



**Universidad**  
Zaragoza



**Universidad de Zaragoza  
Escuela de Enfermería de Huesca**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2017 / 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

**Plan de cuidados estandarizado en un paciente  
con Artritis Juvenil Idiopática**

**Autora:** Beatriz Cisneros Millán

Directora: Concepción Rubio

<b><u>Índice</u></b>	<b>Pág</b>
Resumen .....	3
Abstract .....	4
Introducción .....	5
Objetivos .....	8
Metodología .....	9
Desarrollo .....	11
• Diagnósticos frecuentes .....	11
• Diagnóstico de independencia: Dolor crónico .....	12
• Diagnóstico de independencia: Deterioro de la movilidad física .....	14
• CP: Uveítis .....	17
Conclusiones .....	18
Agradecimientos .....	18
Bibliografía .....	19
Anexos .....	24
• Anexo I .....	25
• Anexo II .....	26
• Anexo III .....	30
• Anexo IV .....	31
• Anexo V .....	32
• Anexo VI .....	34

## **RESUMEN**

**Introducción.** La artritis idiopática juvenil es la enfermedad articular más común en la infancia. Comienza antes de los 16 años y está relacionada con una importante discapacidad a corto y largo plazo, por lo que requieren un alto consumo de recursos sanitarios. El dolor y la limitación funcional son habituales en pacientes con AIJ pudiendo repercutir en su vida diaria, siendo necesaria una actuación multidisciplinar contando con profesionales de enfermería especializados.

**Objetivo.** Realizar un plan estándar de cuidados de enfermería sobre los problemas más frecuentes de la Artritis Idiopática Juvenil en fase de remisión. La finalidad del trabajo es evitar la variabilidad en la actuación enfermera durante la atención a estos pacientes.

**Metodología.** Se realiza una revisión bibliográfica en distintas bases de datos, además de consultar revistas y libros. Para el desarrollo del plan de cuidados estandarizado se ha utilizado como modelo de enfermería las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson y el uso de las taxonomías NANDA, NIC y NOC. Primero, se identificaron y priorizaron los diagnósticos más prevalentes en pacientes con artritis idiopática juvenil. Después, se desarrollaron los distintos objetivos, intervenciones y actividades.

**Conclusiones.** A través del plan de cuidados se pueden obtener cuidados de calidad basados en la última evidencia científica. La consulta de enfermería puede ayudar a estos pacientes, derivando en una mayor satisfacción con la atención recibida y un mayor autocuidado por parte del paciente.

**Palabras clave.** artritis idiopática juvenil, cuidados de enfermería, intervenciones.

## **ABSTRACT**

**Introduction.** Juvenile arthritis is the most common joint disease in childhood. It begins before the age of 16 and is related to a significant disability in short and long term, therefore, it is required a high consumption of health resources. Pain and functional limitation are frequent in patients with JIA so it may affect their daily lives, being necessary a multidisciplinary action counting on specialized nursing professionals.

**Objectives.** To elaborate a nursery plan of standardised cares about the most prevalent issues in patients with juvenile arthritis at remission phase. The aim of this project is to bypass the variability in Nurse's daily work during the attention of this patients.

**Methodology.** It is conducted a literature review in different databases, as well as consulting scientific magazines and books. For the development of the care plan, it had been used the nursing model of the 14 basic needs of Virginia Henderson and the NANDA, NIC and NOC taxonomies. Firstly, the most prevalent diagnoses are identified and prioritised in patients with juvenile arthritis. Afterwards, the different objectives, interventions and activities are developed.

**Conclusions.** Through the care plan, it can be obtained quality cares based on the latest scientific evidence. The nurse office can help these patients, resulting in greater satisfaction with the care received and greater self-care by the patient.

**Keywords.** juvenile arthritis, nursing care, interventions.

## **Introducción**

La primera descripción de la artritis idiopática juvenil (AIJ) fue realizada por George Frederic Still en 1897, quién detalló en 22 niños un patrón de artritis crónica, asociando algunos de ellos un comienzo sistémico con fiebre, adenopatías y esplenomegalia<sup>1</sup>. La AIJ es el término planteado por la International League of Associations for Rheumatology (ILAR) para agrupar y describir un conjunto de artritis de etiología desconocida y de comienzo en la infancia<sup>2</sup>. Otros términos anteriormente utilizados son "Artritis Reumatoide Juvenil" y "Artritis Crónica Juvenil"<sup>1</sup>.

La artritis idiopática juvenil es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta esencialmente a las articulaciones (principalmente a la membrana sinovial que las recubre) pero que también puede afectar a otros órganos repercutiendo en el crecimiento y en el desarrollo normal del niño<sup>4</sup>. Comienza antes de los 16 años de edad, con una duración mínima de al menos 6 semanas y en la que se han descartado otras posibles causas de la inflamación, pudiendo persistir varios años<sup>3</sup>, pero no necesariamente durar toda la vida. En ese caso, especialmente la forma sistémica, pasaría a denominarse la Enfermedad de Still en el Adulto que también puede aparecer a partir de los 16-40 años, con una prevalencia mucho menor de 1 caso por 100.000 habitantes<sup>5</sup>.

La AIJ incluye diversas enfermedades, cada una con diferente forma de presentación y manifestaciones clínicas (anexo I)<sup>2</sup>, entre ellas, la forma de inicio oligoarticular es la más habitual (60-80 % de los casos)<sup>3</sup>. Es la enfermedad reumática crónica más frecuente en la infancia y está relacionada con una importante discapacidad a corto y largo plazo, sin embargo, el pronóstico ha mejorado en los últimos años gracias a los avances terapéuticos y el mayor conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales sanitarios<sup>2</sup>. Por ejemplo, en la forma sistémica, la mitad de los niños se recuperan en meses, de éstos, solo algunos tendrán pequeñas limitaciones articulares, pero en la otra mitad la enfermedad es más agresiva, dejando secuelas irreversibles y repercutiendo negativamente en el crecimiento y desarrollo del niño si no recibe el tratamiento adecuado<sup>4</sup>.

La etiología de la AIJ es desconocida, pero influyen factores genéticos y otros factores como son los ambientales, los virus, los tóxicos y los hormonales. En conjunto, se producen alteraciones en el sistema inmunológico del niño, que “ataca” a su propio organismo, dando lugar a la artritis<sup>4</sup>.

En cuanto a la epidemiología, la AIJ tiene una distribución mundial y afecta a todas las razas. Presentándose con mayor frecuencia en mujeres, como ocurre con las enfermedades reumáticas en la edad adulta. Debido a la dificultad en el diagnóstico, los datos sobre incidencia y prevalencia de la enfermedad son variables. En España se estableció una incidencia de 6.9 casos/100.000 niños/año y una prevalencia de 39.7 casos/100.000 niños menores de 16 años<sup>3</sup>. Es decir, se podría esperar un caso por cada 2000 niños en edad escolar. Sin embargo, la incidencia de la AIJ en países tales como Alemania es de 35 casos cada 100.000/año, en Estados Unidos y Japón el valor disminuye con 12 casos cada 100.000/año<sup>6</sup> y 0.8 casos cada 100.000 niños, respectivamente, mientras que en Suecia los casos aumentan hasta 86 por 100.000<sup>7</sup>.

En general, hay una gran prevalencia de enfermedades musculoesqueléticas en la población. Hasta el 23% de los mayores de 20 años refieren padecer alguna dolencia reumática. En 2012 la prevalencia de problemas de salud referente al aparato locomotor de 0-14 años en ambos sexos fue de 6/1000<sup>8</sup>. Contrariamente a lo que podemos pensar, no son enfermedades que se tengan tanto en cuenta como las cardiovasculares o el cáncer<sup>7</sup>.

La AIJ está asociada a la comorbilidad, en un estudio italiano<sup>9</sup> las enfermedades que se constataron fueron desórdenes tiroideos autoinmunes, psoriasis, celiaquía, alopecia y diabetes mellitus tipo I. Por lo que estos pacientes presentan un alto riesgo de presentar otras enfermedades autoinmunes. También está relacionada con el desarrollo de enfermedades cardiovasculares, así, el nivel de actividad es un importante contribuidor para su prevención, mejora de la calidad de vida, la evolución de la enfermedad y evita el aislamiento social derivado de la inactividad física<sup>10</sup>.

Por otra parte, las enfermedades metales en niños con enfermedades y limitaciones físicas son muy comunes, teniendo un impacto negativo en la calidad de vida con el tiempo. Afecta aproximadamente al 25% de los niños y va en aumento. Algunas enfermedades mentales más presentes son: depresión, ansiedad, fobia social, otras fobias, ansiedad de separación, déficit de atención e hiperactividad y desorden de la conducta. Entre ellos, la ansiedad es la enfermedad más común afectando a los niños en el diagnóstico y puede durar hasta 6 meses<sup>11</sup>.

Además, requieren un alto consumo de recursos sanitarios, sobre todo indirectos, relacionados con la discapacidad, un 57.9%<sup>8</sup> relacionados con la asistencia curativa y de rehabilitación, por lo que toda medida que minimice la discapacidad tiene un efecto positivo sobre los costes. En el aspecto laboral, los pacientes con AIJ mayores de 16 años presentan una gran dificultad para encontrar empleo, así como mayor probabilidad de vivir con sus padres hasta avanzada edad<sup>12</sup>. Muchos estudios utilizan variables subjetivas: dolor, fatiga o limitación de la función<sup>7</sup>. Éstos son habituales en pacientes con AIJ y pueden influir en el desempeño escolar, la vida familiar y un estilo de vida sedentario<sup>10</sup>.

Tanto en la infancia como en la adolescencia puede ocurrir el rechazo a la enfermedad y el incumplimiento del tratamiento<sup>4</sup>. Según un estudio sueco<sup>13</sup> crecer con AIJ puede estar asociado con el riesgo de presentar numerosas limitaciones funcionales como hinchazón de articulaciones, efectos secundarios de fármacos, dolor, fatiga y deficiencia visual. Por esto se concluye un abordaje multidisciplinar contando con profesionales de enfermería especializados<sup>3</sup>.

Debido a que estos pacientes refieren una menor calidad de vida<sup>13</sup>, el tratamiento de la discapacidad y prevención de la minusvalía están encaminados a facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia, tanto en parámetros físicos como sociales, lúdicos y emocionales<sup>14</sup>. Educar a un niño con artritis es un reto que requiere un

esfuerzo conjunto de todas las personas que lo rodean, familia, amigos, profesores y equipo sanitario, sin olvidar que el actor principal es el propio paciente. Su lucha diaria le permitirá tener una vida lo más normal posible, recibir una educación y orientación profesional adecuadas para ocupar en la sociedad un lugar apropiado<sup>4</sup>.

En general, enfermería ocupa un lugar clave en la evolución de las enfermedades reumáticas. Algunas de sus funciones son la vigilancia de los síntomas físicos, toxicidad farmacológica y factores de comorbilidad; el manejo del impacto físico y psicológico; y la atención continuada, siendo un enlace entre el paciente y otros profesionales<sup>15,16</sup>.

Un plan de cuidados estándar es un protocolo específico de cuidados para un conjunto de pacientes que presentan los problemas más habituales asociados a un problema de salud. Esto permite aplicar los cuidados enfermeros de una manera eficiente. Por ello se plantea la realización de este trabajo orientado a la fase de remisión de la enfermedad.

## **OBJETIVOS**

Objetivo general:

- Realizar un plan estándar de cuidados de enfermería sobre los problemas más frecuentes en pacientes con Artritis Idiopática Juvenil en fase de remisión.

Objetivos específicos:

- Identificar cuáles son los cuidados enfermeros que deben aplicarse a pacientes con AIJ según la última evidencia científica.
- Desarrollar una herramienta que ayude a los profesionales de enfermería, en su práctica clínica, a aplicar los cuidados enfermeros para evitar la variabilidad en la asistencia.



## **METODOLOGÍA**

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica exhaustiva en un periodo de tiempo desde el 27/12/17 hasta el 23/02/18. Se han consultado varias bases de datos: PubMed, Cochrane Plus y SciELO. La búsqueda se ha elaborado mediante la utilización de los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeSC): [Artritis Idiopática Juvenil] y sus sinónimos en español y en inglés, [europe], [quality of life], [prevalence], [chronic disease] y [spain]; combinándolas con los operadores booleanos AND y OR (tabla 2). Además, se aplicaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión, como se muestra en la tabla 1.

Tabla 1. Criterios de búsqueda.

<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</b>	<b>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Artículos gratuitos en texto completo</li> <li>- 5 años *</li> <li>- En español y en inglés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Estudios (E) realizados en adultos</li> <li>- E. realizados en África o Asia</li> <li>- E. que traten solo de epidemiología</li> <li>- E. que traten de etiología</li> <li>- E. de costes económicos en otros países</li> <li>- E. que sean de genética</li> <li>- E. que hablen de enfermedades producidas por un fármaco</li> </ul>

Fuente: elaboración propia.

(\*)En Scielo se amplió la fecha de publicación a 10 años porque no se encontraron artículos de interés.

Tabla 2. Búsqueda bibliográfica

<b>BASES DE DATOS</b>	<b>PALABRAS CLAVE Y OPERADOR BOOLEANO</b>	<b>ARTÍCULOS ENCONTRADOS</b>	<b>ARTÍCULOS UTILIZADOS</b>
<b>SciELO</b> 16/01/18	Artritis juvenil idiopática	3	1 (24)
<b>Cochrane Plus</b> 16/01/18		2	1 (25)
<b>PubMed</b> 17/01/18	(arthritis juvenile chronic OR arthritis idiopathic juvenile OR artritisreumatoide juvenile) AND europe AND quality of life OR (juvenile idiopathic arthritis AND prevalence AND chronic disease)	13	8 (6, 9, 10, 11, 12, 13, 30,31)

Fuente: elaboración propia.

De los resultados obtenidos se desecharon 8 artículos porque la información de estos artículos estaba incluida en otros que se habían utilizado o porque su contenido no era relevante para el tema.

También se han consultado otras fuentes bibliográficas como en la Biblioteca de Medicina de Zaragoza; la página web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; en la Sociedad Española de Reumatología (SER) y diversas revistas como en la revista de Pediatría Integral de la SEPEAP y la revista de Reumatología clínica (tabla 3).

Tabla 3. Otras fuentes

<b>Fuente</b>
Revista pediatría integral (1,23)
Biblioteca de Medicina (2,3, 5, 7, 14, 26, 28)
SER (4, 27)
Ministerio de sanidad (8)
Revista reumatología clínica (15, 16)
Revista sociedad española del dolor (20)
Revista medicina intensiva (21)
Journal of pediatric nursing (22)
Gobierno Vasco (29)

Fuente: elaboración propia.

El plan se ha elaborado utilizando el modelo de enfermería de Virginia Henderson, su adaptación a la práctica según M<sup>a</sup> Teresa Luis y utilizando las taxonomías NANDA, NIC Y NOC<sup>17,18,19</sup>.

## **DESARROLLO**

Se han identificado los diagnósticos de enfermería que más frecuentemente podemos encontrar en la población diana del trabajo, es decir, en niños menores de 16 años que no estén en la fase aguda de la AIJ.

### **Diagnósticos de enfermería de Independencia**

- (00133) Dolor crónico r/c falta de información sobre técnicas antiálgicas (C) m/p informes verbales o codificados de dolor
- (00085) Deterioro de la movilidad física r/c rigidez articular (Ff) m/p disminución de la amplitud de movimientos
- (00148) Temor r/c entorno desconocido (Fp) m/p aumento de la alerta
- (00069) Riesgo de afrontamiento ineficaz r/c percepción de falta de control (Fp)

### **Complicaciones potenciales (CP)**

- Uveítis secundaria al curso de la enfermedad.
- Problemas de crecimiento secundario al curso de la enfermedad.
- Osteoporosis secundaria a la evolución de la enfermedad y al tratamiento farmacológico.

Teniendo en cuenta la limitación de extensión del trabajo, se desarrollan los dos primeros diagnósticos de enfermería de independencia y la primera complicación potencial.

#### **1. (00133) Dolor crónico** r/c falta de información sobre técnicas antiálgicas (C) m/p informes verbales o codificados de dolor

##### Definición:

Es la experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial, o descrita en tales términos (International Association for the Study of Pain); inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a grave sin un final anticipado o previsible con una duración superior a tres meses.

##### Objetivo general:

- El/la paciente referirá una disminución del dolor.

##### Objetivos específicos:

- El/la paciente conocerá y utilizará los instrumentos específicos de medida del dolor.
- El/la paciente identificará las medidas terapéuticas más eficaces para actuar ante el dolor.

NOC: 2102 Nivel del dolor

Intensidad del dolor referido o manifestado.

##### Indicador:

Escala: 1-Grave 2-Sustancial 3-Moderado 4-Leve 5-Ninguno

- 210201 Dolor referido

NOC: 1605 Control del dolor

Acciones personales para controlar el dolor.

Indicador:

Escala: 1-Nunca demostrado 2-Raramente demostrado 3-A veces demostrado  
4-Frecuentemente demostrado 5-Siempre demostrado

- 160508 Utiliza los recursos disponibles

NIC: 1400 Manejo del dolor

Actividades:

- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características e intensidad del dolor (anexo II<sup>20,21,22</sup>).
- Observar signos no verbales de molestias, especialmente en aquellos que no pueden comunicarse eficazmente (anexo III<sup>23</sup>).
- Determinar el impacto de la experiencia del dolor sobre la calidad de vida: disminución del sueño, apetito, actividad, estado de ánimo<sup>24</sup>.
- Controlar los factores ambientales que puedan influir en la respuesta del paciente a las molestias (temperatura de la habitación, iluminación y ruidos).
- Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas, no farmacológicas e interpersonales) que faciliten el alivio del dolor, según corresponda. Tales como la estimulación nerviosa eléctrica transcutánea, las técnicas de relajación, la aplicación de calor/frío, los masajes, las terapias psicológicas a distancia<sup>25</sup> o las técnicas de infiltración de corticoides<sup>26</sup>.
- Animar al paciente a vigilar su propio dolor y a intervenir en consecuencia.
- Utilizar medidas de control del dolor antes de que éste sea muy intenso, especialmente antes de realizar una actividad para aumentar la participación. Por ejemplo, mediante el uso de antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) (ibuprofeno, naproxeno

o indometacina) que controlan la inflamación, el dolor y la rigidez matinal a corto plazo<sup>4</sup> (anexo IV).

- Evaluar la eficacia de las medidas de alivio del dolor a través de una valoración continua de la experiencia dolorosa.
- Fomentar períodos de descanso/sueño adecuados que faciliten el alivio del dolor.
- Notificar al médico si las medidas no tienen éxito o si la queja actual constituye un cambio significativo en las experiencias pasadas del dolor del paciente.

## **2. (00085) Deterioro de la movilidad física** r/c rigidez articular (Ff) m/p disminución de la amplitud de movimientos

### Definición:

Es la limitación del movimiento físico independiente e intencional del cuerpo o de una o más extremidades.

### Objetivo general:

- El/la paciente aumentará y mantendrá la capacidad máxima de movilización.

### Objetivos específicos:

- El/la paciente realizará una serie actividades para reducir las complicaciones propias de la AIJ.
- El/la paciente mantendrá posturas corporales correctas.

### NOC: 0208 Movilidad

Capacidad para moverse con resolución en el entorno independientemente con o sin mecanismo de ayuda.

### Indicador:

Escala: 1-Gravemente comprometido 2-Sustancialmente comprometido

3-Moderadamente comprometido 4-Levemente comprometido 5-No comprometido

- 020804 Movimiento articular

NIC: 0224 Terapia de ejercicios: movilidad articular

Actividades:

- Determinar las limitaciones del movimiento articular y su efecto sobre la función, mediante el cuestionario Health Assessment Questionnaire (anexo V<sup>27</sup>). Algunos niños necesitarán adaptar ciertos utensilios (como los cubiertos) para las actividades de la vida diaria<sup>4</sup>.
- Explicar al paciente y familia que los pacientes con artritis idiopática juvenil deben tener un programa de rehabilitación individualizado<sup>24</sup>, basado en el trabajo multidisciplinar<sup>28</sup>, para prevenir la aparición de limitaciones funcionales y deformidades articulares.
- Enseñar al paciente y familia a realizar los ejercicios de rango de movimiento pasivos y activos (anexo VI<sup>29</sup>). Es conveniente informarse sobre los recursos existentes en la comunidad, en este caso también en el colegio.
- Ayudar al movimiento articular regular y rítmico dentro de los límites del dolor, resistencia y movilidad articulares.
- Dar un apoyo positivo al realizar los ejercicios articulares.
- Establecer metas a su alcance, comprobando el progreso conseguido.
- Determinar la localización y naturaleza de la molestia o dolor durante el movimiento/actividad.
- Poner en marcha medidas de control del dolor antes de comenzar el ejercicio de las articulaciones. A nivel farmacológico, los AINEs controlan la inflamación, el dolor y la rigidez matinal; como segunda opción terapéutica están los glucocorticoides, que tienen una acción antiinflamatoria potente<sup>1,4,24</sup>.

NOC: 1616 Rendimiento de los mecanismos corporales

Acciones personales para mantener la alineación corporal correcta y para prevenir la tensión musculoesquelética.

Indicador:

Escala: 1-Nunca demostrado 2-Raramente demostrado 3-A veces demostrado  
4-Frecuentemente demostrado 5-Siempre demostrado

- 161603 Utiliza una postura acostada correcta
- 161607 Utiliza dispositivos de apoyo correctamente

NIC: 0140 Fomentar la mecánica corporal

Actividades:

- Instruir al paciente y familia sobre la necesidad de usar posturas correctas para evitar que las articulaciones inflamadas se queden rígidas en una mala posición para su función<sup>4</sup>. Por ejemplo, para estar sentado apoyaría los pies en el suelo manteniendo las rodillas a nivel de la cadera pudiendo colocar una almohada en la espalda.
- Enseñar sobre la utilización de colchones firmes y almohadas bajas<sup>4</sup> para la correcta posición de la columna vertebral. Además, se utilizarán férulas de reposo si la articulación tiende a la flexión<sup>24</sup>.
- Ayudar a mostrar las posturas correctas para dormir, con los brazos y las piernas estiradas. También es conveniente descansar una hora en decúbito prono para que las caderas y rodillas se alineen con su propio peso<sup>4</sup>.
- Ayudar a evitar sentarse en la misma posición durante periodos de tiempo prolongados.



### **3. CP: Uveítis** secundaria al curso de la enfermedad.

#### Objetivos:

- Instaurar medidas de prevención de la uveítis.
- Instaurar medidas de detección precoz de la uveítis.

NIC: (5602) Enseñanza: proceso de enfermedad

#### Actividades:

- Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad: la uveítis es la manifestación extraarticular más frecuente, se trata de la inflamación de la úvea (iris, coroides y retina) y puede darse uni o bilateralmente<sup>30</sup>.
- Describir los signos y síntomas comunes de la enfermedad: puede no tener clínica o bien enrojecimiento y dolor de ojos, fotofobia, visión borrosa y dolor de cabeza<sup>30</sup>.
- Proporcionar información acerca de las medidas de diagnóstico disponibles: historia médica, test de agudeza visual, oftalmoscopia, lámpara de hendidura y tonometría realizado por un oftalmólogo<sup>31</sup>.
- Describir el fundamento de las recomendaciones del control. En la forma oligoarticular los pacientes serán revisados cada 3 meses aproximadamente; en la poliarticular cada 6 meses, mientras que en la forma sistémica la revisión será anual<sup>30</sup>.
- Describir las posibles complicaciones crónicas: cataratas, glaucoma, edema macular y queratopatía en banda<sup>30</sup>.

## **Conclusiones**

Tal y como refleja el trabajo, la artritis idiopática juvenil es una enfermedad pediátrica frecuente en nuestro medio que conlleva numerosos problemas físicos y psíquicos. Las reacciones emocionales son muy diversas por lo que hay que tratar al niño con normalidad, hablando con él sobre su enfermedad y sentimientos.

Son recomendables los grupos de apoyo o el uso de terapia psicológica para disminuir el dolor y la discapacidad. Respecto a la actividad física, ésta incrementa la socialización con otros niños y el medio, aumenta la autoestima, potencia su desarrollo físico y corrige actitudes posturales inadecuadas.

A través del plan de cuidados estandarizado se pueden obtener cuidados de calidad basados en la última evidencia científica para evitar la variabilidad en la práctica clínica. La consulta de enfermería puede ayudar en la mejoría del dolor, la rigidez matutina, el estado psicológico, los conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, una mayor satisfacción con la atención recibida y un mayor autocuidado por parte del paciente.

En cuanto a las limitaciones que se han encontrado para elaborar este trabajo encontramos la dificultad en la extensión, la falta de experiencia clínica en este campo, no estar realizado por expertos, la gran cantidad de información médica y, por el contrario, su escasez respecto al papel de enfermería en esta enfermedad.

## **Agradecimientos**

A la Sociedad Aragonesa de Reumatología, por su ayuda para la obtención de información.

A la asociación ARPER, por permitirme presenciar una sesión de rehabilitación de enfermedades reumáticas.

A mi tía Obdulia, por su ayuda en los problemas técnicos que he tenido.

## **Bibliografía**

1. Urbaneja Rodríguez E, Solís Sánchez P. Artritis idiopática juvenil. *Pediatr Integral* [Internet]. Abr-May 2017 [citado 20 Ene 2018]; XXI (3):170-183. Disponible en: [https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2017/06/Pediatria-Integral-XXI-3\\_WEB.pdf#page=26](https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2017/06/Pediatria-Integral-XXI-3_WEB.pdf#page=26)
2. García-Consuegra Molina J. Artritis idiopática juvenil. En: SER. Manual SER de las Enfermedades Reumáticas. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2008. p. 199-207.
3. Modesto C. Artritis idiopática juvenil. En: Duró Pujol JC. Reumatología Clínica. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2017. p. 1029-1042.
4. Sociedad Española de Reumatología [Internet]. Artritis idiopática juvenil. [actualizado 2017; citado 20 Ene 2018]. SER. Disponible en: [https://inforeuma.com/wp-content/uploads/2017/04/03\\_Artritis-Idiopatica-Juvenil\\_ENFERMEDADES-A4-v05.pdf](https://inforeuma.com/wp-content/uploads/2017/04/03_Artritis-Idiopatica-Juvenil_ENFERMEDADES-A4-v05.pdf)
5. Duró JC. Enfermedad de Still del adulto. En: Duró Pujol JC. Reumatología Clínica. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2017. p. 1043-1049
6. Schlichtiger J, Haas J, Barth S, Bisdorff B, Hager L, Michels H et al. Education and employment in patients with juvenile idiopathic arthritis – a standardized comparison to the German general population. *Pediatr Rheumatol Online J* [Internet]. May 2017 [citado 20 Ene 2018]; 15: 45. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5440947/>
7. Carmona Ortells L. Epidemiología de las enfermedades reumáticas. En: SER. Manual SER de las Enfermedades Reumáticas. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2008. p. 6-10.
8. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad [Internet]. La salud y el sistema sanitario en 100 tablas [actualizado Jul 2016; citado 24 Ene 2018]. MSSSI. Disponible en: [https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/SaludSistemaSanitario\\_100\\_Tablas1.pdf#%5B%7B%22num%22%3A74%2C%22gen%22%3A0%7D%2C%7B%22name%22%3A%22XYZ%22%7D%2C68%2C756%2C0%5D](https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/SaludSistemaSanitario_100_Tablas1.pdf#%5B%7B%22num%22%3A74%2C%22gen%22%3A0%7D%2C%7B%22name%22%3A%22XYZ%22%7D%2C68%2C756%2C0%5D)

- 9.** Tronconi E, Miniaci A, Pession A. The autoimmune burden in juvenile idiopathic arthritis. Ital J Pediatr [Internet]. Jun 2017 [citado 24 Ene 2018]; 43(1):56. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28615030>
- 10.** Patti A, Maggio MC, Corsello G, Messina G, Iovane A, Palma A. Evaluation of Fitness and the Balance Levels of Children with a Diagnosis of Juvenile Idiopathic Arthritis: A Pilot Study. Int J Environ Res Public Health [Internet]. Jul 2017 [citado 24 Ene 2018]; 14(7), 806. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28753965>
- 11.** Butler A, Van Lieshout RJ, Lipman EL, MacMillan HL, Gonzalez A, Gorter JW et al. Mental disorder in children with physical conditions: a pilot study. BMJ Open [Internet]. Ene 2018 [citado 24 Ene 2018]; 8(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29301763>
- 12.** Díaz-Mendoza AC, Modesto Caballero C, Navarro-Cendejas J. Analysis of employment rate and social status in young adults with childhood-onset rheumatic disease in Catalonia. Pediatr Rheumatol Online J [Internet]. Jul 2015 [citado 26 Ene 2018]; 13:29. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26162373>
- 13.** Lundberg V, Eriksson C. Health-related quality of life among Swedish children with Juvenile Idiopathic Arthritis: parent-child discrepancies, gender differences and comparison with a European cohort. Pediatr Rheumatol Online J [Internet]. Abr 2017 [citado 26 Ene 2018]; 15: 26. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5389151/>
- 14.** Escalada F y Tejero M. Rehabilitación en las enfermedades reumáticas. En: Duró Pujol JC. Reumatología Clínica. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2017. p. 1223-1231
- 15.** De la Torre Aboki J. Aportación de la consulta de enfermería en el manejo del paciente con artritis reumatoide. Reumatol Clin [Internet]. Mar 2011 [citado 19 Feb 2018]; 6(6) Supl 3:16-19. Disponible en: <http://www.reumatologiaclinica.org/es/aportacion-consulta-enfermeria-el-manejo/articulo/S1699258X11000258/>

- 16.** Carbonell Abelló J. Utilidad del servicio de enfermería especializada en reumatología. Reumatol Clin [Internet]. May 2010 [citado 19 Feb 2018]; 6(3): 119-120. Disponible en: <http://www.reumatologiaclinica.org/es/utilidad-del-servicio-enfermeria-especializada/articulo/S1699258X09002423/>
- 17.** Herman T.H. y Kamitsuru S. Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2015-2017. NANDA international. Barcelona: Elsevier; 2015.
- 18.** Moorhead S, Johnson M, Maas M.L, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 5ª ed. Elsevier; 20013.
- 19.** Bulechek G.M., Butcher H.K., McCloskey Dochterman J. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ª ed. Elsevier; 20013.
- 20.** Serrano-Atero MS, Caballero J, Cañas A, García-Saura, Serrano-Álvarez C, Prieto J. Valoración del dolor (II). Rev Soc Esp Dolor [Internet]. Mar 2002 [citado 5 Abr 2018]; 9(2):109-121. Disponible en: [http://revista.sedolor.es/pdf/2002\\_02\\_06.pdf](http://revista.sedolor.es/pdf/2002_02_06.pdf)
- 21.** Pardo C, Muñoz T, Chamorro C y Grupo de Trabajo de Analgesia y Sedación de la SEMICYUC. Monitorización del dolor. Recomendaciones del grupo de trabajo de analgesia y sedación de la SEMICYUC. Med Intensiva [Internet]. Nov 2006 [citado 5 Abr 2018]; 30(8): 379-385 Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0210-56912006000800004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912006000800004)
- 22.** Wong D, Baker C. Pain in children: comparison of assessment scales. Pediatric Nursing [Internet]. 1988 [citado 5 Abr 2018]; 14(1): 9-17. Disponible en: <http://www.wongbakerfaces.org/wp-content/uploads/2010/08/pain-in-children.pdf>
- 23.** Carmen Gancedo García C, Malmierca Sánchez F, Hernández-Gancedo C, F Reinoso Barbero. Dolor en Pediatría. [Internet]. 2ª Ed. Madrid: Pediatría integral; 2008. [actualizado 2008; consultado 20 Mar 2018]. Disponible en: [https://www.sepeap.org/wp-content/uploads/2014/01/DOLOR\\_Valoracion.pdf](https://www.sepeap.org/wp-content/uploads/2014/01/DOLOR_Valoracion.pdf)

- 24.** Ministerio de sanidad y protección social [Internet]. Guía de Práctica Clínica para la detección temprana, diagnóstico y tratamiento de la Artritis Idiopática Juvenil [actualizado Nov 2014; citado 22 Mar 2018]. MinSalud. Disponible en: [http://gpc.minsalud.gov.co/gpc\\_sites/Repositorio/Conv\\_563/GPC\\_art\\_idiopatica/gpc\\_art\\_idiopatica.aspx](http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Conv_563/GPC_art_idiopatica/gpc_art_idiopatica.aspx)
- 25.** Fisher E, Law E, Palermo MT, Eccleston C. Terapias psicológicas (a distancia) para el tratamiento del dolor crónico y recurrente en niños y adolescentes [Internet]. Cochrane Database of Systematic Reviews; 2015, [consultado 6 Abr 2018]. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=%2012596558&DocumentID=CD011118>
- 26.** Duró JC. Técnicas de infiltración en reumatología. En: Duró Pujol JC. Reumatología Clínica. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2017. p. 1197-1222.
- 27.** SER. Índices de actividad, cuestionarios y otros instrumentos de medida en Reumatología. Disponible en: <https://www.ser.es/profesionales/que-hacemos/investigacion/herramientas/catalina/#1468570698921-c9af08f6-9447>
- 28.** Escalada F y Tejero M. Rehabilitación en las enfermedades reumáticas. En: Duró Pujol JC. Reumatología Clínica. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2017. p. 1223-1231
- 29.** Gobierno vasco [Internet]. Guía breve sobre Artritis idiopática juvenil. [actualizado 2016; citado 5 Abr 2018]. Disponible en: [http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig\\_publicaciones\\_innovacion/es\\_escu\\_inc/adjuntos/16\\_inklusibitatea\\_100/guia\\_artritis\\_idiopatica\\_juvenil\\_c.pdf](http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.eus/contenidos/informacion/dig_publicaciones_innovacion/es_escu_inc/adjuntos/16_inklusibitatea_100/guia_artritis_idiopatica_juvenil_c.pdf)
- 30.** Clarke SLN, Sen ES, Ramanan AV. Juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. Pediatr Rheumatol Online J [Internet]. Abr 2016 [citado 11 Abr 2018]; 14:27. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4848803/>

- 31.** Heiligenhaus A, Minden K, Föll D, Pleyer U. Uveitis in Juvenile Idiopathic Arthritis. Dtsch Arztebl Int [Internet]. Feb 2015 [citado 11 Abr 2018]; 112(6):92-100. Disponible en:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4349966/>



# Anexos



## Anexo I. Clasificación ILAR de la AIJ

<b>Categoría</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Edad de comienzo</b>	<b>Sexo</b>	<b>Biomarcadores</b>	<b>Afectación</b>
<b>Oligoarticular</b>	50%	Primera infancia (pico 2-4 años(a))	F	ANA + (50-70%)	1 – 4 articulaciones afectadas en los primeros 6 meses Subcategorías: persistente (no más de 4 articulaciones afectadas durante la enfermedad) y extendida (4 o más articulaciones después de los primeros 6 meses)
<b>Poliarticular FR -</b>	20%	Pico a 2-4 a y a 6-12 a	F	Ana + (25%) FR -	5 o + articulaciones durante los 6 primeros meses
<b>Poliarticular FR +</b>	5%	Adolescencia	F	2 FR + (con 3 meses de intervalo) Anti-CCP (50%)	5 o + articulaciones durante los 6 primeros meses
<b>Sistémica</b>	5-15%	Cualquier edad	F y M	MRP8/14 S100A12 IL-18	1 o + articulaciones, fiebre de al menos, 2 semanas de duración, exantema eritematoso evanescente, hepato y/o esplenomegalia, serositis, linfadenopatía
<b>Artritis psoriásica</b>	2%	Pico a 2-4 a y a 9-11 a	F	ANA + (30-50%)	Artritis, psoriasis, dactilitis, onicolosis
<b>Artritis relacionada con entesitis</b>	10-15%	A partir de los 6 a	M	HLA-B27 + (85%)	Artritis, enteritis, uveítis anterior aguda, sacroileitis, dolor lumbosacro
<b>Artritis indiferenciada</b>	10%	No cumple criterios de ninguna categoría o bien los cumple de 2 o más categorías			

ILAR: International League of Associations for Rheumatology; ANA: anticuerpos antinucleares; FR: factor reumatoide; F: femenino; M: masculino; Anti-CCP: anticuerpos antipéptido citrulinado cíclico; HLA-B27: antígeno leucocitario humano B27. Fuente: elaboración propia.

## Anexo II. Escalas para la medición del dolor

- Cuestionario McGill

Nombre: ..... Edad: .....  
Historia n.º: ..... Fecha: .....

Categoría clínica (cardíaca, neurológica): .....  
.....

Diagnóstico.....

Analgésicos (si ya se han administrado)

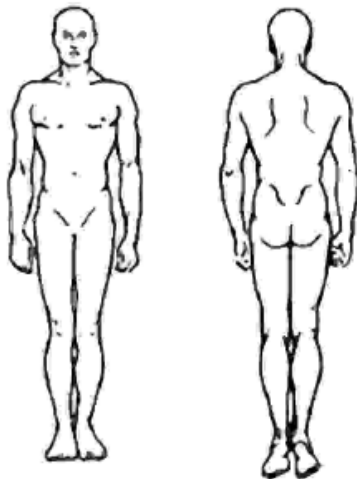
1. Clase
2. Dosificación
3. Fecha de administración (en relación con esta prueba)

Inteligencia del paciente: rodear con un círculo el mejor número  
1 (baja)    2    3    4    5 (alta)

### PARTE I. Localización del dolor

Señalar en el gráfico adjunto la zona donde se localiza el dolor.

Si el dolor es externo: E, Si es interno: I, Si es ambos: EI.



*PARTE II. Descripción del dolor (PRI)*

Escoger una sola palabra de cada apartado que mejor defina el tipo de dolor que se padece en este momento.

1	2	3	4
Aletea Tiembla Late Palpita Golpea Martillea	Brinco Destello Disparo	Pincha Perfora Taladra Apuñala Lancinante	Agudo Cortante Lacerante
5	6	7	8
Pellizca Aprieta Roe Acalambra Aplasta	Tira Tracciona Arranca	Calienta Quema Escalda Abrasa	Hormigueo Picor Escozor Aguijoneo
9	10	11	12
Sordo Penoso Hiriente Irritante Pesado	Sensible Tirante Áspero Raja	Cansa Agota	Marea Sofoca
13	14	15	16
Miedo Espanto Pavor	Castigador Abrumador Cruel Rabioso Mortificante	Desdichado Cegador	Molesto Preocupante Apabullante Intenso Insoportable
17	18	19	20
Difuso Irradia Penetrante Punzante	Apretado Entumecido Exprimido Estrujado Desgarrado	Fresco Frío Helado	Desagradable Nauseabundo Agonístico Terrible Torturante

*PARTE III. Cambios que experimenta el dolor*

Escoger la palabra o las palabras que describan el modelo o patrón que sigue el dolor

1	2	3
Continuo	Rítmico	Breve
Invariable	Periódico	Momentáneo
Constante	Intermitente	Transitorio

Factores que alivian el dolor:

Factores que agravan el dolor:

*PARTE IV. Intensidad del dolor (PPI)*

Elegir la palabra que mejor refleje la magnitud del dolor en este momento

1	2	3	4	5
Ligero	Molesto	Angustioso	Horrible	Atroz

*SISTEMA DE PUNTUACIÓN*

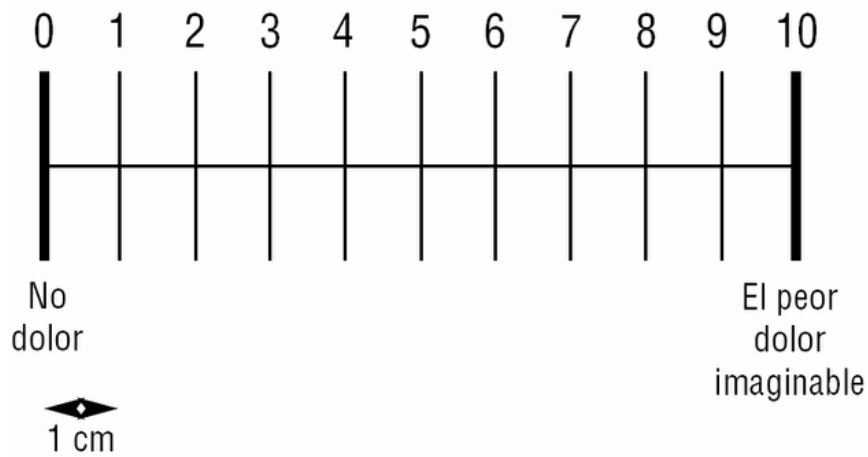
1. PRI (*Pain rating index* = índice de valoración del dolor)
  - Sensorial: (1-10)
  - Afectivo: (11-15)
  - Evaluativo: (16)
  - Miscelánea: (17-20)

2. PPI (*Present pain index* = índice de intensidad del dolor)

3. Número de palabras escogidas

Fuente: Serrano-Atero MS, Caballero J, Cañas A, García-Saura, Serrano-Álvarez C, Prieto J<sup>20</sup>.

- Escala Visual Analógica (EVA)














Fuente: Pardo C, Muñoz T, Chamorro C y Grupo de Trabajo de Analgesia y Sedación de la SEMICYUC <sup>21</sup>.

- Escala de caras Wong-Baker



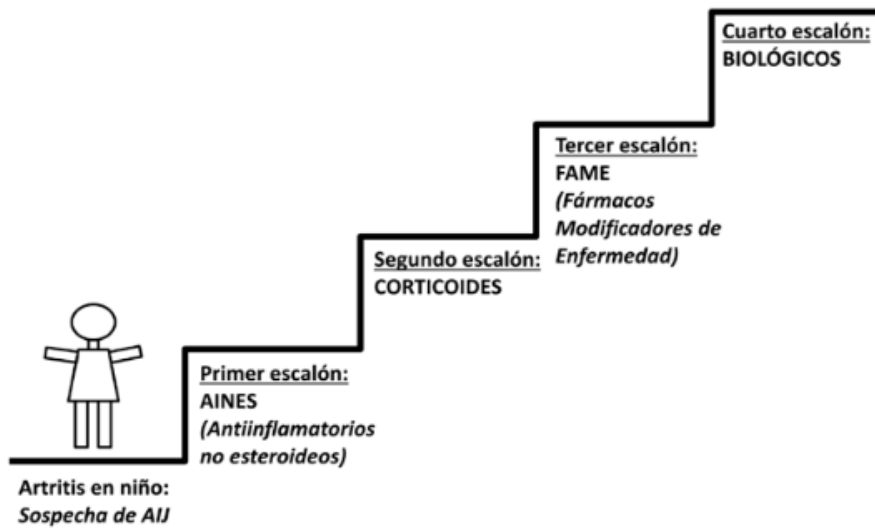
Fuente: Wong D, Baker C<sup>22</sup>.

### Anexo III. Evaluación del dolor según edades pediátricas.

1 mes-3 años: escala fisiológico-conductual**			> 3 años: escalas subjetivas	
Parámetro	Valoración	Puntos	Edad	Escalas
<b>TAS basal</b>	↑ < 20% ↑ 20-30% ↑ > 30%	0 1 2	3-7 años	a) Dibujos faciales:  0  = 1-2  = 5  = 6-8  = 9-10 b) Escala de color: No dolor  Máximo dolor
<b>Llanto</b>	Ausente Consolable con palabras-caricias No consolable	0 1 2		
<b>Actividad motora espontánea</b>	Dormido - Jugando - Tranquilo Moderada - Controlable Intensa - Incontrolable	0 1 2	7-12 años	a) Numérica: No dolor 0   2   5   8   10   Máximo dolor b) Analógica visual: No dolor   Máximo dolor c) Verbal: No dolor - Dolor leve - Dolor moderado - Dolor intenso - Dolor insoportable
<b>Expresión facial</b>	    	0 1 2		
<b>2-3 años Evaluación verbal</b>	No expresa dolor Incómodo - Duele sin localizar Se queja y localiza dolor	0 1 2		
<b>&lt; 2 años Lenguaje corporal</b>	Dormido - Postura normal Hipertonía-Miembros agarrotados Protege o toca zona dolorosa	0 1 2	> 12 años	a) Numérica: 0   2   5   8   10   b) Analógica visual:   c) Verbal: No dolor - Dolor leve - Dolor moderado - Dolor intenso - Dolor insoportable
<b>Puntuación: 0 = no dolor; 1-2: leve; 3-5: moderado; 6-8: intenso; 9-10: insoportable</b>				
*1 mes-3 años: escalas conductuales; 3-7 años: escalas subjetivas cotejando con conductuales; > 7 años: escalas subjetivas. Si en una determinada edad se duda de la valoración, pasar a un grupo de edad inferior. **Puede emplearse en pacientes no relajados, con nivel de consciencia disminuido o déficit neurológico.				

Fuente: Carmen Gancedo García C, Malmierca Sánchez F, Hernández-Gancedo C, F Reinoso Barbero<sup>23</sup>.

#### Anexo IV. Escalera terapéutica AIJ



Fuente: Urbaneja Rodríguez E, Solís Sánchez P<sup>1</sup>.

## Anexo V. Health Assessment Questionnaire (HAQ)

	Durante la <u>última semana</u> , ¿ha sido usted capaz de...	Sin dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo
Vestirse y asearse	1) Vestirse solo, incluyendo abrocharse los botones y atarse los cordones de los zapatos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2) Enjabonarse la cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Levantarse	3) Levantarse de una silla sin brazos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4) Acostarse y levantarse de la cama?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comer	5) Cortar un filete de carne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	6) Abrir un cartón de leche nuevo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	7) Servirse la bebida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Caminar	8) Caminar fuera de casa por un terreno llano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	9) Subir cinco escalones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Higiene	10) Lavarse y secarse todo el cuerpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	11) Sentarse y levantarse del retrete?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	12) Ducharse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alcanzar	13) Coger un paquete de azúcar de 1 Kg de una estantería colocada por encima de su cabeza?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	14) Agacharse y recoger ropa del suelo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prensión	15) Abrir la puerta de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	16) Abrir tarros cerrados que ya antes habían sido abiertos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	17) Abrir y cerrar los grifos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Otras	18) Hacer los recados y las compras?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	19) Entrar y salir de un coche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	20) Hacer tareas de casa como barrer o lavar los platos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

0	0.000
1	0.125
2	0.250
3	0.375
4	0.500
5	0.625
6	0.750
7	0.875
8	1.000
9	1.125
10	1.250
11	1.375
12	1.500
13	1.625
14	1.750
15	1.875
16	2.000
17	2.125
18	2.250
19	2.375
20	2.500

Señale para qué actividades necesita la ayuda de otra persona:

☐.. Vestirse, asearse

☐.. Caminar, pasear

☐.. Abrir y cerrar cosas (prensión)

☐.. Levantarse

☐.. Higiene personal

☐.. Recados y tareas de casa

☐.. Comer

☐.. Alcanzar

Señale si utiliza alguno de estos utensilios habitualmente:

☐.. Cubiertos de mango ancho

☐.. Abridor para tarros previamente abiertos

☐.. Bastón, muletas, andador o silla de ruedas

☐.. Asiento o barra especial para el baño

☐.. Asiento alto para el retrete



### Puntuación del cuestionario de discapacidad HAQ

**Primero.** En cada una de las 8 áreas (vestirse y asearse, levantarse, comer,...) del cuestionario escoger la puntuación más alta de los 2 ó 3 ítems que la componen, por lo que se obtienen 8 puntuaciones. Así, los 20 ítems iniciales quedan reducidos a 8.

Ejemplo,

Si en el área c) comer el enfermo ha contestado lo siguiente:

¿Es usted capaz de...

- |                                     |                             |
|-------------------------------------|-----------------------------|
| 1.- Cortar un filete de carne?      | [1] (con alguna dificultad) |
| 2.- Abrir un cartón de leche nuevo? | [2] (con mucha dificultad)  |
| 3.- Servirse la bebida?             | [0] (sin dificultad)        |

La puntuación elegida será dos [2]. Es decir, el valor más alto de los tres ítems que componen el área c) comer.

En todas las áreas en que se obtenga una puntuación de [2] ó [3] no es necesario mirar las preguntas correctoras.

**Segundo.** Mirar las preguntas correctoras. Muchas personas se confunden en este punto. La labor se facilita si se comprende el significado de las preguntas correctoras. Su finalidad es evitar puntuaciones demasiado bajas que se producen si la enferma responde que hace sus actividades sin dificultad [0] o con alguna dificultad [1], pero reconoce que precisa ayuda de otra persona o algún tipo de utensilio o ayuda técnica para realizar esas mismas actividades.

Si un área obtiene una puntuación de [2] ó [3] no es necesario mirar las preguntas correctoras. Pero si en esa área se obtiene una puntuación, de [0] ó [1], se deberá corregir la puntuación si la enferma contestó que precisaba de la ayuda de otra persona o de algún utensilio para realizar cualquiera de las actividades incluidas en dicha área –basta con que sólo sea una–. En ese caso la puntuación inicial del área de [0] ó [1] se convierte en [2], pero nunca en [3].

Ejemplo,

Si en el área "d) caminar" el enfermo ha contestado:

¿Es usted capaz...

- |   |                             |
|---|-----------------------------|
| 1.- Caminar fuera de casa por un terreno llano? | [0] (sin dificultad)        |
| 2.- Subir cinco escalones?                      | [1] (con alguna dificultad) |

Pero más abajo ha indicado que utiliza muletas, la puntuación del área "caminar" será [2] en vez de [1].

**Tercero.** Calcular la media. Hallar la media de los 8 valores correspondientes a las 8 áreas descritas: a) vestirse, b) levantarse, c) comer,... h) otras actividades. Esa será la puntuación final del cuestionario de capacidad funcional HAQ.

La puntuación del HAQ puede oscilar entre 0 (no incapacidad) y 3 (máxima incapacidad). En el caso de no contestar algún ítem se asigna el valor más alto de los restantes ítems que formen dicha área. Si hubiera una o dos áreas completas sin respuesta la suma de las 7 u 6 áreas restantes se dividiría por 7 u 6, respectivamente, para obtener el valor medio, que estará entre cero y tres [0-3]. Un cuestionario con menos de 6 áreas contestadas, carece de validez.

Fuente: SER<sup>27</sup>.

## Anexo VI. Ejercicios

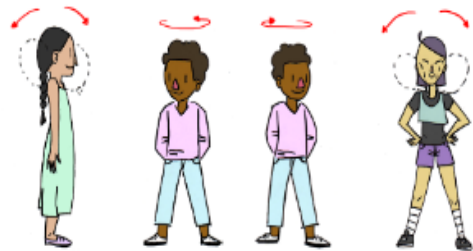
### Propuesta de actividades

**Movimientos repetidos de las articulaciones.** Se trata de realizar movimientos de las distintas articulaciones del cuerpo. Bien empezando desde los tobillos hacia arriba o al revés. Es interesante realizar estos movimientos antes de cualquier deporte, despacio, contando el número de repeticiones y siguiendo un orden para asegurarnos de realizar los movimientos en todas las articulaciones. Se pueden realizar unas 10-15 repeticiones de cada uno de los movimientos.

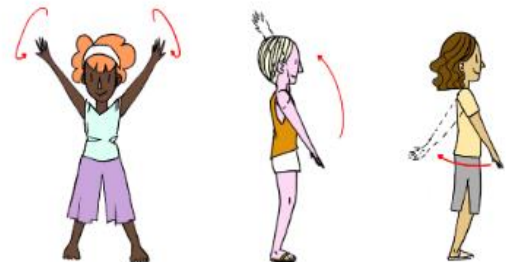


- Muñecas: flexionar y extender las muñecas.
- Muñecas: movimiento circular.

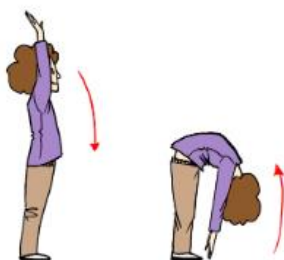
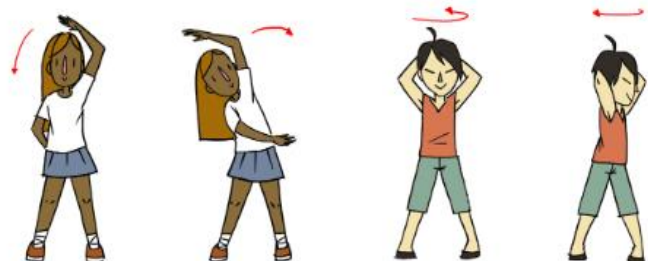
- Cuello: flexión y extensión. Bajar la barbilla hacia el pecho y echar la cabeza hacia atrás.
- Cuello: girar la cabeza hacia un lado y hacia el otro.
- Cuello: flexión y extensión lateral. Acercar la oreja hacia un hombro y después hacia el otro.



- Hombros: movimiento circular.
- Hombro: flexión de hombro. Elevar el brazo hacia arriba.
- Hombro: extensión de hombro. Mover el brazo hacia atrás.

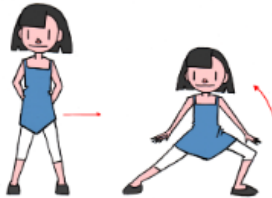
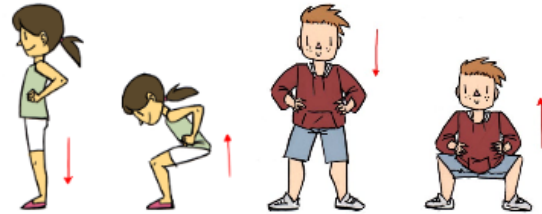


- Tronco: rotación de tronco hacia los lados.
- Tronco: inclinación lateral hacia los lados.



- Cadera: flexión y extensión de tronco y cadera. Llevar el cuerpo hacia adelante, intentar tocar el suelo con la punta de los dedos.

- Inclinar el cuerpo hacia abajo, flexionando la rodilla.
- Flexionar la cadera mientras se flexionan las rodillas.



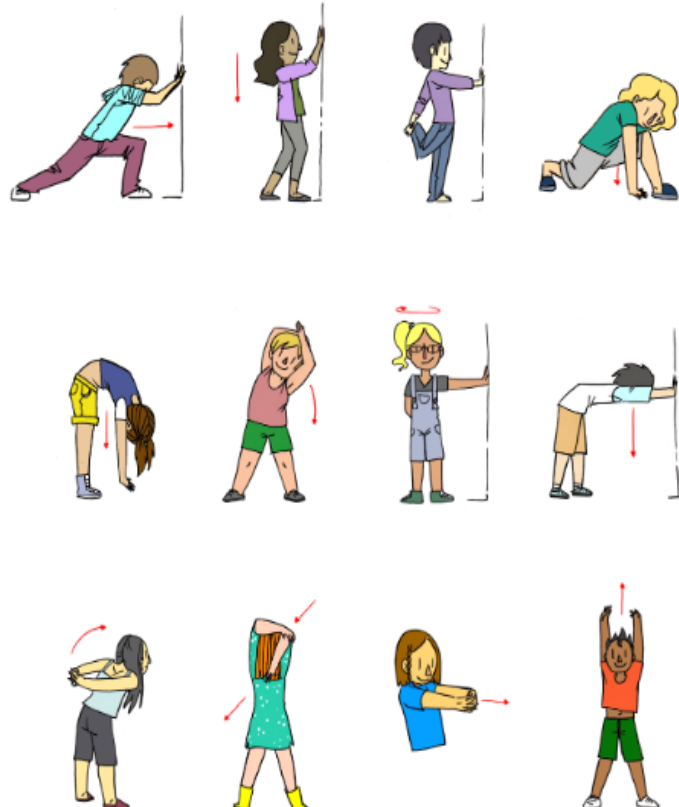
- Flexionar y extender rodilla y cadera, sentadillas suaves.



- Tobillo: hacer círculos con los tobillos.

### Elongación o estiramientos musculares:

se trata de mover las articulaciones, llegando al máximo. Se recomiendan los ejercicios de estiramiento, a veces específicos y vigilados, para restaurar el movimiento limitado después de la inflamación. Ayudan a mantener la movilidad y evitan deformidades. Se realizarán de forma suave, para minimizar el dolor. Se pueden combinar con los movimientos descritos anteriormente y realizarlos de manera individual o grupal. Se pueden hacer utilizando la pared o algún material como un palo, pelota, etc. Se recomienda hacerlos desde los tobillos hacia arriba. Es importante realizarlos lentamente y acompañados por la respiración.



Fuente: Gobierno vasco<sup>29</sup>