

Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca

Grado en Enfermería

Curso Académico 2015 / 2016

CASO CLÍNICO: PACIENTE CON DERMATOMIOSITIS

Autora: Ana Belén Mongio Pardo

Directora: Dña. M^a Luisa Pueyo Til

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
METODOLOGÍA.....	9
CASO CLÍNICO.....	10
DATOS GENERALES _____	10
VALORACIÓN FÍSICA INICIAL _____	10
EXPLORACIÓN FÍSICA _____	11
ANTECEDENTES PERSONALES _____	11
MEDICACIÓN ACTUAL _____	12
HISTORIA DE ENFERMERÍA _____	14
ANÁLISIS E INTREPRETACIÓN DE LOS DATOS _____	20
FORMULACIÓN DE PROBLEMAS IDENTIFICADOS Y PLAN DE CUIDADOS _____	21
CONCLUSIÓN	31
BIBLIOGRAFÍA.....	32
ANEXOS.....	40
ANEXO I: CLASIFICACIÓN MII _____	40
ANEXO II: CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE BOHAN Y PETER _____	41
ANEXO III: DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE MII _____	42
ANEXO IV: ANTICUERPOS ESPECÍFICOS DE LA MII _____	43
ANEXO V: LESIONES DE LA DERMATOMIOSITIS _____	44
ANEXO VI: FÁRMACOS ESPECÍFICOS DE LA DERMATOMIOSITIS _____	45
ANEXO VII: METODOLOGÍA _____	46
ANEXO VIII: INDICADOR DE UN RESULTADO _____	48
ANEXO IX: MODELO CONSENTIMIENTO INFORMADO _____	51
ANEXO X: FARMACOTERAPIA _____	53
ANEXO XI: DIETA ACTUAL _____	56
ANEXO XII: HIGIENE BUCAL DIARIA _____	57
ANEXO XIII: LAVADO DE MANOS HIGIÉNICO _____	58
ANEXO XIV: FASES DE LA DEGLUCIÓN _____	59
ANEXO XVI: TIPOS DE TEXTURAS _____	61
ANEXO XVII: MÉTODO DE EXPLORACIÓN CLÍNICA VOLUMEN-VISCOSIDAD _____	62
ANEXO XVIII: EJERCICIOS PARA FORTALECER LA MUSCULATURA DEL CUELLO _____	63
ANEXO XIX: TABLA DE EJERCICIOS DE RESPIRACIÓN _____	64
ANEXO XX: TÉCNICA DE VISUALIZACIÓN _____	65
ANEXO XXI: DIETA HIPOCALÓRICA _____	66
ANEXO XXII: HÁBITOS Y CONDUCTAS ALIMENTARIAS POSITIVAS _____	67
ANEXO XXIII: HÁBITOS Y CONDUCTAS ALIMENTARIAS NEGATIVAS _____	68

RESUMEN

Introducción: La Dermatomiositis (DM) es una enfermedad que afecta principalmente a la piel y el músculo estriado, produce inflamación, edema y debilidad muscular, entre otras manifestaciones, ya que no sigue un patrón específico de presentación. De etiología desconocida, su aparición se asocia a factores genéticos, inmunológicos o ambientales. Afecta a individuos de entre 40-50 años, con mayor incidencia en mujeres e individuos de raza negra. Disminuye la calidad de vida del paciente y limita el desarrollo de las actividades de la vida diaria, por lo que conlleva un alto grado de incapacidad.

Objetivo: Desarrollar un plan de cuidados integral e individualizado de un paciente con DM, para que aumente su autonomía y calidad de vida.

Metodología: Se realizó una búsqueda de información sistemática y estructurada a través de diversas bases de datos y del propio paciente. La valoración se realizó siguiendo el modelo enfermero de Virginia Henderson. En el plan de cuidados se utilizó la taxonomía NANDA-NIC-NOC para determinar los objetivos e intervenciones.

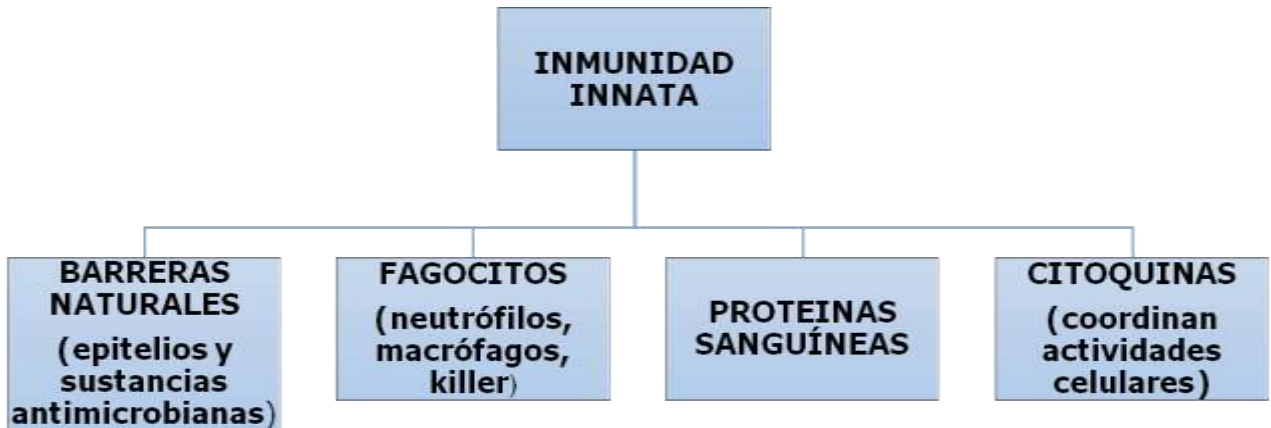
Desarrollo: Siguiendo el modelo de Virginia Henderson, se organizaron los datos del paciente, se detectaron los problemas más significativos, se formularon los diagnósticos y se aplicaron las intervenciones enfermeras más específicas, dirigidas a incrementar la autonomía y el bienestar del paciente.

Conclusiones: Enfermería tiene la responsabilidad de proporcionar cuidados y conocimientos básicos sobre la DM a través de una educación sanitaria de calidad. La intervención individualizada y holística, demuestra la efectividad, que las actividades llevadas a cabo, tienen sobre el paciente, y que, queda de manifiesto en los resultados (NOC) obtenidos.

PALABRAS CLAVE: Dermatomiositis. Autoinmunidad. Miopatías inflamatorias. Anticuerpos. Neoplasia. Cuidados de enfermería.

INTRODUCCIÓN

La inmunidad es la respuesta del organismo que trata de mantener el equilibrio homeostático, frente a diversas amenazas que ponen en peligro su integridad, causando enfermedades graves o incluso la muerte.



Las alteraciones del sistema inmune varían según el mecanismo de reconocimiento al que afectan ^{1, 2}.





MEDIADAS POR INMUNOCOMPLEJOS

Lupus sistémico eritematoso.
Miopatías idiopáticas inflamatorias...

MEDIADAS POR ANTICUERPOS

Púrpura trombocitopenia idiopática.
Enfermedad de Graves, de Addison...

MEDIADAS POR CÉLULAS Tc AUTOREACTIVAS

Esclerosis múltiple.
Diabetes tipo 1.
Vitíligo...

La DM es de origen desconocido, autoinmune y progresiva. Está incluida dentro de las miopatías inflamatorias idiopáticas (MII), clasificadas en 1975 por Bohan y Peter ^{3, 4, 5} (Anexo I, II).

Se apunta a factores genéticos, infecciosos o ambientales como de riesgo para su desarrollo. El carácter autoinmune se relaciona a la presencia de complejo de ataque de membrana (C5b9) en los capilares musculares, que produce lesión en el endotelio, microinfartos musculares, atrofia perifascicular y sistémica ⁶.

Se caracteriza por una lesión inflamatoria muscular, asociada a necrosis de células musculares, que se traduce en debilidad de la cintura pelviana y escapular, alteración en la marcha e hiperlordosis compensadora, afectación de los músculos del cuello, boca y lengua que dificultan la deglución, provocando disfagia alta, en casos graves afecta a músculos respiratorios ^{6, 7, 8}.

Respecto al diagnóstico, las pruebas inmunológicas, revelan la presencia de anticuerpos antinucleares (anti-Ro/SS-A, La/ SS-B y Sm) contra ribonucleoproteínas; las biopsias, informan de la presencia de infiltrados inflamatorios endomisiales mixtos, formados principalmente por: linfocitos CD4, macrófagos, células B; los estudios radiológicos, muestran la presencia de edema y calcificaciones en tejidos blandos, y el electromiograma descarta alteraciones en la conducción, lo que facilita el diagnóstico diferencial ^{9, 10, 11, 12, 13, 14, 15} (Anexo III).

El avance en los estudios científicos constata que, independientemente de que los pacientes con DM presenten otra enfermedad autoinmune de base, entre el 60-80% presentan valores superiores de anticuerpos MSA (anticuerpos específicos de la miositis). Los anticuerpos (anti-p155/140) y linfocitos T responden atacando a los autoantígenos tisulares ^{9, 16} (Anexo IV).

La DM se engloba en el heterogéneo grupo de enfermedades raras. Los avances científicos de las últimas décadas, han favorecido un diagnóstico más certero de esta enfermedad, lo que se refleja en un aumento del número de casos. La prevalencia a nivel mundial, es de 60 casos/millón, y en nuestro país es de 2'2-10'6 por cada millón de habitantes/año, con mayor incidencia en mujeres y en individuos de raza negra ^{6, 17}.

El pico de aparición de la enfermedad es en la cuarta o quinta década de la vida y en un alto porcentaje (20-40%) está asociada a neoplasias internas de pulmón, próstata o colon, manteniendo este riesgo durante cinco años posteriores al diagnóstico ⁹.

La mortalidad en pacientes con DM se relaciona directamente con neoplasias, en el 20% de los varones mayores de 40 años, y con otras complicaciones como las infecciones respiratorias o patologías cardiovasculares ¹⁶.

Las lesiones patognomónicas de la DM son las pápulas de Gottron y el rash heliotropo, que aparecen junto con un variado cuadro de signos y síntomas ^{6, 9, 18, 19, 20} (Anexo V).



Eritema en el dorso de las manos que predomina sobre los nudillos y en la zona periungueal.



Eritema facial de tonalidad violácea.

Fuente: Bielsa I. Dermatomiositis. Reumatol Clin. 2009;5:216-22.

A consecuencia de la DM aparecen secuelas crónicas como calcinosis en los planos fasciculares de la piel y músculos, lesiones poiquilodérmicas, neumonías por aspiración, necrosis, inflamación y vasculopatías musculares^{9, 17, 18}.

La corticoterapia es el tratamiento de primera elección, con una efectividad demostrada entre 60-70% de los casos. En la actualidad, fármacos como la ciclosporina A o inmunoglobulinas polivalentes humanas, cobran fuerza debido a la gran mejoría que presentan estos pacientes^{19, 20} (Anexos V, VI).

Aunque no existen protocolos clínicos para pacientes con DM, los profesionales sanitarios plantean objetivos claros: recuperar la fuerza física, remisión del brote y minimización de las secuelas, mejorar el pronóstico, evitar las manifestaciones extramusculares.

El aumento de enfermedades raras en nuestra sociedad, la falta de información y desconocimiento sobre ellas, pone en valor unos cuidados enfermeros dirigidos exclusivamente a pacientes con DM.

Este proceso, comienza con una valoración enfermera completa y detallada, haciendo de cada paciente, un caso concreto.

JUSTIFICACIÓN: El interés personal por conocer la DM, sumado a la oportunidad de evidenciar y aplicar todos los conocimientos adquiridos en el plan de estudios de la Universidad en el Grado de Enfermería, me ha llevado a desarrollar un caso clínico de un paciente con DM, con el que se pretende identificar y detectar todas las necesidades reales y potenciales, planteando un abordaje integral y holístico, basado en el modelo enfermero de Virginia Henderson, desarrollando los cuidados enfermeros más adecuados, implicando al propio paciente, y a sus familiares o cuidadores, con el objetivo de alcanzar la mejoría de su enfermedad, potenciar su autocuidado, autonomía e independencia, poniendo a su disposición todos los recursos y herramientas.

METODOLOGÍA

Se realiza una búsqueda bibliográfica de manera estructurada y sistemática, desde noviembre de 2015 a marzo de 2016.

La información obtenida de diferentes fuentes, fue completada con la que aportó el propio paciente, mediante la entrevista personal.

La estrategia de búsqueda utilizando los descriptores de Ciencias de la Salud (DeCs): Dermatomiositis. Autoinmunidad. Miopatías inflamatorias. Anticuerpos. Neoplasia. Cuidados de enfermería, combinándolos mediante los operadores booleanos: AND (Y) OR (O).

Se realiza un plan de cuidados individualizado de un paciente con DM, dentro de un marco lógico y ordenado de acciones destinadas a identificar los problemas o el riesgo de que se produzcan en cada una de las 14 necesidades básicas, utilizando los libros "De la Teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI (2007)" y "Los diagnósticos Enfermeros (2012-14)", ambos, de Dña. M^a Teresa Luis Rodrigo. La Clasificación de Resultados de enfermería (NOC-2009), se usaron para medir el éxito de una intervención enfermera, mediante unos indicadores que valoran el estado del paciente y la Clasificación de Intervenciones de enfermería (NIC-2009), que, por medio de actividades específicas, ayudan a enfermería a avanzar hacia el resultado esperado^{21, 22, 23, 24, 25} (Anexos VII y VIII).

CASO CLÍNICO

DATOS GENERALES	
Nombre y apellidos	Lorenzo XXXXXXXXXX*
Edad	40 años
Estado civil	Casado
Profesión habitual	Calderero
Situación laboral actual	Parado
Núcleo familiar	Esposa e hijo (12 años)
Persona de contacto	Belén (esposa)
Teléfono de contacto	974 XXXXXXXX
Alergias	POLEN
Diagnóstico médico	Dermatomiositis.

* LEY ORGÁNICA 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal ^{26, 27} (Anexo IX).

VALORACIÓN FÍSICA INICIAL		
TENSIÓN ARTERIAL	POSICIÓN: SENTADO	
	5 MINUTOS DE REPOSO ENTRE TOMAS	
Brazo derecho	Sistólica: 136mmHg.	Diastólica: 72mmHg.
Brazo izquierdo	Sistólica: 140mmHg.	Diastólica: 73mmHg.

EXPLORACIÓN FÍSICA	
Saturación de Oxígeno (SaO₂)	98% (sin oxígeno)
Presión de Oxígeno (PO₂)	99'59mmHg.
Peso	104,5 kg.
Talla	183cm.
IMC	31,18% (sobrepeso)
Nivel de conciencia	Orientado en tiempo y espacio
	Diestro

ANTECEDENTES PERSONALES
Obesidad.
Reflujo esofágico crónico.
Intervención quirúrgica de ligamentos cruzados y menisco en rodilla.

MEDICACIÓN ACTUAL

MEDICACIÓN EN EL DOMICILIO		
ESOMEOPRAZOL (GASTROSOL®)	ORAL (diario)	20mg. 1 cápsula.
METOTREXATO (METOJECT®) Antineoplásico	INTRAMUSCULAR (semanal)	30mg/0'60ml. 1 jeringa precargada.
ÁCIDO FÓLICO (ACFOL®) Antianémicos	ORAL (Al día siguiente del Metotrexato)	5mg. 1 comprimido.
SULFATO DE HIDROXICLOROQUINA (DOLQUINE®) Antipalúdico	ORAL (diario)	200mg. 1 comprimido.
PREDNISONA (METICORTEN®) Glucocorticoide	ORAL (diario)	5mg. 1 comprimido.
CALCIO CARBONATO (CALCIUM SANDOZ®)	ORAL (diario)	500mg. 1 comprimido efervescente.
Calcifediol (vit-D) (HIDROFEROL®)	ORAL (quincenal)	1'5ml. 1 ampolla.
MEDICACIÓN HOSPITALARIA		
INMUNOGLOBULINA HUMANA NORMAL (FLEBOGAMMA DIF®) Inmunoglobulinas intravenosas	INTRAVENOSO (cada 21 días)	50mg/ml 1 vial.

Durante el ingreso hospitalario, además de el tratamiento hospitalario, se mantiene el tratamiento domiciliario ²⁸.

PROBLEMA ACTUAL

Lorenzo, varón de 40 años, en febrero de 2015 comenzó a notar molestias que asocio a su alergia; pérdida de fuerza en los brazos, hombros y caderas, no podía levantar nada e incluso se compró un cojín para la silla del ordenador.

La debilidad fue aumentando, utilizaba un palo extensible para encender el ordenador y cerrar las cortinas (le molestaba la luz). Necesitaba ayuda para entrar en la ducha y se vestía sentado.

En mayo apareció una mancha alrededor de los ojos, que achacó a una crema de avena y que trato con Diprogenta[®] que le facilitaron en la farmacia, la mancha desapareció. Un día, Lorenzo, se levanto con un edema en las zonas nasal y periorbital que le impedía abrir los ojos. Su mujer dice: "la nariz había desaparecido, la cara era plana".

El cuadro empeoró, aparecieron lesiones sobre los nudillos, grietas en las manos "eran como cortes con cuchillos", marcas rojas en forma de latigazos y moratones en la espalda que relaciono con la ducha muy caliente.

Acude al médico ante la pérdida total de fuerza, le pauta un tratamiento y aún con este, aparece disfagia y problemas de deglución.

Junio 2015

Ingresa en el hospital San Jorge (Huesca) tras presentar lesiones en la piel, inflamación en la zona superior del cuerpo y dolor en las manos. Es tratado con corticoterapia y los síntomas mejoran rápidamente. Es diagnosticado de "dermatomiositis". Una semana más tarde, el cuadro remite y se le da alta hospitalaria.

HISTORIA DE ENFERMERÍA

Enero 2016

Durante la entrevista, Lorenzo, está orientado en tiempo y espacio, receptivo a nuestras preguntas y demuestra un nivel óptimo de comprensión, colaborador y conocedor de su actual estado de salud. Desinteresado por conocer la DM, expresa: "nunca leo sobre ella, ni le pregunto al médico nada".

Muestra un carácter tímido e introvertido y solo interviene en la entrevista cuando le pregunto directamente. Posee el título de FP especialidad de soldadura y calderería.

Le acompaña su esposa Belén, que participa activamente en la entrevista, a veces, responde o corrige a Lorenzo, desde un punto de vista comprensivo y de complicidad.

Lorenzo convive con su mujer y su hijo Eduardo en un tercer piso con ascensor, agua caliente y calefacción central.

Le gusta ir al pueblo, comenta: "al crío le encanta estar allí y disfruta mucho con otros niños".

Mantiene buena relación con sus padres y se preocupa por su padre que ha sufrido dos enfermedades graves en los últimos años.

Ex-fumador desde hace dos años y medio, manifiesta: "no me ha costado ningún esfuerzo y no me apetece volver a fumar". Respira sin dificultad.

Se considera buen comedor y nos dice: "disfruto comiendo, aunque tengo miedo a atragantarme". Bebe de 2 a 2'5 litros diarios de agua al día, nunca bebe alcohol (Anexo XI).

No va a revisiones dentales, ni se lava los dientes, "solo me lavo los dientes cuando me acuerdo", le faltan 5 piezas dentales.

Mantiene un patrón habitual de defecación diario e indoloro, de heces marrones, de consistencia normal. Orina 6/7 veces al día, orina de color ámbar claro y olor aromático. Se considera sudador y se adapta bien a los cambios de estación y temperatura.

Antes de ser diagnosticado de DM caminaba 1½ horas diarias, ahora, le cuesta recuperar la postura erecta, peinarse, caminar más de diez minutos seguidos y subir escaleras, nos dice: "me cuesta levantarme de suelo". Demuestra interés por aprender técnicas que aumenten su calidad de vida.

Lorenzo lleva al día la medicación, desconoce: que es, para que sirve y los efectos secundarios de esta y nos dice: "todos tienen algo, si leo los prospectos no me tomaría nada". Se muestra conformado y desinteresado por conocer las complicaciones y secuelas de la DM.

Duerme siete horas al día, se levanta descansado. No puede dormir con el estómago vacío "si no ceno, no duermo". No le gusta la siesta.

Su aspecto es limpio y aseado, se ducha todos los días y se afeita cada dos, viste ropa deportiva, Belén le aconseja como combinar los colores.

No cree ni practica ninguna religión, pero dice "algo hay".

Lorenzo trabajo hasta hace 12 años como oficial de primera "calderero" en una empresa local que cerró, mantiene la esperanza de que reabra y volver a ocupar su puesto laboral.

Le cuesta expresar sus sentimientos y emociones, según su esposa: "hay que sacarle las palabras con gancho"; él, no le da importancia.

Le gusta escuchar música, pasa muchas horas con el ordenador y le encanta cocinar "cocinando me olvido de todo". Le gusta la política, pero nunca discutiría por ella. Siempre se pone el cinturón cuando conduce.

ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS SEGÚN EL MODELO ENFERMERO DE VIRGINIA HERDENSON

1.- NECESIDAD DE RESPIRAR NORMALMENTE.

M.I.: Ex-fumador desde hace dos años y medio. "no me ha costado ningún esfuerzo y no me apetece volver a fumar". Respira sin dificultad.

M.D.: No se observan.

D.C.: Antes de comenzar con el tratamiento roncaba, ahora no.

2.- NECESIDAD DE COMER Y BEBER ADECUADAMENTE.

M.I.: Realiza cinco comidas al día, repartida a intervalos de 4-5 horas. Ingiere alimentos de todos los grupos. Bebe 2-2'5 litros de agua al día.

M.D.: Tiene miedo a atragantarse.

D.C.: Disfruta comiendo y tiene buen apetito. Le faltan piezas dentales. Le gustan sobre todo los guisos.

3.- NECESIDAD DE ELIMINAR POR TODAS LAS VÍAS CORPORALES.

M.I.: Orina 6-7 veces/día, orina de color ámbar claro, y olor aromático.

Mantiene un patrón de defecación diario, sin esfuerzo ni dolor, heces formadas de color marrón.

M.D.: No se observan.

D.C.: Es muy sudador.

4.- NECESIDAD DE MOVERSE Y MANTENER POSTURAS ADECUADAS.

M.I.: Antes de enfermar caminaba hora y media diaria.

M.D.: No se observan.

D.C.: Le cuesta recuperar la postura erecta, peinarse, caminar más de diez minutos seguidos y subir escaleras.

5.- NECESIDAD DE DORMIR Y DESCANSAR.

M.I.: Duerme siete horas al día, se levanta descansado.

M.D.: No se observan.

D.C.: No le gusta dormir siesta. No puede dormir con el estómago vacío "si no ceno, no duermo".

6.- NECESIDAD DE ESCOGER LA ROPA ADECUADA: VESTIRSE Y DESVESTIRSE.

M.I.: Elige la ropa que quiere vestir.

M.D.: No se observan.

D.C.: Su mujer le ayuda a combinar los colores. Lleva ropa deportiva y cómoda.

7.- NECESIDAD DE MANTENER LA TEMPERATURA CORPORAL DENTRO DE LOS LÍMITES NORMALES, ADECUANDO LA ROPA Y MODIFICANDO EL AMBIENTE.

M.I.: Se adapta bien a los cambios de estación y temperatura

M.D.: No se observan.

D.C.: No se observan.

8.- NECESIDAD DE MANTENER LA HIGIENE CORPORAL Y LA INTEGRIDAD DE LA PIEL.

M.I.: Se ducha diariamente y se afeita cada dos días.

M.C.: Solo se lava los dientes cuando se acuerda.

D.C.: Le gusta llevar el pelo corto. Le faltan 5 piezas dentales.

9.- NECESIDAD DE EVITAR LOS PELIGROS AMBIENTALES Y EVITAR LESIONAR A OTRAS PERSONAS.

M.I.: Lleva al día su medicación y es él quien lleva el control. No bebe alcohol. Se pone el cinturón de seguridad en el coche.

M.D.: No hace revisiones odontológicas. Desconoce las complicaciones, secuelas de la DM.

D.C.: No se observan.

10.- NECESIDAD DE COMUNICARSE CON LOS DEMÁS EXPRESANDO EMOCIONES, NECESIDADES, TEMORES U OPINIONES.

M.I.: Convive de manera habitual con su mujer e hijo con los que mantiene una buena relación. Durante la entrevista se muestra colaborador.

M.D.: Le cuesta expresar sus sentimientos, su mujer dice: "tengo que sacarle las palabras con gancho".

D.C.: Se considera tímido, poco hablador y muy casero. Visita a sus padres frecuentemente. Su mujer está muy pendiente de él.

11.- NECESIDAD DE VIVIR DE ACUERDO CON SUS PROPIOS VALORES Y CREENCIAS.

M.I.: Se preocupa por la salud de su padre.

M.D.: No se observan.

D.C.: No es creyente ni practicante de ninguna religión, pero apunta: "algo hay".

12.- NECESIDAD DE OCUPARSE EN ALGO DE TAL FORMA QUE SU LABOR TENGA UN SENTIDO DE REALIZACIÓN PERSONAL.

M.I.: Pasa muchas horas en la cocina guisando.

M.D.: No se observan.

D.C.: Oficial de 1ª. Parado desde hace 12 años. Mantiene la esperanza de que reabran la empresa.

13.- NECESIDAD DE PARTICIPAR EN ACTIVIDADES RECREATIVAS.

M.I.: Se entretiene con la música, el ordenador y la cocina "así me olvido de todo".

M.D.: No se observan.

D.C.: Le gusta la política, pero nunca discutiría por eso.

14.- NECESIDAD DE APRENDER, DESCUBRIR O SATISFACER LA CURIOSIDAD QUE CONDUCE A UN DESARROLLO NORMAL Y A USAR LOS RECURSOS DISPONIBLES.

M.I.: Desea aumentar sus conocimientos para mejorar su calidad de vida.

M.D.: No tiene interés por conocer más profundamente su enfermedad "nunca leo sobre ella, ni le pregunto al médico nada". Desinterés por conocer los efectos adversos de los fármacos; "todos tienen algo, si leyera el prospecto no tomaría nada".

D.C.: No se observan.

M.I: Manifestación de independencia M.D: Manifestación de dependencia D.C: Dato a considerar.

ANÁLISIS E INTREPRETACIÓN DE LOS DATOS

Lorenzo, de 40 años de edad, casado y padre de un hijo (12años) es diagnosticado de DM hace 8 meses. En la actualidad presenta un estado de salud aceptable, lleva una vida tranquila, ordenada y se considera muy casero.

Es capaz de realizar las AVD de forma autónoma, solo en puntuales ocasiones, su mujer actúa como agente parcial de autonomía. Sus hábitos de vida son saludables.

Declara tener miedo de atragantarse cuando come, lo que no evita que lo haga. Antes de ser diagnosticado de DM caminaba 1½ horas diarias,

ahora no se siente con fuerzas para caminar más de 10 minutos. Presenta sobrepeso.

Se siente querido por los que le rodean, sobre todo por su esposa, que le es un gran apoyo. Aunque reconoce haberlo pasado mal, encara el futuro con ganas de luchar y salir adelante.

Desde el comienzo de la entrevista, Lorenzo, se muestra tímido e introvertido, acepta su enfermedad, pero evita hablar de las consecuencias y secuelas. Toma la medicación prescrita, pero no conoce los efectos secundarios.

Observo que su lenguaje verbal es contrario al no verbal, ya que transmite inseguridad, recelo, retraimiento y dudas sobre su situación actual de salud.

Manifiesta interés y deseo por aprender y adquirir nuevos conocimientos para mejorar su calidad de vida.

FORMULACIÓN DE PROBLEMAS IDENTIFICADOS Y PLAN DE CUIDADOS

DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS DE INDEPENDENCIA ^{21, 22, 23, 24, 25}.

(00126) CONOCIMIENTOS DEFICIENTES: DERMATOMIOSITIS PROCESO Y TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD R/C DESINTERÉS POR ADQUIRIR INFORMACIÓN SOBRE SU ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO, DIETA Y ACTIVIDAD (conocimiento, fuerza física y voluntad) M/P EXPRESIONES VERBALES Y NO VERBALES SOBRE LAS CONSECUENCIAS DE LA DM, CONDUCTAS INADECUADAS Y EFECTOS SECUNDARIOS DE LOS FÁRMACOS: "TODOS TIENEN ALGO".

OBJETIVO PRINCIPAL

En dos meses, Lorenzo, alcanzará el mayor los conocimientos sobre su enfermedad y tratamiento.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✚ El paciente expondrá al cabo de una semana las dudas sobre su enfermedad y tratamiento (conocimiento, voluntad).
- ✚ Lorenzo se comprometerá a seguir el plan de aprendizaje durante dos meses (voluntad).
- ✚ En el plazo de una semana, el paciente sabrá reconocer los signos y síntomas más característicos de la enfermedad (conocimiento, fuerza física).
- ✚ En un mes, Lorenzo sabrá identificar los posibles efectos secundarios de los fármacos pautados (conocimiento).

NOC	
1803	CONOCIMIENTO: PROCESO DE LA ENFERMEDAD
1808	CONOCIMIENTO: MEDICACIÓN

NIC	
5602	ENSEÑANZA: PROCESO DE LA ENFERMEDAD
5520	FACILITAR EL APRENDIZAJE
5606	ENSEÑANZA: INDIVIDUAL
5616	ENSEÑANZA: MEDICAMENTOS PRESCRITOS

ACTIVIDADES

- Determinaremos los conocimientos actuales que el paciente tiene sobre su enfermedad y tratamiento, así como, su disposición para adquirir nuevos conceptos que mejoren su independencia y autocuidado.
- Seleccionaremos el método y materiales de aprendizaje que más se adapten a sus capacidades, estableciendo metas alcanzables que evaluaremos en cada cita, sesiones teóricas que complementaremos

con folletos, imágenes o dibujos para favorecer la comprensión y la retención de la información.

- Propondremos citas quincenales y, facilitaremos un número de teléfono para resolver dudas e inquietudes que le surjan, con el objetivo de aumentar su seguridad y confianza.
- Averiguaremos cuales han sido las prácticas llevadas a cabo por Lorenzo para controlar los efectos negativos de la DM.
- Explicaremos a Lorenzo de manera clara que la DM es una enfermedad rara e incurable, en la que su cuerpo ataca y destruye las células encargadas de luchar contra las infecciones, como si los soldados del mismo bando lucharan entre ellos, el resultado son las lesiones en la piel y la pérdida de fuerza.
- Enseñaremos a reconocer los primeros signos propios de la enfermedad, y que debe acudir al médico si aparece hinchazón en la cara o mancha en forma de antifaz alrededor de los ojos, incapacidad para levantar los brazos o doblar las rodillas ^{6, 7, 9}.
- Enseñaremos como puede mejorar su calidad de vida y evitar complicaciones introduciendo en su vida cotidiana pequeños cambios.

RECOMENDACIONES

<p>Caminar 30 minutos al día.</p> <p>Descansar 8 horas diarias.</p> <p>Usar jabones neutros (PH 5,5).</p>	<p>Hidratar la piel con cremas oleosas y secar con palmaditas.</p> <p>Realizar higiene bucal 3 veces al día ²⁹ (Anexo XII).</p>
---	--

- Informaremos al paciente sobre nombre genérico y comercial, reforzando la importancia de no abandonar el tratamiento.
- Evaluaremos el nivel de conocimientos que tiene sobre los fármacos y su administración y reevaluaremos al final de las sesiones, con el objetivo de comprobar que ha adquirido las competencias necesarias.

- Explicaremos la importancia de visitar al médico si aparece cansancio excesivo, somnolencia, palpitaciones, sangrado de encías, hematomas, una herida que no cicatriza o procesos gripales que no desaparecen ²⁸.
- Describiremos a Lorenzo las complicaciones producidas por los corticoides, antipalúdicos y antineoplásicos: pérdida de visión, hiperglucemia, mayor riesgo de infecciones, pérdida de fuerza, por lo que reforzaremos la enseñanza en las medidas de higiene y alimentarias (Tabla 1).

FÁRMACO	ACCIÓN	EFFECTO SECUNDARIO
HIDROFEROL (vit D)	Aumenta los niveles de vitamina D.	En dosis excesivas: náuseas, vómitos, alteración del gusto, pérdida de apetito.
SULFATO DE HIDROXI- CLOROQUINA		Problemas visuales (córnea), náuseas, vómitos, pérdida de apetito.
ESOMEPRAZOL	Reduce los niveles de ácido del estómago.	Cefalea, problemas abdominales, náuseas, vómitos y flatulencia.
METOTREXATO	Disminuye la actividad defensiva del organismo.	Disminución de glóbulos blanco, plaquetas y glóbulos rojos.
CALCIO	Mantiene y fortalece los sistemas nervioso, muscular y esquelético.	Trastornos gastrointestinales, náuseas, vómitos, estreñimiento. Puede favorecer la formación de cálculos renales.
PREDNISONA	Potente antiinflamatorio.	Dosis altas: Hiperglucemia, polifagia osteoporosis, úlcera gástrica, linfopenia, eosinopenia, esclerodermia. En tratamiento prolongado: Insuficiencia adrenocortical, glaucoma, cataratas .
ÁCIDO FÓLICO(vit-B)	Previene de anemia.	
INMUNOGLOBULI NA HUMANA NORMAL (Ig/V)	Reduce y previene de infecciones.	Cefalea, hipertensión, náuseas, vómitos, urticaria, erupción, lumbalgia, astenia y enfermedad gripal.

TABLA 1. Elaboración propia ²⁸

- Enseñaremos al paciente sobre la técnica de preparación y administración del Metotrexato ^{30, 31}.
- Explicaremos a Lorenzo que los inmunodepresores (Metotrexato) y corticoides (Prednisona) son los fármacos más eficaces en la DM, pero que también son los que más y más graves efectos secundarios producen (Tabla 2).

RECOMENDACIONES

- ✚ Lavar las manos ³² (Anexo XIII).
- ✚ Mantener la superficie que vaya a utilizar limpia.
- ✚ Sacar el fármaco 30 minutos antes de usarlo.
- ✚ Comprobar el nombre, caducidad y cantidad prescrita, en caso de no ser así desechar y ponerse en contacto con el farmacéutico.
- ✚ Mantener la jeringa en posición vertical, con la tapa hacia arriba.
- ✚ Elegir la zona a inyectar, limpiarla con antiséptico por medio de movimientos circulares.
- ✚ Esperar unos minutos a que la piel se seque.
- ✚ Retirar el tapón protector tirando hacia arriba.
- ✚ Estirar la piel con la mano izquierda, con la derecha sujetar la jeringa como si fuera un lápiz e introducirla en la piel hasta el músculo con un movimiento rápido y manteniendo un ángulo de 90°.
- ✚ Presionar el émbolo hasta que todo el líquido haya sido introducido y retirar, colocando un algodón en el lugar de la inserción.
- ✚ Desechar la jeringa en el contenedor para sustancias peligrosas* (azul).
- ✚ Valorar si unas horas después aparece enrojecimiento, hinchazón o aumento de la sensibilidad ^{34, 35}.

*Ley 10/1998, de 21 de abril, de Residuos ³³.

TABLA 2. Elaboración propia

- Enseñaremos a Lorenzo a limpiar con una gasa, agua y jabón durante diez minutos en caso de que los citostáticos entren en contacto con la piel y durante 15 minutos con suero fisiológico si es con los ojos, en ambos casos sin frotar ³¹.
- Informaremos de cómo actuar en caso de saltarse una dosis, precauciones específicas, interacciones entre fármacos y alimentos, administración, conservación y almacenaje de fármacos ²⁸.

	ADMINISTRACIÓN	INTERACCIONES	ALMACENAR	SALTO DE DOSIS
ESOMEPRAZOL	Dentro o fuera de las comidas.	Cafeína.	<25°C.	NO BEBIDAS ALCOHÓLICAS Lo antes posible. Nunca doblar la siguiente dosis.
SULFATO DE HIDROXICLORIQUNA	Comida o vaso de leche.	-----	<30°C.	
CALCIO	Disuelta en H2O.	-----	-----	
PREDNISONA	Comida o un poco de H2O.	-----	<30°C.	
ÁCIDO FÓLICO	Antes de comer.	-----	Proteger de la luz.	
INMUNOGLOBULINA	-----	Reacciones a la fructosa. AINES y AAS	-----	
HIDROFEROL		Vit. D	-----	
METROTREXATO	Cualquier hora.	-----	<25°C. Proteger de la luz.	Esperar a la siguiente dosis.

FUENTE: Elaboración propia ²⁸.

- Incidiremos en la importancia de que todos los fármacos estén fuera del alcance de los niños, de depositar los envases en los puntos SIGRE de las farmacias y tener a mano el teléfono del Servicio de Información Toxicología 915620420. Nunca utilizarlos si se ha sobrepasado la fecha de caducidad que indica el envoltorio ya que pierden efectividad y aumenta el riesgo de efectos indeseados.
- Proporcionar información de cómo reconocer y aliviar los efectos secundarios de los medicamentos.
- Incluir a Belén en todas las actuaciones que vayamos a llevar a cabo, siempre que sea demandado por ambos.
- Recomendar que lleve una copia del tratamiento prescrito siempre encima.

(00148) TEMOR R/C MIEDO AL ATRAGANTAMIENTO (conocimiento, fuerza psíquica) M/P EXPRESIONES VERBALES Y NO VERBALES DEL PROPIO PACIENTE "NOTO UNA PRESIÓN EN LA GARGANTA AL TRAGAR".

OBJETIVO PRINCIPAL

En el plazo de dos meses, el paciente disminuirá el miedo a atragantarse.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✚ En una semana, Lorenzo identificará aquellos alimentos que le produzcan mayor sensación de ahogo (conocimiento).
- ✚ En el plazo de diez días, conocerá las actuaciones que ha de llevar a cabo para eliminar su miedo a comer (fuerza psíquica).
- ✚ El paciente, durante 2 meses, llevará a cabo técnicas para controlar su miedo (fuerza psíquica).

NOC	
1404	AUTOCONTROL DEL MIEDO
1210	NIVEL DE MIEDO

NIC	
5240	ASESORAMIENTO
4920	ESCUCHA ACTIVA
5270	APOYO EMOCIONAL
5380	POTENCIACIÓN DE LA SEGURIDAD

ACTIVIDADES:

- Explicaremos brevemente que fases intervienen en la deglución y los tipos de disfagia ^{36, 37, 38} (Anexos XIV, XV).
- Indicaremos que la deglución se ve alterada durante las crisis agudas o en fases muy avanzadas, debido a la afectación de la musculatura del cuello.
- Animaremos a que nos detalle las sensaciones que le producen el acto de tragar (sofocos, opresión sobre el tórax, falta de aire, sudoración...) y como afecta a su vida diaria.
- Someteremos a Lorenzo al test MECV-V, para valorar si presenta alteraciones en la deglución, que consiste en administrar distinto volumen de alimento (5ml, 10ml y 20ml) con diferente textura, siempre en posición de sentado ³⁹ (Anexos XVI, XVII).
- Potenciaremos su seguridad enseñándole ejercicios que fortalezcan la musculatura del cuello ⁴⁰ (Anexo XVIII).
- Explicaremos los beneficios de realizar respiraciones abdominales, insistiendo en que realizadas de manera correcta, disminuye considerablemente la ansiedad y aumenta el autocontrol ^{40, 41, 42} (Anexo XIX).

- Enseñaremos al paciente a manejar sus propios recursos mentales, por medio de técnicas de visualización, para desarrollar y amentar sus capacidades y pensamientos positivos ⁴³ (Anexo XX).
- Educaremos al paciente para que cada vez que aparezca la sensación de miedo a atragantarse, ponga en práctica todas las técnicas aprendidas: pensamiento positivo, respiración abdominal y visualización.

(00001) DESEQUILIBRIO DE LA NUTRICIÓN: POR EXCESO R/C DESCONOCIMIENTO Y APORTE EXCESIVO DE GRASAS (voluntad y conocimiento) M/P IMC: 31'18.

OBJETIVO PRINCIPAL

En el plazo de 24 meses, Lorenzo alcanzará un IMC <25.

OBJETIVO ESPECÍFICO

- ✚ En 10 días, Lorenzo reconocerá los beneficios que le aporta perder peso en relación a su enfermedad (conocimiento).
- ✚ El paciente se comprometerá a seguir la dieta prescrita durante al menos 6 meses (voluntad).

NOC

1612	CONTROL DE PESO
-------------	-----------------

NIC

1280	AYUDA PARA DISMINUIR EL PESO
-------------	------------------------------

4360	MODIFICACIÓN DE LA CONDUCTA
-------------	-----------------------------

- Explicaremos los beneficios de mantener el peso saludable y la importancia de llevar una dieta baja en grasas y calorías, evitando usar

adjetivos que puedan herir: "rollizo" "fati", contestando a todas sus dudas.

- Realizaremos una dieta individualizada, ajustada a su actividad física, teniendo en cuenta sus gustos y preferencias.
- Determinaremos objetivos alcanzables (pérdida 1/2 kg semanal), incluyendo refuerzos positivos (1 comida libre/semana), controles de peso quincenales y una gráfica en la que él ira reflejando los objetivos alcanzados (Anexo XXI).
- Estableceremos un plan de ejercicio físico acorde a las posibilidades de Lorenzo, que aumente el gasto de energía.
- Propondremos un plan de actuación basado en el estudio de sus hábitos y conductas alimenticias, sustituyendo las negativas y realizando las positivas, con el objetivo de aumentar su motivación ^{44, 45, 46} (Anexos XXII, XXIII).
- Lorenzo aprenderá a identificar factores desencadenantes que le llevan a comer sin tener hambre (ejemplo: el estrés) y le animaremos a que ponga en práctica todas las técnicas de relajación explicadas en el apartado anterior ^{40, 41, 42, 43}.

COMPLICACIONES POTENCIALES ^{21, 22, 23, 24, 25}.

LEUCOCITOPENIA, TROMBOCITOPENIA, ANEMIA SECUNDARIA A:
TRATAMIENTO CON METOTREXATE.

TRASTORNOS GASTROINTESTINALES SECUNDARIOS A:
POLIFARMACOTERAPIA.

ALTERACIONES VISUALES: CATARATAS, GLAUCOMA, ESCLERODERMIA Y
ENFERMEDAD REUMÁTICA CRÓNICA SECUNDARIO A: TRATAMIENTO EN
DOSIS ALTAS Y PROLONGADAS DE PREDNISONA.

CONCLUSIÓN

En la actualidad, los profesionales de enfermería, son un pilar fundamental en la atención biopsicosocial de los individuos. La unificación de criterios, la aplicación de una metodología y taxonomía enfermera propia, contribuyen y facilitan la aplicación de los conocimientos enfermeros en la práctica diaria de los profesionales, mejorando la calidad de los servicios prestados y amentando el beneficio de la sociedad en general.

El desconocimiento que los pacientes tienen sobre la DM, otorga a enfermería una posición estratégica en la educación sobre su enfermedad y régimen terapéutico, ya que, debemos aplicar los conocimientos adquiridos y un juicio clínico eficaz para mejorar y acrecentar su calidad de vida.

El papel de enfermería, pretende abordar de forma global la realidad del paciente, mejorar su situación actual de salud y evitar complicaciones. La valoración enfermera, pone en evidencia los problemas prioritarios del paciente, en este caso, la falta de información sobre la DM y los efectos secundarios de la farmacoterapia, aumenta potencialmente el miedo y el temor a atragantarse. El diseño de un plan de cuidados específico y desarrollo de intervenciones enfermeras individualizadas favorece la recuperación y adaptación del individuo.

Observamos que, los resultados obtenidos después de realizar la intervención enfermera son positivos y que el paciente ha conseguido un nivel de conocimientos básico sobre la DM, tratamiento farmacológico y de un conjunto de técnicas de relajación que le ayudan a disminuir y controlar el miedo a atragantarse. Esta mejoría no impide seguir trabajando en éstas y otras necesidades.

BIBLIOGRAFÍA

1. Sánchez C, Teixidó F, Velasco T, Fernández L, Molina A, Muñoz S, et al. Alteraciones del sistema inmunitario. En: Catálogo Bachillerato. Biología y Geología. México: Graw-Hill Interamericana;2012:19 p.387-397.
2. Pueyo Til ML. Apuntes de Enfermería Clínica III. Curso 2015/16. Necesidad de seguridad y protección. Problemas inmunitarios.
3. Herrera E, Frieyro M, Matill A. Dermatomiositis. Dermatología: Correlación clínico-patológica [revista en internet]. [Consultado 7 de enero de 2016]; 26: 117-120. Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/170407591/Dermatopatologia-Correlacion-Clinico-Patologica>
4. osecac.org [en línea]. Colección de Guías de Práctica Clínica. Reumatología. Dermatomiositis-Polimiositis. Bohan A, Peter JB. Polymyositis and dermatomyositis. N Engl J Med. 1975 [Consultado 4 de enero de 2016]; 292:344-347. Disponible en: http://www.osecac.org.ar/documentos/guias_medicas/GPC%202008/Reumatologia/Reu-21%20Dermatomiositis-%20Polimiositis_v1-14.pdf
5. osecac.org [en línea]. Colección de Guías de Práctica Clínica. Reumatología. Dermatomiositis-Polimiositis. Álvarez D. [Actualizado 16 octubre de 2014; consultado 4 de enero de 2016]. Disponible en: http://www.osecac.org.ar/documentos/guias_medicas/GPC%202008/Reumatologia/Reu-21%20Dermatomiositis-%20Polimiositis_v1-14.pdf
6. institutferran.org [en línea]. Instituto Ferran de Reumatología. Polimiositis (PM) y Dermatomiositis (DM). [Actualizado 30 de

- diciembre 2013; consultado 13 de enero 2016]. Disponible en: <http://www.institutferran.org/polimiositis.htm>
7. myslide [en línea]. Restrepo JP, Medina LF, Molina MP. Manifestaciones cutáneas de la dermatomiositis. Rev Asoc Colomb Dermatol. 2010;18:18-24 [consultado 15 enero de 2016]. Disponible en: <http://myslide.es/documents/manifestaciones-cutaneas-de-la-dermatomiositis-55c9983645d32.html>
 8. Guerrero-Zulueta A, Martínez-Castillo E. Dermatomiositis. Aten Fam. 2014;21(1):31.
 9. Trallero Araguás E. Miopatías Inflamatorias: Clínica y Diagnóstico. [máster] Universidad de Barcelona;2015.
 10. enfermedades-raras.org [en línea]. Asociación Española de Enfermedades Raras. [Consultado 2 diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.enfermedades-raras.org/>
 11. orpha.net [en línea]. Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. [Actualizada 13 de diciembre de 2015; consultado 13 diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=ESChromeHTML\Shell\Open\Command>
 12. somospacientes.com [en línea]. Asociación Madrileña de Dermatomiositis Juvenil. [Actualizado 10 de julio de 2013;consultado 20 diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.somospacientes.com/amadeju/>
 13. Google académico [en línea]. Sahuquillo Hernández, P, Selva O'Callaghan A, Muelas Gómez N. Miopatías inflamatorias idiopáticas. Barcelona; 2012 [consultado 3 enero de 2016]. Disponible en: <http://ddd.uab.cat/record/86736>

14. O'Callaghan A, Trallero Araguás E. Miopatías inflamatorias. Dermatomiositis, polimiositis y miositis con cuerpos de inclusión. Reumatol Clin.2008;4(5):197-206
15. Gargantilla Madera P. Enfermedades autoinmunes. TIEMPOS MÉDICOS. 2010; Enero-Febrero (663):13-17
16. Dialnet [en línea]. Darwich E, Herrero C. Utilidad clínica de los anticuerpos en las enfermedades autoinmunes del tejido conectivo. Med Cutan Ier Lat Am. 2010 [consultado 3 febrero de 2016];38 (4):p 143-15. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3307833>
17. Binasss [en línea]. Arguello Ruiz D, Baumgartner Reyes M. Dermatomiositis. Rev Med Costa Rica y Centroamérica [revista en internet]. 2007 [consultada 18 enero de 2016]; LXIV (578): 53-55. Disponible en:
<http://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/578/art11.pdf>
18. orpha.net [en línea]. Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos Quartier-dit-Maire P, Sibilia J. La dermatomyosite. Encyclopédie Orphanet Grand Public. 2013 [consultado 7 de enero 2016]. Disponible en:
<http://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/Dermatomyosite-FRfrPub701.pdf>
19. Grau Junyent JM. Esclerosis Sistémica. Miopatías Inflamatorias: Pronóstico y Tratamiento. [máster] Barcelona. Universidad de Barcelona;2015.
20. Bielsa I. Dermatomiositis. Reumatol Clin. 2009;5:216-22

21. Luis Rodrigo MT, Fernández Ferrín C, Navarro Gómez MV. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 3ª ed. Barcelona: Elsevier Masson;2007.
22. Luis Rodrigo MT. Los Diagnósticos Enfermeros. Revisión crítica y guía práctica.9ªed.Barcelona: Elsevier Masson;2013.
23. Salamanca AB. El aeiuo de la investigación en enfermería. Madrid: Fuden;2013
24. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería NOC. 4ªed.Barcelona:Elsevier Mosby;2009.
25. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman J.Clasificación de Intervenciones de Enfermería NIC. 5ªEd. Barcelona: Elsevier Mosby;2009.
26. BOE [en línea]. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Boletín Oficial del Estado de 14 de Diciembre de 1999;298: pag.43088-43099 [Consultado 10 febrero de 2016]. Disponible en:
<https://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-23750-consolidado.pdf>
27. iacs [en línea]. Recomendaciones para elaborar la hoja de información al paciente y obtención del consentimiento informado para proyectos de investigación. ANEXO XIV. COMITE ÉTICO DE INVESTIGACIÓN DE ARAGÓN. Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. 2012 [Consultado 15 diciembre de 2015]. Disponible en:<http://www.iacs.aragon.es/econocimiento/documentos/ceica/anexo%20XIV-%20recom%20PI.doc>

28. vademecum.es [en línea]. Vademécum Información: de Medicamentos y Principios Activos. [Consultado 13 de febrero de 2016]. Disponible en:
<http://www.vademecum.es/medicamentos-farmacologia>

29. guiametabolica.org [en línea]. Cahuana A, Serrano M. Higiene bucal en las enfermedades metabólicas. Barcelona. 2015 [Actualizado 21 de enero de 2016; consultado 12 de marzo de 2016]. Disponible en:
<http://www.guiametabolica.org/noticia/higiene-bucal-enfermedades-metabolicas>

30. riojasalud.es [en línea]. Logroño: Servicio Riojano de Salud. Arceiz Campos C, Ibáñez Rodríguez JE, Romo Garrido G. PROTOCOLO MANEJO SEGURO DE CITOSTÁTICOS. 2012. [Consultado 13 febrero de 2016]. Disponible en: <https://www.riojasalud.es/rrhh-files/rrhh/protocolo-manejo-seguro-de-citostaticos-2999.pdf>

31. msssi.gob.es [en línea]. Ministerio de Sanidad y consumo. Protocolos de Vigilancia Sanitaria. Específica Agentes Citostáticos. 2003 [Consultado 18 febrero de 2016]. Disponible en:
http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/saludAmbLaboral/docs/Agentes_citostaticos.pdf

32. oms.org [en línea]. Material y documentos sobre la higiene de manos. 2010. [Consultado 16 de enero de 2016]. Disponible en:
http://www.who.int/gpsc/information_centre/gpsc_lavarse_manos_poster_es.pdf?ua=1

33. BOE [en línea]. Ley 10/1998, de 21 de abril, de Residuos. Boletín Oficial del Estado de 22 Abril de 1998;96:pag.13372-13384 [Consultado 10 febrero de 2016]. Disponible en:
<https://www.boe.es/boe/dias/1998/04/22/pdfs/A13372-13384.pdf>

34. Fisterra [en línea]. ADMINISTRACIÓN PARENTERAL DE MEDICAMENTOS: LA VÍA INTRAMUSCULAR. Botella Dorta C. Servicio Canario de la Salud. [Consultado 23 enero de 2016]. Disponible en: <https://www.fisterra.com/material/tecnicas/parenteral/AdmonParentI M.pdf>
35. juntadeandalucia.es [en línea]. Servicio Andaluz de Salud. MANUAL DE PROTOCOLOS Y PROCEDIMIENTOS GENERALES DE ENFERMERÍA. ADMINISTRACIÓN DE MEDICACIÓN POR VÍA INTRAMUSCULAR. [actualizado 27 octubre de 2010; consultado 23 enero de 2016]. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/fileadmin/user_upload/area_enfermeria/enfermeria/procedimientos/procedimientos_2012/rt12_admon_medificacion_intramuscular.pdf
36. auladedisfagiapractica.com [en línea]. CURSO ABORDAJE INTEGRAL DE LA DISFAGIA Y TRATAMIENTO NUTRICIONAL ADAPTADO. MÓDULO 3. EVALUACION Y DIAGNOSTICO. 2013. [Consultado 20 de febrero de 2016] Disponible en: http://auladedisfagiapractica.com/admin/publics/upload/contenido/pdf_1791324297685.pdf
37. neurorhb.com [en línea]. CENTRO DE NEURORREHABILITACIÓN INTERDISCIPLINAR PARA ICTUS Y TRAUMATISMOS CRANEOENCEFÁLICOS. Martínez Rodríguez C. Disfagia en el daño cerebral adquirido. Integra daño cerebral. [Actualizado 5 diciembre de 2012; consultado 23 febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/la-deglucion/>
38. SciELO [en línea]. Cámpora H, Falduti A. Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. Revista Americana de Medicina Respiratoria. 2012. [Consultado el 20 enero de 2016]; (3) 98-107. Disponible en:

http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-236X2012000300004

39. auladedisfagiapractica.com [en línea]. RECOMENDACIONES PARA ESPESAR LÍQUIDOS. Curso Abordaje Integral De La Disfagia y Tratamiento Nutricional Adaptado. [actualizado 2 de octubre de 2016; consultado 25 de febrero de 2016]. Disponible en:
http://auladedisfagiapractica.com/admin/publics/upload/contenido/pdf_1971324300125.pdf
40. iacs [en línea]. Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Ejercicios respiratorios. Aprendiendo a conocer y vivir con la EPOC. Información para el paciente. [Actualización febrero de 2015; consultado 8 febrero de 2016]. Disponible en:
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_512_EPOC_Lain_Entr_paciente.pdf
41. drbonimi.com [en línea]. Tappe Martínez J. Técnicas de relajación. [consultado 8 febrero de 2016]. Disponible en:
<http://www.drbonomi.com/art/ideas/tecnicas%20de%20relajacon.pdf>
42. Payne RA. Técnicas de relajación. Guía práctica. 4ª ed. Badalona: EDITORIAL PAIDOTRIBO; 2005.
43. madrid.org [en línea]. Amodeo Escribano S, Del Nido Varo L, Quintana Saiz B. PROGRAMA DE CONTROL DE LA ANSIEDAD. 2013 [Consultado 21 febrero de 2016]; 8. Disponible en:
<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DCuad+S+Mental+12+-+N%C2%BA+8+%282013%29+Programa+Control+Ansiedad.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DHospital12Octubre&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352814955924&ssbinary=true>

44. MedlinePlus [en línea]. Temas de salud. Bienestar y estilo de vida. Dietas. Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU. [Actualizado 20 febrero de 2016; consultado el 24 de febrero de 2016]. Disponible en:
<https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/healthtopics.html>

45. saludcantabria.es [en línea]. Alimentación sana. Malo Mateo M. Consejos para una alimentación saludable. Cantabria. 2006 [Consultado 3 marzo de 2016]. Disponible en:
<http://www.saludcantabria.es/uploads/pdf/alimentacionsaludable.pdf>

46. iacs [en línea]. Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. GPC sobre Lupus Eritematoso Sistémico. 2015 [Consultado 3 febrero de 2016]. Disponible en:
http://portal.guiasalud.es/GPC/GPC_549_Lupus_SESCS_compl.pdf

ANEXOS

ANEXO I: CLASIFICACIÓN MII

CLASIFICACIÓN CLÍNICA DE LAS MIOPATÍAS INFLAMATORIAS IDIOPÁTICAS
POLIMIOSITIS
DERMATOMIOSITIS
DERMATOMIOSITIS SIN MIOSITIS
POLIMIOSITIS Y DERMATOMIOSITIS DE LA INFANCIA
MIOPATÍA POR CUERPOS DE INCLUSIÓN
MIOSITIS ASOCIADA AL CÁNCER
MIOSITIS ASOCIADA A CONECTIVOPATÍAS
MIOSITIS EOSINOFÍLICA
MIOSITIS GRANULOMATOSA
MIOSITIS FOCAL O NODULAR
MIOSITIS OCULAR U ORBITAL

FUENTE: Bielsa I. Dermatomiositis. Reumatol Clin. 2009;5:216-22

ANEXO II: CRITERIOS DIAGNÓSTICOS DE BOHAN Y PETER

Compromiso muscular.	Debilidad muscular progresiva y simétrica (con o sin disfagia y debilidad de los músculos respiratorios).
Biopsia muscular.	Necrosis de fibras tipo I y II, fagocitosis, regeneración con basofilia, grandes vesículas en el núcleo sarcolémico, nucléolo prominente, atrofia con distribución perifascicular, variación del tamaño de la fibra, exudados inflamatorios a menudo perivasculares.
Elevación de enzimas musculares.	Particularmente creatinfosfoquinasa (CPK), a menudo aldolasa, aspartato aminotransferasa (AST), lactato deshidrogenasa (LDH).
EMG.	Amplitud pequeña, potenciales de unidades motoras de corta duración, fibrilaciones ondas agudas positivas, incremento de la irritabilidad de inserción, descargas espontáneas, con frecuencia bizarras.
Características dermatológicas.	Exantema en heliotropo con edema periorbitario, pápulas o signo de Gottron (comprometiendo las articulaciones de los dedos de la mano, rodillas, codos y/o meléolos mediales), exantema eritematoso y/o poiquilodermia.
DIAGNÓSTICO	
PM definida	4 positivos, sin exantema.
PM probable	3 positivos, sin exantema.
PM posible	2
DM definida	3 ó 4 positivos, con exantema.
DM probable	2 positivos, con exantema.
DM posible	1 positivos, con exantema.

FUENTE: osecac.org [en línea]. Colección de Guías de Práctica Clínica. Reumatología. Dermatomiositis-Polimiositis. Bohan A, Peter JB. Polymyositis and dermatomyositis. N Engl J Med. 1975 [Consultado 4 de enero de 2016]; 292:344-347. Disponible en: http://www.osecac.org.ar/documentos/guias_medicas/GPC%202008/Reumatologia/Reu-21%20Dermatomiositis-%20Polimiositis_v1-14.pdf

ANEXO III: DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE MII

ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL O PERIFÉRICO

OTRAS MIOPATÍAS INFLAMATORIAS

- Miositis focal nodular
- Perimiositis eosinofílica recidivante
- Miositis de células gigantes
- Miositis osificante

MIOPATÍA ASOCIADA CON:

- Alcohol, Cocaína, Heroína
- Traumatismo
- Inmovilización
- Infecciones Virales
 - ✓ Virus (VIH, HTLV-1).
 - ✓ Parásitos (Triquinosis, esquistosomiasis, tripanosomiasis, toxoplasmosis).
 - ✓ Bacterianas.
 - ✓ Fúngicas.

MIOSITIS/MIOPATÍA POR FÁRMACOS

- Fibratos, alcohol, estatinas, corticoides.

MIOPATÍA AMILOIDEA

TRASTORNOS METABÓLICOS

- Depósitos de lípidos o carbohidratos.

MIOPATÍAS POR FÁRMACOS O ENFERMEDADES ENDOCRINOLÓGICAS

- Tirotoxicosis, mixedema, hiperparatiroidismo, hipoparatiroidismo.
- Diabetes mellitus, síndrome de Cushing.

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS

- Miastenia gravis
- Distrofias musculares

FUENTE: svreumatologia.com [en línea]. Ivorra Cortés J et al. Miopatías Inflamatorias Idiopáticas. Valencia. 2008 [consultado 27 diciembre de 2015]; 10;177-178. Disponible en: <http://www.svreumatologia.com/wp-content/uploads/2008/04/Cap-10-Miopatias-inflamatorias-idiopaticas.pdf>

ANEXO IV: ANTICUERPOS ESPECÍFICOS DE LA MII

Autoanticuerpo	Frecuencia en MII (%)	Asociaciones clínicas
Anticuerpos específicos de miositis (MSA)		
Anticuerpos antisintetasa	25-40	PM o DM con síndrome antisintetasa (Fiebre, artritis, manos de mecánico, fenómeno de Raynaud, neumopatía intersticial)
Anti-Jo1 (histidil-tRNA sintetasa)	15-20	
Anti-PL-7 (treonil-)	5-10	
Anti-PL-12 (alanil-)	< 5	
Anti-EJ (glicil-)	5-10	
Anti-OJ (isoleucil-)	<5	
Anti-KS (asparaginil-)	<5	
Anti-Zo (fenilalanil-)	<1	
Anti-Ha-YRS (tirosil-)	<1	
Anti-SRP	5-10	Miopatía necrosante inmunomediada (generalmente grave y rápidamente progresiva, con frecuente afectación miocárdica; raros en niños)
Anti-200/100 (HMGCR)	40% de miopatías necrosantes	Miopatía necrosante inmunomediada asociada a uso previo de estatinas
Anti-Mi2	5-30	DM clásica con eritrodermia y signo del chal, normalmente sin afectación intersticial ni neoplasia. Asociado a buen pronóstico. Ocasionalmente en DM juveniles.
Anti-CADM-140 (anti-MDA5)	50% de DM amiopáticas	DM amiopáticas con enfermedad intersticial pulmonar rápidamente progresiva.
Anti-SAE	5	Adultos con DM
Anti-TIF1 $\gamma/\alpha/\beta$ [anti-p155(140)]	15-25% adultos con DM 40-75% de DM asociada a cáncer 30% de DM juveniles	DM, especialmente asociada a neoplasias. Frecuente en DM juveniles sin asociación con cáncer. Ausente en PM
Anti-MJ (NXP-2)	<5; 25% de DM juveniles	Exclusivos de DM juvenil. Casos graves con calcinosis
Anti-PMS1	7,5%	DM y PM (raro)
Anticuerpos asociados de miositis (MAA)		
Anti-U1RNP	10	PM o DM overlap
Anti-Ku	20-30	PM-SSc overlap (Japoneses)
Anti-PM-Scl	8-10	PM-SSc overlap (raza blanca)
Anti-43-kDa autoantígeno muscular	50% de MCI (necesita confirmación)	Miositis con cuerpos de inclusión

FUENTE: Trallero Araguás E. Miopatías Inflammatorias: Clínica y Diagnóstico. [máster] Barcelona. Universidad de Barcelona;2015

ANEXO V: LESIONES DE LA DERMATOMIOSITIS

LESIONES CUTÁNEAS PATOGNOMÓNICAS DE LA DM.				
<p>PÁPULAS DE GOTTRON</p> <ul style="list-style-type: none"> • Es un eritema maculo papular. • Aparece en rodillas, codos, nudillos y articulaciones metacarpianas e interfalángicas. • Inicialmente son pequeñas, de color violáceo evolucionando hasta placas descamativas, entonces reciben el nombre de: signo de Gottron. 	<p>RASH HELIOTROPO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Signo identificativo de la DM • Aparece en el 60% de los casos. • Es un eritema rojo-violáceo, que afecta a los párpados y zona periorbicular. • Puede haber presencia o no de edema. 			
	OTRAS MANIFESTACIONES			
	Fotosensibilidad en zonas expuestas a la luz.	<p>Dermatitis violácea con eritema difuso.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Signo del chal: afecta a la nuca y región superior del dorso. • Signo de la V: región anterior del tórax 		
	Dermografismo	Eritema flagelado en la espalda		
	Manos de mecánico	Grietas en la zona palmar y lateral de los dedos		
	Telangiectasias	<table border="1"> <tr> <td>Hipertrofia cuticular</td> <td>Eritema subungueal</td> </tr> </table>	Hipertrofia cuticular	Eritema subungueal
Hipertrofia cuticular	Eritema subungueal			
	Infartos digitales	<table border="1"> <tr> <td>Petequias en el centro de la palma</td> <td>Eritema en el cuero cabelludo</td> </tr> </table>	Petequias en el centro de la palma	Eritema en el cuero cabelludo
Petequias en el centro de la palma	Eritema en el cuero cabelludo			
	Alopecia	<table border="1"> <tr> <td>Lesiones ampollosas</td> <td>Lesiones urticariformes</td> </tr> </table>	Lesiones ampollosas	Lesiones urticariformes
Lesiones ampollosas	Lesiones urticariformes			
MANIFESTACIONES EXTRAMUSCULARES				
Elevación de las enzimas				
Artralgias				
Insuficiencia renal				
Cáncer				
Miocardopatías				
Enfermedad pulmonar				
Dolor				

FUENTE: Elaboración propia ^{2, 3, 4, 6, 7, 8, 14, 17, 18, 20, 13.}

ANEXO VI: FÁRMACOS ESPECÍFICOS DE LA DERMATOMIOSITIS			
FÁRMACO	DOSIS RECOMENDADA	VÍA	COMENTARIOS
PREDNISONA	1mg/kg/día.	Vo/Iv	Dosis única matinal Supl. Bisfotonatos, Ca-vit D
METLPREDNISOLONA	1g/día	Iv	
AZATIOPRINA	2-3 mg/kg/día.	Vo	Determinar tiopurina-metiltransferasa previamente. Tox.: medular, hepática
METOTREXATO	15-20 mg/semana.	Vo/Sc	Tox.: hepática, pulmonar, teratógeno. Supl. Ac. fólico
MICOFENOLATO	500 mg/12 h	Vo	Tox.: hepática, pulmonar, teratógeno.
CICLOSPORINA	3-4 mg/kg/día	Vo	Tox.: renal, hepática.
CICLOFOSFAMIDA	1'5-2 mg/kg/día. 0'5-1 g/m ² (bolo).	Vo/Iv	Tox.: medular.
TACROLIMÚS	0'15 mg/kg/día Tópico 0'1 %	Vo	Tox.: renal.
HIDROXICLOROQUINA	200 mg/12 h.	Vo	Tox.: retina, ECG: QT largo
INMUNOGLOBULINAS	1 g/kg/día x 2 días o equivalente en 4 días.	Iv/Sc	Determinar IgA previamente
RITUXIMAB	375 mg/m ² /semana x 4 semanas.	Iv	Infecciones graves

FUENTE: Grau Junyent JM. Esclerosis Sistémica. Miopatías Inflamatorias: Pronóstico y Tratamiento. [máster] Barcelona. Universidad de Barcelona;2015

ANEXO VII: METODOLOGÍA

Se realiza una búsqueda bibliográfica de manera estructurada y sistemática, desde noviembre de 2015 a marzo de 2016. En primer lugar efectué una lectura de libros y revistas de enfermería en la biblioteca de la Universidad, hospital San Jorge (Huesca) y Colegio de Enfermería de Huesca, después, a través de internet por medio de buscadores y bases de datos de ciencias de la salud obtuve artículos, revisiones bibliográficas y casos clínicos referidos al tema

Usé el buscador Alcorze que me facilita la web de UNIZAR accedí a fuente internas de la universidad y externas.

Diseñe una estrategia de búsqueda utilizando descriptores de Ciencias de la Salud (DeCs) y combinándolos mediante los operadores booleanos.



REVISTAS EN PAPEL
TIEMPOS MÉDICOS
REUMATOLOGIA CLÍNICA

Criterios de inclusión

Revistas con acceso gratuito de los artículos a texto completo.

Publicaciones entre 2005-2015.

Publicaciones en español, francés e inglés.

Criterios de exclusión

Revistas cuyo acceso no era de carácter gratuito.

Desde la biblioteca del hospital San Jorge por medio de la pagina web del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), teniendo acceso a artículos a texto completo.

Solicitud de información a través del correo electrónico a asociaciones vinculadas a este tipo de patología.

ASOCIACIONES

FEDER (Fundación Española de Enfermedades Raras).

ORPHANET (Base de datos Europea sobre Enfermedades Raras).

AMADEJU (Asociación Madrileña de Dermatomiositis Juvenil).

Después de estudiar y comparar la información obtenida por las distintas vías, construí una base sólida sobre la dermatomiositis que me facilito la realización del trabajo ^{21, 22, 23, 24, 25}.

ANEXO VIII: INDICADOR DE UN RESULTADO

Sirven para medir aplicando una escala Likert, el resultado de un estado, conducta o percepción de manera concreta en un individuo, durante toda la intervención enfermera.

(1803) CONOCIMIENTO: PROCESO DE LA ENFERMEDAD					
Definición: Grado de comprensión transmitido sobre el proceso de una enfermedad concreta.					
INDICADORES	N	E	M	SL	EX
180302 Descripción del proceso de la enfermedad.	1	2	3	4	5
180303 Descripción de la causa o factores contribuyentes.	1	2	3	4	5
180305 Descripción de los efectos de la enfermedad.	1	2	3	4	5
180306 Descripción de los signos y síntomas.	1	2	3	4	5
180308 Descripción de medidas para minimizar la progresión de la enfermedad.	1	2	3	4	5

(1808) CONOCIMIENTO: MEDICACIÓN					
Definición: Grado de comprensión transmitido sobre el uso seguro de la medicación.					
INDICADORES	N	E	M	SL	EX
180802 Declaración del nombre correcto de la medicación.	1	2	3	4	5
180804 Descripción de las acciones de la medicación.	1	2	3	4	5
180305 Descripción de los efectos indeseables de la medicación.	1	2	3	4	5
180806 Descripción de las precauciones de la medicación.	1	2	3	4	5
180810 Descripción de la administración correcta de la medicación.	1	2	3	4	5
180812 Descripción de un almacenamiento adecuado de la medicación.	1	2	3	4	5
180702 Describe la dosis correcta	1	2	3	4	5
180815 Descripción de la eliminación adecuada de las medicaciones utilizadas.	1	2	3	4	5

(1404) AUTOCONTROL DEL MIEDO

Definición: Acciones personales para eliminar o reducir los sentimientos incapacitantes de aprensión, tensión o inquietud secundarios a una fuente identificable.

	INDICADORES	ND	RD	AVD	FD	SD
140407	Utiliza técnicas de relajación para reducir el miedo.	1	2	3	4	5
140403	Busca información para reducir el miedo.	1	2	3	4	5
140406	Utiliza estrategias de superación efectivas.	1	2	3	4	5

(1210) NIVEL DEL MIEDO

Definición: Gravedad de la aprensión, tensión o inquietud manifestada de una fuente identificable.

	INDICADORES	G	S	M	L	N
121015	Preocupación por la fuente del miedo.	1	2	3	4	5
121004	Falta de autoconfianza.	1	2	3	4	5
121030	Conducta de evitación.	1	2	3	4	5
121031	Temor verbalizado.	1	2	3	4	5

(1612) CONTROL DE PESO

Definición: Acciones personales para conseguir y mantener un peso corporal óptimo.

	INDICADORES	ND	RD	AVD	FD	SD
161202	Mantiene una ingestión calórica diaria óptima.	1	2	3	4	5
161203	Equilibrio entre el ejercicio y la ingesta calórica.	1	2	3	4	5
161206	Come en respuesta al hambre.	1	2	3	4	5
161207	Mantiene un patrón alimentario recomendado.	1	2	3	4	5
161213	Utiliza sistemas de apoyo personal para ayudar al cambio de patrón alimentario	1	2	3	4	5
161217	Controla la preocupación por la comida.	1	2	3	4	5

RESULTADO ACUTAL

RESULTADO DESEADO

ABREVIATURAS

ND NUNCA DEMOSTRADO

RD RARAMENTE DEMOSTRADO

AVD A VECES DEMOSTRADO

FD FRECUENTEMENTE DEMOSTRADO

SD SIEMPRE DEMOSTRADO

N NINGUNO

E ESCASO

M MODERADO

S SUSTANCIAL

EX EXTENSO

G GRAVE

S SUSTANCIAL

M MODERADO

L LEVE

N NINGUNO

ANEXO IX: MODELO CONSENTIMIENTO INFORMADO

POR ESCRITO PARA EL PACIENTE (proyectos con procedimientos invasivos) Título del PROYECTO:

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con:(nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

Acepto que las muestras derivadas de este estudio puedan ser utilizadas en futuras investigaciones (relacionadas con ésta), excluyendo análisis genéticos: sí no (marque lo que proceda)

Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:	
Fecha:	

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:	
Fecha:	

Consentimiento informado estudio_____

Versión_____, fecha_____

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con:(nombre del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y para que se realice el análisis genético.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

Acepto que las muestras derivadas de este estudio puedan ser utilizadas en futuras investigaciones (relacionadas con ésta), incluyendo los análisis genéticos: sí no (marque lo que proceda)

Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:	
Fecha:	

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:	
Fecha:	

Consentimiento informado estudio_____

Versión_____, fecha_____

FUENTE: iacs [en línea]. Recomendaciones para elaborar la hoja de información al paciente y obtención del consentimiento informado para proyectos de investigación. ANEXO XIV. COMITE ÉTICO DE INVESTIGACIÓN DE ARAGÓN. Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia. 2012 [Consultado 15 diciembre de 2015]. Disponible en:

<http://www.iacs.aragon.es/econocimiento/documentos/ceica/anexo%20XIV-%20recom%20PI.doc>

ANEXO X: FARMACOTERAPIA

ESOMEPRAZOL

- ✓ Mecanismo de acción: pertenece a un grupo de medicamentos llamados "inhibidores de la bomba de protones". Trabajan reduciendo la cantidad de ácido que produce su estómago.
- ✓ Reacciones adversas: cefalea, diarrea, estreñimiento, dolor abdominal, náuseas/vómitos y flatulencia.
- ✓ Modo de administración: A cualquier hora del día, con comida o con el estómago vacío.

METOTREXATO

- ✓ Mecanismo de acción: Antineoplásico e inmunosupresor antagonista del ácido fólico. Interfiere en procesos de síntesis de ADN, reparación y replicación celular; puede disminuir el desarrollo de los tejidos malignos sin daño irreversible en tejidos normales.
- ✓ Reacciones adversas: Leucocitopenia, trombocitopenia, anemia; dolor de cabeza, fatiga, somnolencia...
- ✓ Modo de administración: Vía IV. Administrar bajo la supervisión de un médico cualificado y con experiencia en el uso de quimioterápicos.

SULFATO DE HIDROXICLOROQUINA

- ✓ Reacciones adversas: Cefalea; alteraciones en la córnea (edema, opacidad) con o sin síntomas (visión borrosa, halo visual o fotofobia), alteración de la acomodación con síntomas de visión borrosa, agudeza visual disminuida; náuseas, diarrea, dolor abdominal, anorexia, vómitos; pérdida de peso.
- ✓ Efectos sobre la capacidad de conducir: trastornos oculares y/o del sistema nervioso que pueden afectar la capacidad de conducir.

- ✓ Modo de administración: diariamente, en las comidas o con un vaso de leche.

CALCIO

- ✓ Mecanismo de acción: El Ca es esencial para mantener la funcionalidad integral de los sistemas nervioso, muscular y esquelético y de la membrana celular y la permeabilidad capilar.
- ✓ Reacciones adversas: Trastornos gastrointestinales ligeros, náuseas, vómito, estreñimiento, eructos y flatulencia puede favorecer la formación de cálculos renales.
- ✓ Modo de administración: Disuelta en agua.

PREDNISONA

- ✓ Mecanismo de acción: Interacciona con receptores citoplasmáticos intracelulares específicos, formando el complejo receptor-glucocorticoide, éste penetra en el núcleo, donde interactúa con secuencias específicas de ADN, que estimulan o reprimen la transcripción génica de ARNm específicos que codifican la síntesis de determinadas proteínas en los órganos diana, que, en última instancia, son las auténticas responsables de la acción del corticoide.
- ✓ Reacciones adversas: Hiperglucemia, polifagia; osteoporosis, fragilidad ósea; úlcera gástrica; linfopenia, eosinopenia, retraso en cicatrización de heridas; sofocos, disminución de resistencia a infección. Síndrome de Cushing, erupciones acneiformes, hirsutismo, hiperpigmentación, esclerodermia (a dosis altas). Insuficiencia adrenocortical, retraso de crecimiento en niños, glaucoma, cataratas (tratamiento prolongado).
- ✓ Modo de administración: Tomar durante las comidas y con un poco de líquido.

ÁCIDO FÓLICO

- ✓ Mecanismo de acción: Factor vitamínico. Interviene como cofactor en síntesis de nucleoproteínas y en eritropoyesis.
- ✓ Reacciones adversas: Demasiado ácido fólico no causa daño. La vitamina es eliminada regularmente del cuerpo a través de la orina por lo que el exceso no se acumula.
- ✓ Modo de administración: Antes de las comidas.

NMUNOGLOBULINA HUMANA NORMAL (Ig/V)

- ✓ Mecanismo de acción: Realiza las actividades de IgG presentes en la población normal. Restablece los niveles anormalmente bajos de IgG a límites normales. Amplio espectro de anticuerpos frente a agentes infecciosos.
- ✓ Reacciones adversas: Cefalea; hipertensión; náuseas, vómitos; urticaria, erupción; lumbalgia; pirexia, escalofríos, fatiga, astenia, enfermedad gripal.
- ✓ Modo de administración: Perfusión IV, respetar las recomendaciones de velocidad lenta de administración. Individualizar dosis.

FUENTE: vademecum.es [en línea]. Vademécum Información: de Medicamentos y Principios Activos. [Consultado 13 de febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.vademecum.es/medicamentos-farmacologia>

ANEXO XI: DIETA ACTUAL

DÍA	DESAYUNO	ALMUERZO	COMIDA	MERIRENDA	CENA
LUNES	Café con leche Bollo con mantequilla	NADA	Macarrones gratinados Pollo guisado Piña	NADA	Tortilla de patata Jamón Plátano
MARTES	Café con leche Croissant	NADA	Acelgas con patata Pescado rebozado Aguacate	NADA	Chorizo con patatas fritas Yogurt
MIÉRCOLES	Café con leche Pan con mermelada	NADA	Judías blancas Conejo al ajillo kiwi	NADA	Sopa de fideos Sándwich de jamón y queso Natillas
JUEVES	Café con leche Madalenas	NADA	Patatas a la riojana Lomo rebozado Flan	NADA	Tortilla de calabacín Ensalada Naranja
VIERNES	Café con leche y bizcocho	NADA	Lentejas con arroz Costilla de cerdo con patatas Pera	NADA	Pizza Tomate con atún Helado
SÁBADO	Café con leche y rosquillas	NADA	Espaguetis con carne Salmón al horno Natillas	NADA	Bocadillo de panceta con queso
DOMINGO	Chocolate con churros	NADA	Paella Ensalada de tomate Helado	NADA	Crema de calabacín Sardinas con ajo Manzana

FUENTE: Elaboración propia.

ANEXO XII: HIGIENE BUCAL DIARIA




FUENTE: [guiametabolica.org](http://www.guiametabolica.org) [en línea]. Cahuana A, Serrano M. Higiene bucal en las enfermedades metabólicas. Barcelona.2015. [Actualizado 21 de enero de 2016; consultado 12 de marzo de 2016]. Disponible en: <http://www.guiametabolica.org/noticia/higiene-bucal-enfermedades-metabolicas>

ANEXO XIII: LAVADO DE MANOS HIGIÉNICO

¿Cómo lavarse las manos?

¡LÁVESE LAS MANOS SI ESTÁN VISIBLEMENTE SUCIAS!

DE LO CONTRARIO, USE UN PRODUCTO DESINFECTANTE DE LAS MANOS

 Duración del lavado: entre 40 y 60 segundos



Mójese las manos.



Aplique suficiente jabón para cubrir todas las superficies de las manos.



Frótese las palmas de las manos entre sí.



Frótese la palma de la mano derecha contra el dorso de la mano izquierda entrelazando los dedos, y viceversa.



Frótese las palmas de las manos entre sí, con los dedos entrelazados.



Frótese el dorso de los dedos de una mano contra la palma de la mano opuesta, manteniendo unidos los dedos.



Rodeando el pulgar izquierdo con la palma de la mano derecha, fróteselo con un movimiento de rotación, y viceversa.



Frótese la punta de los dedos de la mano derecha contra la palma de la mano izquierda, haciendo un movimiento de rotación, y viceversa.



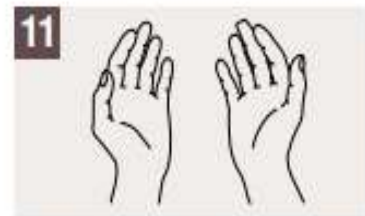
Enjuáguese las manos.



Séqueselas con una toalla de un solo uso.



Utilice la toalla para cerrar el grifo.

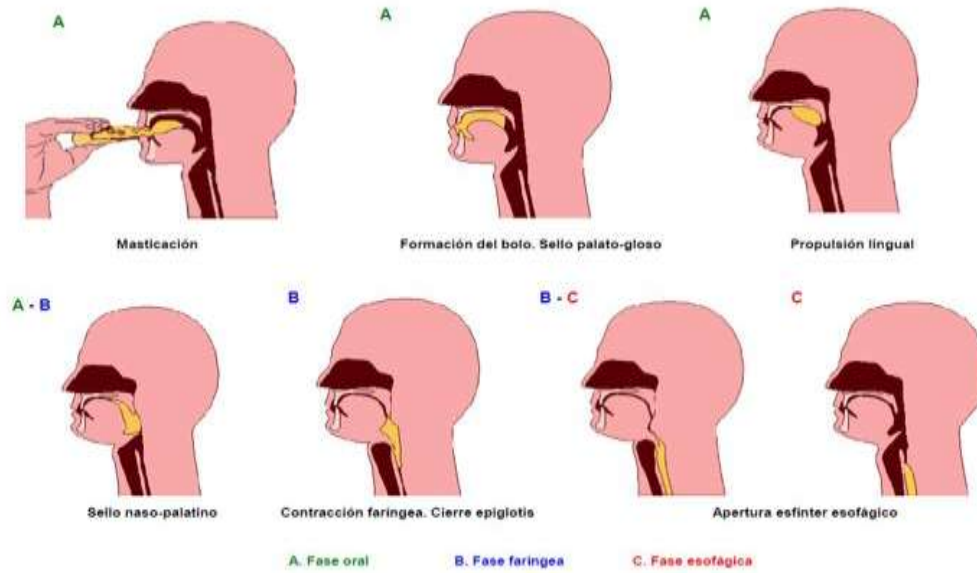


Sus manos son seguras.

FUENTE: oms.org [en línea]. Material y documentos sobre la higiene de manos. 2010 [Consultado 16 de enero de 2016]. Disponible en:

http://www.who.int/gpsc/information_centre/gpsc_lavarse_manos_poster_es.pdf?ua=1

ANEXO XIV: FASES DE LA DEGLUCIÓN



FUENTE: neurorhb.com [en línea]. CENTRO DE NEURORREHABILITACIÓN INTERDISCIPLINAR PARA ICTUS Y TRAUMATISMOS CRANEOENCEFÁLICOS. Martínez Rodríguez C. Disfagia en el daño cerebral adquirido. Integra daño cerebral. [Actualizado 5 diciembre de 2012; consultado 23 febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/la-deglucion/>

ANEXO XV: GRADOS DE DISFAGIA

Normal	<ul style="list-style-type: none">▪ Masticación y deglución segura, eficiente en todas las consistencias de los alimentos.
Leve	<ul style="list-style-type: none">▪ Masticación y deglución eficiente en la mayoría de los alimentos.▪ Ocasionalmente puede presentar dificultad.▪ Requiere del uso de técnicas específicas para lograr una deglución satisfactoria.
Moderada	<ul style="list-style-type: none">▪ Deglución aceptable con dieta blanda, pero puede tener dificultad con líquidos y sólidos.▪ Requiere supervisión y tratamiento.▪ Paciente cuya ingesta oral no es exitosa.
Moderadamente severa	<ul style="list-style-type: none">▪ Requiere supervisión constante y asistencia.▪ Sólo puede alimentarse con terapeuta.
Severa	<ul style="list-style-type: none">▪ La nutrición del paciente es por método alternativo.▪ No ingiere alimento por boca.

FUENTE: SciELO [en línea]. Cámpora H, Falduti A. Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. Revista Americana de Medicina Respiratoria. 2012 [consultado el 20 enero de2016]; (3) 98-107. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-236X2012000300004

ANEXO XVI: TIPOS DE TEXTURAS



FUENTE: [disfagiavegenat.es](http://www.disfagiavegenat.es) [en línea]. Modificación de la dieta oral en las personas con disfagia orofaríngea 2013 [Consultado 5 marzo de 2016]. Disponible en: http://www.disfagiavegenat.es/articulo_mes.php?id=6

ANEXO XVII: MÉTODO DE EXPLORACIÓN CLÍNICA VOLUMEN-VISCOSIDAD

METODO DE EXPLORACION CLINICA VOLUMEN-VISCOSIDAD (MECV-V)

VISCOSIDAD	NECTAR			LIQUIDO			PUDDING		
ALTERACIONES O SIGNOS DE LA SEGURIDAD									
	5ML	10ML	20ML	5ML	10ML	20ML	5ML	10ML	20ML
TOS									
CAMBIO DE VOZ									
ALTERACIONES O SIGNOS DE EFICACIA									
	5ML	10ML	20ML	5ML	10ML	20ML	5ML	10ML	20ML
SELLO LABIAL									
RESIDUO ORAL									
DEGLUCION FRACIONADA									
RESIDUO FARINGEO									
EVALUACION FINAL	PACIENTE CON DISFAGIA A								

FUENTE: auladedisfagiapractica.com [en línea] .CURSO ABORDAJE INTEGRAL DE LA DISFAGIA Y TRATAMIENTO NUTRICIONAL ADAPTADO. MÓDULO 3. EVALUACION Y DIAGNOSTICO. 2013 [Consultado 20 de febrero de 2016] Disponible en: http://auladedisfagiapractica.com/admin/publics/upload/contenido/pdf_1791324297685.pdf

ANEXO XVIII: EJERCICIOS PARA FORTALECER LA MUSCULATURA DEL CUELLO

OBJETIVO: Fortalecer los músculos orbicular y superior de los labios, la lengua y favorece el control de la masticación y la deglución.

- ✚ Colocar los labios en posición de un beso y repetir varias veces.
- ✚ Sujetar un depresor entre los labios para aumentar el sellado de los labios.
- ✚ Mover el depresor de un lado a otro de los labios.
- ✚ Colocar el depresor encima de la lengua ejerciendo un poco de resistencia.
- ✚ Soplar una bola de papel con una pajita por encima de una superficie plana.
- ✚ Sorber con la pajita alimentos de textura pudín.
- ✚ Sacar la lengua sin tocar los labios y moverla en todas las direcciones.
- ✚ Adelantar y retraer la mandíbula inferior.
- ✚ Tragar agua con la boca abierta.

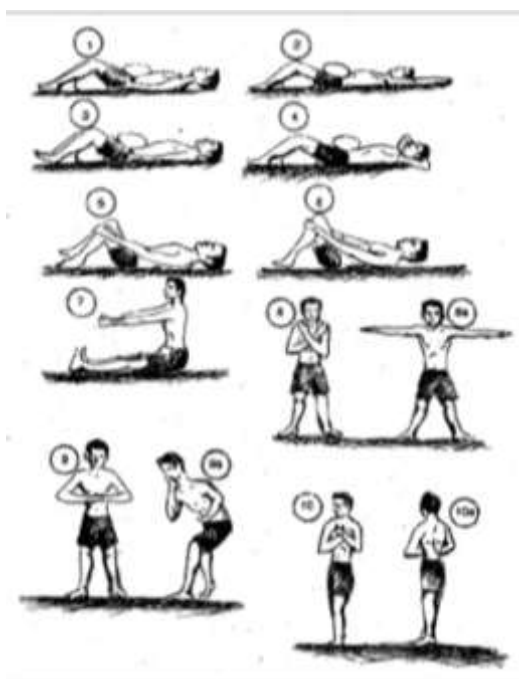
FUENTE: drbonimi.com [en línea]. Tappe Martínez J. Técnicas de relajación. [consultado 8 febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.drbonimi.com/art/ideas/tecnicas%20de%20relajacon.pdf>

iacs [en línea]. Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. GPC sobre Lupus Eritematoso Sistémico. 2015 [Consultado 3 febrero de 2016]. Disponible en: http://portal.quiasalud.es/GPC/GPC_549_Lupus_SESCS_compl.pdf

Payne RA. Técnicas de relajación. Guía práctica. 4ª ed. Badalona: EDITORIAL PAIDOTRIBO;2005.

ANEXO XIX: TABLA DE EJERCICIOS DE RESPIRACIÓN

- ✚ Colocarse en una posición cómoda.
- ✚ Sentado con las manos sobre las piernas, sin cruzar, pies apoyados en el suelo, espalda recta y cara al frente.
- ✚ Tumbado boca arriba, con las piernas y brazos estirados, un poco separados del tronco, palmas hacia arriba y ojos cerrados. También se pueden colocar las manos una sobre el pecho y otra sobre el abdomen.



✚ Tomar aire lentamente por la nariz, observando cómo se hincha el abdomen y se eleva la mano.

✚ Retener 4/5 segundos.

✚ Soltar despacio por la boca, soplando como si silbara, mirando como descende el abdomen y la mano.

✚ Repetir 5 series de 10 respiraciones cada una, 3 veces al día.

FUENTE: drbonimi.com [en línea]. Tappe Martínez J. Técnicas de relajación. [consultado 8 febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.drbonomi.com/art/ideas/tecnicas%20de%20relajacon.pdf>

SciELO [en línea]. Morín González C, Martín Gil JL. Rehabilitación respiratoria en la comunidad. Proposición de un método sencillo. Rev Cubana Med Gen Integr. 1997 Dic [consultado 24 febrero de 2016]; 13(6): 588-590. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600012&lng=es.

iacs [en línea]. Programa de Guías de Práctica Clínica en el Sistema Nacional de Salud. Ejercicios respiratorios. Aprendiendo a conocer y vivir con la EPOC. Información para el paciente. [Actualización febrero de 2015; consultado 8 febrero de 2016]. Disponible en: http://www.quiasalud.es/GPC/GPC_512_EPOC_Lain_Entr_paciente.pdf

Payne RA. Técnicas de relajación. Guía práctica. 4ª ed. Badalona: EDITORIAL PAIDOTRIBO;2005.

ANEXO XX: TÉCNICA DE VISUALIZACIÓN

- ✚ Buscar un entorno tranquilo.
- ✚ Colocarse en una posición cómoda.
- ✚ Realizar ejercicios respiratorios.
- ✚ Cerrar los ojos.
- ✚ Visualizar imágenes nítidas, situaciones actuales o pasadas, que le resulten agradables y en las que le gustaría encontrarse.
- ✚ Observar atentamente la imagen: sonidos, colores, olores, sensación emocional que provoca, luz, calidez....
- ✚ Modificar esta imagen, hasta el punto que sea PERFECTA para él.
- ✚ Trasladarla al "ahora" y siempre desde una perspectiva de "positividad".
- ✚ Darle valor a lo conseguido y fijarla en su mente para rescatarla en otras ocasiones.
- ✚ Combinar esta técnica con la respiración.
- ✚ Abrir los ojos lentamente.

FUENTE: drbonimi.com [en línea]. Tappe Martínez J. Técnicas de relajación. [consultado 8 febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.drbonomi.com/art/ideas/tecnicas%20de%20relajacon.pdf>

Payne RA. Técnicas de relajación. Guía práctica. 4ª ed. Badalona: EDITORIAL PAIDOTRIBO;2005.

madrid.org [en línea]. Amodeo Escribano S, Del Nido Varo L, Quintana Saiz B. PROGRAMA DE CONTROL DE LA ANSIEDAD. 2013 [Consultado 21 febrero de 2016]; 8. Disponible en: <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DCuad+S+Mental+12+-+N%C2%BA+8+%282013%29+Programa+Control+Ansiedad.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DHospital12Octubre&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352814955924&ssbinary=true>

ANEXO XXI: DIETA HIPOCALÓRICA

DÍA	DESAYUNO	ALMUERZO	COMIDA	MERIRENDA	CENA
LUNES	Café con leche 2 tostadas con jamón	2 rodajas de piña Una infusión o café solo	Lechuga con anchoas Merluza a la plancha Yogurt desnatado	1 mandarina	Acelgas rehogadas Tortilla francesa Yogurt desnatado
MARTES	Café con leche 2 tostadas con mermelada	1 manzana Una infusión o café solo	Judías blancas con verduras Ensalada variada	1 pera Una infusión	Judías verdes con patata Mejillones al vapor Yogurt desnatado
MIÉRCOLES	Café con leche 2 tostadas con miel	1 naranja Una infusión o café solo	Guisantes con jamón Pechuga a la plancha Yogurt desnatado	1 kiwi Una infusión	Menestra de verduras Bacalao a la plancha Yogurt desnatado
JUEVES	Café con leche 2 tostadas con jamón de pavo	1 mandarina Una infusión o café solo	Lentejas con arroz Lechuga Yogurt desnatado	1 manzana Una infusión	Borrajias cocidas Atún con cebolla Queso fresco
VIERNES	Café con leche 2 tostadas con aceite	1 plátano pequeño Una infusión o café solo	Alcachofas con jamón Pollo al horno Yogurt desnatado	1 naranja Una infusión	Sopa de verduras Sardinas al horno Yogurt desnatado
SÁBADO	Café con leche 2 tostadas con queso fresco	1 pera Una infusión o café solo	Espárragos trigueros Codornices con cebolla Requesón desnatado	1 kiwi Una infusión	Escalibada Sepia a la plancha Yogurt desnatado
DOMINGO	Café con leche 2 tostadas con mermelada	1 naranja Una infusión o café solo	Pasta con tomate Ensalada variada Yogurt desnatado	2 rodajas de piña Una infusión	Tomate con atún Queso fresco

FUENTE: Elaboración propia.

saludcantabria.es [en línea]. Alimentación sana. Malo Mateo M. Consejos para una alimentación saludable. Cantabria. 2006 [Consultado 3 marzo de 2016]. Disponible en: <http://www.saludcantabria.es/uploads/pdf/alimentacionsaludable.pdf>

ANEXO XXII: HÁBITOS Y CONDUCTAS ALIMENTARIAS POSITIVAS

- 👉 No saltarse las comidas.
- 👉 No picar entre horas.
- 👉 Comer a las horas concretas.
- 👉 Comer despacio y acompañado de otra persona.
- 👉 Cambiar de ruta durante el paseo.
- 👉 Invertir tiempo en preparar la comida.
- 👉 Hacer una lista con los productos que queramos comprar.
- 👉 Ir al supermercado después de comer.
- 👉 Sustituir la comida por música para aumentar nuestro ánimo.
- 👉 Usar platos pequeños para servir la comida.
- 👉 Planificar el día anterior el menú para el día siguiente.
- 👉 Beber 2 litros de agua al día.

FUENTE: Elaboración propia.

ANEXO XXIII: HÁBITOS Y CONDUCTAS ALIMENTARIAS NEGATIVAS

- ☞ Comer demasiado rápido.
- ☞ Comer aunque no se tenga hambre.
- ☞ Comer toda la ración que le sirven en el plato.
- ☞ No comer postre.
- ☞ Llevar desorden en los horarios o saltarse comidas.
- ☞ Sustituir alimentos frescos por precocinados.
- ☞ Comer solo.
- ☞ Comer delante de la TV.
- ☞ Revisar lo que hay en la nevera o en los armarios por aburrimiento.
- ☞ Comer cualquier cosa en lugar de preparar la comida.
- ☞ Pasar por delante de una pastelería y no poder reprimirse de entrar.
- ☞ Ir al supermercado sin lista de la compra.
- ☞ Usar la comida como aliciente para subir el ánimo.

FUENTE: Elaboración propia.

