



Universidad
Zaragoza

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2017 / 2018

TRABAJO FIN DE GRADO

***Plan de formación dirigido a mujeres con Lupus Eritematoso
Sistémico en edad fértil***

Autora: Villar Castrillo Martínez

Director: José Raúl Pérez Sanz

ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT.....	3
1. INTRODUCCIÓN.....	4
1.1 Etiopatogenia	4
1.2 Epidemiología	4,5
1.3 Signos y síntomas	5,6
1.4 Diagnóstico	6
1.5 Lupus Eritematoso Sistémico y embarazo.....	6,7
1.6 Fertilidad	7
1.7 Contraindicaciones del embarazo	8
1.8 Factores serológicos de mal pronóstico en el embarazo	9-11
1.9 Tratamiento de elección	11
2. JUSTIFICACIÓN.....	12
3. OBJETIVOS.....	13
3.1 Objetivo general	13
3.2 Objetivos específicos	13
4. METODOLOGÍA	14
4.1 Población a la que va dirigida.....	14
4.2 Búsqueda Bibliográfica.....	14,15
4.3 Hoja de evolución gestacional	16,17
5. DESARROLLO.....	18-22
6. CONCLUSIONES.....	23
7. ANEXOS	24
8. BIBLIOGRAFÍA	35-37

RESUMEN

Introducción. El Lupus Eritematoso Sistémico, en adelante LES, es una enfermedad autoinmune que afecta en el 90% de los casos a mujeres y con frecuencia comenzando en su edad fértil. El riesgo de complicaciones obstétricas son peores que en la población general.

Objetivo general. Una vez identificadas las complicaciones más frecuentes del LES durante el embarazo, mediante la revisión de literatura científica actualizada, hay que asegurar que la enfermedad este bien controlada para que el embarazo llegue a término con madre y niño sanos.

Metodología. La metodología del presente trabajo comprende dos fases, la primera constituye el diseño de una hoja de evolución gestacional para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y la segunda es una revisión sistemática de literatura actualizada sobre las principales complicaciones producidas por esta enfermedad durante el embarazo.

Conclusiones. A pesar de que el LES se da en mujeres en el 90% de los casos, a día de hoy la información que recibe la paciente respecto a la gestación sigue siendo muy limitada. Además habría que considerar el embarazo de alto riesgo y por ello creo conveniente la realización de una hoja de evolución gestacional en mujeres con LES y un proyecto de educación para la salud.

Palabras clave: lupus eritematoso sistémico/ embarazo/ complicaciones

ABSTRACT

Introduction. The Systemic Lupus Erythematosus, onwards SLE, is an autoimmune disease that affects women in 90% of cases, often starting at their fertile age. The obstetric complications risk is worse than in the general population.

General objective. Once we identify the most frequent complications of SLE during pregnant, through the review of updated scientific literature, we must ensure that the disease is well managed so the pregnancy ended up with mother and baby healthy.

Methodology. The methodology of this work is divided into two phases, the first is the design of a gestational evolution sheet for patients with Systemic Lupus Erythematosus and the second is a systematic review of updated literature on the main complications caused by this disease during pregnancy.

Conclusions. Even though the SLE disease affects women in 90% of cases, nowadays, the amount of information that the patient receive remains limited regarding pregnancy.

In addition, this high-risk pregnancy should be considered therefore I believe it is convenient to carry out a gestational evolution sheet in women with SLE and a health education project.

Key words. Systemic Lupus Erythematosus/ pregnancy/ complications.

1. INTRODUCCIÓN

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune y sistémica. Puede afectar a casi cualquier sistema de órganos; por lo tanto, su presentación y curso son muy variables, desde indolentes hasta fulminantes. Más del 90% de los casos de LES ocurren en mujeres, con frecuencia comenzando en la edad fértil. (1)

Las complicaciones del embarazo que ocurren más comúnmente en mujeres con LES incluyen: presión arterial alta, preeclampsia, muerte fetal intraútero, parto prematuro, cesárea de emergencia, hipercoagulación (trombosis, trombopenia) y mortalidad materna. (2,3)

1.1 Etiopatogenia

La etiopatogenia es desconocida aunque se postula una base genética mas factores desencadenantes como la radiación UV, estrógenos y otros (infecciones y tabaquismo).

Entre los factores desencadenantes se encuentra el hormonal y sus complicaciones obstétricas son peores que las de la población general sana. El riesgo de complicaciones durante la gestación es previsible y tratable.

1.2 Epidemiología

Es una enfermedad que afecta a todas las etnias, siendo más frecuente y agresiva en la raza afroamericana.

En los Estado Unidos la prevalencia varía entre 20-150 casos/100.000 habitantes. (4) Según Ugarte A, *"En España alrededor de 40.000 personas sufren lupus, de las cuales alrededor de 19.000 padecen la variedad de lupus eritematoso sistémico (LES), el tipo de lupus más grave. La incidencia de esta enfermedad inflamatoria aumenta cada año y está estimada en nuestro país entre 2 y 3 casos por 100.000 habitantes/año"*. (5)

La tasa de mortalidad a los 5 años es aproximadamente del 5% siendo de hasta el 22% a los 20 años. (4)

1.3 Signos y síntomas

Por lo general, la enfermedad marca su inicio en la infancia/ adolescencia, donde hay varios síntomas clínicos más comunes que en adultos, que incluyen: erupción malar, úlceras / afectación mucocutánea, afectación renal, proteinuria, cilindros celulares urinarios, convulsiones, trombocitopenia, anemia hemolítica, fiebre y linfadenopatía. Uno de los signos más representativos de la enfermedad lo constituye la erupción en alas de mariposa con localizaciones más frecuentes en cara y espalda. (6)

Imagen 1. Erupción eritemoescamosa en mejillas (Alas de mariposa).



Fuente: Extraído de Manifestations of Systemic Lupus Erythematosus. (6)

La presentación clásica de la tríada es fiebre, dolor articular y erupción cutánea, en una mujer en edad fértil, es suficiente para alertarnos y comenzar un estudio para el diagnóstico de LES. (7) Otras de las manifestaciones más frecuentes que se pueden presentar son las siguientes:

- Constitucional (fatiga, fiebre, artralgia, cambios de peso).
- Musculoesquelético (Artralgia, mialgia, artritis, necrosis avascular).
- Dermatológico (Erupción malar, fotosensibilidad, lupus discoide).
- Renal (Insuficiencia renal aguda o crónica, enfermedad nefrítica aguda).
- Neuropsiquiátrico (Convulsiones, psicosis).

- Pulmonar (Pleuritis, derrame pleural, neumonitis, hipertensión pulmonar, enfermedad pulmonar intersticial).
- Gastrointestinal (Náuseas, dispepsia, dolor abdominal).
- Cardíaco (Pericarditis, miocarditis).
- Hematológico (Citopenias como leucopenia, linfopenia, anemia o trombocitopenia). (3)

1.4 Diagnóstico

La familiaridad con los criterios diagnósticos ayuda a los médicos a reconocer el LES y a subclasificar esta enfermedad compleja en función del patrón de manifestaciones del órgano diana. (1, 6)

El diagnóstico comprende una combinación de síntomas y signos más pruebas complementarias. Para llegar a él necesitaríamos al menos un criterio clínico y un criterio inmunológico.

La presencia de 4 de los 11 criterios establecidos por *American College of Rheumatology* (ACR) indicaría una sensibilidad del 85% y una especificidad del 95% para el LES. (3, 7) (**Anexo I**).

1.5 Lupus Eritematoso Sistémico y embarazo

El embarazo en esta enfermedad se ha asociado desde hace tiempo con resultados obstétricos deficientes. Los resultados de los embarazos con lupus son mejores si la concepción se retrasa hasta que la enfermedad haya estado inactiva durante al menos 6 meses y el régimen de medicación se ha ajustado por adelantado. El embarazo en el lupus es propenso a complicaciones, como brotes de actividad de la enfermedad durante el propio embarazo o en el período posparto, preeclampsia, aborto espontáneo, muerte fetal intrauterina, retraso del crecimiento intrauterino y nacimiento prematuro. (8)

Grandes series prospectivas en los últimos años confirman más brotes en el 3º trimestre de gestación.

1.6 La fertilidad

La fertilidad en la mujer con LES está disminuida en las fases de actividad de la enfermedad, y algunas de las terapias inmunosupresoras produce toxicidad ovárica:

- Si: Ciclofosfamida, Talidomida y Metotrexato.
- No: Azatriopina, Micofenolato (**Anexo II**), Anticalcineurina.

En la paciente con LES es importante la elección del método anticonceptivo adecuado, ya que a pesar de que los anticonceptivos orales no aumentan el riesgo de brote, si aumentan el riesgo cardiovascular.

Por ello habría que tener en consideración la positividad del antifosfolípido ya que éste aumenta el riesgo trombogénico.

El tratamiento de infertilidad de la mujer con LES puede hacerse mediante la planificación de la misma manera que en mujeres sanas.

1.7 Contraindicaciones de embarazo

Absolutas	Relativas
<ul style="list-style-type: none">• HAP (PAP > 50 mm Hg).• Enfermedad pulmonar restrictiva severa (CPV < 1l).• IR avanzada (Creatinina séria <2,8 Filtrados < 25%).• IC avanzada.• Valvulopatía mitroaórtica moderada – severa.	<ul style="list-style-type: none">• Brotes repetidos del LES, difícil estabilizar y tratamiento no sostenible durante la gestación.• Brote severo reciente del lupus y/o tratamiento no sostenible.• Complicaciones graves en gestaciones previas.• Pree-clampsia /eclampsia previas.• HELLP / CAPS a pesar de tratamiento con AAS y heparina.• AVC en los 6 meses previos.• Tratamientos teratogénicos en los 3 - 6 m previos.• Tratamiento inmunosupresor:<ul style="list-style-type: none">○ Ciclofosfamida.○ Metotrexato Leflunomida.○ Talidomida, Micofenolato. (Anexo II).○ Rituximad, Belimomad.

1.8 Factores serológicos de mal pronóstico en el embarazo

1) *Anticuerpos anti-fosfolípido: LA, aCl, α - β_2 GPI, anti-FII.*

El anticuerpo antifosfolípido (+) en el ciclo reproductivo de la mujer produce:

- Infertilidad.
- Abortos de repetición.
- Insuficiencia placentaria de causa vascular:
 - Desprendimiento de placenta.
 - Retraso de crecimiento intrauterino.
 - Bajo peso al nacer o CIR (Crecimiento Intrauterino Retardado): especialmente en casos que la mujer requiere toma de glucocorticoides, tenga complicaciones renales, presión arterial alta, anticuerpos antifosfolípidos, preeclampsia y abrupcio placentae. (9)
 - Pérdida fetal se define como la muerte de un feto después de las 10 semanas de embarazo. El riesgo de pérdida fetal aumenta en mujeres con presión arterial alta, lupus activo o nefritis lúpica y en aquellas con niveles bajos de complemento, niveles elevados de anticuerpos anti-ADN, anticuerpos antifosfolípidos o un bajo recuento de plaquetas. En un estudio, aproximadamente el 17 por ciento de las mujeres con LES tuvo una pérdida fetal. (10,11). **(Anexo III).**

Cabe remarcar la importancia del control de anticuerpos antifosfolípidos. Las mujeres con títulos medianos o altos persistentes de éstos anticuerpos pueden tener un mayor riesgo de pérdida fetal u otras complicaciones. (12) El tratamiento con dosis bajas de aspirina o heparina a menudo se recomienda para mujeres con LES que dan positivo para anticuerpos antifosfolípidos.

- Preeclampsia y eclampsia. La preeclampsia afecta al 16-30% de los embarazos con LES en comparación con el 5-7% en mujeres sanas. Se caracteriza por la aparición a partir de las 20 semanas

de embarazo de hipertensión arterial y proteinuria. Los predictores específicos del LES para la preeclampsia incluyen la nefritis activa o crónica de lupus, presencia de anti- anticuerpos fosfolípidos, trombocitopenia, niveles de complemento decrecientes y mutaciones en proteínas reguladoras del complemento. (13, 14) El alto riesgo de preeclampsia en el embarazo con LES se agrava por la dificultad de diferenciarlo de la nefritis lúpica (**Anexo IV**). Ambas afecciones pueden manifestarse con un aumento de la proteinuria, el deterioro de la función renal, la hipertensión y la trombocitopenia, e incluso pueden coexistir. (5,13,15)

- Síndrome de Hellp: es una variedad de Eclampsia que se caracteriza por anemia hemolítica, aumento de las enzimas pancreáticas y trombocitopenia.
- Distress maternal postparto.
- Trombosis neonatal.

2) Anti-Ro, anti-La en el lupus neonatal (anti-U1RNP, anti -Sm).

Los embarazos con anticuerpos anti-Ro y anti-La positivos tienen un mayor riesgo de desarrollar síndromes lúpicos neonatales (NLS), una forma de autoinmunidad fetal adquirida pasivamente a partir de anticuerpos maternos que atraviesan la placenta. La mayoría de las manifestaciones, como las erupciones, las anomalías hematológicas y hepáticas, tienden a resolverse con el aclaramiento de los anticuerpos maternos entre seis y ocho meses de vida. (16, 17) (**Anexo V y VI**).

Sin embargo, una lesión en el desarrollo de la vía de conducción cardíaca fetal por estos anticuerpos puede conducir a un daño permanente. Las manifestaciones cardíacas incluyen defectos de conducción, anomalías estructurales, miocardiopatía e insuficiencia cardíaca congestiva, pero la complicación más temida es el desarrollo de bloqueo cardíaco completo (HBC). (18) Afectando hasta el 2% de los embarazos expuestos, pero con tasas de

recurrencia del 16-20% después del primer evento, CHB se asocia con una mortalidad fetal del 20%. La mayoría de los sobrevivientes (hasta 70%), requieren inserción de marcapasos. (19,20)

La mayoría de los eventos ocurren entre las 16 y las 26 semanas de gestación, también casos tardíos e incluso se ha informado sobre el desarrollo postparto de CHB. La detección temprana y el inicio del tratamiento pueden detener esta progresión, pero no se ha informado de la reversión del CHB establecido. Se han propuesto múltiples herramientas de monitorización para la detección temprana de formas más leves de defectos de conducción, incluida la ecocardiografía Doppler, el kinetocardiograma fetal basado en la velocidad de los tejidos y el electrocardiograma fetal transabdominal. (9,16,21)

3) Anti-dsDNA e Hipocomplementemia.

4) Cualquier Anticuerpo materno de la clase IgG (Anti-Plaqueta, anti-hematie, anti-tiroideos).

1.9 Tratamiento de elección

Dependerá de:

- Factores de riesgo obstétricos:
 - Antecedentes de historia obstétrica complicada.
 - Anti-fosfolípido y anti-Ro positivos.
 - Nefropatía, Cardiopatía o Enfermedades pulmonares.
- Índice actividad enfermedad LAI-P (**Anexo VII**).
- No abandono del tratamiento lúpico durante la gestación.
- Control clínico mensual y analítico trimestral.

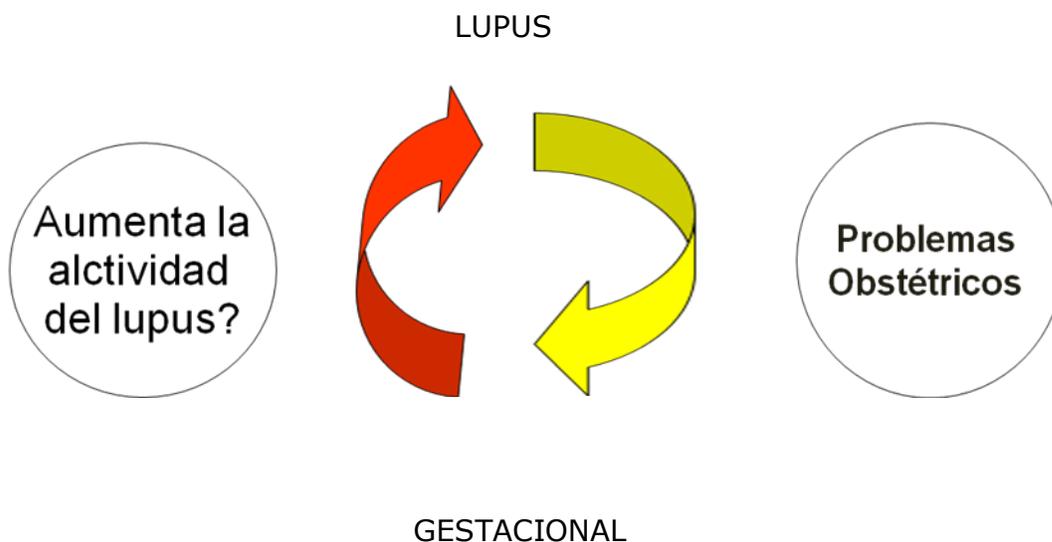
2. Justificación

El LES es la enfermedad autoinmune que más comúnmente compromete el embarazo. Además, la relación de compromiso es en ambas direcciones (LES-Embarazo y Embarazo-LES).

A pesar de que en los últimos años ha habido un gran cambio en la percepción de los efectos del embarazo en las exacerbaciones del LES y en el resultado del embarazo (tanto fetal como materno), se hace necesario indagar en la literatura científica para dar a conocer mucho más sobre esta patología y las posibles complicaciones que pueden suscitarse durante el embarazo. (8)

La experiencia actual indica que el embarazo en pacientes con LES no debe considerarse una condición de alto riesgo para la madre o su bebé, siempre y cuando se lleve a cabo una planificación de la concepción y un seguimiento y tratamiento multidisciplinario. (22)

En base a lo anterior, es necesario demandar un mayor conocimiento por parte del personal sanitario y en la sociedad en general, de manera que las principales complicaciones de dicha enfermedad durante el embarazo se conozcan y puedan ser tanto prevenibles como tratables.



3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Una vez identificadas las complicaciones más frecuentes del LES durante el embarazo mediante la revisión de literatura científica actualizada, hay que asegurar que la enfermedad esté bien controlada para que el embarazo llegue a término con madre y niño sanos.

3.2 Objetivos específicos

- Diseñar una hoja de evolución gestacional para mujeres con LES que permita mejorar el seguimiento de mujeres durante su período pregestacional y gestacional.
- Crear un proyecto de educación para la salud impartido por enfermería y dirigido a mujeres con LES en edad fértil, y así dotarlas de un mayor conocimiento.
- Facilitar la comunicación entre profesionales y paciente.
- Dar a conocer las principales complicaciones del Lupus Eritematoso Sistémico durante el embarazo.

4. METODOLOGÍA

4.1 Población a la que va destinada

Pacientes mujeres con LES en edad fértil que acuden a la consulta de enfermería para la realización de una planificación gestacional y así asegurar la promoción y prevención de la salud tanto materna como fetal y las posibles complicaciones relacionadas con dicha enfermedad.

4.2 Búsqueda Bibliográfica

Se ha realizado una hoja de evolución gestacional para mujeres con LES requiriéndose una revisión bibliográfica en las principales fuentes y bases de datos biomédicas, de las cuales hemos utilizado Pubmed, Redalyc y Scielo.

La búsqueda ha sido realizada principalmente en inglés por ser la lengua vehicular en el campo médico.

Las palabras clave utilizadas para esta búsqueda han sido: systemic lupus erythematosus/ pregnancy/ complications.

Los conectores utilizados en las búsquedas han sido: "AND", "OR", "NOT".

	Artículos leídos	Artículos seleccionados	Artículos desechados
Pubmed	50	19	31
Scielo	20	2	18
Redalyc	35	0	35

Por otro lado, se ha consultado con diferentes sociedades científicas españolas, como son:

- Asociación Lupus de Aragón (ALADA).
- Fundació Catalana de Lupus.
- Fundació de Lupus de Hospital Val d'Hebron.

El ensayo clínico y las correspondientes tablas y algunas de las imágenes utilizadas, han sido prestadas por el Dr. Josep Ordi Ros, Responsable del Laboratorio de Investigación en Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas del Hospital Vall d'Hebron y médico consultor en dicho hospital. Es Fundador y Presidente de la Fundació Catalana del Lupus Eritematós Sistèmic y miembro del Comité Científico del Instituto de Investigación del Vall d'Hebron.

Tras recoger la información se ha realizado una síntesis y análisis de los datos, para poder ofrecer una información válida, fiable y con el mayor nivel de evidencia científica sobre las posibles complicaciones del embarazo y realizar así unas hojas de evolución gestacional para mujeres con LES, las cuales serán explicadas a mujeres con LES y servirán de guía para el personal de enfermería mediante los principales Diagnóstico de Enfermería del LES (**Anexo VIII**).

4.3 Hoja de evolución gestacional en el LES

Nombre y Apellidos: _____ **Edad:** _____

1. Valoración clínica inicial

Historia obstétricas previas

Eclampsia__

Abortos __

Retraso del crecimiento__

Muertes fetales intrauterinas__

Prematuros__

Fetos vivos__

Analítica

- Perfil bioquímico
- Hemograma completo
- Coagulación (anticoagulante lúpico, anticardiolipina, antifosfolípido y hemostasia)
- ANA, Anti-DNA, AntiB2GPI, Anti-sn, Anti-U1RNP
- Cociente entre tirosinasa 1 y factor de crecimiento placentario (biomarcador de riesgo de eclampsia)
- Anti-Ro, Anti-La.
 - Si Anti-Ro, Anti-La (-) __ Ecocardiograma fetal semana 24
 - Si Anti-Ro y Anti-La (+) __ Ecocardiograma fetal semanas 18,20,21,22,23,24

Relacionados con el Lupus

Daño de órgano irreversible:

Presencia de actividad lúpica
(Sí__ No__)

__ Insuficiencia renal

__ Insuficiencia cardíaca

Corticosteroides en dosis altas
(Sí__ No__)

__ Hipertensión pulmonar

__ Enfermedad pulmonar intersticial

2. Valoración durante la gestación

Primer trimestre:

Tensión Arterial_____

Control analítico renal (creatinina, ácido úrico, filtrado glomerular, BUN)

Perfil hepático (ALT, AST, bilirrubina total)

Hemograma

Segundo trimestre

Tensión Arterial_____

Control analítico renal (creatinina, ácido úrico, filtrado glomerular, BUN)

Perfil hepático (ALT, AST, bilirrubina total)

Hemograma

Tercer trimestre

Tensión Arterial_____

Control analítico renal (creatinina, ácido úrico, filtrado glomerular, BUN)

Perfil hepático (ALT, AST, bilirrubina total)

Hemograma

5. DESARROLLO

La creación de la hoja de evolución gestacional de Lupus pretende aportar una herramienta de control del embarazo.

La utilización de dicha hoja implicará al personal de enfermería en este control y seguimiento, siendo un nexo de unión entre facultativos y pacientes.

Con ello se pretende detectar el riesgo individualizado de cada embarazo, mediante controles trimestrales analíticos y de constantes. Además se le realizará una entrevista personal para detectar sintomatología y datos que nos pueda aportar la paciente sobre su estado general y psicológico. Se resolverán las dudas que dicha paciente pueda tener respecto a su enfermedad y/o su embarazo y poder así aportarle la seguridad y tranquilidad que la beneficiarán tanto a ella como a su bebé.

Después de elaborar esta hoja, veo necesario incluir un proyecto de educación para la salud desde el colectivo de enfermería, el cual tendrá como objetivo informarles sobre su enfermedad, como afecta al embarazo y como el embarazo afecta a la enfermedad, y así transmitir seguridad y apoyo a las pacientes.

Población

Está dirigido a toda la población interesada en dicho tema, con la finalidad de concienciar acerca de los mitos y desconocimientos que hay entorno a esta enfermedad, y enfocar el curso en la gestación. Sobre todo, busca enseñar que tener lupus no es sinónimo de infertilidad o de imposibilidad de gestación.

¿Cómo vamos a llegar a nuestro público objetivo? ¿Cómo vamos a conseguir que las mujeres y sus familiares tengan conocimiento de esta formación?

Elaboración y difusión de Materiales Comunicativos

- Diseñaré un cartel/folleto explicativo del curso.
- Diseñaré el Programa del Curso.
- Concertaré citas con Asociación de Lupus, Hospitales, Centros Médicos para conocernos, explicarles el curso y dejarles la información (cartel/folleto) para que se pueda dar la mayor difusión posible.

Por ejemplo: ALADA, CERMI Aragón (Comité de Entidades de Personas con Discapacidad), Colegio de Enfermería, Hospital, FELUPUS, COCEMFE, Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica.

- También me pondré en contacto con Asociaciones de Lupus de otras Comunidades Autónomas para informar sobre este proyecto. Así como con medios de comunicación especializados en salud haciéndoles llegar información sobre el curso.
- Difundiré mediante redes sociales información sobre el curso (Twitter, Instagram y Facebook). Desarrollaría una estrategia en estas redes para conseguir llegar al público que me interesa. Por ejemplo: @SEReumatologia @ConArtritis @ligareuma @PsoriasisEnRed @accionpsoriasis @CEADE_ y @Felupus
- Me pondré en contacto con la Campaña Hoy Si Puedo centrada en dar visibilidad a que el embarazo y la lactancia son compatibles con las enfermedades reumáticas y músculo-esqueléticas y sus tratamientos para ofrecer el curso.
- Intentaré tener presencia en diferentes espacios de sensibilización sobre el Lupus con información sobre el curso: Jornadas Aragonesas de Lupus,

Congreso Nacional Lupus, Encuentro Nacional y Aragonés de salud integral y otras enfermedades reumáticas, etc.

El momento en que se confirmen todas las personas inscritos al programa formativo, les enviaré un cuestionario en el que se detallará la programación de dicho curso y se dejará un espacio en el que cada participante pueda poner una sugerencia con los temas que más les interesen. Así en posteriores ediciones poder abordarlos.

Recursos humanos y materiales

Recursos humanos:

- Un/a enfermero/a formado en el campo del Lupus y embarazo
- Un/a experto/a en Mindfulness.

Recursos materiales:

Recursos fungibles:

- Póster divulgativo de qué es el LES
- Fotocopias
- Bolígrafos

Recursos inventariables:

- Ordenador.
- Cañón de proyección.
- Pantalla desplegable para proyección.
- Mesa.
- Sillas.

Recursos espaciales e infraestructura:

- Espacio cedido para llevar a cabo el programa.

Estrategia

Éste proyecto consistiría en un curso que tendrá una duración de 4 horas 30 min. Dicho curso se impartirá 4 veces al año de manera presencial en las Instalaciones de los centros de salud de Zaragoza. Existe la posibilidad de hacer el curso versión online para llegar al público de otras comunidades.

Programación del curso

Objetivos

- Identificar el concepto de Lupus Eritematoso Sistémico.
- Principales complicaciones.
- Concepto de brote lúpico y formas de prevención de brote.
- Gestación en pacientes con LES y principales complicaciones.
- Explicación de la hoja de evolución gestacional y su finalidad.

Metodología

- Presentación en Power Point.
- Hoja de prevención de brote lúpico.
- Hoja de evolución gestacional.
- Charla y debate en grupo.
- Proyección de vídeo.
- Brainstorming.

Técnica didáctica

Actividad 1: Se explicará el concepto de Lupus Eritematoso Sistémico y enumeraremos las principales complicaciones, utilizando una presentación power point para plasmar así mediante imágenes dichas complicaciones.

Actividad 2: Trataremos el tema del brote lúpico, el cual es fundamental para saber cómo prevenirlo. Antes haremos una lluvia de ideas sobre el conocimiento que tienen respecto a dicha prevención, además les entregaré unas fotocopias de técnicas de prevención del brote. **(Anexo IX)**

Actividad 3: Enseñaré a cómo reaccionar ante ésta situación de brote y explicaremos más profundamente diversas técnicas de autocontrol del estrés, entre ellas, técnicas de relajación y respiración profunda.

DESCANSO

Actividad 4: Mediante la proyección de un vídeo explicativo, se abordará el tema del LES y gestación y sus principales complicaciones.

Les entregaré unas hojas de evolución gestacional y les explicaré en qué consiste, como van a ser utilizadas y por qué es importante la planificación del embarazo.

Actividad 5: Trasmitiré la implicación del personal enfermero, la importancia de combatir el desconocimiento y la disponibilidad para cualquier consulta que pudieran tener.

Tiempo para dudas y preguntas.

Tiempo de duración: 4 horas con una pausa de 30 min.

Con toda la información revisada para la elaboración de éste trabajo, he creído necesario elaborar un póster informativo sobre el LES para su difusión en todos los centros sanitarios (**Anexo X**).

6. CONCLUSIONES

A pesar de que el LES se da en mujeres en el 90% de los casos todavía la información que recibe la paciente sigue siendo muy limitada respecto a la gestación. Además, habría que considerar este embarazo de alto riesgo y por ello creo conveniente la realización de una hoja de evolución gestacional en mujeres con LES y un proyecto de educación para la salud. Estos proyectos suponen un incremento de eficiencia, puesto que no conllevan un alto coste económico, una mejora en la eficacia y calidad en la atención prestada mediante la promoción, prevención y educación para la salud:

- La creación de esta nueva hoja de evolución permitirá controlar y monitorizar las principales variables clínicas medidoras de posibles complicaciones, mediante consultas mensuales programadas y a demanda desde la consulta de enfermería. Con todo ello conseguimos un mejor seguimiento del periodo pregestacional y gestacional.
- Por otro lado, la impartición de este proyecto de educación permitirá aumentar la información que recibe la paciente consiguiendo un menor nivel de ansiedad y aumentar la satisfacción y la seguridad de la paciente que en todo momento dispondrá de un profesional sanitario con el que poder contactar.
- Añadiendo la hoja de evolución a la historia clínica de la paciente, facilitaremos así la intercomunicación entre los distintos profesionales. Este proyecto permite al colectivo de enfermería mejorar la relación con el paciente, reducir la carga del médico y la promoción de la profesión de enfermería.
- Los cursos impartidos accesibles para toda la población darán a conocer el curso del lupus a lo largo del embarazo y sus complicaciones.

7. ANEXOS

Anexo I: Criterios establecidos por *American College of Rheumatology (ACR)*.

CRITERIO	DEFINICIÓN
1. Rash Malar	Eritema fijo, plano, sobre eminencias malares. Tiende a evitar pliegues nasogenianos.
2. Rash Discoide	Parches eritematosos con descamación y obstrucción folicular. En lesiones antiguas pueden aparecer cicatrices atróficas.
3. Fotosensibilidad	Rash cutáneo como respuesta a exposición al Sol.
4. Ulceras orales	Ulceración oral o nasofaríngea, no dolorosa.
5. Artritis	Artritis no erosiva, unilateral, que incluya 2 o más articulaciones periféricas, caracterizada por aumento de sensibilidad, inflamación o derrame.
6. Pleuritis o Pericarditis	<ul style="list-style-type: none">- Pleuritis – Historia de dolor pleurítico o roce identificado por el médico o evidencia de Derrame Pleural.- Pericarditis – Documentada por electrocardiograma o evidencia de derrame pericárdico.

7. Alteraciones Renales	<ul style="list-style-type: none"> - Proteinuria persistente >0.5gr/día - Sedimento urinario con o sin presencia de Cilindros hemáticos.
8. Alteraciones Neurológicas	<ul style="list-style-type: none"> - Convulsiones o Psicosis. En ausencia de tratamientos farmacológicos o alteraciones metabólicas (Uremia, cetoacidosis, Desequilibrio electrolítico)
9. Alteraciones Hematológicas	<ul style="list-style-type: none"> - Anemia Hemolítica con reticulocitosis - Leucopenia < 1,500/mm³ en 2 o mas ocasiones - Trombocitopenia < 100,000 mm³ en ausencia de fármacos.
10. Alteraciones Inmunológicas	<ul style="list-style-type: none"> - Anti-DNA positivos con títulos anormales - Anti-Sm positivos - Anticuerpos antifosfolípidos positivos en presencia de: Niveles séricos anormales de Anticuerpos anticardiolipina IgG o IgM Anticoagulante Lúpico positivo Pruebas Treponémicas Negativas
11. Anticuerpos Antinucleares Positivos	<p>Títulos anormales de Anticuerpos Antinucleares por técnicas de Inmunofluorescencia, en ausencia de Fármacos.</p>

Anexo II: Tratamiento inmunosupresor, malformaciones por Micofenolato.



Anexo III: Pronóstico de la gestante con Lupus.

Clinical predictors of foetal and maternal outcome in systemic lupus erythematosus : A prospective study of 103 pregnancies

Cortes J, Ordi – Ros , Paredes F, Casellas M, Castillo F, Vilardell – Tarres M
Rheumatology 2002

Resultados de las 103 gestaciones :



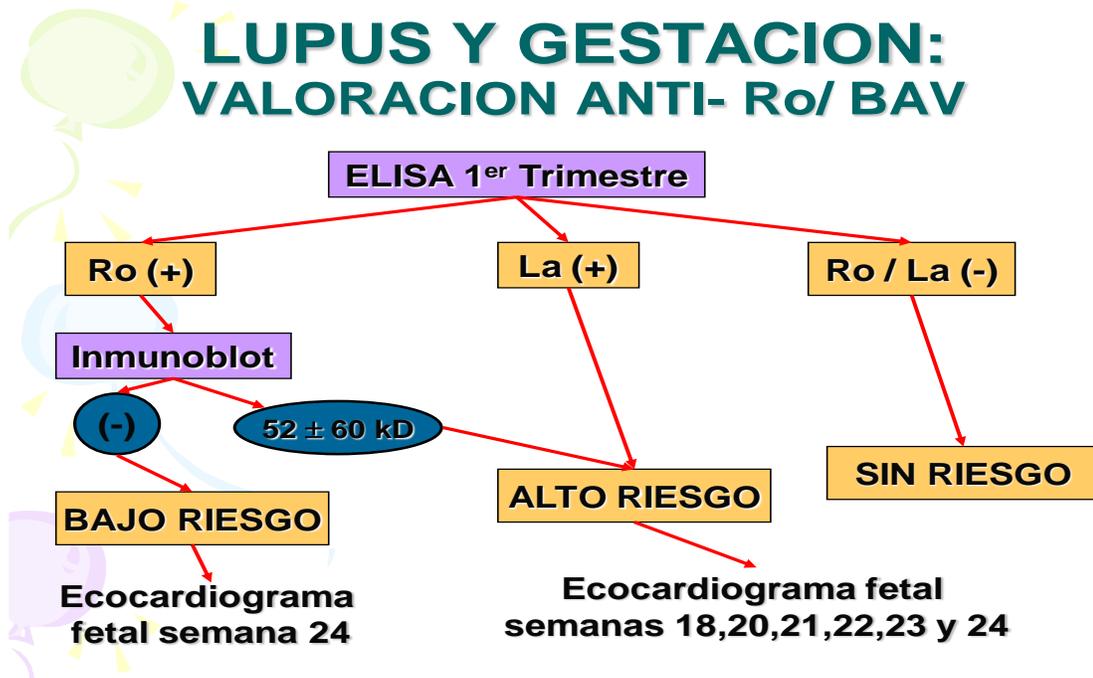
En 103 gestaciones/ Factores de riesgo

103 gestaciones FACTORES PRONOSTICOS			
	Feto Vivo (n=27)	Pérdida fetal (n=25)	Mál pronóstico (n=43)
Brote	15 (35%)	5 (19%)	10 (40%)
A-Ro/SSA	16 (37%)	1 (7%)	4 (16%)
aCL	11 (26%)	18 (80%)*	11 (44%)*
AL	12 (28%)	19 (70%)*	9 (36%)
A-β ₂ GPI	5 (12%)	20 (74%)*	8 (32%)
I. Renal	15 (2%)	11 (41%)	3 (12%)
HTA antes	0%	6 (22%)*	0%
HTA durante	0%	2 (7%)	6 (24%)*
>35 years)	0%	0%	3 (12%)
C bajo	11 (26%)	12 (44%)*	12 (48%)
Prednisona	17 (40%)	12 (44%)	15 (58%)

Anexo IV: Nefritis y preeclampsia.

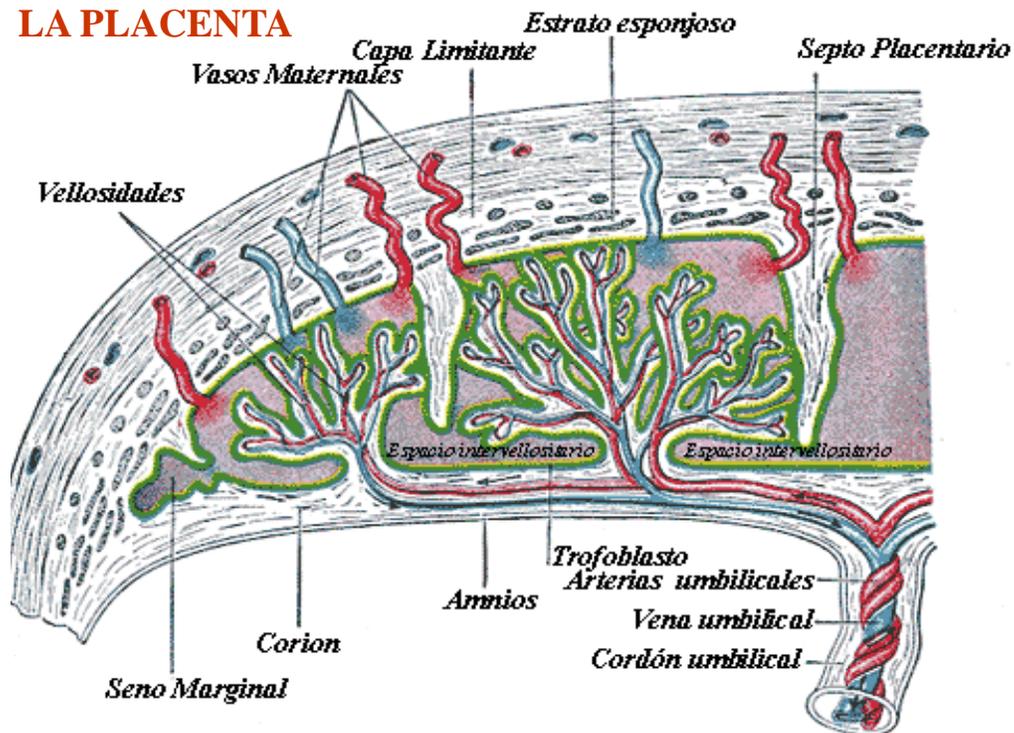
Lupus y gestacion :Nefritis lúpica / Preeclampsia		
Dato	Preeclampsia	Nefritis Lúpica
Inicio	> 20 semanas	Posible antes 20 s
HTA	Si	No siempre
Sedimento	Normal	Anormal
Proteinuria	Inicio brusco	Inicio lento
Acido úrico	>4,9 mg /dl	< 4,9 mg /dl
C ₃ y C ₄	Normal	Descenso o normal
P.D.C	Normal	Altos
Anti- DNA	No cambios	Aumento
Actividad L	No	Si
Ca orina	<195 mg/dia	>195 mg/dia
Trombopenia	Si (HELLP)	20% de los lupus
F. Hepatica	Alterada (HELLP)	Normal (H. Immune)
Biopsia renal	Glomerulo-endoteliosis	GNF lúpica

Anexo V: Anti-Ro y Anti-La: Valoración y Riesgo.

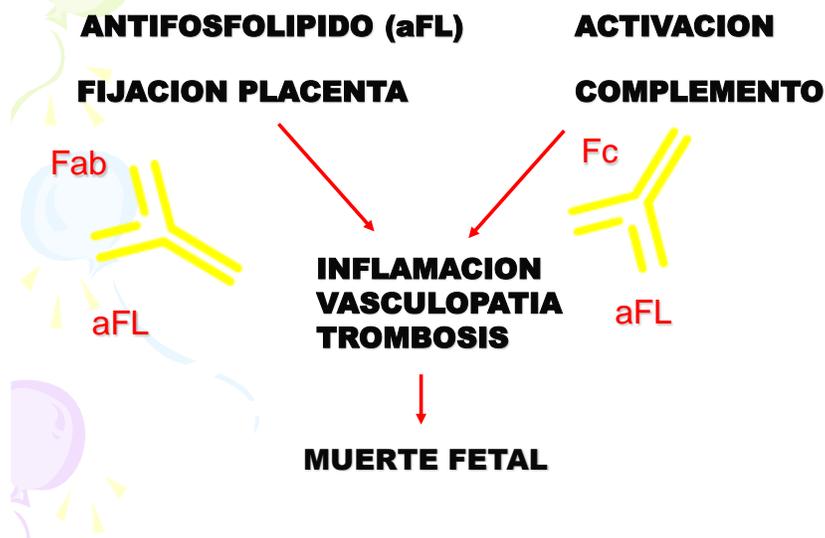


Anexo VI: Interacción de AFL con la placenta.

LA PLACENTA



aFL / COMPLEMENTO / PLACENTA



Anexo VII: Índice de actividad lúpica y tratamiento del LES.

Grupos	Parámetro	Puntuación	LAI-P
1	Fiebre	01	Media (a)
	Eritema	02	
	Artritis	023	
	Serositis	0123	
2	Sistemas S.Nervioso	03	Media (b)
	Lesión Renal	023	
	Lesión pulmonar	03	
3	Síntomas Hemáticos	023	Media (c)
	Vasculitis	03	
	Miositis	02	
	Prednisona	0123	
	Anti.Palúdico	3	
	Inmunosupresores	03	
	Proteinuria	0123	
		0123	
		0123	
4	Anti-DNA	0120123	Media (6)
	Complemento C3 y C4		

Valoración: a+b+c+d. Max valoración: 2,6 Exacerbacion: si > 0,25

Anexo VIII: Diagnósticos de enfermería en mujeres con LES

Diagnósticos	Resultados (NOC)	Intervenciones (NIC)
Descuido de la salud relacionado con el conocimiento deficiente del LES.	Conducta de búsqueda de la salud	Aumentar sistemas de apoyo Fortalecer la Educación sanitaria
Exceso de volumen de líquidos relacionado con la alteración de los mecanismos reguladores y las alteraciones renales como es la nefritis lúpica manifestado por los edemas.	Equilibrio hídrico Función renal	Manejo de líquidos Monitorización de líquidos
Desequilibrio nutricional inferior a las necesidades corporales debido a la enfermedad y a las manifestaciones que se producen a nivel del esófago por la disfagia y reflujo, manifestándose con una pérdida de peso.	Conocimiento de dieta saludable Peso: masa corporal	Asesoramiento nutricional Manejo del peso
Fatiga relacionada con la enfermedad y con las manifestaciones pulmonares como hipertensión pulmonar, manifestándose con disnea, taquipnea entre otras.	Conservación de la energía	Manejo de la energía Enseñanza: ejercicio prescrito Manejo del dolor Terapia de actividad

<p>Deterioro de la ambulaci3n relacionado con las manifestaciones musculoesquel3ticas y con la fatiga que presentan los pacientes, manifest3ndose con una disminuci3n de realizaci3n de actividades f3sicas y disminuci3n de las ABVD.</p>	<p>Movilidad</p>	<p>Terapia de ejercicios: ambulaci3n Ayuda con el autocuidado</p>
<p>Patr3n respiratorio ineficaz relacionado con las manifestaciones pulmonares (neumon3as, hipertensi3n pulmonar e insuficiencia respiratoria aguda), manifest3ndose con disnea, tos entre otras.</p>	<p>Estado respiratorio Conducta de abandono del consumo de tabaco</p>	<p>Manejo de la v3a a3rea Monitorizaci3n respiratoria Mejora de la tos</p>
<p>Disminuci3n del gasto cardiaco relacionado con las manifestaciones cardiacas entre ellas miocarditis, arritmias, endocarditis con anomal3as valvulares y manifest3ndose con dolor tor3cico, taquicardia e insuficiencia cardiaca.</p>	<p>Signos vitales Conocimiento: manejo de la arritmia Conocimiento: manejo de la IC</p>	<p>Administraci3n de medicaci3n Monitorizaci3n de signos vitales Manejo de la arritmia Manejo del riesgo cardiaco</p>
<p>Dolor Agudo relacionado con la enfermedad y las manifestaciones, manifest3ndose con disminuci3n de actividad.</p>	<p>Control del dolor</p>	<p>Manejo del dolor Enseñanza: proceso de enfermedad</p>

Anexo IX

Estrategias de prevención de brote lúpico

El estilo de vida y los hábitos de auto cuidado pueden mejorar su calidad de vida y el control de su enfermedad. Tenga en cuenta los siguientes consejos:

- Aprenda a reconocer cuándo un brote va a suceder.
- Hable con su enfermero/a y medico.
- Limite el tiempo que está expuesto al sol y a la luz artificial de espacios interiores.
- Protéjase con cremas de protección solar de calidad. (Procure la exposición solar en las horas más cercanas al mediodía, cuando el sol puede ser más dañino).
- Haga ejercicio con moderación cuando le sea posible.
- Evite sobrepeso y sedentarismo.
- Evite el consumo de tabaco.
- Desarrolle un sistema de apoyo; rodéese de personas en quien usted confía y con los que se sienta cómodo.
- Descanse lo suficiente y relájese.
- Desarrolle hábitos de vida que le ayuden a reducir el estrés.
- Tenga una alimentación saludable, con una dieta baja en grasas saturadas.

Tras la realización de este trabajo hago un póster a modo orientativo e informativo de LES, de manera que todo paciente diagnosticado, familiares de dichos pacientes o la sociedad en general, puedan entender en qué consiste su enfermedad.

Dicho póster va a ser expuesto en las IX jornadas Aragonesas de Lupus de 2019, gracias a la Asociación de Lupus de Aragón (ALADA).

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Livingston B, Bonner A, Pope J. Differences in clinical manifestations between childhood-onset lupus and adult-onset lupus: a meta-analysis. *Lupus*. 2011 Nov. 20(13):1345-55.
2. Urowitz M, Gladman D, Farewell V, Stewart J, McDonald J. Lupus and pregnancy studies. *Arthritis & Rheumatism*. 1993;36(10):1392-1397.
3. Love P. Antiphospholipid Antibodies: Anticardiolipin and the Lupus Anticoagulant in Systemic Lupus Erythematosus (SLE) and in Non-SLE Disorders. *Annals of Internal Medicine*. 1990;112(9):682.
4. Pons-Estel GJ, Ugarte-Gil MF, Alarcón GS. Expert Review of Clinical Immunology Epidemiology of systemic lupus erythematosus Epidemiology of systemic lupus erythematosus. 2017;
5. Ugarte A, Villar Y, Ruiz-Irastorza G. Manejo del embarazo en pacientes con lupus eritematoso sistémico. *Revista Clínica Española*. 2012;212(10):491-498.
6. DUBOIS EL, TUFFANELLI DL. CLINICAL MANIFESTATIONS OF SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS. COMPUTER ANALYSIS OF 520 CASES. *JAMA*. 1964 Oct 12. 190:104-11.
7. HARVEY AM, SHULMAN LE, TUMULTY PA, CONLEY CL, SCHOENRICH EH. Systemic lupus erythematosus: review of the literature and clinical analysis of 138 cases. *Medicine (Baltimore)*. 1954 Dec. 33(4):291-437.
8. Clowse ME, Jamison M, Myers E, James AH. A national study of the complications of lupus in pregnancy. *Am J Obstet Gynecol*. 2016;199(2):127, e121-126.

9. Jara LJ, Medina G, Cruz-Domínguez P, Navarro C, Vera-Lastra O, Saavedra MA. Risk factors of systemic lupus erythematosus flares during pregnancy. *Immunol Res.* 2014;60(2-3):184–192.
10. Buyon JP, Kim MY, Salmon JE. Predictors of Pregnancy Outcomes in Patients With Lupus. *Ann Intern Med.* 2016;164(2):131. [PubMed]
11. Clowse ME, Magder LS, Petri M. The clinical utility of measuring complement and anti-dsDNA antibodies during pregnancy in patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol.* 2016;38(6):1012–1016.
12. Petri M. The Hopkins Lupus Pregnancy Center: ten key issues in management. *Rheum Dis Clin North Am.* 2007;33(2):227–235, v.
13. Ruiz-Irastorza G, Khamashta M. Lupus and pregnancy: integrating clues from the bench and bedside. *European Journal of Clinical Investigation.* 2010;41(6):672-678.
14. Lateef A, Magder L, Petri M. Decrease in Complement (C3) Levels during Systemic Lupus Erythematosus Pregnancy is Associated with Higher Rates of Pre-eclampsia. *Arthritis Rheum.* 2015;62(10): S193.
15. Clark CA, Spitzer KA, Laskin CA. Decrease in pregnancy loss rates in patients with systemic lupus erythematosus over a 40-year period. *J Rheumatol.* 2015;32(9):1709–1712.
16. Clowse ME, Jamison M, Myers E, James AH. A national study of the complications of lupus in pregnancy. *Am J Obstet Gynecol.* 2016;199(2):127, e121–126.
17. Petri M, Daly RP, Pushparajah DS. Healthcare costs of pregnancy in systemic lupus erythematosus: retrospective observational analysis from a US health claims database. *J Med Econ.* 2015;18(11):967–973.

18. Lateef A, Petri M. Management of pregnancy in systemic lupus erythematosus. *Nat Rev Rheumatol.* 2012;8(12):710–718. [PubMed]
19. Cortes-Hernandez J, Ordi-Ros J, Paredes F, Casellas M, Castillo F, Vilardell-Tarres M. Clinical predictors of fetal and maternal outcome in systemic lupus erythematosus: a prospective study of 103 pregnancies. *Rheumatology (Oxford)* 2002;41(6):643–650.
20. Gladman DD, Tandon A, Ibanez D, Urowitz MB. The effect of lupus nephritis on pregnancy outcome and fetal and maternal complications. *J Rheumatol.* 2010;37(4):754–758.
21. Imbasciati E, Tincani A, Gregorini G, et al. Pregnancy in women with pre-existing lupus nephritis: predictors of fetal and maternal outcome. *Nephrol Dial Transplant.* 2012;24(2):519–525.
22. Baer A, Witter F, Petri M. Lupus and Pregnancy. *Obstetrical & Gynecological Survey.* 2011;66(10):639-653.