

Zuspi y Octopus



Un cuento sobre la Artritis Idiopática Juvenil

¿POR QUÉ UN CUENTO SOBRE LA ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL?

En Zuspi y Octopus se relata una historia que, aunque ficticia, muestra las vivencias que de una manera u otra experimentan los niños que padecen Artritis Idiopática Juvenil y sus familias.

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) constituye un grupo de enfermedades de los niños y los adolescentes caracterizadas por la inflamación articular (artritis), que se inicia antes de los 16 años (juvenil) y es de causa desconocida (idiopática).

Este cuento es un complemento de ayuda para que los niños y los padres puedan comprender mejor la Artritis Idiopática Juvenil. Solo el médico puede establecer un diagnóstico correcto.

La historia...

Zuspi es un valiente zorro que sueña con ser un súper héroe y derrotar al malvado Octopus. Pero, de repente, algo le pasa a Zuspi.

¿Te animas a leer el cuento?



Zuspi es un pequeño e intrépido zorro rojo. Tiene muchos y muy buenos amigos con quienes comparte fantásticas aventuras. Sus padres están muy orgullosos de él porque es increíblemente valiente. Zuspi tiene un asombroso y extraordinario secreto...



... sueña con ser un súper héroe y combatir a Octopus, un pulpo malvado y arrogante. Octopus quiere ser el amo del mundo entero. Y eso, Zuspi, no lo puede permitir.



Zuspi se imagina luchando sin miedo con las terribles máquinas de Octopus.

Pero nuestro amigo no parece estar en plena forma:

-¡Por el gran hueso del bosque!-

-¿Qué me está pasando?-, exclama Zuspi.



Nuestro amigo se siente muy cansado. Le duelen las rodillas y las muñecas, lo que le impide manejar con destreza su invencible espada mágica.
-¡No puedo más!-, suspira el pequeño Zuspi a punto de caer derrotado.



Zuspi vuelve a casa con dolor en las rodillas y en las muñecas. Le cuesta moverse y tiene que pararse a descansar para recuperar fuerzas. -¡Waooooo!-, se queja asustado al sentir un dolor que no conocía.



Zuspi y sus padres acuden a la consulta del Doctor Búho que, sin perder tiempo, lo examina concienzudamente ante la atenta mirada de sus padres.



Zuspi tiene las rodillas y las muñecas inflamadas, dolor, fiebre y dificultad al moverse. Debe acudir a la consulta de un especialista para completar el diagnóstico.



Sospecho que
Zuspi tiene una
enfermedad reumática.
Debe acudir al especialista.

El diagnóstico precoz permitirá
iniciar el tratamiento lo antes
posible y detendrá la
evolución de la
enfermedad.



En la madriguera clínica, el Doctor Reuma hace muchas preguntas, pruebas, análisis y radiografías. También le realizan una ecografía articular. Por una vez, Zuspi se siente seguro entre tanta máquina.



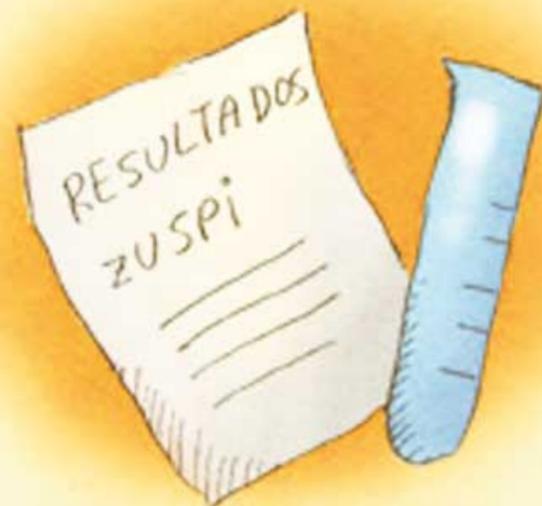
Para diagnosticar la AIJ ha necesitado examinar sus articulaciones, hacerle análisis de sangre y orina y pruebas para medir la inflamación en las articulaciones. También le ha examinado los ojos, le ha hecho radiografías y ha utilizado la ecografía y la resonancia magnética.



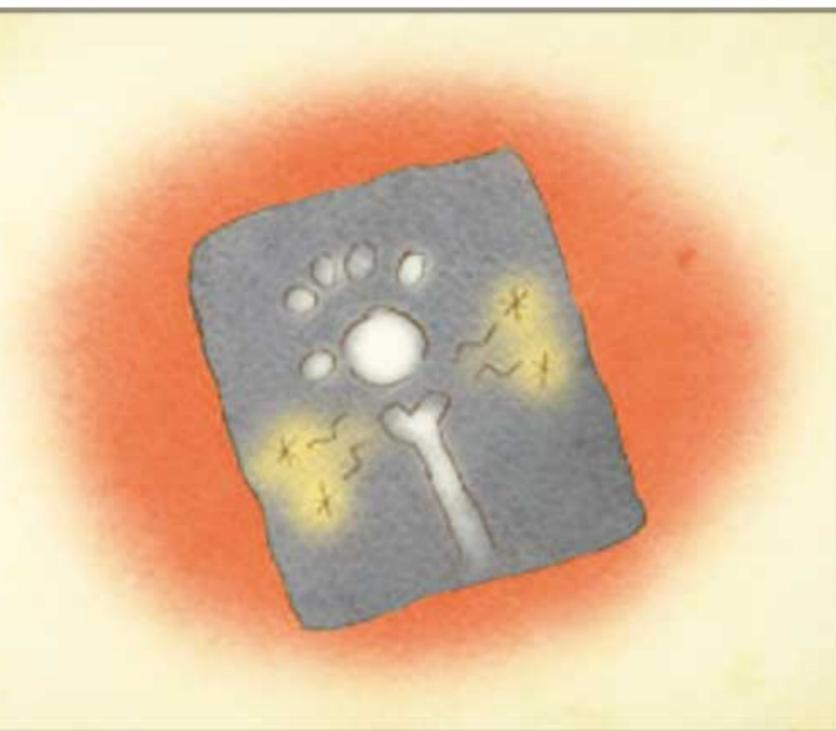
Para controlar el dolor y la inflamación hay diferentes medicamentos. La adherencia al tratamiento, es decir, cumplir con el tratamiento prescrito correctamente, permite poder controlar la enfermedad.



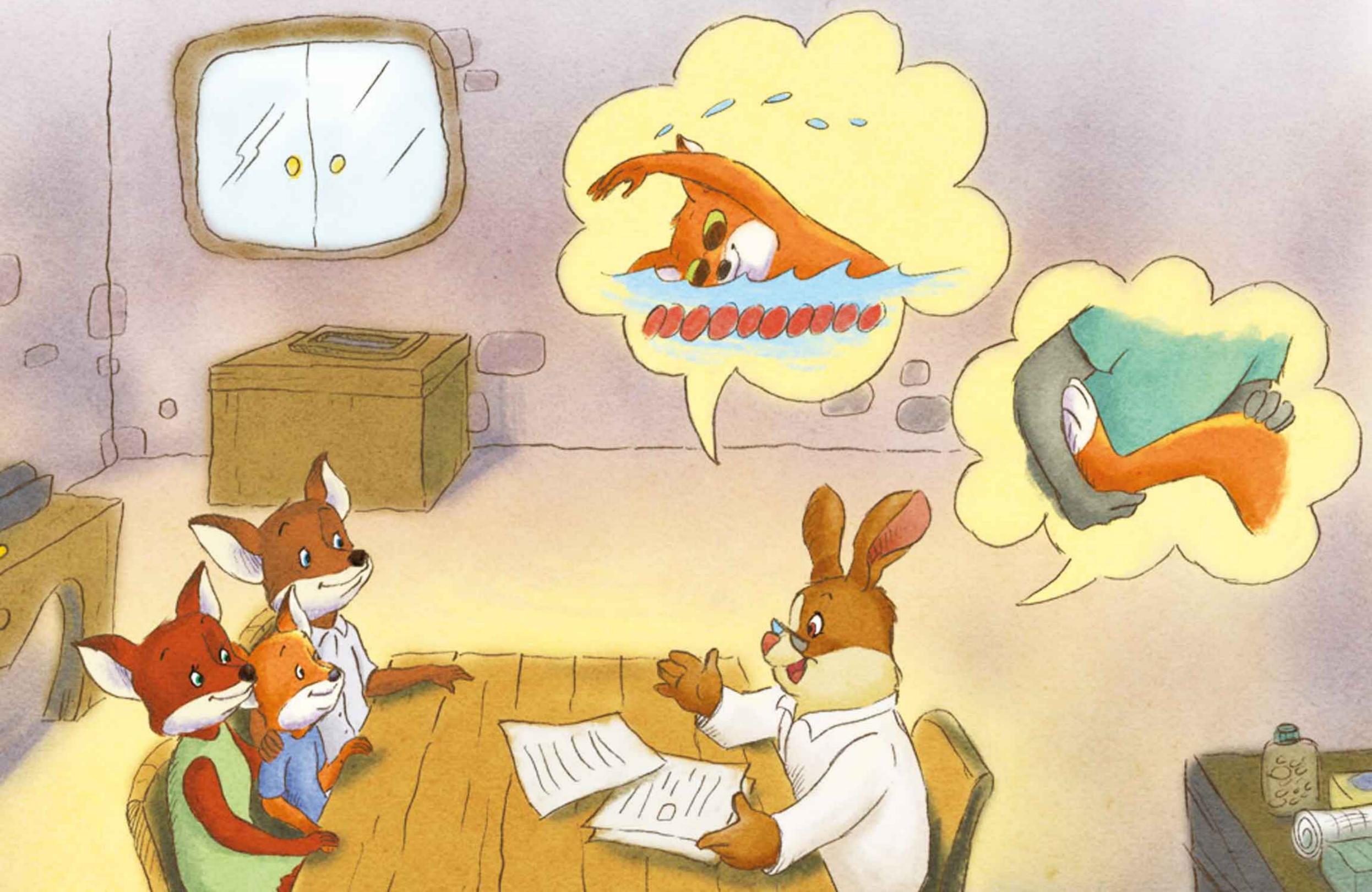
El objetivo del tratamiento de la AIJ es reducir el impacto de la enfermedad en las actividades de la vida diaria. Para ello es necesario: suprimir el dolor, preservar la función articular y prevenir deformidades y otras manifestaciones de la enfermedad.



Hay que estar atento a los síntomas para poder valorar la evolución de la AIJ. En este sentido, hay que prestar especial atención a la uveítis (enfermedades inflamatorias de los ojos), las alteraciones del crecimiento y las inflamaciones de las articulaciones.



El Doctor Reuma ya tiene el diagnóstico: Zuspi padece Artritis Idiopática Juvenil (AIJ). Con un tratamiento adaptado, los ejercicios recomendados por el fisioterapeuta y la ayuda de la psicóloga Margarita y el apoyo de sus padres, podrá controlar la enfermedad y volver a hacer vida normal. Nada muy complicado para nuestro valiente zorro.



Zuspi sigue al pie de la letra el tratamiento y los consejos de los especialistas para ponerse en forma rápidamente. -¡Ahora sí soy un súper héroe!- Zuspi imagina llegar sin miedo a la base ultra secreta del malvado Octopus. -¡No se saldrá con la suya!- exclama decidido.



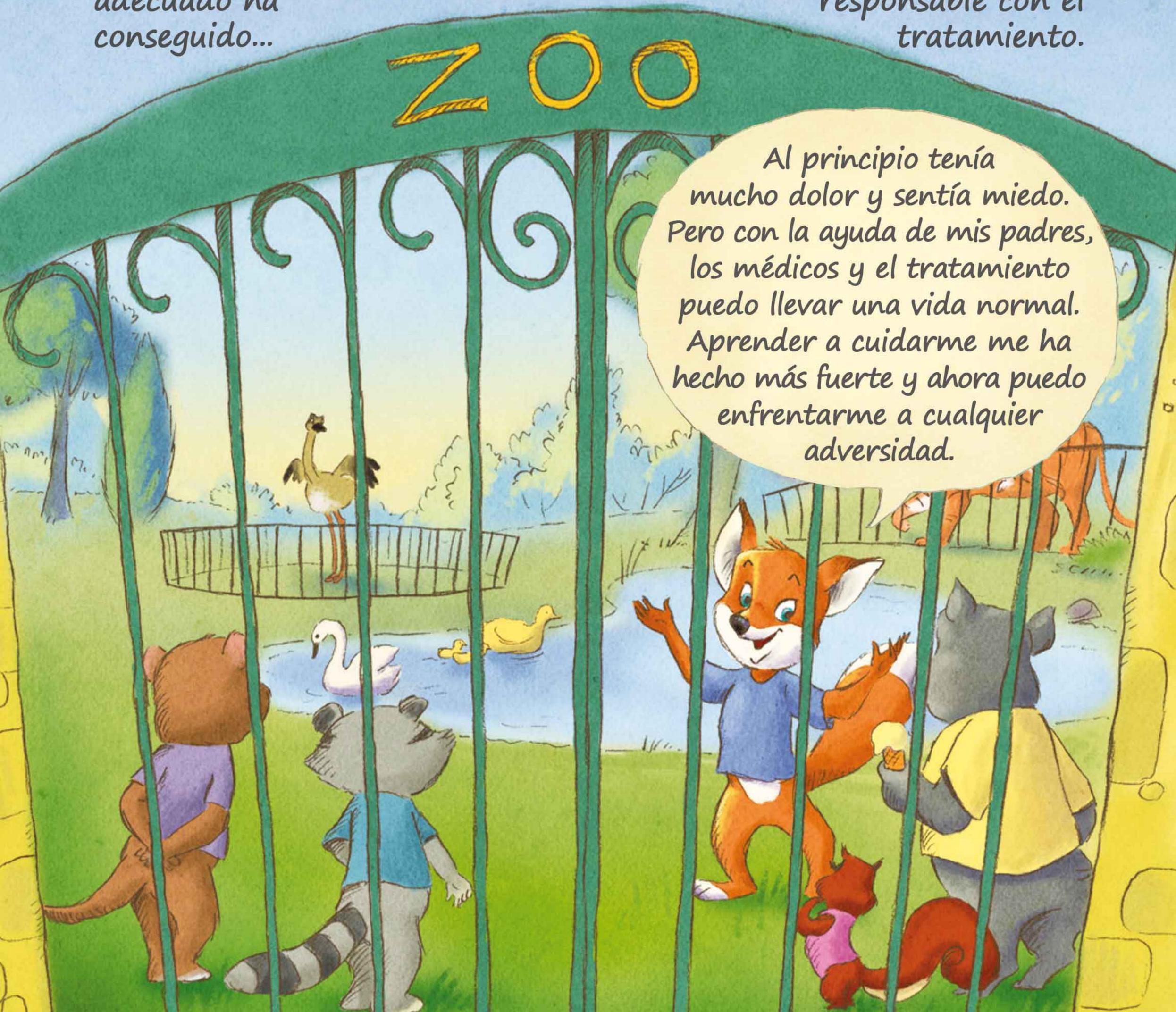
Zuspi vence a las terribles máquinas de Octopus.
Mientras, el cobarde pulpo intenta escapar.
-Ahora puedo enfrentarme a ti- grita Zuspi,
ya sin dolor, blandiendo su espada frente a los
viscosos tentáculos del pulpo.



Zuspi explica a sus amigos qué es la AIJ y cómo siguiendo las pautas del tratamiento adecuado ha conseguido...

...controlar los síntomas de la enfermedad. Para seguir así debe ser constante y responsable con el tratamiento.

Al principio tenía mucho dolor y sentía miedo. Pero con la ayuda de mis padres, los médicos y el tratamiento puedo llevar una vida normal. Aprender a cuidarme me ha hecho más fuerte y ahora puedo enfrentarme a cualquier adversidad.



Octopus ha sido derrotado y ahora trabaja de ayudante en la enfermería cuidando a todos los animales malitos. Zuspi está más que contento, ha recuperado su ánimo al mismo tiempo que su salud. -Aunque a veces no sea fácil y pueda tener brotes, siempre es posible ponerse bien y llevar una vida de súper héroe- dice Zuspi a sus amigos, deseando emprender nuevas aventuras.





¿Qué es la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ)?

Se refiere a un grupo de enfermedades de niños y adolescentes caracterizadas por la inflamación articular (artritis), que se inicia antes de los 16 años de edad (juvenil) y es de causa desconocida (idiopática), por lo que es importante excluir otras causas para llegar a este diagnóstico.

¿Qué síntomas tiene la AIJ?

Muchos niños con AIJ se sienten bien, tienen una vida activa y un crecimiento normal. Pero en ocasiones, la AIJ provoca problemas en las actividades de la vida diaria y tienen dificultades para andar vestirse o asearse, afectando a su calidad de vida. Además los síntomas de la AIJ pueden variar de un día para otro. Son frecuentes:

Nivel físico:

- 🐾 Dolor y rigidez de las articulaciones.
- 🐾 Hinchazón de las articulaciones.
- 🐾 Uveítis o inflamación de la úvea, con molestias leves o nulas.
- 🐾 Cansancio
- 🐾 Fiebre

Nivel psicológico y emocional:

- 🐾 Irritabilidad
- 🐾 Trastornos del comportamiento.
- 🐾 Tristeza.
- 🐾 Incertidumbre ante el futuro.

Para poder controlar bien la AIJ es importante prestar atención a todos los síntomas y consultar al especialista para que pueda establecer el método más adecuado para controlar la enfermedad.

¿Qué hacer para encontrarse mejor?

Los objetivos principales son: suprimir el dolor, preservar la función articular y prevenir deformidades. Esto permite a los niños participar en sus actividades diarias y reducir el impacto que la enfermedad pueda tener en su vida en el hogar, en el colegio y en sus juegos.

El médico es el especialista responsable del manejo terapéutico de los niños y adolescentes que, como su hijo, sufren una AIJ.

Dentro de este manejo, se encuentran otros profesionales cuya participación es necesaria para ayudar a su hijo: el especialista, el médico de atención primaria, una enfermera especializada, el fisioterapeuta, el rehabilitador y otros profesionales sanitarios, y también los profesores, su tutor y el equipo de psicólogos del colegio. Es fundamental mantener una relación estrecha entre todos.

Explicar a los profesionales todo lo que pasa: dolor en alguna parte del cuerpo, molestias en los ojos, la necesidad de ir más despacio, sentimientos de tristeza o soledad o comentarios molestos. El primer paso para poder ayudar al niño es conocer cómo se siente.

¿Qué tipo de tratamientos hay disponibles?

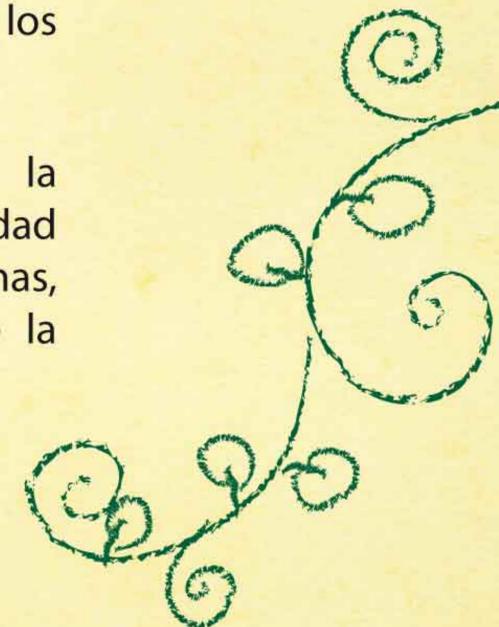
En el caso de la AIJ poliarticular se dispone de las siguientes opciones terapéuticas:

Analgésicos - alivian e intentan reducir el dolor. Por ejemplo, el paracetamol.

AINEs (antiinflamatorios no esteroideos) - reducen los síntomas de inflamación, dolor y fiebre. La aspirina, el ibuprofeno y el naproxen son los AINEs más conocidos.

FAMEs (fármacos modificadores de la enfermedad) - concebidos para producir una serie de efectos antiinflamatorios o analgésicos, intentan disminuir los síntomas o la remisión de la enfermedad. Por ejemplo, el metotrexato.

Fármacos denominados biológicos - permiten un mayor control de la inflamación y, por lo tanto, de la enfermedad y una mejora sustancial de la calidad de vida. Reciben el nombre de biológicos porque son anticuerpos o proteínas, que bloquean los mecanismos productores de inflamación, actúan sobre la sintomatología de la enfermedad y logran frenar el daño articular.



Otras consideraciones especiales:

1 Uveítis.

La uveítis (grupo de condiciones inflamatorias que ocurren en los ojos) es una de las manifestaciones extraarticulares más importantes de la AIJ, apareciendo en un 10-15% de estos pacientes.

El tratamiento de la uveítis crónica asociada a AIJ representa un reto para los especialistas, ya que la mayoría de estas uveítis no muestran síntomas, suelen afectar a los dos ojos y reaparecen con frecuencia, pudiendo llegar a causar pérdida de la agudeza visual.

Por ello, se recomienda visitas de seguimiento por oftalmología para el screening (o detección precoz) de uveítis en pacientes con AIJ, las cuales se harán en función del grado de riesgo de uveítis, con visita cada 3 meses (riesgo alto de uveítis), cada 6 meses (riesgo moderado) o cada 12 meses (riesgo bajo). El especialista le indicará al inicio del diagnóstico el grado de riesgo.

En el momento de detectarse la uveítis el oftalmólogo le modificará la frecuencia de visitas en función del grado de actividad y la necesidad de control del tratamiento.

2 Alteraciones del crecimiento.

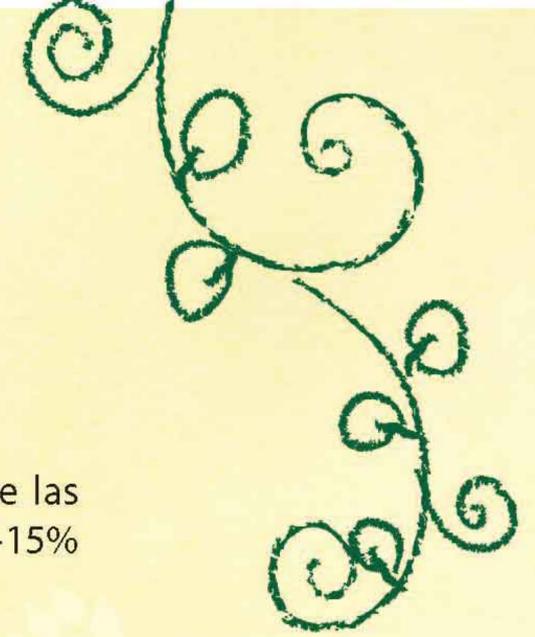
La AIJ puede producir alteraciones del metabolismo óseo y retraso del crecimiento generalizado o local, asociado probablemente a la acción de un grupo de proteínas que intervienen en la inflamación que alteran el estado hormonal, metabólico y nutricional del mismo, y a los efectos adversos de algunos de los fármacos que su hijo necesita para el tratamiento de la AIJ.

El especialista y su pediatra de zona vigilarán el peso y la talla de su hijo y le darán las recomendaciones necesarias en cuanto a la alimentación, ejercicio y tratamiento, si lo precisara, para prevenir la fijación del calcio en los huesos de su hijo.

3 Hinchazón articular.

Aunque se desconoce la causa exacta de la AIJ, se ha identificado un incremento de un grupo de proteínas (en sangre y en líquido articular) que provoca una respuesta inflamatoria anómala responsable del dolor, inflamación y otros síntomas de la AIJ.

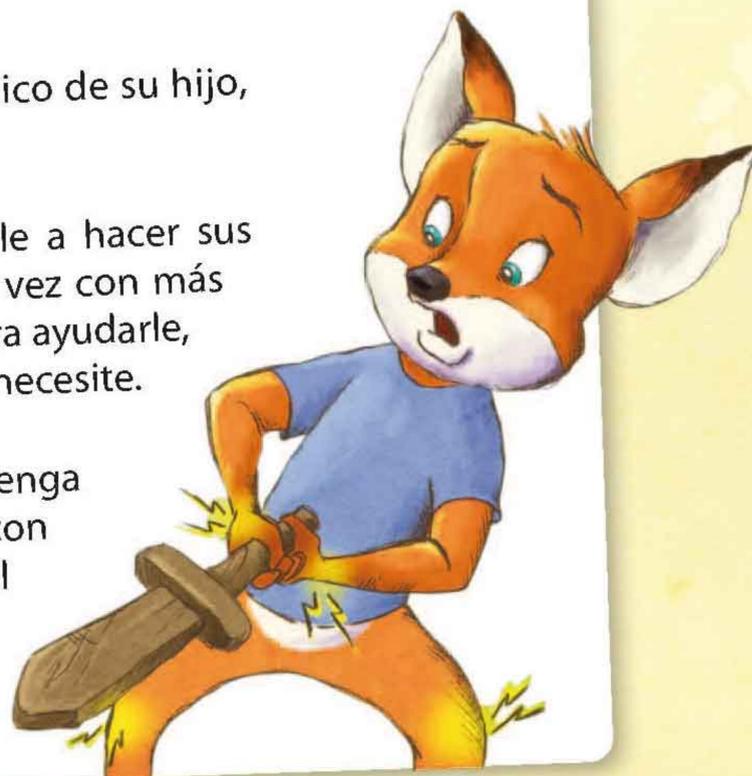
El factor de necrosis tumoral (TNF) es una de las principales proteínas que interviene en esta respuesta inmunitaria del organismo. La enfermedad se ha asociado a una concentración excesiva del mismo estimulando una inflamación persistente que conduce a un daño articular y con el tiempo, a la destrucción articular.



CONSEJOS para padres con hijos enfermos de AIJ



- 🐾 Hable con su hijo de la enfermedad, responda sinceramente a todas sus preguntas. Poco a poco y a su ritmo el niño podrá entender los conceptos y obtendrá una idea global y fácil de asumir sobre la AIJ.
- 🐾 Cuanta más información obtenga la familia sobre la AIJ, mejor calidad de vida podrán ofrecerle al niño. La implicación familiar (hermanos, abuelos, tíos, etc.) en la enfermedad, el dialogo fluido y un clima de confianza permitirá al niño y a los padres a sentirse más acompañados y comprendidos.
- 🐾 Informar a la escuela sobre la enfermedad y las estrategias que utilizará el niño para sobrellevarla, permitirá que el personal del colegio se implique en el cuidado del niño y será su aliado en las eventualidades escolares y facilitará la vida del niño.
- 🐾 Puede que usted o su hijo necesiten estar en contacto con otras personas que se encuentran en su misma situación, puede contactar con asociaciones de afectados por la AIJ.
- 🐾 Sea totalmente honesto y claro con el médico de su hijo, es su aliado.
- 🐾 Refuerce la autonomía del niño ayudándole a hacer sus tareas diarias (vestirse, ducharse, etc.) cada vez con más independencia. No siempre estará usted para ayudarle, enséñele también, a pedir ayuda cuando la necesite.
- 🐾 Es probable que algunas mañanas el niño tenga menos movilidad, ayúdele a coger el ritmo con un baño caliente o ejercicios suaves. Avise al colegio de las demoras y sus motivos.





Guión: Stygryt - Ilustraciones: Isabel Nadal
Concepción y Dirección: Kidekom

Con el apoyo de
la Sociedad Española
de Reumatología Pediátrica



Con la colaboración del Dr. Juan Carlos López Robledillo,
médico especialista en Reumatología.

abbvie