



PROYECTO DE FIN DE GRADO

Afectación pulmonar en pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES) tratados en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC)

AUTOR: EDUARDO QUINTANA DE LA ROSA

Alumno de 4º Curso de Grado en Enfermería

TITULACIÓN: GRADO EN ENFERMERÍA

Tenerife

CURSO: 2015-2016

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección de Enfermería y Fisioterapia

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

Resumen:

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad de base genética, autoinmune y crónica. Esta afección genera una gran cantidad de manifestaciones que normalmente afectan a uno o varios órganos de nuestro organismo. Una de las principales manifestaciones que aparecen cuando se posee esta enfermedad es la afectación pulmonar, y esto conlleva a la aparición de complicaciones respiratorias que ponen en riesgo la vida del paciente.

El Lupus a día de hoy no tiene tratamiento curativo, aunque llevando a cabo un adecuado tratamiento farmacológico y evitando los factores de riesgo se puede llevar una vida normal. Los pacientes con esta enfermedad suelen presentar datos clínicos variables desde una afectación leve hasta una dolencia mucho más grave.

En este proyecto de investigación se pretende observar e identificar las afectaciones pulmonares que se producen en sujetos que tienen esta afección.

Palabras clave: Lupus, afectación, complicaciones, pulmonar, respiratorio.

Abstract:

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic disease of genetic base, and autoimmune. This condition generates lots of events that normally affect one or more organs of our body. One of the main manifestations that appear when you have this disease is lung involvement, and this leads to the appearance of respiratory complications threatening the patient's life.

Lupus today has no cure, although carrying out a proper medication and avoiding risk factors can lead a normal life. Patients with this disease often have variable clinical data from a mild disease to a much more serious ailment.

In this research project it is to observe and identify the pulmonary effects that occur in patients with this condition.

Key words: Lupus, involvement, complications, pulmonary, respiratory.

Índice

1. Introducción	1
1.1 Definición	1
1.2 Historia y antecedentes	1
1.3 Epidemiología	2
1.4 Clasificación y diagnóstico	3
1.5 Situación actual y tratamiento	5
1.6 Fisiopatología	7
2. Justificación	8
3. Objetivos	9
3.1 Objetivo general	9
3.2 Objetivos específicos	9
4. Material y método	10
4.1 Tipo de estudio	10
4.2 Población y muestra	10
4.3 Variables a emplear	10
4.4 Recogida de datos	11
4.5 Análisis de datos	12
4.6 Presupuesto	12
4.7 Cronograma	13
4.8 Recomendaciones	13
5. Referencias Bibliográficas	14
6. Anexos	17

1. INTRODUCCIÓN:

1.1. Definición

El lupus eritematoso sistémico (LES) es calificado como una afección crónica, autoinmune, inflamatoria y multisistémica que puede afectar a cualquier parte de nuestro organismo. Es de etiología desconocida y se caracteriza por la presencia de anticuerpos y complejos inmunes. ¹ En estos pacientes el sistema inmunitario es hiperactivo y se producen anticuerpos anormales que reaccionan con los tejidos del propio paciente, afectando prácticamente a todos los aparatos y sistemas del organismo, pero también, aunque en menor grado, a estructuras internas como el corazón, los riñones, el cerebro o los pulmones. ² Su reconocimiento, tratamiento precoz y adecuado, mejoran el pronóstico de esta enfermedad multisistémica. ³

1.2 Historia y antecedentes

El lupus eritematoso sistémico (LES) se conoce desde hace aproximadamente más de cinco siglos, pero su denominación ha sufrido grandes cambios a lo largo de estos años debido al mejor y mayor conocimiento e individualización de la enfermedad. Durante los siglos XV y XVI se utilizaba el término “lupus” para denominar una lesión muy parecida a la de la mordedura de un lobo, refiriéndose a ulceraciones faciales que se extendían de forma destructiva y progresiva.

Hebra y Cazenave establecieron por primera vez el término de lupus eritematoso y señalaron el predominio de la enfermedad en el sexo femenino así como la afección articular. ⁴ Posteriormente, en 1872 Kaposi realiza las primeras descripciones del LES en la piel, clasificándolas de este modo en agudas y crónicas. ⁵ Este mismo autor describió las lesiones faciales de la enfermedad, así como la posibilidad de afectación sistémica grave.

Entre 1895 y 1904, Jadassohn y Osler establecieron diversas complicaciones viscerales de la enfermedad y su carácter crónico. ⁴ Este último autor elaboró una descripción de los componentes clínicos y anatomopatológicos de esta enfermedad que venía estudiando en serie de autopsias desde 1885. ⁵ Baehr, Klemperer y Schifrin realizaron un análisis clínico en el que establecieron la descripción más completa de la

enfermedad aparecida hasta esta fecha, y por ello surge el concepto de lupus eritematoso sistémico (LES) como enfermedad grave y progresiva, que en ocasiones puede resultar mortal, afectando principalmente a las mujeres en edad fértil. Concluyeron que las lesiones sistémicas del LES podían presentarse en pacientes que aún no presentan lesiones cutáneas.⁴

Posteriormente Pollack, Klemperer y Baehr estableció el concepto de enfermedad del colágeno al considerar que el trastorno fundamental de estas afecciones afectaba al tejido conectivo. En 1948 tuvo lugar un avance de singular importancia, ya que Hargraves describe la célula LE, uno de los elementos de mayor importancia en el diagnóstico de la enfermedad. Otra de las cuestiones fundamentales para el diagnóstico de la enfermedad lo constituyó la determinación por Friou de los anticuerpos antinucleares (ANAs) mediante inmunofluorescencia.

A partir de los años 60 se empezaron a identificar los anticuerpos dirigidos contra el DNA en pacientes con afección renal o con actividad clínica, y en los años 70 se reconocieron diversos anticuerpos dirigidos contra antígenos extraíbles del núcleo (anti-ENA). Gran parte de las investigaciones sobre el LES en estos últimos años han estado catalizadas por las observaciones y experiencias efectuadas en el laboratorio con modelos animales. Asimismo, se han llevado a cabo estudios epidemiológicos que han conducido al reconocimiento de la amplia variabilidad en el pronóstico y en la clínica de esta enfermedad.⁴

1.2 Epidemiología

La incidencia del LES es 10 veces más alta en las mujeres que en los hombres, afectando en su mayoría a mujeres entre 15 y 45 años de edad. La raza juega un papel muy importante siendo hasta cuatro veces más frecuente en mujeres afroamericanas que en caucásicas. En la actualidad los factores ambientales, genéticos e inmunológicos pueden modular la incidencia y manifestaciones clínicas de esta enfermedad.¹

En determinados países de Extremo Oriente como China o el sudeste asiático el lupus se ha convertido en una enfermedad muy común, y en la afección autoinmune más diagnosticada. En países de Europa occidental la incidencia oscila entre 2,2 a 4,7 por 100.000 habitantes por año, siendo de hasta un 22 por 100.000 habitantes por año en individuos de raza afro-caribeña que habitan en el Reino Unido. En Estados Unidos la

incidencia es de 5,1 por 100.000 habitantes por año y una prevalencia de 52 por 100.000 habitantes. ⁶

1.3 Clasificación y Diagnóstico

En el año 1971 se revisaron y se actualizaron una serie de criterios preliminares para la clasificación del lupus eritematoso sistémico con el objetivo de mejorar la clasificación de enfermedades e incorporar nuevos conocimientos inmunológicos.

Once años más tarde, en 1982, éstos fueron modificados y transformados en unos nuevos criterios donde se incluyeron anticuerpos antinucleares fluorescencia y anticuerpos contra DNA y el antígeno Sm. Esta nueva revisión supuso un avance notable en cuanto a la sensibilidad y especificidad.

Para la clasificación de un paciente afectado de LES se requiere la presencia, simultánea o progresiva, de cuatro de los once criterios. Es importante remarcar que estos criterios son clasificatorios, pero no deben reemplazar el proceso diagnóstico ante la sospecha del LES ni tampoco el inicio del tratamiento adecuado, aun cuando no se cumplan los cuatro criterios. Criterios del American Colleague of Rheumatology (ACR) para la clasificación del LES en la siguiente tabla: ⁷

Eritema en alas de mariposa
Lesiones cutáneas discoideas
Fotosensibilidad
Aftas orales
Artritis
Serositis (pleuritis o pericarditis)
Nefropatía (proteinuria superior a 0,5 g/día o cilindruria)
Afección neurológica (convulsiones o psicosis)
Alteraciones hematológicas (leucopenia, linfopenia, trombocitopenia o anemia hemolítica)
Alteraciones serológicas (anticuerpos anti-DNA de doble cadena, anti-Sm o anticuerpos antifosfolipídicos)
Anticuerpos antinucleares (ANAs)

- Tabla 1 -

El diagnóstico de esta enfermedad puede llegar a ser un reto para el facultativo ya que este tipo de pacientes suelen presentar datos clínicos muy variables, desde una enfermedad cutánea o articular leve hasta un cuadro grave con afección hematológica, renal o del sistema nervioso central, poniendo en riesgo la vida del paciente.⁹

Para el diagnóstico el LES se debe tener en cuenta tanto la historia clínica del paciente como la exploración física del mismo, y la realización de estudios de autoinmunidad y de otras pruebas de imagen o analíticas, siempre dependiendo de los órganos que se sospeche que puedan estar afectados.

Las alteraciones hematológicas son muy frecuentes en el LES y la velocidad de sedimentación de la sangre cuando la enfermedad esta activada suele ser elevada, mientras que la proteína C reactiva suele ser normal. También se realizan pruebas de coagulación básicas y análisis de orina con sedimento de hematíes, leucocitos y cilindros y cuantificación del cociente Proteína/Creatinina para vigilar fundamentalmente la aparición de nefritis.

No existe ninguna prueba, por si misma, que sea diagnóstica de esta enfermedad. Personas que tengan autoanticuerpos positivos, incluso de alta especificidad como anti-DNA, pueden estar sanas o tener otras enfermedades diferentes al lupus. En casos en los que surge la duda diagnóstica, el seguimiento clínico tendrá una gran relevancia e importancia.¹⁰

Cuando hay ausencia de ciertos criterios diagnósticos, los facultativos emplean normalmente los criterios de clasificación de LES, estableciendo una guía para ayudar a identificar los datos clínicos más destacados cuando se realiza el diagnóstico. La prueba de los anticuerpos antinucleares (ANA) es positiva en todos los pacientes con esta enfermedad autoinmune en algún momento del curso de ésta y algunos anticuerpos, como los anti-DNA y anti-Sm son muy específicos de LES.

1.4. Situación actual y tratamiento

Actualmente esta enfermedad autoinmune no tiene un tratamiento curativo ni etiológico definitivo, por ello existe una gran variabilidad terapéutica entre los

especialistas y los centros. Hoy en día la mayoría de los pacientes que padecen esta enfermedad llevan una vida normal. ¹⁰ Es una enfermedad que ha supuesto y supone en la actualidad un gran desafío para la medicina moderna ¹¹. La probabilidad de supervivencia en la actualidad varía en función de la afectación orgánica, teniendo mejor pronóstico las lesiones articulares y las lesiones cutáneas y peor pronóstico la afección renal y del sistema nervioso central. ¹²

Se debe ser flexible y adaptarse a la situación en la que se encuentra clínicamente cada paciente ya que no se puede establecer una pauta general de tratamiento puesto que se le debe comunicar al paciente tanto los riesgos como los beneficios de los fármacos. Generalmente se suelen tratar mayoritariamente las distintas manifestaciones clínicas de manera específica, que no la propia enfermedad de forma general. El pronóstico de estos pacientes no debe realizarse únicamente en términos de supervivencia, sino también debe considerarse su calidad de vida. ¹⁰

“Debemos considerar brote lúpico a un aumento de la actividad de la enfermedad, medible, en uno o más órganos, incluyendo síntomas, signos clínicos y/o determinaciones de laboratorio de nueva aparición o empeoramiento respecto a previas, y que valoradas en su conjunto hagan considerar cambios en el tratamiento.” (Juan Jiménez Alonso, 2011).

Una amplia mayoría de los fármacos usados en el LES tienen importantes efectos adversos. Los principales fármacos que se emplean en este tipo de pacientes son los glucocorticoides, antipalúdicos, AINES, inmunodepresores y terapias biológicas.

Los **glucocorticoides** se suelen emplear como tratamiento en situaciones agudas, en las que se pone en riesgo la vida del paciente. Esta medicación ha adquirido una gran importancia ya que en las últimas décadas se ha convertido en el tratamiento base para esta enfermedad. Cuando existen tratamientos a largo plazo, su toxicidad es inaceptable, y los glucocorticoides producen daño irreversible en este tipo de pacientes por lo que se deben suprimir.

Cuando esta enfermedad se presenta de forma leve se puede tratar con **antiinflamatorios** no esteroides (AINES) para los síntomas articulares. Se debe llevar

un control para evitar efectos adversos digestivos, elevación tensional, afectación renal, así como un uso de forma prolongada.¹⁰

Los **antipalúdicos** son los fármacos de elección para la mayoría de pacientes con LES. En los últimos años se han detectado nuevos mecanismos de acción, ampliando sus perspectivas terapéuticas. Existen datos clínicos y observacionales en su mayoría que confirman un papel central de los antipalúdicos en el tratamiento de fondo del LES. Son el tratamiento de elección en las manifestaciones leves y moderadas del lupus eritematoso sistémico y se han asentado como terapia combinada en la artritis reumatoide. También tienen un importante efecto sobre la actividad de la enfermedad, previniendo el daño irreversible y con un efecto muy consistente sobre la mortalidad.¹³

El tratamiento con hidroxicloroquina se mantiene de manera prolongada desde el comienzo del lupus en la mayoría de los pacientes. También se emplea en presencia de actividad visceral grave y en situaciones de remisión prolongada, pese a tratamiento concomitante con glucocorticoides o inmunosupresores. Se usa en dosis 200 mg/día a 400 mg/día. Los efectos terapéuticos se observan después de seis semanas y se completan después de seis meses, que es cuando se alcanza el equilibrio de los niveles plasmáticos. Son medicamentos bien tolerados con efectos adversos leves en su mayoría. Por otra parte la Cloroquina y la quinacrina se emplearían en pacientes que tengan intolerancia a hidroxicloroquina o formas cutáneas refractarias.¹⁴

Los **inmunodepresores** y terapias biológicas se deben reservar para cuando se agrava o se refracta la enfermedad. Se emplean como ahorradores de glucocorticoides en pacientes que, para su control clínico, precisen dosis de prednisona superiores a 5 mg/día de forma continuada. Los efectos secundarios de estos fármacos pueden ser graves, así que es necesario vigilarlo muy de cerca. Estos medicamentos incluyen el metotrexate, la azatioprina, la ciclosporina, el micofenolato y la ciclofosfamida.

La ciclofosfamida es un tratamiento que se emplea en afecciones orgánicas graves como por ejemplo la hemorragia alveolar.¹⁰ La hemorragia alveolar es una afección pulmonar en pacientes con LES que posteriormente se estudiará en este proyecto ya que me voy a centrar en este aspecto de la enfermedad.

1.5 Fisiopatología

En relación a la fisiopatología del LES, indicaremos sobre las manifestaciones pulmonares puesto que me voy a centrar en este aspecto concreto de la enfermedad.

La pleuritis en el lupus es una afección muy frecuente ya que se da aproximadamente en un 45% de los enfermos. Es bilateral y cursa con roce pleural a la auscultación y con dolor pleurítico. Generalmente acompaña a un brote de la enfermedad tanto analítico como clínico. Se debe tener en cuenta, en estos casos, la aparición de una posible infección. Esta enfermedad puede originar también una hemorragia pulmonar que cursa con hemoptisis en cantidades variables, anemia grave no debida a otras causas e infiltrados pulmonares alveolares.

La hipertensión pulmonar (HTP) se manifiesta con signos de insuficiencia cardiaca derecha. Esta enfermedad se asocia al fenómeno de Rynaud, y es frecuente la coexistencia de Ac antifosfolípidos (60-68%) y de alteraciones del parénquima pulmonar.¹⁵

2. JUSTIFICACIÓN:

El motivo que me ha llevado a realizar este proyecto de investigación es la necesidad personal de formarme ya que tengo un familiar muy cercano que padece esta afección y ha sufrido diversas complicaciones respiratorias producidas por esta enfermedad. Este proyecto estará encaminado a conocer el lupus eritematoso sistémico desde el punto de vista neumológico. En los pacientes afectados pueden existir diferentes alteraciones en cualquier nivel del sistema respiratorio, por ello las alteraciones respiratorias son muy comunes. Dentro de este ámbito se hablará de sus características clínicas así como las manifestaciones que se producen en todos estos enfermos, siempre abordando al paciente con LES y con afectación pulmonar.

El lupus ocasiona graves daños a la mayoría de los órganos de los pacientes que padecen este tipo de enfermedad, aunque existe una gran variabilidad de una persona a otra. Esta afección puede condicionar en mayor o en menor medida las actividades de la vida cotidiana y las relaciones sociales.

En algunas ocasiones, las personas afectadas desconocen la enfermedad y las consecuencias que ésta conlleva sino se lleva a cabo un adecuado tratamiento terapéutico. Esto implica un gran proceso de adaptación y de concienciación de la enfermedad, que en la fase inicial puede originar una depresión o ideación autolítica, antes de llegar a la fase de aceptación para continuar con la vida y luchar contra la enfermedad.

En Atención Primaria no se le presta demasiada importancia a esta enfermedad debido a la poca incidencia que tiene. Por ello, pienso que se debería incidir en elaborar una serie de ayudas y guías en los Centros de Salud para los pacientes que presentan este tipo de patología.

3. OBJETIVOS:

Objetivo general:

- Conocer e identificar las principales afectaciones pulmonares en pacientes con lupus eritematoso sistémico en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC)

Objetivos específicos:

- Determinar el grado de aceptación que el paciente tiene de su enfermedad.
- Conocer la importancia que los sujetos dan al cumplimiento del tratamiento para evitar las complicaciones respiratorias.

4. MATERIAL Y MÉTODO:

4.1 Tipo de estudio

Se realizará un estudio cuantitativo transversal para conocer, identificar y realizar una descripción completa y detallada del lupus eritematoso sistémico y la aparición de complicaciones respiratorias en pacientes que padecen esta enfermedad. Participarán todos aquellos pacientes con LES que sean tratados en el CHUC que lo deseen.

4.2 Población y muestra

Para la realización de este estudio se obtendrá como población aquellos pacientes que padecen esta enfermedad y sean tratados en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC). Es un centro hospitalario público de tercer nivel situado en la isla de Tenerife, más concretamente ubicado en el municipio de San Cristóbal de La Laguna. Está orientado a la asistencia médica en la zona norte de Tenerife, y es hospital de referencia para la isla de La Palma, y atiende a una población total de 430.021 habitantes. Es un centro de referencia en algunas especialidades para toda Canarias.

Se estima que la muestra será de 62 pacientes (16) que son los que padecen este tipo de enfermedad y son tratados en el CHUC.

4.3 Variables a emplear

- ✚ Edad
- ✚ Sexo
- ✚ Situación actual de la enfermedad
- ✚ Tipo de tratamiento
- ✚ Complicaciones padecidas
- ✚ Años que lleva padeciendo la enfermedad
- ✚ Años que lleva siendo tratada
- ✚ Otros familiares con LES
- ✚ Lugar de residencia
- ✚ Nivel de estudios
- ✚ Empleo

4.4 Recogida de datos

Para la recolección de los datos en primer lugar se solicitará un permiso al Gerente del CHUC para realizar el estudio. Posteriormente se les pedirá autorización al comité de ética del CHUC y a la Jefa del servicio de codificación clínica de este centro para que nos facilite el número de pacientes y los datos de éstos para poder realizar el proyecto de investigación (Anexo 3, 4, 5 y 6). También se le solicitará un permiso al Vicedecano de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de La Laguna para que asigne una sala en la que se pueden realizar la reunión y las entrevistas durante periodo de un mes (Anexo 7).

Posteriormente me pondré en contacto con los sujetos a través de una carta personal que se le enviará a su domicilio en la que se explicará en qué consiste y la finalidad que tiene la reunión y las entrevistas (Anexo 8). Pasados seis días se les llamará por teléfono hasta un máximo de seis veces, hasta contactar con él, para confirmar si están de acuerdo en colaborar con este proyecto.

Se realizará una reunión con todos los pacientes participantes para explicarles la finalidad del proyecto así como la importancia de mantener el anonimato en las encuestas. Se pedirá el consentimiento informado en la entrevista personal, justo antes de empezar.

Posteriormente se harán dos entrevistas, en la primera de ellas se les entregará un cuestionario previo para comprobar el conocimiento que tienen acerca de su enfermedad y de las complicaciones respiratorias (Anexo 1), y en la segunda se repartirá un cuestionario mucho más completo que el anterior que constará de dieciséis preguntas a las cuales deben responder con la mayor sinceridad posible (Anexo 2). Ambos cuestionarios serán anónimos y con la finalidad de que los participantes respondan de la forma más leal y clara posible. La finalidad que tiene primera encuesta es la detección de carencias que estos sujetos tengan sobre la enfermedad, por lo que posteriormente se diseñarán en base a éstas un seminario con el segundo cuestionario, habiendo adquirido una gran cantidad de conocimientos nuevos. La reunión se hará el día que la mayor parte de los participantes pueden mientras que las entrevistas se realizarán adaptando los horarios a cada paciente según les convenga.

Ambos cuestionarios una vez hayan sido cumplimentados se depositarán en una urna cerrada que no se abrirá hasta que no estén todos las encuestas hechas por todos aquellos pacientes que hayan participado en el proyecto.

4.5 Análisis de datos

Para el análisis del contenido de los cuestionarios se empleará una metodología cuantitativa, realizando preguntas cerradas. El análisis de cada entrevista será realizado de una forma independiente para posteriormente unificar los conceptos y facilitar la investigación de este proyecto.

La búsqueda de bibliografía fue realizada tanto con documentos actuales como antiguos ya que esta enfermedad convive en nuestra sociedad desde hace varias décadas, al igual que las afectaciones pulmonares propias de esta afectación que conllevan a la aparición de complicaciones graves en los pacientes.

Los resultados obtenidos tras la realización de las encuestas, se colocarán en la base de datos del paquete estadístico SPSS (V. 20.0) para su posterior análisis. Se llevará a cabo un estudio de la totalidad de la muestra, que será descrita mediante la media y la desviación estándar.

4.6 Presupuesto

Concepto	Cantidad	Total
Material inventariable	Impresora, ordenador portátil, grapadora	450€
Material fungible	Folios, tinta, sobres, bolígrafos, rotuladores, etc.	220€
Transporte	Desplazamientos	160€
Otros gastos	Dietas	200€
GASTOS TOTALES		1.030€

4.7 Cronograma

<u>Actividades</u>	<u>Tiempo estimado</u>
1. Elección del tema. Búsqueda y análisis de información. Elaboración y diseño del proyecto.	10 - 12 semanas
2. Hacer la solicitud de los permisos a los pacientes con lupus para la realización del proyecto	2 semanas
3. Elaboración y cumplimentación de los cuestionarios (recogida de datos). Realización de charlas y entrevistas con los pacientes	3 semanas
4. Análisis de estos datos	2 semanas
5. Resultados, redacción del estudio y presentación final	3 semanas

4.2.1 Aspectos éticos de la investigación

Consentimiento informado: Es un procedimiento mediante el cual se garantiza que la persona haya expresado voluntariamente su intención de participar en el proyecto, después de haber comprendido la información que se le ha dado. La encuesta será voluntaria y anónima, por lo que se les entregará un consentimiento escrito antes de la realización de las preguntas del cuestionario para que los participantes en el proyecto estén de acuerdo en que sus datos se introduzcan en la base de datos del estudio.

5. BIBLIOGRAFÍA

1. Mills JA. Systemic lupus erythematosus. N Engl J Med 1994; 330: 1871-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8196732>

2. Sánchez SH, Barajas GE, Ramírez ED, Moreno A, Barbosa OY. Lupus eritematoso: enfermedad autoinmune sistémica y órgano específico. Rev Biomed 2004; 15: 173-180. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revbio/bio-2004/bio043e.pdf>

3. Caggiani M, Gazarra G. Lupus eritematoso sistémico en niños y adolescentes. Características clínicas, inmunológicas y evolutivas. Análisis y consideraciones terapéuticas. 2003; 74. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-12492003000400002&script=sci_arttext&tlng=pt

4. Cervera R, Gómez-Puertas JA. Lupus eritematoso sistémico. La clínica y el laboratorio. 2008; 14: 5-6. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medlab/myl-2008/myl085-6b.pdf>

5. Osler W. The natural method of teaching the subject of medicine. Journal of the American Medical Association. 1901;36(24):1673-9. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1817-59962015000300014&script=sci_arttext&tlng=pt

6. Cervera R, Pallares L. Epidemiología y clasificación del lupus eritematoso sistémico. Avances en lupus eritematoso sistémico.. Marge Medica Books; 2008; 9-22. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medlab/myl-2008/myl085-6b.pdf>

7. Tan EM, Cohen AS, Fries JF, Masi AT, McShane DJ, Rothfield NF, et al. The 1982 revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheum 1982; 25: 1271-1277. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7138600>

8. Guidelines for referral and management of systemic lupus erythematosus in adults. American College of Rheumatology Ad Hoc Committee on Systemic Lupus Erythematosus Guidelines. Arthritis Rheum. 1999; 42(9):1785-96. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10513791>

9. Jiménez-Alonso J, Hidalgo-Tenorio C, Sabio JM, et al. Guías clínicas de enfermedades autoinmunes sistémicas. Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS). Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Lupus Eritematoso Sistémico. 2011. Disponible en: http://www.chospab.es/biblioteca/libros/GUIA_LUPUS_ERITOMASO.pdf
10. Iriberry A. El hombre con lupus y VIH que dio la pista para una vacuna contra el sida. *El mundo*. 2014. Disponible en: <http://www.elmundo.es/salud/2014/03/11/531e0cb9268e3ede2f8b4589.html>
11. Urowitz MB, Gladman DD, Tom BD, Ibañez D, Farewell VT. Changing patterns in mortality and disease outcomes for patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol*. 2008; 35(11):2152-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18793004>
12. Jiménez M. Antipalúdicos: actualización de su uso en enfermedades reumáticas. *Reumatología clínica*. 2006; 2: 190-201. Disponible en: <http://www.reumatologiaclinica.org/es/antipaludicos-actualizacion-su-uso-enfermedades/articulo/S1699258X06730455/>
13. Silva E, Labrador N, Sehtman A, Cabrera H, Allevato M. Lupus eritematoso discoide crónico hipertrófico. Buena respuesta terapéutica. *Minicases terapéuticos*. 2005; 28: 170. Disponible en: http://www.atdermae.com/pdfs/atd_28_03_03.pdf
14. Ayerbe R, Pereira A, Otegui A. Afectación pulmonar en enfermedades no neumológicas. 2004; 8: 319. Disponible en: <http://www.neumosur.net/files/EB02-28%20otras.pdf>
15. Rúa I, López FJ, Calvo J, Galindo M, Loza E, García MJ. Registro nacional de pacientes con lupus eritematoso sistémico de la Sociedad Española de Reumatología: objetivos y metodología. *Reumatología clínica*. 2014; 10: 17-24. Disponible en: <http://www.reumatologiaclinica.org/es/registro-nacional-pacientes-con-lupus/articulo/S1699258X13001071/>

Bibliografía consultada

Iglesias A. Premio aventis – área clínica, <<Historia del lupus>>. 2005; 2. Disponible en: <http://revistamedicina.net/ojsanm/index.php/Revistamedicina/article/view/69-3>

Klein-Gitelman M, Reiff A, Silverman ED. Systemic lupus erythematosus in childhood. *Rheum Dis Clin North Am* 2002; 28:561-77.

Mc-Nab P, Fuentealba C, Ballesteros F, Pacheco D, Álvarez M, Dabanch J et al. Infección por *Nocardia asteroides* en un paciente con lupus eritematoso sistémico. *Rev Méd Chile* 2000; 128: 526-8. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000500011

Panopalis P, Clarke A.E. Quality of life in systemic lupus erythematosus. *Clinical & Developmental Immunology* 2006; 13: 321-324.

Panopalis P, Petri M, Manzi S, Isenberg DA, Gordon C, Senecal JL, et al. The systemic lupus erythematosus tri-nation study: longitudinal changes in physical and mental well-being. *Rheumatology (Oxford)* 2005; 44: 751–5. Disponible en: <http://rheumatology.oxfordjournals.org/content/44/6/751.full>

Pinto LF, Velásquez CJ, Márquez J. Subgrupos de Lupus Eritematoso Sistémico: influencia en la edad de inicio, la raza, el sexo y el perfil de anticuerpos en las manifestaciones clínicas de la enfermedad. *Revista colombiana de reumatología* 2008; 15: 4. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-81232008000400004&script=sci_arttext&tlng=en

Palencia SI, López S, Vanaclocha F, Iglesias L, Rodríguez JL. Paniculitis lúpica asociada a lupus eritematoso sistémico. *Actas dermo-sifiliográficas*. 2002; 93: 181-183. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S000173100276554X>

6. ANEXOS

Anexo 1

Cuestionario previo:

<u>Preguntas</u>	<u>Si</u>	<u>No</u>
1. ¿Sabrías definir con sus palabras lo que es la enfermedad del lupus eritematoso sistémico?		
2. ¿Conoces el significado de la palabra lupus?		
3. ¿Sabías que el lupus puede ser hereditario?		
4. ¿Es el lupus una enfermedad mortal?		
5. ¿Padece esta enfermedad algún miembro de su familia?		
6. ¿Realizas ejercicio?		
7. ¿Conoces a alguien que haya padecido afección pulmonar con la enfermedad del LES?		
8. ¿Actualmente fumas?		
9. ¿Llevas muchos años padeciendo esta enfermedad?		
10. ¿Eres conciente de la enfermedad que padeces?		
11. ¿Sabes cuales son los principales síntomas de esta enfermedad?		
12. ¿Sabes cuál es el pronóstico de esta enfermedad?		

13. ¿Sabrías decir cuales son los principales factores de riesgo en el lupus eritematoso sistémico?		
14. ¿Has padecido alguna vez complicaciones respiratorias?		

Código: C1. 0001

Anexo 2

Cuestionario administrado a los pacientes participantes:

<u>Preguntas</u>	<u>Siempre</u>	<u>Varias veces</u>	<u>Alguna vez</u>	<u>Nunca</u>
1. ¿Has sufrido afectación pulmonar en el curso de tu enfermedad?				
2. En caso afirmativo, ¿el tratamiento farmacológico ha sido efectivo?				
3. ¿El médico te ha comentado la importancia que tiene prevenir las enfermedades pulmonares por el gran número de complicaciones que presentan?				
4. ¿Llevas a cabo un adecuado tratamiento farmacológico?				
5. ¿Conoces medidas de prevención para evitar la aparición de complicaciones respiratorias?				
6. ¿Tienes conciencia de la enfermedad que padeces y de los daños que el lupus le causa a los órganos?				

<p>7. ¿Sabrías identificar las principales complicaciones pulmonares en tu enfermedad?</p>				
<p>8. ¿Has padecido alguna vez una neumonía?</p> <p>8.1 ¿Y una hemorragia pulmonar?</p> <p>8.2 ¿Y una pleuritis?</p>				
<p>9. ¿Sabrías decir cuales son los principales factores de riesgo en el lupus eritematoso sistémico?</p>				
<p>10. ¿Te sientes apoyado/a y arropado/a por tu entorno familiar?</p>				
<p>11. ¿Abordas de buena manera los problemas que te causa esta enfermedad?</p>				
<p>12. ¿Has tenido recaídas durante el curso de tu enfermedad?</p>				
<p>13. ¿Sabes cuales son los principales síntomas de esta enfermedad?</p>				
<p>14. ¿Has tenido dificultad para respirar?</p>				

15. ¿Has necesitado oxigenoterapia?				
16. ¿Has padecido alguna depresión derivada de la enfermedad que padeces?				

Código: C2.0001

Anexo 3



Señor Gerente del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias:

Mi nombre es Eduardo Quintana de la Rosa, soy estudiante de 4º Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud, área de Enfermería de la Universidad de La Laguna.

Actualmente estoy realizando un proyecto de investigación para la Asignatura de Trabajo de Fin de Grado, basado en la afectación pulmonar en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) tratados en el Complejo Universitario de Canarias (CHUC).

Por ello solicito su permiso para poder buscar datos de los pacientes y ponerme en contacto con los pacientes. Quedando a su disposición para cualquier consulta que desee realizarme, le agradezco de antemano la consideración de esta solicitud.

Atentamente Eduardo Quintana de la Rosa.

Teléfono: 679953352

Correo electrónico: antquintana@hotmail.com

En San Cristóbal de La Laguna, a _____ de _____ del año 2016.

Firma:

Anexo 4



COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL Y COLABORADORES

Dr. D. Félix Rupérez Padrón, Profesor Titular de la Universidad de La Laguna, hace constar:

Que conoce y acepta participar como Investigador Principal en el Estudio titulado: *“Afectación pulmonar en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) tratados en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC)”*

Que el citado estudio respeta las normas éticas aplicables.

Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que ello interfiera en la realización de otro tipo de estudios ni en otras tareas que tiene habitualmente encomendadas.

Que se compromete a que cada sujeto sea tratado y controlado siguiendo lo establecido en el protocolo autorizado por el Comité Ético de Investigación Clínica.

Que respetará las normas éticas y legales aplicables a este tipo de estudios.

Se cuenta con la colaboración de Eduardo Quintana de la Rosa, alumno de la Facultad de Ciencias de la Salud, Sección Enfermería, ULL.

En San Cristóbal de La laguna, a _____ de _____ del año 2016.

Firma Investigador Principal:

Firma Investigador Colaborador:

Anexo 5



COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Hospital Universitario de Canarias

Edificio de Actividades Ambulatorias, Planta -2
C/Ofra s/n 38320 La Laguna
Santa Cruz de Tenerife

SOLICITUD DE EVALUACIÓN DEL ESTUDIO POR EL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE CANARIAS

Se solicita la evaluación del estudio: "*Afectación pulmonar en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) tratados en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC)*", del que es investigador principal Dr. D. Félix Rupérez Padrón.

En este estudio participará como investigador colaborador Eduardo Quintana de la Rosa, alumno de la Facultad de Ciencias de la Salud, Sección Enfermería, ULL.

Se adjunta protocolo para su evaluación.

En San Cristóbal de La Laguna, a ____ de _____ del año 2016.

Firma Investigador Principal:

Firma Colaborador:

Anexo 6



Señora Directora del servicio de Codificación Clínica del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias:

Mi nombre es Eduardo Quintana de la Rosa, soy estudiante de 4º Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud, área de Enfermería de la Universidad de La Laguna.

Actualmente estoy realizando un proyecto de investigación para la Asignatura de Trabajo de Fin de Grado, basado en la afectación pulmonar en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) tratados en el Complejo Universitario de Canarias (CHUC).

Por ello solicito su permiso para que me informe acerca del número de pacientes que padecen esta enfermedad y que son tratados en el CHUC, así como sus datos de contacto.

Quedando a su disposición para cualquier consulta que desee realizarme, le agradezco de antemano la consideración de esta solicitud.

Atentamente Eduardo Quintana de la Rosa.

En San Cristóbal de La Laguna, a _____ de _____ del año 2016.

Firma:

Anexo 7



Señor Vicedecano de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de La Laguna:

Mi nombre es Eduardo Quintana de la Rosa, soy estudiante de 4º Grado de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud, área de Enfermería de la Universidad de La Laguna. Actualmente estoy realizando un proyecto de investigación para la Asignatura de Trabajo de Fin de Grado, basado en la afectación pulmonar en pacientes con lupus eritematoso sistémico en el Complejo Universitario de Canarias (CHUC). Estimo que la realización de las reuniones y las entrevistas durará aproximadamente 4 semanas a un total de aproximadamente 60 personas.

Por ello solicito su permiso para utilizar una sala de reuniones de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia de la Universidad de La Laguna y realizar las entrevistas al personal. Quedando a su disposición para cualquier consulta que desee realizarme, le agradezco de antemano la consideración de esta solicitud.

Atentamente Eduardo Quintana de la Rosa.

En San Cristóbal de La Laguna, a _____ de _____ del año 2016.

Firma:

Anexo 8



Estima Sr./Sra. D./Dña: _____

Estamos realizando un estudio sobre la afectación pulmonar en pacientes con lupus eritematoso sistémico en el CHUC. Por ello solicitamos su colaboración y participación en este proyecto.

Es importante que conozca que toda la información recogida será mantenida en el más estricto secreto profesional. La hoja con datos personales y clínicos se archiva bajo custodia. Todos los datos se encuentran protegidos por la Ley Orgánica 15/9 del 13 de diciembre de 1999 sobre Regulación del Tratamiento Automatizado de los Datos de Carácter Personal (LORTAD) y se utilizan, única y exclusivamente, con fines estadísticos y de investigación, pero nunca a nivel individual.

Naturalmente, los participantes en este estudio podrán en cualquier momento retirarse, simplemente comunicándolo a los responsables.

San Cristóbal de La Laguna, a _____ de _____ del año 2016.

Firma responsable del programa:

Firma destinatario del programa: