

# VI CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Impacto Positivo de la Seguridad del Paciente en la Atención Sanitaria al Ciudadano"

## NIVEL DE INFORMACIÓN DEL PACIENTE COMO ELEMENTO DE SEGURIDAD EN LA QUIMIOFOTOTERAPIA ULTRAVIOLETA TIPO A

**Autor principal** RITA MUÑOZ MONTES

**CoAutor 1** ANA MARIA VALLE CHAVES

**CoAutor 2**

**Área Temática** La Seguridad del Paciente en el área de Enfermería Médica

**Palabras clave** Terapia PUVA                      Psoraleno                      Educación sanitaria                      Seguridad del paciente

» **RESUMEN. Se recomienda utilizar estructura IMRAD (Introduction, Methods and Materials, Results, and Discussion — introducción, materiales y métodos, resultados y discusión)**

La fotoquimioterapia con rayos ultravioletas tipo A (PUVA) para el tratamiento dermatológico es una terapia segura siempre que el paciente esté bien informado y formado para prevenir y minimizar las posibles complicaciones inmediatas y tardías que puedan aparecer.

**Objetivo:** Analizar el nivel de información que tienen los pacientes sometidos a terapia PUVA con psoraleno en baño.

**Método y material.**

Estudio observacional descriptivo transversal mediante cuestionario.

**Población:** 8 pacientes.

**Resultados.**

8 pacientes (n=8) en terapia baños PUVA de la Unidad de Gestión de Dermatología del HUV Macarena de Sevilla.

50% hombres y 50% mujeres, de 47±15.26 años de media (rango de 13 a 58 años). 50% de los casos (n=4) es una psoriasis la que motiva su inclusión en la terapia PUVA, un 25% (n=2) una esclerodermia, un caso micosis fúngica y otro LEIG.

De la muestra el 75% (n=6) presenta fototipo III y un 25% (n=2) fototipo II. 6 pacientes tienen programadas 3 sesiones semanales y 2 de ellos dos.

Existen lagunas de conocimientos en la población incluida en terapia PUVA que ponen en riesgo la terapia y no permiten prevenir los riesgos potenciales a medio y largo plazo.

Falta formación e información sobre como actuar en caso de reacciones adversas, desconocida por un 75% de pacientes.

Bajos niveles de conocimiento en interacciones medicamentosas y en los autocuidados de la piel donde un 37,5% lo desconocen.

Bien informados todos los pacientes sobre el número de sesiones que deberían recibir en la terapia.

» **ANTECEDENTES / OBJETIVOS. Se identifica los antecedentes del tema, relevancia del mismo, referencias actualizadas, experiencias válidas fundamentadas, que centre el trabajo, justifique su interés, enuncie las hipótesis y/o los objetivos del trabajo.**

La terapia con rayos ultravioletas con longitud de onda A (UVA) es un tratamiento ampliamente utilizado desde principio de los años setenta para el tratamiento y control de muchas enfermedades de la piel como la psoriasis, dermatitis atópica vitiligo, micosis fungoide, eccemas, etc. Si a esta terapia UVA se le añade un medicamento fotoactivo (psoraleno), que incrementa el efecto terapéutico de los rayos ultravioletas y la exposición posterior a esta radiación, estaríamos hablando de la conocida como terapia PUVA. Se trata de una fotoquimioterapia tópica que consiste por tanto, en la administración de una sustancia fotosensibilizante llamada psoraleno, que se puede administrar por vía oral, en crema o en baño de inmersión, seguido de irradiación con luz ultravioleta con longitud de onda A (UVA-A).

En la unidad de Gestión de Dermatología del HU Virgen Macarena se administra el 8-metilpsoraleno. Se hace siempre al 1% en baño, diluido en agua (30ml en 140 litros de agua) a temperatura de entre 37 y 42° con una inmersión de 15 minutos. Esta técnica permite una distribución homogénea y uniforme de la medicación tópica. Tras 15 minutos se somete al paciente a una exposición inmediata de rayos UVA. Esta irradiación se realiza en cabinas homologadas.

La dosis inicial de rayos UVA es de 0,4 julios por cm<sup>2</sup> de piel. Inmediatamente después del baño el paciente procede a ducharse para eliminar el resto de psoralenos presentes en la piel, a fin de evitar que sigan haciendo efecto con los rayos UVA por exposición solar.

Cada dos sesiones de terapia PUVA, si han sido bien toleradas por el paciente las previas (ausencia de eritemas, prurito, quemaduras, dolor cutáneo, etc.), se incrementa en 0,2 julios por cm<sup>2</sup> la dosis a aplicar, hasta alcanzar una dosis máxima de 3 julios por cm<sup>2</sup> por sesión. Las sesiones se pueden realizar con una frecuencia de dos o tres por semanas, en función del fototipo de piel que presente el paciente.

Los protocolos de tratamiento (intensidad de la terapia, número de sesiones, frecuencia de las mismas) se realizan en función al tipo de enfermedad, a la gravedad y al fototipo del paciente. El fototipo de piel es la calidad de la respuesta de un sujeto a la acción de los rayos del sol, determinada por la cantidad de melanina que presentan los distintos tipos de piel. Existen 6 fototipos en función del tono de piel, del color del cabello, de la presencia o no de efélides (pecas), de la capacidad del individuo para padecer quemaduras solares o su capacidad para broncearse. Las formas intermedias II-III constituyen la mayoría de la población europea y por extensión en España especialmente el fototipo III. El fototipo I se corresponde con individuos de piel y ojos muy claros (nórdicos), Los fototipos IV-V-VI son individuos de piel morena, pelo y ojos oscuros (árabes, negros, indios, etc). El fototipo II se corresponde con individuos de piel clara, pelo rubio, ojos claros y algunas pecas, y el fototipo III son individuos caucásicos, de piel blanca con exposición solar moderada.

Este tipo de paciente es el que constituye la cartera de clientes de la Unidad de Dermatología del HUV Macarena.

La terapia con baños PUVA con psoraleno, aunque se trata de un procedimiento relativamente seguro, no está exenta de riesgos para el paciente. Cabe destacar, el eritema que suele aparecer al alcanzar la dosis fototóxica mínima (sobre la 4ª sesión normalmente), prurito que puede llegar a ser tan intenso que obligue a interrumpir la terapia PUVA, dolor cutáneo, más frecuente a las 6 semanas de tratamiento. Cabe esperar también la aparición de reacciones fototóxicas evidentes y molestas para el paciente en el 10-15 % de los ciclos terapéuticos, cuya intensidad será máxima a las 48-72 h y en la que la clínica variará desde un eritema de intensidad variable hasta la formación de ampollas o incluso de necrosis cutánea superficial.

A largo plazo puede aparecer una carcinogénesis y envejecimiento prematuro de la piel. Se pueden presentar también quemaduras por una sobreexposición a la terapia con rayos UVA superior a la recomendable según el fototipo de piel. Hemos de tener en cuenta que la aparición de estos efectos indeseables lleva aparejada la suspensión temporal de la terapia, hasta la recuperación del paciente, o bien implican una disminución de la intensidad o frecuencia de las sesiones de terapia. La manera de evitar o controlar la aparición de estos efectos indeseables, y por tanto la forma de asegurar el cumplimiento del régimen terapéutico, sería además de mantener un buen sistema de revisión técnica del aparataje y la limitación del número de sesiones de PUVA en la medida de lo posible, la preparación y los autocuidados de la piel entre sesiones y antes del comienzo de las mismas. Se basan estas estrategias protectoras en, empleo de fotoprotección específica,

En base a esto el paciente que va a someterse a terapia PUVA con baños de psoraleno debería ser informado y por tanto conocer las posibles reacciones adversas que puedan aparecer y su relación con los cuidados de la piel. Debe saber las condiciones en que debe acudir a las sesiones de baños PUVA, piel limpia, sin desodorantes, cremas hidratantes, colonias o perfumes, restos de jabón, lociones para después del afeitado, etc., ya pudieran interferir en el depósito de los psoralenos en la piel. Como en toda terapia UVA deben protegerse los ojos de la radiación directa con gafas con filtro para UVA y una vez finalizada la terapia deben ducharse para eliminar los restos del fármaco de la piel. Además deben evitar la exposición solar durante las 8 horas siguientes al tratamiento, especialmente en días nublados. Entre sesiones debe utilizar protector solar acorde con la estación del año cuando realice actividades al aire libre y utilizar diariamente cremas hidratantes en su domicilio para la preparación de la piel y mejorar la tolerancia a la terapia PUVA.

La terapia PUVA puede verse afectada por diferentes medicaciones, especialmente antibióticos, que en general obligan a suspenderla.

Al no ser un procedimiento inocuo los pacientes deben firmar el consentimiento informado.

Además el paciente debe conocer las principales complicaciones que pudieran aparecer y la forma de abordarlas, a fin de mejorar la seguridad del procedimiento. Asimismo al tratarse de una terapia, en la mayoría de los casos de larga duración, es importante que los pacientes conozcan el tiempo de duración de la terapia y el número de sesiones que se les administrarán.

Por tanto, para garantizar la eficacia y la seguridad de la terapia de baños PUVA, una de las mejores herramientas terapéuticas de las enfermeras encargadas de su aplicación y evaluación es la formación e información del paciente, de manera que en base a unos buenos autocuidados de la piel y a la vigilancia de signos de alarma, se pueda alcanzar de la manera más rápida posible y durante más tiempo la intensidad máxima de radiación con la mayor frecuencia, sin que aparezcan las complicaciones descritas. Todo ello redundará en una mejor y más segura cumplimentación del régimen terapéutico.

Objetivos.

Analizar el nivel de información que tienen los pacientes sometidos a terapia con rayos ultravioletas tipo A, con psoraleno en baño, en la unidad de gestión de dermatología.

#### » DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA- MATERIAL Y MÉTODO. Debe estar claro y conciso. Definición necesidades o problemas. Población identificada. Contexto de recogida información. Método de selección. Definición tipo de estudio. Detalle del análisis.

Estudio observacional descriptivo transversal mediante cuestionario diseñado al efecto, que se administra a todos los pacientes sometidos a terapia PUVA A en baño, que actualmente conforman la cartera de clientes de la unidad de gestión de dermatología.

Se presentará la caracterización de la población (edad, sexo, patología que motiva el inicio de la terapia PUVA, fototipo de piel, etc.) y el nivel de información que sobre esta terapia dispone el paciente. Se analiza la prestación del consentimiento por escrito para el inicio de la terapia, el conocimiento básico de la propia terapia PUVA, de las principales complicaciones que pudieran aparecer, de los cuidados de la piel antes, durante y después de la terapia, de las interacciones medicamentosas, el conocimiento sobre la duración y el número de sesiones de la terapia, etc. Se catalogará como que tienen o no un nivel mínimo de conocimientos en función de un marco teórico definido por las autoras sobre el nivel mínimo de conocimientos que deben tener en cada variable.

Se realiza el estudio en el mes de marzo de 2015 mediante el referido cuestionario administrado por la enfermera responsable a todos los pacientes que acuden a las sesiones de terapia PUVA.

#### » RESULTADOS Y DISCUSIÓN. Descripción resultados en función objetivos. Análisis coherente. Debe contrastar los objetivos iniciales del estudio con los datos obtenidos, establece las limitaciones, las conclusiones emergen de la discusión y dan respuesta a los objetivos del estudio.

8 pacientes (n=8) que conforman actualmente la cartera de clientes incluidos en la terapia de baños PUVA de la Unidad de Gestión de Dermatología.

Se trata de una muestra 50% hombres y 50% mujeres, de 47±15.26 años de media (rango de 13 a 58 años). En el 50% de los casos (n=4) es una psoriasis la que motiva su inclusión en la terapia PUVA, un 25% (n=2) una esclerodermia, un caso micosis fúngica y otro LEIG. La mediana del tiempo que llevan incluidos en el programa de terapia de baños PUVA es de 9 meses, con un mínimo de 1 mes y un máximo de más de 30 meses.

En relación al fototipo de piel que presenta la muestra el 75% (n=6) presenta fototipo III y un 25% (n=2) fototipo II. En base a estos fototipos 6 pacientes (fototipo III) tienen programadas 3 sesiones de baños PUVA semanales y 2 de ellos (fototipo II) dos sesiones semanales. Un 75% de los pacientes (n=6) además de la patología dermatológica presenta otras patologías añadidas, que no contraindican la terapia PUVA, siendo un 25% (n=2) alérgicos a algún medicamento.

En relación a la información que tienen los pacientes incluidos en el protocolo de terapia de baños PUVA sobre el régimen terapéutico y de los signos de alarma para mejorar la seguridad de la terapia, se resumen en la tabla número 1 los porcentajes de pacientes que conocen la información correspondiente.

Tabla 1. Información que disponen los pacientes en terapia de baños PUVA

- ¿Sabe en que consiste la terapia PUVA? SI 75% (n=6) NO 25% (n=2)
- ¿Ha prestado consentimiento informado para la misma? SI 87,5% (n=7) NO 12,5% (n=1)
- ¿Conoce las principales complicaciones de la terapia PUVA? SI 75% (n=6) NO 25% (n=2)
- ¿Sabe cual debe ser la preparación previa de la piel? SI 62,5% (n=5) NO 37,5% (n=3)
- ¿Conoce las interacciones medicamentosas de la terapia PUVA? SI 62,5% (n=5) NO 37,5% (n=3)
- ¿Sabe como actuar en caso de reacciones adversas en la terapia? 37,5% (n=3) 62,5% (n=5)
- ¿Conoce el número de sesiones que debe recibir? 100% (n=8) 0,0 (n=0)

Discusión y conclusiones

No se ha localizado literatura en las principales bases de datos internacionales donde se analice el nivel de información y/o formación de pacientes en terapia PUVA, y su relación con la seguridad del proceso.

En nuestro caso existen importantes lagunas de conocimientos en la población incluida en terapia PUVA que ponen en riesgo la propia terapia y no permiten prevenir o minimizar los riesgos potenciales de esta modalidad terapéutica a medio y largo plazo.

Especialmente reseñable resulta la falta de formación e información sobre como actuar en caso de presentarse reacciones adversas, que es desconocida por un 75% de los pacientes, especialmente las tardías que pueden aparecer a los 3-4 días de la sesión de PUVA con el paciente en su domicilio.

Llama la atención igualmente que los menores niveles de conocimiento se han obtenido en las interacciones medicamentosas de la terapia PUVA y especialmente en los autocuidados de la piel para prepararla para las sesiones PUVA, donde un 37,5% desconocían

esta información.

Tan solo estaban bien informados todos los pacientes sobre el número de sesiones que deberían recibir en la terapia.

Queda por tanto un importante papel de información sanitaria a desarrollar por la enfermera dermatológica para que esta población de pacientes disponga de todos los recursos necesarios para prevenir o minimizar los efectos adversos a corto, medio y largo plazo de la terapia PUVA y aumentar la seguridad de la misma.

» **APORTACIÓN DEL TRABAJO A LA SEGURIDAD DEL PACIENTE.**

Se han identificado áreas de mejora en relación a la seguridad del procedimiento de terapia PUVA que pueden y deben ser abordadas por las enfermeras referentes de estos pacientes, conjuntamente con el resto del equipo de salud y los propios enfermos.

» **PROPUESTAS DE LÍNEAS FUTURAS DE INVESTIGACIÓN.**

A partir de la información generada en el presente protocolo se dispone de una descripción del problema con un nivel de detalle suficiente para poder plantear estudios de intervención, y por tanto generar hipótesis de trabajo, que puedan aportar y medir efectividad y seguridad de procedimientos de formación e información de esta población sometida a terapia PUVA.

» **BIBLIOGRAFÍA.**

1. Small Arana O. Fototerapia con rayos ultravioletas. Dermatol. Perú 2002; 12 (2): 56-63
2. Departamento Hospital General de Valencia. Unidad de Enfermería Dermatológica, úlceras y heridas. Protocolo de Fotoquimioterapia. 2011
3. Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. Servicio de Dermatología: Tratamiento con PUVA (fotoquimioterapia).2012
4. Carrascosa JM, Gardeazábal J, Pérez-Ferriols A, Alomard A. Documento de consenso sobre fototerapia: terapias PUVA y UVB de banda estrecha. Actas Dermosifiliogr 2005;96(10):635-58