

# ANEXO I

## FICHA DE RECOGIDA DE BUENAS PRÁCTICAS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

### 1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA:

ESTRATEGIA EN ENFERMEDADES REUMÁTICAS Y MUSCULOESQUELÉTICAS

### 2. TÍTULO Y NOMBRE DEL PROYECTO PRESENTADO A BBPP: Proyecto CONTAR

PROYECTO 'CONTAR'. CLASIFICACIÓN DE PACIENTES, MONITORIZACIÓN Y ADECUACIÓN DE TRATAMIENTO EN PACIENTES CON ARTRITIS IDIOPÁTICA JUVENIL

### 3. DATOS DE LA ENTIDAD RESPONSABLE

- **Nombre de la entidad y de la persona de contacto:** Hospital Sant Joan de Déu; Sra. Mercè Jabalera Contreras ( [mjabalera@hsjdbcn.org](mailto:mjabalera@hsjdbcn.org) )
- **Domicilio social** (incluido Código Postal.): Passeig Sant Joan de Déu 2, 08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona
- CCAA: Catalunya
- **Datos de contacto de la persona responsable del proyecto<sup>1</sup>:**  
 Nombre y apellidos: Dr. Jordi Antón López  
 e-mail: [janton@hsjdbcn.org](mailto:janton@hsjdbcn.org);  
 Teléfono: 93 600 97 90

### 4. LÍNEA DE ACTUACIÓN

<b>ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación)<sup>2</sup></b>	Prevención sanitaria y social mediante el abordaje poblacional de los factores de riesgo y promoción de estilos saludables

### 5. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

Marcar con una X donde corresponda

Estatal

<sup>1</sup> Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia en caso de ser necesario.

<sup>2</sup> Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: Dichas líneas son las que figuran en el criterio de PERTINENCIA dentro de la herramienta de Autoevaluación (Anexo II) utilizado. La(s) línea(s) que se cumplimenten en esta ficha –como máximo 3- debe(n) coincidir con las que Vds. haya señalado en la herramienta de Autoevaluación o en caso de haber señalado más de tres en la herramienta, aquí sólo podrá incluir como máximo 3.



- Comunidad Autónoma, provincia, municipio
- Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
- Zona básica
- Otro (especificar):

## 6. PERÍODO DE DESARROLLO

- Fecha de inicio: 2012
- Actualmente en activo: Sí
- Fecha de finalización:

## 7. BREVE DESCRIPCIÓN

### Población diana

- Ámbito de las consultas especializadas en Reumatología Pediátrica.
- Alcance a nivel nacional, ya que estas consultas se encuentran distribuidas por las diferentes comunidades autónomas.
- La población diana a la que va dirigida esta experiencia es la de los pacientes con artritis idiopática juvenil (AIJ) que es la enfermedad del tejido conectivo más frecuente en la infancia.
- Se calcula una incidencia en nuestro medio de 6'86 por 100.000 habitantes menores de 16 años, y una prevalencia aproximada de 0,4-1/1.000 niños menores de 16 años.

### Objetivos:

- Objetivo principal:
  - o Cuantificar la actividad de la enfermedad (JADAS) y la funcionalidad (CHAQ) y calidad de vida (JAMAR) mediante un Sistema de Captura de Datos Electrónicos (SCDE) en pacientes con AIJ para la toma de decisiones terapéuticas.
- Objetivos secundarios:
  - o Clasificación del estado de paciente en remisión, mínima actividad de la enfermedad y síntomas aceptables
  - o Monitorización de la evolución en el tiempo de los índices de actividad y calidad de vida en AIJ
  - o Adecuación de las pautas de tratamiento (inicio, ajuste de dosis, retirada), en especial de los inmunosupresores selectivos (fármacos biológicos) al estado de actividad.

## □ Metodología

- En nuestro centro se desarrolló e implementó un SCDE mediante la respuesta por padres y niños de cuestionarios de calidad de vida y actividad en Reumatología pediátrica. Se distribuyeron cuestionarios electrónicos, estandarizados y validados en castellano para artritis idiopática juvenil (CHAQ, JAMAR) (Anexo 1). Los cuestionarios se pasaron a padres/tutores y niños (mayores de 8 años).
- Ante el proyecto inicial de trabajar con terminales de PC en la sala de espera desde nuestro centro se optó por el uso de tablets.

A la llegada del paciente a la consulta y cuando la auxiliar procede a tallar y pesar al niño entrega una tablet a la familia en la que aparecen los cuestionarios. Una vez la familia acaba de rellenarlos automáticamente se descargan en la historia clínica electrónica del paciente. De esta manera antes de que el niño y sus padres entren en la consulta el profesional ya ha podido ver no sólo los datos de esta visita y del estado en los días previos, sino compararlo con visitas previas, ya que se generan gráficos que marcan un evolutivo con las diferentes subescalas del JAMAR. A partir de los datos del JAMAR y la visita se calcula el JADAS.

- Se realizó una prueba piloto durante julio-agosto de 2013, no observando problemas técnicos.
- Desde septiembre de 2013 se ha implementado en la práctica diaria de las consultas.
- Para la financiación del proyecto se consiguió una beca de los laboratorio Roche y se contó con el apoyo de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE)
- Está previsto extender esta iniciativa a otros 10 unidades de Reumatología Pediátrica del territorio nacional gracias al apoyo del laboratorio Roche.

En una segunda fase en estos momentos se está habilitando para que las familias puedan contestar el cuestionario a través de la web, utilizando el Portal del Paciente, un entorno web seguro en el que las familias se comunican con los profesionales del centro y en el que pueden descargarse su informes previos, material educacional sobre la enfermedad de su hijo/a, mantener una videoconferencia o en este caso rellenar los cuestionarios unos días antes de la visita de control.

## 8. RESULTADOS Y EVALUACIÓN

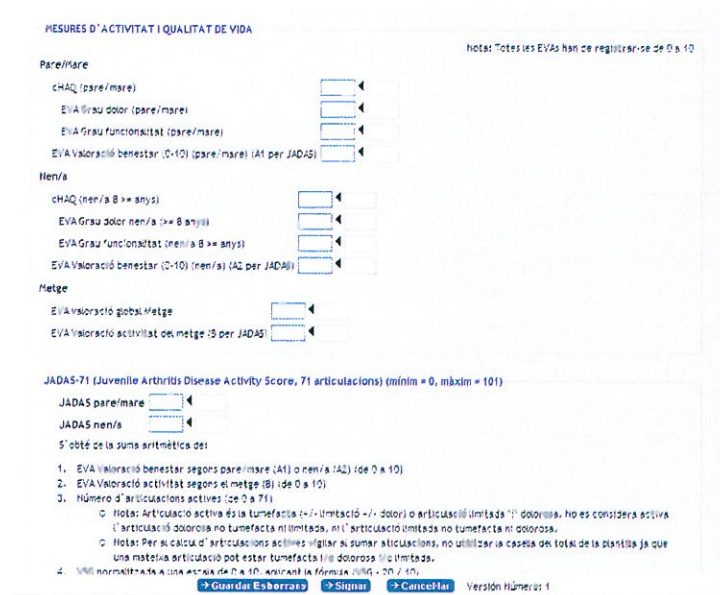
En nuestra experiencia las puntuaciones recogidas mediante este sistema no difieren de las obtenidas en papel, las familias han mostrado satisfacción con el nuevo sistema, ya que mejora la comunicación con el profesional.

Las familias han mostrado satisfacción con el nuevo sistema, sin dificultades significativas en la recogida de datos. Es más el uso del SCDE para la autoadministración de cuestionarios en padres y niños muestra una mejoría en la recogida de información previa a la visita.

En la actualidad tenemos un índice de respuesta en que más del 85% de nuestros pacientes tienen registrado mediante este sistema el cHAQ y JAMAR, y calculado el JADAS en cada visita.

El objetivo es en un año tener un índice de respuesta en que más del 95% de nuestros pacientes tengan registrado mediante este sistema el cHAQ y JAMAR, y calculado el JADAS en cada visita.

El objetivo es que todo paciente en que se plantee una modificación del tratamiento se disponga del registro de cHAQ, JAMAR y JADAS.



**MESURES D'ACTIVITAT I QUALITAT DE VIDA**

Notes: Totes les EVAs han de registrar-se de 0 a 10

**Pare/mare**

cHAQ (pare/mare)

EVA Grau dolor (pare/mare)

EVA Grau funcionalitat (pare/mare)

EVA Valoració benestar (0-10) (pare/mare) (A1 per JADAS)

**Nen/a**

cHAQ (nen/a 8 >> anys)

EVA Grau dolor (nen/a (>= 8 anys))

EVA Grau funcionalitat (nen/a 8 >> anys)

EVA Valoració benestar (0-10) (nen/a) (A2 per JADAS)

**Metge**

EVA Valoració global i metge

EVA Valoració activitat del metge (5 per JADAS)

**JADAS-71 (Juvenile Arthritis Disease Activity Score, 71 articulacions) (mínim = 0, màxim = 101)**

JADAS pare/mare

JADAS nen/a

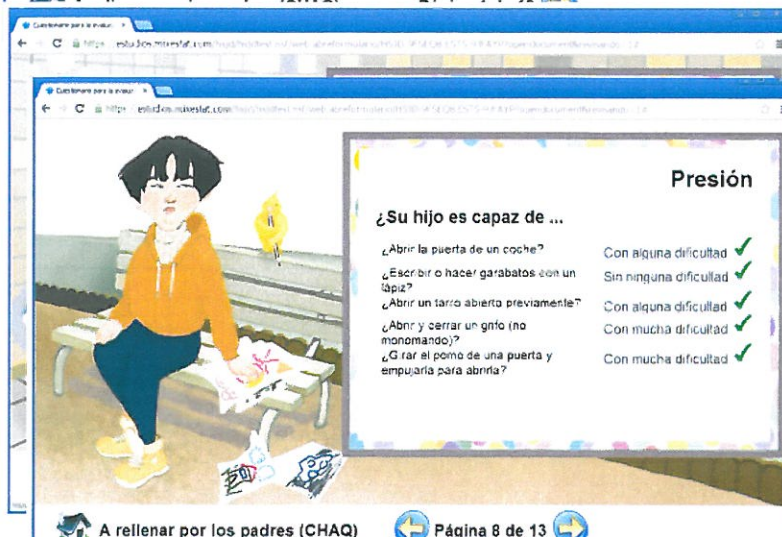
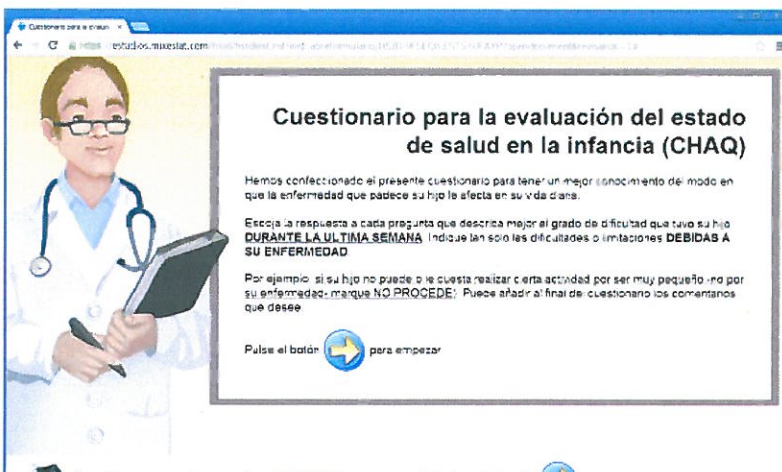
S'obté de la suma aritmètica de:

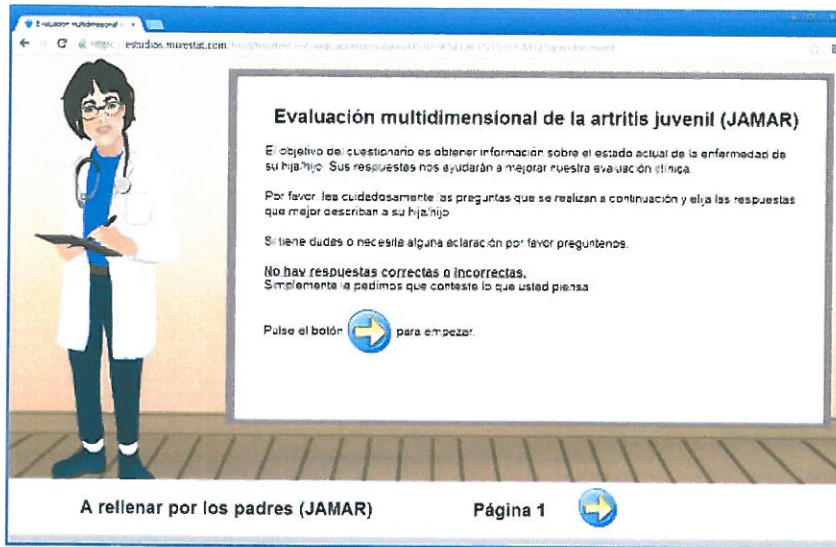
1. EVA Valoració benestar segons pare/mare (A1) o nen/a (A2) (de 0 a 10)
2. EVA Valoració activitat segons el metge (B) (de 0 a 10)
3. Número d'articulacions actives (de 0 a 71)

Nota: Articulació activa és la tumefacta (+/- limitació +/- dolor) o articulació limitada (+/- dolorosa). No es considera activa l'articulació dolorosa no tumefacta ni limitada, ni l'articulació limitada no tumefacta ni dolorosa.  
 Nota: Per al càlcul d'articulacions actives s'ignora el puntar articulacions, no utilitzar la caseta del total de la plantilla ja que una mateixa articulació pot estar tumefacta i/o dolorosa i/o limitada.  
 4. Veure instruccions a l'usuari de D.A.D. anant a la fórmula JADG = 20 / 10.

[Guardar](#) [Esborrar](#) [Signar](#) [Cancelar](#) Versión Número: 1

### Ejemplos de pantallas Tablet con cuestionarios para pacientes y familias






**Evaluación multidimensional de la artritis juvenil (JAMAR)**


El objetivo del cuestionario es obtener información sobre el estado actual de la enfermedad de su hijo/hija. Sus respuestas nos ayudarán a mejorar nuestra evaluación clínica.

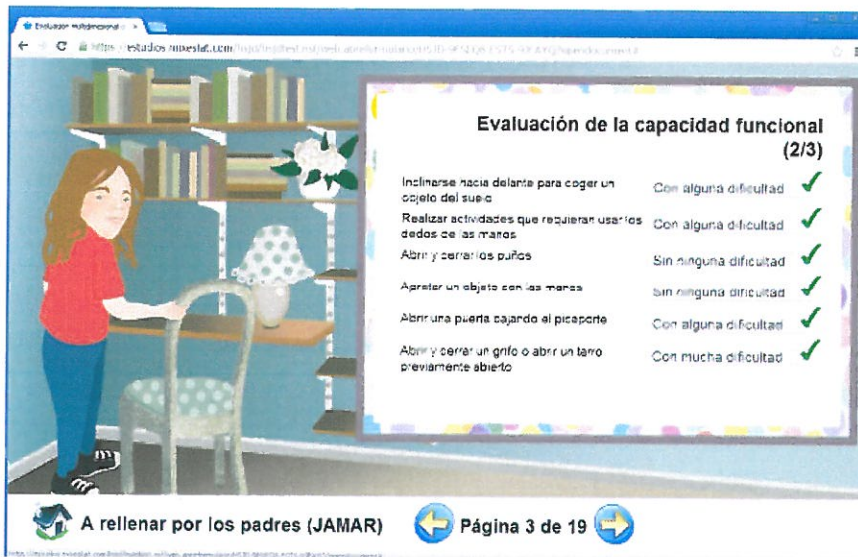
Por favor, lea cuidadosamente las preguntas que se realizan a continuación y elija las respuestas que mejor describan a su hijo/hija.

Si tiene dudas o necesita alguna aclaración por favor pregúntenos.

No hay respuestas correctas o incorrectas. Simplemente le pedimos que conteste lo que usted piensa.


Pulse el botón  para empezar.

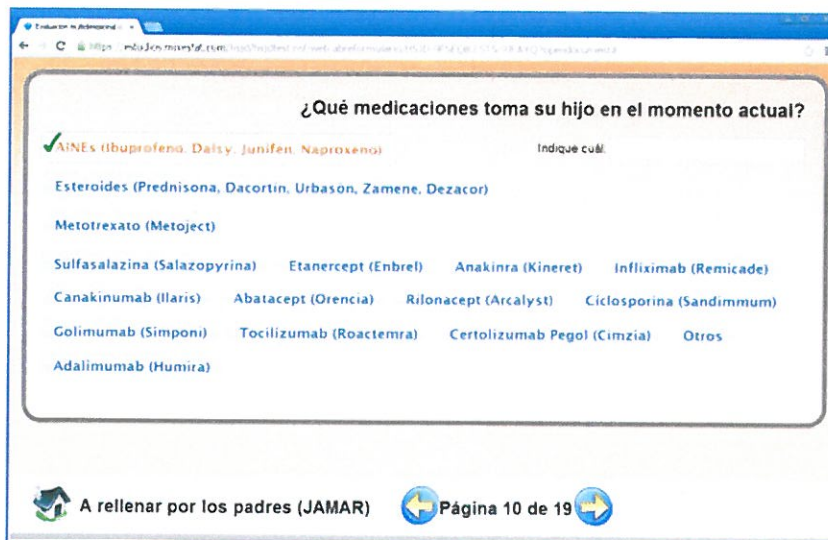
A rellenar por los padres (JAMAR) Página 1 



**Evaluación de la capacidad funcional (2/3)**

Inclinarse hacia delante para coger un objeto del suelo	Con alguna dificultad	✓
Realizar actividades que requieran usar los dedos de las manos	Con alguna dificultad	✓
Abrir y cerrar los puños	Sin ninguna dificultad	✓
Apretar un objeto con las manos	Sin ninguna dificultad	✓
Abrir una puerta bajando el picaporte	Con alguna dificultad	✓
Abrir y cerrar un grifo o abrir un tarro previamente abierto	Con mucha dificultad	✓

A rellenar por los padres (JAMAR) Página 3 de 19 



**¿Qué medicaciones toma su hijo en el momento actual?**

AINEs (ibuprofeno, Dalsy, Junifen, Naproxeno) Indique cuál.

Esteroides (Prednisona, Dacortin, Urbason, Zamene, Dezacor)


Metotrexato (Metoject)

Sulfasalazina (Salazopyrina)    Etanercept (Enbrel)    Anakinra (Kineret)    Infliximab (Remicade)

Canakinumab (Ilaris)    Abatacept (Orencia)    Rilonacept (Arcalyst)    Ciclosporina (Sandimmun)

Golimumab (Simponi)    Tocilizumab (Roactemra)    Certolizumab Pegol (Cimzia)    Otros

Adalimumab (Humira)

A rellenar por los padres (JAMAR) Página 10 de 19 

Ejemplo de informe generado para el médico especialista

SANTJOAN de Déu

Reumatología

NOMBRE:  
PATIENT II

FECHA VISITA: 21/02/2014

CHAQ	Padre / Madre						Hijo / Hija					
	02 dic 2013	05 nov 2013	08 oct 2013	16 sep 2013	14 ago 2013	30 jul 2013	02 dic 2013	05 nov 2013	08 oct 2013	16 sep 2013	14 ago 2013	30 jul 2013
1. Evaluación Discapacidad (0-3)	0,125	0	0	0	0	0,125	0,125	0	0,125	0	0	0
2. EVA Dolor (0-10)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,1
3. EVA funcionalidad (0-10)	0	1,5	2,5	3,2	0	1,8	0	3	0	0	0	3,4
Observaciones	No aparece el uso de lentes especiales para poder realizar todas las tareas											
<b>JAMAR</b>												
1.- JAFS (0-45)	1	0	0	0	1	0	0	0	2	0	0	0
2.- PROL (0-30)	6	5	5	2	2	5	3	3	1	3	6	4
2.1.- PROL salud física (0-15)	2	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0
2.2.- PROL salud psicosocial (0-15)	4	5	5	2	2	5	3	2	0	3	5	4
3.- Intensidad dolor última semana (0-10)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,5	0	0,5
4.- Valoración bienestar (0-10) (A para JADAS)	2	1,5	2	2	0	4	0	0	0	0	0	0
5.- JAPAI-4 / JACAI-4 (0-40)	4,22	3,17	3,67	2,67	0,89	5,67	1	1	0,78	1,5	2	1,83
6.- Actividad de la enfermedad (0-10)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
7.- Rigidez	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
7.1 Rigidez Duración												
8.- Estado actual de la enfermedad	recalida n	remisión n	recalida n	remisión n	actividad persistente rte	actividad persistente rte	recalida n	remisión n	recalida n	actividad persistente rte	actividad persistente rte	actividad persistente rte
9.- Curso actual de la enfermedad	Estable /Sin cambio	Estable /Sin cambio	Estable /Sin cambio	Estable /Sin cambio	Estable /Sin cambio	Estable /Sin cambio	Algo mejor	Estable /Sin cambio	Estable /Sin cambio	Algo mejor	Estable /Sin cambio	Estable /Sin cambio
10.- Número articulaciones afectadas	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
11.- Satisfecho si enfermedad estable	Si	Si	Si	Si	Si	No	Si	Si	Si	Si	Si	No

TRATAMIENTO

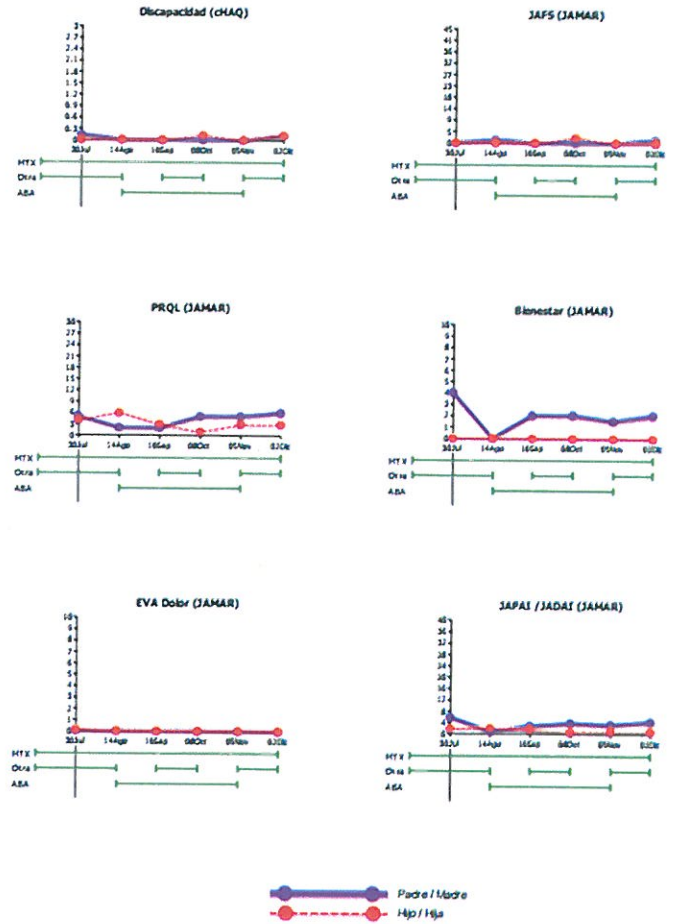
Padre/Madre: Metotrexato Oral  
Hijo/Hija: Metotrexato Oral

Leyenda

JAFS: Juvenile Arthritis Functionally Scale (15 preguntas de 0-3, en 3 grupos de 5)  
PROL: Paediatric Rheumatology Quality of Life Scale (10 preguntas de 0-3, en dos grupos de 5)  
JAPAI-4: Juvenile Arthritis Parent Assessment Index (suma ponderada de JAFS+PROL+Dolor+Bienestar)  
JACAI-4: Juvenile Arthritis Child Assessment Index (suma ponderada de JAFS+PROL+Dolor+Bienestar)

NOMBRE: F  
PATIENT ID

FECHA VISITA: 21/02/2014



En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados al buscador o plataforma de difusión diseñada para difundir las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimente el buscador o plataforma de difusión a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.