo plazo, sin embargo, el pronóstico ha mejorado en los últimos años gracias a los avances terapéuticos y el mayor conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios. Por ejemplo, en la forma sistémica, la mitad de los niños se recuperan en pocos meses, de éstos, solo algunos tendrán pequeñas limitaciones articulares, pero en la otra mitad la enfermedad es más grave, dejando secuelas irreversibles y afectando negativamente en el crecimiento y desarrollo del niño si no se le proporciona tratamiento adecuado ³.

En referencia a la epidemiología, la AIJ tiene un sesgo mundial y afectan a todas las etnias. Presentándose con mayor frecuencia en mujeres, como ocurre con las patologías reumáticas en la edad adulta. Por la dificultad en el diagnóstico, los datos sobre incidencia y prevalencia de la enfermedad son variados. En España se estableció una incidencia de 6.9 casos cada 100.000 niños al año y una prevalencia de 39.7 casos cada 100.000 niños menores de 16 años ². Es decir, se podría esperar un caso por cada 1000 niños en edad escolar. Sin embargo, la incidencia de la AIJ en países tales como Alemania es de 35 casos cada 100.000 al año, en Estados Unidos y Japón el valor

disminuye con 12 casos cada 100.000 al año 4 y 0.8 casos cada 100.000 niños, respectivamente, mientras que en Suecia los casos aumentan hasta 86 por 100.000 ⁵.

Por otro lado, las enfermedades mentales en niños con enfermedades y limitaciones físicas son muy comunes, teniendo un impacto negativo en su calidad de vida. Afecta aproximadamente al 25% de los niños y va en aumento. Algunas enfermedades mentales más presentes son: depresión, ansiedad, fobia social, otras fobias, ansiedad de separación, TDAH y desorden de la conducta. Entre ellos, la ansiedad es la más común, afectando a los niños en el diagnóstico y puede durar hasta 6 meses ⁶.

Cabe añadir que necesitan un elevado consumo de recursos sanitarios, relacionados con la asistencia curativa y de rehabilitación, por lo que toda medida que minimice la discapacidad tiene un efecto positivo. En relación a esto, los terapeutas ocupacionales son profesionales que a menudo enfocan su intervención desde la promoción de la salud, pueden proporcionar educación sobre la prevención de complicaciones funcionales (caídas, ergonomía, disfunción en la motricidad, etc), así como el mantenimiento de la salud, disminuyendo el deterioro de la discapacidad ⁷. En el aspecto laboral, las personas con AIJ mayores de 16 años tienen una gran dificultad para encontrar trabajo, por lo que algunos pueden tardar en abandonar la vivienda de sus padres, en este aspecto los terapeutas ocupacionales pueden trabajar con organizaciones que brindan servicios y oportunidades para restablecer los roles ocupacionales de la persona, como en este caso encontrar un trabajo a la persona adulta.

Los aspectos como la fatiga, el dolor y la limitación de la movilidad son habituales en pacientes con AIJ y pueden influir en su desempeño escolar, la vida familiar y el sedentarismo ⁵. En consecuencia, estos niños pueden presentar una calidad de vida disminuida, por lo que el tratamiento y la prevención están orientados a facilitar y mantener el mayor grado de capacidad funcional y autonomía, tanto en aspectos físicos, como sociales y emocionales. Ayudar y orientar a un niño con artritis es un reto que necesita una implicación de todas las personas de su entorno (familia, amigos, profesores y equipo sanitario).

La motivación y el apoyo son imprescindibles para que el niño acepte la enfermedad, y pueda continuar con sus diferentes roles en el colegio, con sus amigos y con otros

familiares. Los tutores juegan un papel fundamental en ayudarlo a aceptarse como es, a aprender de lo que es capaz y a afrontar el futuro y romper con los estigmas de quienes les digan que no podrá ser un niño como los demás. Por todo esto, es fundamental brindar a las familias la información necesaria para afrontar los posibles problemas que se presenten en el desempeño de las actividades de la vida diaria de sus hijos, las cuales son abarcadas como disciplina desde la Terapia Ocupacional.

2. OBJETIVO

Dotar de los conocimientos y recursos necesarios a los familiares de niños y adolescentes con una enfermedad reumática como la AIJ, e instruir con las pautas y recomendaciones apropiadas para ayudar a sus hijos a realizar las AVDS (higiene, vestido, alimentación y descanso) de forma autónoma. Así mismo, proporcionar información sobre como los maestros podrían ayudarlo a facilitar su rendimiento en el colegio y los aspectos emocionales ligados a vivir a temprana edad con dicha enfermedad.

3. DESARROLLO DE LA GUÍA

3.1 Población a la que va dirigida la guía.

Va dirigida a cuidadores principales y/o familiares de niños y adolescentes con artritis idiopática juvenil. Como también para entidades vinculadas con la patología, profesionales sanitarios y toda persona interesada en aprender sobre los cuidados y el ejercicio de las actividades de la vida diaria en la Artritis Idiopática Juvenil, como podrían ser los maestros o incluso el propio paciente si lo deseara.

3.2 Herramientas o fuentes de información consultadas para el desarrollo de la guía.

Las herramientas que fueron utilizadas para buscar toda la información y llevar a cabo el desarrollo de la guía han sido Pubmed, SciELO, Google Académico y GuíaSalud. así como algunas páginas webs oficiales. Todas ellas son bases que abarcan todos los

campos de la medicina en las que encontramos información mediante artículos y revistas relacionados con nuestra búsqueda. Los enlaces los podemos encontrar en la bibliografía del documento. Se ha buscado información tanto en inglés como en español. Y para la búsqueda de información los términos más utilizados fueron: *Children, Arthritis, Activities of daily living, Functionality, Quality of life, Occupational Therapy.*

3.3 Estructura de la guía

La guía está organizada por seis bloques con sus respectivos sub-apartados, a continuación se expondrá el índice de la misma y se detallará en qué consiste cada apartado:

- 
- I. Introducción
 - II. ¿Qué es la Artritis Idiopática Juvenil?
 - Tipos de AIJ
 - Mitos y realidades de la AIJ
 - III. Tratamiento Activo
 - Recomendaciones para la AIJ desde la visión de la Terapia Ocupacional
 - Actividades de la vida diaria
 - IV. El niño con AIJ en el colegio
 - El docente puede ayudar mucho cuando...
 - Ejercicios recomendados
 - V. Conclusiones
 - VI. Bibliografía y enlaces de interés

Bloque I. Introducción

Aquí se da una breve información sobre la utilidad y el destinatario indicado de la guía. Así como indicadores a modo de bienvenida que puedan motivar al lector a continuar con su lectura. Y un recordatorio de que la guía no sustituye a las indicaciones de un profesional sanitario.

Bloque II. ¿Qué es la Artritis Idiopática Juvenil?

En este apartado se pretende aclarar de manera sintetizada en qué consiste la enfermedad, se menciona los síntomas frecuentes, su diagnóstico y los profesionales implicados. Y dos sub-apartados donde se explican los tipos de AIJ existentes y los mitos infundados sobre la misma.

Bloque III. Tratamiento activo

Se establece los tres pilares del tratamiento: Fármacos/medicamento, terapias y rehabilitación, y acompañamiento al paciente. Y dos sub-apartados donde se aborda la AIJ desde la intervención de la Terapia Ocupacional en las actividades de la vida diaria.

Bloque IV. El niño con AIJ en el colegio

Aquí se aborda como el niño experimenta y afronta sus limitaciones funcionales en las clases y cómo repercute en su estado emocional. Un sub-apartado donde se recalca la importancia de la implicación del profesor respecto al bienestar del niño. Por último, otro sub-apartado en el cual se plantea ejercicios para realizar antes y después de las clases de educación física, para prevenir posibles dolores, rigidez y deformidades futuras.

Bloque IV y V. Conclusiones y Bibliografía

Breve conclusión sobre el contenido de la guía. Así como un segundo recordatorio de que su contenido no sustituye a las recomendaciones de los profesionales médicos. Finalmente, se encuentran los enlaces de interés y la bibliografía.

Este proyecto, se trata de un trabajo técnico de carácter intelectual (Anexo 1). Cabe mencionar que se ha reunido toda la información necesaria, cuidando el tamaño de la letra y seleccionando los elementos y colores adecuados sin que el contenido de la guía sea muy extenso, de manera que sea más ameno leer las recomendaciones. Se ha utilizado un lenguaje estándar y sin incluir excesivos tecnicismos para presentar la información de la manera más asequible y comprensible a los familiares. Además se han añadido imágenes que acompañan la información para que la guía sea visualmente más didáctica. Las imágenes empleadas son de libre acceso y utilización, y aquellas extraídas de otras fuentes han sido acompañadas de una referencia, como las ilustraciones de Olatz García en el apartado de ejercicios recomendados.

4. ESTRATEGIA DE DIVULGACIÓN DE LA GUÍA

4.1. Mensajes clave de difusión:

- Mensaje principal: Esta guía le ayudará a conocer la Artritis Idiopática Juvenil y los cuidados necesarios para promover la autonomía de su hijo en el día a día.
- Mensajes secundarios: aumento de la calidad de vida y obtención de nuevos conocimientos.

4.2. Objetivo a comunicar:

Los objetivos de la estrategia de comunicación de dicha guía son los que se presenta a continuación:

1. Dar un mayor conocimiento sobre la Artritis Idiopática Juvenil a las familias de los niños y adolescentes afectados, así como a los docentes durante el período escolar.
2. Proporcionar visibilidad a la guía, mediante redes sociales para que la información alcance a los beneficiarios.
3. Contactar con entidades sanitarias y asociaciones españolas que podrían servirles de utilidad el contenido de la guía informativa.

4.3. Público a quién comunicar:

A familiares y/o cuidadores que tengan a su cargo alguna persona con Artritis Idiopática Juvenil. Pero también puede ser útil para todas aquellas personas que estén interesadas en su contenido. Entre las entidades que podrían requerir de esta información encontramos a hospitales, centros de rehabilitación especializados y ortopedias que dispongan de los servicios para asistir a dicha patología.

También va dirigida a asociaciones y grupos de apoyo implicados con la AIJ, como ConArtritis que “es la Coordinadora Nacional de Artritis que representa a las personas con Artritis Reumatoide, Artritis Psoriásica, Artritis Idiopática Juvenil y Espondiloartritis, y tiene por objetivo integrar a las diversas asociaciones que la constituyen en todo el territorio nacional con la intención de hacer que la artritis sea una enfermedad reconocible y conocida tanto por los propios afectados y sus familiares como por los profesionales de la salud, por la opinión pública y por las diversas administraciones”⁸.

4.4 Listado de actividades de comunicación:

Las actividades de comunicación estarán divididas en 4 fases. En las cuales se detallarán tanto la comunicación en redes sociales como el contacto de asociaciones y entidades sanitarias:

FASE 1. Planificación

- Búsqueda y localización de entidades y organizaciones que estén vinculadas con la AIJ, como entidades sanitarias (clínicas, hospitales y ortopedias españolas) y como asociaciones de familiares.
- Realización de un perfil con marca personal en plataformas como *Facebook* e *Instagram*.

FASE 2. Presentación

- Realización de una carta de presentación, así como un plan de propuesta o presentación *Power Point* de la guía informativa para la colaboración de las potenciales entidades y organizaciones.
- Elaboración de material didáctico como vídeos, fotos e infografías. Su contenido en salud estará especializado en enfermedades reumáticas principalmente, las cuales irán destinadas al público objetivo. Cabe añadir que previamente se programará las fechas y el número del contenido semanalmente.

FASE 3. Difusión

- Envío del contenido del apartado anterior a las distintas entidades y organizaciones colaborativas, mediante correo electrónico.
- Publicación del material multimedia en las distintas plataformas. A su vez se realizará un seguimiento de otras publicaciones cuyo contenido sea similar al que se desea compartir, con el fin de que compartan nuestro contenido y la comunidad crezca.

FASE 4. Evaluación

- En esta fase se comprobará las entidades y organizaciones que estén interesadas y dispuestas a colaborar. Aquí se concretarán las fechas con los centros contactados y se les enviará el documento de la guía original para que lo revisen, lo propaguen y recomienden a sus clientes/pacientes, así como a sus colegas profesionales.
- Análisis y registro del impacto de la AIJ como del acogimiento de la guía en RRSS.

4.4. Recursos, medios y cronograma de comunicación.

Los medios utilizados para la estrategia de comunicación son las plataformas web, el correo electrónico, y las RRSS como Facebook e Instagram. Tanto los recursos humanos como los materiales han sido necesarios.

Los recursos materiales utilizados para crear contenido son de carácter tecnológico como el *smartphone*, la *tablet* o el ordenador portátil, así como disponer de acceso a internet. Cabe mencionar que para la edición íntegra de la guía se ha empleado la plataforma Canva.

Y en cuanto a los recursos humanos, se incluye la tutora del TFG de Terapia Ocupacional. Además, se plantea la búsqueda de entidades y profesionales sanitarios vinculados con la enfermedad de AIJ.

En el anexo 1 aparece el de Código de Investigación Responsable (COIR), para defender y llevar acabo dicho proyecto, previamente se ha rellenado una solicitud para obtener dicho código como un trabajo técnico de carácter intelectual (no se requiere uso de laboratorio y/o talleres). En el anexo 2 se muestra el Cronograma de Plan de Comunicación, en el cual, se observa que tiene una duración de 6 meses que abarca de junio a noviembre del 2022, además aparecen las cuatro fases en las que se distribuyen el plan de comunicación, integrando la propuesta de RRSS y la búsqueda de entidades sanitarias. Y finalmente, en el Anexo 3, se expone la guía informativa.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ringold S, Angeles-Han ST, Beukelman T, Lovell D, Cuello CA, Becker ML, et al. 2019 American college of rheumatology/arthritis foundation guideline for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: Therapeutic approaches for non-systemic polyarthritis, sacroiliitis, and enthesitis. *Arthritis rheumatol* [Internet] [citado el 27 de Ene 2022];. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/art.40884>
2. Modesto C. Artritis idiopática juvenil. En: Duró Pujol JC. *Reumatología Clínica*. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2017. p. 1029-1042 [citado el 27 de Ene 2022];
3. Sociedad Española de Reumatología [Internet]. Artritis idiopática juvenil. [citado el 27 de Ene 2022]. SER. Disponible en: https://inforeuma.com/wp-content/uploads/2017/04/03_ArtritisIdiopatica-Juvenil_ENFERMEDADES-A4-v05.pdf
4. Schlichtiger J, Haas J, Barth S, Bisdorff B, Hager L, Michels H et al. Education and employment in patients with juvenile idiopathic arthritis – a standardized comparison to the German general population. *Pediatr Rheumatol Online J* [Internet]. 2017 [citado el 27 de Ene 2022]; 15: 45. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5440947>
5. Carmona Ortells L. Epidemiología de las enfermedades reumáticas. En: SER. *Manual SER de las Enfermedades Reumáticas*. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2008. p. 6-10. 2017 [citado el 27 de Ene 2022]
6. Butler A, Van Lieshout RJ, Lipman EL, MacMillan HL, Gonzalez A, Gorter JW et al. Mental disorder in children with physical conditions: a pilot study. *BMJ Open* [Internet]. Ene 2018 [citado el 10 de Feb 2022]; 8(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29301763>
7. American Occupational Therapy Association (AOTA) (2020). «Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process». *American Journal of Occupational Therapy* (4ª ed) 2017 [citado el 20 de Ene 2022];
8. Asociación Coordinadora Nacional de Artritis [Internet]. Conartritis.org. [citado el 21 de abril 2022]. Available from: <http://www.conartritis.org>

9. Lundberg V, Eriksson C. Health-related quality of life among Swedish children with Juvenile Idiopathic Arthritis: parent–child discrepancies, gender differences and comparison with a European cohort. *Pediatr Rheumatol J* [Internet]. [citado el 10 de Feb 2022]; 15: 26. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5389151/>
10. Physical activity, physical fitness, and exercise therapy in children with juvenile idiopathic arthritis. *Phys Sportsmed* [Internet] [citado 10 Feb 2022]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3810/psm.2012.09.1979>
11. Cakmak A, Bolukbas N. Juvenile rheumatoid arthritis: physical therapy and rehabilitation. *South Med J* [Internet] [citado el 10 de Feb 2022]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/01.SMJ.0000146588.22557.A5>
12. Arthritis Foundation. Artritis en niños ¿Qué es? [Internet]. [citado el 17 de abril 2022]. Disponible en: <http://www.arthritis.org/espanol/diseasecenter/artritis-juvenil/>
13. Inocencio Arocena J, Casado Picón R. Artritis idiopática juvenil. Introducción. Criterios de clasificación, mejoría, recaída y remisión. Epidemiología y periodicidad de las revisiones oftalmológicas. *Protocolo pediatría* [Internet]. [citado el 17 de abril 2022]. 1:1-8. Disponible en: http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/01_critierios_clasificacion_aij.pdf
14. SERPE [Internet]. Reumaped.es. [citado el 26 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://www.reumaped.es/>
15. PRINTO - paediatric rheumatology INternational trials organization [Internet]. *Printo.it*. [citado el 13 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.printo.it/>
16. Guía breve para padres, maestros y cuidadores [Internet]. *Org.ar*. [citado el 1 de abril de 2022]. Disponible en: <https://frij.org.ar/wp-content/uploads/2019/08/Guia-Artritis-idiopatica-juvenil.pdf>
17. Artritis Idiopática Juvenil: una patología que no entiende de edades [Internet]. *Teyder*. 2021 [citado el 15 de abril de 2022]. Disponible en: <https://teyder.com/artritis-idiopatica-juvenil-una-patologia-que-no-entiende-de-edades/>

18. Asepar.org. [cited 2022 Apr 13]. Available from: <http://www.asepar.org/wp-content/uploads/2014/08/235085642-Artritis-Idiopatica-Juvenil-Guia-Breve-Para-Padres-Maestros-y-Cuidadores.pdf>

19. Garde S, de las Heras A. Inforeuma: Todo sobre el reuma - Sociedad Española de Reumatología [Internet]. Inforeuma. 2019 [citado 13 abril 2022]. Disponible en: <http://www.inforeuma.com>



ANEXOS

ANEXO 1. AUTORIZACIÓN COIR



INFORME DE EVALUACIÓN DE INVESTIGACIÓN RESPONSABLE DE 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)

Elche, a 26 de abril del 2022

Nombre del tutor/a	Encarnación Serrano Reina
Nombre del alumno/a	Bruna de Cassia Gomes de Souza
Tipo de actividad	4. Trabajo técnico* de carácter intelectual (no se requiere el uso de laboratorios y/o talleres)
Título del 1. TFG (Trabajo Fin de Grado)	Guía informativa para familiares de niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil
Código/s GIS estancias	
Evaluación Riesgos Laborales	No procede
Evaluación Ética	No procede
Registro provisional	220420213340
Código de Investigación Responsable	TFG.GTO.ESR.BDCGDS.220420
Caducidad	2 años

Se considera que el presente proyecto carece de riesgos laborales significativos para las personas que participan en el mismo, ya sean de la UMH o de otras organizaciones.

La necesidad de evaluación ética del trabajo titulado: **Guía informativa para familiares de niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil** ha sido realizada de manera automática en base a la información aportada en el formulario online: "TFG/TFM: Solicitud Código de Investigación Responsable (COIR)", habiéndose determinado que no requiere someterse a dicha evaluación. Dicha información se adjunta en el presente informe. Es importante destacar que si la información aportada en dicho formulario no es correcta este informe no tiene validez.

Por todo lo anterior, se autoriza la realización de la presente actividad.

Atentamente,

Alberto Pastor Campos
Secretario del CEII
Vicerrectorado de Investigación

Domingo L. Orozco Beltrán
Presidente del CEII
Vicerrectorado de Investigación

Información adicional:

- En caso de que la presente actividad se desarrolle total o parcialmente en otras instituciones es responsabilidad del investigador principal solicitar cuantas autorizaciones sean pertinentes, de manera que se garantice, al menos, que los responsables de las mismas están informados.
- Le recordamos que durante la realización de este trabajo debe cumplir con las exigencias en materia de prevención de riesgos laborales. En concreto: las recogidas en el plan de prevención de la UMH y en las planificaciones preventivas de las unidades en las que se integra la investigación. Igualmente, debe promover la realización de reconocimientos médicos periódicos entre su personal; cumplir con los procedimientos sobre coordinación de actividades empresariales en el caso de que trabaje en el centro de trabajo de otra empresa o que personal de otra empresa se desplace a las instalaciones de la UMH; y atender a las obligaciones formativas del personal en materia de



prevención de riesgos laborales. Le indicamos que tiene a su disposición al Servicio de Prevención de la UMH para asesorarle en esta materia.

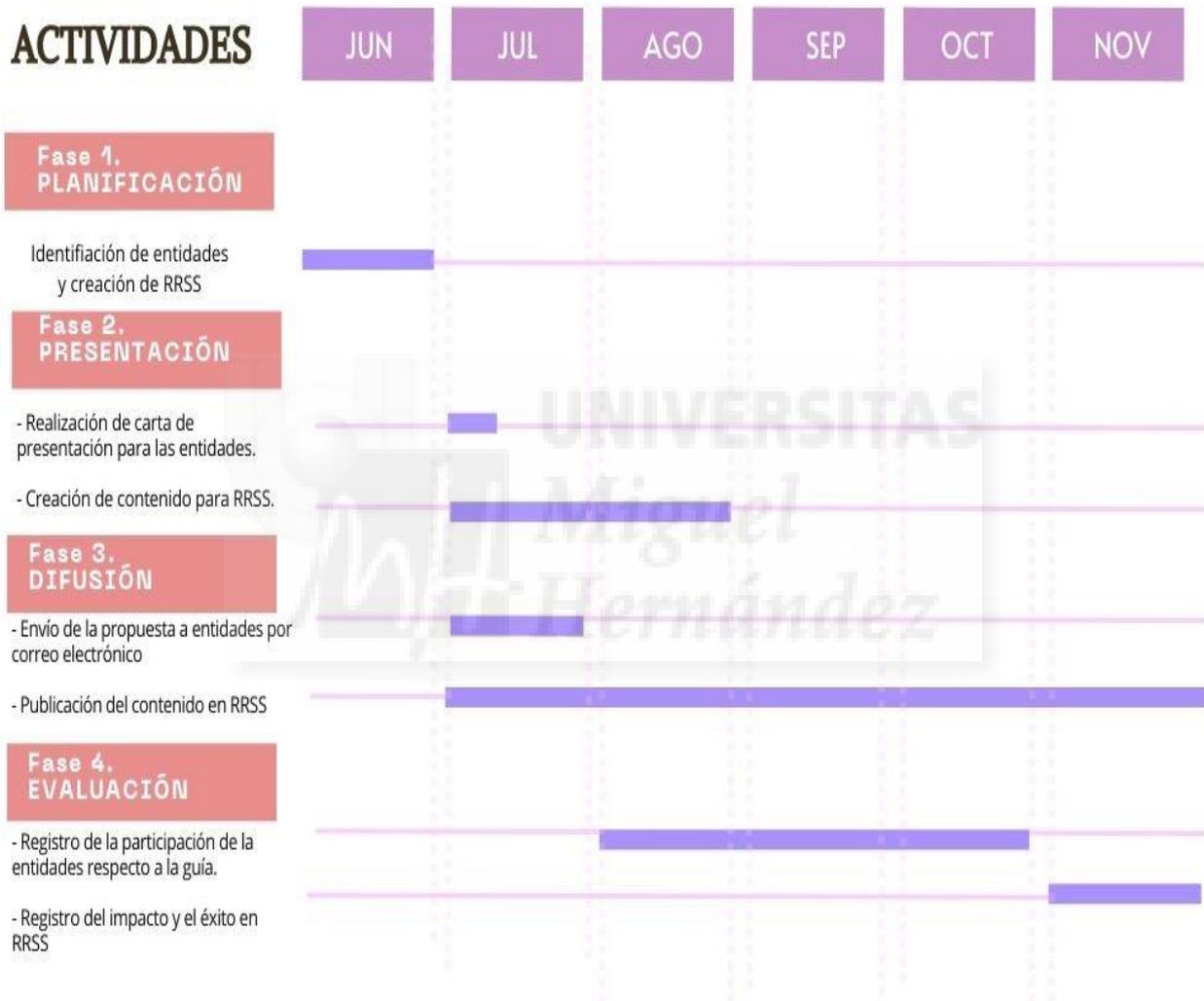
La información descriptiva básica del presente trabajo será incorporada al repositorio público de Trabajos fin de Grado y Trabajos Fin de Máster autorizados por la Oficina de Investigación Responsable de la Universidad Miguel Hernández en el curso académico 2020/2021. También se puede acceder a través de <https://oir.umh.es/tfg-tfm/>



ANEXO 2. CRONOGRAMA DE PLAN DE COMUNICACIÓN 2022

CRONOGRAMA DE PLAN DE COMUNICACIÓN 2022

ACTIVIDADES



ANEXO 3. GUÍA INFORMATIVA

En este enlace se podrá encontrar y descargar únicamente el pdf de la guía informativa, con una mayor calidad para imprimir:

https://drive.google.com/file/d/177g3Fesf_iIosk_RT0ira0kqzcvzWrzc/view?usp=sharing

Y en las siguientes páginas también la podrá visualizar.



GUÍA INFORMATIVA PARA FAMILIARES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL



Desde la Terapia Ocupacional, aprenderás sobre los cuidados del día a día para que la vida de tu hijo/a sea más agradable y llevadera.





Guía elaborada por terapeutas ocupacionales.

Redacción y edición: Bruna de Cassia Gomes de Souza.

Tutorizada por: Encarnación Serrano Reina.

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	4
II. ¿QUÉ ES LA ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL?	5
• <i>TIPOS DE AIJ</i>	6
• <i>MITOS Y REALIDADES DE LA AIJ</i>	7
III. TRATAMIENTO ACTIVO	8
• <i>RECOMENDACIONES PARA LA AIJ DESDE LA VISIÓN DE LA TERAPIA OCUPACIONAL</i>	9
• <i>ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA</i>	11
IV. EL NIÑO CON AIJ EN EL COLEGIO	13
• <i>EL DOCENTE PUEDE AYUDAR MUCHO CUANDO...</i>	14
• <i>EJERCICIOS RECOMENDADOS</i>	15
V. CONCLUSIONES	17
VI. BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES DE INTERÉS	18

I. INTRODUCCIÓN

Esta guía ha sido elaborada con el fin de proporcionar información y solventar las dudas más relevantes a los cuidadores principales de niños y adolescentes con Artritis Idiopática Juvenil. A su vez, este documento es un granito de arena para empoderar y capacitar a la familia, invitándoles a participar en las actividades de la vida diaria con sus hijos/as, así como reforzar e incrementar el sentimiento de capacidad y autonomía del niño.

Además puede ser compartida con otros adultos interesados en el tema, como por ejemplo los profesores que tienen un paciente en su clase, asociaciones, profesionales de la salud y centros sanitarios vinculados con la patología. También está preparada para ser leída por los propios niños, ya que contiene ilustraciones pensadas para los pequeños.

Su contenido fue generado a partir artículos científicos y publicaciones que se mencionan en la sección "Bibliografía", pero no reemplaza de ninguna manera la consulta con su médico y otros profesionales de la salud.

II. ¿QUÉ ES LA ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL?

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) o Artritis reumatoide juvenil es una enfermedad reumática y crónica desencadenada por una alteración del sistema inmunitario. El diagnóstico se establece cuando hay artritis de una o más articulaciones, que persiste al menos 6 semanas, en un niño de hasta 16 años de edad.

¿Cuáles son los síntomas frecuentes?

DOLOR

HINCHAZÓN

LIMITACIÓN DE LA MOVILIDAD

RIGIDEZ Y ENTUMECIMIENTO

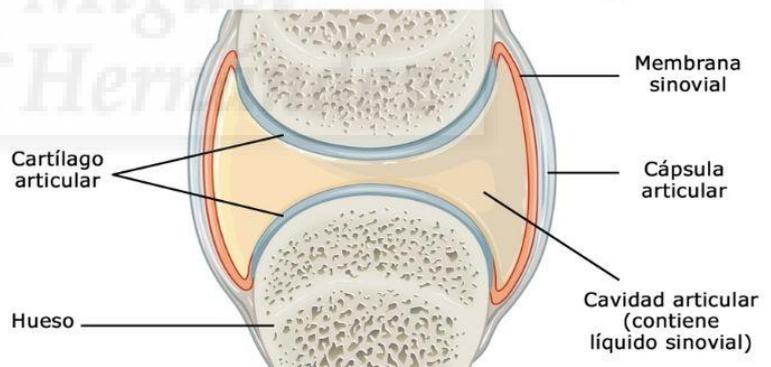
PIEBRE

POSIBLE COJERA

INFLAMACIÓN

¿Cómo se diagnostica?

1. Por observación de los síntomas.
2. Análisis de sangre y otras pruebas de laboratorio para detectar: Anticuerpos antinucleares (ANA) y el factor reumatoideo IgM.



Para que entiendas un poco más sobre la Artritis...

Es la inflamación de la membrana sinovial de una articulación, generalmente con formación de líquido en su interior.

*¿Y por qué Idiopática?

Se refiere a las patologías en las que se desconoce la causa.



TIPOS DE AIJ

La ILAR (International League of Associations for Rheumatology) decreta por consenso internacional 7 formas clínicas de AIJ que han sido validadas en distintos países, incluido España.

TIPOS DE AIJ	(f)	CARACTERÍSTICA GENERAL	EDAD DE APARICIÓN
OLIGOARTRITIS	27 - 56%	Afecta a 4 o menos articulaciones durante los 6 primeros meses	Primera infancia, pico a los 2-4 años
POLIARTRITIS FR (+) POLIARTRITIS FR (-)	2 - 7% 11 - 28%	Afecta a 5 o más articulaciones durante los 6 primeros meses	Infancia tardía o adolescencia
ARTRITIS ENTESITIS	3 - 11%	De difícil diagnóstico, más frecuente en varones. Puede producir incapacidad para la marcha aunque no se observe inflamación articular.	Infancia tardía o adolescencia
ARTRITIS PSORIÁTICA	2 - 11%	Los niños presentan artritis y lesiones en la piel denominada, psoriasis. El inicio de la psoriasis puede ser anterior o posterior a la artritis	1º 2-4 años. 2º 9-11 años
ARTRITIS SISTÉMICA	4 - 17%	Se diferencia del resto por la implicación inflamatoria de otros órganos y fiebre prolongada	Cualquier edad
ARTRITIS INDIFERENCIADA	11- 21	Reúne característica de más de uno de los mencionados o no puede clasificarse en ninguno.	--

MITOS Y REALIDADES DE LA AIJ



"Mi hijo estará toda su vida enfermo"

- ✓ La AIJ es una enfermedad crónica, pero los tratamientos controlan los síntomas y algunos pacientes mejoran con la edad. Además muchos crecen y se desarrollan prácticamente de forma normal. Es fundamental que los padres enfrenten el diagnóstico con seguridad y confianza, ya que esto influirá en su aceptación del tratamiento y en la actitud del niño.

"Las personas con AIJ siempre necesitarán fármacos"

- ✓ Los niños con AIJ en periodos de remisión, es decir, cuando los síntomas no están presentes, pueden estar libres de tratamiento bajo la revisión de su médico.



"Mi hijo faltará mucho al colegio"

- ✓ Faltarán puntualmente para acudir a las revisiones médicas, pero se minimizará las ausencias.
 - Ocasionalmente las articulaciones tendrán un aspecto externo normal y el dolor ser puntual, por las mañanas o al final del día.



"Mi hija no va a poder hacer ejercicio"

- ✓ La AIJ tiende a limitar el movimiento pero es importante que los niños se mantengan activos. A mayor actividad, mejor movilidad de las articulaciones, mayor fuerza muscular, menor dolor y menor rigidez. Por ello, es importante que continúen con su vida normal. En todos los casos, es necesario consultar con los profesionales sanitarios sobre qué deportes y actividades pueden realizar sin riesgos.



"Solo los adultos pueden tener artritis"

- ✓ Falso. Este es el mito más común vinculado a la AIJ. Muchas personas desconocen que los niños también la pueden padecer. Esto hace que no sepan cómo tratarlos o que creen que se trata de alguna enfermedad contagiosa y que, por ello, los traten diferente.



III. TRATAMIENTO ACTIVO

Una vez confirmado el diagnóstico, comienza el proceso para controlar la enfermedad, que resulta más ameno si lo afrontamos con **energía y optimismo.**



El tratamiento dependerá del tipo de artritis y de los síntomas. Los 3 pilares del proceso son:



1 FÁRMACOS

Los corticoides orales y antiinflamatorios no esteroideos son el tipo de terapia que los reumatólogos suelen recetar para reducir los brotes de inflamación. Es necesario realizar controles periódicos con el reumatólogo y adherirse correctamente a su prescripción médica.



2 TERAPIAS Y REHABILITACIÓN

¿Cómo continuamos adelante? Con una planificación de ejercicios diario indicado por su profesional sanitario o fisioterapeuta. Al principio será una serie de ejercicios muy simples y a medida que se observen mejoras se incorporará movimientos más activos para aumentar la movilidad y ganar fuerza muscular.

3 ACOMPAÑAMIENTO

Es necesaria la intervención de un profesional que ayude al niño a aceptar su nueva situación y a afrontar el tratamiento con buena actitud. Tanto en las actividades de la vida diaria, como en aspectos emocionales. Pero el principal apoyo lo debe tener en la familia y sus amigos, ya que en ellos encontrará la fortaleza necesaria para seguir adelante.

Además del pediatra y el médico reumatólogo, estos son los profesionales que les podrían ayudar y acompañar durante el tratamiento del menor:

FISIOTERAPEUTA

**TERAPEUTA
OCUPACIONAL**

**TRABAJADOR
SOCIAL**

PSICÓLOGO

**Recomendaciones para la
AIJ desde la visión de la
Terapia Ocupacional**



La Terapia Ocupacional



Fomenta que el niño y futuro adulto se desenvuelva de la manera más autónoma posible en las **actividades de la vida diaria**.

¿Por qué la figura del terapeuta ocupacionales es importante en el tratamiento de niños con AIJ? Sus objetivos son:

- Mantener, incrementar y mejorar la **funcionalidad** en cada fase de la enfermedad.
- Alivio del dolor mediante el equilibrio ocupacional.
- **Prevenir** el desarrollo de posibles daños estructurales, así como las deformidades, especialmente de las manos.
- Asesorar a las familias sobre las capacidades y limitaciones funcionales de la persona afectada.
- Asesoramiento en posibles **productos de apoyo y adaptaciones**.
- Mejorar la calidad de vida .



El niño logrará:

MAYOR AUTONOMÍA

CALIDAD DE VIDA

**CONFIANZA
EN SUS CAPACIDADES**

BIENESTAR



Actividades de la vida diaria

ALIMENTACIÓN

- La dieta diaria debe ser equilibrada y contener cantidades adecuadas de **calcio y vitamina D**, puesto que los niños con Artritis Idiopática Juvenil se encuentran en riesgo de desarrollar huesos débiles debido a la enfermedad, al uso de corticoides y a la disminuida actividad física. Además, se debe controlar el peso del niño, ya que sus articulaciones no deben soportar sobrepeso. Los adolescentes no pueden ni deben fumar, ni tomar alcohol.
- Se le debe recordar al menor la ingesta de agua con frecuencia, ya que mantenerse hidratado puede reducir los síntomas y aporta múltiples beneficios.



Se recomienda el uso de **cubiertos adaptados de mango grueso** para aumentar su autonomía, ya que en un brote donde se observe inflamación y rigidez articular, puede que el niño muestre dificultades en la motricidad fina.



VESTIDO

Durante los brotes de inflamación y dolor algunas de las dificultades que el niño puede tener en la vestimenta son atarse los cordones y abotonarse la camisa. Estas son algunas recomendaciones para facilitar la actividad:

- Evitar ropa ajustada. Optar por prendas algo más sueltas, ya que son más fáciles de que se las ponga y se las quite por sí mismo. Además no comprime las articulaciones que puedan estar inflamadas.
- **En la parte superior:** utilizar camisas, camisetas y abrigos sin botones o sustituirlas por cremalleras.
- **En la parte inferior:** evitar los pantalones vaqueros. Es preferible que use pantalones o faldas de materiales suaves y elásticos. Además se sentirá más cómodo.
- En los zapatos podemos optar por velcros de sujeción suave.





DUCHA Y ASEO



El baño puede ser un lugar peligroso para las personas con artritis. Pero no es un impedimento para que el niño haga una vida normal. De hecho no existe una solución única para que el baño esté adaptado, es nuestro deber observar las limitaciones del niño para encontrar las adaptaciones necesarias. Algunos ejemplos para que su actividad sea más segura y amena son:

- Antes de comenzar la ducha dejarlo todo preparado y de fácil alcance.
- Colocar tapetes antideslizantes para evitar resbalones.
- Sustituir la toalla por una bata.
- Es probable que pueda necesitar una silla ajustable para la ducha (depende del niño).
- Cepillo de dientes de mango grueso.
- Cambiar botellas exprimibles por pompas, y así no será necesario hacer fuerza.
- Puede agregar agarraderas de goma.

USO DE ORTESIS Y DESCANSO



- Algunos niños con Artritis Idiopática Juvenil requieren férulas de descanso para que las articulaciones se mantengan en buena posición mientras duermen o realizan algunas actividades diarias. Férulas como las de la gama *Kids Line de Teyder*. Especialmente diseñadas para ofrecer soporte y protección a los más pequeños durante procesos inflamatorios.
- En el momento en el que vaya a dormir debe evitar la postura boca abajo, ya que aumenta el riesgo de rigidez por las mañanas. La forma más correcta de dormir es **de lado con un cojín entre las rodillas** o boca arriba con un cojín sosteniendo las rodillas.



EL NIÑO CON AIJ EN EL COLEGIO

Teniendo en cuenta que gran parte del tiempo de los niños transcurre en el colegio, es necesario que los maestros estén informados del tratamiento, de las características de la enfermedad, así como de las posibles ausencias del niño en clase. La comunicación entre padres y maestros es esencial. Esto ayudará a que el menor pueda continuar sus actividades cotidianas con normalidad y una mejor integración en las clases.

¿Qué aspectos pueden afectar la funcionalidad en la vida diaria del niño?



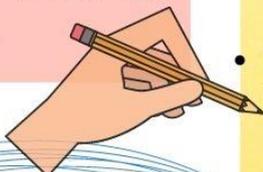
MOVILIDAD: La artritis provoca que las articulaciones tiendan a estar rígidas y que la movilidad se vea afectada, sobre todo por las mañanas. Hay que tener en cuenta y que el niño puede moverse más lento y que las escaleras supongan un desafío.

DOLOR: es posible que el dolor pueda afectar en su estado de ánimo, en su concentración y que se sientan cansados. Es importante no presionarlos. Algunos pueden negar u ocultar como se están sintiendo. Pero hay indicadores de que pueden manifestar dolor:

- Cambio drástico en el comportamiento (tristeza, retraimiento, cansancio, apatía...)
- Evita jugar con sus compañeros o participar en actividades grupales.

FUNCIONALIDAD DE LAS MANOS:

Cuando las articulaciones de las muñecas y los dedos están afectados, al niño le puede resultar molesto utilizar herramientas del aula como (tijeras, sacapuntas, etc), dificultades para escribir, para ir solo al baño o para atarse los cordones de los zapatos.



RECOMENDACIONES PARA EL DOLOR

- Se puede aliviar el dolor de forma temporal con almohadillas térmicas o con agua caliente/tibia en las articulaciones.
- Respiraciones profundas junto a una correcta postura corporal, puede ayudar a la relajación del niño y por lo tanto una liberación de tensión muscular y disminución del dolor.
- Un diálogo positivo en el que se sienta apoyado y exprese sus necesidades, puede ser reconfortante.

ADAPTACIONES EN EL AULA:

- Bolígrafo más gruesos para facilitar el agarre y no forzar las articulaciones cuando vaya a escribir. Si va a escribir mucho contenido, utilizar un ordenador puede ser una opción.
- Con las tijeras es recomendable apoyar bien los codos en la mesa y que sean tijeras de corte fácil y suave.
- Para que los asientos sean más confortables, deberá utilizar un cojín y así podrá mantener una mejor higiene postural.

EL DOCENTE PUEDE AYUDAR MUCHO CUANDO...

- ✓ Lo ayuda a participar en todas las actividades, dentro y fuera del aula. Es necesario animarlo a que se integre al grupo y no permanezca apartado, sobre todo en los recreos.
- ✓ Muestra conciencia y sensibilidad ante la enfermedad. Siempre que los padres estén de acuerdo, sería buena idea que el maestro realizara una charla con el resto de alumnos sobre la Artritis Idiopática Juvenil, con el objetivo de normalizar la situación y derribar los mitos y estigmas infundados. De esta manera se fortalecerá la integración entre compañeros, ya que se sentirán más implicados en el bienestar del niño con AIJ.
- ✓ Adecúa algunos horarios o actividades por si el niño tuviera que ausentarse en clase.
- ✓ Lo anima a que no esté mucho tiempo sentado . Debe evitar permanecer en la misma posición durante mucho tiempo. Las posiciones prolongadas en flexión pueden producir deformidad. Es preferible mantener las articulaciones extendidas.
- ✓ Respeta su dolor y lo anima a descansar cuando sea necesario. Sin caer en la sobreprotección.



ADAPTACIONES EN CLASES DE EDUCACIÓN FÍSICA:

- Uso de pelotas más ligeras y uso de materiales más suaves.
- Disminuir las zonas de juego, acercar los materiales y que no estén en zonas de difícil acceso.
- Reducir las repeticiones y tiempo de la actividad. Pausas entre juego y juego.
- Estiramientos antes y después del deporte o la actividad. Evitar saltos y carreras.

EJERCICIOS RECOMENDADOS

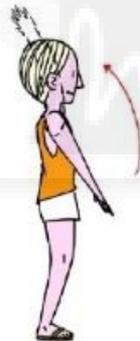
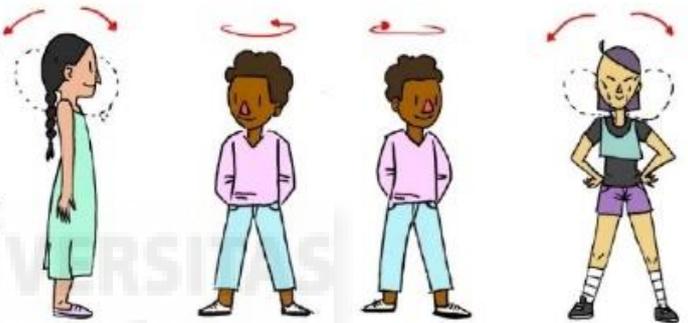
Estas recomendaciones, consiste en realizar ejercicios que impliquen las distintas articulaciones del cuerpo, sobre todo antes de hacer cualquier deporte. Se pueden realizar entre 10 y 15 repeticiones de cada unos de los movimientos. Es muy importante que se ejecuten de forma lenta y pausada, sin forzar la articulación. Y si el niño es muy pequeño, realízelo, junto a él y con supervisión.



★ **MUÑECAS:** flexionar y extender las muñecas. Realizar movimientos circulares

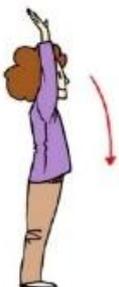
★ **CUELLO:** flexión y extensión. Bajar la barbilla hacia el pecho y echar la cabeza hacia atrás.

- Girar la cabeza de un lado a otro.
- Flexión y extensión lateral. Acercar la oreja hacia un hombro y después hacia el otro.



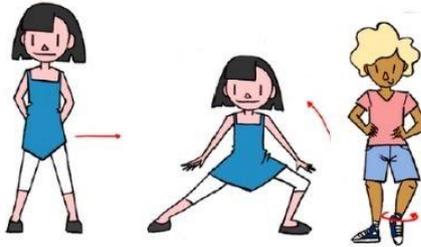
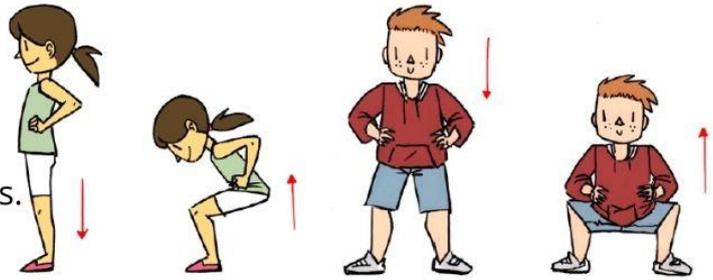
★ **HOMBROS:** movimiento circular. Realizando flexión y extensión de hombros.

★ **TRONCO:** rotación de tronco hacia los lados. E inclinación lateral hacia los lados.



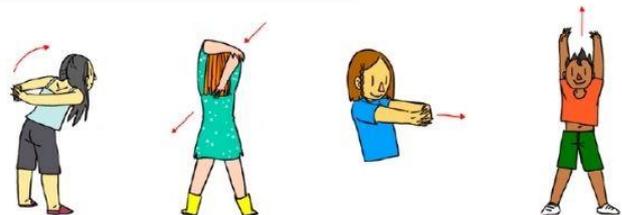
★ **CADERA:** flexión y extensión de cadera. Llevar el cuerpo hacia delante e intentar tocar el suelo.

- Inclinación del cuerpo hacia abajo, flexionando la rodilla.
- Flexión de cadera y flexión de rodillas.



- ★ **RODILLAS:** flexionar y extender rodillas.
- TOBILLOS:** realizar círculos con los tobillos.

★ **ESTIRAMIENTOS MUSCULARES:** se recomiendan los ejercicios de estiramiento para reparar el movimiento limitado después de la inflamación. Esto ayudan a mantener la movilidad y evitar deformaciones. Es recomendable realizarlos desde los tobillos hasta arriba. Por último, es de suma importancia que se ejecuten lentamente y controlando la respiración, sin forzar demasiado la articulación.



Ilustraciones por: Olatz García



Anime a su hijo a participar en deportes de bajo impacto, como nadar, andar en bicicleta, remar o juegos de pelota y pala, como el bádmiton. Estos deportes aeróbicos son buenos para los pulmones y el corazón, además mantienen flexibles y fortalecen las articulaciones. Son altamente recomendables para niños con AIJ.



V. CONCLUSIONES

Resumiendo, el tratamiento es reducir la inflamación, mantener el movimiento completo de las articulaciones afectadas, aliviar el dolor y prevenir futuras complicaciones y deformaciones. Debe tener paciencia y tener en cuenta que el proceso de adaptación a la patología puede ser difícil, pero poco a poco siguiendo el tratamiento de la forma adecuada, haciendo los ejercicios recomendados y las adaptaciones necesarias en la vida diaria, el niño podrá hacer su vida con total normalidad.

La Terapia Ocupacional pretende promover la calidad de vida e incentivar a las familias a encontrar soluciones a los inconvenientes del día a día de forma amena y creativa. La buena noticia es que muchos productos y adaptaciones se pueden hacer de forma casera y a bajo coste. ¡Así que es un buen motivo para el desarrollar el espíritu creativo!

Recuerde que la información de esta guía no pretende reemplazar las indicaciones de los profesionales de confianza que atienden al niño.

Gracias por su atención, esperemos que el contenido le haya sido útil.

VI. BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES DE INTERÉS

- 1.** K. Physical activity, physical fitness, and exercise therapy in children with juvenile idiopathic arthritis. *Phys Sportsmed* [Internet]. 2012; [citado el 13 de abril de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3810/psm.2012.09.1979>
- 2.** Cakmak A, Bolukbas N. Juvenile rheumatoid arthritis: physical therapy and rehabilitation. *South Med J* [Internet]. 2005; [citado el 13 de abril de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/01.SMJ.0000146588.22557.A5>
- 3.** Ringold S, Angeles-Han ST, Beukelman T, Lovell D, Cuello CA, Becker ML, et al. 2019 American college of rheumatology/arthritis foundation guideline for the treatment of juvenile idiopathic arthritis: Therapeutic approaches for non-systemic polyarthritis, sacroiliitis, and enthesitis. *Arthritis rheumatol* [Internet]. 2019; [citado el 13 de abril de 2022]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/art.40884>
- 4.** SERPE [Internet]. Reumaped.es. [citado el 26 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://www.reumaped.es/>
- 5.** PRINTO - paediatric rheumatology International trials organization [Internet]. *Printo.it*. [citado el 13 de abril de 2022]. Disponible en: <https://www.printo.it/>
- 6.** Guía breve para padres, maestros y cuidadores [Internet]. *Org.ar*. [citado el 1 de abril de 2022]. Disponible en: <https://frij.org.ar/wp-content/uploads/2019/08/Guia-Artritis-idiopatica-juvenil.pdf>
- 7.** Artritis Idiopática Juvenil: una patología que no entiende de edades [Internet]. *Teyder*. 2021 [citado el 13 de abril de 2022]. Disponible en: <https://teyder.com/artritis-idiopatica-juvenil-una-patologia-que-no-entiende-de-edades/>
- 8.** Garde S, de las Heras A. Inforeuma: Todo sobre el reuma - Sociedad Española de Reumatología [Internet]. *Inforeuma*. 2019 [cited 2022 Apr 19]. Available from: <http://www.inforeuma.com>