

Enfermería en reumatología pediátrica

Agustín Martínez Sanchis

INTRODUCCIÓN

La reumatología pediátrica tiene como objeto el estudio de las enfermedades reumatológicas que afectan a la población pediátrica, esto es, desde el nacimiento hasta la edad de 16 años. La mayoría de estas enfermedades son crónicas y pueden tener un gran impacto en la calidad de vida del paciente y su familia. Las afecciones reumáticas pueden dificultar la escolarización y la dinámica familiar durante la infancia, pero también pueden tener repercusiones en la vida adulta, tanto en el ámbito personal como laboral.

De forma muy esquemática se podrían clasificar estas afecciones en: artritis idiopática juvenil (AIJ) (Imágenes 1 y 2), colagenosis y un grupo misceláneo.

La AIJ es la enfermedad reumática pediátrica más frecuente y es una importante causa de discapacidad tanto a corto como a largo plazo (Borchers et al., 2006; Oen, 2000). La inflamación asociada con AIJ y otras enfermedades reumáticas puede tener notables efectos en los pacientes, provocando dolor crónico (Benestad et al., 1996; Eccleston et al., 2006), disminución de la capacidad funcional (Brunner et al., 2004), alteración del desarrollo físico (Birks, 2008) y una disminución del estado general de salud y de la calidad de vida (Seid et al., 2009; Kimura et al., 2006). En definitiva, la AIJ en particular y las enfermedades pediátricas del apa-



Artritis de interfalángicas proximales y distales y niño con artritis idiopática juvenil



Artritis de rodilla en artritis idiopática juvenil

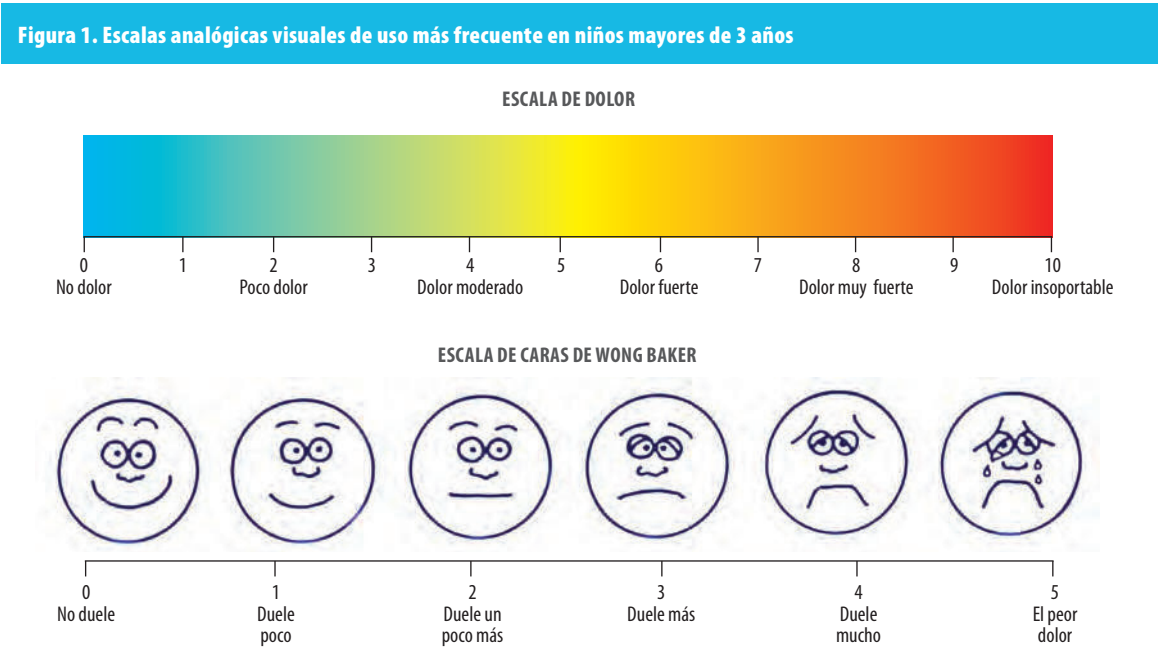
rato locomotor en general pueden tener consecuencias significativas tanto para los niños afectados como para sus familias. Hasta un 75% de casos pueden continuar con manifestaciones o complicaciones derivadas de estos trastornos posteriormente, en la edad adulta (Job-Deslandre, 2003; Ravelli et al., 2005; Oen, 2002).

Al igual que ha ocurrido en la reumatología de adultos, aunque de forma algo más tardía, el tratamiento de estos trastornos ha mejorado de forma espectacular en los últimos años con el advenimiento de los nuevos agentes biológicos, aunque el uso de estos fármacos también supone nuevos riesgos. Los nuevos tratamientos, por otra parte, tienen en general un coste mucho mayor que los tratamientos convencionales, con la consiguiente sobrecarga económica para el sistema sanitario.

Una atención de calidad a estos pacientes y sus familias implica, por tanto, buscar el máximo control de su enfermedad, con la mayor calidad de vida posible (tanto presente como futura), pero buscando simultáneamente el menor coste y la mayor eficiencia posibles del tratamiento empleado.

LA ENFERMERA/O EN REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Actualmente se considera que el manejo óptimo de niños con enfermedades inflamatorias crónicas requiere un enfoque multidisciplinar, en el que estén implicados no solo el reumatólogo y el pediatra, sino también otros especialistas médicos como oftalmólogos, rehabilitadores o traumatólogos infantiles, y otros profesionales de la salud, como enfermeras/os especializadas, fisioterapeutas e incluso psicólogos. Dado que estas enfermedades no tienen tratamiento curativo, el control adecuado de la actividad de la enfermedad y el manejo de los síntomas son los medios para optimizar la situación presente y futura de los pacientes. El manejo de estos pacientes incluye no solo la recopilación de datos clínicos y analíticos indicativos de la actividad de la enfermedad, sino también la aplicación de métodos de metrología tanto clínica como de capacidad funcional y calidad de vida específicos según la edad (Ruperto et al., 2008; Hofer et al., 2009). Para la evaluación del dolor en niños de más de 3 años, las escalas más utilizadas (Figura 1) son la escala de Wong-Baker y el termómetro del dolor.



Es conocido el relevante rol que tienen los profesionales enfermeros en la identificación y prevención tanto de problemas clínicos (Courson, 2004) como psicológicos, sociales y emocionales relacionados con la enfermedad (Ryan, 2006). En el contexto concreto de la atención a niños con AIJ y otras enfermedades inflamatorias crónicas, las enfermeras/os tienen un papel de apoyo muy destacado, siendo clave en el reconocimiento de un control deficiente de la enfermedad y la necesidad de hacer cambios en el tratamiento, así como en la prevención y limitación de la discapacidad y de complicaciones psicológicas (Ryan, 2006; Theofanidis, 2007). Son, pues, un recurso de los pacientes para optimizar su manejo y conseguir el mejor desenlace posible en cada caso.

El reconocimiento progresivo de estos valores del profesional enfermero en la atención al paciente reumatológico ha llevado incluso a que la Liga Europea contra el Reumatismo (EULAR) publicara una serie de recomendaciones relativas al papel de la enfermera/o en el manejo de las artropatías inflamatorias (Van Eijk-Hustings et al., 2012), recogidas en el [Cuadro 1](#), que se podría extrapolar con alguna matización al ámbito pediátrico.

Para desempeñar su función, estos profesionales enfermeros necesitan conocimientos y competencias en evaluación física y psicológica de pacientes

y estrategias terapéuticas (Juhola et al., 2007), así como habilidades para afrontar y resolver las necesidades afectivas y psicológicas tanto de los niños como de sus padres, ayudándoles a afrontar la enfermedad de sus hijos.

Muchas veces, de hecho, la enfermera/o en reumatología pediátrica es el puente entre el paciente y su familia y el personal médico que atiende al niño.

FUNCIONES DE LA ENFERMERA/O EN UNA CONSULTA DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Evaluación clínica básica

La enfermera/o que atiende una consulta de reumatología pediátrica ha de conocer la semiología básica propia de la AIJ y de otras enfermedades inflamatorias reumatológicas de la infancia. Ello le permitirá adquirir y perfeccionar su habilidad en reconocer situaciones clínicas que precisen pruebas diagnósticas o cambios terapéuticos. Igualmente, ha de poder realizar el examen físico básico, para hacer una primera aproximación a la situación clínica del niño, en términos de semiología articular, muscular, cutánea, etcétera, dependiendo de la entidad clínica de que se trate.

Cuadro 1. Recomendaciones EULAR sobre el papel del profesional enfermero en el manejo de las artritis

- Los pacientes deberían tener acceso a una enfermera/o para educación, con respecto al conocimiento de su enfermedad y de su manejo a lo largo de su evolución
- Los pacientes deberían tener acceso a consultar a un profesional enfermero para una mejor comunicación, continuidad y satisfacción con el cuidado
- Los pacientes deberían tener acceso a servicios telefónicos a cargo de una enfermera/o para incrementar la continuidad en el cuidado y proveer apoyo sostenido
- Las enfermeras/os tienen que participar en el manejo de la enfermedad, para controlar la actividad de la enfermedad, reducir los síntomas y mejorar los desenlaces preferidos por los pacientes
- Los profesionales enfermeros deberían identificar, evaluar y señalar aspectos psicológicos para minimizar el riesgo de ansiedad y depresión
- Las enfermeras/os han de promover las destrezas para el autocuidado, con el fin de que los pacientes puedan alcanzar una mayor sensación de control y eficacia propia
- Las enfermeras/os deberían proveer cuidados basados en protocolos y guías, según los contextos locales y nacionales
- Los profesionales enfermeros deberían tener acceso y recibir educación continuada con el fin de mejorar y mantener sus conocimientos y habilidades
- Las enfermeras/os deberían ser animadas a adoptar roles más amplios después de la formación especializada, de acuerdo con las regulaciones nacionales
- Las enfermeras/os deberán llevar a cabo intervenciones y actividades de monitorización como parte del manejo, con el fin de ahorrar costes

Fuente: Van Eijk-Hustings et al. (2012)

Metodología

Existen bastantes instrumentos de medición de la actividad de la enfermedad y del desenlace, la mayoría pensados para pacientes con AIJ, que el profesional puede aplicar en la consulta de reumatología pediátrica (McErlane et al., 2013). Históricamente se han empleado diversas mediciones sencillas de actividad, pero la heterogeneidad de la AIJ hace pensar que probablemente índices compuestos, que integran diversos dominios de la actividad de la enfermedad, pueden ser más útiles para evaluar adecuadamente la situación de estos pacientes a lo largo del tiempo. En adultos ya se han demostrado los beneficios de tratar a los pacientes buscando un objetivo terapéutico basado en un índice compuesto (Grigor et al., 2004).

Entre las herramientas disponibles caben mencionar las escalas análogo-visuales para la evaluación global del médico y/o la enfermera/o especialista, la evaluación global del paciente/padres, los recuentos articulares o el índice compuesto de *Juvenile Arthritis Disease Activity Score* (JADAS) (Consolaro et al., 2009). También es importante mencionar el *Childhood Health Assessment Questionnaire* (CHAQ), que permite medir la capacidad funcional (Nugent et al., 2001); puede ser fácilmente cumplimentado tanto por la enfermera/o como por el paciente o los padres, aunque se han descrito discrepancias dependiendo de quien lo haga (Ravelli et al., 2001).

En el caso de miopatías inflamatorias idiopáticas, la enfermera/o puede aplicar el cuestionario *Childhood Myositis Assessment Scale* (CMAS), que es una manera cuantitativa y no invasiva de evaluar la severidad del trastorno muscular en estos niños (Lovell et al., 1999; Huber et al., 2004). Es un instrumento fácil de usar, por lo que es perfectamente aplicable en la consulta estándar de reumatología pediátrica.

Otros aspectos del seguimiento

En la actualidad los tratamientos inmunosupresores son indispensables en el manejo de muchos

niños con enfermedades inflamatorias. En este aspecto, hay dos cuestiones que han de ser supervisadas por la enfermera/o de reumatología pediátrica:

- Confirmar que a los pacientes se les haya hecho la serie de pruebas previas necesarias antes de la instauración del tratamiento inmunosupresor.
- Hacer un seguimiento del programa de vacunación específico que se administra a los niños que van a recibir este tipo de tratamiento.

Aunque el seguimiento del calendario de vacunación estándar se incluye en las actividades de la enfermera/o pediátrica general, hay aspectos importantes a mencionar en los menores con enfermedades reumáticas inflamatorias crónicas, que es conveniente que también vigile el profesional enfermero de reumatología pediátrica:

- El uso de tratamientos inmunosupresores en estos pacientes puede tener efectos sobre la respuesta inmunológica y reducir el efecto protector de las vacunas.
- Las vacunas son estímulos inmunológicos que pueden relacionarse con incrementos de actividad de enfermedades como la AIJ, mediadas por el sistema inmune.
- Algunas vacunas, como la triple vírica, contienen gérmenes vivos. En estos casos, no solo hay que considerar una posible respuesta disminuida a la vacuna, sino incluso la posibilidad de provocar la enfermedad si no se modifica la pauta inmunosupresora en torno a las fechas de administración de la vacuna en cuestión.

Por otra parte, ya se ha comentado que la atención de estos pacientes ha de tener un carácter multidisciplinar.

Parece oportuno incluir en la actividad de la enfermera/o de reumatología pediátrica la supervisión del adecuado cumplimiento del calendario de visitas que los niños hacen con otros especialistas (p. ej.: el seguimiento de niños con AIJ en oftalmología).

Procedimientos diagnósticos y terapéuticos

Es previsible que la actividad de la enfermera/o de reumatología pediátrica incluya la realización de técnicas con fines diagnósticos, como extracciones de sangre, test de Schirmer, medición de flujo salival, test de Mantoux, test de patergia y otros.

En la misma línea, una parte importante de la actividad incluirá la administración de tratamientos parenterales. En el caso de medicación subcutánea, como metotrexato, un aspecto importante a incluir es la educación de los padres e incluso del niño (cuando su edad lo permita) sobre el método y la técnica para manejar la medicación, prepararla y administrarla de forma adecuada.

Información a los padres

Es extremadamente importante que los padres conozcan toda la información relevante sobre la naturaleza de la enfermedad de sus hijos, así como sobre el pronóstico, las expectativas del tratamiento y las características de los fármacos que se van a emplear.

La enfermera/o de reumatología pediátrica ha de conocer los aspectos elementales de esta información para poder ofrecérsela a los padres. Igualmente, tiene que estar preparada para ofrecer apoyo emocional y psicológico básico.

Consultas telefónicas

Un aspecto de la atención a estos pacientes que se ha desarrollado de forma significativa en los últimos años es la posibilidad de que los padres del niño puedan llamar por teléfono al centro médico para comentar incidencias clínicas, posibles problemas con la medicación, preguntar dudas sobre la enfermedad de sus hijos o, a veces, simplemente buscar el apoyo de los profesionales que atienden a su hijo.

Este tipo de consultas telefónicas, que son atendidas por enfermeras/os, han mostrado ser sumamente útiles para ayudar de forma muy rápida a los pacientes y a sus padres a lo largo de su evolución (Ramelet et al., 2014). La información que puede ofrecer el profesional enfermero en este tipo de consultas se clasifica en tres grupos genéricos:

- Información sobre la enfermedad y su tratamiento: situación del niño, pronóstico, peculiaridades clínicas de la enfermedad, aspectos del tratamiento relacionados con seguridad y eficacia.
- Ayuda para tomar decisiones ante determinadas situaciones: dependiendo de los diversos escenarios que se vayan dando a lo largo de la evolución del paciente.
- Soporte afectivo: la habilidad de la enfermera/o para reconocer y entender las circunstancias del paciente son un predictor de satisfacción (Moscato et al., 2007).

RESUMEN

- En este capítulo se expone de forma general la importancia que puede tener un profesional enfermero dedicado a atender a niños con enfermedades de aparato locomotor y esbozar las funciones que podría desempeñar en este ámbito. En un contexto de atención multidisciplinar en reumatología pediátrica, parece ineludible incluir a los profesionales de la enfermería.
- La experiencia previa de la actividad de enfermeras/os en consultas de reumatología de adultos es claramente positiva, ya ha dado lugar a su asociación como enfermeras/os reumatológicas en España y garantiza que esa inclusión aportará resultados muy positivos.
- Una cuestión muy relevante en relación con la actividad de enfermeras/os en reumatología pediátrica es su capacitación. Hoy por hoy no existe formación específica postgraduada para enfermeras/os en este campo. Incluso ha habido planteamientos discrepantes con respecto a la conveniencia de la especialización en reumatología de las enfermeras/os (discrepancia que se pueden trasladar por tanto para la especialización en reumatología pediátrica). Sería la única profesión en que la especialización es contraproducente. En cualquier caso, la experiencia previa en reumatología de adultos permite asegurar que argumentar en contra de la especialización en enfermería es absurdo.
- Una enfermera/o que vaya a dedicarse a atender a niños con enfermedades de aparato locomotor precisa un periodo de formación previa, cuya estructura y características no están establecidas. Por la experiencia en reumatología de adultos, parece sensato pensar que esta formación podría conseguirse mediante la asistencia continuada de una enfermera/o a una consulta de reumatología pediátrica, así como a través de talleres o cursos de formación continuada especializados, que le permitieran adquirir de forma gradual los conocimientos y las habilidades necesarias.

BIBLIOGRAFÍA

- Benestad B, Vinje O, Veierod MB, Vandvik IH. Quantitative and qualitative assessments of pain in children with juvenile chronic arthritis based on the Norwegian version of the pediatric pain questionnaire. *Scand J Rheumatol*. 1996; 25(5):293-9.
- Birks Y. Adolescents learned self-management of arthritis by acquiring knowledge and skills and experiencing understanding from social support. *Evid Based Nurs*. 2008 Jul; 11(3):92.
- Borchers AT, Selmi C, Cheema G, Keen CL, Shoenfeld Y, Gershwin ME. Juvenile idiopathic arthritis. *Autoimmun Rev*. 2006 Apr; 5(4):279-98.
- Brunner HI, Klein-Gitelman MS, Miller MJ, Trombley M, Baldwin N, Kress A, et al. Health of children with chronic arthritis: relationship of different measures and the quality of parent proxy reporting. *Arthritis Rheum*. 2004; 51(5):763-73.
- Carbonell Jordá A, Mínguez Veja M, Panadero Tendero G, Bernabeu González P. Implicación clínica del profesional de enfermería en la consulta de reumatología. *Reumatol Clin*. 2008; 4(6):228-31.
- Consolaro A, Ruperto N, Bazso A, Pistorio A, Magni-Manzoni S, Filocamo G, et al. Development and validation of a composite disease activity score for juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum*. 2009 May; 61(5):658-66.
- Courson S. What is telephone nurse triage? *Answer Stat* 2004; 2(2):30-4.
- De la Torre J. The formation of the Spanish Rheumatology Nursing Society. *Musculoskeletal Care*. 2007 Mar; 5(1):1-3.
- Eccleston C, Bruce E, Carter B. Chronic pain in children and adolescents. *Paediatr Nurs*. 2006 Dec; 18(10):30-3.
- Grigor C, Capell H, Stirling A, McMahon AD, Lock P, Vallance R, et al. Effect of a treatment strategy of tight control for rheumatoid arthritis (the TICORA study): a single-blind randomised controlled trial. *Lancet*. 2004 Jul; 364(9430):263-9.
- Hill J. Rheumatology nurse specialists-do we need them? *Rheumatology (Oxford)*. 2007 Mar; 46(3):379-81.
- Hofer M, Ruperto N. Outils d'évaluation fonctionnelle et de qualité de vie. In: Prieur AM, Quarier P, Glorion C (eds.). *Les maladies inflammatoires et systémiques de l'enfant*. Paris: Flammarion; 2009. p. 26-31.
- Huber AM, Feldman BM, Rennebohm RM, Hicks JE, Lindsley CB, Perez MD, et al. Validation and Clinical Significance of the Childhood Myositis Assessment Scale for Assessment of Muscle Function in the Juvenile Idiopathic Inflammatory Myopathies. *Arthritis Rheum*. 2004 May; 50(5):1595-603.
- Job-Deslandre C. Pronostic à long terme des arthrites juveniles idiopathiques. *Rev Rhum Ed Fr* 2003; 70(6):488-92.
- Juhola H, Kukkurainen ML, Suominen T. Rheumatology nurses' work-related empowerment. *Musculoskeletal Care*. 2007 Jun; 5(2):91-7.

BIBLIOGRAFÍA (continuación)

- Lovell DJ, Lindsley CB, Rennebohm RM, Ballinger SH, Bowyer SL, Giannini EH, et al. Development of validated disease activity and damage indices for the juvenile idiopathic inflammatory myopathies. *Arthritis Rheum.* 1999 Oct; 42(10):2213-9.
- Kimura Y, Walco GA. Pain in children with rheumatic diseases. *Curr Rheumatol Rep.* 2006 Dec; 8(6):480-8.
- McErlane F, Beresford MW, Baildam EM, Thomson W, Hyrich KL. Recent developments in disease activity indices and outcome measures for juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford).* 2013 Nov; 52(11):1941-51.
- Moscato SR, Valanis B, Gullion CM, Tanner C, Shapiro SE, Izumi S. Predictors of patient satisfaction with telephone nursing services. *Clin Nurs Res.* 2007 May; 16(2):119-37.
- Nugent J, Ruperto N, Grainger J, Machado C, Sawhney S, Baildam E, et al. The British version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol.* 2001 Jul-Aug; 19(4 Suppl 23):S163-7.
- Oen K. Comparative epidemiology of the rheumatic diseases in children. *Curr Opin Rheumatol.* 2000 Sep; 12(5):410-4.
- Oen K. Long-term outcomes and predictors of outcomes for patients with juvenile idiopathic arthritis. *Best Pract Res Clin Rheumatol.* 2002 Jul; 16(3):347-60.
- Ramelet AS, Fonjallaz B, Rapin J, Gueniat C, Hofer M. Impact of a telenursing service on satisfaction and health outcomes of children with inflammatory rheumatic diseases and their families: a crossover randomized trial study protocol. *BMC Pediatr.* 2014 Jun; 14:151.
- Ravelli A, Martini A. The long-term outcome of juvenile idiopathic arthritis. *Curr Rheumatol Rep.* 2005; 1:151-5.
- Ravelli A, Viola S, Migliavacca D, Pistorio A, Ruperto N, Martini A. Discordance between proxy-reported and observed assessment of functional ability of children with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford).* 2001 Aug; 40(8):914-9.
- Ruperto N, Martini A. Networking in pediatric rheumatology: the example of the Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO). *Arch Dis Child.* 2011 Jun; 96(6):596-601.
- Ryan S. The social implications of rheumatic disease. In: Hill J (ed.). *Rheumatology nursing: a creative approach.* 2nd ed. London: Whurr Publishers; 2006. p. 193-215.
- Ryan S, Hill J. The principles, practice and evolution of rheumatology nursing. In: Hill J (ed.). *Rheumatology nursing: a creative approach.* 2nd ed. London: Whurr Publishers; 2006. p. 3-24.
- Seid M, Opipari L, Huang B, Brunner HI, Lovell DJ. Disease control and health-related quality of life in juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum.* 2009 Mar; 61(3):393-9.
- Theofanidis D. Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Sci J.* 2007; 1(2):1-9.
- Van Eijk-Hustings Y, van Tubergen A, Boström C, Braychenko E, Buss B, Felix J, et al. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2012 Jan; 71(1):13-9.