

Campamento terapéutico de verano como modalidad del termalismo social para pacientes con artritis idiopática juvenil

Jorge Félix Rodríguez Hernández¹, Isabel Francisca Márquez García², Ivania Díaz Galiano³, María Isabel Basabes Márquez⁴, Maritza Brígida López Palomino⁵

Resumen

Introducción: La balneoterapia es un tratamiento que ha favorecido a las personas con enfermedades reumáticas, al disminuir el dolor y ampliar la movilidad funcional. **Objetivos:** Caracterizar la muestra en virtud de variables clínico epidemiológicas, y describir los estados emocionales y los recursos psicológicos protectores de los pacientes con artritis idiopática juvenil, atendidos en el campamento terapéutico de verano. **Método:** Se realizó un estudio descriptivo, prospectivo, y evaluación pre/pos tratamiento, en la localidad termal San Diego de los Baños, provincia Pinar del Río, durante dos estancias anuales de quince días. El universo estuvo conformado por 20 niños y adolescentes escolares. Las técnicas empleadas fueron observación, entrevista, dibujo y juego.

Resultados: Predominaron las féminas, una media de doce años de edad, ocho y cuatro años del comienzo y evolución de la enfermedad, respectivamente. El 90 % se agrupó en clases funcionales I y II. Sólo un 15 % de los pacientes se mantuvo con angustia, irritabilidad y retraimiento social; un 20 % con depresión y concentrado en sí mismo; el 20 % con inseguridad que no logró superarla. Desapareció la inadaptación escolar. Sobresalieron los recursos psicológicos protectores, expresión verbal de las emociones positivas y conductas volitivas estables. **Conclusiones:** El campamento terapéutico de verano como modalidad del termalismo social, para pacientes con artritis idiopática juvenil, favoreció la disminución de los estados emocionales negativos y la potenciación de los recursos psicológicos protectores.

Palabras clave

Campamento de verano, artritis idiopática juvenil, reumatismo infanto- juvenil, estados emocionales, recursos psicológicos protectores.

Citar como: Rodríguez Hernández JF, Márquez García IF, Díaz Galiano I, Basabes Márquez MI, López Palomino MB. Campamento terapéutico de verano como modalidad del termalismo social para pacientes con artritis idiopática juvenil. BJM 2022; 11(2): 23-30

■ INTRODUCCIÓN

Los reumatismos crónicos abarcan una amplia variedad de enfermedades caracterizadas por inflamación del tejido conectivo asociado a desórdenes inmuno-genéticos, que se traducen en cuadros dolorosos del sistema músculo-esquelético y en manifestaciones extra-articulares. En ocasiones, la fuerte respuesta inflamatoria puede generar

1. Médico. Profesor e investigador auxiliar. Especialista de primer grado en Reumatología y de segundo grado en Organización y Administración de Salud y en Medicina Tradicional y Natural. Máster en Medicina Tradicional y Natural. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana. Cuba.

Autor correspondiente. Correo electrónico: jfrodriguez@infomed.sld.cu

2. Licenciada en Psicología. Profesora auxiliar e Investigadora agregado. Especialista de primer grado en Psicología de la Salud. Máster en longevidad satisfactoria. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana. Cuba.

un daño tisular, afectación de los órganos vitales con marcada expresión sistémica y provocar la muerte. (1)

Varios autores (2,3) reconocen la susceptibilidad genética en estos pacientes, determinante de una anómala respuesta inmunitaria frente a ciertos factores desencadenantes que

3. Licenciada en Psicología. Especialista de primer grado en Psicología de la Salud. Máster en Psicología Clínica. MINTUR Pinar del Río. Cuba.

4. Doctora en Medicina. Profesora auxiliar e investigadora agregado. Especialista de primer y segundo grado en Pediatría. Master en atención integral al niño. Hospital Pediátrico "Pepe Portilla". Pinar del Río. Cuba.

5. Licenciada en nutrición y dietética. Profesora asistente. Máster en promoción y educación para la salud. Escuela Nacional de Salud Pública. La Habana. Cuba.

favorecen la cronicidad de la inflamación. Estas enfermedades potencialmente graves afectan a la población infanto-juvenil con diferente intensidad. Dentro de las más frecuentes, prevalecen las formas de artritis idiopática juvenil (AIJ) asociadas al locus del antígeno leucocitario humano (HLA) en el cromosoma 6. También se han descrito asociaciones con polimorfismos de un solo nucleótido (SNP) y otras variantes, que funcionan sin la alteración de la secuencia de proteínas, pero cambian la expresión génica. (2,3)

La AIJ contiene a un grupo heterogéneo de entidades caracterizadas por una artritis de origen desconocido de comienzo antes de los 16 años, con variabilidad en las formas de presentación y un espectro de síntomas indispensables para el diagnóstico clínico. Como primer criterio de clasificación, se puntualiza en la comprobación de una artritis de seis semanas o más de duración, según los criterios del Colegio Americano de Reumatología ACR (American College of Rheumatology) usados en el estudio. (4,5)

La incidencia de la AIJ oscila entre 1,6-23 casos por 100 000 menores de 16 años por año, y su prevalencia entre 3,8-400 por 100 000, según los resultados de estudios euroamericanos. (6,7) El patrón del curso de la enfermedad varía mucho en dependencia del grado de afectación, de la forma clínica y de la respuesta terapéutica. Al decir de Charpentier, (8) se clasifica como monocíclico, si la fase es única y dura hasta 24 meses; policíclico, si se presentan recaídas de la enfermedad, separadas por meses o años de inactividad; o persistente, si el padecimiento requiere tratamiento en la adultez. Para los autores, en el 50 a 70 % de los casos con un régimen adecuado, se logran remisiones clínicas. Los pacientes con artritis idiopática juvenil poliarticular y factor reumatoide positivo, tienen un pronóstico menos favorable.

A juicio de estos investigadores, existen pacientes con necesidad de una cirugía mayor, prótesis de cadera o de rodilla. Resulta indispensable un tratamiento precoz y la identificación de los enfermos con mal pronóstico para una ofensiva clínico sanitaria precisa desde el debut de la enfermedad, por su frecuente tendencia a la discapacidad.

La enfermedad tiene una fuerte repercusión en los integrantes de la familia, que se ven obligados a ponerse al servicio del niño o del adolescente, por el dolor constante, la inflamación, la rigidez matinal y las limitaciones provocadas, las cuales se asocian a ansiedad, insomnio, el miedo a las deformidades e invalidez por las desventajas en su actuación y desarrollo social. (9)

Como parte del proceso de reorganización del sistema familiar ante la enfermedad crónica, emergen actitudes de sobreprotección o se generan conflictos de convivencia, porque algunos enfermos se refugian en el padecimiento, se hacen dependientes y sobreviene una especie de

incapacidad voluntaria, otros se deprimen al no poder valerse por sí mismos. Se reconoce la importancia del comportamiento de cada uno de los miembros de la familia para lograr en el paciente, calidad de vida.

De acuerdo con Cruz y colaboradores, (10) las emociones positivas optimizan el bienestar porque contrarrestan las situaciones estresantes. Por el contrario, las emociones negativas pueden provocar la aparición de estados patológicos desfavorables e influir sobre la enfermedad crónica. La observación en consultas y durante la hospitalización, de niños con AIJ y desajustes en sus respuestas emocionales, propició el presente estudio.

En el campo de la salud, se le concede sumo valor a los factores protectores de un individuo, aquellas características detectables potenciadoras del desarrollo humano, del mantenimiento o la recuperación de la salud; y capaces de contrarrestar los posibles efectos de los factores de riesgo y reducir la vulnerabilidad. (11) Para la AIJ, aún no se tiene un tratamiento curativo específico y eficaz. Aunque, en los últimos años ha mejorado el pronóstico y la calidad de vida de los enfermos, con la introducción de las terapias inmunosupresoras y los nuevos agentes biológicos, estos últimos no están disponibles en Cuba para su uso multicéntrico, por el inconveniente de los altos costos, que provoca variaciones para acceder a ellos. (12)

En el tratamiento de las enfermedades reumáticas desde tiempos remotos, han estado presentes los beneficios de las aguas con propiedades mineromedicinales y del microclima en la localidad balnearia, asociados a procederes de la medicina física y de rehabilitación. Se señala que el desarrollo de la reumatología como ciencia comenzó en los centros termales. (13)

La balneoterapia permite mejorar la amplitud del movimiento de las articulaciones, la fuerza muscular provoca el alivio del espasmo, del dolor y ayuda a mantener o mejorar la funcionalidad, en consecuencia, alivia el sufrimiento de las personas y favorece su bienestar. (14,15) Durante años, la atención a los pacientes en el Balneario de San Diego de los Baños ha estado ligada a la infraestructura hotelera, por las limitadas capacidades de alojamiento. En desventaja, el aprovechamiento de esta terapia resulta insuficiente por las capacidades limitadas de la instalación asistencial y la disponibilidad de los agentes físicos naturales. La existencia de un sitio habitual para pioneros exploradores aledaño al citado balneario, y la voluntad de actores sociales locales, permitió la preparación del lugar como un campamento terapéutico de verano, para atender niños y adolescentes reumáticos, como una nueva modalidad del termalismo social. La atención especializada en la comunidad e integración social permitió una mayor satisfacción de pacientes y familiares.

La potenciación del tratamiento de base y el desarrollo de acciones tanto educativas como socioculturales, permitió el

fomento en los pacientes de valores relacionados con la salud, al ser capaces de sobreponerse a sus limitaciones.

El presente trabajo persiguió como objetivos caracterizar la muestra en virtud de las variables clínico epidemiológicas estudiadas, y describir los estados emocionales y los recursos psicológicos protectores de los pacientes con AIJ, atendidos en el campamento terapéutico de verano como modalidad del termalismo social, en San Diego de los Baños.

■ MÉTODO

Se realizó un estudio de enfoque metodológico mixto, con un diseño de tipo descriptivo, prospectivo con evaluación pre/pos tratamiento, en niños y adolescentes diagnosticados con AIJ, pertenecientes a la provincia de Pinar del Río, Cuba. Participaron 15 días del periodo vacacional durante dos años, en el campamento terapéutico de verano “4 de abril” del municipio Los Palacios. Fue habilitado con las condiciones necesarias para la permanencia de un equipo asistencial especializado que se integró al colectivo del Balneario de San Diego de los Baños durante la cura termal.

El universo estuvo conformado por 20 niños y adolescentes escolares entre 7 y 15 años de edad, con diagnóstico de AIJ y posibilidades de valerse por sí mismos para realizar las actividades de la vida diaria, sin trastornos mentales que pudieran alterar la normal convivencia en alojamientos colectivos y sin contraindicaciones para el tratamiento termal, controlados por la Clínica Provincial de Reumatología “Isabel Rubio Díaz” de Pinar del Río y dispuestos a participar en el estudio. Se utilizaron para la recolección de datos y medición de las variables, los métodos: análisis documental, observación científica, entrevista dirigida, las pruebas psicológicas (dibujo espontáneo y temático) y se empleó como técnica grupal, el juego.

El método de análisis documental permitió obtener de la historia individual, las variables clínicas epidemiológicas: edad, sexo, escolaridad, edad de comienzo y tiempo de evolución de la enfermedad, cantidad de hospitalizaciones y cuántas a causa de la enfermedad.

La observación científica, la entrevista, las pruebas psicológicas (dibujo espontáneo y temático) y el juego, como técnica grupal, se emplearon para explorar los estados emocionales de angustia, depresión, irritabilidad, inseguridad, centrado en sí mismo, inadaptación escolar y retraimiento social. Asimismo, fueron identificados los recursos psicológicos protectores: mejor manejo de conductas limitantes, conducta volitiva estable, expresión verbal de emociones positivas, expresión anímica positiva y aceptación de estilo de vida saludable.

El dibujo se aplicó pre y pos tratamiento termal. La evaluación inicial resultó la línea de base para la

comparación con los resultados después del desarrollo de la experiencia. La información de la entrevista y el juego fueron complementarios para el análisis dinámico.

Los recursos psicológicos protectores de cada paciente se identificaron durante el desarrollo de las actividades. El registro de observación permitió precisar con mayor objetividad el comportamiento de los indicadores definidos previamente. Se valoró su integración en cada una de las actividades terapéuticas, recreativas y de socialización. Las consideraciones del psicólogo fueron tomadas en cuenta, de acuerdo a los resultados de las técnicas aplicadas. Mediante el trabajo en equipo, se determinaron los factores potenciadores.

La capacidad funcional de los pacientes se evaluó teniendo en cuenta los criterios revisados de la ACR(16) que establece para la clase I cuando se es capaz de desempeñar las actividades habituales de la vida diaria en forma completa (autocuidado, actividades vocacionales o avocionales), como clase II, si es capaz de desempeñar las actividades habituales de la vida diaria para autocuidado y vocacionales pero con limitación para actividades avocionales, la clase III cuando es capaz de desempeñar actividades de autocuidado pero con limitación para actividades vocacionales y avocionales y la clase IV cuando está limitado tanto en la capacidad de realizar su autocuidado como para realizar las actividades vocacionales y avocacionales.

Las actividades de autocuidado incluyen vestirse, comer, peinarse y bañarse. Las actividades vocacionales (vinculadas a la escuela) y las avocacionales (asociadas a la recreación), dependen de la edad y sexo de los pacientes.

Se realizó el análisis de contenido de la información cualitativa y la triangulación permitió comprobar la correspondencia entre los datos, en las distintas categorías identificadas. Se ofrecieron las garantías de confidencialidad y respeto, previo consentimiento dialogado con los padres y pacientes.

■ RESULTADOS

Por las características del estudio en series temporales, se presentan los resultados de las variables clínicas epidemiológicas en la tabla 1.

Se aprecia en el estudio que la edad media de los participantes se enmarca en la adolescencia, el debut de la enfermedad ocurrió a inicios de la etapa escolar del desarrollo y se estima una evolución media de la enfermedad de 4,5 años. Se evalúa un amplio rango de frecuencia de hospitalizaciones, con una media de al menos tres internamientos sanitarios por pacientes, de los cuales uno de ellos ocurrió durante o después del diagnóstico confirmado. Al valorar la escolaridad, según último grado escolar vencido al momento del inicio de la investigación se observa que la media escolar de los participantes fue de

Tabla1. Estadígrafo descriptivo según historia de la enfermedad

Variables	Medio	Desviación estándar	Mínimo	Máximo
Edad del paciente	12,46	2,61	7,00	15,00
Edad del comienzo de la Artritis Idiopática Juvenil	7,93	3,26	2,00	14,00
Tiempo de evolución	4,57	2,83	0,25	10,00
Escolaridad	6,26	2,05	2,00	10,00
Cantidad de hospitalizaciones	3,46	2,69	1,00	9,00
Hospitalizaciones por Artritis Idiopática Juvenil	1,66	1,44	0	5,00

sexto grado.

La distribución por sexo de los participantes quedó descrita en la tabla 2.

Existe un predominio del sexo femenino en los participantes, en una proporción de 1,5:1.

La capacidad funcional de los pacientes para desempeñar

Tabla2. Pacientes con artritis crónica juvenil según sexo

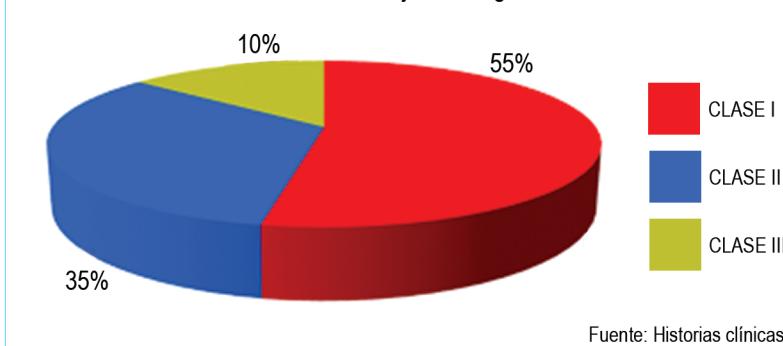
Sexo	Cantidad	Valor porcentual (%)
Femenino	12	60
Masculino	8	40
Total	20	100

Fuente: Historias clínicas

las actividades habituales de la vida diaria, quedó agrupada en clases funcionales según los criterios revisados de la ARA y representada en el gráfico 1.

Se observa que el 90 % de los participantes se agruparon en las clases funcionales I y II (de mayor desempeño

Gráfico 1. Pacientes con artritis crónica juvenil según las clases funcionales.



funcional). El grupo de la clase III se conformó solo por dos pacientes, los cuales podían efectuar las actividades de autocuidado, pero necesitan supervisión al desarrollar sus actividades vocacionales y avocacionales.

En orden de frecuencia, se presentaron indicadores de “angustia” (en 17 pacientes equivalente a un 85%), “concentración en sí mismo” (en 15 para un 75%), “depresión” y “retramiento social” (en 14 para un 70 %) e “irritabilidad” (en 10 para un 50 %). Le continúa la “inadaptación escolar” (en 6 sujetos lo que representa el 30 %) y “la inseguridad” (en 4 para un 20 %). En el análisis final declinan los indicadores en el orden siguiente: “angustia”, “irritabilidad” y “retramiento social” (tres pacientes), seguido de la “depresión” (cuatro casos) y “concentrados en sí mismo” (cinco casos). La “inadaptación escolar” se eliminó.

La evolución de los pacientes se distinguió por la presencia de diferentes recursos psicológicos protectores, los cuales se representan en el gráfico 3.

Los recursos psicológicos protectores se potenciaron en más del 80 % de los participantes; en todos se apreciaron conductas volitivas estables y expresión verbal de emociones positivas. Con una menor frecuencia se observa la aceptación de estilos de vida saludable, y aparición de nuevas motivaciones; seguido del manejo de conductas limitantes y la expresión anímica positiva.

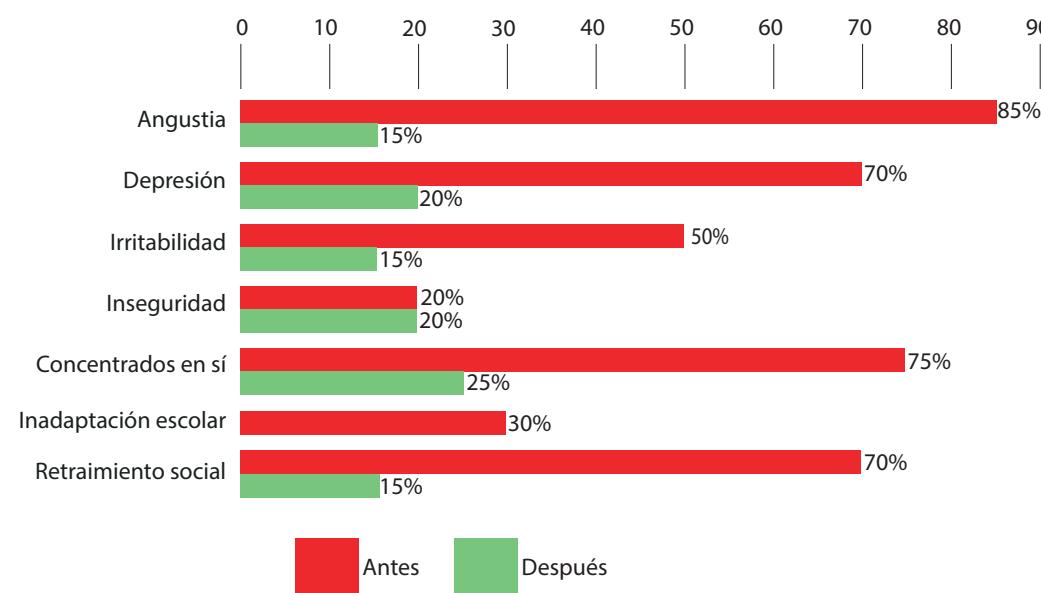
■ DISCUSIÓN

La edad de los participantes estuvo condicionada a los criterios de selección, no obstante, se señala que el predominio de los adolescentes se asocia a un tiempo medio mayor de evolución de la enfermedad. Los autores de la presente investigación de acuerdo con León, (17) consideran que los pacientes a partir de los tres años de la enfermedad sobrepasan las manifestaciones clínicas más agudas, lo cual justifica una mayor disposición a participar, y en consecuencia, un predominio en la muestra.

En un estudio realizado en México, (18) la enfermedad comenzó en las niñas, entre los 10 y 12 años de edad; en los varones apareció entre los 5 y 9 años. Se evidencian diferencias con lo obtenido en esta indagación, fundamentalmente en las féminas que predominaron en este estudio. En cambio, en Costa Rica (6) se declara en un rango de edades entre 8 y 12 años, para la mayoría de los subtipos de AIJ, que se asemeja más a los sujetos cubanos participantes en la experiencia.

Cuando se relaciona la edad media de 12,4 años de los participantes, con la media escolar identificada (primaria terminada), se aprecian las consecuencias negativas de las frecuentes hospitalizaciones durante el curso académico porque en el contexto cubano, la mayoría de los estudiantes concluyen esta etapa escolar con 11 años (no se incluyen los nacidos en el segundo semestre del año). Para los autores cuando el debut de la enfermedad se yuxtapone al comienzo de la actividad escolar, el niño tiene mayores desventajas para lograr una

Gráfico 2. Comparación del estado emocional de los pacientes con artritis crónica juvenil, antes y después del campamento terapéutico de verano



respuesta adaptativa en el ámbito escolar como resultado del ausentismo.

Dados el acontecimiento normativo (entrada a la institución escolar) y los acontecimientos paranormativos (hospitalización frecuente y la descompensación de la enfermedad de carácter crónico), la familia del paciente deberá realizar un balance costo beneficio de los elementos mencionados porque muchas veces se prolongan en el tiempo, sobre todo, si se incluye la fisioterapia y rehabilitación en la fase subaguda como ha sido una práctica multidisciplinaria frecuente en Cuba durante la hospitalización.

El impacto del debut de la enfermedad y el período de tratamiento necesario para la remisión de los síntomas, condiciona el proceso de reacomodo de la vida familiar a las

continuar el desarrollo escolar con su grupo inicial.

De acuerdo con Vázquez, (19) la hospitalización genera un impacto emocional en niños y adolescentes, y puede tener repercusión en el futuro; por lo cual propone la elaboración de programas de preparación psicológica, sin dejar de controlar variables como el sexo, nivel de desarrollo cognitivo, necesidades y tipo de hospitalización.

Los resultados del estudio se corresponden con una investigación anterior en Costa Rica, sobre el mayor número de las féminas en las

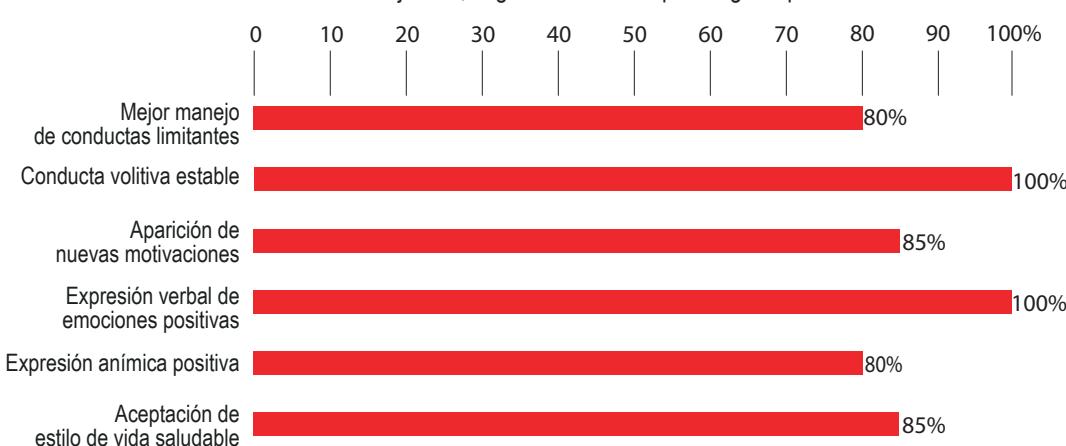
formas clínicas más frecuentes de la enfermedad, al señalar que el subtipo clínico oligoarticular muestra una relación hembras/varones de 3 a 1 y el poliarticular seropositivo de 5 femeninas por cada varón, según lo declaran Quesada, Esquivel y Rosales. (6) Este resultado es muy similar a otra indagación realizada en Cuba. (20)

Por otro lado, se aprecia que las niñas y adolescentes femeninas tuvieron mayor participación en el campamento, lo cual pudiera estar asociado a factores culturales y sexistas; los varones incorporan desde etapas tempranas de la vida, frases como “los hombres no lloran” o “tienen que ser fuertes” e intentan minimizar cualquier molestia o dolor.

La mayor frecuencia de casos de las clases funcionales I y II, estuvo influenciada básicamente por los criterios de

selección y el reto que representa para los pacientes la necesidad de vencer con sus limitaciones el entorno rural de un campamento de pioneros exploradores, con condiciones no convencionales de alojamiento sanitario, y para los familiares consentir estas condiciones de internamiento durante 15 días del período de planificación vacacional.

Gráfico 3. Pacientes con artritis crónica juvenil, según los recursos psicológicos protectores



nuevas circunstancias. En resumen, los niños y adolescentes afectados pueden sufrir la desventaja de no

Los estudios realizados por Martín y colaboradores en Cuba, (21) en los cuales se ha aplicado el Cuestionario de Evaluación de la Salud

(Childhood Health Assessment Questionnaire, CHAQ), encontraron que el 74.5 % de los pacientes con AIJ, presenta alguna limitación para realizar una o varias actividades de la vida diaria, cifra inferior a los resultados de esta investigación.

Las limitaciones físicas de los pacientes provocadas por el padecimiento, que se asocian con el dolor y la rigidez, ocasionan incertidumbre o desesperanza con respecto a su desarrollo futuro, el descontento y la insatisfacción con sus capacidades, introversión y preocupación por su salud, lo cual se manifiesta en angustia y depresión. (21) Al apreciar que los estados emocionales negativos disminuyeron y la mayoría expresó los deseos futuros, se presumen como favorables los resultados de la cura termal y las acciones planificadas durante la estancia en el campamento y la comunidad.

Para León, (17) las manifestaciones clínicas consideradas como estresores principales en estos pacientes, son aquellas que pueden afectar a la calidad de vida, como es el dolor. De ahí, la importancia que se le concede al tratamiento termal, para ayudar a los pacientes a controlar el síntoma.

Sin embargo, en algunos casos persistieron algunas manifestaciones negativas. Los autores consideran que, si el proceso de estancia en el campamento hubiera sido en un período mayor de tiempo o la experiencia se hubiera repetido en más ocasiones, se hubieran podido afianzar esos cambios identificados. Tal como expresara Roca, (22) “las deficiencias cognitivas se refieren a la falta de procesamiento cognitivo eficaz”. De hecho, algunos niños y adolescentes muy sobreprotegidos en su medio familiar por el trastorno, les tomará más tiempo superar la inseguridad, al ser demandantes de la atención del adulto para realizar sus actividades y tener minimizadas y condicionadas sus competencias al sistema familiar.

La participación en el campamento terapéutico fue una gran ventaja para superar esa condición, al constituir un espacio físico de realización individual que le demanda mayor autodeterminación e independencia, distanciados de sus padres.

Durante las mencionadas estancias, descubrieron nuevas posibilidades de interacción para evacuar sus dudas y conocerse más a sí mismos. De acuerdo con Arés, (23) “se encuentra una mayor felicidad (en intensidad y duración) cuando se consiguen cosas no materiales, es decir, relaciones afectivas, logros o metas”. Para estos pacientes, el alcance de nuevas habilidades promovió un cambio cognitivo, y produjo un inmenso bienestar.

Lo anterior se cristalizó, en aquellos pacientes con el conflicto entre las ausencias justificadas durante el curso académico y la aceptación de las dificultades escolares, porque se sentían con desventajas cuando se comparaban con sus coetáneos. Durante la entrevista pudieron expresar

vivencias negativas, entre ellas, la burla y la incomprensión. En algunos casos, el ausentismo escolar a causa de los tratamientos generó alteraciones emocionales que lograron resolverse con la ayuda multidisciplinaria al paciente, al potenciar los recursos protectores.

La atención multidisciplinaria y personalizada a los niños y adolescentes durante la experiencia permitió apreciar, no solo cómo se modificaban paulatinamente los estados emocionales negativos, sino además cómo se mostraban en la mitad de los pacientes las preferencias por actividades que les estaban proscritas, por implicar un mayor esfuerzo, como bailar, practicar un deporte, montar bicicleta o patines, jugar a la carriola.

Esas frustraciones se encontraron de forma manifiesta tanto en el dibujo espontáneo, como en el temático, a través de la inhibición de la respuesta emocional, en figuras humanas mutiladas o incompletas y en el deterioro de indicadores formales. Esas tensiones, aun cuando no dañan la integración de los procesos psicológicos, atraviesan al sujeto y dejan una huella, sobre todo.

La gran mayoría de los pacientes mostraron aceptación de un estilo saludable de vida, al interiorizar toda la información brindada con la finalidad de incrementar su nivel de conocimientos sobre aspectos esenciales de la enfermedad y al desarrollar habilidades en el reconocimiento de las limitaciones, para el manejo conveniente a su padecimiento, y para la adecuación a los horarios de vida, evidenciada en las prácticas sistemáticas de actividades terapéuticas, que incluyeron la gimnasia matinal de aflojamiento y los ejercicios terapéuticos específicos.

Los sujetos demostraron que estaban motivados, por las expresiones de alegría, dinamismo y la búsqueda de interacción afectiva. A criterio de los autores, la estimulación lograda en las actividades desarrolladas en el campamento ligadas a la cura termal y al ambiente comunitario, superaron las expectativas de los pacientes, al aflorar en su actuación manifestaciones de regocijo, agrado, comprensión y placer.

Les permitió además reconocer los beneficios del termalismo al exponer frases como “no tengo dolor” o “me siento que puedo caminar mejor”, o comentar con júbilo sobre la planificación de las actividades que resultaban de sumo interés. Al mismo tiempo, la dinámica grupal se enriqueció con el intercambio frecuente de criterios y el entusiasmo latente en el grupo, lo cual evidenciaba un bienestar. Se señalan las solicitudes para aumentar los días de permanencia en el campamento terapéutico y la posibilidad de repetir la experiencia.

Se evidenció en casi todos los pacientes una estrecha relación entre las manifestaciones de satisfacción y la aparición de nuevas motivaciones y significados subjetivos

a nivel individual. Los pacientes opinaban que el haber ganado en autonomía le permitía incorporar nuevas actividades a su vida diaria como el ejercicio físico. Por otro lado, el haber podido compartir su afección e inquietudes con personas similares, les incita a mantener ese contacto y cuidar de una nueva amistad. La formación de estas configuraciones propició un nuevo sentido a sus vidas. Al decir de Cruz, Hernández y Pérez, (24) es un beneficio en el campo de la motivación.

Se considera exitosa la presencia de una conducta volitiva estable en todos los pacientes, al constatar la disposición de permanecer en el campamento, cumplir con las actividades y mantener una conducta coherente en correspondencia con los nuevos intereses. A modo de ejemplo, en la práctica de ejercicios físicos tuvieron presente las recomendaciones, según el nivel de afectación en cada caso y el incremento de la voluntad en los pacientes de establecer metas a corto plazo, que les permitieran el logro real de los objetivos.

El trabajo con los pacientes a nivel individual y grupal, favoreció un mejor manejo de las conductas limitantes. Las técnicas participativas posibilitaron la interiorización del concepto salud y la solución de problemas ante posibles adversidades. La proyección hacia el presente y el futuro permite replantearse aquellos comportamientos dañinos, condición indispensable para un estilo de vida saludable.

El logro de uno de los principales propósitos del campamento terapéutico de verano, es promover los recursos psicológicos protectores, que actúan como moduladores del estrés, aumentan la sensación de control sobre el evento estresante y permiten acciones que apuntan a la adaptación, aspectos que tratan los autores Herrera y González. (25)

Finalmente se señala que el abordaje biopsicosocial de la atención a los niños y adolescentes con AIJ permitió un comportamiento adaptativo y potenciador de la autonomía y el bienestar, en cada uno de los pacientes.

■ CONCLUSIONES

La edad promedio de los participantes fue de doce años, con un predominio femenino, de ocho años la edad media de comienzo de la enfermedad y de cuatro años el tiempo medio de su evolución; la gran mayoría se clasifica en las clases funcionales I y II de la ARA.

En los pacientes estudiados, disminuyeron en más de la mitad los estados emocionales negativos de angustia, depresión, irritabilidad, la concentración en sí mismo y el retramiento social; se elimina la inadaptación escolar y no se modifica la inseguridad. Los principales recursos psicológicos apreciados en los participantes fueron la expresión verbal de emociones positivas, tener una conducta volitiva estable, la aceptación de un estilo de vida saludable, aparición de nuevas motivaciones, expresiones anímicas positivas y un mejor manejo de las conductas

limitantes.

Therapeutic summer camp as a modality of social thermalism for patients with juvenile idiopathic arthritis.

Abstract

Introduction: Balneotherapy is a treatment that has favored people with rheumatic diseases, by decreasing pain and extending functional mobility. **Objectives:** To characterize the sample according to clinical epidemiological variables, and to describe the emotional states and protective psychological resources of patients with juvenile idiopathic arthritis attended at the therapeutic summer camp. **Methods:** An observational, prospective study with pre/post-treatment evaluation was carried out in San Diego de los Baños thermal resort, Pinar del Río province, during two annual fifteen-day stays. The universe was made up of 20 school children and adolescents. The techniques used were observation, interview, drawing and game. **Results:** Females predominated, an average of twelve years of age, eight and four years from the beginning and evolution of the disease, respectively. 90 % were grouped into functional classes I and II. 15% of the subjects remained with anguish, irritability and social withdrawal; 20% depressed and self-absorbed; 20 % with insecurity unable to manage to overcome. School maladjustment disappeared. Protective psychological resources, verbal expression of positive emotions and stable volitional behaviors stood out. **Conclusions:** The therapeutic summer camp as a modality of social thermalism, for patients with rheumatoid arthritis favored the reduction of negative emotional states and the enhancement of protective psychological resources.

Keywords

Summer camp, juvenile idiopathic arthritis, juvenile rheumatism; emotional states, protective psychological resources.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cetina-Manzanilla JA. Métodos de diagnóstico en las enfermedades reumáticas. Rev Latinoam Patol Clin Med Lab [Internet]. 2017 [citado 4 de oct 2021]; 64(3):135-145. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/patol/pt-2017/pt173f.pdf>
2. Urbaneja Rodríguez E. Artritis idiopática juvenil: "Todo lo que quiso saber y nunca se atrevió a preguntar". Bol Pediatr [Internet]. 2018. [citado 4 de oct 2021];58:178-183. Disponible en: http://secalp.org/uploads/bulletin_article/pdf_version/1531/BolPediatr2018_58_178-183.pdf
3. Remesal Camba A, Murias Loza S, Udaondo Gascón C. Artritis idiopática juvenil oligoarticular. Protoc Diagn Ter Pediatr [Internet]. 2020 [citado 4 de oct 2021]; 2:37-47. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/04_ajj_oligoarticular.pdf
4. Frosch M, Roth J. New insights in systemic juvenile idiopathic arthritis--from pathophysiology to treatment. *Rheumatology (Oxford)*[Internet]. 2008 [citado 4 de oct 2021];47(2):121-5. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17971384/>

5. Glass DN, Giannini EH. Juvenile rheumatoid arthritis as a complex genetic trait. *Arthritis Rheum* [Internet]. 1999 [citado 4 de oct 2021]; 42(11):2261-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10555018/>
6. Quesada Vargas M, Esquivel Rodríguez N, Rosales Gutiérrez JM. Artritis Idiopática Juvenil: manifestaciones clínicas y tratamiento. *Med Leg Costa Rica* [Internet]. 2020 [citado 4 de oct 2021]; 37(1):[aprox. 20p.]. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/08/1098371/mlcrv37n1art45.pdf>
7. De Inocencio Arocena J, Usando Gascón C. Artritis idiopática juvenil. Criterios de clasificación. Índices de actividad. *Protocolo Diagn Ter Pediatr* [Internet]. 2020 [citado 4 de oct 2021]; 2:27-36. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/03_ajj.pdf
8. Charpentier Molina RJ. Abordaje de la artritis idiopática juvenil. *Rev Méd Sinergia* [Internet] 2021 [citado 4 de oct 2021]; 6(1): [aprox. 22p.]. Disponible en: <https://doi.org/10.31434/rms.v6i1.502>
9. Cid-Alcón B. Estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica de pacientes pediátricos según la edad en que se le diagnostica. *Biblioteca Las casas* [Internet]. 2017 [citado 4 de oct 2021]; 13. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11339.pdf>
10. Cruz O, Hernández DE, Pérez M. Bienestar en niños enfermos hospitalizados. *Rev Hum Méd* [Internet]. 2017 [citado 4 de oct 2021]; 17(2):396-414 Disponible en: http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/1063/html_8
11. Márquez-Caraveo ME, Pérez-Barrón V. Factores protectores, cualidades positivas y psicopatología adolescente en contextos clínicos. *Salud Pública Méx* [Internet]. 2019 [citado 4 de oct 2021]; 61(4):470-77. Disponible en: <https://doi.org/10.21149/10275>
12. Urbaneja Rodríguez E, Solís Sánchez P. Artritis idiopática juvenil. *Pediatr Integral* [Internet]. 2017 [citado 4 de oct 2021]; XXI(3):170-82. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-04/artritis-idiopatica-juvenil/>
13. Brooks PM. Musculoskeletal medicine: The challenge of the Bone and Joint Decade. *Int J Rheum Dis* [Internet]. 2004 [citado 4 de oct 2021]; 7(3):272-277. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1479-8077.2004.00102.x>
14. Blas A, Jaime A, Villaroya E, Iglesias AR, Soria RE. Balneotetapia. *Rev Sanit Investig* [Internet]. 2021 [citado 4 de oct 2021]; 2(8): [aprox. 3p.]. Disponible en: <https://www.revistasanitariadeinvestigacion.com/balneoterapia-articulo-monografico/>
15. Ortega Maján MT. Efectos de la balneotetapia con aguas minero-medicinales sobre la salud. [Tesis doctoral]. Universidad de Zaragoza; 2016. 196 p.
16. Restrepo JF, Urbina H, Iglesias A. Criterios diagnósticos y clasificatorios de las enfermedades reumáticas. *Rev Colomb Reumatol* 1997; 4(4):180- 92.
17. León Mateos L. Aspectos psicosociales de las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas. *Reumatol Clin* [Internet]. 2020 [citado 4 de oct 2021]; 16(1):1-2. DOI: [10.1016/j.reuma.2019.02.001](https://doi.org/10.1016/j.reuma.2019.02.001)
18. Arreguin-Reyes R, Valle-Leal J, Lozano-Rentería L, Medina-Valentín E, Álvarez-Bastida L. Descripción de una cohorte de pacientes de artritis idiopática juvenil en el estado de Sonora, México. *Rev Colomb Reumatol* [Internet]. 2016 [citado 4 de oct 2021]; 23(4):236-241. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.rcreu.2016.06.004>
19. Vázquez Valdés X. Impacto emocional de la hospitalización en niños de entre 2 y 12 años en unidades médicas y quirúrgicas: Revisión bibliográfica. Trabajo de fin de grado. Grado en enfermería. Escuela Universitaria A Coruña. 2019. p.47. <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/25542?locale-attribute=es>
20. Martínez JM, Morales ML, Poma LA, Ghia CA. Complicaciones psicosociales de los pacientes con artritis reumatoide juvenil. *Rev Cub Reumatol* [Internet]. 2017 [citado 4 de oct 2021]; 19(3): 132-138. Disponible en: <http://www.revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/781/0>
21. Martín M, Cantera D, Schuman D. Estructura familiar, dolor y capacidad funcional en adolescentes con enfermedades reumáticas. *Rev Cub Pediatr* [Internet]. 2017. [citado 4 de oct 2021]; 89(1): [aprox. 12p.]. Disponible en: <http://www.revpediatría.sld.cu/index.php/ped/article/view/66/85>
22. Roca-Perera MA. Psicoterapia en niños y adolescentes. Una mirada general. La Habana: Editorial Universitaria Félix Varela; 2015.
23. Arés P. Individuo, familia, sociedad. El desafío de ser feliz. La Habana: Editorial Caminos; 2018.
24. Cruz Martín O, Hernández Meléndrez DE, Pérez Inerárrity M. Bienestar en niños enfermos hospitalizados. *Rev Hum Méd* [Internet]. 2017 [citado 4 de oct 2021]; 17(2): 396-414. Disponible en: http://www.humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/1063/html_8
25. Herera Santí P, González-Benítez I. Crisis familiar. Metodología de evaluación e intervención. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 2017.