

21/02/2025

Impacto psicosocial en pacientes con artritis idiopática juvenil y en sus familias en España



Un estudio en el que participa personal investigador del Departamento de Pediatría de la UAB evalúa el impacto psicosocial de la artritis idiopática juvenil en niños y adolescentes españoles. Esta enfermedad crónica es un reto tanto para los pacientes como para sus familias, no solo físico, sino que también conlleva dificultades de integración, emocionales y financieras. Por este motivo, la atención psicológica y el apoyo social son cruciales en el proceso.

La artritis idiopática juvenil (AIJ) es una enfermedad autoinmune crónica que afecta a niños y adolescentes, causando dolor y limitaciones en el movimiento debido a la inflamación de las articulaciones. A pesar de los avances médicos que permiten controlar los síntomas, el impacto psicosocial de esta enfermedad es considerable tanto para los pacientes como para sus familias. Un estudio reciente, en el que participaron investigadoras de la UAB, se centró en evaluar cómo afecta la AIJ en la vida cotidiana de los pacientes y sus entornos familiares, con el objetivo de proporcionar una visión más amplia de las consecuencias de la enfermedad más allá de los síntomas físicos.

El estudio se llevó a cabo mediante una encuesta a pacientes diagnosticados con AIJ, así como a sus familias, en diferentes unidades de reumatología pediátrica de hospitales españoles. El estudio reveló que los pacientes con AIJ presentan una carga emocional significativa. Los adolescentes, en particular, se enfrentan a desafíos adicionales relacionados con la identidad y la integración social debido a las limitaciones físicas impuestas por la enfermedad. El dolor crónico y las restricciones en las actividades diarias, como el deporte y las interacciones sociales, son una fuente constante de estrés. Además, los pacientes informaron de una mayor prevalencia de síntomas de ansiedad y depresión en comparación con la población general.

Para las familias, la AIJ no solo representa un reto físico para el paciente, sino también un reto emocional y financiero. Los padres experimentaron altos niveles de preocupación por la salud de sus hijos, lo que afectó su bienestar psicológico. La gestión de los tratamientos médicos, las visitas frecuentes al médico y la adaptación a un estilo de vida que incluye cuidados especiales para los niños también generaba un alto grado de estrés. Esto impacta en las relaciones familiares, ya que los padres deben encontrar un equilibrio entre las demandas de la enfermedad y sus responsabilidades laborales y otros aspectos de la vida familiar.

Los resultados también mostraron que, aunque los tratamientos médicos son esenciales, la atención psicológica y el apoyo social son igualmente cruciales. Los pacientes y las familias mencionaron la importancia de contar con un sistema de apoyo que incluya profesionales de la salud mental, grupos de apoyo entre familias y recursos educativos que les ayuden a gestionar el día a día de la enfermedad.

Judith Sánchez Manubens

Departamento de Pediatría, de Obstetricia y Ginecología y de Medicina Preventiva y Salud Pública

Universitat Autònoma de Barcelona

judith.sanchez@uab.cat

Referencias

Calvo Penadés I, Moreno Ruzafa E, Calzada-Hernández J, Mosquera Angarita J, López Montesinos B, Bou R, López Corbeto M, Sánchez-Manubens J, et al. (2024) **Real-world psychosocial impact among patients with juvenile idiopathic arthritis and families in Spain.** *Pediatric rheumatology online journal*, 22(1), 102. <https://doi.org/10.1186/s12969-024-01035-6>

[View low-bandwidth version](#)