







# Atención de Enfermería en paciente con ictiosis basado en las teorías de Virginia Henderson a propósito de un caso

*por Leonela Alexandra Naula Aucay*

---

**Fecha de entrega:** 02-ago-2024 05:48p.m. (UTC-0500)

**Identificador de la entrega:** 2426443767

**Nombre del archivo:** PROYECTO\_DE\_TITULACION\_-\_ICTIOSIS.docx (36.9K)

**Total de palabras:** 6513

**Total de caracteres:** 35744

# Atención de Enfermería en paciente con ictiosis basado en las teorías de Virginia Henderson a propósito de un caso

---

## INFORME DE ORIGINALIDAD

---

2%

INDICE DE SIMILITUD

2%

FUENTES DE INTERNET

0%

PUBLICACIONES

0%

TRABAJOS DEL  
ESTUDIANTE

---

ENCONTRAR COINCIDENCIAS CON TODAS LAS FUENTES (SOLO SE IMPRIMIRÁ LA FUENTE SELECCIONADA)

---

< 1%

★ [www.saladeprensamormona.org.pa](http://www.saladeprensamormona.org.pa)

Fuente de Internet

---

Excluir citas

Apagado

Excluir coincidencias

Apagado

Excluir bibliografía

Apagado

## CLÁUSULA DE CESIÓN DE DERECHO DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL

Las que suscriben, DUCHITANGA SANCHEZ NAYELI PAULETH y NAULA AUCAY LEONELA ALEXANDRA, en calidad de autoras del siguiente trabajo escrito titulado ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTE CON ICTIOSIS BASADO EN LA TEORÍA DE VIRGINIA HENDERSON A PROPÓSITO DE UN CASO, otorgan a la Universidad Técnica de Machala, de forma gratuita y no exclusiva, los derechos de reproducción, distribución y comunicación pública de la obra, que constituye un trabajo de autoría propia, sobre la cual tienen potestad para otorgar los derechos contenidos en esta licencia.

Las autoras declaran que el contenido que se publicará es de carácter académico y se enmarca en las disposiciones definidas por la Universidad Técnica de Machala.

Se autoriza a transformar la obra, únicamente cuando sea necesario, y a realizar las adaptaciones pertinentes para permitir su preservación, distribución y publicación en el Repositorio Digital Institucional de la Universidad Técnica de Machala.

Las autoras como garantes de la autoría de la obra y en relación a la misma, declaran que la universidad se encuentra libre de todo tipo de responsabilidad sobre el contenido de la obra y que asumen la responsabilidad frente a cualquier reclamo o demanda por parte de terceros de manera exclusiva.

Aceptando esta licencia, se cede a la Universidad Técnica de Machala el derecho exclusivo de archivar, reproducir, convertir, comunicar y/o distribuir la obra mundialmente en formato electrónico y digital a través de su Repositorio Digital Institucional, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico.

*Nayeli Duchitanga.*

DUCHITANGA SANCHEZ NAYELI PAULETH

0750443509



NAULA AUCAY LEONELA ALEXANDRA

0706681400

## RESUMEN

**Introducción:** La ictiosis congénita autosómica recesiva es una enfermedad rara a nivel mundial, con una incidencia de 1 en 300,000. En el Ecuador, según datos estadísticos que indica el Ministerio de Salud se pudo evidenciar que existían aproximadamente 120 casos confirmados de ictiosis hasta el año 2009, los mismo que se encuentran ubicados con mayor relevancia en las provincias de Manabí, Guayas y El Oro. Esta enfermedad se caracteriza por queratinización excesiva, lo que provoca sequedad, descamación, hiperqueratosis y enrojecimiento de la piel.

**Objetivo:** Determinar los cuidados de enfermería basado en la teoría de Virginia Henderson en un paciente con ictiosis, a través de una revisión bibliográfica.

**Metodología:** En este trabajo se empleó una metodología descriptiva, científica y analítica. Se recopilaron datos relevantes del paciente a través de la observación, entrevistas directas, la revisión de la Historia Clínica y la consulta de información bibliográfica de revistas científicas acreditadas.

**Resultados:** A través de la observación directa y una entrevista estructurada con una paciente con diagnóstico de ictiosis no especificada + tumor maligno de la columna vertebral, se identificó las necesidades afectadas: deterioro de la integridad cutánea y movilidad física reducida. Se implementó un plan de cuidados siguiendo la taxonomía de NANDA, NIC y NOC, esto ayuda a que el paciente mantenga un estilo de vida adecuado y se satisfagan sus necesidades dentro del ambiente domiciliario.

**Conclusión:** Se elaboró un plan de cuidados de enfermería basado en las necesidades alteradas identificadas mediante la teoría de Virginia Henderson. revelan que las áreas más afectadas son la necesidad de movimiento y mantener una postura adecuada. Esto se debe a que la paciente se encuentra postrada en cama, incapaz de realizar sus actividades normales. como resultado del plan de enfermería que se realizaron se logró evaluar el estado de la piel del paciente se encontraba humectada y sin presencia de lesiones, de la misma manera se logró paulatinamente recuperar la fuerza muscular mediante los ejercicios que se le realizó, observándose una pronta mejoría mediante las intervenciones de enfermería adecuadamente implementadas.

**Palabras Claves:** Ictiosis, Proceso de Atención de Enfermería, Teoría Virginia Henderson.

## ABSTRACT

**Introduction:** Autosomal recessive congenital ichthyosis is a rare disease worldwide, with an incidence of 1 in 300,000. In Ecuador, according to statistical data indicated by the Ministry of Health, it was evident that there were approximately 120 confirmed cases of ichthyosis until 2009, which were located with greater relevance in the provinces of Manabí, Guayas and El Oro. This Disease is characterized by excessive keratinization, which causes dryness, peeling, hyperkeratosis and redness of the skin.

**Objective:** Determine nursing care based on Virginia Henderson's theory in a patient with ichthyosis, through a bibliographic review.

**Methodology:** In this work a descriptive, scientific and analytical methodology was used. Relevant patient data were collected through observation, direct interviews, review of the Clinical History and consultation of bibliographic information from accredited scientific journals.

**Results:** Through direct observation and a structured interview with a patient with a diagnosis of unspecified ichthyosis + malignant tumor of the spine, the affected functional patterns were identified: deterioration of skin integrity and reduced physical mobility. A care plan was implemented following the taxonomy of NANDA, NIC and NOC. This helps the patient maintain an appropriate lifestyle and have their needs met within the home environment.

**Conclusion:** A nursing care plan was developed based on the altered needs identified through Virginia Henderson's theory. reveal that the most affected areas are the need for movement and maintaining proper posture. This is because the patient is bedridden, unable to carry out her normal activities. As a result of the nursing plan that was carried out, it was possible to evaluate the condition of the patient's skin, it was moisturized and without the presence of lesions, in the same way it was possible to gradually recover muscle strength through the exercises that were performed, observing a prompt improvement through properly implemented nursing interventions.

**Keywords:** Ichthyosis, Nursing Care Process, Virginia Henderson Theory.

## ÍNDICE

<b>RESUMEN</b>	<b>1</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>2</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>5</b>
<b>CAPÍTULO I: GENERALIDADES DEL OBJETO DE ESTUDIO</b>	<b>6</b>
1.1 DEFINICIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO.	6
1.1.1. Ictiosis	6
1.1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
1.1.3 HECHOS DE INTERÉS	7
1.1.4. CLASIFICACIÓN DE LA ICTIOSIS	7
1.1.4.1. Ictiosis vulgar	7
1.1.4.2. Ictiosis lamelar	8
1.1.4.3. Ictiosis arlequín	8
1.2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	9
Objetivo General:	9
Objetivos Específicos:	9
<b>CAPÍTULO II: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO - EPISTEMOLÓGICA DEL ESTUDIO.</b>	<b>10</b>
2.1 DESCRIPCIÓN DEL ENFOQUE EPISTEMOLÓGICO DE REFERENCIA.	10
2.1.1 Ictiosis en relación a la Historia Natural de la enfermedad.	10
2.1.1.1 Periodo prepatogénico	10
2.1.1.2 Periodo patogénico	10
2.2. BASES TEÓRICAS DE LA INVESTIGACIÓN.	11
2.2.1. Ictiosis	11
2.2.2. Epidemiología	11
2.2.3. Etiología y fisiopatología	11
2.2.4. Cuadro clínico de la enfermedad	12
2.2.5. Criterios de Diagnóstico	12
2.2.6. Tratamiento	12
2.2.7. Complicaciones	14
2.2.8. Prevención de ictiosis	15
2.2.9. Teoría de Enfermería de Vignia Henderson relacionada a la Ictiosis	15
2.2.10. Proceso de Atención de Enfermería	15
Etapas del PAE	15
2.2.11. Plan de cuidados en paciente con ictiosis	17
Tabla 1. Diagnóstico: Deterioro de la integridad cutánea	17
Tabla 2. Diagnóstico: Movilidad física deteriorada.	18
<b>CAPÍTULO III: PROCESO METODOLÓGICO.</b>	<b>19</b>
3.1 DISEÑO O TRADICIÓN DE INVESTIGACIÓN SELECCIONADA	19
3.1.1 Tipo de investigación	19
3.1.2 Población de estudio	19

3.1.3 Área de estudio	19
3.1.4 Tipo de Estudio	19
3.1.5 Método de estudio	19
3.2. PROCESO DE RECOLECCIÓN DE DATOS EN LA INVESTIGACIÓN.	20
3.2.1 Aspectos ético legales	20
3.2.2 Petición de acceso para el manejo de la Historia Clínica	20
3.2.3 Ubicación de la historia clínica	20
3.2.4 Revisión de la historia clínica	20
3.3 SISTEMA DE CATEGORIZACIÓN EN EL ANÁLISIS DE LOS DATOS.	21
3.3.1 PRESENTACIÓN DEL CASO CLÍNICO	21
3.3.2. Anamnesis	21
3.3.3. Evolución del paciente	23
3.3.4. Proceso de atención de enfermería	25
<b>CAPÍTULO IV: RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN.</b>	<b>27</b>
4.1. DESCRIPCIÓN Y ARGUMENTACIÓN TEÓRICA DE RESULTADOS.	27
4.2. CONCLUSIONES.	28
4.3. RECOMENDACIONES	29
<b>BIBLIOGRAFÍA:</b>	<b>30</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>34</b>

## INTRODUCCIÓN

La ictiosis es un grupo de enfermedades cutáneas poco frecuentes denominadas también como enfermedades raras que pueden ser genéticas o heredadas durante los primeros años de vida; es una enfermedad que se deriva del término *ichthys* que significa pez, debido a que producen escamas que son visibles en la mayor parte de la piel, esta enfermedad se caracteriza por presentar hiperqueratosis, sequedad y descamación continua. La patogénesis de esta enfermedad se debe a mutaciones de las proteínas que son fundamentales e indispensables para la síntesis de queratina y lípidos. (1)

La ictiosis es una enfermedad que afecta a gran parte de la superficie corporal que suele ser leve, por lo que es posible que algunas personas no sean diagnosticadas y puedan ser confundidas como una simple piel seca; la ictiosis ligada al cromosoma X ocurre solo en hombres, se sabe que ocurre en uno de cada 2.000 a 6.000 varones, en cambio, la ictiosis lamelar y la eritrodermia son de la misma familia, estas diferencias están en gran medida relacionadas con mutaciones genéticas específicas en cada persona. (2)

A nivel mundial, la ictiosis es poco frecuente con una incidencia estimada de 300.000 casos, que se presenta con características de queratinización, abarcando tanto variantes sindrómicas como no sindrómicas. (1) Según Estadísticas Internacionales, la ictiosis afecta a entre 200.000 y 300.000 recién nacidos, en la base de datos que fueron revisados de la literatura nacional se pudo evidenciar que no hubo información sobre datos epidemiológicos que pudieran indicar la verdadera prevalencia e incidencia que causa la enfermedad (3)

De acuerdo al OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man), la ictiosis forma parte del grupo de enfermedades raras, dentro de las cuales existen aproximadamente 10.000 enfermedades genéticas identificadas, que, según la Organización Mundial de la Salud, afectan aproximadamente al 7% de la población mundial, por lo que se estima un equivalente de aproximadamente 500 millones de personas en todo el mundo. (4)

Cabe mencionar que los recién nacidos con esta patología genéticamente alterada presentan tres condiciones clínicas, a saber, ictiosis arlequín, ictiosis laminar y eritrodermia congénita similar a la ictiosis nebulosa, en la actualidad se reconoce que estos fenotipos son parte del mismo gen (5). En el Ecuador, según datos estadísticos que indica el Ministerio de Salud se pudo evidenciar que existían aproximadamente 120 casos confirmados de ictiosis hasta el año

2009, los mismos que se encuentran ubicados con mayor relevancia en las provincias de Manabí, Guayas y El Oro.

En Ecuador las estadísticas para enfermedades poco frecuentes o raras son deficientes porque no disponen de datos estadísticos reales o actualizados, por ello se considera que alrededor de 1 millón de ecuatorianos padecen de alguna de las 8 mil enfermedades que son consideradas como raras a nivel mundial. (6)

Se realizó este trabajo investigativo debido a que es una enfermedad poco común y por su capciosa evolución. Este estudio tiene como objetivo desarrollar un proceso de atención de enfermería en paciente con ictiosis, basándose en la Teoría de Virginia Henderson que se enfoca en las necesidades básicas del individuo, esta teoría se basa en cooperar con el individuo tanto sano como enfermo para que pueda conservar o recuperar su salud, dentro de los diagnósticos que se trabajaron están *Deterioro de la integridad cutánea* y *Movilidad física deteriorada* que se enfocan en las principales necesidades que la paciente presenta.

## **CAPÍTULO I: GENERALIDADES DEL OBJETO DE ESTUDIO**

### **1.1 DEFINICIÓN Y CONTEXTUALIZACIÓN DEL OBJETO DE ESTUDIO.**

#### **1.1.1. Ictiosis**

La ictiosis es un grupo de enfermedades hereditarias de la piel que se caracterizan por tener una piel seca, gruesa y escamosa, por ello la gran parte de los casos de ictiosis son de origen hereditario, aunque algunos tipos pueden estar asociados con síndromes genéticos o enfermedades como el linfoma de Hodgkin, dependiendo del tipo de ictiosis, los síntomas variarán, dentro de los más frecuentes están el dolor, piel seca y descamada. (6)

La ictiosis es un tipo de trastorno de queratinización que ocurre en una variedad de condiciones en el cual los queratinocitos pueden sufrir una diferenciación de la barrera epidérmica normal o anormal, debido a la genética o adquiridos, por lo que los diferentes casos de ictiosis a menudo se caracterizan por sus antecedentes familiares o parentesco, para diferenciarlos, se pueden identificar por tipo genético o características clínicas. Las infecciones de la piel son una complicación importante que va asociada a la enfermedad provocando una mayor incidencia si se llega a presentar sepsis.(7)

### **1.1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En base a la revisión exhaustiva que se realizó en diferentes artículos actuales no se encontró ninguna publicación sobre ictiosis, ni información estadística acerca de la enfermedad en la provincia. Por lo tanto, el caso que se describe es el primer reportado en la provincia de El Oro.

### **1.1.3 HECHOS DE INTERÉS**

Según López del Huerto et al, en su investigación realizada en Cuba indica que para el 2017 se habían reportado 101 casos en todo el mundo según la literatura científica que se encuentra calculada por 300.000 nacimientos la cual es causada por una mutación del gen ABCA12 (adenosine triphosphate binding cassette A12)(5). También la Asociación Española de Ictiosis manifiesta que desde que los bebés nacen ya llegan con una especie de armadura la cual está formada por placas de escamas gruesas y que a su vez están separadas por fisuras profundas, lo que hace que por esas pequeñas fisuras sea más propensa a desarrollar cualquier tipo de infección. (8)

Páez E et al, manifiestan en su investigación realizada en Argentina que Cockayne propuso la primera clasificación genética que distinguía entre formas autosómicas (dominante-recesiva) y ligadas al sexo; después Wells y Kerr introdujeron una forma hereditaria entre la ictiosis vulgar y la ictiosis ligada al X, mientras que Kopp y sus colegas demostraron una falta de actividad del esteroide sulfatasa. Además, indica que la ictiosis lamelar ocurre en 1 de cada 200.000 a 300.000 nacidos vivos y que afecta a ambos sexos y todas las razas. Sin embargo, debido a que suele tener un patrón autosómico recesivo, es más común en países con altas tasas de consanguinidad.(8)

### **1.1.4. CLASIFICACIÓN DE LA ICTIOSIS**

#### **1.1.4.1. Ictiosis vulgar**

La ictiosis vulgar es una afección hereditaria que se inicia en la infancia, que es causada por la mutación del gen de filagrina FLG, se produce cuando las células se acumulan en la superficie de la piel en forma de escamas gruesas y secas, también se le llama enfermedad de las escamas de pescado y esta puede estar presente desde el nacimiento, pero por lo general suele aparecer por primera vez en la niñez; esto indica la ausencia de desprendimiento epidérmico y acumulación de queratinocitos. La ictiosis vulgar en muchos de los casos suele ser leve, pero no se descarta que, si se pueden presentar casos graves, esta se presenta cuando las células de

la piel no tienen un proceso normal de desprendimiento y se acumula haciendo que se formen costras gruesas y secas.(9)

#### **1.1.4.2. Ictiosis lamelar**

Ictiosis severa que se presenta por lo general al nacimiento como bebé colodión, la mayoría de los casos que se presentan con esta patología se debe a la mutación que hay en el gen que codifica la enzima transglutaminasa-1 (TGM-1), una proteína unida a la membrana de los queratinocitos; el subtipo principal se encuentra en la epidermis y se encarga de ensamblar las proteínas precursoras que forman la capa córnea. (10)

En un principio, esta forma clínica puede confundirse con la forma clínica del bebé colodión, esto se debe a que el cuerpo del bebé toma la forma de estar envuelto en una lámina transparente que es expulsada después de la primera o segunda semana de vida. En el primer mes de vida se observan escamas en todo el cuerpo que generalmente son oscuras, grandes, con forma de diamante, tienen un patrón de mosaico generalizado y tienen pocos o ningún lóbulo eritematoso. También hay cambios en las glándulas sudoríparas que provocan sequedad en la piel haciendo que la piel sea inflexible, lo que reduce la movilidad articular y las contracturas en flexión, haciendo que aparezcan grietas como en las palmas de las manos o las plantas de los pies. (10)

#### **1.1.4.3. Ictiosis arlequín**

Se presenta desde el nacimiento como bebé colodión severo, siendo un tipo de ictiosis grave y rara, teniendo un pronóstico mortal durante el primer año de vida, debido a que afecta en el proceso de queratinización, presentando una prevalencia de 1 de cada 300.000 bebés sin importar sexo o raza. Se presenta en grandes placas hiperqueratósicas que están divididas por fisuras profundas y a menudo forman patrones geométricos; este tipo de ictiosis puede presentar ectropión, eclabium, ausencia de uñas e hipoplasia.(11)

## **1.2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

### ***Objetivo General:***

Determinar los cuidados de enfermería basados en la teoría de Virginia Henderson en un paciente con ictiosis, permitiendo mejorar su calidad de vida.

### ***Objetivos Específicos:***

- Describir las manifestaciones clínicas que presenta paciente con ictiosis basado en la información recopilada de la historia clínica.
- Identificar las complicaciones y tratamiento de la ictiosis mediante información bibliográfica.
- Elaborar un plan de cuidados de enfermería en paciente con ictiosis aplicando taxonomía NANDA, NOC, NIC.

## **CAPÍTULO II: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO - EPISTEMOLÓGICA DEL ESTUDIO.**

### **2.1 DESCRIPCIÓN DEL ENFOQUE EPISTEMOLÓGICO DE REFERENCIA.**

#### **2.1.1 Ictiosis en relación a la Historia Natural de la enfermedad.**

##### **2.1.1.1 Periodo prepatogénico**

La aparición de esta enfermedad se debe a la mutación del gen ABCA12. Afecta a la población en general, sin importar la raza y sexo. La enfermedad se manifiesta en la piel y en muchos casos, es hereditaria.

##### **Promoción de la salud**

- Fomentar una buena higiene personal.
- Educación al paciente y a sus familiares sobre cómo debe mantener hidratada su piel.
- Informar al paciente que debe mantenerse en un ambiente fresco para evitar el calor.
- Evitar que tenga algún contacto con los rayos UV que pueda afectar a la piel.
- No exponerse por mucho tiempo al sol.

##### **2.1.1.2 Periodo patogénico**

Este proceso empieza desde su origen hasta la culminación del tratamiento o el fallecimiento de la persona.

**Signos y síntomas inespecíficos:** Piel seca, picazón, enrojecimiento y agrietamiento de la piel, escamas de color blanco, gris o café en la piel.

**Signos y síntomas específicos:** Ampollas que pueden reventarse, alopecia o fragilidad, ojos secos que dificulten el cierre de los párpados, anhidrosis, dificultad para doblar o flexionar algunas articulaciones.

**Complicaciones:** Hipoacusia, conjuntivitis, queratitis, otitis, picazón, deficiencias de vitamina D y otros micronutrientes y crecimiento deficiente en niños.

**Muerte:** La ictiosis generalmente puede ser fatal si no se lleva un buen tratamiento y cuidado que puede provocar la muerte de la persona que la padece.

## **2.2. BASES TEÓRICAS DE LA INVESTIGACIÓN.**

### **2.2.1. Ictiosis**

El término ictiosis se refiere a un grupo de afecciones de la piel que se caracterizan principalmente por cambios en la queratinización, esta enfermedad causa hiperqueratosis heterogénea y sistémica, que se manifiesta con sequedad de la piel, descamación continua del órgano afectado y enrojecimiento de la piel. Además, pueden causar comezón, alteraciones en la regulación de la temperatura, así como intolerancia al calor, por ello es considerada como una enfermedad genética anormal de la piel. (12)

### **2.2.2. Epidemiología**

Uno de cada 300 personas sufre de esta enfermedad, la incidencia de ictiosis ligada al cromosoma X es de aproximadamente 1 caso por cada 6.000 hombres, mientras que la hiperqueratosis e ictiosis laminar afecta a alrededor de 1 persona por cada 300.000 habitantes. (13) La ictiosis es la presentación más habitual de las enfermedades dermatológicas, la sequedad de la piel puede ser hereditaria y sus síntomas en la piel pueden ser muy diferentes. Un grupo de enfermedades genéticas se caracteriza por el exceso de acumulación de escamas en la piel, estas pueden variar desde leves y sin síntomas hasta llegar a ser potencialmente mortales. Hay varios tipos de ictiosis, la mayoría de las cuales son poco comunes y frecuentemente se asocian con síndromes que afectan a varios órganos. La ictiosis adquirida puede ser el resultado de enfermedades sistémicas, tumores malignos, fármacos, trastornos endocrinos, enfermedades autoinmunes, infección por VIH y otras razones. (13)

### **2.2.3. Etiología y fisiopatología**

La ictiosis se produce por alteraciones en alguno de los genes implicados en la queratinización, proceso fisiológico encargado de diferenciar la epidermis desde la capa inferior (capa basal) hasta la capa más superficial (estrato córneo). (14)

### **2.2.4. Cuadro clínico de la enfermedad**

Esta enfermedad clínicamente se manifiesta como placas escamosas localizadas/generalizadas, o masas de queratina en la superficie de la piel, que constituyen un amplio conjunto en el que las principales afecciones de la queratina son la ictiosis, la queratosis pilar y la queratosis palmar. Entre otros síntomas característicos de esta enfermedad se encuentran la presencia de piel reseca y con comezón, que adquiere un aspecto escamoso, áspero y enrojecido, los

síntomas pueden variar en intensidad desde leves hasta graves que en ocasiones puede llegar a afectar a los órganos internos. (15)

Dependiendo del tipo de ictiosis, se pueden presentar otras señales como manifestaciones oculares, afectación de áreas preauriculares, cuello y cuero cabelludo, como alopecia, queratoconjuntivitis seca y dificultad para cerrarlos, anhidrosis debido a la obstrucción de las glándulas sudoríparas, engrosamiento de la piel en las palmas de las manos y plantas de los pies, y dificultad para doblar algunas articulaciones. (16)

### **2.2.5. Criterios de Diagnóstico**

El diagnóstico de la enfermedad se realiza mediante estudios clínicos y genéticos basados en la observación directa de las lesiones cutáneas, en caso de sospecha de ictiosis se debe iniciar diferentes pruebas que permitan descartar otras enfermedades que puedan causar piel seca y escamosa. Además, su diagnóstico se basa también en los datos que se obtienen de la historia clínica del paciente y datos físicos como es el tipo de costra, patrón de daño, presencia de vesículas o signos de afectación de otros órganos y sistemas; patrón de descamación e hiperqueratosis, calidad y color de las escamas, aparición y evolución de nódulos, eritrodermia al nacer o ictiosis tardía, presencia de otros signos dermatológicos como eritema, prurito, erosiones, afectación extracutánea y antecedentes familiares (patrón de herencia). (18)

### **2.2.6. Tratamiento**

La ictiosis es una condición genética para la cual no hay cura, por lo que los pacientes requieren tratamientos de por vida. El uso de retinoides orales puede ser muy beneficioso para tratar la ictiosis con hiperqueratosis grave, pero también conlleva el riesgo de adelgazamiento de la piel y efectos secundarios. (19) Según estudios se están investigando nuevas alternativas para su tratamiento, como los productos biológicos para reducir la inflamación o reemplazar enzimas y terapias para sustituir productos genéticos defectuosos. (20)

El tratamiento es sintomático y debe adaptarse a las necesidades individuales, ya que la eficacia y la tolerabilidad varían de un paciente a otro, por ello es importante considerar la edad, el tipo y la gravedad de la ictiosis, la extensión y/o ubicación de las lesiones y la respuesta al tratamiento. Es fundamental concientizar tanto a los pacientes como a sus familiares sobre el carácter crónico de esta enfermedad y la importancia de un tratamiento continuo que, si bien no es curativo, puede reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida. (20)

El tratamiento debe ser realizado por un equipo multidisciplinario, los cuales incluyen medicamentos de primera línea como emolientes tópicos y queratolíticos que mejoran la función de barrera y reducen la descamación cuando se aplican al menos dos veces al día, para hidratar la piel, la gente usa preparaciones que contienen urea o glicerina, además, en pacientes con escamas gruesas e hiperqueratosis grave, se pueden agregar uno o más agentes queratolíticos como ácido láctico, ácido salicílico y altas concentraciones de propilenglicol. (21)

El uso de retinoides sistémicos ha mejorado la supervivencia de los pacientes con esta enfermedad, deben evitarse los procedimientos intravenosos invasivos y otras posibles vías de infección, así como el uso tópico de mercurio o derivados del yodo porque se absorben fácilmente a través de la piel y provocan toxicidad secundaria. Entre los retinoides sistémicos utilizados destaca la acitretina, es lo más recomendado porque acelera la exfoliación de escamas gruesas y ayuda a controlar la queratinización; la dosis varía de 0,5 a 2,5 mg/kg por día. Algunos autores recomiendan dosis bajas para evitar la toxicidad del fármaco, que se manifiesta por cambios en el sistema nervioso central, cardiovascular, endocrino, digestivo, hematológico, musculoesquelético y cutáneo. (21)

La alimentación oral es difícil debido al eccema, por lo que se requiere un estricto control nutricional y alimentación por sonda nasogástrica o gástrica, además, debido a la probabilidad de que esto ocurra en los pacientes, se recomienda la suplementación con vitamina D. (21) Esta deficiencia de vitaminas es causada por una exposición limitada a la luz solar, por ello es importante evitar la acumulación de sarro en el canal auditivo ya que puede afectar la audición.

Los emolientes, como las compresas de vaselina, reducen la pérdida de agua a través de la piel y ayudan a curar fisuras y suavizar la placa, lo que facilita el movimiento. (21) La higiene es el punto más importante en la vida de estos pacientes para evitar la sobreinfección y, sobre todo, ayuda a eliminar las costras; el gel de pH ácido es el producto más recomendado por los expertos, los pacientes deben bañarse diariamente para eliminar residuos de cremas y reducir los niveles de bacterias, por lo que es importante luego del baño aplicar inmediatamente un emoliente. (22)

### **2.2.7. Complicaciones**

Dentro de las complicaciones, tenemos que dependiendo del tipo de ictiosis, todos los pacientes pueden experimentar distintos grados de daño.(23)

- Conjuntivitis, queratitis, sequedad ocular, inflamación de los párpados.
- Audición en el oído, nódulos que causan dificultad para oír, picazón, infecciones de oído, hipoacusia, pérdida total o parcial de la capacidad de escuchar sonidos en uno o ambos oídos.
- Nutrición, falta de vitamina D y otros oligoelementos, crecimiento lento en niños.

### **2.2.8. Prevención de ictiosis**

En base a la revisión de diferentes artículos se pudo evidenciar que la ictiosis al tratarse de una enfermedad hereditaria, esta no se puede prevenir, sin embargo, se puede controlar tanto la descamación como la sequedad.

### **2.2.9. Teoría de Enfermería de Virginia Henderson relacionada a la Ictiosis**

La teoría de Virginia Henderson es vista como una filosofía de enfermería, Henderson sostiene que todas las personas tienen la oportunidad y los recursos necesarios para lograr la independencia y satisfacer las 14 necesidades básicas para mantener su salud. No obstante, cuando estas capacidades y recursos están parcial o totalmente limitados, se identifican tres causas principales de dificultad: la falta de fuerza, la falta de conocimiento y la falta de voluntad. Es fundamental evaluar estos aspectos para planificar adecuadamente las actividades adecuadas para mejorar la calidad de vida del paciente.

### **2.2.10. Proceso de Atención de Enfermería**

Es un proceso sistemático y organizado que garantiza el avance de la práctica clínica basada en la evidencia y al mismo tiempo mejora la calidad de la atención brindada a las personas, familias y comunidades involucradas en la atención.

El PAE tiene como objetivo, la interacción entre enfermeras, pacientes, familias y comunidades, siendo este un proceso dinámico y flexible que establece conexiones recíprocas e interdisciplinarias.

### **Etapas del PAE**

- **Valoración:** Consiste en la recolección y organización de datos sobre el individuo, la familia y el entorno. Esto constituye la base para futuras decisiones y acciones.

En el presente caso clínico se valoró a una paciente de 54 años, de sexo femenino, con diagnóstico de ictiosis en todo el cuerpo. Se valoraron las características dermatológicas, la edad de inicio de la enfermedad y los antecedentes familiares. En la valoración física, la paciente se encontraba orientada en tiempo, espacio y persona, con facies ligeramente pálidas y mucosas orales semihúmedas. Presentaba cuello y tórax simétricos, abdomen blando y depresible, sin dolor a la palpación, pero con tono y fuerza muscular disminuidos. También se observó la presencia de una sonda vesical.

- **Diagnóstico:** Juicio o conclusión resultante de una evaluación de enfermería.

El diagnóstico de ictiosis se basó en estudios médicos y exploración física por lo que se aplicaron los diagnósticos de enfermería NANDA: deterioro de la integridad cutánea y deterioro de la movilidad física.

- **Planificación:** Se desarrollan estrategias para prevenir, reducir o corregir problemas y promover la salud.

En esta etapa, se diseñaron los cuidados e intervenciones para la paciente utilizando la taxonomía NANDA, NIC, NOC, con el propósito de promover su satisfacción y mejorar su salud. Se consideraron planes relacionados con la integridad tisular de la piel y las membranas mucosas, así como las posibles consecuencias fisiológicas de la inmovilidad. Estas medidas se planificaron con el fin de abordar las necesidades específicas de la paciente y facilitar su bienestar general.

- **Implementación:** Es la implementación o implementación del tratamiento planeado.

Se aplicaron las intervenciones propuestas para poder valorar si la paciente presenta mejoría a través de las actividades implementadas tales como: cuidados de la piel y la inmovilización que presenta y apoyo emocional que se le da a la paciente.

- **Evaluar:** Se evalúa la respuesta de individuos, familias y comunidades frente a las expectativas u objetivos establecidos.

Se realizó una evaluación de las intervenciones aplicadas a la paciente para determinar si se observaron mejoras en su salud, centrándose especialmente en los cuidados de la piel, la prevención de infecciones y la movilidad física.

## 2.2.11. Plan de cuidados en paciente con ictiosis

**Tabla 1. Diagnóstico: Deterioro de la integridad cutánea**

<b>Dominio 4:</b> Seguridad/Protección		<b>Clase 2:</b> Lesión Física				
<b>Diagnostico (NANDA):</b> 00046 Deterioro de la integridad cutánea r/c alteración de la turgencia de la piel m/p piel seca, escamosa, lesiones descamativas en cara, cabeza, extremidades superiores e inferiores.						
<b>Planificación (NOC):</b> 1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas						
<b>Dominio:</b> Salud fisiológica (II)		<b>Clase:</b> Integridad tisular (L)				
<b>Intervenciones (NIC)</b>						
Cuidados de la piel: tratamiento tópico 3584						
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Educar al paciente y familiares sobre la importancia de mantener la piel limpia e hidratada.</li> <li>❖ Evitar el uso de ropa de cama de textura áspera.</li> <li>❖ Realizar la limpieza con jabón antibacteriano.</li> <li>❖ Aplicar cremas emolientes o hidratantes según prescripción médica o preferencia del paciente.</li> <li>❖ Masajear suavemente la piel durante la aplicación para mejorar la absorción y promover la circulación.</li> <li>❖ Vestir al paciente con ropas no restrictivas.</li> <li>❖ Aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa bucal, si es necesario.</li> <li>❖ Mantener la ropa de la cama limpia, seca y sin arrugas.</li> <li>❖ Realizar cambios posturales al menos cada 2 horas para evitar úlceras.</li> </ul>						
<b>Resultados (NOC)</b>		<b>Indicadores</b>				
		Grave	Sustancial	Moderado	Leve	Ninguno
110104 - Hidratación						
110113 - Integridad de la piel						
110119 - Descamación cutánea						

**Tabla 2. Diagnóstico: Movilidad física deteriorada.**

<b>Dominio 4:</b> Actividad / descanso		<b>Clase 2:</b> Actividad / ejercicio				
<b>Diagnostico (NANDA):</b> 00085 Movilidad física deteriorada r/c rigidez de las articulaciones m/p dolor, disminución de la fuerza muscular.						
<b>Planificación (NOC):</b> 0204 Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas						
<b>Dominio II:</b> Salud fisiológica			<b>Clase C:</b> Movilidad			
<b>Intervenciones (NIC)</b>						
<b>Control de inmovilidad:</b> 0740 Cuidados del paciente encamado						
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Capacitar al paciente y cuidadores en técnicas adecuadas de transferencia y movilización para promover la seguridad y prevenir lesiones.</li> <li>❖ Inspeccionar regularmente la piel del paciente, especialmente en áreas de presión como talones, codos y sacro.</li> <li>❖ Aplicar medidas de prevención de úlceras por presión, como cambios de posición frecuentes, uso de almohadillas protectoras y colchones especiales.</li> <li>❖ Colocar al paciente con una alineación corporal adecuada.</li> <li>❖ Aplicar medidas profilácticas anti embolicas.</li> <li>❖ Monitorizar la aparición de complicaciones del reposo en cama (hipotonía muscular, dolor de espalda, estreñimiento, etc.).</li> <li>❖ Realizar ejercicios de rango de movimiento pasivos o activos.</li> </ul>						
<b>Resultados (NOC)</b>		<b>Indicadores</b>				
		Grave	Sustancial	Moderado	Leve	Ninguno
020401 - Úlceras por presión						
020412- Tono muscular						
020414 - Movimiento articular						

## **CAPÍTULO III: PROCESO METODOLÓGICO.**

### **3.1 DISEÑO O TRADICIÓN DE INVESTIGACIÓN SELECCIONADA**

#### **3.1.1 Tipo de investigación**

Para llevar a cabo el estudio de caso presente, se optó una investigación cualitativa, analítica y descriptiva de tipo transversal, la elección se fundamenta en la naturaleza del caso, el cual involucra el análisis detallado de la historia clínica del paciente.

#### **3.1.2 Población de estudio**

Paciente de sexo femenino de 54 años de edad con diagnóstico de ictiosis más tumor a nivel de la columna.

#### **3.1.3 Área de estudio**

El presente estudio de caso se llevó a cabo en el Centro de Salud “Nuevos Horizontes” de la Ciudad de Pasaje, El Oro.

#### **3.1.4 Tipo de Estudio**

En el presente trabajo se utilizó una investigación descriptiva, científica y analítica, en el que se evidencia los datos relevantes del paciente obtenidos mediante la observación, entrevista directa con el usuario, información encontrada en la Historia Clínica e información bibliográfica de revistas científicas acreditadas.

#### **3.1.5 Método de estudio**

**3.1.5.1 Método científico:** Método de aplicación de los conocimientos teóricos - prácticos basada en la ciencia.

**3.1.5.2 Método analítico:** Se utiliza para recolectar y analizar datos relacionados con la historia clínica de un paciente para revelar los componentes básicos que componen un caso clínico.

**3.1.5.3 Método descriptivo:** Busca detallar el estado y la conducta de las variables que son objeto de estudio, es importante porque se identifica el problema, se plantea, se recopila y se procesa.

## **3.2. PROCESO DE RECOLECCIÓN DE DATOS EN LA INVESTIGACIÓN.**

### **3.2.1 Aspectos ético legales**

**Principio de Confidencialidad:** La información del caso estará protegida, debido a que contendrá datos importantes, además se mantendrá reservado el nombre del paciente.

**Principio de Beneficencia:** El plan de cuidados de enfermería se desarrollará e implementará en función de las necesidades priorizadas del paciente según la teoría de Virginia Henderson.

**Principio de No Maleficencia:** No compromete a los aspectos éticos, morales o sociales del paciente o la información que se haya recopilado.

### **3.2.2 Petición de acceso para el manejo de la Historia Clínica**

Se envió un oficio a la Directora del distrito de Salud, Dra. Mónica Suarez, quien autorizó obtener los datos de la historia clínica de la paciente, para proporcionar una base científica del tema a investigar, se buscaron varios artículos científicos actuales en las bases de datos y fuentes científicas de revistas autorizadas, desde hace 5 años atrás (2019 - 2023), entre ellas Scielo, Google Académico, Dialnet, entre otros; estos artículos han sido seleccionados exactamente de acuerdo a la información solicitada.

### **3.2.3 Ubicación de la historia clínica**

La historia clínica de la paciente se la obtuvo en el Centro de Salud “Nuevos Horizontes” del Cantón Pasaje, en el área de estadística, debido a la aceptación de la solicitud que fue remitida a la directora del distrito de salud.

### **3.2.4 Revisión de la historia clínica**

Una vez obtenida la historia clínica, se comenzó a recolectar información sobre el desarrollo de la enfermedad, examinando los datos proporcionados por la paciente durante la entrevista, esto facilitó y permitió elaborar el análisis del caso.

### **3.3 SISTEMA DE CATEGORIZACIÓN EN EL ANÁLISIS DE LOS DATOS.**

Se revisaron varios artículos científicos actuales de revistas como Scielo, PubMed y Dialnet, entre otras, para obtener información sobre la ictiosis y los casos registrados a nivel mundial. Además, se investigó la atención de enfermería brindada a estos pacientes.

#### **3.3.1 PRESENTACIÓN DEL CASO CLÍNICO**

Paciente de sexo femenino de 54 años de edad, residente del Cantón Pasaje, ciudadela Nuevos Horizontes, nivel educativo básico, estado civil soltera y sin hijos, con diagnóstico médico de ictiosis no especificada + tumor maligno de la columna vertebral, es atendida al centro de salud “Nuevos Horizontes”, la paciente refiere que la aparición de la ictiosis data desde su nacimiento (la cual está siendo hidratada actualmente con crema humectante Lubriderm), presentando en la actualidad deterioro de la piel, resequedad y picazón por lo que se inician curaciones rutinarias en el establecimiento anteriormente mencionado; además debido a su tumor que ha ido avanzando, la paciente no se puede movilizar y se encuentra encamada por lo que utiliza sonda vesical y se realiza su respectivo cambio cada 8 días, manifiesta que también realiza consultas médicas en acción social cada 8 o 15 días en Solca de Guayaquil; paciente refiere que su familiar (hermana) le ayuda en su cuidado y aseo personal todas las noches.

#### **3.3.2. Anamnesis**

##### **3.3.2.1. Examen Físico**

**Piel:** Seca, escamosa, eritematosa.

**Cabeza:** Normo cefálica

**Ojos:** Ectropión con ausencia de pestañas y cejas

**Boca:** Mucosas secas.

**Cuello:** Tráquea permeable, se muestra desviada parcialmente hacia la derecha

**Abdomen:** Blando depresible, blando, no doloroso a la palpación

**Extremidades:** Tono y fuerza muscular disminuida debido al tumor y presencia de pérdida de integridad cutánea debido a la enfermedad

**ENE:** Orientada en tiempo, espacio y persona.

### **3.3.2.2. Antecedentes del paciente**

**Antecedentes personales:** Ictiosis no especificada más tumor a nivel de la columna.

**Antecedentes familiares:** Hermana diagnosticada con ictiosis

**Antecedentes obstétricos:** No refiere.

**Antecedentes alérgicos:** No refiere.

### **3.3.2.3. Datos clínicos**

**Hemoglobina:** 12.10 g/dl

**Hematocrito:** 36.80%

**Leucocitos:** 9.19

**Segmentados:** 65.30%

**Linfocitos:** 19.60%

**Plaquetas:** 425.00

### **3.3.3. Evolución del paciente**

#### **10 de Octubre del 2023**

Paciente de sexo femenino de 54 años de edad debido a la condición en que se encuentra y al tumor que presenta en la columna que le impide moverse, se le realiza visitas domiciliarias para su control y respectivo cambio de sonda. Al examen físico se observa cabeza normocefalica, facies muy pálidas, tolerando oxígeno ambiental, mucosas orales secas, cuello y tórax simétrico, abdomen blando depresible, no doloroso a la palpación, extremidades con tono y fuerza muscular disminuida debido al tumor y presencia de pérdida de integridad cutánea debido a la enfermedad.

#### **Signos vitales**

- **PA:** 116/70 mmHg.
- **FC:** 80 lpm.
- **T°:** 36.6 °C.
- **FR:** 20 rpm.
- **SAT:** 100%.
- **TALLA:** 139 cm
- **PESO:** 55 kg

#### **17 de Octubre del 2023**

Paciente al momento de la visita se encuentra orientada en tiempo, espacio y persona, tranquila y colaboradora no refiere ningún tipo de dolor indica que el día anterior tuvo cita médica en Solca Guayaquil, se le realiza toma de signos vitales y medidas antropométricas encontrándose en rangos normales. Al examen físico se observa, cabeza normocefalica, facies semipálidas, respiraciones espontáneas tolerando oxígeno ambiental, mucosas orales semihúmedas, cuello móvil, tórax simétrico, abdomen blando depresible no doloroso a la palpación, extremidades con tono y fuerza muscular disminuida a causa del tumor y presencia de pérdida de integridad cutánea debido a la enfermedad.

### **Signos vitales**

- **PA:** 112/72 mmHg.
- **FC:** 77 lpm.
- **T°:** 36.0 °C.
- **FR:** 20 rpm.
- **SAT:** 98%.
- **TALLA:** 139 cm
- **PESO:** 55 kg
- **IMC:** 28.34 kg/m

### **24 de Octubre del 2023**

Durante la visita la paciente se encuentra orientada en tiempo, espacio y persona. Al examen físico se puede observar, cabeza normocefalica, respiraciones espontáneas, facies semi pálidas, mucosas orales semihúmedas, cuello móvil, tórax simétrico, abdomen blando depresible no doloroso a la palpación, extremidades con tono y fuerza muscular disminuida. Se procedió a realizar el respectivo cambio de sonda, además se le brinda educación para el cuidado de la piel

**PA:** 114/72 mmHg.

**FC:** 78 lpm.

**T°:** 36.5 °C.

**FR:** 20 rpm.

**SAT:** 98%.

### 3.3.4. Proceso de atención de enfermería

#### 3.3.3.1. Valoración de necesidades según el modelo de Virginia Henderson

1. **Necesidad de respirar normalmente:** Sin alteración, la paciente independientemente puede respirar normalmente sin ayuda de oxígeno, manteniendo buenas saturaciones.
2. **Necesidad de comer y beber adecuadamente:** Sin alteración, la paciente es totalmente independiente al momento de comer e hidratarse.
3. **Necesidad de eliminación:** Alteración, debido a que la paciente presenta se encuentra con sonda vesical.
4. **Necesidad de movimiento y mantener postura adecuada:** Alteración, debido a que presenta el tumor y se encuentra encamada sin poder realizar sus actividades normalmente.
5. **Necesidad de dormir y descansar:** Sin alteración en esta necesidad.
6. **Necesidad de vestirse y desvestirse:** Alteración, debido a que se encuentra encamada, por lo que manifiesta que la familiar (hermana) es quien le ayuda.
7. **Necesidad de termorregulación:** Sin alteración, debido a que la paciente se mantiene con una temperatura normal y siempre hidratada la piel.
8. **Necesidad de mantener la higiene corporal:** Alteración, la paciente es dependiente de su familiar quien le ayuda con su higiene.
9. **Necesidad de evitar peligros:** Sin alteración, la paciente se mantiene hidratada, bebiendo agua por si sola y manifiesta que conoce que no debe exponerse al sol.
10. **Necesidad de comunicarse:** Sin alteración, la paciente se comunica con los demás sin ningún problema.
11. **Necesidad de creencias y valores:** Paciente manifiesta ser católica.
12. **Necesidad de autorrealización:** Alteración, debido a que se encuentra en cama y no puede realizar actividades de su vida diaria.
13. **Necesidad de ocio y entretenimiento:** La paciente no realiza actividad física por su condición.

**14. Necesidad de aprendizaje:** Paciente demuestra interés por aprender todo lo relacionado con su enfermedad y mantiene la motivación de seguir aprendiendo.

## **CAPÍTULO IV: RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN.**

### **4.1. DESCRIPCIÓN Y ARGUMENTACIÓN TEÓRICA DE RESULTADOS.**

En la mayoría de los casos que se han estudiado en diferentes países, se puede evidenciar que no existen antecedentes familiares de ictiosis, sin embargo, esta enfermedad suele estar relacionada con la consanguinidad de los padres. En el presente caso, existían antecedentes de una hermana que ya presentaba un cuadro de ictiosis, por lo que se concluyó que esta enfermedad es hereditaria. (24)

Un artículo realizado por J. Mazereeuw-Hautier en el 2019 sobre “Ictiosis hereditarias”, afirmó que el diagnóstico de ictiosis se basa en la exploración física y no requiere mayor investigación, pero también se requiere una anamnesis cuidadosa, incluidos los antecedentes familiares o de consanguinidad, similares resultados se obtuvo en el estudio realizado sobre el diagnóstico de la ictiosis se basa en el examen físico, los antecedentes familiares o la presencia de otras afecciones asociadas a la enfermedad.(25)

Como dice Pérez Retal, en su investigación publicada en el 2021, titulada “Ictiosis: reporte de caso en un hombre colombiano con alteraciones genéticas en los genes ABCA12 y HRNR”, en su hallazgo manifiesta que los individuos con ictiosis que sobreviven tienden a desarrollar eritrodermia intensa, como eritrodermia ictiosiforme congénita grave con complicaciones oculares relacionadas con ectropión persistente, limitaciones en el crecimiento y alteraciones en la movilidad de los miembros superiores e inferiores, en la motricidad fina y la marcha todas estas alteraciones podrían estarían asociadas a la presencia de hipoplasia y contracturas de manos y pies, atrofia de los músculos de la mano y dedos hipoplásicos, presentando problemas en las relaciones sociales que afectan en su calidad de vida. (26)

Otro artículo publicado en la revista científica Redalyc en relación a las manifestaciones clínicas publicado en el año 2022, sobre Ictiosis arlequín en un neonato, realizado por Leyva Yileisy, Betancourt Nodalys, Rivero Maritza, nos da a conocer que los síntomas clínicos de la ictiosis es la madarosis y alopecia de cejas, así mismo indica que la hipoplasia nasal y de pabellones auriculares son características clínicas de la enfermedad y que además debido a la capa gruesa de la piel restringe la movilidad y conduce a edema o isquemia de las extremidades; mientras que las fisuras cutáneas predisponen a infecciones. (27) Por lo que se pudo evidenciar

que presenta características similares a la paciente del estudio realizado porque al conocer el caso y darle el seguimiento adecuado se encontró que la paciente presenta ectropión en ambos ojos, ausencia de pestañas y cejas, y a su vez presenta descamación en más del 90% de su cuerpo haciendo que dificulte su movilidad.

La teoría de Virginia Henderson en el cuidado de pacientes con ictiosis subraya la importancia de un enfoque holístico y centrado en el paciente, enfatizando la importancia de adaptar el cuidado a las necesidades individuales del paciente. Esto implica no sólo abordar las necesidades físicas, como el manejo de la piel, sino también las necesidades emocionales y educativas. Al satisfacer estas necesidades de manera integral, el personal de salud pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes y ayudarlos a vivir de la manera más saludable y autónoma posible dentro de las limitaciones impuestas por su condición genética, por ello al integrar estos principios en la práctica clínica diaria no solo mejora el cuidado físico, sino que también fortalece la relación enfermero-paciente, promoviendo un sentido de dignidad y bienestar para así mejorar la calidad de vida del paciente.

#### **4.2. CONCLUSIONES.**

La ictiosis se caracteriza por ser una enfermedad poco común y rara, en conclusión, en el presente estudio se determinó los cuidados de enfermería para el diagnóstico de la ictiosis, en relación con las necesidades según la teoría de Virginia Henderson, revelan que las áreas más afectadas son la necesidad de movimiento y mantener una postura adecuada, esto se debe a que la paciente se encuentra encamada y es incapaz de realizar sus actividades normales. Así mismo, se observa una afectación en la necesidad de eliminación y en la necesidad de autorrealización. Por ello Henderson enfatiza la importancia de fomentar la independencia en los pacientes siempre que sea posible; para las personas con ictiosis, esto puede implicar educar sobre el autocuidado de la piel, el manejo de síntomas y la adherencia al tratamiento prescrito para mantener la piel en las mejores condiciones posibles.

Por consiguiente, las manifestaciones clínicas, son piel seca, con un aspecto escamoso, áspero y enrojecido, estos síntomas pueden variar desde leves hasta de grave intensidad. Además, se identificaron las complicaciones de la ictiosis que son queratitis, sequedad ocular, ectropión persistente, inflamación de los párpados y pérdida de audición. Respecto al tratamiento, es importante destacar que no existe una cura definitiva, por lo que los pacientes necesitan recibir tratamiento de por vida. Sin embargo, existen opciones terapéuticas fácilmente accesibles que

pueden proporcionar alivio para los síntomas, entre estas opciones se incluye el uso de retinoides orales en la terapia.

Así mismo, se elaboró un plan de cuidados de enfermería basado en las necesidades alteradas identificadas mediante la teoría de Virginia Henderson. En donde se logró evaluar el estado de la piel de la paciente que se encontraba humectada y sin presencia de lesiones, de la misma manera se logró paulatinamente recuperar la fuerza muscular mediante ejercicios que se realizó, observándose una pronta mejoría mediante las intervenciones de enfermería adecuadamente implementadas.

Por último, se brindó orientación al paciente y a sus familiares encargados de su cuidado, con el fin de asegurar que los cuidados continúen en el hogar. Esto ayuda a que el paciente mantenga un estilo de vida adecuado y se satisfagan sus necesidades en el ambiente domiciliario.

#### **4.3. RECOMENDACIONES**

1. Implementan métodos de tratamiento para los pacientes afectados por esta patología, proporcionando un cuidado oportuno y de alta calidad.
2. Usar crema hidratante para mantener húmeda y evitar que la piel se seque, especialmente si es intolerante al calor, suda menos y experimenta dolor intenso.
3. La piel tiene un alto riesgo de infección y debe ser monitoreada cuidadosamente, la higiene es importante para prevenir el daño cutáneo y favorecer la eliminación de escamas.
4. Los humectantes, como la vaselina, deben aplicarse regularmente ya que ayudan a reemplazar parte de la función de barrera de la piel, reducen la sequedad y proporcionan un buen ambiente para la curación de grietas.
5. Promover la educación sobre la ictiosis para los profesionales de la salud, estudiantes y la población en general. La inclusión de este tema ayuda a aumentar la concienciación, a definir los factores de riesgo, a reconocer las manifestaciones clínicas y a comprender las diferentes clasificaciones etiológicas, así como las formas dependientes e independientes que se desarrollan en el curso de la patología.

## BIBLIOGRAFÍA:

1. Paez E, Tobia S, Colmenarez V, Herrera K, Duarte J M, Vivas S C. Ictiosis Lamelar autosómica recesiva: revisión de la literatura y caso clínico. [cited 2024 Jan 4]; Available from: <http://rad-online.org.ar/wp-content/uploads/2020/05/Ictiosis-Lamelar-autos%C3%B3mica-recesiva.-Revisi%C3%B3n-de-la-literatura-y-caso-cl%C3%ADnico.pdf>
2. Zaenglein AL, Levy ML, Stefanko NS, Benjamin LT, Bruckner AL, Choate K, et al. Consensus recommendations for the use of retinoids in ichthyosis and other disorders of cornification in children and adolescents. *Pediatr Dermatol*. 2021;38(1):164. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7984068/>
3. Navarro Turcios SJ, Molina Barrios SJ, Moya Trejo MG, Moya Díaz GM. REPORTE DE CASOS DE ICTIOSIS LAMINAR EN HONDURAS; DESAFÍO DIAGNÓSTICO. *Ciencia médica* [Internet]. 2020 [citado el 4 de enero de 2024];23(2):271–7. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1817-74332020000200021&ln=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-74332020000200021&ln=es)
4. Viteri J, Morales Carrasco A, Jácome M, Rodríguez V, María, Morales F, et al. Orphaned Diseases. Available from: [https://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft\\_5\\_2020/18\\_enfermedades.pdf](https://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft_5_2020/18_enfermedades.pdf)
5. López del Huerto MA, Pérez González I, Castro Suárez N, Muñoz Medina I. Ictiosis arlequín: presentación de un caso. *Rev médica electrónica* [Internet]. 2020 [citado el 4 de enero de 2024];42(5):2408–15. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242020000502408&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242020000502408&lng=es)
6. Viteri J, Morales Carrasco A, Jácome M, Rodríguez V, María, Morales F, et al. Enfermedades Huérfanas. Available from: [https://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft\\_5\\_2020/18\\_enfermedades.pdf](https://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft_5_2020/18_enfermedades.pdf)
7. Morales-González LÁ, Hernández-Pallares R, Salinas-Meritú A. Caso familiar de ictiosis laminar. *Rev Mex Pediatr* [Internet]. 2019 [citado el 11 de junio de 2024];86(2):71–4. Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0035-00522019000200071&lng=es](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0035-00522019000200071&lng=es)
8. Yileisy E. Leyva, Nodalis Q. Betancourt, Maritza González. Ictiosis arlequín en un

- neonato. Centro Provincial de Ciencias Médicas [Internet]. el 20 de septiembre de 2021 [citado el 11 de junio de 2024]; Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/3684/368470185012/368470185012.pdf>
9. Jaffar H, Shakir Z, Kumar G, Ali IF. Ictiosis vulgar: una revisión actualizada. Enfermedades de la salud de la piel [Internet]. 2023 [citado el 4 de enero de 2024];3(1). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9892433/>
  10. Vazquez Gutierrez GL, De La Rosa Santana Jesús Daniel. GPGY. Ictiosis lamelar en una unidad neonatal. Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río [Internet]. 30 de julio de 2020 [citado el 11 de junio de 2024]; Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pinar/rcm-2020/rcm204p.pdf>
  11. Tsvilika M, Kavvadas D, Karachrysaí S, Sioga A, Papamitsou T. Manejo de la ictiosis arlequín: una breve revisión de la literatura reciente. Niños [Internet]. 1 de junio de 2022; 9 (6): 893. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1679262>
  12. González-Freire L, Dávila-Pousa, María Carmen, Batalla-Cebey A, Crespo-Diz C, González-Freire L, Dávila-Pousa, María Carmen, et al. Desarrollo de una crema de carbocisteína 10% + urea 5% para el tratamiento tópico de las ictiosis congénitas. Farmacia Hospitalaria [Internet]. 2022 [cited 2024 Jun 11];46(2):51–6. Available from: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1130-63432022000200003&lang=pt](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-63432022000200003&lang=pt)
  13. Zepeda Olivera, Silvia, et al. “Eporte de Caso: Manejo Anestésico En Un Paciente Pediátrico con Ictiosis Más Deshidratación Grave.” *Revista Chilena de Anestesia*, vol. 50, no. 5, 2021, pp. 709–711. Available from: <https://revistachilenadeanestesia.cl/PII/revchilanestv5014061547.pdf>
  14. Moraes ELL de, Freire MH de S, Rocha F, Secco IL, Costa T, Afonso RQ. Asistencia enfermería al recién nacido con Ictiosis Lamelar: un estudio de caso en unidad neonatal. Revista da Escola de Enfermagem da USP [Internet]. 2019 Dec 2 [cited 2024 Jun 11];53:e03519. Available from: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/XD9NjrrFsLvzscj4QpkPgmp/abstract/?lang=es>
  15. Morales-González LÁ, Hernández-Pallares R, Salinas-Meritú A, Morales-González LÁ, Hernández-Pallares R, Salinas-Meritú A. Caso familiar de ictiosis laminar. Revista mexicana de pediatría [Internet]. 2019 Apr 1;86(2):71–4. Available from: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0035-005220190002000071](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0035-005220190002000071)

16. F.B. Domínguez-Serrano, M. Caro-Magdaleno, Molina-Solana, J. Análisis de superficie ocular en pacientes diagnosticados de ictiosis X [Internet]. sciencedirect. 2020. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0365669120301830>
17. Mazereeuw-Hautier J. Ictiosis hereditarias. EMC - Dermatología [Internet]. 2019 Aug 1;53(3):1–13. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S176128961942815X>
18. González Freire L, Batalla A, Crespo Diz C. Desarrollo de tratamiento tópico de las ictiosis congénitas. expresión científica de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria [Internet]. 2022 [cited 2024 Jun 11];46(2):51–6. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8342840>
19. Ruben D. Arias-Pérez, Jorge E. Restrepo, Ismael Arroyave . Ictiosis: reporte de caso en un hombre colombiano con alteraciones genéticas en los genes ABCA12 y HRNR [Internet]. 5 Andrés Villegas-Lanau, editor. BMC Med Genómica. 2021. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8157432/>
20. Arabia Saudita, Abdulhadi Almazroea. Identificación y análisis in silico de una variante homocigota sin sentido en el gen TGM1 que se segrega con ictiosis congénita en una familia consanguínea [Internet]. MDPI. 2023. Available from: <https://www.mdpi.com/1648-9144/59/1/103>
21. Velázquez Ávila Y, Batista Romagosa M, Espinosa Reyes D, Orraca Castillo M, Pérez Bruzón D. Metodología para la atención integral a pacientes con genodermatosis. Multimed [Internet]. 2022 [citado el 29 de julio de 2024];26(6). Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1028-48182022000600005&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1028-48182022000600005&script=sci_arttext)
22. Trujillo DM, Cruz AL. Impacto de la consanguinidad en la descendencia de matrimonios consanguíneos. Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]. 2019 Aug 8;35(2). Available from: <https://revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/842/245>
23. Montiveros E, Alencar JD. Estudio cualitativo acerca del conocimiento de trastornos genéticos como el Síndrome Ictiosis Arlequín. Universidad-Ciencia-&-Sociedad [Internet]. 2022 Dec 31;23(2):24–6. Available from: <https://universidad-ciencia-y-sociedad.com/ucs/index.php/ucs/article/view/22>
24. Zaenglein AL, Levy ML, Stefanko NS, Benjamin LT, Bruckner AL, Choate K, et al. Recomendaciones de consenso para el uso de retinoides en la ictiosis y otros trastornos de la cornificación en niños y adolescentes. Dermatología Pediátrica [Internet].

2021;38(1):164–80.

Disponible

en:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7984068/>

- 25.** Miguel C, Vilchis O, Archundia Jiménez B, Moral Bernal A, Clínico C. Presentation of a clinical case and review of the literature. [cited 2024 Jun 11]; Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/imi/imi-2022/imi223f.pdf>
- 26.** Vahlqvist A, Törmä H. Ictiosis: un modelo de ruta para la investigación de la piel 1. Acta Dermato Venereologica [Internet]. 2020;100(7):adv 00097-206. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9128938/>
- 27.** Molina Barrios SJ, Moya Trejo MG, Moya Díaz GM. Desafío diagnóstico de casos de ictiosis laminar Revista Científica Ciencia Médica [Internet]. 2020 [cited 2024 Jun 11];23(2):271–7. Available from: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1817-74332020000200021](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-74332020000200021)
- 28.** Mariño KT, Ávila YV. Ictiosis vulgar asociada a síndrome de Ehlers Danlos tipo clásico en una niña. Revista Cubana de Pediatría [Internet]. 2023 Jun 8 [cited 2024 Jun 11];95(0). Available from: <https://revpediatria.sld.cu/index.php/ped/article/view/4350/2148>

# ANEXOS



## UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA

D.L. NO. 69-04 DE 14 DE ABRIL DE 1969

*Calidad, Pertinencia y Calidez*

### FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y DE LA SALUD

SECCIÓN/CARRERA:

CARRERA DE ENFERMERÍA

Machala, 20 de octubre del 2023

Doctora:

Mónica Suarez

Director del Distrito 07D01 Chilla, el Guabo, Pasaje Salud

Presente. -

De mi consideración:

Con un cordial saludo y deseándole muchos éxitos en sus funciones, me dirijo a usted, para solicitarle muy comedidamente, se autorice a quien corresponda, el acceso a la historia clínica de la paciente JUANA ANDREA PILAY PONCE con número de cédula 1310959927; perteneciente al Centro de Salud "Nuevos Horizontes" del Cantón Pasaje, para la elaboración de modalidad de titulación de "Análisis de caso", con el tema: "ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTE CON ICTIOSIS" las estudiantes que intervienen en esta investigación son NAULA AUCAY LEONELA ALEXANDRA con CI: 0706681400, y DUCHITANGA SÁNCHEZ NAYELI PAULETH con CI: 0750443509 alumnas de Octavo Semestre Paralelo "B" de la Carrera de Enfermería de la Universidad Técnica de Machala, durante el tiempo que dure la investigación, el estudio es descriptivo, científico y analítico, la docente tutora es la Licenciada Lilian Marisol Floreano Solano, docente de la Universidad Técnica de Machala.

Por la atención a la presente, le reitero mi agradecimiento

Atentamente.

IRLANDIA DEIFILIA  
ROMERO ENCALADA

Firmado digitalmente por  
IRLANDIA DEIFILIA ROMERO  
ENCALADA  
Fecha: 2023.10.20 10:44:33 -05'00'

Lcda. Irlandia Romero Encalada, Mgs  
Coordinadora -Carrera de Enfermería

Ministerio de Salud Pública DIRECCIÓN DISTRITO 07D01 CHILLA  
EL GUABO PASAJE SALUD

VENTANILLA ÚNICA

RECIBIDO

Fecha: 20-10-2023 Hora: 16:27 PM

Nombre: \_\_\_\_\_

Atenció: \_\_\_\_\_

MSP-G27-DDS-07D01-0001/A

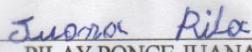
Pasaje, 11 de octubre del 2023

Por medio del presente,

Yo **PILAY PONCE JUANA ANDREA** con cédula número **1310959927**, voluntariamente en pleno uso de mis facultades, doy el consentimiento para el acceso a la información de mi historia clínica, con propósitos puramente académicos y científicos, a **NAULA AUCAY LEONELA ALEXANDRA** portadora del número de cedula de ciudadanía N° **0706681400** Y **DUCHITANGA SÁNCHEZ NAYELI PAULETH** portadora del número de cedula de ciudadanía N° **0750443509**, estudiantes del **8vo SEMESTRE PARALELO "B"** de la carrera de **ENFERMERÍA**, de la **UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA**, del mismo modo solicita mi permiso para sacar copia de mi Historia clínica, copia de resultados de Imágenes Diagnósticas, Exámenes de Laboratorio, etcétera.

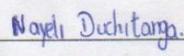
Motivo por el cual se solicita la copia de Historia Clínica: dicha documentación se empleará con fines investigativos para la realización de un **ANÁLISIS DE CASO** previo a obtención de título de tercer nivel de las estudiantes con el tema **"PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTE CON ICTIOSIS: UNA ENFERMEDAD DESATENDIDA DE LA PIEL"**

**FIRMA DE LA PACIENTE**

  
\_\_\_\_\_  
PILAY PONCE JUANA ANDREA  
1310959927

**FIRMA DE LAS PERSONAS AUTORIZADAS**

  
\_\_\_\_\_  
NAULA AUCAY LEONELA ALEXANDRA  
0706681400

  
\_\_\_\_\_  
DUCHITANGA SÁNCHEZ NAYELI PAULETH  
0750443509