

## Enfermedad reumatológica en la infancia

Paz Collado Ramos

Hospital Severo Ochoa. Leganés. Madrid. España.

Actualmente la atención al niño con enfermedad reumatológica se realiza en el ámbito hospitalario, en unidades específicas dentro de los servicios de reumatología y de los servicios de pediatría. Las enfermedades reumatológicas infantiles son un grupo heterogéneo de enfermedades con diferentes manifestaciones clínicas y con pronósticos variables. Se estima que cerca de un 6,5% de la población infantil sufre alguna enfermedad crónica que llega a condicionar discapacidad. Existen numerosas razones por las que los niños con enfermedades reumáticas necesitan una atención especializada: la complejidad *per se* de estas enfermedades en la infancia, las consideraciones especiales para conseguir un crecimiento y desarrollo esqueléticos correctos y la disponibilidad de nuevas herramientas terapéuticas utilizadas en adultos pero con un potencial incierto de toxicidad a largo plazo para los niños. La asistencia adecuada de estas enfermedades en la población infantil permitirá una transición eficaz del niño y del joven a la vida adulta. En la edad pediátrica, la dificultad de extraer conclusiones de incidencia y prevalencia de la patología reumatológica resulta como consecuencia de la falta de unanimidad en la definición y terminología de los criterios diagnósticos a lo largo de los años<sup>1</sup>. Los esfuerzos por unificar internacionalmente los criterios diagnósticos entre las Sociedades Reumatológicas Europeas (EULAR) y Americanas (ACR), y posteriormente los propuestos por la Liga Internacional de Reumatología (ILAR), se han ido plasmando en trabajos publicados por distintos autores<sup>2-4</sup>.

En un inicio, los datos epidemiológicos en la edad infantil se extrajeron como frecuencias relativas estimadas a partir de los datos en la edad adulta. Diversos estudios realizados en los últimos años han investigado específicamente la prevalencia e incidencia de algunas enfermedades reumáticas crónicas, y se observaron variaciones geográficas con zonas de alta y de baja prevalencia<sup>1,5-7</sup>. En España, se realizó un registro nacional de enfermedades reumáticas infantiles que permitió obte-

ner datos epidemiológicos relativos a nuestra población pediátrica<sup>8</sup>.

A pesar de su baja incidencia y prevalencia con respecto a otras enfermedades infantiles, como son el asma infantil, la enfermedad celíaca o la diabetes mellitus, las enfermedades reumatológicas son un problema de salud en la infancia. Son causantes de limitaciones y, en ocasiones, importantes discapacidades para estos niños en su paso hacia la adolescencia<sup>9</sup>.

Según el ámbito donde se realice el abordaje de estas enfermedades se encuentran importantes diferencias en cuanto a la afección más prevalente. La patología inflamatoria y la sistémica se valoran en el ámbito hospitalario, mientras que otras muchas "patologías menores" —por llamarlas de alguna manera— que cursan con dolor son un importantísimo motivo de consulta en pediatría. En términos de utilización de servicios de salud, el 6,1% de las visitas de pediatra de atención primaria están relacionadas con afección osteomuscular<sup>10</sup>.

Las necesidades asistenciales generadas por las enfermedades reumáticas infantiles no se han valorado hasta el momento, entre otros motivos por las diferencias demográficas, sociales y de organización de los medios sanitarios de los distintos países. Al igual que en la edad adulta, los niños con este tipo de enfermedades requieren visitas médicas frecuentes. Sin embargo, el acceso a las consultas especializadas de los niños con artritis reumatoide juvenil (ARJ) recibe asistencia especializada<sup>11</sup>, y el tipo de especialista a los que se les deriva varía según los estudios publicados<sup>11-13</sup>.

El seguimiento médico de los niños reumáticos viene dado fundamentalmente por el tipo de enfermedad osteomuscular. En los procesos "menores", el enfoque fundamentalmente clínico de la especialidad permite establecer un diagnóstico rápido con un tratamiento inmediato y eficaz, en multitud de procesos que, estudiados por facultativos con menos experiencia en afección osteomuscular, requerirían múltiples pruebas diagnósticas innecesarias<sup>14</sup>. Estos cuadros incluyen los síndromes dolorosos postraumáticos, síndromes de sobreuso (principalmente síndrome de sobrecarga patelofemoral) y los "incorrectamente" llamados dolores de crecimiento, con unos requerimientos en cuanto a su seguimiento muy reducidos o nulos. Por otro lado, las enfermedades crónicas inflamatorias evolutivas como la artritis idiopática juvenil, la espondiloartropatía juvenil y las enfermeda-

Correspondencia: Dra. P. Collado Ramos.  
Hospital Severo Ochoa.  
Avda. Orellana, s/n. 28910 Leganés. Madrid. España.  
Correo electrónico: paxcollado@yahoo.es

Manuscrito recibido el 23-8-2005 y aceptado el 13-10-2005.

des del tejido conectivo, caracterizadas por presentar episodios impredecibles de reactivación y por causar importantes secuelas y discapacidad, requieren la confirmación diagnóstica y el seguimiento a largo plazo por el reumatólogo.

A diferencia de hace una década, actualmente más del 90% de los niños con discapacidades se integra en el mundo de los adultos<sup>15</sup>. Algunos de estos niños y adolescentes con enfermedades reumáticas infantiles requieren medidas asistenciales sanitarias especiales y, en ocasiones, necesitan apoyo y orientación específicos durante el período de transición a la edad adulta. Aproximadamente el 30% de los jóvenes con ARJ continúa con artritis activa en la vida adulta; los estudios de seguimiento han demostrado que muchos tienen una capacidad funcional limitada, más depresión, mayor aislamiento social y carencia, con frecuencia, de relaciones estables con el sexo opuesto<sup>16-18</sup>.

La transición para un joven con limitaciones/incapacidad debería ser un proceso de cambio planificado. Debe tener en cuenta el tipo y la actividad de la enfermedad, y la fase de desarrollo y el grado de maduración del niño/joven. El plan debe incluir sus perspectivas futuras: necesidad de afianzar su identidad y personalidad, iniciar nuevas relaciones fuera de su familia, alcanzar su independencia y encontrar un trabajo<sup>19</sup>. El equipo médico responsable del paciente debe apoyar esta transición, y fomentar un estilo de vida saludable (ejercicio, adecuada nutrición). Los jóvenes con ARJ presentan menor grado de actividad física y mayor de cansancio<sup>18</sup>. Además, existe un mayor riesgo de osteoporosis tanto por su enfermedad como por el tratamiento<sup>20,21</sup>. También es importante informar y animar a estos niños a continuar sus estudios educativos. Lovel et al<sup>22</sup> evidenciaron que los niños con artritis juvenil tienen una tasa mayor de ausencias escolares que condiciona el fracaso escolar.

En resumen, una atención especializada de las enfermedades reumáticas en la población infantil evitará el desarrollo de discapacidades y permitirá una transición eficaz a la vida adulta. El objetivo de este editorial es comentar la situación de la atención sanitaria de niños con enfermedades reumáticas y alentar a otros reumatólogos a fomentar y mejorar la actividad en esta atractiva área de nuestra especialidad.

## Bibliografía

- Manners PJ, Bower C. Worldwide prevalence of juvenile arthritis-Why does it vary so much? *J Rheum.* 2002;29:1520-30.
- Petty RE, Southwood TR, Baum J, et al. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban 1997. *J Rheum.* 1998;25:1991-4.
- Merino R, Inocencio J, García-Consuegra J. Evaluation of ILAR classification criteria for juvenile idiopathic arthritis in spanish children. *J Rheum.* 2002;29:2731-6.
- International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmon, 2001. *J Rheum.* 2004; 31:390.
- Huemer C, Huemer M, Dornet T, et al. Incidence of pediatric rheumatic diseases in a regional population in Austria. *J Rheumatol.* 2001;28:2116-9.
- Kaipiainiemi-Seppanen O, Savolainen A. Changes in the incidence of juvenile rheumatoid arthritis in Finland. *Rheumatology (Oxford).* 2001;40: 928-32.
- Steer AC, Carapetis JR, Nolan TM, Shann F. Systematic review of rheumatic heart disease prevalence in children in developing countries: the role of environmental factors. *J Paediatr Child Health.* 2002;38:229-34.
- Grupo Español de Reumatología Pediátrica. Registro Nacional de Enfermedades Reumáticas Infantiles. *An Esp Pediatr.* 1996;45:346-50.
- Strax TE. Psychological issues faced by adolescents and young adults with disabilities. *Pediatric Ann.* 1991;20:501-6.
- Inocencio J. Epidemiology of musculoskeletal pain in primary care. *Arch Dis Child.* 2004;89:431-4.
- Kuhlthau K, Ferris TG, Beal AC, Gortmarker SL, Perrin JM. WHO cares for medicaid-enrolled children with chronic conditions? *Pediatrics.* 2001; 108:906-12.
- Mayer MI, Mellins ED, Sandborg CI. Access to pediatric Rheumatology care in the United States. *Arthritis Care Res.* 2003;49:759-65.
- Cuesta IA, Kerr K, Simpson P, Jarvis JN. Subspecialty referrals for pauciarticular juvenile rheumatoid arthritis. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2000; 154:122-5.
- Collado P, Calvo C, Siles A, Diaz R, Crespo M. Dolor musculoesquelético agudo en la infancia. *Rev Esp Reumatol.* 2004;31:71.
- Blum RW. Transition to adult health care: setting the stage. *J Adolesc Health.* 1995;17:3-5.
- David J, Cooper C, Hickey L, et al. The functional and psychological outcomes of juvenile chronic arthritis in young adulthood. *Br J Rheumatol.* 1994;33:876-81.
- Petersen LS, Mason T, Nelson AM, Fallon W, Gabriel SE. Psychosocial outcomes and health studies in adults who had juvenile arthritis: a controlled population based study. *Arthritis Rheum.* 1997;40:2235-40.
- Ruperto N, Levinson JE, Ravelli A, et al. Long-term health outcomes and quality of life in American and Italian inception cohort of patients with juvenile rheumatoid arthritis I. Outcome status. *J Rheumatol.* 1997;24: 945-51.
- White PH. Transición: perspectivas futuras para los niños y adolescente con discapacidades y necesidades asistenciales sanitarias especiales. En: Miller ML, Laxer RM, editors. *Rheumatic Disease Clinics of North America* (edición española). Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2002. p. 589-603.
- Reeve J, Loftus J, Hesp R, et al. Biochemical prediction of changes in spinal bone mass in juvenile chronic (or rheumatoid) arthritis treated with glucocorticoids. *J Rheumatol.* 1993;20:1189-95.
- Preston SJ, Diamond T, Scott A, Laurent MR. Metotrexate osteopathy in rheumatic disease. *Ann Rheum Dis.* 1993;52:582-5.
- Lovel DJ, Athreya B, Emery HM, et al. School attendance and patterns, special services and special needs in paediatric patients with rheumatic diseases. *Arthritis Care Res.* 1990;3:196-203.