



Sociedad Española
de Enfermería Neurológica

Publicación Oficial de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica

Primer Semestre 2007
Nº 26

Editorial	pág. 3
Carta del presidente	pág. 6
Puesta al día: Continuidad de cuidados para mejorar la calidad asistencial del paciente neurológico tras un periodo de hospitalización	pág. 7
Resumen: XIII Reunión Anual de la SEDENE	pág. 11
III Jornada Catalana de Enfermería Neurológica	pág. 13
Programa de Educación a Cuidadores Informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria	pág. 14
Cuidados en 'Miastenia Gravis'	pág. 31
XIV Reunión Anual de la SEDENE	pág. 44

JUNTA DIRECTIVA

JORDI PUJIULA MASÓ	<i>Presidente</i>
DOLORES LÁZARO RUIZ	<i>Vicepresidenta</i>
CARMEN MÁRQUEZ REBOLLO	<i>Secretaria</i>
RAIMUNDO CARO QUESADA	<i>Tesorero</i>
ANA MORENO VERDUGO	<i>Vocal</i>
MARGARITA DEL VALLE GARCÍA	<i>Vocal</i>
MIGUEL GARCÍA MARTÍNEZ	<i>Vocal</i>
VICENTA SÁNCHEZ BERNARDO	<i>Vocal</i>

REDACCIÓN:

Responsable Edición: Margarita del Valle García

Portada: Ana Villegas Cebrián

IMPRIME: Impremta Falcó - Sant Pere de Ribes

D.L.: A-391-2000

EDITORIAL

¿PODEMOS CAMBIAR LA VISIÓN DEL “VASO MEDIO VACÍO” ?

La OMS describe la salud mental como un estado de bienestar en el cual el individuo se da cuenta de sus propias aptitudes, puede afrontar las presiones normales de la vida, puede trabajar productiva y fructíferamente y es capaz de hacer una contribución a su comunidad (1).

La salud mental está determinada por factores biológicos, psicológicos y sociales, siendo cada vez más evidente que se debe actuar desde esferas públicas internacionales y nacionales a esferas más locales e individuales. A este nivel, la Carta de Otawa en el año 1986 para la promoción de la salud ya apuntaba el desarrollo de habilidades personales para la promoción de la salud a nivel individual. Datos más recientes indican que los recursos psicológicos que tenemos los individuos contribuyen en menor o mayor grado al afrontamiento de las adversidades y se conoce que el optimismo, el control personal y un sentido de propósito son factores que protegen la salud física y mental (1-2).

En esta línea hay mucho conocimiento científico sobre el optimismo como recurso psicológico, partiendo de conceptualizar dos tipos de optimismo: el estilo explicatorio optimista que se fundamenta en explicar los hechos desde la visión optimista (explicar los sucesos negativos con una causa externa a uno mismo, no considerarse responsable directo del hecho, no culpabilizarse) bien al contrario que el estilo explicatorio pesimista (explicar los hechos con una causa interna a uno mismo); y el optimismo disposicional, que se puede ejercitar como filosofía de la vida, y consiste en creer que generalmente pasan cosas buenas, y los sucesos malos son escasos, este tipo de creencia se suele acompañar de esperanza en conseguir los objetivos que uno se proponga y en una tendencia de valorarse a sí mismo de forma positiva (2-3).

Las investigaciones llevan a sugerir que los optimistas tienen mejor salud general y menos vulnerabilidad a las enfermedades físicas y mentales, así como menor mortalidad. El optimismo también se ha asociado a mejor funcionamiento del sistema inmunitario y mayores conductas de promoción de la salud (4-5). En un estudio reciente entre 1095 trabajadores del ámbito sanitario (6) observamos que a mayor nivel de optimismo,

mejores resultados en las escalas de calidad de vida (en todas las dimensiones del SF-36), mejor valoración del clima organizacional y menor desgaste profesional (menor burnout). Específicamente, hallamos menores niveles de cansancio emocional y despersonalización entre los más optimistas y mayores niveles de realización personal cuanto mayor era el grado de optimismo.

Otros estudios similares han obtenido parecidos resultados, en uno de ellos incluso el optimismo tuvo más fuerza que el propio estrés en la predicción de las dimensiones de desgaste profesional (7). En este sentido, la Organización Mundial de la Salud señala como factores de protección de la depresión los sentimientos de dominio, autoestima, autoeficacia, apoyo social,...y aconseja su prevención con terapias cognitivas que identifiquen y venzan patrones de pensamiento negativo, generando pensamientos más realistas y positivos (8).

De hecho ya lo dijo Voltaire en el año 1759, en su libro "Cándido, o el Optimismo":
...Todos los sucesos están encadenados en el mejor de los mundos posibles....

Rosa Suñer Soler

*Enfermera y Antropóloga
Sociedad Española de Enfermería Neurológica*

Bibliografía

1. OMS. Mental Health Evidence and Research. OMS 2007. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/evidence/en/
2. Remor E, Amorós M, Carroble JA. El optimismo y la ira en relación con el malestar físico. *Anales de Psicología* 2006; 22(1): 37-44.
3. Peterson C. The Future of optimism. *Am Psychol* 2000; 55:44-55.
4. Peterson C, Seligman M, Vaillant G. Pessimistic explanatory style is a risk factor for physical illness: a thirty-five-year longitudinal study. *J Pers Soc Psychol* 1988;55:23-27.
5. Segerstrom SC, Taylor SE, Kemeny ME, Fahey JL Optimism is associated with mood, coping, and immune change in response to stress. *J Pers Soc Psychol* 1998; 74:1646-1655.
6. Grau A, Suñer R, Garcia MM. El optimismo en los profesionales sanitarios y su relación con la calidad de vida, el burnout y el clima organizacional. *Rev Calidad Asistencial* 2005;20 (7):370-376.
7. Chang E, Rand K, Strunk D. Optimism and risk for job burnout among working college students: stress as a mediator. *Personality and Individual Differences* 2000; 29:255-263
8. Prevención de los trastornos mentales. Intervenciones efectivas y opciones de políticas. OMS 2004. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/evidence/Prevention_of_mental_disorders_spanish_version.pdf

CARTA DEL PRESIDENTE

Queridos socios, amigos y colaboradores de la SEDENE,

Quisiera empezar estas primeras líneas como nuevo presidente de la SEDENE agradeciendo a mis antecesores la inmensa tarea que ha supuesto liderar una sociedad científica dedicada en cuerpo y alma a promover la enfermería neurológica en España desde su fundación en diciembre de 1993.

Nuestra sociedad ha iniciado el primer trimestre del año sin descanso. Durante el mes de febrero la Junta Directiva realizó su primera reunión del año liquidando y evaluando la XIII Reunión Anual de la SEDENE, una reunión con gran éxito de participación y de presentaciones, tanto en formato oral como en póster, donde se demuestra un año más la inquietud de la enfermería neurológica española no solo en acudir a los congresos, sino en estar activamente en ellos.

También hemos elaborado un nuevo formato para la revista tal y como presentamos en la pasada Junta de Socios. Un diseño más moderno y acorde con las revistas científicas que se están publicando actualmente en nuestro país, así como la creación de un comité de redacción que ayudará a dinamizar la revista.

Hemos realizado aproximaciones con las industrias farmacéuticas para buscar nuevos convenios de colaboración que aporten a la sociedad no sólo recursos económicos sino, más activos científicos a la revista, a la página web y a las Reuniones Anuales.

El 6 de marzo en Madrid nuestra sociedad estuvo presente en el acto institucional de la Sociedad Española de Neurología, donde se acreditaron premios y nuevos miembros de honor. Su presidente el Dr. Jorge Matías Guiu recordó nuestra sociedad a todos los presentes.

Ese mismo día la SEN y la SEDENE buscaron nuevos lazos de unión como sociedad adherida que es y nuevos convenios que esperamos poder realizar muy pronto.

El pasado 16 de marzo se celebró la III Jornada Catalana de Enfermería Neurológica en el Campus Universitario de Lleida conjuntamente con la Sociedad Catalana de Neu-

rología. La gran afluencia de participación nos hace seguir trabajando en las reuniones locales que la SEDENE sigue realizando e impulsando desde hace ya muchos años.

Desde estas líneas quiero animar a todas las comunidades a que lideren más reuniones locales para aproximar nuestra sociedad a toda la enfermería neurológica del país.

Gracias por vuestra confianza y un fuerte abrazo,

Jordi Pujula

CARTAS A LA REDACCIÓN

Queremos reservar un espacio, para que a través de él os podáis dirigir a la Junta Directiva, y a todo el colectivo de enfermería de nuestra Sociedad, y a mi misma como responsable de esta Publicación, para exponer vuestros comentarios, cartas abiertas y/o sugerencias.

Con esto pretendemos, que esta Publicación sea una revista abierta, donde todos puedan participar de forma activa.

Dirigir vuestras cartas a:

ULTRAMAR EXPRESS. Event Management

Diputació 238, 2º 1ª - E-08007 Barcelona

Tef: 93 482 71 40 - Fax: 93 482 71 58

Dirección correo electrónico: sedene@uex.es

www.sedene.com

PUESTA AL DÍA

Continuidad de Cuidados para mejorar la Calidad Asistencial del Paciente Neurológico tras un periodo de Hospitalización

Moreno Verdugo, Ana 1; Fernández Rodríguez, Vicente 1;
Contreras Fariñas, Raquel 1; Granados Matute, Ana Eva 2;
Caro Quesada, Raimundo 3; Suso López, Dulce 4.

1 Diplomados en Enfermería, Enfermeros de Enlace de la Unidad de Coordinación de Cuidados Interniveles, 2 Diplomada en Enfermería, Coordinadora de la Unidad de Coordinación de Cuidados Interniveles, 3 Supervisor de la Unidad de Neurología, Neurofisiología y Rehabilitación, 4 Diplomada en Enfermería, profesora de la Escuela de Enfermería de los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío de Sevilla.

RESUMEN

Los problemas neurológicos comportan un importante impacto personal, familiar y social, fundamentalmente por su elevada morbilidad, siendo fuente importante de discapacidad y generando situaciones de dependencia sobre todo en los adultos y mayores de 65 años. Suponen un porcentaje muy importante de los ingresos hospitalarios (morbilidad hospitalaria), llegando a alcanzar el 4% de todas las altas en nuestro país.

El paciente neurológico precisa una coordinación de la atención específica por parte de diferentes dispositivos y profesionales tanto en Atención Especializada como en Atención Primaria, esta coordinación será efectiva y eficiente si se engloba en un conjunto de servicios más

amplio que consiga una verdadera continuidad de cuidados.

PALABRAS CLAVES

Paciente Neurológico. Continuidad de Cuidados. Hospitalización.

INTRODUCCIÓN

Los Servicios Sanitarios han ido desarrollándose, debido al cambio que en los últimos años está sufriendo la sociedad que afecta directamente sobre su salud general, sus necesidades y la forma de utilizar los servicios sanitarios.

Los cambios más destacados de la sociedad son: envejecimiento de la población, la cronificación de los procesos, los cambios en los perfiles familiares que disminuyen la disponibilidad de cuidadores

informales, los avances científicos y tecnológicos...; todos estos cambios hace que se produzca un aumento de los requerimientos de los ciudadanos que esperan: mayor implicación en la toma de decisiones que tiene que ver con su salud, libertad de elección en el servicio y entre los profesionales, más información y personalización en el trato, más confort e intimidad y coordinación y continuidad en la provisión del servicio de salud.

El número de personas con alguna discapacidad aumentará en un 72% en un plazo de 20 años, con lo que aumentará de forma cuantitativa y cualitativa la necesidad de cuidados y su adecuada coordinación, es decir, la Continuidad de Cuidados. De este porcentaje un número elevado será de personas que sufrirán Enfermedades Neurodegenerativas y Cerebrovasculares, dos de cada cinco problemas de salud considerados de mayor importancia serán: las Enfermedades Cerebrovasculares y los Accidentes de Tráfico.

Muchos pacientes neurológicos en función de la enfermedad que les afecta necesitarán gran cantidad de cuidados, ya que muchas de ellas producen discapacidades progresivamente mayores en el tiempo.

La coordinación interniveles de los servicios de salud y la continuidad de cuidados se ve dificultada sobre todo tras un periodo de hospitalización. Esto supone la necesidad de realizar un proyecto que fa-

cilite a los pacientes / familia el traslado a su domicilio de una forma planificada.

Tras una estancia hospitalaria por un proceso de salud, gran parte de los pacientes neurológicos sufre una disminución o incapacidad para realizar sus autocuidados y se presentan problemas de afrontamiento para la persona y su familia cuando vuelven al domicilio.

Las necesidades de la vida diaria como son: higiene, alimentación, eliminación..., pueden verse modificadas, pasando de ser una persona independiente a depender de otra para poder realizar las actividades. Esta situación puede crear al paciente/familia una situación de incertidumbre por desconocimiento y no saber como abordar la situación, llegando a veces a solicitar permanecer más tiempo en el hospital.

El Servicio Andaluz de Salud propone, entre otras estrategias, la figura de la Enfermera de Enlace tanto de Atención Primaria como de Atención Especializada, que gestiona los cuidados de forma coordinada con los distintos profesionales que intervienen en el proceso.

El trabajo de la Enfermera de Enlace se encuadra dentro de la Gestión de Casos, entendiéndolo como el proceso de colaboración mediante el cual la enfermera vela porque el paciente/ familia alcancen los objetivos terapéuticos previstos en su trayectoria clínica, identificando y movilizándolo los recursos necesarios, facilitando

la intervención de los diferentes profesionales y servicios, y coordinando sus actuaciones hacia los mejores resultados.

La Enfermera de Enlace Hospitalaria ofrece un entorno centrado en la persona, no en la enfermedad, promoviendo la independencia y el autocuidado como elementos claves en la recuperación funcional y reincorporación a la comunidad, garantizando el máximo bienestar y minimizando el sufrimiento de pacientes y familiares, fomentando la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes y asegurando la continuidad de la atención independientemente del nivel en el que se encuentre el paciente.

Los Objetivos que se persiguen con la Continuidad de Cuidados son:

- Evitar la fragmentación de los cuidados y la variabilidad en la práctica clínica.
- Garantizar la seguridad del paciente y su familia.
- Mejorar la eficiencia de los servicios sanitarios.
- Fomentar el autocuidado en el domicilio.

METODOLOGÍA

La Enfermera de Enlace de Atención Especializada basará su práctica profesional en un modelo de gestión de casos sustentados en las siguientes premisas:

- Garantizar la captación de la población diana: Pacientes Neurológicos y

cuidador principal que presente alteraciones funcionales y/o cognitivas.

- Promover la realización de una transferencia reglada del paciente al domicilio.
- Aportar información y experiencia en la visión de la coordinación interna y externa.
- Fundamentar sus actuaciones en Planes de Cuidados Normalizados y Proceso Asistenciales Integrados.
- Gestionar los recursos necesarios para el desarrollo del plan de cuidados individualizado.
- Coordinar los distintos servicios a favor del paciente durante toda su estancia hospitalaria y su transferencia al alta.
- Actuar como agente de cambio que ayude a reorientar los cuidados hacia la continuidad.

CONCLUSIONES

El diseño de nuevos instrumentos dirigidos a la continuidad es prueba del cambio en la cultura de los cuidados desarrollados por los profesionales hacia el ciudadano.

Es necesario potenciar la confianza del paciente/ familia en los cuidados que prestamos los profesionales que cuidamos y esto se genera cuando se es merecedora de ella y se debe trabajar incansablemente para mantenerla.

Es importante que cambiemos y nos

adaptemos no sólo a las nuevas tecnologías sino también a reforzar el lado más humano del servicio que prestamos, centrándonos en la persona y familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Indicadores Sociales {en línea}. Instituto Nacional de Estadística. Madrid, España. Disponible en www.ine.es
2. Indicadores Sociales. Salud {en línea}. Instituto de Estadística de Andalucía. Andalucía, España. Disponible en www.juntadeandalucia.es/institutodeestadistica/
3. García Calvente MM, Mateo I et al.: Sistema Informal de cuidados en Andalucía. EASP. 1999.
4. Health For All Database {en línea}. World Health Organization. Ginebra, Suiza. Disponible en www.who.org.
5. González- Linares R, Aramburu I, Ruiz MJ. Identificación y evaluación de la efectividad de la indicación de la continuidad de cuidados de enfermería entre niveles asistenciales del Osakidetza. Rev Calidad Asist 2002; 17(4): 232-6.
6. De Pedro J, Gallo J, Zaforteza C, Bover J, Bover A. Problemas de las personas mayores al alta de un hospital de agudos. Gerokomos 2001; 12(1): 29-32.
7. Castaño C, Cossent L, Martínez C. El síndrome socio-sanitario. Estrategias de intervención ante un problema nuevo de salud pública. Rev Esp Salud Pública 1994; 68: 261-6.
8. Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas. BOJA nº 52 de 4 de mayo de 2002.
8. Pérez Hernández RM, López Alonso SR, Lacida Baro M, Rodríguez Gómez S. La Enfermera Comunitaria de Enlace en el Servicio Andaluz de Salud. Enferm Comun 2005; 1(1): 43-48.
9. Castells X, Mercadé L, Riu M. Envejecimiento y utilización hospitalaria. En: Informe Sespas 2002. Invertir para la salud. Prioridades en salud pública. {en línea}. Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria. Barcelona, España. Disponible en http://www.sespas.es/ind_lib06.html
10. Plan Estratégico del Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía: Sevilla, 1999.
11. II Plan Marco de Calidad 2005-8. Caminando hacia la excelencia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía: Sevilla, 2005.
12. III Plan Andaluz de Salud. 2003-2008. Consejería de Salud. Junta de Andalucía: Sevilla, 2003.

RESUMEN XIII REUNIÓN ANUAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERIA NEUROLOGICA

Los días 23 y 24 de noviembre de 2006, hemos celebrado nuevamente, la reunión anual de nuestra sociedad, en el Palacio de Congresos de Barcelona.

La afluencia de asistentes ha superado a otros años, con un total de 300.

Se han presentado un total de 40 comunicaciones, 18 orales y 22 a póster; también un éxito respecto a reuniones anteriores.

La inauguración de la reunión estuvo a cargo de la presidenta Dña Dolores Vázquez Santiso, el vicepresidente, D. Jordi Pujula Masó y por el Dr. J. Matias Guiu, neurólogo y presidente de la Sociedad Española de Neurología, quien nos ofreció todo el apoyo de la Sociedad, así como la perspectiva de trabajar en común por los nuevos caminos de la Neurología.

La Conferencia Inaugural, "Calidad y cuidados. Gestión y liderazgo", fue desarrollada por Dña Rosa González, subdirectora de calidad de los cuidados, formación e investigación del Complejo Hospitalario Juan Canalejo de La Coruña. A lo largo de la conferencia ponderó que el proceso de atención de enfermería sólo es posible con ayuda informática porque mejora la calidad de los cuidados y abre posibilidades de gestionar los recursos y de coordinar todas las activida-

des, así como de desarrollar el trabajo específico que le da la identidad y el sentido a nuestra profesión: el cuidado.

Después de la Conferencia Inaugural, tuvo lugar, la exposición de comunicaciones orales, que continuó por la tarde después de la sesión de formación continuada "Avances en Deterioro Cognitivo y Demencias", llevada a cabo por la Dr^a Carmen Martínez Rodríguez, neuróloga del Hospital de Cabueñes, Gijón.

También este día, 23 de noviembre de 2006, tuvo lugar la elección de vicepresidente. Las votaciones se realizaron desde las 12 a las 16 horas, con un total de 71 votos. Fué elegida como vicepresidenta Dña Dolores Lázaro Ruiz.

Después de las comunicaciones orales de la tarde, tuvo lugar la asamblea de socios.

El viernes 24 de noviembre, se inició la mañana con una sesión interactiva en la que se abordaban los conocimientos de las patologías más comunes en neurología y sus cuidados.

Después del desayuno se procedió a la sesión de pósters.

Ya por la tarde, hubo una mesa redonda sobre la continuidad de los cuidados

al paciente neurológico en la comunidad. Estuvo desarrollada por D. Raimundo Caro Quesada, Dña Ana moreno Verdugo, Dña Susana Rodríguez Gómez y Dña Margarita Álvarez Tello, todos ellos enfermeros del servicio Sanitario Público Andaluz. En su exposición destacaron la importancia de la conexión entre enfermería hospitalaria y de atención primaria en la gestión y continuidad de los cuidados, así como el mayor grado de satisfacción del usuario desde que pusieron en marcha este sistema de trabajo.

Para finalizar las actividades de la tarde, la Drª Celia Antón González y Dr. Pedro oliva Nacarino, neurólogos del Hospital Central de Asturias, nos pusieron al día en tratamientos sobre Epilepsia, en el embarazo y acerca de los estados de mal epilépticos.

Ya para finalizar la jornada y la Reunión Anual, se hizo entrega de los premios a las mejores comunicaciones y posters.

La presidenta, Dña Dolores Vázquez, se despidió de su cargo y dio la bienvenida a D. Jordi Pujiula, con lo que la reunión quedó clausurada.

III JORNADA CATALANA DE ENFERMERÍA NEUROLÓGICA.

La Sociedad Española de Enfermería Neurológica celebró la III Jornada Catalana de Enfermería Neurológica en el Campus Universitario Capped de Lleida el día 16 de marzo, contó con la asistencia de 150 personas.

En la conferencia inaugural se explicó la nueva ley de dependencia con el título: "Ley de promoción de la autonomía y atención a las personas con discapacidad. Prodep y proyecto demostrativo del Segrià".

A continuación se llevaron a cabo las mesas redondas: "Cuidados al Ictus en el Siglo XXI", "Cuidados de enfermería en la enfermedad de Parkinson" y "Cuidados de enfermería en la Esclerosis Múltiple".



Todas ellas con participación de enfermeras y enfermeros que desempeñan su labor asistencial en diferentes centros sanitarios de Cataluña.

Se realizó exposición de 20 posters y se concedieron 3 premios a los mejores.

La Jornada de enfermería se realizó paralela a la Reunión de la Sociedad Catalana de Neurología y la inauguración conjunta se llevó a cabo en la Seu Vella donde pudimos disfrutar de unas vistas únicas del Pla de Lleida.

Jordi Pujiula i Masó

PROGRAMA DE EDUCACIÓN A CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON ICTUS, PARA FAVORECER LA CONTINUIDAD DE LOS CUIDADOS AL ALTA HOSPITALARIA.

AUTORES: Moreno Verdugo, A. De la Fuente Garcia, A. Caro Quesada, R. Suso Lopez, D. Duran Rodriguez, A.

Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

RESUMEN

Los enfermos con ictus ingresados en los hospitales, prolongan su estancia debido a que no pueden valerse por si mismos y los familiares no se encuentran capacitados para prestarles los cuidados necesarios. Son los cuidadores informales quienes van a proporcionar la mayor parte de la asistencia y el apoyo diario. Por todo esto nos planteamos el desarrollo de un Programa educativo para formar a cuidadores informales de pacientes con ictus y favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria.

OBJETIVOS

Adiestrar al cuidador informal en todas las actividades a realizar en el domicilio a enfermos con ictus y facilitar los conocimientos para la promoción de autocuidados de los propios cuidadores informales.

METODOLOGÍA

Estudio cuasiexperimental pre-test, post-test de un solo grupo, en una población

de estudio constituido por familiares de pacientes ingresados con ictus. Tras un muestreo no probabilístico accidental, con un nivel de confianza del 99'9% y un error muestral de 0'1%, el tamaño de la muestra fue de 263 sujetos. Para la recogida de datos se ha utilizado un cuestionario autoelaborado de 32 ítems, con preguntas abiertas y cerradas. La intervención formativa se ha desarrollado en 52 sesiones de una hora y media de duración, dos veces en semana y con la asistencia de cuatro a seis cuidadores, la formación práctica se ha realizado en la habitación del paciente. Tras la intervención se ha evaluado de nuevo el cuestionario para evaluar los cambios en la capacidad y formación adquirida.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Hallamos una gran diferencia entre los cuidadores antes y después de las intervenciones formativas, sin embargo, observamos que el miedo a cuidar al paciente correctamente no desapareció con la intervención formativa.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.

Hipócrates hace más de 2400 años definió el Ictus como "Inicio repentino de parálisis". En la actualidad es la tercera causa de muerte en el mundo occidental y la primera causa de mortalidad global en España, además de constituir la primera causa de incapacidad en la población adulta. La incidencia se duplica con cada década sucesiva después de los 55 años, la tasa global es de 0,2 por mil en individuos de 45 a 54 años y de 10 por mil en mayores de 85 años.(1).Estos enfermos ingresan en los Hospitales donde se les prestan unos cuidados y técnicas avanzadas, pero hay enfermos que se eternizan en su estancia debido a que no pueden valerse por si mismos y los familiares no se encuentran capacitados para prestarles cuidados adecuados. Consecuentemente representan un gran impacto social por el coste sociosanitario y la consiguiente repercusión en el ambiente familiar.

Las instituciones sanitarias prestan una atención puntual en situación de crisis y no se puede asumir la atención continua que requiere un paciente con un problema de salud permanente. A todo esto hay que añadir que, en la actualidad el sistema formal difícilmente podría abordar todos los problemas y actividades que se afrontan desde los sistemas informales (2). En nuestro país el Sistema Formal facilita el 12 % de los cuidados frente el 88%

del Sistema Informal (3). La mayor demanda de cuidados y la menor disponibilidad de cuidadores informales genera un problema grave para el sistema de salud.

El Cuidador Informal es una realidad tan antigua como el hombre. En nuestra sociedad tradicionalmente es la familia la que se hace cargo del cuidado del enfermo, que unido a lo brusco de la situación y la falta de información, incrementa la carga y responsabilidad de las familias que contribuyen con su ayuda informal a la asistencia de los enfermos con algún nivel de dependencia (4). El Cuidador Informal está definido como una persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad, y que le permite seguir viviendo en su entorno de una manera confortable y segura a una persona que por razones de edad o incapacidad no es totalmente independiente (Pérez et al,1996). (5).

Múltiples estudios ponen de manifiesto la importancia y las ventajas/desventajas de que los familiares colaboren en el cuidado de los pacientes con ictus (6 - 7). Las principales ventajas mencionadas en la bibliografía son: que la participación informal en el cuidado facilita la rehabilitación, proporciona mejores relaciones entre la familia y el paciente y favorece la aceptación de la enfermedad por parte de éste (7). Otros beneficios son el ambiente cálido que percibe el paciente, así como el apoyo emocional y social que la fami-

lia le proporciona (8). Entre las desventajas se encuentran: la carga física y económica que supone para la familia y el aislamiento social que conlleva debido a los largos periodos de tiempos empleado en cuidar del paciente (6). Otras desventajas es el abandono de otras tareas de la casa, como cuidar de los niños, limpiar, etc., la falta de apoyo, las demandas físicas del paciente y el cambio de rol que normalmente tienen lugar(9). También se consideran desventajas las afecciones psicológicas, como estrés o depresión, que suponen cuidar a pacientes con ictus (10).

Según el estudio, ABS Morera – Pomar, donde se entrevistaron a 32 Cuidadores; se llegó a la conclusión que los cuidadores tienen problemas y necesidades por los que precisan ayuda (11). La información según Moccovicit (1978) es una de las características de las dimensiones de las representaciones sociales de los grupos y está relacionada con la Organización de los conocimientos que un determinado grupo tiene sobre un objeto social, en este caso el cuidado del familiar del anciano con ictus.

La falta de orientación constituye un factor limitante del proceso cuidador del anciano con ictus (12). Gomez et al 1997, hablan de que solo el 3% de los cuidadores informales presentan conocimientos adecuados para el cuidado de este tipo de pacientes. Otros estudios llegan a la misma conclusión, sobre el escaso adiestramiento de los cuidadores para dar res-

puesta a las necesidades de los pacientes y pone de manifiesto los riesgos que tanto para el cuidador como para el paciente supone esta situación. (4), riesgo que lleva a una alta incidencia de enfermedades físicas, y abandono por cansancio del ROL del cuidador. Al cuidador informal hay que enseñarle a cuidar de si mismo, por lo tanto debemos tener en cuenta los síntomas que les afectan, como angustia, tristeza, aflicción, desgaste físico, emocional, etc..(4). Según de Portillo et al, se trata de mejorar el bienestar de los pacientes y sus familiares dentro de un marco conceptual que contemple y alivie la carga que el cuidado conlleva y les muestre experiencias reales, semejantes a las que ellos viven día a día (13- 14).

Para conseguir que el Cuidador informal tenga la suficiente capacidad para poder prestar los cuidados necesarios en el domicilio del paciente con ictus, debe prestársele desde la Institución Sanitaria una formación técnica para contribuir a la disminución de todos los posibles problemas y situaciones extremas que se les puedan presentar diariamente y una intervención educativa dirigida al Cuidador contribuirá a dicha formación, asimismo, constituye una forma de prevención, pues constituye un intento para limitar el daño ocasionado por dicha enfermedad ya manifiesta y disminuir sus efectos. (15).

La educación en el ámbito de la salud es fundamental para potenciar la autonomía de la persona – cliente y de su fa-

milia. Utilizando como formula eficaz un programa de enseñanza en la que ellos sean entes activos dentro de un proceso (16).

Creemos que el enfermero puede consolidar su obligación social de manera mas efectiva, si acepta integrarse en todos los espacios donde el cuidador este presente, disminuyendo así las distancias entre estas dos redes de apoyo social. (12). Cuando educamos en salud lo que estamos haciendo es evitar conductas cotidianas inapropiadas y fomentando hábitos de vida saludables, que es la primera causa que incide sobre la salud, ya sea del individuo como de la comunidad. Educar en Salud es evitar complicaciones potenciales que puedan llevar a Enfermedad.

Cuando hablamos de promoción de Salud, la principal implicación corresponde a la familia. Hay que destacar la importancia de la Educación para la salud para la prevención terciaria de pacientes con Ictus.

Ante la situación señalada en párrafos anteriores, sobre la necesidad de intervenciones enfermeras que promuevan la autonomía, la reinserción familiar y social de los pacientes que han padecido un Ictus, de la imprescindible participación de los familiares en el cuidado y de la necesidad de reforzar y/o iniciar actividades educativas, de modo que se favorezca su bienestar y se facilite todo el proceso de participación informal en los cuidados por parte de los familiares. Creemos

que es imprescindible, llevar a cabo una intervención educativa reglada para que estos cuidadores informales adquieran las capacidades y habilidades necesarias para poder atender a estos pacientes fuera del ámbito hospitalario, es decir en su domicilio.

Por ello, nuestro Proyecto ha pretendido, a partir de unas necesidades de formación detectadas, poner en marcha una intervención educativa con los cuidadores informales para que adquieran las habilidades y destrezas necesarias para llevar a cabo estos cuidados, incidiendo en su preparación técnica, intelectual y psicomotriz

Durante esta intervención educativa al cuidador hemos dejado que este tenga creatividad mediante su experiencia práctica que hemos tutorizado, de manera que el proceso de aprendizaje ha sido un estímulo tanto para el cuidador como para el paciente.

Este planteamiento supone un cambio en la práctica de las enfermeras que cuidan a este tipo de pacientes en su fase aguda (5); significa pasar de un papel centrado en los aspectos físicos de los cuidados, a otro de formador, asesor y coordinador que se inicia en el ámbito hospitalario, pero que tiene una continuidad después del alta hospitalaria (17). Este nuevo enfoque demuestra la necesidad de programas educativos que formen y motiven a las enfermeras (18,19) y posiblemente la necesidad de disponer del tiem-

po necesario para asumir este nuevo papel (20).

Los objetivos generales de esta investigación han sido: Adiestrar al cuidador informal del paciente con Ictus en todas las actividades a realizar en el domicilio, y facilitar conocimientos para la promoción de autocuidados de los propios cuidadores informales.

Los objetivos específicos que se han estudiado han sido: Evaluar el nivel de conocimiento del cuidador informal sobre la administración de cuidados, identificar problemas socioculturales que pueden alterar el programa, impartir el programa educativo de acuerdo a las necesidades detectadas, dar a conocer al cuidador las habilidades y técnicas necesarias para la provisión de cuidados de calidad, informar al cuidador de las vías y recursos asistenciales ante problemas no solucionables en domicilio, y finalmente enseñar al cuidador destrezas sobre autocuidados.

METODOLOGIA

Ámbito del estudio: Se ha realizado en el servicio de Neurología del Hospital Universitario Virgen del Rocío, que se encuentra en el Hospital de Rehabilitación y Traumatología, en su primera planta durante un periodo de dos años.

Diseño del Estudio: Estudio cuasiexperimental, pretest – postest de un solo grupo.

Población de Estudio: La población del estudio ha estado compuesta por familiares de pacientes ingresados con el diagnóstico de Ictus.

Criterios de Inclusión:

1. Familiar directo o cuidador principal.
2. Aceptación de participar en el proyecto.
3. Familiares de pacientes ingresados en el servicio de Neurología durante la realización del estudio
4. Familiares de pacientes con un Índice de Barthel inferior a 45 puntos.

Criterios de Exclusión:

1. Familiares directos que presenten disminución psíquica/ física.
2. Familiares de enfermos con domicilios incontrolados.
3. Familiares de enfermos con Ictus no establecidos.

Muestra: Tras un muestreo no probabilístico accidental, con un nivel de confianza del 99'9% y un margen de error muestral de 0'1%, entre los familiares cuidadores que cumplan los criterios de inclusión/exclusión establecidos y partiendo de que el número de pacientes que han ingresado en nuestro servicio en años anteriores es de 917 ingresos. El tamaño de la muestra estimada ha sido de 263 sujetos.

Se han estudiado las siguientes variables:

1. Sociodemográficas y sociolaborales.

2. Necesidades formativas percibidas por el cuidador, sobre desencadenamiento, problemas y cuidados necesarios en las personas con Ictus.
3. Información y conocimientos sobre estructuras de apoyo social-institucional.
4. Información y conocimientos sobre autocuidados.

Instrumentos de recogida de datos:

Pre-test: Cuestionario de 32 ítems, con preguntas cerradas y abiertas, se les ha explicado a los cuidadores el contenido del cuestionario y que la intención de formarlos para un futuro próximo. Para el pilotaje del propio cuestionario y de la intervención prevista, en una primera fase se ha pasado a todas las familias de los pacientes que han ingresado en los 3 meses primeros del estudio, (20% de la población muestral = 52 sujetos) ya que estos datos nos identificaran y corroborarán las deficiencias, y necesidades formativas de los cuidadores informales. En una segunda fase y como paso previo a la intervención diseñada, se ha pasado el cuestionario al ingreso del paciente a 263 cuidadores que han participado en el proyecto. Para esta intervención educativa se ha contado con un vídeo y diapositivas, confeccionado por el Grupo de Estudios de Enfermedades Cerebrovasculares .

Se han filmado videos en la planta sobre las diferentes actividades de los cuidados que se realizan por los profesio-

nales en los que se han incluido:

1. Movilizaciones del paciente en la cama y dispositivos a utilizar para mantener posturas correctas
2. Higiene del paciente encamado, dependiente incluyendo higiene bucal, lavado de cabeza, limpieza de fosas nasales.
3. Higiene del paciente semidependiente: participando el mismo en el aseo.
4. Como hacer la cama ocupada.
5. Como vestirlos tras el aseo y uso de ropa adecuada.
6. Forma de levantar al paciente al sillón, tanto con los recursos humanos disponibles, como con la ayuda de medios mecánicos (grúas)
7. Colocación correcta en posición de sedestación.
8. Alimentación por boca en pacientes agudos: tipos de alimentos, posición.
9. Alimentación en pacientes con disfagia
10. Alimentación en pacientes portadores de SNG y cuidados de la misma.
11. Eliminación: urinaria y fecal. Uso de colectores, absorbentes, sondas y sus cuidados y mantenimiento.
12. Ejercicios a realizar en /con los miembros pareticos.
13. Sedestación, deambulación. Dispositivos de ayuda.
14. Comunicación, afasia.
15. Determinaciones de glucemia capilar y administración de insulina.

La grabación de estos videos se ha realizado en la planta de neurología, por los enfermeros del equipo investigador, mientras se realizan las actividades, previa autorización del paciente y de familiar o tutor.

Intervención formativa a cuidadores incluidos en el estudio:

- Se ha desarrollado en la unidad de Neurología del Hospital.
- Ha constado de 52 sesiones de 1 ½ hora de duración.
- Se han impartido dos veces por semana. Cada semana se ha iniciado la formación de un nuevo grupo
- La conformación del grupo ha dependido del nº de pacientes nuevos que han ingresado, pero nunca han sido más de seis por sesión.
- La duración del curso para cada grupo ha sido de tres semanas, pudiendo variar en función de la capacidad de asimilación de los cuidadores ó del alta medica.
- Los cuidadores que han precisado más tiempo de formación, se han acoplado a otro grupo. En caso de alta hospitalaria, el cuidador que lo ha necesitado, ha podido asistir a otras sesiones
- En estas sesiones, además de proyección de videos y diapositivas, se ha impartido información teórica complementando el contenido de los medios audiovisuales.
- Se ha proporcionado información

sobre las ayudas del sistema informal, tanto mecánicos como humanos: conexión con trabajadores sociales, con enfermera de familia y con las asociaciones de cuidadores informales.

- La formación práctica se ha realizado en la habitación del paciente, donde se mostraron todas las actividades necesarias a seguir con estos pacientes. Han tenido una duración de 1 hora y se han llevado a cabo preferentemente por la mañana. En estas sesiones, eminentemente practicas, se ejecutaron las enseñanzas teóricas impartidas con anterioridad (higiene, movilizaciones cuidados de sonda nasogástrica y vesical). También, en este proceso de enseñanza práctica su duración varió teniendo en cuenta la destreza demostrada de los cuidadores durante el periodo formativo y al alta medica.

Post-test: Tras la intervención se volvió a pasar el cuestionario, con modificaciones dependiendo de las respuestas recogidas en los cuestionarios preliminares y evaluando los cambios en la capacidad y formación adquirida.

Análisis Estadístico

Para el análisis de los datos se utilizó el programa estadístico SPSS.10.0 Windows con análisis descriptivos. También, se aplicó la prueba de Normalidad de Kolgomorofv para el análisis de las variables continuas. Para la comparación entre variables de datos independientes se

utilizó el test de Student y se aplicó la prueba de U-Mann-Whitney cuando la distribución no era normal.

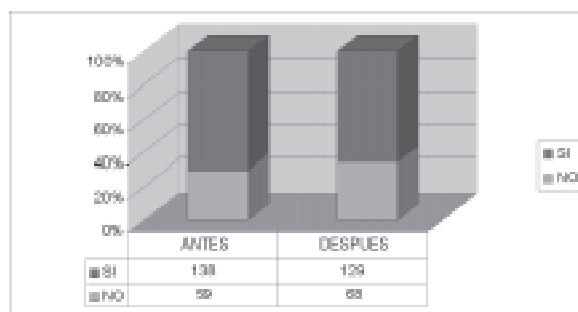
RESULTADOS

Se han analizado 258 cuidadores informales, a los que se les ha dado la formación, a cinco no terminaron la formación por el exitus del enfermo durante la intervención. Se analizaron 135 variables pre y postest. En la prueba de chi-cuadrado se ha estudiado la comparación antes y después con el test de Mcnemar, siendo de significación bilateral los resultados entre 0.000 y 0.500^a.

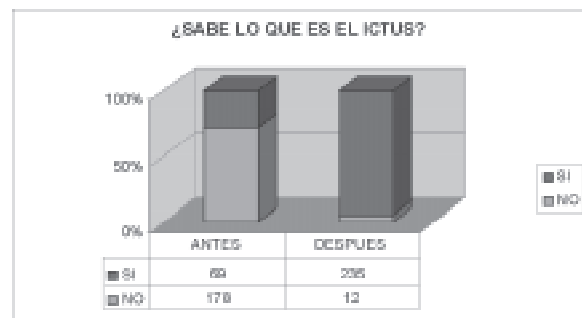
Dentro de las variables analizadas en pre y postest para evaluar si la intervención formativa ha sido efectiva, se describen a continuación los resultados gráficamente:

1.- QUE PROBLEMA CONSIDERA MAS IMPORTANTE PARA LLEVARSE SU FAMILIAR A CASA?

Respuesta: MIEDO A NO SABER CUIDARLO CORRECTAMENTE

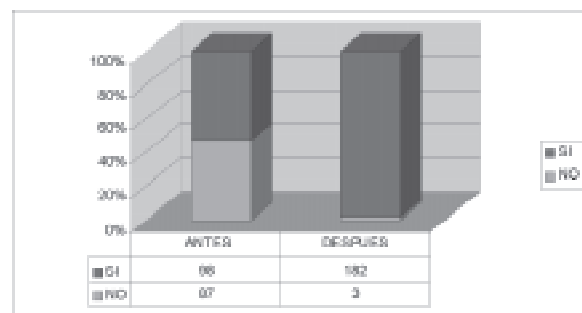


2.- ¿SABE QUE ES UN ICTUS?

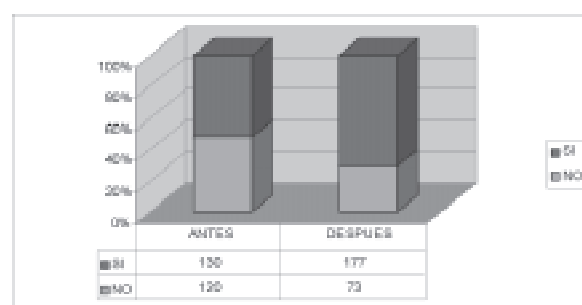


3.- QUÉ FACTOR PRINCIPAL CONSIDERA QUE OCASIONA UN ICTUS?

Respuesta: TENSION ARTERIAL.

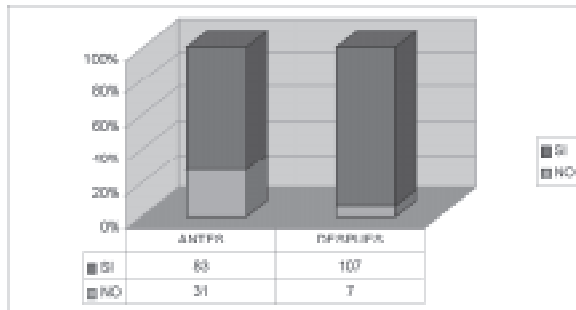


4.- ¿SERIA CAPAZ DE BAÑAR A SU FAMILIAR SOLO?

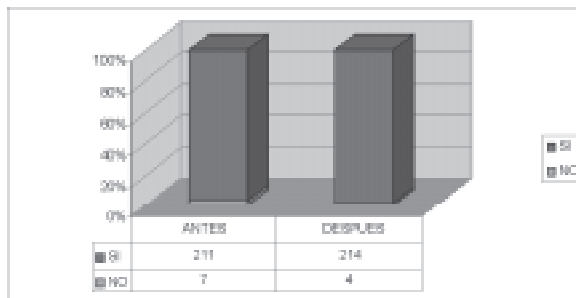


5.- ¿CUANDO CAMBIARIA AL PACIENTE LAS SABANAS?

Respuesta: TRAS EL BAÑO

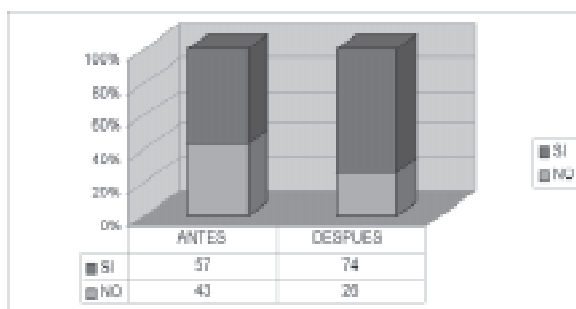


6.- ¿LO VOLVERÍA HACIA LOS LADOS, CAMBIANDO LA MITAD DE LA CAMA Y LUEGO LA OTRA MITAD?



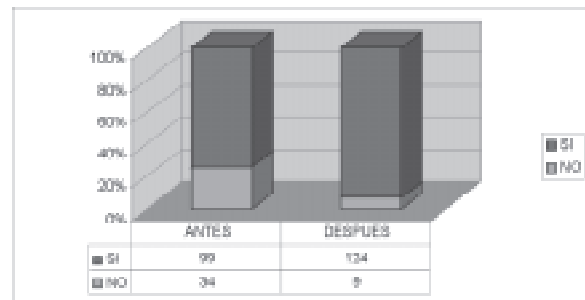
7.-¿CÓMO LEVANTARIA A SU FAMILIAR?

Respuesta: SUJETÁNDOLO POR DEBAJO DE LOS BRAZOS

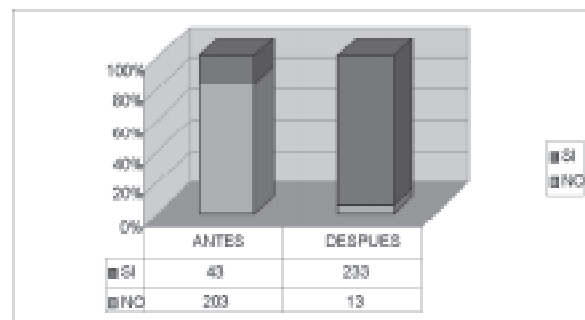


8.- ¿CÓMO LEVANTARIA A SU FAMILIAR?

Respuesta: SENTANDOLO EN LA CAMA CON LAS PIERNAS COLGANDO Y SUJETÁNDOLO POR LA CINTURILLA DEL PIJAMA

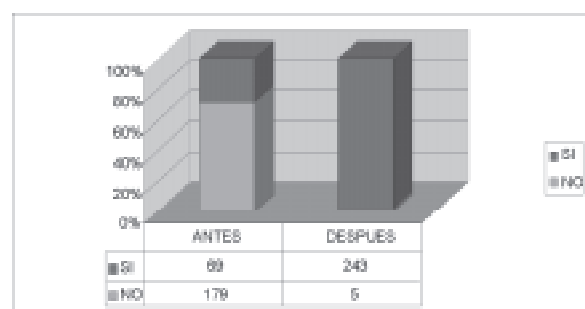


9.- ¿CONOCE LOS UTENSILIOS QUE HAY EN EL MERCADO PARA AYUDARLE EN LAS MOVILIZACIONES?



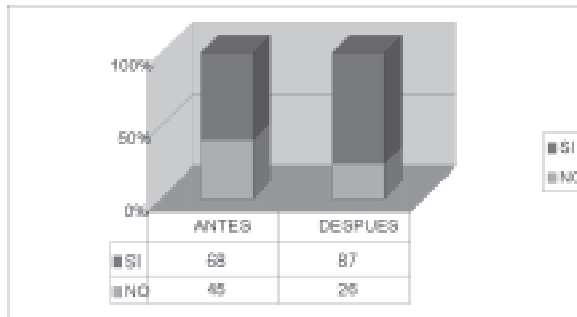
10.-SI PRESENTA PROBLEMAS PARA TRAGAR:

¿ CONOCE LA FORMA DE DARLE LOS ALIMENTOS POR LA BOCA?

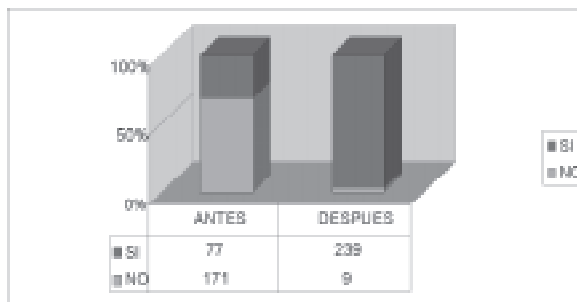


11.- ¿COMO LE DARÍA DE COMER POR LA BOCA?

Respuesta: CON LA CABEZA UN POCO HACIA DELANTE

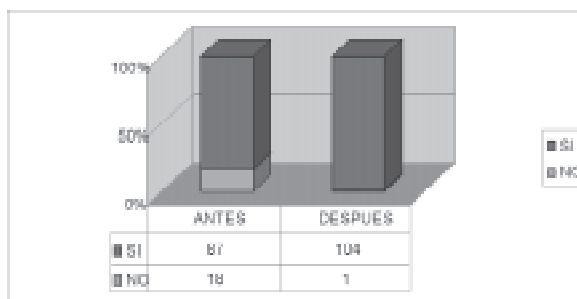


12.- ¿SABE QUE ES UNA SONDA PARA LA ALIMENTACIÓN?



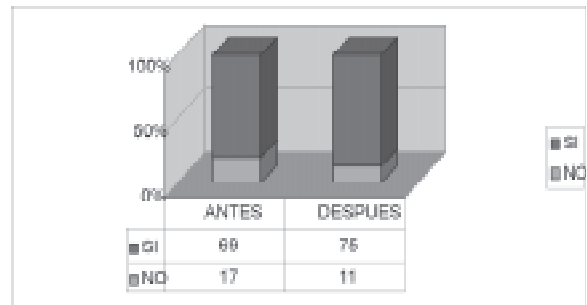
13.- ¿SABE QUE CUIDADOS NECESITA UNA SNG?

Respuesta: DAR AGUA CON LA JERINGA TRAS LAS COMIDAS



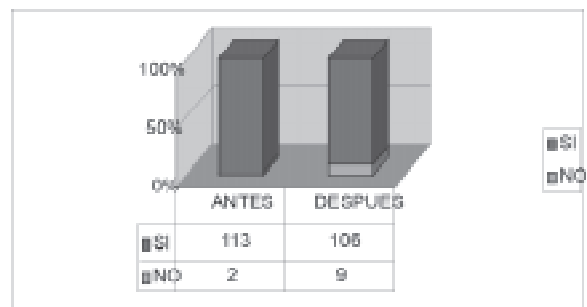
14.- ¿QUE CUIDADOS NECESITA UNA SONDA URINARIA?

Respuesta: LA ORINA DEBE SER CLARA Y TRANSPARENTE



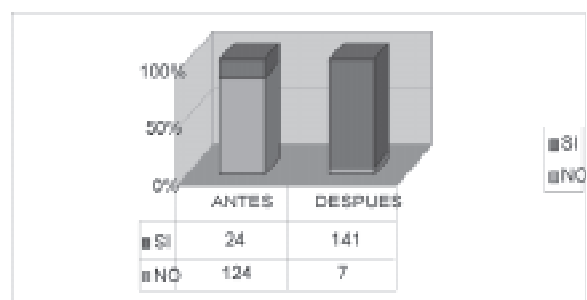
15.- ¿QUE LE GUSTARÍA QUE LE ENSEÑARAN PARA PODER Y SABER CUIDAR?

Respuesta: TOMAR Y CONTROLAR LA TENSIÓN ARTERIAL



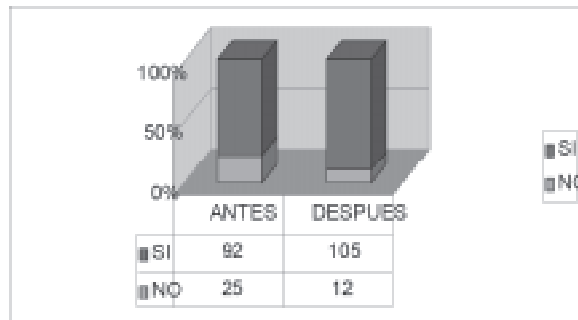
16.- ¿CÓMO APRENDERÍA MEJOR LO NECESARIO PARA LLEVAR A CABO LOS CUIDADOS QUE NECESITA SU FAMILIAR?

Respuesta: MEDIANTE CHARLAS, VIDEOS Y FOLLETO INFORMATIVOS



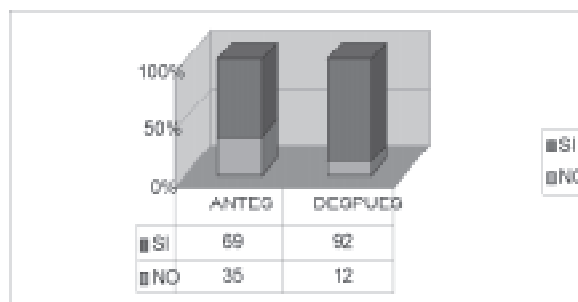
17.- ¿DONDE SE DIRIGIRÍA EN CASO DE NECESITAR MATERIALES PARA CUIDAR A SU FAMILIAR?

Respuesta: TRABAJADORA SOCIAL



18.- ¿DONDE SE DIRIGIRÍA EN CASO DE NECESITAR MATERIALES PARA CUIDAR A SU FAMILIAR?

Respuesta: ENFERMERA DE ENLACE



CONCLUSIONES

Hallamos una gran diferencia entre los cuidadores antes y después de las intervenciones formativas, especialmente con los conocimientos del ictus y factores de riesgo, y ante cuidados muy importantes como la alimentación, las posiciones para evitar la broncoaspiración o los cuidados ante los pacientes portadores de nutrición enteral, siendo esenciales estas intervenciones formativas a los familiares

para asegurar la atención a los pacientes con ictus.

Sin embargo, observamos que el miedo a cuidar al paciente correctamente no desapareció con la intervención formativa.

BIBLIOGRAFÍA REFERENCIADA

1. Brown MM. Accidente cerebrovascular. Published for the British Council by the Royal Society of Medicine press limited. 2000; 56:7-19.
2. Francisco C, Mazarrasa L. Cuidados informales. Rev. Rol Enfermería 1995; 202: 61-64.
3. Torres L. Cuidados informales y paciente crítico. Tempus Vitalis, 2001; 1 (1). Disponible en: <http://www.tempusvitalis.com/Revista01/Revision1/revision1.htm>
4. Frías A, Pulido A. Cuidadores familiares de pacientes en domicilio. Index de Enfermería 2001; año X, 34:27-32.
5. López A, Pérez FJ, Álvarez C, Castro MP. ¿A qué dedica su tiempo la enfermera? Cuidados de enfermería médico-quirúrgica en el Hospital de León. Rev. Rol Enfermería 2000;23:777-9.
6. King RB, Shade-Zeldow Y, Carlson CE, Knaf D, Roth EJ. Early adaptation to stroke: patient and primary support person. Rehabil Nurs Res 1995;4:82-9.
7. Bethoux F, Calmels P, Gautheron V,

- Minaire P. Quality of Life of the spouses of stroke patients: a preliminary study. *Int J Rehabil Res* 1996;19:291-9.
8. Silberstein D. La familia, un paciente olvidado. *Rev. Rol Enfermería* 1997;223:25-30.
9. Williams A. What bothers caregivers of stroke victims? *J Neurosci Nurs* 1994;26:155-61.
10. Gibbon B. Stroke care and Rehabilitation. *Nurs Stand* 1994;8:49-56.
11. Escudero B, Díaz E, Pascual O. Cuidadores informales. Necesidades y ayudas. *Rev. Rol Enfermería* 2001;24(3):183-189.
12. Guimaraes O, Partezani R. Representaciones del cuidador familiar ante el anciano con ACV. *Rev. Rol de Enfermería* 1999;22(6)453-464.
13. Portillo Vega MC. Análisis de un marco conceptual para el proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus. *Enfermería Clínica* 2002;12 (4):143-151.
14. Portillo MC, Wilson - Barnett J, Saracibar MI. Estudio desde la percepción de pacientes y familiares del proceso de participación informal en el cuidado después de un ictus; metodología y primeros resultados. *Enfermería Clínica* 2002; 3:94-103.
15. Alfaya MM, Benbunan B. Calidad de los cuidados en el hogar y salud del cuidador informal. *Cent Salud.* 7(5): 303. Comunicación.
16. Márquez M, Barquero A, Carrasco MC, Cárdenas MD. Los programas de educación para la salud desde una perspectiva cualitativa. El papel de la familia/ cuidadores informales. *Enfermería científica* 1997;186-187: 5-7.
17. Kirkevold M. The role of nursing in the rehabilitation of acute stroke patients: toward a unified theoretical perspective. *Adv Nurs Sci* 1997;19:55-64.
18. Benson L, Ducanis A. Nurses' perceptions of their role and role conflicts. *Rehabil Nurs* 1995;20:204-11
19. Thomas L, Harrington K, Rogers H, Langhorne P, Smith M, Bond S. Development of a scale to assess nurses' knowledge of stroke: a pilot study. *Clin Rehabil* 1999;13:518-26.
20. Tyson SF, Turner G. The process of stroke rehabilitation: what happens and why. *Clin Rehabil* 1999;13:322-32.

OTRA BIBLIOGRAFIA CONSULTADA SOBRE EL TEMA.

Magret A, Naranjo M, Fong Y. Educación a familiares sobre el manejo del adulto mayor dependiente. *Rev. Cubana de Enfermería* 2002; 18 (1):43-49.

Toribio A, Ramírez A. Cuidemos a los cuidadores. Guía practica. *Rev. Rol Enfermería* 1999; 222:13-15.

Artigues E, Farré D, Plana A. Entorno y

cuidador : valorar para educar. Atención Primaria 2000; 26(supl. 1):339.

Puig C, Hernández-Monsalve LM, Gervas JJ. Los enfermos crónicos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia: Una investigación cualitativa. Atención Primaria 1992; 101:40-42.

Durán MA. El tiempo y la economía española. ICE 1991;695:9-48.

Oterino D, Peiró S, Marchan C, Ridaco M. Cuidados de enfermería en hospitalización a domicilio y hospitalización convencional. Rev. Española de Salud Pública 1998; 72:517-527.

Villacañas E, Sobrino I, Galindo R, Arnal R, Regato P, Cantero P. Intervención educativa dirigida a cuidadores y familiares de personas ancianas. Metas de Enfermería 1998; 5: 44-48.

García MM, Mateo J, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Investigación cuantitativa (monografía EASA, 27)1999. Granada. Escuela de Salud Pública.

González L, Álvarez Gutiérrez AM. Cuidar al cuidador. Grupos y comunidad. A tu salud 2001; 33: 3-7.

Isla P. El cuidador familiar : una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Cultura de cuidados 1997;2:54-59.

Segura JM. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los

cuidadores principales. Atención Primaria 1998; 21(7):431-436.

Luque F, Bardina C, Benítez C. Cuidadores:¿quiénes son y que necesitan?. Atención Primaria 2000; 26(supl.1): 338.

Márquez M, Barquero A, Carrasco MC, Cárdenas MD. Los programas de educación para la salud desde una perspectiva cualitativa. El papel de la familia / cuidadores informales. Enfermería Científica 1997; 186-187:5-7.

Mediano C, Guillén M, Aranda E, Pérez F, Peiró S. Como en casa en ningún sitio. Satisfacción de los pacientes hospitalizados a domicilio. Rev. Calidad asistencial 1995; 1:13-18.

Montes N. Cuidadores de ancianos incapacitados. Un plan educativo. Index Enfermería 1994;8-9: 61-63.

Cobos P, Gervas L, García J, Arriba A, de Velasco JLP, Tejerina J. Estado de salud, capacidad de ayuda familiar y utilización de servicios sanitarios por pacientes crónicos recluidos en domicilio. Semer 1998; 6:441-453.

Martín R, Buenestado C, Caballero MC, Lora F. Intervención educativa dirigida a cuidadores de personas mayores dependientes. Atención Primaria 2000; 25 (7):148-149.

Roca M, Úbeda L, García I. ¿Se cuida a la familia de los enfermos crónicos? Rev. Rol Enfermería 1999; 22(1): 75-78.

Rodríguez Molinet P. Cuidadores familiares y cuidadores profesionales: compartiendo experiencias. *Asistencia socio-sanitaria y bienestar* 2000;2:17-20.

Sanchón Macías M, Durá Ros V, Merino MJ, Nespral F, Pérez C. El cuidado de los ancianos. Nuevo retos para las enfermeras. *Gerokomos* 1992; III (6): 13-16.

Segura JM. Los enfermos crónicos domiciliarios y su repercusión en los cuidadores principales. *Atención Primaria* 1998; 21(7): 431-436.

Segovia Gómez T, Pérez López M E. Rol del cuidador principal en el cuidado del paciente anciano hospitalizado. *Metas de Enfermería* 2001; 38: 16-22. Experiencias y trabajo de campo.

NORMAS DE PUBLICACIÓN

La Publicación oficial de la Sociedad de enfermería Neurológica S.E.D.E.N.E, publica, trabajos originales, artículos de revisión u opinión, casos clínicos y protocolos y todo lo considerado de interés en el campo de la enfermería neurológica.

1. Los trabajos deben ser originales y no haber sido publicados con anterioridad.
2. Se enviará el documento en soporte papel e informático, creando un formato de procesador de textos Microsoft Word 6.0 preferentemente. Los gráficos irán archivados en el mismo disquete en Excel o PowerPoint preferentemente.
3. Si aportan fotografías, se adjuntarán originales o en soporte JPEG, BMP o GIF
4. En todos los artículos debe constar: Título del artículo, Nombre del autor o autores, títulos académicos o profesionales y nombre de la Institución donde trabaja y la dirección de contacto del responsable para posible correspondencia.
5. En los trabajos originales, deberán constar los siguientes apartados:
 - a) Resumen y palabras clave en castellano y a ser posible en inglés.
 - b) Introducción.
 - c) Material y Métodos.
 - d) Resultados.
 - e) Discusión y Conclusiones.
 - f) Bibliografía y Agradecimientos si los hubiere. Preferente utilizar las normas de Vancouver.
6. Las fechas límite de recepción de trabajos serán:
15 de Marzo para la Publicación primer trimestre.
15 de Setiembre para el segundo trimestre.

7. Las publicaciones se remitirán en un sobre dirigido a:

Ultramar Express Event Management

C/ Diputació 238, 2º 1º - 08007 Barcelona - Tel 93 482 71 40 – Fax 93 482 71 58

Dirección de correo electrónico: sedene@uex.com

Persona de contacto: Núria Aragall

Todo el material recibido en nuestra redacción, quedara archivado para el uso que la Sociedad SEDENE crea conveniente.

CUIDADOS EN "MIASTENIA GRAVIS"

AUTORES: Rodríguez Palencia, Rosa M^a; Puertas Ramírez, Juan; Sánchez Guembero, Teresa; García Vilchez, Ana M^a; Peña Jiménez, Trinidad; Jiménez López, Margarita.

DD.UU.E. del Complejo Hospitalario Torrecárdenas. Almería

"Un solo rayo de sol puede acabar con millones de sombras"

RESUMEN

Trabajo realizado por personal enfermero de la Unidad de Gestión Clínica de Neurología del C.H. Torrecárdenas de Almería.

Ante el aumento de los pacientes con Miastenia en la Unidad, decidimos realizar un trabajo que abarcara los cuidados que este problema colaborativo requiere en los ámbitos hospitalario y domiciliario.

Realizamos un plan de cuidados que facilitará y unificará los cuidados en el hospital y al alta de paciente con los siguientes objetivos:

- 1.-Realizar un plan de cuidados para pacientes con "Miastenia Gravis" que facilite y unifique:
 - Práctica clínica y ayude al paciente en su ámbito.
 - Actuación enfermera de los profesionales de la Unidad y de nueva incorporación.
- 2.-Establecer unas normas de cuidados al Alta

PALABRAS CLAVE

Miastenia, Plan de cuidados, Cuidados en miastenia

ABSTRACT

Work made by nursing staff of the Unit of Clinical Management of Neurology of the C.H. Torrecárdenas of Almería.

Due to the increase of the patients with Myasthenia in the Unit, we decided to make a work that included cares required for these medical cases at the hospital and home.

We made a plan of well-taken care which will facilitate and unify the cares at hospital and at the discharge of the patient with the following goals:

- 1.-To make a care plan for Myasthenic patients to facilitate and unifie:
 - Practical clinic and help to the patient in their scope.
 - Nursing performance for professionals of the unit on for new staff.
- 2.-To establish norms of care at Discharge

KEYWORDS

Myasthenia, Care Plan, Care Plan in Myasthenia

“Nuestra profesión de enfermeros es un buen puesto de observación donde podemos ser los primeros en detectar las necesidades que aparecen en nuestro entorno y fue un aumento de pacientes con Miastenia en nuestro servicio lo que nos llevó a realizar este trabajo”.

INTRODUCCION

Miastenia Gravis pseudoparalítica (generalizada) fue el nombre recomendado en la reunión de la Sociedad de Psiquiatría y de Trastornos Nerviosos de Berlín por Friedrich Jolly el 13 de Noviembre del 1899 para describir la especial fluctuación de la debilidad descrita años antes por Wilhelm Erb (Heidelberg, 1879), Hermann Oppenheim (Berlín, 1887) y por Samuel Goldflam (Varsovia, 1893)¹

La Miastenia Gravis es una enfermedad Neuromuscular adquirida de naturaleza autoinmune asociada a un déficit de receptores Acetil-colina (RsACh) en la unión Neuromuscular^{2,3} y caracterizada clínicamente por debilidad y fatigabilidad de los músculos voluntarios que aumenta con la actividad y disminuye con el reposo. Los grupos musculares que más frecuentemente son afectados son: los oculares, faciales, bulbares.

Aunque afecta a cualquier persona sin distinción de sexo, edad, raza o condición social. La incidencia máxima se da en:

- Mujeres entre 20 – 40 años .
- Hombres entre 60 y 70 años.

La prevalencia de la MG es aproximadamente de 5 casos/100.000 personas. La MG neonatal afecta a un 15% de los niños de madres miasténicas⁴

Clasificación de Osseman (1958)^{2,5}

Grado	Afectación	Pronóstico	%
I	Ocular	Bueno	5%
II-a	Generalizada	Bueno	21%
II-b	General y bulbar	Regular	43%
III	Aguda respiratoria	Malo	28%
IV	Respiratoria tardía	Malo	3%

En la mayoría de casos la variabilidad temporal de los síntomas, la demostración de fatigabilidad (empeora con el ejercicio y mejora tras el reposo para diferenciarlo de la fatiga y constituye la característica esencial de la enfermedad) clínica la respuesta a los anticolinesterásicos de acción rápida o lenta Test farmacológico la administración de cloruro de edrofonio por vía intravenosa-test de Tensilón^{2,4,5} Mediante la inyección de Prostigmina vía IM y observando sus efectos (Seybold, Daroff, 1986)²

En los casos dudosos será el estudio electrofisiológico e inmunológico esencial muy útiles para la aportación de datos cuantitativos, específicos en el caso de los anticuerpos anti-RACH.

En un paciente con clínica sugestiva y con negatividad o dificultad de interpretación de los diferentes métodos de diag-

nóstico, será el «test del tiempo» el que permitirá, en último término, confirmar o descartar la existencia de MG .

Un hecho más característico del bloqueo neuromuscular miasténico postsináptico es el denominado agotamiento post-esfuerzo, que para algunos autores es de gran importancia diagnóstica (Desdmet y Borenstein, 1970) ²

El diagnóstico diferencial «académico» de la MG puede ser extenso, pero en la práctica suele ser relativamente sencillo dadas las características propias de la debilidad muscular miasténica¹⁰. Las mayores dificultades se encuentran cuando los síntomas se circunscriben a la musculatura ocular. Los tipos de tratamiento que pueden utilizarse son los siguientes: Anticolinesterásicos, Tímectomía, Corticoides, Inmunosupresores, Plasmaféresis, Inmunoglobulina endovenosa (IgeV), Irradiación.

Mientras no existan métodos más objetivos, el ajuste está siendo «artesanal» y está basado en un equilibrio entre la mejoría subjetiva del paciente y la aparición de efectos colaterales, debe además ser individualizado en función de las necesidades y limitaciones del paciente (Massey, 1997)².

Uno de los aspectos más importantes en el tratamiento de la MG es la posible exacerbación de los síntomas miasténicos tras la administración de determinados fármacos. No están absolutamente

contraindicados, pero su utilización en caso de necesidad debe hacerse con una atención especial al paciente. (ANEXO I: "Fármacos con riesgo demostrado o potencial.")⁵

Así pues el perfil de la persona que ingresa en nuestra unidad con este problema o con sospecha de esta patología, obedece a un paciente, que por regla general, ha recorrido numerosas consultas. Al ser la debilidad muscular un síntoma tan inespecífico es difícil dirigirlo hacia ese diagnóstico ⁵

Ante el aumento de los pacientes con Miastenia en la Unidad, decidimos realizar un trabajo que abarcara los cuidados que este problema colaborativo requiere en los ámbitos hospitalario y domiciliario. Nos propusimos como Objetivos:

- 1.-Realizar un plan de cuidados para pacientes con "Miastenia Gravis" que facilite y unifique: Práctica clínica y ayude al paciente en su ámbito. Actuación enfermera de los profesionales de la Unidad y de nueva incorporación.
- 2.-Establecer unas normas de cuidados al Alta

El trabajo ha sido realizado por personal enfermero de la Unidad de Gestión Clínica de Neurología del C.H. Torrecárdenas de Almería. Y así que se utilizaron herramientas enfermeras como:

- Documentación enfermera usada en el Complejo Hospitalario.
- Diagnósticos NANDA

- Intervenciones Enfermeras (N.I.C.)
- Resultados Enfermeros (N.O.C.)

Tras una revisión bibliográfica elaboramos el plan de cuidados en distintas sesiones de trabajo durante los primeros meses del año 2006.

Usamos la plantilla estandarizada con la que se trabaja en el Hospital para mantener la uniformidad de documentación enfermera.

Contemplamos:

- Vigilancia de signos/síntomas orientados a detectar complicaciones.
- Cuidados hospitalarios y en el domicilio del paciente.

Presentamos pues este Plan de Cuidados Para pacientes con Miastenia

Intervenciones (NIC)⁹

Intervenciones que facilitan el Ingreso, la estancia y el Alta

7310 Cuidados de Enfermería que facilitan Ingreso:

- Valoración inicial
- Valoración del riesgo de Ulceras por presión
- Realización del Plan de Cuidados

7370 Planificación del Alta Informe de continuidad de cuidados.

1. -DIAGNOSTICOS ENFERMEROS y PLAN DE CUIDADOS^{6,7,8,9,10}

D.E.:00148 TEMOR⁶

Los pacientes recién ingresados normal-

mente han recorrido varios estamentos del sistema sanitario, desconocen su patología y se enfrentan a una situación estresante como es una hospitalización para pruebas diagnosticas.

Características definitorias, sentirse asustado.

Factor relacionado:

- Falta de familiaridad con la experiencia
- Situación potencialmente estresante (Hospitalización)

Resultado (NOC)⁸

1404 Control del Miedo (Indicadores):

- 140417 Controla la respuesta al Miedo
- 140403 Búsqueda de información para disminuir el miedo.

(Escala de 1 a 5 desde Nunca manifestado a Manifestado Constantemente)

Intervenciones (NIC)⁹

5820 Disminución de la ansiedad

D.E. : 00039 RIESGO DE ASPIRACIÓN⁶

Este es un diagnostico que no siempre se da, pero, dada su importancia, se ha incluido de manera estandarizada pues la prevención evita el riesgo de una complicación mayor. Factor relacionado, de riesgo: -Deterioro de la deglución.

Resultado (NOC)⁸

1902 Control del Riesgo. Indicadores:

- 190201 Reconoce el Riesgo
- 1918 Control de la aspiración. Indicadores:
- 191801 Identifica Factores de Riesgo

- 191804 Selecciona comidas según su capacidad deglutoria
(Escala de 1 a 5 desde Nunca manifestado a Manifestado Constantemente)

Intervenciones (NIC)⁹

3200 Precauciones para evitar la aspiración.

6200 Cuidados de Emergencia.

D.E.: 000126 CONOCIMIENTOS DEFICIENTES⁶

Dentro de nuestro objetivo lo destacamos como fundamental. Pues en definitiva será el diagnóstico estrella en todos los casos, ya que se puede trabajar en todo el proceso de la enfermedad.

Los conocimientos deficientes estarán relacionados con: El proceso de la enfermedad, los procedimientos terapéuticos, Medicación, Posibles complicaciones y recursos sanitarios. Factor relacionado, de riesgo:

- Falta de Exposición
- Mala interpretación e la información

Resultado (NOC)⁸

1803 Conocimiento del proceso enfermedad: Indicadores

- 180304 Descripción de los factores de Riesgo
- 180306 Descripción de los signos y síntomas
- 180309 Descripción de las complicaciones

(Escala de 1 a 5 desde Ninguno a Extenso)

1806 Conocimiento de los recursos sanitarios

- 180602 Descripción de cuando contactar con un profesional sanitario
- 180603 Descripción de las medidas de Urgencia
- 180607 Descripción de los recursos sociales de ayuda disponibles
(Escala de 1 a 5 desde Ninguno a Extenso)

1808 Conocimiento de la medicación prescrita: Indicadores

- 180804 Descripción de las acciones de la medicación
- 180805 Descripción de los efectos indeseables de la medicación
- 180809 Descripción de las posibles interacciones con otros fármacos
- 180810 Descripción de la administración correcta de la medicación
(Escala de 1 a 5 desde Ninguno a Extenso)

1814 Conocimiento del procedimiento terapéutico: Indicadores

- 181409 Descripción de las Acciones apropiadas durante las complicaciones
(Escala de 1 a 5 desde Ninguno a Extenso)

Intervenciones (NIC)⁹

2304 Administración de medicación Oral

2380 Manejo de la Medicación
Enseñanza de medicamentos Prescritos

5616 Enseñanza de medicamentos Prescritos

5602 Enseñanza del Proceso enfermedad

D.E. : 00092 INTOLERANCIA A LA ACTIVIDAD⁶

Es uno de los diagnósticos enfermeros mas generalizado en este Problema Colaborativo que lleva al paciente muchas veces a darse cuenta de que algo pasa y le limita en su actividad habitual.

Factor relacionado, de riesgo:-Debilidad Generalizada

Característica definitoria:

- Información verbal de Fatigabilidad o debilidad
- Malestar o Disnea de Esfuerzo

Resultado (NOC)⁸

0002 Conservación de la Energía

- 000201 Equilibrio entre actividad y descanso
- 000203 Reconoce límites de energía
- 000205 Adapta el estilo de vida al nivel de energía

(Escala de 1 a 5 desde Absoluto a Magnitud Grave)

0005 Tolerancia a la Actividad

- 000508 Esfuerzo respiratorio en respuesta a la actividad
- 000510 Distancia de la caminata

- 000511 Tolerancia a subir escaleras (Escala de 1 a 5 desde Ninguno a Extenso)

Intervenciones (NIC)⁹

0180 Manejo de Energía

D.E.: 00035 RIESGO DE LESIÓN⁶

Las facultades se ven afectadas de tal manera que no podemos delimitar los peligros a un solo campo (caídas) sino que afectará a todos las actividades de su vida y lo más simple puede resultar un riesgo. Identificar lo que conduce a convertirse en un riesgo nos ayuda en la prevención de la lesión.

Factor relacionado, de riesgo: Físicos Alteración de la movilidad.

Resultado (NOC)⁸

1902 Control del Riesgo

- 190201 Reconoce el Riesgo
- 190202 Supervisa los factores de Riesgo medioambientales
- 190208 Modifica el estilo de vida para Disminuir el riesgo (Escala de 1 a 5 desde Nunca Manifestado a Manifestado constantemente)

1909 Conducta seguridad-Prevención de Caídas

- 190901 Uso correcto de dispositivos de ayuda
- 190906 Eliminar objetos derramamientos y abrillantadores en el suelo
- 190910 Uso de zapatos con cordones

bien ajustados

(Escala de 1 a 5 desde No a Completamente)

Intervenciones (NIC)⁹

6490 Prevención de caídas

6654 Vigilancia Seguridad

PROBLEMAS DE AUTONOMIA⁶

Su justificación viene dada dependiendo de las suplencias necesarias valoradas de manera individualizada y periódica. Higiene personal, alimentación, eliminación y vestido

1800 Ayudas con los autocuidados: alimentación, Higiene personal, Vestido, Uso del WC

1050 Alimentación

1610 Baño: Baño completo en cama, Arreglo de cama ocupada

1804 Ayuda con los autocuidados: Aseo.

Cuidados que apoyan la detección de complicaciones

6650 Vigilancia

2440 Mantenimiento de Dispositivos de acceso venoso

6160 Intervención en caso de crisis: Asesoramiento de corto plazo para ayudar al paciente a enfrentarse a las crisis y retornar un estado de funcionamiento mejor o igual al estado previo a la crisis.

2.-NORMAS DE CUIDADOS AL ALTA

La Miastenia, aunque es una enfermedad crónica, es una de las más tratables dentro de las autoinmunes, no causa dolor y requiere un tratamiento personalizado.

Así pues informaremos a paciente y/o cuidadores sobre la enfermedad y sus posibles complicaciones, manejo del tratamiento, efectos secundarios y enseñaremos a la familia los factores de riesgo y realizar una prevención de estos como son:

La fatiga muscular por exceso de ejercicio físico. Es importante evitar el consumo excesivo de energía para ello espaciara las actividades a lo largo del día. Varios periodos de descanso cortos pueden ser mas eficaces para recuperar fuerza muscular que mas duraderos. Evitar la fatiga excesiva al hablar (conversaciones largas), evitar masticar chicle, mantener objetos de uso frecuente próximos al lugar de estancia. Periodos de reposo antes de cada comida así como evitar alimentos que precisen una masticación intensa por su consistencia. Use prendas fáciles de poner y quitar ¹

El Stress de cualquier causa. Prevenir infecciones, fundamentalmente respiratorias (muchas veces es la causa mas frecuente desencadenante). Deberá vigilarse y reajustar la dosis de medicación si fuera preciso.

Tabla.-Síntomas de crisis miasténica y colinérgica (muscarínica y nicotínica) ^{11,24}

Crisis miasténica	Crisis muscarínica (Se producen a nivel de glándulas y músculos lisos)	Crisis nicotínica (Se producen a nivel de musculatura voluntaria)
Diplopía	Sudoración	Fatiga muscular
Ptosis	Lagrimo	Fasciculaciones
Disartria	Salivación	Trismus
Dismasesis	Anorexia	Calambres
Disfagia	Nauseas y vómitos	Contracciones
Ansiedad	Pirosis	Disartria
Disnea	Cólico abdominal	Dismasesis
Facies miasténica	Diarrea	Disfagia
	Poliuria	Facies miopática
	Miosis, visión borrosa	Irritabilidad
	Broncorrea	Vértigo
	Disnea	Ansiedad
	Edema pulmonar	Sopor, coma

Preste especial atención ante los siguientes síntomas de alarma:

Al paciente al alta se le detallan los síntomas como sigue a continuación:

- Debilidad muscular especialmente los relacionados con la masticación deglución o habla
- Si refiere debilidad de los grupos musculares faciales
- Visión doble (diplopía)
- Respiración jadeante (quizás índice o primera señal de una afectación respiratoria)
- Fatigabilidad
- Ptosis palpebral (caída de párpados), unilateral o bilateral
- Disfagia (dificultad al tragar)⁹

- Disnea (Sensación De Falta de aire) de forma infrecuente

Vigilar la temperatura corporal. Si es elevada puede empeorar el cuadro. Evitar la prolongada exposición al sol o al tiempo frío. Los días soleados use gafas de sol para evitar las molestias oculares en el caso de ptosis palpebral (aumentaría)

Evite la automedicación y consulte con su médico antes de tomar cualquier medicamento adicional ya que hay medicamentos (se detallan a continuación) que interfieren en la transmisión Neuromuscular. Al Alta se le da copia de listado de medicamentos que pueden afectar al tratamiento o interfieren con él. (ANEXO I)

Ante cualquier evento quirúrgico debe hacerse una vigilancia especial ya que existe riesgo de crisis, tanto miasténica como colinérgica. El anestesiista deberá estar prevenido. Es aconsejable el uso o utilización de una pulsera o identificación de alerta médica. Mantenga una dieta sana y equilibrada evitando los alimentos como aguas tónicas (contienen quinina) y setas. Vinos quinados. Tenga un cuidado especial en caso de diarreas o vómitos abundantes ya que se produce un incremento de las pérdidas de potasio y podría requerir suplementos de este

La menstruación puede empeorar la miastenia. Conviene vigilar y reajustar la dosis de medicación anticolinesterásica si fuera preciso. El embarazo puede influir (mejorando o empeorando) en la miastenia. Por lo tanto convendrá una vigilancia estrecha. El parto precisa una especial atención y vigilancia en el puerperio. Las picaduras de ofidios y avispas pueden agravar el cuadro clínico. Conviene mantener una adecuada vigilancia.

Las diferentes opciones de tratamiento, que varían en función de la situación clínica (Piridostigmina, Corticoides, Inmunosupresores, plasmaféresis o inmunoglobulinas y en casos muy selectivos Timectomía (en presencia de Timoma). Merece una mención especial los efectos secundarios causados por el tratamiento con corticoides, que pueden

producir aumento de glucemia, retención de líquidos corporales que puede dar lugar a aumento de tensión arterial y sobre todo, en tratamientos largos, a osteoporosis por ello es recomendable que la dieta sea hipocalórica pobre en sodio y con suplementos de calcio y vitamina D. Debe de controlarse de forma periódica Tensión Arterial, glucemia y peso.

CONSIDERACIONES ESPECIALES PARA CON EL TRATAMIENTO CON PIRIDOSTIGMINA (MESTINON®) ^{4,12,24}

-Esté atento a los posibles efectos secundarios:

- Incremento en la salivación
- Incremento en el lagrimeo.
- Deseos imperiosos de orinar y aumento de la frecuencia
- Náuseas. Vómitos.
- Debilidad muscular.
- Cólicos abdominales y diarrea.

- Una Dosis excesiva o insuficiente de medicación puede dar lugar a desencadenar crisis. Relacionados con una dosis insuficiente daría lugar a una continuación o empeoramiento de los síntomas de la Miastenia. Relacionados con una sobredosis (síntomas colinérgicos) y entre ellos estaría el aumento de secreciones (mas aumento de salivación aumentada, lagrimeo, vómitos, diarreas, en definitiva incremento de los efectos secundarios de la medicación).

-Es difícil juzgar la dosis óptima. Regis-

tre su respuesta a la medicación después de cada dosis y además los periodos de aumento y disminución de fatiga para que su medico tenga datos para ajustar la dosis y el horario de medicación que mas le beneficie.

-Tome conciencia de su dificultad para respirar, tragar o hablar. Si la debilidad muscular es severa, llame al médico para determinar si la debilidad es causada por la toxicidad de la droga o por la Miastenia Gravis misma. - Siempre tome nota de la última toma de Mestinón® para evitar el olvido de una dosis. Tenga una provisión extra de medicación para evitar dificultades de re-abastecimiento. Cuando viaja, lleve la medicación consigo, no en sus maletas -La toma de Mestinón® debe ser de horario respetado ya que su efecto se mantiene unas horas determinadas. Si una dosis se omite, dentro de la hora que debería haber tomado, tome la medicación y continúe con las otras dosis de acuerdo a lo programado. Si el olvido sobrepasa una hora, tome la dosis inmediatamente, luego espere las 3-4 horas requeridas para retomar el ritmo que le ha sido indicado. Por ejemplo, si se le olvidó la dosis de las doce del mediodía y la tomó a las 14 horas, la próxima dosis deberá ser a las 7/9/17 ó 18 horas.¹²

- Es importante saber que los beneficios de este medicamento son superiores a los efectos secundarios.

Es importante recordar que bajo un buen control de su miastenia podrá llevar una vida cercana a la normalidad y plena.

Debe de saber que existen asociaciones de apoyo a pacientes con Miastenia donde el intercambio de experiencias y conocimientos le ayudaran a mejorar su calidad de vida. En España se puede destacar la Asociación AEM (Asociación Española de Miastenia) . C/ Llano de las Fuentes s/n 1450 Fernán-Núñez (Córdoba). Teléfono 629327674.

- Pagina Web: <http://www.aemiastenia.org>

- E-mail: aemiastenia@terra.es y aemiastenia@aemiastenia.org

CONCLUSIONES

Un Plan de cuidados Estandarizado disminuye la variabilidad de la práctica clínica.

Protocoliza la actuación enfermera en caso de profesionales de nueva incorporación.

Evita la duplicidad y/u omisiones de intervenciones de enfermería.

El Diagnóstico Enfermero: Conocimientos deficientes asegura que el paciente conozca los cuidados domiciliarios al alta Hospitalaria.

Permite organizar la Actividad Asistencial.

Podemos medir los resultados en salud mediante la NOC.

ANEXO I: "FÁRMACOS CON RIESGO DEMOSTRADO O POTENCIAL."⁵

1.-Relajantes musculares

Curarizantes, tanto los que actúan por bloqueo competitivo como por los despolarizantes. Benzodiazepinas. Meprobamato. Baclofen. Dantrolene. Otros.

2.-Antibióticos y similares

Si el antibiograma lo aconseja y no habiendo otra elección, pueden usarse cualquiera de los contraindicados, valorando el riesgo y vigilando cualquier signo de alarma

AGRAVAN	PELIGROSOS	"SIN RIESGO"
<p>*Aminoglucósidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Estreptomina. -Dihidroestreomicina -Kana y Neomicina -Genta y Tobramicina -Amikacina -Paromomicina -Sisomicina -Viomicina <p>*Polipéptidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Colimixina -Polimixina -Bacitracina <p>*Tetraciclinas</p>	<p>Lincomicina.</p> <p>Clindamicina</p> <p>Fosfomicina</p> <p>Sulfamidas</p> <p>Penicilina</p>	<p>Cloranfenicol</p> <p>Vancomicina</p> <p>Eritomicina</p> <p>Cefalosporinas</p>

3.-Antipalúdicos:

- Quinina
- Cloroquina

4.- Fármacos Cardiovasculares:

AGRAVAN	PELIGROSOS
<p>Quinidina</p> <p>Procainamida</p> <p>Ajmalina</p> <p>Gangliopléjicos (Trimetorfán)</p> <p>Betabloqueantes</p> <p>Reserpina</p>	<p>Guanetidina</p> <p>Antagonistas del calcio</p>

5.-Antiepilépticos:

- Hidantoinas.
- Barbitúricos.
- Trimetadiona.
- Benzodiacepinas.
- Etosuximida.

6.-Psicotropos:

- Benzodiacepinas y derivados
- Carbonato de litio

7.-Hipnóticos:

- Barbitúricos.
- Benzodiacepinas.

8.-Analgésicos:

(Se aconseja usar como analgésico y antitérmico el ácido acetilsalicílico y el paracetamol)

- Morfina.
- Precaución con los opiáceos.
- Dipirona magnésica.

9.-Antirreumáticos:

- D-Penicilamina.
- Cloroquina
- Colchicina

10.-Agentes hormonales:

- ACTH y esteroides, que deben sólo utilizarse a indicación del Neurólogo
- Hormonas tiroideas
- Oxitocina

11.-Anestésicos generales:

- Éter y cloroformo
- Ketamina (Ketolar)

- Propanidina (Epontal)
- Metoxiflurane

12.-Anticolinérgicos:

Especialmente Trasylol. Por su efecto antimuscarínico podría enmascarar una crisis colinérgica en un paciente tratado con anticolinesterásicos, por lo que no es aconsejable usarlos por vía general.

13.-Antihistamínicos:

- Difenhidramina

14.-Diuréticos:

Evitar los depleccionantes de potasio

15.-Laxantes y enemas:

Precaución al poder depleccionar de potasio. Evitar en lo posible los preparados de manganeso.

16.- Inmunizantes

- Vacunación antitetánica.
- Toxina antitetánica

17.-Otros:

- Amantadina.
- Emetina.
- Antiácidos que contengan Magnesio
- Inhibidores de la acetilcolinesterasa. Sólo deben ser usados a indicación del neurólogo.

AGRADECIMIENTOS:

- A SEDENE por el estímulo y confianza depositada en nosotros.

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- JOHN C. KEESEY, MD: "CLINICAL EVALUATION AND MANAGEMENT OF MYASTHENIA GRAVIS" Department of Neurology, UCLA School of Medicine, Los Angeles, California, USA
- 2.- FRANCISCO SANCHEZ: "MIASTENIA GRAVIS" Unidad de Neuromuscular y Electromiografía. Institut Universitari Dexeus. Barcelona.
- 3.-G.A. Suárez: Miastenia gravis: Diagnóstico y Tratamiento. Departamento de Neurología. Mayo Clinic. Rochester, Minnesota, EEUU.
- 6.-"NANDA. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y Clasificación 2003-2004". Elsevier
- 7.-García Arjona, José M.; Moreno Verdugo, Ana; López de Ayala, Remedios Benítez "Plan de Cuidados Estandarizado en la Miastenia Gravis"
- 8.-M. Johnson, M. Maas y S. Moorhead. "Clasificación de resultados de enfermería (CRE)". 2003. Harcourt-Mosby.
- 9.-J.C. Mac Closkey y G.M Bulechec. "Clasificación de intervenciones de Enfermería (CIE)". 2003. Harcourt-Mosby.
- 10.-M^a Teresa Luís Rodrigo. "Los Diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica". 2000. Masson.
http://www.medicosecuador.com/revecuatneuro/vol9_n1-2_2000/miastenia_gravis.htm
- 11.-MANUEL LÓPEZ CANO:" MIASTENIA GRAVIS Y TIMOMA". Tesis doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona
- Páginas web
- 4.- http://www.medicosecuador.com/revecuatneuro/vol9_n1-2_2000/miastenia_gravis.htm
- 5.- SILVIA OTERO:" MIASTENIA GRAVIS" <http://www.faiam.org.ar/>
- 12.- http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/las_miastenia_gravis.htm
- 13.- <http://www.aemiastenia.org/> Asociación Española de Miastenia "MIASTENIA GRAVIS -Guía de medicamentos contraindicados"
- 14.- <http://www.enfermedades-raras.org/>
- 15.- <http://www.asem-esp.org/> Pagina web de federación española de enfermedades neuromusculares
- 16.- http://www.eurordis.org/secteur.php3?id_rubrique=199
- 17.- Myasthenia Gravis Foundation of America, Inc. 1821 University Ave W. Suite S256, St.Paul, MN 55104-2897 <http://www.myasthenia.org>
- 18.-MYASTHENIC SYNDROMES from Washington University -St. Louis <http://www.neuro.wustl.edu/neuromuscular/synmg.html>
- 19.- Myasthenia Gravis Tutorial (Flash with audio) from the NIH <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/tutorials/myastheniagravis.html>
- 20.- Disorders of the Neuromuscular Junction: Myasthenia Gravis from Baylor University <http://www.bcm.tmc.edu/>

neurologia/research/nmus/nmus3b.html#mg

21.- Basic Myasthenia Gravis Information from Case Western Reserve University
<http://mediswww.meds.cwru.edu/dept/neurology/myasthenia/mgbasic.html>

22.- Questions & Answers from NetWellness
<http://www.netwellness.org/healthtopics/gravis/>

23.- INDIRA CLAVIJO MONTECINOS y JOSE LUIS CRIALES. "TIMOMA NO INVASOR". Gac Méd Méx. [Online]. Sep./oct. 2001, vol.137, no.5 [citado 14 Octubre 2006] <http://scielo-mx.bvs.br/scielo.php?script=sciarttext&pid=S0016-38132001000500014&lng=es&nrm=iso>.ISSN 0016-3813.

24.- Fotografía de introducción
www.beverlyhillsneurology.com/myastheniagravi...

XIV REUNIÓN ANUAL DE LA SEDENE

Barcelona, 22 y 23 de Noviembre de 2007

PROGRAMA CIENTÍFICO

JUEVES, 22 DE NOVIEMBRE DE 2007

08:00 – 09:15	Entrega de documentación
09:15 – 09:30	Acto de inauguración
09:30 – 10:30	Conferencia inaugural:
10:30 – 11:00	Pausa / Café
11:00 – 14:00	Comunicaciones Orales Libres (I)
12:00 – 16:00	Votaciones. Elecciones tesorería, vocales y secretaría SEDENE. Los socios deberán identificarse (votaciones al lado de la sala de conferencias)
14:00 – 15:30	Lunch en la sede del congreso.
15:00 – 16:00	Sesión de Pósters (I)
15:30 – 16:00	Presentación de los Resultados del Proyecto de Investigación del año 2006.
16:00 – 18:30	Comunicaciones Orales Libres (II).
18:45	Asamblea General Ordinaria de Socios de la SEDENE Resultados Elecciones.

VIERNES, 23 DE NOVIEMBRE DE 2007

09:00 – 10:30	Comunicaciones Orales Libres (III).
10:30 – 11:00	Pausa / Café
11:00 – 12:00	Sesión de Pósters (II)
11:00 – 13:30	Mesa Redonda
13:30 – 15:30	Comida
15:30 – 16:30	Taller
16:30 – 17:30	Puesta al día
17:30	Comunicaciones de los premios
18:00	Acto de clausura

WWW.SEDENE.COM

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA NEUROLÓGICA

Diputación, 238, 2ª^a. 08007 Barcelona

SOLICITUD DE ADMISIÓN

(por favor, cumplimenten todos los datos con letra de imprenta, gracias)

Sr.Sra. con nº de colegiado
nacido el día de de 1.9....., mayor de edad, con NIF

EXPONE

Que reuniendo los requisitos contemplados en los estatutos de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica, y mediante la presentación de esta solicitud y adjuntando fotocopia compulsada del título que posee en la actualidad.

SOLICITA

Su ingreso en la SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA NEUROLÓGICA como miembro:
(especifíquese: numerario, asociado, corresponsal)

Tipos de miembros de la Sociedad:

Numerarios: Aquellos diplomados en enfermería que residan en España y que cumplan los requisitos del Artículo octavo (*).

Asociados: Aquellos Diplomados en enfermería españoles, residentes fuera de España, que cumplan los requisitos del Artículo octavo (*).

Corresponsales: Aquellos diplomados en enfermería extranjeros

(*). Artículo 8º del Capítulo I del título 2º de los Estatutos de la Sociedad: Podrán ser miembros de la Asociación los Diplomados en Enfermería que estén en posesión del título oficial, tengan interés en servir los fines de la sociedad y sean admitidos por la Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva.

DECLARA

1. Que está en pleno uso de sus derechos civiles y que no se halla incurso en los motivos de incompatibilidad establecidos en la legislación vigente.
2. Que comparte los fines de la Sociedad y que colaborará en la consecución de los mismos.
3. Que acatará y cumplirá los Estatutos de la Sociedad y los acuerdos válidamente adoptados por los órganos de gobierno y representación de ésta.
4. Que cumplirá el Código de Ética Médica.
5. Que pagará la cuota anual aprobada por la Asamblea General.
6. Que comunicará, por escrito, a la Secretaría de la Sociedad cualquier cambio que se produzca en sus datos.

DATOS PERSONALES

Nombre: Apellidos:
Dirección Particular:
C.P.: Población:
Provincia:
Teléfono: Fax: e-mail:

DATOS PROFESIONALES

Centro de Trabajo:
Cargo que ocupa:
Dirección Profesional:
C.P.: Población:
Provincia:
Teléfono: Fax: e-mail:

publicidad betaferon

publicidad betaferon