

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Ciencias de la Educación, Enfermería y Fisioterapia
División de Enfermería y Fisioterapia



GRADO EN FISIOTERAPIA

Curso Académico: 2012/2013

Trabajo Fin de Grado

-Titulo-

Metrología en Artritis Idiopática Juvenil

- Autor/a -

Soraya Ángel López

- Tutor/a -

Matías Valverde Romera

1. RESUMEN

La artritis idiopática juvenil es una de las enfermedades crónicas más frecuentes en la época infantil. Agrupa un conjunto heterogéneo de artritis de etiología desconocida y de comienzo en la infancia, las cuales presentan una expresión clínica común: inflamación articular, acompañada en ocasiones de un componente sistémico. El diagnóstico se establece cuando la artritis de una o más articulaciones se inicia antes de los 16 años y persiste al menos 6 semanas. El manejo terapéutico es complejo, principalmente por tratarse de un proceso crónico, de curso progresivo en algunos casos, o con periodos de agudización y remisión en otros. Ello demanda una constante supervisión clínica, con la utilización de diferentes herramientas metroológicas internacionalmente validadas. Así, serán objeto de revisión en el presente trabajo los cuestionarios de dolor: el Pediatric Pain Questionnaire (PPQ) y el Abu- Saad Pediatric Pain assessment Tool; las escalas de valoración funcional: el PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory), el JAFAR o JAFAR VER (Juvenile Arthritis aAssessment Report for parents or children), el índice de Barthel (AVD) y el Health Assessment Questionnaire (CHAQ); y los cuestionarios de calidad de vida: el Short Form 36 (SF-36), y la Clase Funcional de Steinbrocker.

2. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades reumáticas no están causadas de forma directa o inmediata por un traumatismo y se pueden manifestar en los órganos o sistemas que constituyen el aparato locomotor -entre ellos: huesos, articulaciones, músculos y ligamentos-, aunque también pueden afectar a otros sistemas del organismo. El reumatólogo el especialista dedicado al diagnóstico y tratamiento de las enfermedades del hueso, de la articulación y de los tendones.

Existen más de 250 enfermedades diferentes que están incluidas en la especialidad de Reumatología. Aunque no existe una única ni definitiva clasificación de las enfermedades reumáticas, todas y cada una de ellas entraría dentro del concepto que la población general entiende por reuma y que, en general, representa padecimientos debidos a dolor en los huesos, articulaciones, ligamentos, músculos y, en algunos casos, un grupo de patologías menos conocidas como son las vasculitis y las enfermedades autoinmunes.¹

La **artritis idiopática juvenil** (AIJ) es definida por International League of Associations for Rheumatology (ILAR) como la artritis de etiología desconocida, que comienza antes de que los dieciséis años y persiste durante al menos 6 semanas que incluye un grupo de enfermedades reumatológicas de origen desconocido. AIJ es uno de los las enfermedades crónicas más comunes de la infancia, con una prevalencia de aproximadamente 1 por 1000 (2,3). AIJ menudo persiste en la edad adulta y puede resultar en una morbilidad significativa a largo plazo, incluyendo la discapacidad física.²

La artritis idiopática juvenil es considerada una enfermedad reumática rara de la infancia caracterizada por la inflamación crónica de las membranas sinoviales (membranas del tejido conectivo que se encuentran entre ciertos huesos y en las articulaciones móviles).^{3,4}

Pero, ¿Por qué una enfermedad rara?, la Federación Española de Enfermedades Raras define que las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

Por esta razón, cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa de la vida. ⁴

Clínica

Los niños con esta enfermedad presentan por lo general artritis (inflamación de las articulaciones), con hinchazón, y dolor de las articulaciones afectadas. En los casos severos, la destrucción importante de las membranas sinoviales y las estructuras articulares asociadas pueden originar, en ocasiones, una alteración en el desarrollo, una limitación de la movilidad, y la posible deformidad de las articulaciones afectadas.^{3,4}

Diferencia entre la AIJ a la AR Adulto

La principal diferencia entre ambas es que los síntomas de la ARJ pueden llegar a remitir (en aproximadamente el 50% de los casos) en la edad adulta del niño, mientras que los adultos usualmente tienen síntomas toda su vida.

También, una vez que el niño está en crecimiento, la ARJ puede afectar el desarrollo óseo, cosa que no ocurre con los que se quedaron enfermos en edad adulta. Otra diferencia entre la ARJ y la AR Adulta es el porcentaje de gente que tienen positivo el factor reumatoide. Cerca del 80% de todos los adultos con AR presentan un factor reumatoide positivo, en los niños el factor reumatoide positivo aparece en menos de la mitad de los casos. La presencia del factor reumatoide positivo indica en buena parte que la ARJ continuará en la etapa adulta. ⁵

Manifestación Clínica

Las principales manifestaciones clínicas son, dolor, hinchazón y aumento de calor y enrojecimiento en la articulación afecta. Suele acompañarse de rigidez y dificultad para realizar los movimientos y, si afecta a extremidades inferiores. Dado que en los niños la falta de dolor del compromiso articular a través de un prolijo examen clínico cobra especial importancia: actividad de la enfermedad, nivel del dolor (EVA), ROM, fuerza muscular, postura, marcha, AVD, capacidad funcional. Incluye diversas enfermedades, cada una con diferente forma de presentación, manifestaciones clínicas y carga genética: ^{6, 8, 9}

Forma sistémica: No tiene predilección por sexo o edad. El 60-85% logra una remisión completa o parcial, pero hasta un 37% desarrollan una enfermedad poliarticular agresiva y destructiva. Los síntomas sistémicos desaparecen con los años, tiempo promedio 6 años. Son factores de mal pronóstico:

- Tener menos de 6 años al momento de diagnóstico.
- Duración de la enfermedad mayor de 5 años.
- Síntomas sistémicos persistentes (fiebre sostenida).
- Alteraciones radiográficas: erosiones articulares precoces.

Está asociada con la forma sistémica de la afección, la cual está determinada por la complicación denominada síndrome de activación macrofágica.

Formas Poliarticulares con FR (+): Compromiso temprano y simétrico de articulaciones pequeñas, presencia de nódulos reumatoideos. Todo lo anterior representa la misma enfermedad del adulto.

Formas Poliarticulares sin FR: Compromiso temprano y asimétrico de pequeñas y grandes articulaciones. Esta forma de presentación, probablemente representa más de una enfermedad y pueden ser la expresión temprana de una espondiloartropatía o una artropatía psoriásica.

Forma Oligoarticular: Predominio en niñas. Inicio antes de los 6 años. Es el más frecuente. El 70-80% tienen AAN (+). El compromiso extra articular. Las articulaciones más afectadas: la rodilla (80%).

Artritis con entesitis: Factores de mal pronóstico son la presentación poliarticular y el compromiso precoz de cadera. No es severa. La aortitis si bien es rara, siempre constituye un mal pronóstico.

Artritis Psoriática: Factores de mal pronóstico lo constituyen el compromiso poliarticular, las alteraciones radiográficas con daño óseo temprano y VHS elevada.

Diagnóstico

Puede ser difícil de diagnosticar debido a que algunos niños tal vez no se quejen de dolor al principio, y la hinchazón de la articulación no sea obvia. No hay un análisis de sangre que pueda utilizarse para diagnosticar la afección. Como resultado, dependerá de los hallazgos físicos, el historial médico y la exclusión de otros diagnósticos. Los síntomas típicos son:

- cojera
- rigidez al despertar
- renuencia a usar un brazo o una pierna
- nivel reducido de actividad
- fiebre persistente
- hinchazón de la articulación
- dificultad con actividades de la motricidad fina
- radiografías.

Deben descartarse otras afecciones que pueden verse similares a la AIJ, incluidas infecciones, cáncer infantil, trastornos óseos, enfermedad de Lyme y lupus, antes de que pueda confirmarse un diagnóstico de AIJ.^{11, 12}

Fisioterapia

La tarea de rehabilitación es compleja, principalmente por tratarse de un proceso crónico de curso progresivo en algunos casos o con periodo de agudización y remisión en otros, lo que demandara de una constante supervisión y revisión de los objetivos terapéuticos.

Es posible que le recomiende ejercicios de motricidad para recuperar la gama completa de movimientos y la flexibilidad en las articulaciones afectadas, así como otros tipos de ejercicios para ayudarle a aumentar la fuerza y la resistencia.¹³

Los ejercicios de fisioterapia, que mejoran la flexibilidad, y el uso de calor pueden ayudar a los pacientes a controlar sus síntomas. Aunque es muy poco frecuente que las articulaciones sufran lesiones importantes durante la adolescencia, la cirugía podría reparar las articulaciones dañadas en caso necesario.¹⁴

Justificación

La fisioterapia no es solo traumatología, fisioterapia se puede incorporar en muchos otros ámbitos y en este caso en reumatología. He optado por la artritis idiopática juvenil por es una enfermedad poco frecuente y tras mis practicas universitarias el trato con los niños me “ha llenado” profesionalmente y quise enfocar este tema a nivel infantil y además para que los profesionales tuviesen a mano un recurso validado ya sea para su curso profesional o para nivel de investigación.

Además, porque a tratarse de una enfermedad rara, concienciar a mis compañeros de profesión sobre la necesidad de una mayor investigación e implicación en el campo de las ER, donde la Fisioterapia tiene tanto que aportar y que aprender.

Hay mucha publicación para tratar esta enfermedad a nivel farmacológico, por ello este trabajo se va a basar en una revisión bibliografía en el tratamiento a nivel fisioterapéutico y más concretamente en el uso de los diferentes cuestionarios que estén validados a nivel internacional.

3. OBJETIVO

El objetivo principal de este trabajo es la metrología más utilizada en la artritis idiopática juvenil. Cuestionarios sobradamente validados, que son: Pediatric Pain Questionnaire (PPQ), el Abu- Saad Pediatric Pain assessment Tool. Escalas de valoración funcional en AIJ: PEDI (pedatric evaluation of disability inventory), JAFAR o JAFAR VER (juvenile arthritis assessment report for parents or children), Barthel (AVD), Health Assessment Questionnaire (CHAQ) y de Calidad de vida con el Short Form (SF-36). Clase funcional de Steinbrocker III y IV.

La metrología en esta enfermedad como en muchas otras enfermedades reumáticas es muy importante para ponerle valores numéricos a diferentes actividades o incluso al dolor, de tal forma que estas encuestas se pueden pasar cada cierto tiempo para observar si el tratamiento que indiquemos a nuestro paciente es el adecuado.

4. METODOLOGIA

Se trata de una monografía, desarrollada a partir de una revisión bibliográfica. La búsqueda se llevó a cabo en las principales bases de datos de Ciencias de la Salud (IME, PEDro, PMC, PubMed, sCielo), las páginas webs oficiales como International League of Associations for Rheumatology (ILAR), ASAPAR (la Asociación de Artritis Reumatoide Juvenil de Salamanca), SER (Sociedad Española de Reumatología), FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) así como otros recursos online (google academic, youtube), redes sociales (facebook) y bibliografía de la biblioteca de la universidad de Almería. Además, creo interesante el realizar visitas presenciales a asociaciones de España (las cuales están programadas para próximos proyectos).

Los descriptores usados han sido “fisioterapia, artritis idiopática juvenil, cuestionarios” (también en inglés) y por otra parte “CHAQ”, “SF-36”, “PEDI” y así con todos los cuestionarios, (también en inglés).

Con cada uno de estos descriptores los resultados han sido exponenciales, pero al realizar el descarte y limitar los resultados a la relación entre fisioterapia y artritis idiopática juvenil el número se ha visto reducido en gran medida. Sin embargo, la relación entre artritis idiopática juvenil y cuestionarios o cambiando cuestionarios por cada uno de los nombres de dichos cuestionarios, el número se ha visto reducido pero la

diferencia no era tan grande. Se observa la falta de apoyo científico e investigación a nivel fisioterapéutico, ya que todos los resultados eran relacionados a la farmacología.

5. DESARROLLO

Por la complejidad y entrenamiento de las escalas, solo nombraremos algunas de las más empleadas en la evaluación de los pacientes pediátricos, y que pueden servir al lector para investigación por estar sobradamente validadas.⁷

Medición de limitación funcional y discapacidad son evaluadas con cuestionarios de autoevaluación como la versión infantil del Health Assessment Questionnaire (CHAQ) y de Calidad de vida con el Short Form (SF-36). Clase funcional de Steinbrocker III y IV, para las actividades de la vida diaria (AVD) y tareas laborales. Entre las escalas de valoración del dolor destacamos; el Pediatric Pain Questionnaire (PPQ), el Abu- Saad Pediatric Pain assessment Tool. Escalas de valoración funcional en AIJ: PEDI (pedatric evaluation of disability inventory), JAFAR o JAFAR VER (juvenile arthritis assessment report for parents or children)^{6,7}

5.1 Valoración del dolor

5.1.1 Pediatric Pain Questionnaire (PPQ)

Es un cuestionario multidimensional para la evaluación de dolor de la infancia, con formas diferentes para el paciente pediátrico, los padres, y el clínico. Se tomó como modelo el más utilizado adulto instrumento de evaluación del dolor adulto, el Cuestionario de Dolor de McGill.

El PPQ evalúa el médico, el paciente y la percepción de los padres que experimentan dolor del paciente en un formato apropiado para el desarrollo. Más específicamente, este instrumento mide la intensidad del dolor, la ubicación y las cualidades sensoriales, evaluativa y afectiva del dolor. Las diferentes formas de utilizar diferentes formatos, tales como el uso de colores para los niños más pequeños y los términos descriptivos para los adolescentes. La utilidad clínica de la PPQ se ha centrado principalmente en dos poblaciones de pacientes, JRA y la enfermedad de células falciformes (SCD) y ha sido investigado en niños con dolor crónico.

Como todas las técnicas de evaluación del dolor tienen ventajas y desventajas, los métodos que incluyen una combinación de datos de las entrevistas y escalas de dolor se cree que son las más útiles para obtener información completa sobre las experiencias de dolor de los niños y los adolescentes. En respuesta a la necesidad de tal medida, Vami y Thompson (1985) desarrollaron el Pediatric Pain Cuestionario (PPQ), un instrumento global.

La forma adolescente proporciona información comparable, además de la obtención de información sobre la historia de dolor del adolescente. Preguntas sobre la sintomatología, los tratamientos para el dolor, y situaciones socio-ambientales que puede influir en la percepción del dolor.

La artritis reumatoide juvenil (ARJ) proporciona un trastorno ejemplar para la investigación del dolor crónico en niños y adolescente.

En conclusión, el Cuestionario de Dolor pediátrico es una evaluación integral para evaluar el dolor de la infancia. Dada la extensión del PPQ y la inclusión de una gran cantidad de información sobre la historia del dolor, el uso clínico rutinario del cuestionario sería prohibitivo.

Teniendo en cuenta que varios informantes tienen diferentes puntos de vista sobre el dolor del paciente, la información debe ser solicitada a los pacientes, padres y médicos a fin de obtener la evaluación más completa del dolor.^{16, 18}

5.1.2 Abu- Saad Pediatric Pain assessment Tool

Es un cuestionario de lengua neerlandesa desarrollado para evaluar el dolor en los niños en edad escolar.¹⁸

Evalúa múltiples aspectos del dolor, tales como desencadenantes del dolor y los medicamentos tipo y la cantidad. Se compone de 30 descriptores de palabra de los aspectos sensoriales, afectivos y evaluativas del dolor basado en el trabajo de Melzack y Torgerson (1971) y utiliza una escala de 10 cm a las medidas actuales y peor dolor.¹⁸

5.2 Valoración funcional

5.2.2 Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI)

Le permite medir tanto la capacidad y el rendimiento mediante la observación:

- El cuidado personal
- Movilidad
- Función social

Para evaluar a un niño correctamente, determinar las habilidades funcionales en las que se demuestran dominio y competencia. PEDI le ayuda a identificar el progreso del tratamiento y recomienda áreas de nueva intervención funcional. También lo utilizan para identificar el déficit funcional y establecer planes de tratamiento.¹⁸

Hay una versión de adaptación computarizada del PEDI está destinado a proporcionar una evaluación exacta y precisa al tiempo que aumenta la eficiencia y reducir la carga de respuesta. El software PEDI-CAT utiliza la Teoría de Respuesta al Ítem (TRI) modelos estadísticos para estimar las capacidades de un niño de un número mínimo de los elementos más relevantes o de un número determinado de artículos dentro de cada dominio.¹⁹

La Teoría de Respuesta al Ítem: es un desarrollo reciente de la psicometría, y como tal se refiere también a un modelo matemático propuesto para medir el funcionamiento mental humano.²⁰

5.2.3 Juvenile arthritis assessment report for parents or children (JAFAR) y Juvenile Arthritis Functional Status Index (JASI).

Los JAFAR (rango 0-20) fue desarrollada como una medida objetiva de la capacidad funcional en niños con enfermedades reumáticas entre 7 y 18 años. Con los JAFAR, el tiempo observado necesario para realizar diez actividades se compara con el tiempo "criterio" un estándar. Sin embargo, el JAFAR no evalúa el aspecto psicosocial de la calidad de vida.^{22, 24}

Hay estudios donde comparan ambos cuestionarios relacionados con la evaluación funcional, en este caso con el JAFAR y el CHAQ. Estudios donde se demostró ninguna ventaja de una prueba de rendimiento (JAFAR) en oposición a un cuestionario (CHAQ) para medir la discapacidad funcional en niños con AIJ. Se encontraron correlaciones moderadas entre los dos instrumentos, con el CHAQ menor que con los JAFAR. Por otra parte, el CHAQ mostró una mejor confiabilidad interna y las asociaciones más fuertes con las medidas de actividad de la enfermedad e informó de resultados similares

con respecto a la fiabilidad interna y validez, además de una capacidad de respuesta más pequeño de los JAFAR.

Las posibles explicaciones para la discrepancia entre la JAFAR y CHAQ son que el JAFAS tiene que ver con el rendimiento en un punto de tiempo específico, y la velocidad de ejecución, mientras que el CHAQ se refiere a la última semana y la experiencia de las dificultades, incluyendo la necesidad de ayudas, aparatos u otras personas. La discordancia entre la discapacidad funcional observado y reportado se ha informado anteriormente, tanto en niños con AIJ, así como en los adultos con artritis reumatoide.²⁴

Estado funcional en artritis juvenil (JASI): Para medir los puntos fuertes y limitaciones funcionales y evaluar el estado funcional en los niños con artritis reumatoide juvenil. Consta de dos partes: Parte I, son actividades de la vida diaria en los niños en edad escolar, (alrededor de 8-17 años de edad) contiene 100 items, divididos en 5 subescalas de la Parte I: Autocuidado, domestico, movilidad, escuela, extra-curricular. La parte II son unas entrevistas clínicas que se le realiza al niño. El niño evalúa de la lista todas las actividades que son difíciles de realizar y clasificar las 5 actividades que a él le gustaría ver mejora. Estos elementos se calificaron en la misma escala que la parte I.²⁴

5.2.4 Health Assessment Questionnaire (CHAQ)

El CHAQ también es un instrumento de evaluación de la función física.

El CHAQ ha sido traducido y validado para su uso en otras culturas e idiomas, entre ellos español, portugués, italiano, holandés, sueco y noruego.

Hay 30 elementos en el índice de discapacidad, un elemento cada uno en el Índice de malestar y el Índice de Estado de Salud. El índice de discapacidad tiene 8 sub-escalas: vestirse, asearse, levantarse, comer, caminar, alcance, agarre y actividades. (Ver el Anexo 1).^{22, 23}

5.2.5 Calidad de vida con el Short Form (SF-36).

Fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Sus buenas propiedades psicométricas, que han

sido evaluadas en más de 400 artículos, y la multitud de estudios ya realizados, que permiten la comparación de resultados, lo convierten en uno de los instrumentos con mayor potencial en el campo de la CVRS. El Cuestionario SF-36 es uno de los instrumentos de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) más utilizados y evaluados.²⁵

El Cuestionario de Salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. Se desarrolló a partir de una extensa batería de cuestionarios empleados en el MOS, que incluían 40 conceptos relacionados con la salud. Para crear el cuestionario, se seleccionó el mínimo número de conceptos necesarios para mantener la validez y las características operativas del test inicial. El cuestionario final cubre 8 escalas, que representan los conceptos de salud empleados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento.

Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Adicionalmente, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF-36.

Las escalas del SF-36 están ordenadas de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud. La tabla 1 (Anexo 2) contiene el número de ítems incluidos en las diferentes escalas del cuestionario, así como una breve descripción del significado de puntuaciones altas y bajas. Para el cálculo de las puntuaciones, después de la administración del cuestionario, hay que realizar los siguientes pasos:

1. Homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de los 10 ítems que lo requieren, con el fin de que todos los ítems sigan el gradiente de «a mayor puntuación, mejor estado de salud».
2. Cálculo del sumatorio de los ítems que componen la escala (puntuación cruda de la escala).
3. Transformación lineal de las puntuaciones crudas para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100 (puntuaciones transformadas de la escala).

Así pues, para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud). En caso de que falte información, si se han contestado al menos el 50% de los ítems de una escala, los autores recomiendan sustituir cualquier ítem ausente por el promedio de los ítems completados de ésta. En caso contrario (más del 50% de ítems no contestados), la puntuación de dicha escala no se debería calcular. Además el cuestionario permite el cálculo de 2 puntuaciones sumario, la componente sumario física (PCS) y la mental (MCS).

Impulsaron a realizar la adaptación para su uso en España. Desde la primera publicación de este proceso de adaptación, el SF-36 y su versión reducida de 12 ítems, el SF-12, se han convertido en un instrumento muy útil en la evaluación de resultados en nuestro medio.

La traducción al español del cuestionario ha sido descrita con detalle. Se siguió un protocolo común en los países participantes en el proyecto internacional de adaptación del cuestionario original, el International Quality of Life Assessment (IQOLA).

Sin embargo, en estudios realizados se ha obtenido que el SF-12 conlleva una pérdida de la precisión en las puntuaciones con respecto al SF-36, estas diferencias no son tan importantes dado que los intervalos de confianza de las medias de los grupos están muy determinados por el tamaño de la muestra. Así pues, el SF-12 ha demostrado ser una alternativa útil al SF-36 cuando se pretende medir la salud física y mental en general y el tamaño de muestra es elevado (500 individuos o más). Para estudios más pequeños o cuando se pretende estudiar una o más escalas del SF-36 por separado, es preferible utilizar el SF-36.²⁵

5.2.7 Clase funcional de Steinbrocker III y IV

La clasificación funcional Steinbrocker fue utilizado por el médico o la enfermera de la investigación, que fueron entrenados en la evaluación de la función física, para valorar el grado de discapacidad física en una escala de cuatro niveles, que van desde la clase I, "la capacidad funcional completa para llevar a cabo todo lo habitual funciones sin obstáculos", a la Clase IV, " en gran parte o totalmente incapacitados con (la persona) en cama o confinados en silla de ruedas. Una clasificación para la discapacidad funcional en reumatología.²⁶

Clasificación

- I - La capacidad completa para llevar a cabo todas las tareas habituales sin obstáculos
- II - adecuado para las actividades normales a pesar de hándicap de incomodidad o de movimiento limitado de una de las articulaciones
- III - Limitado a poco o nada de los deberes de la ocupación habitual o autocuidado
- IV - Incapacitado, en gran parte o totalmente postrado en cama o en silla de ruedas con poco o ningún cuidado personal.

6. DISCUSIÓN

El tema de estudio no es del todo complicado, ya que hay mucha información a nivel de metrología en reumatología en general, sin embargo al centrarnos en cada una de los cuestionarios para conocerlos y su validación y más concretamente a nivel de artritis idiopática juvenil el número de casos registrados, se reduce a un mínimo si lo comparamos con el resto de enfermedades reumatológicas comunes en la sociedad (artritis reumatoide, gonartrosis).

En las bibliotecas en las que he buscado (biblioteca de la universidad de Almería y biblioteca Nicolás Salmerón) he encontrado escasa bibliografía que me aporte información relevante, así que mis recursos se reducen a una búsqueda online. Añadir una dificultad bastante sonora en esta búsqueda, la mayoría de información se basaba en resultados a nivel farmacéutico. Actualmente vivimos en una sociedad donde la farmacología tiene un gran poder y más con la artritis idiopática juvenil porque además es una enfermedad rara. Una enfermedad que al haber pocos casos no se buscan otras alternativas en otros campos o investigaciones donde quede demostrado la eficacia de la fisioterapia con la farmacología.

También, he realizado una búsqueda detallada en las principales bases de datos de Ciencias de la Salud con resultados exponenciales, que han quedado reducidos notablemente al llevar a cabo un enfoque más específico, constituyendo ésta una gran dificultad, sobretodo ya a nivel más específico con cada cuestionario, unos más que otros.

Encuestas como el Health Assessment Questionnaire (CHAQ), Pediatric evolution of disability inventory (PEDI) o el de la calidad de vida con el Short Form (SF-36) han sido de las encuestas más fáciles de encontrar su validación y su uso. Pero concretar,

que tanto el PEDI como el SF-36 se puede utilizar para cualquier enfermedad. Por ejemplo el PEDI se puede usar tanto enfermedades reumatológicas, como para enfermedades neurológicas como la parálisis cerebral infantil.

A nivel de la valoración del dolor, la herramienta Pediatric Pain Questionnaire (PPQ), es la más utilizada en dolores crónicos infantiles.

El Health Assessment Questionnaire (CHAQ) en ensayos clínicos que se involucran a niños con la artritis reumatoide juvenil, y probablemente la cuestionario más utilizado para evaluar y medir los cambios en el funcionamiento físico en los niños con artritis.²⁴

El Juvenile arthritis assessment report for parents or children (JAFAR) ha demostrado una excelente fiabilidad y validez. Es fácil de administrar en la clínica y toma muy poco tiempo. Sin embargo, sólo poca investigación se ha hecho para establecer la sensibilidad del JAFAR al cambio clínico sobre tiempo en los niños con artritis. Por otra parte, la JAFAR no se puede administrar a los niños más pequeños de 7 años de edad, por lo que es adecuado para su uso en los niños más pequeños con la aparición temprana de la enfermedad.²³

Por otro lado, actualmente se ha realizado el mayor estudio hasta la fecha, científicos de la Universidad de Manchester han descubierto 14 nuevos genes vinculados a una enfermedad rara, que hasta ahora sólo se conocían tres genes relacionados con esta enfermedad. Hay 40 genes conocidos que son la causa de la artritis adulta, sólo una de las cuales está conectada también a los niños.²⁷

Investigadores de Alemania, Estados Unidos y Manchester pasaron dos años comparando muestras de sangre y saliva de niños sanos con pacientes con artritis.

Sus resultados ayudarán a los médicos a dar un tratamiento más específico y aliviarán el dolor de las víctimas.²⁷

La Dra. Joanna Cobb, autora principal del estudio, dijo: “Hasta la fecha, realmente no entendemos cómo funciona. Hasta ahora, el tratamiento ha sido muy general, por lo que queríamos reunir a investigadores de Alemania y de los Estados Unidos, que también han estado trabajando en este campo para poner todo junto y hacer un progreso real”. “Se sabe mucho más sobre la artritis adulta, pero la artritis de la niñez es muy poco frecuente por lo que no se han realizado tantas pruebas.”²⁷

“Una meta obvia sería la de encontrar una cura, pero realmente no puedo decir si eso es posible. En última instancia, queremos ser capaces de saber cómo los niños pueden hacer frente a la enfermedad e incluso deshacerse de ella”

El profesor Alan Silman, director médico de la Arthritis Research de Reino Unido, que financió parte de la obra, dijo:

“Se requiere más trabajo ahora para investigar cada una de estas regiones con más detalle, para que podamos entender la forma en que están involucrados en el desarrollo de la enfermedad e identificar posibles nuevas dianas terapéuticas. Este estudio es la investigación genética más grande de la AIJ hasta la fecha y ha identificado 14 nuevas zonas de riesgo”.²⁷

Para finalizar, este trabajo me ha ayudado a conocer todas las posibilidades de herramientas que tenemos los profesionales, en este caso a nivel reumatológico, para tener una mejor evaluación del paciente y por tanto una mejor propuesta de tratamiento. Y personalmente en el campo de los pacientes “más peques” que es lo que más me entusiasma.

7. CONCLUSIÓN

Se deberá destacar los resultados del estudio y si es posible señalar las aportaciones del trabajo al conocimiento actual (para la práctica y nuevos estudios).

La artritis idiopática juvenil es una enfermedad rara, pero dentro de ellas, es una de las más conocidas, con mayor número de casos y a las que se puede acceder rápidamente.

A nivel de metrología hay mucha información que relaciona cada encuesta con la artritis idiopática juvenil pero sin embargo, para conocer cada encuesta ha sido bastante complicado, tanto por el escaso número de resultados y por el idioma, ya que el idioma predominante en todos los resultados era en inglés.

Este proyecto sólo es un recurso más, cuyo contenido recoge la mayor información sobre la enfermedad, para así ofrecer una fuente informativa más para pacientes, familiares y profesionales; en definitiva, toda persona que forme parte de la sociedad. Y donde se recoge toda la fuente de información de las herramientas (metrología) que

tenemos todos los profesionales para un mejor seguimiento y valoración de nuestros pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Dra. Cristina Arnal, Dra. Paz Collado, Dra. M^a Luz Gamir, Dra. Consuelo Modesto. Dossier de prensa. Sociedad Española de Reumatología.
2. T. Beukelman, N. M. Patkar, K. G. Saag, Sue Tolleson Rinehart, Randy Q. Cron, et la.; American College of Rheumatology Recommendations for the Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis: Initiation and Safety Monitoring of Therapeutic Agents for the Treatment of Arthritis and Systemic Features; Vol. 63, No. 4, April 2011, pp 465–482.
3. Artritis Infantil (Español) [Internet]. American College of Rheumatology, Actualizado en Junio de 2012. Available from:
[http://www.rheumatology.org/Practice/Clinical/Patients/Diseases_And_Conditions/Artritis_Infantil_\(Español\)/](http://www.rheumatology.org/Practice/Clinical/Patients/Diseases_And_Conditions/Artritis_Infantil_(Español)/)
4. Federación Española de Enfermedades Raras [Internet]. Available from:
www.enfermedades-raras.org
5. ASAPAR: Artritis Reumatoide Juvenil [Internet]. Available from:
www.siliconpc.com/asapar/artritis-juvenil.htm
6. Espalda G., Dra.: Gutierrez Malagón. C., Dra; Rosé C.D,Dr.. Manual Práctico de Reumatología Pediátrica. 1 ed. Buenos Aires. Comité Permanente de Reumatología Pediátrica. Nobuko, Agosto 2006.
7. López Robledillo J.C. Monografías SER. Reumatología pediátrica. Buenos Aires, Madrid; Médica Panamericana 2007.

8. Sanchez Andreu J., Ruiz Alonso A., Gracia Alvaro J.M; Manual SER de las enfermedades reumáticas. 5 ed. Buenos Aires, Madrid; Médica Panamericana, 2008.
9. Ministerio de Salud. Guía Clínica Artritis Idiopática Juvenil/ Artritis Reumatoide Juvenil. Santiago: Minsal, 2010.1ª edición: Mayo 2008; Fecha de actualización: 2010
10. Schieppati A, Henter J-I, Aperia A. Why rare diseases are an important medical and social issue. *Lacent*, 2008; 371:2039
11. Ministerio de Salud Gobierno de Chile. Guía Clínica Artritis Idiopática Juvenil/ Artritis reumatoidea Juvenil. Santiago. Serie Guías Clínica Minsal, 2010.
12. Artritis Juvenil [Internet]. Arthritis Foundation. Available from: <http://www.arthritis.org/espanol/disease-center/artritis-juvenil/>
13. Artritis Idiopática Juvenil [Internet]. KidsHealth Nemours. Available from: http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/jra_esp.html#a_Tratamiento
14. Artritis Idiopática Juvenil [Internet]. Teens, Sant Joan de Deu, Hospital maternoinfantil. Universitat de Barcelona. Available from: http://kidshealth.org/PageManager.jsp?dn=%20&lic=194&cat_id=20282&article_set=60717&ps=204#
15. Rod A. Gragg, Michael A. Rapoff, Michael B. Danovsky, Carol B. Lindsley, James W. Varni, Stacy A. Waldron et la, Assessing Chronic Musculoskeletal Pain Associated with Rheumatic Disease: Further Validation of the Pediatric Pain Questionnaire. Recibido Marzo 17, 1995; aceptado Septiembre 14, 1995
16. . J Adv Nursing .Más pruebas de validez de la Herramienta de Evaluación de Dolor Pediátrico Abu-Saad. 1994 Jun; 19 (6) : (Citado en PubMed 1063-71)
17. Lindsey L. Cohen , Kathleen Lemanek, Ronald L. Blount, Lynnda M. Dahlquist, Crystal S. Lim, Tonya M. Palermo et la, Evaluación del dolor pediátrico basada en la evidencia. *Revista de Psicología Pediátrica Volumen 33, Número 9*. Pp. 939-955

18. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) [Internet]. Pearson, Assessments & Information. Available from:
<http://www.pearsonassessments.com/HAIWEB/Cultures/en-us/Productdetail.htm?Pid=076-1617-647&Mode=summary>
19. Welcome to PEDI- CAT [Internet]. PEDI – CAT Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test. Available from:
<http://pedicat.com/category/home/>
20. Teoría de la respuesta del ítem [Internet]. Wikipedia. Available from:
http://es.wikipedia.org/wiki/Teor%C3%ADa_de_respuesta_al_%C3%ADtem
21. Karine Toupin April1, Debbie Ehrmann Feldman2, Robert W. Platt3 & Ciara n M. Duffy4; Comparison between children with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA) and their parents concerning perceived quality of life. *Quality of Life Research* (2006) 15: 655–661
22. Karine Toupin abril, Ehrmann Debbie Feldman, Robert W. Platt , Ciarán M. Duffy. Comparación entre los niños con artritis idiopática juvenil (AIJ) y sus padres sobre la calidad de vida percibida. *Quality of Life Research* 05 2006 , Volume 15 , Issue 4 , pp 655-661
23. Susan E. Klepper. Measures of pediatric Function. The Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ), Juvenile Arthritis Functional Assessment Report (JAFAR), Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale (JAFAS), Juvenile Arthritis Functional Status Index (JASI), and Pediatric Orthopedic Surgeons of North America (POSNA) Pediatric Musculoskeletal Functional Health Questionnaire. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)* Vol. 49, No. 5S, October 15, 2003, pp S5–S14
24. Peter W. Bekkering , 1 Rebecca ten Cate , 2 Marion AJ van Rossum , 2 y Theodora PM Vliet Vlieland. Una comparación de las propiedades de medición de la Escala de Evaluación Funcional artritis juvenil con el cuestionario de evaluación de la salud infantil en la práctica diaria. *Clin Rheumatol.* noviembre 2007; 26 (11) : 1903-1907. Publicado en línea 14 de agosto 2007. (Citado en PubMed, PMID: PMC2039777)
25. Gemma Vilaguta, Montse Ferrera, Luis Rajmilb, Pablo Rebolloc, Gaietà Permanyer-Miraldad, José M. Quintanae et la, El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Revisiones Scielo.*
26. Stinbrocker Clasificación funcional [Internet]. Scientific Spine. Available from:
<http://www.scientificspine.com/spine-scores/steinbrocker-functional-classification.html>

27. Detectan 14 nuevos genes en la artritis idiopática juvenil [Internet]. Meedicina.com, [citado 7 mayo 2013]. Available from: <http://www.meedicina.com/5601-detectan-14-nuevos-genes-en-la-artritis-idiopatica-juvenil/>

ANEXO 1

		Sin Dificultad	Con alguna dificultad	Con mucha dificultad	Incapaz de hacerlo	
*Durante la última semana , ¿ha sido usted capaz de...						
	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"/>	
Comer	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"/>	
Caminar	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"/>	
Higiene	7) Servirse la bebida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	8) Caminar fuera de casa por un terreno llano?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Alcanzar	9) Subir cinco escalones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	10) Lavarse y secarse todo el cuerpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Prensión	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"/>	
Otras	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"/>	
	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"/>	
	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 ... Levantarse... Comer Caminar, pasear

Higiene personal Alcanzar ... Abrir y cerrar cosas Recados y tareas de casa

Señale si utiliza alguno de estos **utensilios** habitualmente:

Cubiertos de mango ancho Bastón, muletas, andador o silla de ruedas

Asiento o barra especial para el baño Asiento alto para el retrete

Abridor para tarros previamente abiertos

Versión Española del Health Assessment Questionnaire (HAQ) traducida y adaptada por J. Esteve-Vives, E.

Batlle-Gualda, A. Reig y Grupo para la Adaptación del HAQ a la Población Española.

ANEXO 2

Tabla1. Contenido de las escalas del SF-36			
Dimensión	N.º de ítems	Significado de las puntuaciones de 0 a 100	
		«Peor» puntuación (0)	«Mejor» puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas, incluido bañarse o ducharse, debido a la salud	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluidas las más vigorosas sin ninguna limitación debido a la salud
Rol físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y extremadamente limitante	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él
Salud general	5	Evalúa como mala la propia salud y cree posible que empeore	Evalúa la propia salud como excelente
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo
Función social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interferencia debido a problemas físicos o emocionales
Rol emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y depresión durante todo el tiempo	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y calma durante todo el tiempo
Ítem de Transición de salud	1	Cree que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año	Cree que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año