

# Aspectos médicos y psicosociales del adolescente con enfermedad reumática

**E.Enríquez Merayo.** Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

**Fecha de recepción:** 24-01-2024

**Fecha de publicación:** 31-03-2024

Adolescere 2024; XII (1): 68-78

## Resumen

Los adolescentes con enfermedades reumatológicas deben tratarse de una forma holística, abordando en las consultas aspectos no solo físicos sino también psicosociales y educacionales. Es fundamental para el pediatra reumatólogo o el reumatólogo conocer las peculiaridades de esta etapa del crecimiento y atender a las necesidades propias de esta edad. Debemos tener en cuenta que estos pacientes tienen con más frecuencia problemas de salud mental que pueden condicionar su evolución clínica y su futuro a largo plazo. Hay que abordar temas fundamentales como la salud sexual y reproductiva y la adherencia terapéutica en la consulta, sin olvidar de la atención a las familias que también se ven afectadas por la enfermedad crónica.

**Palabras clave:** *Reumatología pediátrica; Salud mental; Salud sexual; Reumatología juvenil; Psicosocial.*

## Abstract

Adolescents with rheumatologic diseases should be treated in a holistic manner, addressing not only physical but also psychosocial and educational aspects in consultations. Understanding the peculiarities of this stage of growth and addressing the needs of this age group is essential for the pediatric rheumatologist or rheumatologist. The fact that these patients are more likely to have mental health problems should not be disregarded. These problems can affect their clinical progress and their long-term prognosis. Fundamental issues such as sexual and reproductive health and adherence to treatment need to be addressed, without forgetting to care for the families who will also be affected by the chronic disease.

**Key words:** *Pediatric rheumatology; Mental health; Sexual health; Juvenile rheumatology; Psychosocial.*

## Introducción

Los adolescentes con enfermedades reumatológicas suponen un grupo con características específicas por la etapa vital que están atravesando, mientras padecen una enfermedad reumatológica, activa o no, crónica y potencialmente limitante que puede condicionar tanto su ámbito personal, familiar, educacional como social. Esta etapa puede tener un impacto también en la evolución de la enfermedad por aspectos como la adherencia terapéutica.

Dentro de las enfermedades reumatológicas que afectan a la infancia/adolescencia, las que más publicaciones concentran en los estudios cualitativos son: la artritis idiopática juvenil (AIJ), el lupus eritematoso sistémico (LES) y la dermatomiositis juvenil (DMJ). Sin embargo, no hay que olvidar a los adolescentes con síndromes de amplificación dolorosa u otras enfermedades como los

**El padecer una enfermedad reumatológica en la adolescencia va a condicionar una afectación personal, familiar, educacional y social**

síndromes autoinflamatorios o, por ejemplo, otras enfermedades autoinmunes (Sd de Sjögren, esclerosis sistémica, vasculitis, morfea, otras miopatías inflamatorias...).

El impacto de la enfermedad reumatológica en un adolescente se puede dividir en aspectos médicos y psicosociales como veremos a continuación.

## Aspectos médicos

Padecer una enfermedad crónica reumatológica desde la infancia y durante la adolescencia puede condicionar varios aspectos médicos: físicos (dolor, secuelas, efectos secundarios de los tratamientos), sexuales (riesgo de Infecciones de transmisión sexual, embarazo no deseado) y adherencia terapéutica, entre otros.

### Aspectos físicos

Estos pacientes en algunos casos tienen que convivir con el **dolor** tanto de forma crónica como transitoria (al diagnóstico o durante los brotes). Las consecuencias del dolor no están bien estudiadas en estos adolescentes a pesar de que hay estudios que evidencian que puede tener un impacto muy negativo en diferentes ámbitos de su vida. Un estudio reciente demostró que la mitad de los adultos jóvenes con AIJ tenían alguna interferencia en su vida a causa del dolor por su enfermedad. Una mayor intensidad del dolor se relacionó con más ansiedad, más discapacidad y peor actividad en el tiempo libre<sup>(1)</sup>. El dolor como factor predictivo de una mala calidad de vida relacionada con la salud en niños con AIJ ha sido ampliamente estudiado. En un estudio de PRINTO (*Paediatric Rheumatology INternational Trials Organisation*) se identificaron el dolor y la discapacidad como factores determinantes del bienestar psicosocial<sup>(2)</sup>.

Desde la llegada de los fármacos biológicos el control de la enfermedad es mucho mejor. Existe un porcentaje de pacientes que no alcanza la remisión completa o que no puede acceder a todos los fármacos disponibles, dependiendo de factores socioeconómicos y demográficos, esto determinaría en último caso la posible presencia de **secuelas** que podría limitar de forma drástica el resto de su vida. Las secuelas se pueden producir tanto a nivel de aparato locomotor, con limitación de la movilidad, discrepancia de longitud, talla baja, etc. como por mal control de la afectación extraarticular como la ocular o secundarias a los tratamientos (estrías).

Los pacientes con **uveítis** asociada a AIJ tienen peor calidad de vida y función en comparación con los que no padecían uveítis. Se ha descrito un riesgo aumentado en estos pacientes de presentar factores de riesgo cardiovascular a una edad temprana. Los niños con uveítis tienen un IMC más elevado, una menor capacidad cardiorrespiratoria y son menos activos físicamente en comparación con sus compañeros sanos<sup>(3)</sup>. Esto tiene unas implicaciones físicas claras, pero también psicológicas.

La era de los biológicos ha revolucionado el manejo de las enfermedades inflamatorias, no obstante, se continúan empleando fármacos asociados a mucha comorbilidad como los esteroides, principalmente en situaciones que comprometen la vida de los pacientes, como por ejemplo, la afectación grave en las vasculitis o la nefritis lúpica. Existe una tendencia a minimizar el uso de este fármaco utilizando otros fármacos desde el inicio y disminuyendo la dosis acumulada, pautando esteroides en forma de bolos intravenosos que permite un mejor control de la enfermedad inicialmente y disminuir el tiempo de tratamiento. Los efectos de los esteroides son ampliamente conocidos, en pacientes en edad de crecimiento aun lo son más ya que pueden condicionar una talla baja, osteoporosis, estrías además de un sd de Cushing con su característica cara de luna llena y la distribución de la grasa tanto en el abdomen como en la región superior de la espalda. Pueden producir cambios anímicos, nerviosismo e insomnio, falta de concentración y en el caso de los adolescentes estos cambios físicos y psicológicos pueden derivar en una mala adherencia terapéutica e incluso en un abandono de la medicación que puede tener unas consecuencias irreversibles en el pronóstico<sup>(4)</sup>.

El tratamiento con metotrexato es el tratamiento de elección inicial en la AIJ y en otras muchas enfermedades reumatológicas de inicio en edad pediátrica. Un porcentaje elevado de pacientes presenta efectos adversos, fundamentalmente digestivos, que pueden llevar a suspender la medicación<sup>(5)</sup>.

Una mayor intensidad del dolor se asocia con más ansiedad y discapacidad, y peor actividad en el tiempo libre

Los adolescentes con uveítis tienen un IMC más elevado, una menor capacidad cardiorrespiratoria y son menos activos físicamente

### Salud sexual, embarazo y anticoncepción

Es fundamental promover la salud sexual en pacientes adolescentes mediante información clara y accesible

A medida que el niño avanza en la adolescencia y madura hasta convertirse en un adulto joven, se enfrenta a nuevos retos en relación con su enfermedad reumática y las posibles implicaciones en su vida diaria y en su salud reproductiva y sexual. La salud sexual y la satisfacción con la propia vida sexual contribuyen en gran medida a la calidad de vida en general, por lo que debería ser una parte rutinaria de la evaluación de los pacientes<sup>(6)</sup>.

Es un tema que hay que abordar en las consultas médicas y probablemente el lugar indicado sea la consulta de transición pediátrica.

En una encuesta reciente realizada en Francia a pacientes con AIJ, la mitad de los pacientes creía que su enfermedad reumatológica afectaba a sus relaciones sentimentales; los resultados eran menos claros en el caso de su actividad sexual. La mayoría identificaron varios factores que limitaban sus relaciones como la vergüenza corporal, la baja autoestima, la fatiga, el dolor y que los pacientes con AIJ se sentían más maduros que sus compañeros. Tanto los pacientes como sus padres creían que sus médicos debían ser más proactivos abordando este tema<sup>(7)</sup>.

Para los pacientes (sobre todo las pacientes) adolescentes con enfermedades reumatológicas y sus padres toda la esfera de la sexualidad supone un motivo de preocupación. En un estudio reciente publicaron que todos los participantes, independientemente de su diagnóstico, medicación, actividad sexual actual o intención de tener hijos, expresaron su preocupación por el efecto de su enfermedad reumática y la medicación sobre los riesgos para la madre y el niño durante y después del embarazo, y la obtención de métodos anticonceptivos seguros y eficaces. En general, reclamaban más información acerca de la salud reproductiva en las consultas de reumatología<sup>(8)</sup>.

Los pocos datos que existen en población con enfermedades de inicio en la infancia indican que una gran proporción de pacientes con AIJ expresaron disfunción sexual relacionada con la enfermedad. La afectación de la cadera es la que más limita las relaciones sexuales, así como la temporomandibular. En el caso del sd de Sjögren (primario o secundario a otras enfermedades reumatológicas), la sequedad oral y vaginal pueden asociar disfunción sexual y dolor. Los medicamentos que provocan hirsutismo, caída del cabello, acné o aumento de peso, afectan a la autoestima y es conocido que los corticosteroides disminuyen la libido<sup>(6)</sup>.

### Infecciones de transmisión sexual (ITS)

Los adolescentes con enfermedades reumatológicas deben conocer las infecciones de transmisión sexual y los riesgos que conllevan

Dentro de la salud sexual es fundamental hablar de las ITS, sobre todo en los grupos de pacientes que reciben medicación inmunosupresora y, como veremos, en pacientes con determinadas enfermedades reumáticas como el LES. Importantes secuelas en la fertilidad, el embarazo y estigma social, además patologías como la enfermedad inflamatoria pélvica pueden ser una consecuencia de una ITS y es un tema que hay que explicar detenidamente a estos pacientes<sup>(6)</sup>.

Dentro de las ITS, las más prevalentes (aunque varía según el país) incluyen *Treponema pallidum* (sífilis), *Neisseria gonorrhoeae*, *Chlamydia trachomatis*, *Trichomonas vaginalis*, hepatitis B, virus herpes simple (VHS), virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y virus del papiloma humano (VPH). En algunos países como Estados Unidos, donde las tasas de embarazo adolescente han disminuido en los últimos años debido a la mayor disponibilidad de anticonceptivos, las tasas de ITS han aumentado paradójicamente<sup>(6)</sup>.

La gonorrea, clamidia y tricomoniasis son ITS que ocurren con más frecuencia en jóvenes. Es más frecuente en mujeres y suele cursar de forma sintomática. Las tres enfermedades se asocian a enfermedad inflamatoria pélvica y son una causa importante de infertilidad tanto en mujeres como en hombres.

La evaluación de estas ITS es importante desde el punto de vista diagnóstico, tanto la artritis gonocócica como la relacionada con la clamidia se asocian a HLA-B27. La artritis reactiva adquirida por vía sexual suele ser autolimitada, aunque un pequeño porcentaje de pacientes pueden recurrir o cronificarse.

El virus herpes simple puede activarse en pacientes con enfermedad activa (LES) o tratamiento inmunosupresor<sup>(6)</sup>.

El **Virus de Papiloma Humano** (VPH) infecta a 14 millones de personas al año. Por edad, el 33 % de las mujeres de 14 a 19 años y el 54 % de las de 20 a 24 años están infectadas por una cepa del VPH<sup>(6)</sup>. La incidencia de infecciones persistentes por VPH, asociadas al riesgo de desarrollar neoplasia cervical, es mayor en pacientes con LES y otras enfermedades autoinmunes que en mujeres sanas<sup>(9)</sup>. Es típicamente asintomático, sigue un curso indolente y es el agente causal de más del 90 % de los cánceres cervicales. La vacunación contra el VPH es eficaz y se recomienda en todos los niños y niñas de 11 a 12 años, en el caso de los inmunodeprimidos, se recomiendan en vez de dos, tres dosis. La vacunación contra el VPH es segura e inmunógena en pacientes pediátricos con AIJ y LES<sup>(6)</sup>, aunque los fármacos pueden influir en esta eficacia de las vacunas, como el micofenolato de mofetil y las dosis bajas de esteroides<sup>(10)</sup>. Las pacientes con enfermedades reumatológicas son más susceptibles por la propia enfermedad, por la baja tasa de vacunadas/os y por la iatrogenia de los tratamientos.

## Embarazo

El embarazo adolescente ha disminuido en la última década; sin embargo, existen disparidades raciales y étnicas, con mayor tasa de natalidad y de abortos entre las adolescentes negras e hispanas, especialmente entre las que padecen enfermedades reumáticas sistémicas más graves.

Los embarazos que se producen cuando las pacientes aún están bajo el cuidado de un reumatólogo pediátrico suelen desencadenar un traspaso brusco y descoordinado a la unidad de adultos. Además, la interrupción de los tratamientos puede acarrear brotes de la enfermedad. Es un tema que preocupa a las pacientes en las consultas, fundamentalmente por la posibilidad de transmitir la enfermedad a sus hijos, miedo a la capacidad de cuidar a un hijo o de los efectos de los tratamientos en los bebés<sup>(6)</sup>.

Existen pocos estudios que evalúan específicamente los resultados del embarazo en pacientes con LES juvenil (LESj), por lo que no está claro si el LESj supone un riesgo adicional para el embarazo, además de los factores de riesgo bien establecidos de nefritis lúpica, hipertensión, anticuerpos antifosfolípidos, enfermedad activa en el momento de la concepción y un embarazo no planificado en pacientes con LES<sup>(6)</sup>. Los embarazos en estas pacientes tienen más probabilidades de complicaciones como la preeclampsia, parto prematuro, retraso del crecimiento intrauterino, bajo peso al nacer, muerte fetal y cesárea. La mortalidad materna e infantil también aumenta significativamente en comparación a la población general.

Existen algunos estudios sobre los resultados del embarazo en la AIJ. Se ha sugerido que las pacientes con AIJ tienen más probabilidades de sufrir abortos espontáneos, preeclampsia, parto por cesárea, parto prematuro, hemorragia posparto, bebés con bajo peso al nacer, aumento de los ingresos en unidades de cuidados intensivos neonatales y aumento de la mortalidad neonatal. Por razones poco claras, se ha observado un aumento de las comorbilidades cardiovasculares, incluida la hipertensión, en pacientes embarazadas con AIJ. Estos resultados provienen de estudios poco potentes por lo que no es posible generalizar<sup>(6)</sup>.

Se han identificado varios factores que podrían asociarse a complicaciones del embarazo como parto prematuro, como los corticosteroides y la enfermedad activa antes de la concepción y durante el embarazo, por ello siempre hay que insistir en la importancia de realizar una buena planificación para evitar estas situaciones en la medida de lo posible. Cada vez tenemos más datos de seguridad de los fármacos biológicos durante los embarazos y esto ha permitido un mejor control de la enfermedad y, por lo tanto, disminuir los efectos adversos asociados a la actividad y a otros fármacos.

Aparte de los riesgos inherentes al propio embarazo o a los medicamentos, hay temas específicos de las enfermedades que merecen ser mencionados como la positividad para anticuerpos antifosfolípidos (AAF) y anti-Ro y anti-La. El cribado de anticuerpos anti-Ro y anti-La debe realizarse en todos los embarazos con enfermedades reumáticas ya que estos anticuerpos atraviesan la barrera placentaria y pueden dar lugar a lupus neonatal (LN) con afectación potencialmente grave en el neonato (dermatológica, hepática, hematopoyética y bloqueo cardíaco). Deben realizarse ecografías adicionales (16-26 semana si no hay antecedentes de LN, semanal de la semana 16 a la 26 si tiene antecedentes de LN) para detectar los bloqueos cardíacos de forma precoz, así como pautar hidroxiclороquina en caso de positividad para anticuerpos anti-Ro y anti-La ya

**Los embarazos no planificados pueden tener un impacto tanto en el ámbito social, educacional, económico y profesional como en la salud porque puede implicar la suspensión del tratamiento y el empeoramiento de la propia enfermedad**

**El cribado de Ac anti-Ro y anti-La debe realizarse en todos los embarazos con enfermedades reumáticas, ya que pueden atravesar la barrera placentaria y originar un lupus neonatal**

que ha demostrado que disminuye el riesgo de bloqueo cardiaco congénito. Es bien conocida la morbilidad obstétrica en pacientes con sd Antifosfolípido y en las pacientes con AAF positivos. Es importante solicitarlos en todas las pacientes con enfermedades autoinmunes sistémicas independientemente de la edad para poder pautar tratamiento en función de las recomendaciones para AAF (aspirina a dosis bajas, hidroxiclороquina o heparina de bajo peso molecular dependiendo de la afectación)<sup>(11)</sup>.

Tenemos datos posparto pediátricos en AIJ, en la que las reagudizaciones posparto se producen en más del 75 % de los embarazos con las implicaciones en el cuidado tanto de la madre como del bebé y de aspectos como la lactancia materna que puede verse afectada por los tratamientos administrados para la actividad. Es conocido que en el LES puede aumentar la actividad después del parto, pero no hay estudios específicos en LESj.

Aunque en pacientes adolescentes no es habitual, es importante saber que las técnicas de reproducción asistida (TRA), no parecen perjudiciales para los pacientes con enfermedades autoinmunes preexistentes, aunque está indicado tomar precauciones en las pacientes con AAF o SAF establecido, así como en pacientes con LES<sup>(6)</sup>. En adultas jóvenes cabe la posibilidad que se quieran someter a un proceso de donación de óvulos y, en ese caso también tendrían que ajustarse a las recomendaciones establecidas.

Los fármacos teratogénicos actualmente reconocidos y utilizados en reumatología incluyen la ciclofosfamida, la leflunomida, el metotrexato y el micofenolato de mofetil. En caso de embarazo no planificado, un escenario más probable en los adolescentes, es habitual recomendar la interrupción del embarazo por motivos teratogénicos, a pesar de que el riesgo de malformaciones congénitas es del 25 % o menos para estos medicamentos.

El metotrexato conlleva un riesgo del 10 % de malformaciones congénitas, pero una tasa de abortos espontáneos cercana al 50 %. No se ha demostrado un efecto negativo sobre la fertilidad. Los estudios no muestran efectos a largo plazo sobre la espermatogénesis y no es necesario interrumpir el metotrexato en los hombres para concebir. Las directrices del ACR recomiendan que las mujeres suspendan el metotrexato entre 1 y 3 meses antes de la concepción<sup>(10,11)</sup>.

El micofenolato de mofetil no ha demostrado un efecto sobre fertilidad masculina o femenina cuando se utiliza en el tratamiento de enfermedades reumáticas o trasplantes de órganos. Sin embargo, sabemos que el micofenolato provoca malformaciones congénitas y contribuye al aborto espontáneo. Según datos sobre trasplantes de órganos sólidos, el 45 % de las pacientes embarazadas que tomaban micofenolato experimentaron un aborto espontáneo y el 22 % de los nacidos vivos tuvieron malformaciones congénitas. La recomendación de suspender el micofenolato 3 meses antes de intentar concebir permite la transición a medicamentos compatibles con el embarazo y el control de la actividad de la enfermedad.

La leflunomida sigue estando clasificada como medicamento teratogénico. Las recomendaciones existentes incluyen suspender la medicación antes de concebir y, realizar un lavado con colestiramina o carbón vegetal<sup>(10,11)</sup>.

Existen otros medicamentos utilizados habitualmente en pacientes con enfermedades reumáticas que son teratogénicos como los inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECA), los antagonistas de los receptores de la angiotensina II (ARA), anticoagulantes, la leflunomida y la talidomida.

### Fertilidad

Afortunadamente, de la creciente lista de medicamentos utilizados para tratar enfermedades reumáticas pediátricas, muy pocos tienen implicaciones sobre la fertilidad o el embarazo.

La ciclofosfamida es un agente alquilante que induce la apoptosis celular. La infertilidad depende de la dosis en ambos sexos, pero también de la edad en las mujeres. El 30 % de los pacientes con LESj que recibieron dosis acumuladas elevadas de ciclofosfamida tienen una reserva ovárica disminuida, no recuperable.

En el caso de los hombres, se ha establecido un límite de dosis acumulativa inferior a 7,5 g/m<sup>2</sup> en oncología, basándose en los resultados obtenidos en los ensayos clínicos que muestran una recuperación del recuento de espermatozoides dentro de ese intervalo.

Los fármacos teratogénicos reconocidos y utilizados en reumatología son: ciclofosfamida, leflunomida, metotrexato y micofenolato de mofetil

Debido a su efecto sobre la espermatogénesis, las recomendaciones sugieren que quienes deseen tener un hijo, deben transcurrir 3 meses desde la última dosis de ciclofosfamida hasta la concepción.

Es importante plantear la preservación de óvulos o de espermia en estos pacientes antes de iniciar el tratamiento. En el caso de los hombres es un procedimiento fácil y accesible. En las mujeres que necesitan ciclofosfamida por una enfermedad grave activa, el proceso de preservación es más complicado porque implica más tiempo y tratamientos hormonales; hay veces que no es posible realizarlo antes del tratamiento.

El uso de sulfasalazina, puede causar azoospermia reversible, no se han detectado problemas teratogénicos ni de fertilidad femenina.

Los corticosteroides pueden afectar a la fertilidad de varias maneras. Las dosis superiores a 7,5 mg/día de prednisona se han asociado a un mayor tiempo para lograr embarazo. Estudios recientes no sugieren un aumento del riesgo de malformaciones congénitas, como labio leporino o paladar hendido, como se había señalado anteriormente. El uso de corticosteroides en el embarazo puede aumentar la incidencia de diabetes gestacional e hipertensión. Se considera que las dosis inferiores a 7,5 son seguras y no suponen un problema para el curso del embarazo.

Los antiinflamatorios no esteroideos (AINE) pueden tener un efecto negativo en la fertilidad, ya que pueden reducir la ovulación y la espermiogénesis, ambos reversibles<sup>(11)</sup>.

## Anticoncepción

El impacto de un embarazo en una adolescente con una enfermedad reumatológica puede ser muy alto, además puede afectar de forma trascendental al resto de su vida por lo que es imprescindible abordar el tema de la anticoncepción. La razón más importante desde el punto de vista médico, para una anticoncepción eficaz en mujeres con enfermedades reumatológicas (ER) es evitar los riesgos de un embarazo no planificado, que incluyen el empeoramiento de la actividad de la enfermedad, resultados adversos del embarazo (pérdida del embarazo, prematuridad grave y retraso del crecimiento) y teratogénesis<sup>(11)</sup>.

Los métodos anticonceptivos recomendados en adolescentes con enfermedades reumáticas dependen de la patología de base; lo que marca la diferencia es la presencia o no de AAF. En principio se recomiendan métodos de barrera de forma universal para evitar las ITS, añadiendo anticonceptivos hormonales en diferentes presentaciones (orales, anillo vaginal, parches, dispositivos intradérmicos, dispositivos intrauterinos)<sup>(8)</sup>. En las recomendaciones ACR<sup>(11)</sup> los dividen en función de la efectividad en:

- Muy eficaces
  - DIU de cobre, seguro en todas las mujeres con ER.
  - DIU de progestágeno, seguro en todas las mujeres con ER.
  - Implante de progestágeno, probablemente seguro, hay pocos datos.
- Eficaces
  - Progestágeno solo (oral diario a la misma hora), seguro en todas las mujeres con ER.
  - Acetato de medroxiprogesterona depot (inyección cada 12 semanas), seguro en la mayoría de ER excepto AAF +, alto riesgo de osteoporosis.
  - Píldora combinada de estrógenos y progestágenos (oral diaria), seguro en la mayoría de ER, excepto AAF+ y LES activo.
  - Parche transdérmico (semanal), seguro en la mayoría de ER excepto AAF +, LES.
  - Anillo vaginal (mensual), seguro en la mayoría de pacientes con ER, excepto en AAF + LES muy activo.
- Menos eficaces
  - Diafragma, seguro en todas las pacientes con ER.

**Es importante plantear la preservación de óvulos o de espermia en estos pacientes con enfermedad reumática antes de iniciar el tratamiento**

**La información sobre anticoncepción debe ser proporcionada en la consulta y debe elegirse en función de la enfermedad de base y de las preferencias de la paciente**

- Preservativo, seguro en todas las pacientes con ER.
- Espermicida, en combinación con preservativo o diafragma.
- Métodos basados en el conocimiento del ciclo menstrual, son seguros en pacientes con ER, pero poco eficaces.

### **Anticoncepción de emergencia**

La píldora del día después es un preparado hormonal de alta dosis que puede evitar un embarazo no deseado en caso de emergencia, por ejemplo, tras una relación sexual sin protección. Se vende sin receta médica. Funciona mejor si se toma entre 12 y 24 horas después del coito sin protección. Puede evitar un embarazo no deseado en 9 de cada 10 casos. Actualmente existen dos principios activos (levonorgestrel o acetato de ulipristal). Los efectos indeseables son principalmente dolores de cabeza, dolor abdominal y náuseas. En casos aislados, se han notificado trombosis tras el uso de levonorgestrel, aunque se podrían utilizar según las recomendaciones ACR<sup>(11)</sup> ya que el riesgo de tomar levonorgestrel es menor que el de un embarazo no planificado.

## ASPECTOS PSICOSOCIALES

Los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas y sus familias se enfrentan a multitud de retos psicosociales. Algunos de ellos están directamente relacionados con la enfermedad y otros con el tratamiento. No existen demasiados estudios que hayan investigado las necesidades psicosociales de los pacientes y sus familias<sup>(12)</sup>.

Dentro del impacto emocional habría que destacar la ansiedad y la depresión, la adaptación a una enfermedad crónica, así como el impacto en las relaciones familiares y sociales, incluyendo la integración social y las limitaciones que puede acarrear una enfermedad crónica. Asimismo, hay que incidir en los aspectos de educación y autonomía.

### **Imagen corporal**

La imagen corporal es una consideración importante en pacientes adolescentes, ya que los signos físicos (por ejemplo, retraso en el crecimiento y la pubertad, contracturas articulares, cojera, articulaciones dolorosas, estrías, asimetría mandibular...) pueden afectar al bienestar y a la participación en actividades sociales. Los efectos secundarios de la medicación, en particular el aumento de peso asociado a los corticosteroides, pueden condicionar el cumplimiento del tratamiento<sup>(13)</sup>.

### **Salud mental**

Los problemas de salud mental afectan a entre el 10 % y el 20 % de todos los jóvenes, y los que padecen una enfermedad reumatológica crónica corren un riesgo mayor<sup>(14)</sup>. La mayor parte de la literatura que examina los problemas de salud mental en los pacientes con enfermedades reumatológicas crónicas se centra en los jóvenes con AIJ y LESJ.

La ansiedad y la depresión son más frecuentes entre los jóvenes con enfermedades crónicas. En el caso de las enfermedades reumáticas, esto puede ser multifactorial, con una contribución de la propia enfermedad, por ejemplo, la afectación del sistema nervioso central en el LESJ, junto con factores psicosociales y baja autoestima<sup>(13)</sup>.

Cada vez hay más estudios que indican que vivir con una enfermedad crónica, puede afectar negativamente al funcionamiento psicosocial y a la salud conductual, sobre todo en los jóvenes.

La AIJ parece tener un efecto negativo en su esfera psicosocial, con mayores síntomas depresivos y de ansiedad, más problemas de interiorización y exteriorización, y peor calidad de vida relacionada con la salud que sus compañeros sanos<sup>(15,16)</sup>.

Es importante destacar que la depresión y la ansiedad elevadas en niños con artritis juvenil se asocian a peor control de la enfermedad, incluido un peor estado **físico**, más articulaciones

El dolor y la discapacidad pueden determinar el bienestar psicosocial en pacientes con enfermedades reumatológicas

Los adolescentes con enfermedades reumatológicas tienen mayor prevalencia de ansiedad y depresión en comparación con sus compañeros sanos

dolorosas/inflamadas, peor discapacidad y peor dolor<sup>(15)</sup>. Además, el dolor crónico tiene una asociación compleja con los síntomas de salud mental y puede contribuir a la ansiedad y la depresión, o ser una de sus consecuencias<sup>(13)</sup>.

Está descrito que no solo en pacientes con AIJ, sino en otras enfermedades crónicas como asma, diabetes tipo 1 (DM), epilepsia, enfermedad inflamatoria intestinal, AIJ, cardiopatía congénita y anemia falciforme podría haber mayor prevalencia de ansiedad (20-50 % más que en sanos). Hay incluso un estudio que publica que el malestar psicológico podría ser incluso mayor en adolescentes con enfermedades reumatológicas en comparación con otras enfermedades crónicas (72 % vs 42 %)<sup>(17)</sup>.

En un estudio reciente compararon a los niños con AIJ y con DM y encontraron que los niños con artritis tuvieron más dolor físico, ansiedad, depresión, TDAH y problemas de conducta en comparación con los niños diabéticos. Los niños con artritis tenían más probabilidades de faltar a la escuela y participaban menos en actividades organizadas que los niños con diabetes y sus padres tenían peor salud mental que los padres de niños con diabetes<sup>(15)</sup> y sugieren que en parte, podría deberse al buen funcionamiento de las unidades de diabetes y del abordaje que se realiza en estos pacientes de toda la esfera emocional.

Además de la depresión y la ansiedad, varios estudios señalan un aumento de las tasas de trastornos de adaptación, ansiedad social, quejas somáticas y problemas de conducta<sup>(16)</sup>.

El grupo de trabajo sobre salud mental de la Alianza para la Investigación en Artritis y Reumatología Pediátricas (CARRA, por sus siglas en inglés), para promover esfuerzos de investigación clínicamente relevantes, importantes y viables que puedan cambiar la práctica clínica y mejorar la atención a los jóvenes con enfermedades reumatológicas, identificó 5 ámbitos principales de investigación que necesitan más estudio: la carga de la salud mental y su relación con las enfermedades reumatológicas, el impacto de los trastornos de salud mental en los resultados, la concienciación y la educación en salud mental, el examen de salud mental, y el tratamiento de salud mental. Es interesante para futuras investigaciones, pero también como objetivos a tener en cuenta en nuestra consulta.

## Impacto social y familiar

En general el impacto social en los adolescentes con enfermedades reumatológicas puede ser importante como consecuencia de las dificultades que la enfermedad conlleva como realizar ejercicio cuando tiene dolor o brotes, el absentismo escolar y como factor determinante, la imagen corporal como hemos visto anteriormente<sup>(13)</sup>.

Los síntomas depresivos en niños con AIJ también se asociaron con un aumento de la ansiedad y malas relaciones con los compañeros. Esto también puede afectar al ámbito sexual, empeorando, por ejemplo, el miedo a no encajar y la baja autoestima.

El impacto de la enfermedad crónica en la salud mental se extiende más allá del niño enfermo. En los niños con DMJ, los padres y otros miembros de la familia refrendaron malestar emocional. También se ha observado un deterioro del bienestar mental en los cuidadores de niños con AIJ sistémica.

En estudios cualitativos que examinan a padres de adolescentes con AIJ, estos describen la presencia de confusión emocional, culpabilidad, preocupaciones, ira, impotencia y frustración relacionadas con la enfermedad y el proceso de cuidar a un hijo con AIJ. Estas emociones a menudo estaban relacionadas con no entender la AIJ, la dificultad para controlar la enfermedad y sentir pena por el malestar de su hijo. Incluso se observó que los hermanos de pacientes con AIJ tienen dificultades para comprender la enfermedad, para ver a su hermano con dolor y presentan frustración o enfado por tener menos atención de sus padres o menos tiempo en familia<sup>(17)</sup>. Se han descrito diferentes áreas de impacto posibles en los cuidadores de pacientes con AIJ como el económico, los roles familiares, impacto del diagnóstico, salud mental, relaciones de pareja, en el trabajo, religión y conocimiento de la enfermedad. Los padres de jóvenes con AIJ experimentan una incertidumbre difícil de manejar y la angustia de los padres puede provocar un aumento de los síntomas de salud mental en los niños, que como sabemos, tiene implicaciones no sólo para la salud mental sino también para los resultados relacionados con la enfermedad y su bienestar general.

**El impacto social puede ser importante debido a las dificultades de la enfermedad, el absentismo escolar y la imagen corporal**



### Adherencia

La adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedades reumatológicas es menos de la deseada

La falta de adherencia representa un factor modificable que podría repercutir significativamente en los resultados, la morbilidad, la mortalidad, los costes, la toma de decisiones sanitarias y la calidad de vida de los pacientes. Aunque las tasas de adherencia varían entre las diferentes poblaciones pediátricas, en general, la adherencia media es del 50 %. La mayoría de los estudios de adherencia en la AIJ se centran en la adherencia declarada por los padres o por ellos mismos, y tiende a estar sobreestimada. Un estudio que evaluó la adherencia a antiinflamatorios no esteroideos en pacientes recién diagnosticados de AIJ era del 52 % de los pacientes. Las terapias más específicas, como los biológicos y los fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (FAME), presentan tasas de adherencia inferiores a las óptimas, con una media de adherencia a la medicación del 52 %. La tasa media de reposición de la medicación del metotrexato subcutáneo 46,9 % y del 65,7 % para los antiTNFa<sup>(18)</sup>.

Se han identificado factores que predicen la falta de adherencia a la medicación en la AIJ como el tiempo de tratamiento, el miedo a los efectos adversos, la cronicidad de la enfermedad y los regímenes complejos y costosos. Entre los factores asociados a una mayor adherencia percibida se incluyen la percepción de utilidad del tratamiento, menor gravedad de la enfermedad y menor edad del niño<sup>(18)</sup>.

La adherencia al tratamiento puede ser difícil de mantener cuando un adolescente se encuentra bien, es incapaz de anticipar las consecuencias y percibe el tratamiento como una carga innecesaria.

En algunos casos, cuando los signos de la enfermedad son menos evidentes (por ejemplo, nefritis lúpica), la morbilidad asociada al incumplimiento puede ser elevada. La falta de adherencia se puede traducir en brotes de la enfermedad, que requieren una intensificación del tratamiento con sus efectos secundarios asociados (por ejemplo, esteroides) perder tiempo de estudio, trabajo y actividades lúdicas<sup>(13)</sup>.

Se ha descrito que las pacientes con LESj y depresión concomitante tienen menor adherencia a la medicación.

La atención integral que aborda los aspectos médicos y psicosociales puede mejorar significativamente la adherencia terapéutica

Existen diferentes estrategias para mejorar la adherencia, como la educación, involucrar a los pacientes, la adaptación del tratamiento, realizar una buena transición a la unidad de adultos, apoyo psicosocial para identificar las posibles barreras que puedan entorpecer la adherencia, el apoyo en la tecnología, por ejemplo, como recordatorio, etc.

La atención integral que aborda no solo los aspectos médicos sino también los psicosociales puede mejorar significativamente la adherencia terapéutica en adolescentes con enfermedades reumatológicas. Es esencial personalizar el enfoque para satisfacer las necesidades específicas de cada paciente.

### Conclusiones

El abordaje de un paciente adolescente con una enfermedad reumatológica crónica debe realizarse tanto desde el punto de vista médico atendiendo a la enfermedad reumatológica y a sus comorbilidades, como a la esfera psicosocial de estos pacientes en desarrollo, en los que es absolutamente vital minimizar el impacto personal, social, familiar y educacional de su enfermedad para que tengan una vida tanto durante la adolescencia como en edad adulta lo menos estigmatizada posible. Es necesario atender y conocer todos los aspectos que mencionamos en este artículo, haciendo especial hincapié en los temas menos abordados y más demandados tanto por los pacientes como por los padres como son la salud sexual y la salud mental. Asimismo, no tenemos que perder de vista la adherencia terapéutica, encontrando herramientas objetivas que nos permitan medirla de forma fiable, ya que la falta de cumplimiento terapéutico puede tener unas implicaciones muy graves en el curso de la enfermedad.

Es necesario realizar estudios de calidad en estos pacientes acerca del impacto de todos los factores mencionados en las diferentes áreas de su vida. Pocos estudios abordan las posibles funciones para mejorar la atención de la salud mental a través de las mejores prácticas de detección, la integración de los servicios de salud mental para aumentar la prestación de un tratamiento eficaz, y las oportunidades de educación y formación para los reumatólogos.

## Bibliografía

1. Rebane K, Orenius T, Ristolainen L, Relas H, Kautiainen H, Luosujärvi R, et al. Pain interference and associated factors in young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Scand J Rheumatol*. 2019;48(5):408-414. doi:10.1080/03009742.2019.1596308.
2. Gutiérrez-Suárez R, Pistorio A, Cespedes Cruz A, Norambuena X, Flato B, Rumba I, et al. Health-related quality of life of patients with juvenile idiopathic arthritis coming from 3 different geographic areas. The PRINTO multinational quality of life cohort study. *Rheumatology (Oxford)*. 2007;46(2):314-320. doi:10.1093/rheumatology/kel218.
3. Wieringa WG, van Berkel RJ, Los LI, Lelieveld OTHM, Armbrust W. Physical and Psychosocial Health in Pediatric Uveitis Patients. *Ocul Immunol Inflamm*. 2022;30(7-8):1692-1700. doi:10.1080/09273948.2021.1934484.
4. Enríquez-Merayo E, Cuadrado MJ. Steroids in Lupus: Enemies or Allies. *J Clin Med*. 2023;12(11):3639. Published 2023 May 24. doi:10.3390/jcm12113639.
5. Barral Mena E, García Cárdbaba LM, Canet Tarrés A, Enríquez Merayo E, Cruz Utrilla A, de Inocencio Arocena J. Metotrexato en artritis idiopática juvenil: efectos adversos y factores asociados [Methotrexate in juvenile idiopathic arthritis. Adverse effects and associated factors]. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2020;92(3):124-131. doi:10.1016/j.anpedi.2019.05.010.
6. Edens C. The Impact of Pediatric Rheumatic Diseases on Sexual Health, Family Planning, and Pregnancy. *Rheum Dis Clin North Am*. 2022;48(1):113-140. doi:10.1016/j.rdc.2021.09.016.
7. Savel C, Chausset A, Berland P, Guiguet-Auclair C, Cabane L, Fautrel B, et al. Survey of adolescents' needs and parents' views on sexual health in juvenile idiopathic arthritis. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2023;21(1):95. Published 2023 Sep 5. doi:10.1186/s12969-023-00884-x.
8. Carandang K, Mruk V, Ardoin SP, Huynh B, Clowse MEB, Berlan ED, et al. Reproductive health needs of adolescent and young adult women with pediatric rheumatic diseases. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2020 Aug 17;18(1):66. doi:10.1186/s12969-020-00460-7. PMID: 32807193; PMCID: PMC7433038.
9. Fischer-Betz R, Haase I, Oommen PT. Sexualität bei Jugendlichen mit rheumatischen Erkrankungen: Verhütung, HPV-Impfung und Schwangerschaft [Sexuality in adolescents with rheumatic diseases: Contraception, HPV vaccination and pregnancy]. *Z Rheumatol*. 2018 Oct;77(8):667-676. German. doi: 10.1007/s00393-018-0522-6. PMID: 30135988.
10. Edens C. Early Sexual Health and Reproductive Implications in Pediatric Rheumatic Diseases. *Rheum Dis Clin North Am*. 2022 Feb;48(1):91-112. doi: 10.1016/j.rdc.2021.09.015. PMID: 34798961.
11. Andreoli L, Bertias GK, Agmon-Levin N, Brown S, Cervera R, Costedoat-Chalumeau N, et al. EULAR recommendations for women's health and the management of family planning, assisted reproduction, pregnancy and menopause in patients with systemic lupus erythematosus and/or antiphospholipid syndrome. *Ann Rheum Dis*. 2017 Mar;76(3):476-485. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-209770. Epub 2016 Jul 25. PMID: 27457513; PMCID: PMC5446003.
12. Kietz D. Psychosocial aspects in pediatric rheumatology. *Curr Opin Rheumatol*. 2004 Sep;16(5):555-9. doi: 10.1097/01.bor.0000130282.79933.20. PMID: 15314494.
13. Tiller G, Allen R. Rheumatology and the adolescent patient. *Aust Fam Physician*. 2017;46(8):558-563. PMID: 28787554.
14. Treemarcki EB, Danguedan AN, Cunningham NR, Knight AM. Mental Health in Pediatric Rheumatology: An Opportunity to Improve Outcomes. *Rheum Dis Clin North Am*. 2022 Feb;48(1):67-90. doi: 10.1016/j.rdc.2021.09.012. PMID: 34798960.
15. Lupini F, Rubinstein TB, Mackey ER, Sule S. Behavioral health outcomes and social determinants of health in children with diabetes and juvenile arthritis. Preprint. *Res Sq*. 2023;rs.3.rs-3610878. Published 2023 Nov 28. doi:10.21203/rs.3.rs-3610878/v1.
16. Fair DC, Rodriguez M, Knight AM, Rubinstein TB. Depression and anxiety in patients with juvenile idiopathic arthritis: Current insights and impact on quality of life, a systematic review. *Open Access Rheumatol*. 2019;11:237-52.
17. Cobham VE, Hickling A, Kimball H, Thomas HJ, Scott JG, Middeldorp CM. Systematic Review: Anxiety in Children and Adolescents With Chronic Medical Conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2020;59(5):595-618. doi:10.1016/j.jaac.2019.10.010.
18. Favier LA, Taylor J, Loiselle Rich K, Jones KB, Vora SS, Harris JG, et al. Barriers to Adherence in Juvenile Idiopathic Arthritis: A Multicenter Collaborative Experience and Preliminary Results. *J Rheumatol*. 2018;45(5):690-696. doi:10.3899/jrheum.171087.

No existen conflictos de interés en la realización de este artículo.

# PREGUNTAS TIPO TEST

- 1. En los pacientes adolescentes con enfermedades reumatológicas:**
  - a) Las secuelas físicas no requieren especial atención
  - b) La tolerancia a los medicamentos es peor que en otros pacientes
  - c) El dolor puede determinar su calidad de vida
  - d) Todas son verdaderas
  - e) Todas son falsas
  
- 2. Entre los factores limitantes que identifican los pacientes en sus relaciones interpersonales se encuentran:**
  - a) La fatiga
  - b) La vergüenza corporal
  - c) La baja autoestima
  - d) El dolor
  - e) Todas son correctas
  
- 3. Las infecciones de transmisión sexual:**
  - a) El VPH es más frecuente en pacientes con LES
  - b) El VPH presenta síntomas con frecuencia
  - c) Han disminuido de forma progresiva en los últimos años
  - d) La vacuna contra el VPH no es efectiva en pacientes con LES
  - e) Todas son falsas
  
- 4. Los anticonceptivos recomendados en las pacientes adolescentes con LES activo y AAF+ en tratamiento con micofenolato de mofetil son, señale la FALSA:**
  - a) Los hormonales combinados
  - b) Preservativo
  - c) Preservativo y DIU de progestágeno
  - d) Preservativo y progestágeno solo
  - e) Preservativo y DIU de cobre
  
- 5. Dentro de los aspectos psicosociales que se pueden ver afectados en los adolescentes con enfermedades reumatológicas se encuentran:**
  - a) La imagen corporal
  - b) La salud mental, fundamentalmente la ansiedad y la depresión
  - c) Las relaciones con sus compañeros
  - d) Las relaciones familiares
  - e) Todas son correctas