



SEDENE

Sociedad Española de Enfermería Neurológica

Segundo semestre
2013
Núm. 38

Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica



www.elsevier.es/revdene

ISSN: 2033-9246





Sociedad Española de Enfermería Neurológica

Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica

Junta Directiva de SEDENE

Presidenta

Silvia Reverté Villarroya

Vicepresidenta

Estela Sanjuán Menéndez

Tesorero

Raimundo Caro Quesada

Vocales

Ana Moreno Verdugo
Margarita del Valle García
Miguel García Martínez

Beatriz Roig García
Gemma Romeral Ballester
Rosalía Horno Ocaña

Comité de Redacción

Responsable Editorial:

Margarita del Valle García

Editora adjunta:

Ana Moreno Verdugo

Comité Editorial:

María Dolores Lázaro Ruiz
Miguel García Martínez
Estela Sanjuán Menéndez
Beatriz Roig García
Fidel López Espuela
Luís López Rodríguez

José Antonio Suffo Aboza
Antonia Campolongo Perillo
Beatriz Calvo Rodríguez
Juan Manuel Praena Fernández
Felipe Rodríguez Morilla
Juan Carlos Quijano Campos
Ana Eva Granados Matute
Carmen Peinado Barraso
María José Estepa Osuna

Dirigida a: Profesionales de enfermería que desarrollan su actividad en el Área de Neurociencias.

Misión: La Revista Científica de la SEDENE tiene por misión difundir los progresos enfermeros de la especialidad a través de la investigación clínica, fomentar la docencia y estimular a la investigación y publicación de los profesionales que trabajan en el Área de Neurociencias.

Incluida en: Scopus, ScienceDirect y CUIDEN

Miembros de: Unión Española de Sociedades Científicas de Enfermería (UESCE).

Periodicidad: Semestral.

Correspondencia científica:
Elsevier España
(rcsedene@elsevier.com)

Consulte nuestras publicaciones en Internet:
www.sedene.com,
www.elsevier.es/rcsedene
y www.elsevier.es/revistas

Diseño de Portada:
Imprenta Falcó



Elsevier España, S.L.
Travesera de Gracia, 17-21. José Abascal, 45.
Tel.: 932 00 07 11 Tel.: 914 021 212
08021 Barcelona 28003 Madrid

Publicación semestral
© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica

Reservados todos los derechos. El contenido de la presente publicación no puede ser reproducido, ni transmitido por ningún procedimiento electrónico no mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética, ni registrado por ningún sistema de recuperación de información, en ninguna forma, ni por ningún medio, sin la previa autorización por escrito del titular de los derechos de explotación de la misma.

ELSEVIER España, a los efectos previstos en el artículo 32.1 párrafo segundo del vigente TRLPI, se opone de forma expresa al uso parcial o total de las páginas de REVISTA CIENTÍFICA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA NEUROLÓGICA con el propósito de elaborar resúmenes de prensa con fines comerciales.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Ni Elsevier ni SEDENE tendrán responsabilidad alguna por las lesiones y/o daños sobre personas o bienes que sean el resultado de presuntas declaraciones difamatorias, violaciones de derechos de propiedad intelectual, industrial o privacidad, responsabilidad por producto o negligencia. Tampoco asumirán responsabilidad alguna por la aplicación o utilización de los métodos, productos, instrucciones o ideas descritos en el presente material. En particular, se recomienda realizar una verificación independiente de los diagnósticos y de las dosis farmacológicas.

Aunque el material publicitario se ajusta a los estándares éticos (médicos), su inclusión en esta publicación no constituye garantía ni refrendo alguno de la calidad o valor de dicho producto, ni de las afirmaciones realizadas por su fabricante.

REVISTA CIENTÍFICA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA NEUROLÓGICA se distribuye exclusivamente entre los profesionales de la Salud.

Tarifa suscripción anual (IVA incluido)

Profesionales: 60,35 €
Instituciones: 152,80 €
Socios de SEDENE: Gratuito
Precios válidos sólo para España

Suscripciones:

Elsevier España, S.L.
Teléfono: 902 888 740

Correo electrónico:

suscripciones@elsevier.com

Protección de datos: Elsevier España, S.L. declara cumplir lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Miembro de la Asociación de Prensa Profesional.
Sección Ciencias de la Salud.

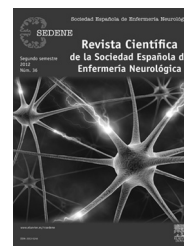
Impreso en España.
Depósito legal: B-3.122-2009
I.S.S.N.: 2013-5246

Esta publicación se imprime en papel no ácido.
This publication is printed in acid-free paper.



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



Segundo semestre 2013 — Número 38

SUMARIO

Carta a la Presidenta

Carta de la Presidenta

S. Reverté-Villarroya 33

Editorial

Informe anual de la revista SEDENE

M. del Valle García y A. Moreno Verdugo 34

Originales

¿Y después del ictus? Reconstrucción de la biografía de pareja

*F. López Espuela, T. González Gil, M.A. Jiménez Gracia, S. Bravo Fernández,
E. Luengo Morales y J. Amarilla Donoso* 35

Prevalencia de desnutrición en afectados de esclerosis múltiple que reciben tratamiento
rehabilitador en los hospitales de día de la Fundació Esclerosi Múltiple

C. Zabay Neiro, S. Sanchez Pous y M. Casalilla Puértolas 42

Original breve

Cuidados de enfermería en el estudio invasivo con manta de electrodos subdurales
y cirugía en el paciente epiléptico

G. Tersol Claverol, S. Álvarez Tebar y M. Barbasán Valverde 48

Caso clínico

Prosopagnosia, la discapacidad para reconocer una cara conocida

M.R. González Ablanedo, M.I. Curto Prada, M.L. Gómez Gómez y R. Molero Gómez 53

Carta al Editor

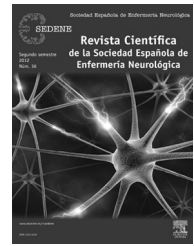
Actuar frente al delirium salva vidas

J.L. Bonafonte Marteles, R.M. Quílez Pina, M.E. Castro Vilela y M.Á. Carnicer Navarro 60



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



2nd semester 2013 — Number 38

CONTENTS

Letter from the President

- Letter from the President
S. Reverté-Villarroya 33

Editorial

- Annual report of the journal SEDENE
M. del Valle García and A. Moreno Verdugo 34

Original Articles

- And after stroke? Reconstruction of the biography of a couple
F. López Espuela, T. González Gil, M.A. Jiménez Gracia, S. Bravo Fernández, E. Luengo Morales and J. Amarilla Donoso 35
- Prevalence of malnutrition in affected multiple sclerosis receiving rehabilitation treatment in day hospitals of the *Fundación Esclerosis Múltiple*
C. Zabay Neiro, S. Sanchez Pous and M. Casalilla Puértolas 42

Brief Article

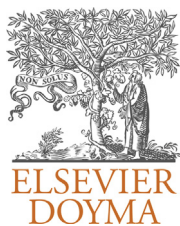
- Nursing care with a subdural electrodes blanket and surgery in the in the invasive study of the epileptic patient
G. Tersol Claverol, S. Álvarez Tebar and M. Barbasán Valverde 48

Case report

- Prosopagnosia, the inability to recognise a known face
M.R. González Ablanedo, M.I. Curto Prada, M.L. Gómez Gómez and R. Molero Gómez 53

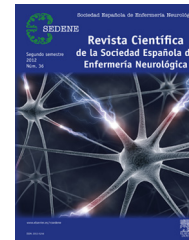
Letter to the Editor

- Acting against delirium saves lives
J.L. Bonafonte Marteles, R.M. Quílez Pina, M.E. Castro Vilela and M.Á. Carnicer Navarro 60



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



CARTA DE LA PRESIDENTA

Carta de la Presidenta

Letter from the President

Estimados socios, lectores y colaboradores de la SEDENE:

«Lo importante no es lo que nos hace el destino, sino lo que nosotros hacemos con él» citando a Florence Nightingale (†1910), quien ha sido una gran figura histórica de nuestra profesión, y cuando lo dijo, estoy segura de que lo hacía desde su experiencia y trabajo, y a día de hoy, la enfermería, profesión, disciplina que se reinventa, sigue su trayectoria mitigando sus dificultades en estos tiempos y consolidando su pericia en los cuidados basados en la evidencia. Una forma de materializar todo esto son los trabajos como esta revista científica, la cual a día de hoy, bajo la dirección de Margarita del Valle, editora jefe y Ana Moreno, editora adjunta, cada día es más difundida, como podréis leer en el editorial de este número. Así que me complace poder compartir este nuevo número con nuestros lectores y profesionales de enfermería en neurología que, cada vez más, trabajan para publicar sus trabajos y que contribuyen a enriquecer el conocimiento enfermero.

Como cada año en la Junta Directiva de la SEDENE os queremos recordar nuestra cita anual en Barcelona, donde tendrá lugar el XX Congreso Anual de la SEDENE, los días 21 y 22 de noviembre. Además de mantener en el marco del congreso unas novedades científicas y formativas enriquecedoras, la SEDENE cumple 20 años y hemos organizado diferentes eventos que esperamos compartir contigo.

La SEDENE presentará, conjuntamente con la Editorial Elsevier, la «3.ª edición del Tratado de enfermería neurológica: la persona, la enfermedad y los cuidados», 3 categorías derivadas de la enfermería que refuerzan el hecho de que esta

obra esta pensada por y para profesionales entregados al cuidado de las personas. Esta obra se ha llevado a cabo bajo la dirección de la Dra. Rosa Suñer, a quién le agradezco inmensamente el trabajo, esfuerzo y cariño que le ha dedicado.

Como novedad, la SEDENE ha presentado la convocatoria de una beca de rotación formativa para enfermería, pensada para facilitar la estancia en otros lugares expertos en diferentes ámbitos de interés enfermero y exportar las mejoras de atención en el propio ámbito.

Además hemos convocado un premio a la mejor trayectoria profesional, que tendremos el placer de otorgar al ganador o ganadora durante la cena aniversario.

Finalmente, este año hay elecciones a cargos de la Junta Directiva. Esto me recuerda que es mi último año como presidenta de la SEDENE. Me gustaría agradecer a mis compañeros de junta directiva, socios, socias y a todos los profesionales que han trabajado con y para la SEDENE que me hayan permitido aportar mi granito de arena a esta gran sociedad científica, que con ilusión y empeño hemos conseguido avanzar y seguir trabajando para el cuidado de la persona, del paciente y profesional del ámbito de la neurología.

Sin otro particular, gracias por compartir conmigo un trozo del camino.

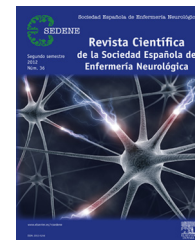
Un abrazo.

Silvia Reverté-Villarroya
Presidenta de la SEDENE



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



EDITORIAL

Informe anual de la revista SEDENE

Annual report of the journal SEDENE

Margarita del Valle García* y Ana Moreno Verdugo

Editoras de la revista SEDENE

Disponible en Internet el 23 de octubre de 2013

Como en años anteriores, las editoras de la Revista informan sobre los datos de consulta de la misma. Como sabéis, la Revista ha pasado este año a edición en formato digital, tras valorar las opiniones de nuestros socios. La revista completa en formato pdf. podéis continuar consultándola en la Web de SEDENE, en la web de Elsevier, donde está alojada (www.elsevier.es/rcsedene) y en las bases de datos de Scopus. En esta misma Web tenéis acceso a avance *on-line*, es decir los artículos que ya han sido aceptados y que formarán parte del siguiente número de la Revista podrán ser consultados aunque esta no esté editada. Desde este enlace también se tiene acceso a los números anteriores de la Revista, el índice por secciones y los artículos más leídos. En la **figura 1** se detalla el número de visitas, las páginas vistas y los países.

El índice de visitas va en aumento, comparando los datos publicados en la Revista n.º 36 (14.288 visitas/55.541 páginas vistas, pertenecientes al periodo comprendido entre octubre de 2010 y septiembre de 2012). Respecto a los países, tras España continúa siendo México el país que más visita los artículos de la Revista.

Tras analizar los datos queremos agradecer desde el Comité Editorial la utilización de esta herramienta

Número de visitas	Páginas vistas
15.593	42.600

Septiembre 2012 - Septiembre 2013

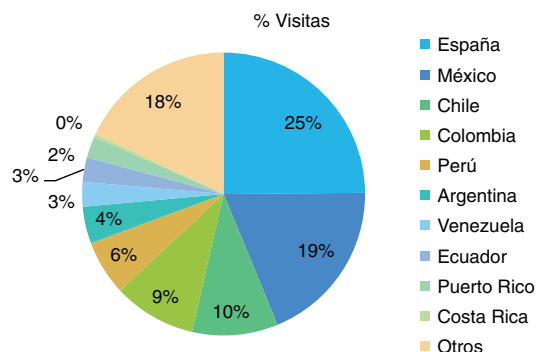


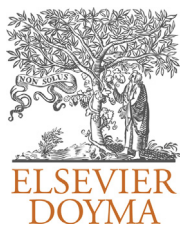
Figura 1 Estadísticas de la Revista en el período comprendido entre septiembre de 2012 a septiembre de 2013.

como vehículo para difundir el conocimiento científico relacionado con la enfermería neurológica, y deciros que continuaremos trabajando para mejorarla día a día.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: margadelvalle@gmail.com

(M. del Valle García).



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

¿Y después del ictus? Reconstrucción de la biografía de pareja

Fidel López Espuela^{a,*}, Teresa González Gil^b, María Antonia Jiménez Gracia^a,
Sherezade Bravo Fernández^a, Elena Luengo Morales^a y Javier Amarilla Donoso^c

^a Departamento de Neurología, Unidad de Ictus, Complejo Hospitalario de Cáceres, Cáceres, España

^b Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, España

^c Hospital Campo Arañuelo, Navalmoral de la Mata, Cáceres, España

Recibido el 16 de febrero de 2013; aceptado el 19 de junio de 2013

Disponible en Internet el 6 de agosto de 2013

PALABRAS CLAVE

Ictus;
Investigación
cualitativa;
Relación de pareja;
Fenomenología

Resumen Cuidar de tu pareja tras un ictus supone hacer frente a una vida nueva.

Objetivos: Explorar las vivencias y valores de la pareja-cuidadora. Profundizar en el entendimiento y repercusión que el acto de cuidar tiene sobre la relación de pareja.

Metodología: Presentamos un caso individual, mediante estudio cualitativo de orientación fenomenológica. Se realizaron 2 entrevistas en profundidad, para posteriormente realizar un análisis de contenido latente (temático, Colaizzi).

Resultados: En la fase aguda existe una dedicación exclusiva al cuidado, quedando suspendida la comunicación de pareja hasta la mejoría. La relación de pareja es sustituida por una relación aséptica sentimentalmente, con una pérdida total de atributos y dimensiones del rol de esposa/marido, manifestado por la «carencia del otro». Existe un desplazamiento del rol de esposos al «rol de cuidador/receptor de cuidados»; se interpreta al otro como un extraño, por los cambios cognitivos y comportamentales. La convivencia prescinde del colecho y se convierte en un vivir «uno pegado al otro», en un cohabitar en la soledad y la distancia, estableciéndose una «relación de hermanos».

Conclusión: Cuidar de la pareja dependiente es una experiencia intensa y prolongada que exige reorganizar la vida en función de las tareas de cuidado y del estado físico y cognitivo del paciente. Esto supone un punto de inflexión en la relación de pareja hacia el deterioro o fortalecimiento de la misma. El ictus y sus secuelas suponen una ruptura en la biografía personal y en la biografía de pareja, que requiere un abordaje integral para favorecer transiciones sanas.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: fidel.lopez.es@gmail.com (F. López Espuela).

KEYWORDS

Stroke;
Qualitative research;
Relationship;
Phenomenology

And after stroke? Reconstruction of the biography of a couple

Abstract Taking care of your partner after a stroke is facing a new life.

Objectives: To explore the experiences and values of the partner-caregiver. To deepen the understanding of the impact that the caring act has on the relationship.

Methodology: An analysis was performed on an individual case, in the context of a qualitative study with phenomenological orientation. Data was collected during two individual in-depth interviews, to subsequently perform a latent content analysis (Colaizzi theme analysis scheme).

Results: We highlight an exclusive dedication to caregiving in the acute phase, with communication by the couple being suspended until the patient improves. Thus, we see as the couple relationship is substituted by a sentimentally aseptic relationship with a near complete loss of attributes and dimensions within the role of wife/husband, demonstrated by the «lack of the other». There is a shift in the wife/husband role to «role of caregiver/care recipient»; it is interpreted by the other as a strange, cognitive and behavioral changes. The coexistence ignores the co-sleeping, and becomes a living «cheek by jowl» and cohabiting in solitude and distance, establishing a «sibling relationship».

Conclusion: Taking care of dependent relative is an experience that requires intense and prolonged reorganization of daily living tasks, depending on care and physical and cognitive state of the patient. This is a turning point in the relationship to either deterioration or a strengthening of it. Stroke and its aftermath represent a breakthrough in personal biography and the biography of partner, which requires a comprehensive approach to promote healthy transitions.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

El cuidado de una persona afectada por un ictus supone hacer frente a una gran cantidad de tareas y actividades, que en ocasiones desbordan al cuidador en un contexto de carga emocional. Se trata de una situación en la que hay que adaptarse a una vida y rutinas nuevas¹, con un elemento que ocupa la mayor parte del tiempo, los cuidados a la persona amada. Generalmente y en este caso concreto el cuidado se encuadra en el ámbito de lo emocional y personal, dentro del contexto de lazos familiares y afectivos².

El ictus supone la primera causa de discapacidad en el adulto³, sus secuelas no solo afectan a la persona que lo ha sufrido, sino que también influye en los familiares cercanos en tanto que son estos quienes deben hacerse cargo de sus cuidados y su tutela dependiendo del grado de dependencia³.

En la actualidad la dependencia y su atención se consideran un fenómeno de gran importancia⁴. Los profesionales sanitarios y sociales reconocen las duras y difíciles condiciones que afronta el cuidador, y creen necesario incorporar al cuidador en los cuidados, así como desarrollar estrategias y programas de intervención específicos dirigidos directamente a los cuidadores para atender sus necesidades y prevenir su claudicación⁵⁻⁷.

Algunos estudios abordan diferentes aspectos: perfil de los cuidadores informales^{2,8,9}; consecuencias físicas y psicológicas negativas del cuidado; impacto sobre la calidad de vida, cambios en el ocio y tiempo libre; y problemas en las relaciones personales¹⁰⁻¹².

Otros estudios¹³⁻¹⁵ abordan el deterioro en la relación de pareja y la sexualidad durante el primer año después del ictus, además destacan cómo el cuidador presenta un rol

sobreprotector y ocupa todo su tiempo y energía vital en el proceso de recuperación de su familiar.

Consideramos que el contemplar al familiar-cuidador como prestador, pero también como receptor de información y cuidados, es necesario e implica un conocimiento profundo de su experiencia cuidadora para ser capaces de generar recursos de ayuda/sopORTE que den respuesta a sus demandas.

Objetivos

Explorar las vivencias y valores de la pareja-cuidadora de pacientes supervivientes a un ictus. Profundizar en el entendimiento de la adaptación y la repercusión que el acto de cuidar tiene sobre la relación de pareja.

Metodología

Se presenta el análisis de un caso individual de una cuidadora, en el contexto de un estudio cualitativo de orientación fenomenológica. La metodología cualitativa¹⁶ nos permite comprender en profundidad fenómenos complejos en su ambiente natural (generando datos contextuales de una determinada situación social), acercándonos al fenómeno objeto de estudio, tal y como lo construye la propia persona.

El estudio se llevó a cabo en el Complejo Hospitalario de Cáceres, en el Departamento de Neurología. La selección de la participante se realizó mediante muestreo intencional por propósito (por su interés y conveniencia con respecto al objeto de estudio, su impacto en la relación de pareja y su riqueza informativa en el proceso de comunicación). La [tabla 1](#) destaca las características vitales/experienciales

Tabla 1 Características experienciales de la informante (cuidadora) y su pareja (afectado por un ictus)

Características cuidadora		Características paciente	
Edad	53	Edad	55
Nivel de estudios	Bachiller	Nivel de estudios	Universitarios
Situación laboral actual	Ama de casa	Situación laboral actual	Jubilado
Tiempo de cuidador	5 años	Puntuación en Índice de Barthel	100
Recibe alguna ayuda pública	No	Puntos en Escala Lawton y Brody	4
Tratamiento que toma actualmente	Orfidal	Escala Rankin modificada	3
Problemas de salud	Ninguno		
Puntuación en Escala de Zarit	27		
Puntuación en Escala de depresión de Hamilton	13		

que condicionan la construcción de su discurso. Destacamos que se trata de una mujer de 53 años, ama de casa, con un nivel cultural medio, con estado de ánimo deprimido, que ejerce el rol de cuidadora desde hace 5 años. La persona a la que cuida es su marido, que actualmente es independiente para las actividades básicas de la vida diaria, presentando secuelas a nivel cognitivo, con cierto deterioro y complicaciones como una epilepsia vascular.

La recogida de datos se realizó mediante la técnica de entrevista en profundidad. Se llevaron a cabo 2 entrevistas; una primera con preguntas abiertas (2 h y 10 min) (tabla 2: guía de entrevista) y una segunda (tabla 3) de carácter más focalizado en la relación de pareja, en la necesidad de comunicación (sexualidad) y seguridad (45 min de duración). Estas entrevistas fueron audiograbadas y posteriormente transcritas para llevar a cabo el análisis de las mismas.

Las entrevistas se llevaron a cabo en una consulta del hospital, en el turno de tarde, para encontrar un lugar confortable y tranquilo que favoreciera la comunicación y la confidencialidad, libre de interrupciones.

La organización e interpretación de los datos se ha realizado a través de un análisis de contenido latente siguiendo el esquema de análisis temático propuesto por Colaizzi¹⁷: lectura pormenorizada de los datos generados; identificación de las unidades de significado existentes en dicho discurso; reagrupación de dichas unidades de significado en función de la significación compartida estableciendo relaciones entre ellas y profundizando temáticamente en dichas aportaciones al entendimiento del fenómeno; identificación de un tema principal, englobador, que aporte integridad a la propuesta de significación construida.

Por otra parte, se ha llevado a cabo una triangulación de investigadores consensuando los resultados obtenidos entre diferentes miembros del equipo.

En relación con las consideraciones éticas, el presente trabajo cuenta con la aprobación del Comité de Ética e Investigación clínica del Área. La participante recibió la información oportuna para decidir con libertad y capacidad su participación en el presente estudio. De cara a preservar la confidencialidad de los datos y el anonimato de la participante la transcripción de la entrevista se identificó con las iniciales MA.

Resultados

MA describe la relación con su pareja anteriormente al ictus como «normal» (fig. 1), normalidad que ella describe como una relación donde los roles están muy definidos y situados en espacios diferentes, con un reparto de tareas disgregador en los diferentes ámbitos fuera y dentro del hogar, recayendo así las labores domésticas de gestión del hogar y cuidado de los hijos en la mujer. Destaca cierto «egoísmo» en su pareja, pero que contextualiza en la «normalidad de todas las parejas».

MA: «Él de por sí era... el clásico hombre de sácame la ropa, de tener que ir con él a elegir la ropa o... el clásico [...] las comidas a sus horas, estamos los 2 viendo la televisión, y... ¿no cenamos? y ¿no haces la cena? en ese plan».

Durante la fase aguda después del ictus, periodo de adaptación a las nuevas demandas y de intensos cambios en la dinámica familiar, la comunicación entre la pareja está centrada en la relación de cuidado, dando respuesta a las necesidades más básicas y en el contexto de una intensa percepción de estrés, inseguridad y miedo por parte de MA en relación con el ictus, sus consecuencias y la siempre

Tabla 2 Ejemplos guía de la entrevista 1

Describe el trascurso de un día antes y después del ictus
¿Cómo fueron los inicios, el momento del diagnóstico y las primeras semanas en casa?
Ser cuidador le habrá supuesto realizar actividades inusuales hasta este momento como es el dar de comer, o el aseo de su familiar. ¿Cómo vivió esas situaciones y cómo las vive ahora? ¿Y su familiar?
¿Qué siente ante esa situación de dependencia?, ¿cómo se ha adaptado a esta situación de prestación de cuidados?, ¿cómo vive su rol de cuidador?, ¿y su familiar?
¿Con qué recursos de ayuda ha contado?, ¿con cuáles le gustaría poder contar?
¿Cómo ha cambiado su vida desde que es el cuidador de su familiar?, ¿qué espera del futuro?

Tabla 3 Ejemplos guía de la entrevista 2

¿Cómo era la relación con su pareja antes del ictus? ¿Cómo es esa relación ahora?, ¿en qué ha cambiado? ¿Cómo ha afectado el ictus y las secuelas del mismo en la relación de pareja en general? ¿En la comunicación?, ¿en la distribución de roles?, ¿en la relación de apoyo? ¿Y en la esfera de la sensualidad/sexualidad? ¿Cómo definiría la relación actual con su pareja?, ¿cómo ha evolucionado desde antes del ictus hasta la actualidad?, ¿cómo la ve en un futuro? Algunos cuidadores refieren cómo la relación «marital» es reemplazada por la relación «paciente/cuidador», de «hermanos», de «amigos» ¿cuál es su experiencia? ¿Cómo evaluaría esta transición? ¿Con qué recursos de apoyo ha contado para llevar a cabo esta transición o qué recursos ha echado de menos?
--

amenazante recurrencia. En este sentido MA prioriza su rol de cuidadora por encima de todos aquellos otros componentes de su persona, dejando a un lado su vida social y relacional fuera del contexto familiar y su propio autocuidado. La sensación de plena disponibilidad («abierto 24h») hacia la asistencia o el cuidado sin límites es percibida como «desgastante», pero asumida como «necesaria».

En este contexto de dedicación exclusiva, en relación con las necesidades más básicas, el colecho y la sexualidad como medio de comunicación entre los miembros de la pareja quedan emplazados, dando prioridad al descanso-sueño del receptor y prestador del cuidado. De igual manera el resto de aspectos de comunicación quedan suspendidos en una *stand by* pasajero hasta esperar una mejoría o normalización de la situación.

MA: «Al principio necesitaba toda la cama para él solo... yo intenté acostarme con él, porque decía que me necesitaba allí... pero no me dejaba espacio y a medianoche tenía que salir a otra cama porque no me dejaba espacio... y me dolía la espalda, las piernas, todo... y me tenía que ir a otra cama... y con el tiempo eso lo fui dejando... y ahora estoy en otra habitación...» [...] «La pérdida de libido al principio es porque en realidad

no tienes ganas de nada con el problema que tienes encima... lo estás viendo a él, la verdad es que no...»

Durante una fase posterior de cronificación y supuesta normalización de la situación no existe relación de cuidado, sino que el cuidado se convierte sencillamente en una relación contractual vinculante y casi obligada de carácter destructora. La sexualidad no es planteable, en tanto que no existe comunicación ninguna. La relación de pareja es sustituida por una relación aséptica sentimentalmente con una pérdida total de atributos y dimensiones anteriormente asignados al rol de esposa/marido desde el plano afectivo-comunicativo. Hay un desconocimiento del otro para con uno mismo.

MA: «Llevo 4 años al lado de él... lo que ha necesitado, y cuando lo ha necesitado... he sido un gran apoyo... pero él no se ha dado cuenta de que yo también he necesitado eso... y él no me lo ha dado... él se ha olvidado de mí por completo (...). Él está feliz... porque estoy a su lado porque él tiene todo lo que necesita [...]. Él está ahí... pero ya no es el mismo, ha cambiado, ya no hablamos como antes... no sé si es por su cabeza..., porque no le interesa... él ya no es él...» «No lo conozco... no es él».

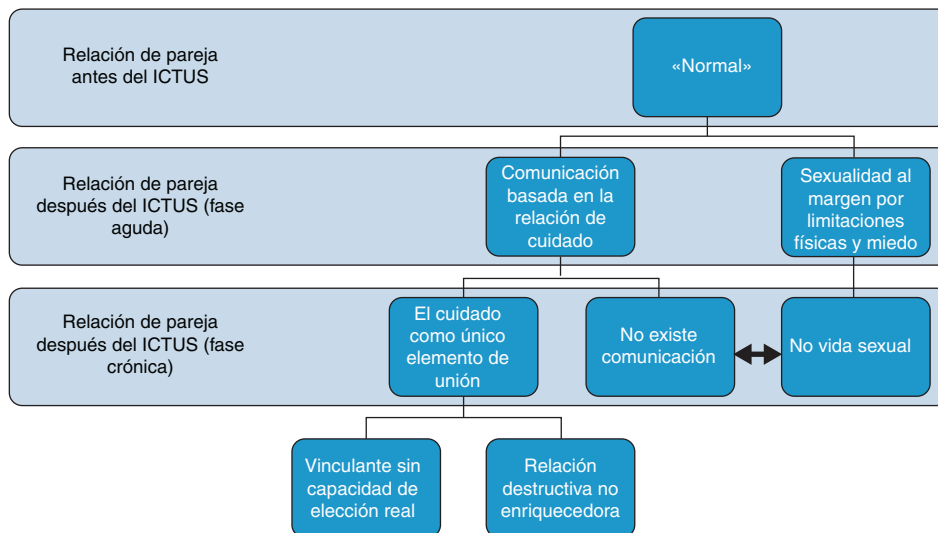


Figura 1 Esquema.

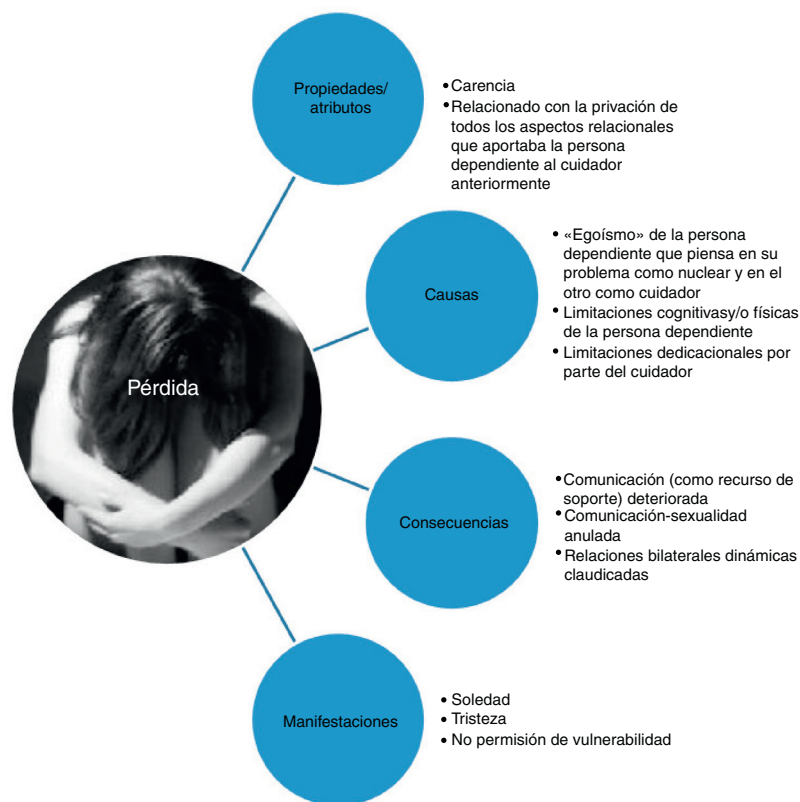


Figura 2 Pérdida.

MA vive su experiencia con una intensa sensación de pérdida (fig. 2) en términos de carencia, es decir, con la privación de todos aquellos aspectos relacionales que le aportaba su pareja anteriormente, en el ámbito de la comunicación y de los recursos de apoyo. La «carencia del otro» tiene como consecuencia sentimientos de soledad, tristeza y depresión por no claudicar en el cuidado. La etiología de estas manifestaciones es atribuida a las limitaciones físicas, cognitivas y al «egoísmo» de su pareja, que piensa en su problema y su situación de dependencia como eje «nuclear» de la relación y en su pareja como «cuidador incondicional».

MA: «Se vuelven muy egoístas. . . porque él cree que tengo que estar las 24 h del día pendiente de él. . .». [. . .] «No me siento ni valorada ni recompensada. . . él no reconoce lo que estoy haciendo por él. . . piensa que es mi obligación».

Las consecuencias son una comunicación de pareja totalmente deteriorada o anulada en todas sus facetas (incluida la relación de apoyo-ayuda-seguridad y la sexualidad).

MA: «Actuamos como 2 hermanos. . . no existe matrimonio como tal, somos 2 hermanos. Yo lo cuido y sé que es mi marido pero. . . una relación normal de pareja no existe» [. . .]. «Se perdió mucho contacto. . . de todas clases, actúas. . . bueno, actuamos como 2 hermanos».

Llegados a este punto MA se cuestiona su posicionamiento ante el rol de cuidadora. En el contexto de una relación de pareja el cuidado es entendido como inherente, y estaría cargada de un fuerte componente emocional, sentimental,

de comunicación y se desarrollaría con una bidireccionalidad franca. Sin embargo, cuando la relación de pareja ya no existe, el cuidado se convierte en una relación contractual que uno puede aceptar o rechazar.

MA: «Muchas veces. . . hay momentos en que digo lo tiro todo y me da igual. . . a ver yo no me considero una persona muy joven, ni tampoco mayor, pero que todavía tengo unos años por delante para disfrutar, hay veces que digo si yo a lo mejor me separara la vida me cambiaría, sería más feliz, yo no sé y a mí no me remordería la conciencia porque en estos años he hecho todo lo que he podido por él y más [. . .] otras veces dices. . . te ha tocado esto y ya está y te tienes que aguantar y punto y se acabó [. . .]. Le he preguntado si me hubiese dado a mí el ictus, ¿tú hubieses estado conmigo estos años, hubieras hecho todo? . . . y dice a lo mejor».

El rechazar el desempeño del cuidado pasa por reconocer que la relación de pareja ha llegado a su fin y que entre la persona dependiente y el cuidador no existe vínculo. Sin embargo, el miedo a la sanción social y a la sobrecarga de otros seres queridos (hijos) con el cuidado condiciona la toma de decisiones.

MA: «. . . la decisión la tengo que tomar yo lógicamente. Pero yo no me decido [. . .] Y unas veces me digo que esto tiene que ser así hasta que Dios quiera y se acabó y otras veces digo que por qué tengo que estar aquí así cuando yo sé que podía estar mejor. Si es que hay veces que te levantas por la mañana y dices y para qué me levanto, si

no tengo ilusión de nada, para estar todo el día corriendo, barriendo, fregando, haciéndole esto, atendiéndole a él. Así que es una situación que yo no, no sé lo que tengo que hacer [...]. Mis hijos me han ayudado muchísimo, pero ya los he dicho a ellos que el problema es mío... mis hijos tienen que seguir haciendo su vida».

Finalmente MA reconoce el desgaste de la pareja como un daño adquirido más a partir del ictus, aspecto que se debería trabajar y atender como cualquier otro daño colateral, discapacidad o pérdida potencial.

MA: «Pero a nosotros no nos preparan realmente... no nos preparan para estas cosas porque tú te tienes que imaginar que tu marido ha quedado con una minusvalía que va a estar así siempre en una silla de ruedas o... pero no te llegas a imaginar que esto desemboque en que tu matrimonio se vaya al garete».

Discusión

Los cambios en la relación de pareja son ampliamente identificados en la literatura en relación con la nueva reestructuración de roles en torno a la dependencia adquirida. El rol de cuidador y receptor de cuidados desplaza al de «esposos», siendo necesario trabajar por la integración de roles para la búsqueda de un nuevo equilibrio donde los cambios y sus consecuencias sean integrados en una nueva identidad de pareja.

Coombs¹⁸ hace referencia a una pérdida multidimensional en términos de pérdida de tiempo personal, de libertad, de relaciones sociales y, principalmente, de pérdida de la relación marital. Es esta pérdida la que contribuye en esencia a la sensación de malestar y soledad. Y es la pérdida del otro como soporte la circunstancia que genera mayores dificultades para el afrontamiento de la nueva situación. Este trabajo¹⁸ también hace alusión a este «soporte» (en los mismos términos que nuestra participante), resaltando el elemento comunicativo (compartir preocupaciones, pensamientos, toma de decisiones...) como vital para compartir una vida de pareja. Por su parte, Bäckström et al.^{14,19} aluden a una sensación de pérdida de reciprocidad y de alianza íntima con la persona amada a la que ahora no reconocen, sintiéndose incapaces de hacer frente a lo que las participantes (esposas) entienden como «una relación de pareja no familiar e indeseada». Por último, otros estudios^{19,20} apuntan hacia la pérdida de reciprocidad, de cuidado y entendimiento mutuo, de ternura, de cariño, de compañía.

Otro factor que condiciona la pérdida de la relación de pareja es la interpretación del otro como un «extraño» o un «intruso». Este desconocimiento reside en los cambios físicos, pero principalmente cognitivos y comportamentales de la persona afecta. En cuanto a los cambios comportamentales o de «personalidad», la literatura^{14,18,19} hace referencia al «egoísmo» de los esposos que, encerrados en su propio mundo, focalizan toda relación con sus mujeres en el ámbito de la prestación de cuidados, así como la externalización de sus frustraciones y ansiedades en ellas como muro de descarga, tal y como relata nuestra informante.

La convivencia de pareja, el vivir «uno junto al otro», se convierte en un vivir «uno pegado al otro». Reformulándose

las relaciones en una relación de «hermanos», de «amigos» o de «receptor-prestador de cuidados»^{18,19}. El prescindir del cohecho se reconoce como una situación habitual consecuencia de la necesidad de reforzar el descanso nocturno, tanto del cuidador como del superviviente del ictus, pero también para asegurar un espacio de paz y de soledad (por parte de la esposa-cuidadora). En este contexto la reducción o pérdida de una vida sexual común es una realidad omnipresente.

La visión del otro y el compromiso con el otro se contextualiza en situaciones relacionales diferentes a la de la «pareja» pasando a ser «mejores amigos»²¹ o «como hermanos». En esta línea se produce una ruptura de la «biografía de pareja», con una consecuente reconstrucción de la misma en función de una resignificación de roles, atributos y dimensiones. Esta reconstrucción implica también una integración y adaptación de la nueva realidad para poder transitar saludablemente. Esta percepción dinámica es recogida por otros autores²¹⁻²³ que definen diferentes fases por las que pasa la relación de pareja a lo largo del tiempo hasta llegar a una fase de normalización.

También existe la posibilidad de que la transición no se desarrolle saludablemente y la única salida a la situación de despersonalización, de enclaustramiento, sea la separación o el divorcio^{19,20}.

En cualquier caso, los cambios sobrevenidos por el ictus y sus secuelas en términos de discapacidad y dependencia suponen una ruptura en la biografía personal de cada uno de los componentes de la pareja y en la biografía de pareja en sí misma. El trabajar por reconstruir dichas biografías exige un trabajo de reconstrucción de significados y roles que debe ser orientado para favorecer transiciones sanas^{14,20}. Esto requiere un abordaje integral que parta de una valoración desde la propuesta de los cuidados basados en la familia²⁴, y el diseño de intervenciones psicoeducativas para conseguir un proceso de adaptación adecuado²⁵.

No obstante, debemos seguir profundizando en la realidad de otros informantes, con la idea de identificar fases a través de las cuales pasan las parejas a lo largo de su transición, dinámicas de transición y recursos de adaptación.

Conclusión

Cuidar de la pareja dependiente es una experiencia intensa y prolongada que exige reorganizar la vida familiar, laboral y social en función de las tareas de cuidado y del estado físico y cognitivo del paciente. Sin embargo, por encima de todo ello y como base fundamental se constituye la necesidad de reconstruir la biografía-identidad de pareja.

La enfermedad crónica o discapacidad adquirida pueden suponer un punto de inflexión en la relación de pareja hacia el deterioro o fortalecimiento de la misma. Una situación de pareja consolidada previa a la enfermedad, así como la gestión de recursos para una adecuada reconstrucción biográfica en común es necesaria para favorecer transiciones sanas.

La comprensión de las experiencias vividas nos permite identificar áreas de intervención y estrategias de abordaje para la profilaxis y prevención de la ruptura de pareja y la promoción de transiciones hacia una nueva identidad de pareja.

Financiación

Este trabajo ha sido parcialmente financiado por las ayudas que concede el Instituto Carlos III (PI11/01756).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A Irene, Jaime, Elena, Luna y Lucía por el tiempo que les robamos.

A FUNDESALUD y la Dirección de Enfermería del Complejo Hospitalario de Cáceres por su apuesta decidida y apoyo a la investigación enfermera.

Al Dr. Jiménez, Dr. Portilla y Dr. Casado por su excelencia profesional y personal.

Al personal de enfermería de la planta de Neurología por su humanidad y profesionalidad.

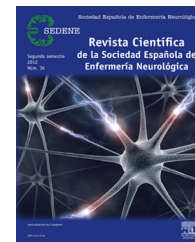
Bibliografía

- Greenwood N, Mackenzie A, Wilson N, Cloud G. Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *Int J Nurs Stud.* 2009;46:1122–33.
- López López B, Casado Mejía R, Brea Ruíz M, Ruíz Arias E. Características de la provisión de cuidados a las personas dependientes. *NURE Inv.* [Revista en Internet] 2011;9(56) [aprox. 12 p.] [acceso 15 Nov 2012] Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_provis_dep.pdf
- Estrategia en Ictus del Sistema Nacional de Salud. Guiu M, coordinador. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Libro blanco de la dependencia. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2005.
- Lizarraga Armentia V, ArtetxeUribarri I, Pousa Mimbreno N. Eficacia de una intervención psicológica a domicilio dirigida a personas cuidadoras de mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:229–34.
- Moreno Verdugo A. Programa de educación a cuidadores informales de pacientes con ictus, para favorecer la continuidad de los cuidados al alta hospitalaria. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* 2007;25:14–27.
- Servicio Andaluz de Salud. Dirección Regional de Desarrollo e innovación en Cuidados. Dirección General de Asistencia. Plan de atención a cuidadoras familiares en Andalucía, Sanitaria. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía; 2005.
- Pérez Ruiz IM. Características sociodemográficas y sociolaborales de las personas cuidadoras principales de personas dependientes. *Metas Enferm.* 2006;9(2):62–7.
- Álvarez Embarba B, Quintano Pintado A, Rabadán Carrasco P. Validación de las características definitorias del diagnóstico cansancio en el desempeño del rol de cuidador en atención primaria. *NURE Inv.* [Internet] 2012;9(56): [aprox. 9 p.] [citado 5 Jan 2013]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE56_original_validacans.pdf
- Zabalegui Yárnoz A, Navarro Díez M, Cabrera Torres E, Gallart Fernández-Puebla A, Bardallo Porrás D, et al. Eficacia de las intervenciones dirigidas a cuidadores principales de personas dependientes mayores de 65 años. Una revisión sistemática. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:157–66.
- Greenwood N, Mackenzie A, Cloud GC, Wilson N. Informal primary carers of stroke survivors living at home—challenges, satisfactions and coping: A systematic review of qualitative studies. *Desabil Rehabil.* 2009;31:337–51.
- Rombough RE, Howse EL, Bagg SD, Bartfay WJ. A comparison of studies on the quality of life of primary caregivers of stroke survivors: A systematic Review of the literature. *Top Stroke Rehabil.* 2007;14:69–79.
- Blonder LX, Langer SL, Pettigrew LC, Garrity TF. The effects of stroke disability on spousal caregivers. *Neuro Rehabil.* 2007;22:85–92.
- Bäckström B, Asplund K, Sundin K. The meaning of middle-aged female spouses' lived experience of the relationship with a partner who has suffered a Stroke: During the first year post-discharge. *Nurs Inq.* 2010;17:257–68.
- Green TL, King KM. Experiences of male patients and wife-caregivers in the first year post-discharge following minor stroke: A descriptive qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2009;46:1194–200.
- Cano Arana A, González Gil T, Palmar Santos A, Luengo González R. Diferentes aproximaciones de investigación en salud: metodología cuantitativa y cualitativa. *Educare21.* 2008;47 [Internet] [citado 5 Jan 2013]. Disponible en: http://www.enfermeria21.com/educare/secciones/casosclinicos/detalle_index.php?Mg%3D%3D&MTU5&Mzg%3D&MjUwM A%3D%3D
- Hycner RH. Some guidelines for the phenomenological analysis of interview data. *Human Studies.* 1985;8:279–303.
- Coombs UE. Spousal caregiving for stroke survivors. *J Neurosci Nurs.* 2007;39:112–9.
- Bäckström B, Sundin K. The experience of being a middle-aged close relative of a person who has suffered a stroke, 1 year after discharge from a rehabilitation clinic: A qualitative study. *Int J Nurs Stud.* 2009;46:1475–84.
- Cheung J, Hocking P. Caring as worrying: the experience of spousal carers. *J Adv Nurs.* 2004;47:475–82.
- Thompson HS, Ryan A. The impact of stroke consequences on spousal relationships from the perspective of the person with stroke. *J Clin Nurs.* 2009;18:1803–11.
- Eriksson M, Svedlund M. The intruder: Spouses narratives about life with chronically ill partner. *J Clin Nurs.* 2006;15:324–33.
- Saban KL, Hogan NS. Female caregivers of stroke survivors: Coping and adapting to a life that once was. *J Neurosci Nurs.* 2012;44:2–14.
- Wright LM, Leahey M. Nurses and families. A guide to family assessment and intervention. 5th ed. Philadelphia: Davis Company; 2009.
- Franzén-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clin Rehabil.* 2008;22:722–30.



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL

Prevalencia de desnutrición en afectados de esclerosis múltiple que reciben tratamiento rehabilitador en los hospitales de día de la *Fundació Esclerosi Múltiple*[☆]

Cinta Zabay Neiro^{a,*}, Samuel Sanchez Pous^b y Marga Casalilla Puértolas^c

^a Departamento de Enfermería, Hospital de día Mas Sabater, Fundació Esclerosi Múltiple, Reus, Tarragona, España

^b Departamento de Enfermería, Hospital de día de Barcelona, Centro de Esclerosis Múltiple de Catalunya (Cem-cat), Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona, España

^c Departamento de Enfermería, Hospital de día Miquel Martí i Pol, Fundació Esclerosi Múltiple, Lleida, España

Recibido el 20 de febrero de 2013; aceptado el 19 de junio de 2013

Disponible en Internet el 9 de agosto de 2013

PALABRAS CLAVE

Evaluación;
Cribado;
Esclerosis múltiple;
Desnutrición;
Disfagia

Resumen

Introducción: La desnutrición es en la actualidad un problema grave con repercusiones clínicas y económicas. Existe poca bibliografía sobre desnutrición en esclerosis múltiple (EM), gran parte está relacionada con la presencia de disfagia y contempla su aparición en fases avanzadas de la enfermedad.

Objetivo general: Determinar prevalencia de desnutrición de las personas afectadas de EM que reciben tratamiento ambulatorio en los hospitales de día (HD) de la *Fundació Esclerosi Múltiple* (FEM).

Objetivo específico: Determinar el número de pacientes afectados de desnutrición que reciben tratamiento nutricional.

Método: Estudio observacional, transversal y descriptivo. Se seleccionó aleatoriamente una muestra de 150 usuarios con EM. Se recogieron datos demográficos y datos clínicos, entre ellos la administración de la escala de valoración de desnutrición *Mini Nutritional Assessment* (MNA).

Resultados: En el estudio el 20,4% de la muestra presentaba un estado nutricional satisfactorio, un 69,3% estaba en riesgo y un 10,3% estaba desnutrido. El 71,42% de los usuarios desnutridos recibieron intervención nutricional. De los usuarios desnutridos el 28,58% no recibió tratamiento, el 35,71% tomaba suplemento nutricional y un 35,71% había recibido consejo dietético.

Conclusiones: La desnutrición es un problema importante en nuestra muestra, únicamente el 20,4% presenta un estado nutricional satisfactorio. Parece que puede existir una relación entre el grado de discapacidad y la aparición de este problema, ya que en grados de discapacidad mínima no hay casos de desnutrición. Si tenemos en cuenta el síntoma de disfagia observamos

[☆] Premio investigación SEDENE.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: czabay@fem.es (C. Zabay Neiro).

que un 76,92% de los usuarios sin disfagia presentan riesgo o están desnutridos. Este dato abre la puerta a buscar otros síntomas que influyan en el estado nutricional.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Assessment;
Screening;
Multiple sclerosis;
Malnutrition;
Dysphagia

Prevalence of malnutrition in affected multiple sclerosis receiving rehabilitation treatment in day hospitals of the *Fundación Esclerosis Múltiple*

Abstract

Introduction: Malnutrition is currently a serious problem which can lead to significant clinic and economic consequences. There is little in the literature on malnutrition in Multiple Sclerosis (MS) is largely related to the presence of dysphagia, and contemplates its appearance in very advanced stages of the disease.

General objective: To determine the prevalence of malnutrition in MS patients having neuro-rehabilitation treatment in the day hospital of the *Fundacion Esclerosis Multiple*.

Specific objective: To determine how many patients affected by malnutrition receive a specific nutritional treatment

Method: Based on an observational, cross-sectional and descriptive study, a sample of 150 MS patients was selected. Demographic and clinic data, as well as a malnutrition Scale, were collected from each patient

Results: In the study, 20.4% had a satisfactory nutritional condition, 69.3% had a threat of malnutrition, and 10.3% were malnourished. Nutritional intervention was performed in 71.42% of the malnourished patients. According to the MNA scale, of all malnourished patients: 28.58% did not receive any treatment, 35.71% have a nutritional supplement, and 35.71% receive dietary advice.

Conclusions: Malnutrition is a major problem in MS patients, as only 20.4% of the sample had a satisfactory nutritional status. It seems that there may be a relationship between the degree of disability and the occurrence of this problem, in patients with low levels of disabilities there are no cases of malnutrition. If we take into account the symptom of dysphagia observed in 76.92% of patients without dysphagia are at risk of malnutrition or are malnourished. This fact opens the door to look for other symptoms or situations that have a negative impact on health status.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica que afecta al sistema nervioso central. La clínica es muy diversa; alteraciones visuales, alteraciones en la sensibilidad y en el equilibrio, ataxia, parestias, disfagia, alteración cognitiva... Todos estos síntomas pueden tener una gran repercusión en el estado nutricional, provocando un cambio en las necesidades energéticas de la persona afectada.

La Organización Mundial de la Salud define desnutrición como el estado patológico ocasionado por la falta de ingestión o absorción de nutrientes. La desnutrición hospitalaria puede presentarse sin síntomas, y comprende toda situación carencial sea causa o consecuencia de una enfermedad, de un procedimiento terapéutico o de la hospitalización¹.

En España uno de cada 4 pacientes hospitalarios padecen desnutrición²; la prevalencia incrementa a medida que aumenta la estancia hospitalaria y se modifica en relación con el tipo de paciente (edad, sexo, enfermedad, etc.).

Existen numerosas publicaciones sobre la desnutrición hospitalaria. El primer estudio al respecto data de 1936, en donde Studdley habla del riesgo de mortalidad en el postoperatorio de los intervenidos de úlcera péptica. El

riesgo era mayor en aquellos pacientes que habían perdido más de un 20% de su peso corporal. Desde entonces se ha puesto de manifiesto la alta prevalencia de este problema en diferentes publicaciones y se han creado comités específicos para establecer consenso sobre las herramientas de medida para su detección y el tratamiento más idóneo.

La desnutrición asociada a la enfermedad es por tanto un problema grave en nuestra sociedad, por su impacto en la salud de la persona hospitalizada y por el impacto a nivel económico. Aun así, Vidal y Ballesteros publican en 2009 que únicamente se diagnostica desnutrición al 3% de los casos y que solo se controla el peso del 17% de las personas que sufren desnutrición³.

Existe una población más vulnerable a sufrir este problema de salud. La desnutrición es menos frecuente en pacientes con enfermedad aguda (18,9%) respecto a los que padecen una enfermedad crónica (52,7%). Este es el caso de las enfermedades neurodegenerativas⁴. En los últimos años se ha observado una alta prevalencia de los problemas nutricionales en personas con este tipo de afecciones, afectando a un 16-50% de los pacientes con esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y a 30-40% de los diagnosticados de Alzheimer, independientemente de la fase de la enfermedad⁵.

En el caso de la enfermedad de Parkinson o la EM no hay datos concluyentes sobre la prevalencia de desnutrición. Ruiz Ochoa la sitúa alrededor del 33-43% de los afectados que presentan disfagia⁶. La causa de la pérdida de peso, sin embargo, parece que puede ser multifactorial, existiendo, además de la disfagia, otros factores de riesgo de desnutrición tales como⁷⁻¹⁰: la disminución de la ingesta alimentaria debido a una menor actividad física, la existencia de alteraciones digestivas (estreñimiento, incontinencia intestinal), el deterioro cognitivo, la polifarmacia, los aspectos psicosociales (depresión, aislamiento, ansiedad), el incremento de la dependencia funcional, los problemas respiratorios u otras enfermedades concomitantes.

La desnutrición implica importantes repercusiones clínicas y económicas.

A nivel clínico está asociada, entre otros, a^{6,11}:

- Empeoramiento de la función respiratoria.
- Incremento de la fatiga muscular y reducción de la masa muscular.
- Deterioro del sistema inmune provocando un incremento del riesgo de infecciones.
- Incremento del riesgo de padecer úlceras por decúbito.
- Disfunción orgánica.
- Afectación de la función mental.

A nivel económico la persona que sufre desnutrición incrementa su estancia hospitalaria, aumenta sus problemas de salud y hace una utilización inadecuada de los recursos. Esto supone un coste adicional del 50% respecto de los pacientes no desnutridos².

En la EM la desnutrición se ha asociado con alteración del sistema inmune, afectación de la función mental, los músculos respiratorios y un incremento del riesgo de deficiencias de nutrientes específicos¹².

La desnutrición es por tanto una situación frecuente en personas afectadas de enfermedades neurológicas, y se asocia a un incremento en la tasa de morbilidad. Una detección precoz será el factor clave para la prevención de sus complicaciones.

El objetivo general de nuestro trabajo ha sido determinar la prevalencia de desnutrición de las personas afectadas de EM que reciben tratamiento ambulatorio en los hospitales de día (HD) neurorrehabilitadores de la *Fundació Esclerosi Múltiple (FEM)*.

El objetivo específico ha sido determinar el número de pacientes afectados de desnutrición que reciben tratamiento nutricional específico del total de la muestra.

Material y métodos

Estudio observacional, transversal y descriptivo que valora la prevalencia de desnutrición en personas afectadas de EM que reciben tratamiento rehabilitador en los HD de la FEM.

El estudio se realizó en los 3 hospitales neurorrehabilitadores de la FEM en Barcelona, Lleida y Reus (n=150 pacientes).

Cada hospital seleccionó una muestra de 50 pacientes de forma aleatorizada durante la primera semana del mes de diciembre de 2011. Se incluyeron en el estudio todos los usuarios ingresados en el HD con diagnóstico de

EM, a excepción de aquellos de los que no se disponía de valoración completa por parte del equipo interdisciplinar y/o aquellos que no aceptaron participar.

Se proporcionó a cada participante el consentimiento informado acompañado de una hoja de información en la que se dieron a conocer los objetivos del estudio y en qué consistía su participación. En ella se garantizó la confidencialidad y el anonimato de los datos obtenidos.

El proyecto fue valorado por un comité de ética en investigación con resolución favorable.

Los datos se recogieron de la historia clínica interdisciplinar del usuario y de una exploración específica que incluyó datos demográficos (edad y sexo) y datos clínicos: tipo de EM, *Expanded Disability Status Scale* (EDSS), año del diagnóstico, peso, talla, índice de masa corporal (IMC), circunferencia braquial (CB), circunferencia de pierna (CP), Escala MNA y tratamiento nutricional. Posteriormente fueron analizados con *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versión 12.0

Definición de las variables

- Tipo de EM. Clasificado por forma evolutiva. EM primaria progresiva, EM remitente recurrente, EM secundaria progresiva.
- EDSS. Puntuación en escala de discapacidad de Kurtzke¹³.
- Año del diagnóstico. Hará referencia al año en el que se ha diagnosticado la enfermedad, no a la aparición de los primeros síntomas de esta.
- Peso. Medido en kg con una báscula romana en sujetos ambulantes y con una báscula para usuarios de silla de ruedas para los sujetos incapaces de mantener la bipedestación.
- Talla. Medida en cm a través de un tallímetro vertical en sujetos ambulantes o calculada con la fórmula de la talla estimada rodilla-talón de Chumlea:
 - Para la talla del hombre = $(2,02 \times \text{altura rodilla}) - (0,04 \times \text{edad}) + 64,19$.
 - Para la talla de la mujer = $(1,83 \times \text{altura rodilla}) - (0,24 \times \text{edad}) + 84,88$
- IMC obtenido dividiendo el peso en kg por la estatura en m².
- CB medida con una cinta métrica flexible colocada en el tercio medio del bíceps de la extremidad superior menos afectada (atrofia muscular) ajustándola evitando presiones.
- CP) medida con una cinta métrica flexible colocada en la parte más ancha de la pantorrilla de la extremidad inferior menos afectada (atrofia muscular).
- Escala MNA¹⁶. Los datos han sido recogidos siguiendo la pautas publicadas en la *Guía para rellenar el formulario Mini Nutritional Assessment MNA*[®] (anexo 1). La escala consta de 18 preguntas. Evalúa parámetros antropométricos, el estado global del paciente, la historia dietética y la autopercepción de la salud y del estado nutricional. La puntuación máxima es de 30. Clasifica al paciente como desnutrido (puntuaciones de 0-16,99), en situación de riesgo de desnutrición (puntuaciones entre 17-23,5) o bien nutrido (puntuaciones de 24-30).
- Tratamiento nutricional. Contempla si el sujeto recibe tratamiento nutricional a través de consejo

Tabla 1 Datos demográficos y evolución de la enfermedad

	Escala de valoración de la desnutrición MNA		
	Normal	Riesgo	Desnutrición
Sexo			
Hombre	9	28	4
Mujer	19	67	10
Tipo de EM			
RR	15	41	2
SP	11	43	11
PP	2	11	2
EDSS			
0-3	6	15	0
3,5-6,5	22	50	6
7-9,5	0	30	8
Disfagia			
No	24	71	9
Leve	3	13	1
Moderada	1	8	2
Moderada-severa	0	2	1
Severa	0	0	1

dietético, suplementos dietéticos o no tiene prescrito ningún tratamiento complementario.

- Disfagia orofaríngea. Categorizada como:

No disfagia.

Disfagia leve: no precisa adaptación de la dieta ni de los líquidos. Correcta deglución siguiendo pautas.

Disfagia moderada: precisa adaptación de la dieta sólida y líquida exceptuando consistencia triturada y gelatina.

Disfagia moderada-severa: precisa consistencia triturada y/o gelatina.

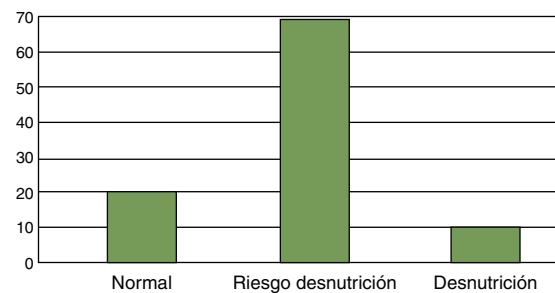
Disfagia severa: no tolera alimentación por vía oral, precisa gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) o sonda nasogástrica.

Resultados

Se incluyeron en el estudio 142 afectados de EM (5 perdidos por no disponer de todos los datos). La media de edad de la muestra incluida fue de $50,52 \pm 11,67$ años, siendo un 29,6% varones y un 70,4% mujeres. De los 137 pacientes estudiados un 44,3% presentaban una forma evolutiva remitente recurrente, un 45,1% secundaria progresiva y un 10,6% primaria progresiva (tabla 1). La media de años de evolución de la enfermedad es de $12,11 \pm 7,5$. En cuanto a la discapacidad medida a través de la escala EDSS nos encontramos con una media de puntuación de $5,48 \pm 1,98$.

Al analizar los resultados obtenidos en la escala de valoración de desnutrición MNA nos encontramos que el 20,4% de la muestra presentaba un estado nutricional satisfactorio, un 69,3% estaba en riesgo de desnutrición y un 10,3% estaba desnutrido (fig. 1).

Si analizamos la prevalencia por sexos observamos que un 21,95% de los hombres tenía un estado nutricional satisfactorio frente a un 19,80% de las mujeres, un 68,29% de los hombres tenía riesgo de desnutrición, siendo en las mujeres

**Figura 1** Escala MNA.

de un 69,80%, y estaba desnutrido un 9,76% los hombres y un 10,40% de las mujeres (tabla 1), no existiendo prácticamente diferencias entre los 2 grupos.

Teniendo en cuenta la forma evolutiva nos encontramos que con respecto al curso remitente recurrente el 25,86% tenía un estado nutricional satisfactorio, el 70,69% estaba en riesgo de desnutrición y un 3,45% estaba desnutrido. En el caso de la forma secundaria progresiva el 17,19% tenía un estado nutricional satisfactorio, el 67,19% estaba en riesgo de desnutrición y un 15,62% estaba desnutrido; finalmente al evaluar la forma primaria progresiva vimos que el 13,33% presentaba un buen estado nutricional, el 73,34% estaba en riesgo y el 13,33% estaba desnutrido. Podemos decir que el 14,28% de los desnutridos tenían un curso PP, un 71,44% un curso SP y un 14,28% RR. En cambio, cuando hablamos de los usuarios con riesgo, un 43,16% tenía una forma evolutiva RR, un 45,26% SP y en un 11,58% curso PP.

Al analizar los datos teniendo en cuenta el grado de discapacidad medido con la escala EDSS (fig. 2) vimos que de todos los desnutridos el 57,14% presentaba unas puntuaciones superiores a 7 en la escala y un 42,86% de estos presentaba puntuaciones entre 3,5 y 6,5. Un dato importante a destacar es que no hay ningún caso con una puntuación en la EDSS entre 0-3 que esté desnutrido según la escala, y tampoco hay ningún caso con una puntuación en la escala EDSS entre 7-10 que presente un estado nutricional satisfactorio.

Si nos fijamos en el síntoma disfagia podemos decir que el 100% de la muestra que sufría disfagia severa estaba desnutrido. El 66,66% de los que presentaban disfagia moderada-severa estaban en riesgo de desnutrición según escala MNA, y un 33,34% estaban desnutridos. En ninguno de los casos donde la escala MNA tenía puntuaciones normales existía disfagia moderada-severa o severa (fig. 3).

En cambio, al observar a los usuarios que no tenían disfagia, vimos que un 8,65% de estos estaban desnutridos según la escala MNA y un 68,27% tenían riesgo de desnutrición frente a un 23,08% que presentaba un estado nutricional satisfactorio.

El 71,42% de los usuarios desnutridos recibía una intervención nutricional, ya fuera en forma de suplemento nutricional o por consejo dietético estableciendo una dieta hipercalórica por parte del equipo que trataba al usuario. Únicamente al 10,53% de los usuarios en riesgo se les hizo algún tipo de intervención.

Si especificamos el tipo de tratamiento recibido podemos observar que recibió suplemento nutricional el 5,11% de la muestra, el 84,68% no tenía prescrito tratamiento y al 10,23% se le realizó consejo dietético.

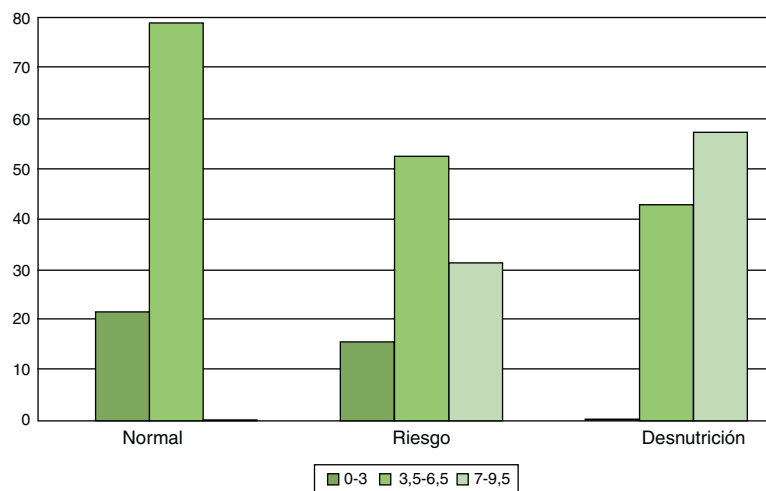


Figura 2 Escala MNA según EDSS.

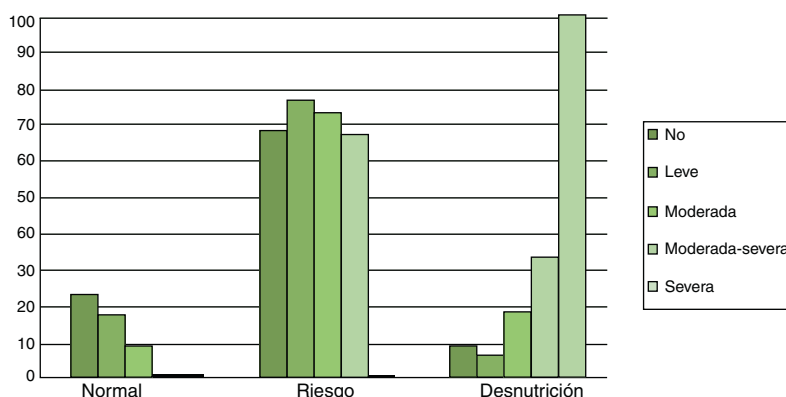


Figura 3 Escala MNA según el grado de disfagia.

De los usuarios desnutridos según la escala MNA el 28,58% no recibió tratamiento, el 35,71% tomaba un suplemento nutricional y el 35,71% había recibido consejo dietético. De los que estaban en riesgo de desnutrición el 89,47% no recibió ningún tratamiento, el 2,10% tomaba suplementos y el 8,42% había recibido consejo dietético.

Conclusiones

En este estudio la prevalencia de desnutrición en afectados de EM fue del 10,3%. Un 69,3% presentaba riesgo de sufrir desnutrición y únicamente el 20,4% de la muestra presentaba un estado nutricional satisfactorio. Parece que puede existir una relación entre el grado de discapacidad medido con la escala EDSS y la aparición de este problema, ya que en grados de discapacidad mínima no hay casos de desnutrición, y en casos de discapacidad grave no hay casos en los que el estado nutricional sea satisfactorio. Si tenemos en cuenta el síntoma de disfagia observamos que un 76,92% de los usuarios que no tenían disfagia de la muestra presentaban riesgo de desnutrición o estaban desnutridos, por tanto este dato abre la puerta a buscar otros síntomas o situaciones que están influyendo negativamente sobre el estado de salud. Esto hace evidente que múltiples factores contribuyen a la desnutrición en EM, tales como la disminución de los

gastos energéticos debido a una menor actividad física, la existencia de alteraciones digestivas, el deterioro cognitivo, la polifarmacia, los aspectos psicosociales y el incremento de la dependencia funcional. En nuestro caso vemos que la edad no parece estar relacionada con el estado nutricional, encontrando que únicamente el 2,77% de los mayores de 60 años presentaban desnutrición según la escala MNA.

Se debería valorar pues en un futuro el grado de influencia de estos factores sobre un buen estado nutricional.

Nuestros resultados indican que la desnutrición es un problema importante en nuestra población, ya que únicamente el 20,4% de la muestra presentaba un estado nutricional satisfactorio. Se debe trabajar más en el sentido de la intervención en situaciones de riesgo o de un estado nutricional alterado, ya que el 28,58% de los afectados desnutridos según la escala no están tratados.

La población estudiada es más vulnerable a sufrir este problema de graves repercusiones para la salud, pero que con una correcta evaluación y tratamiento puede ser evitable.

Discusión

Es imprescindible la utilización de una escala de medida sencilla y de fácil uso para valorar el estado nutricional de los

pacientes afectados de EM. En el contexto de nuestro servicio rehabilitador la escala MNA puede ser la más idónea, ya que no disponemos de las herramientas para valorar parámetros bioquímicos. Habría que conocer la especificidad y sensibilidad de esta escala en nuestra población, ya que el hecho de que disponga de preguntas subjetivas puede invalidar algunos datos; es el caso de los pacientes con afectación cognitiva o que presentan anagnosia. Tarazona afirma en 2009 que dicha escala presenta una menor sensibilidad y especificidad en pacientes geriátricos con deterioro cognitivo moderado y severo¹⁴. Si extrapolamos estos datos a nuestra población, sabiendo que la prevalencia de afectación cognitiva es del 43-65%, surge la duda de si este instrumento de valoración es el más sensible en afectados de EM.

Habría que valorar también la correlación que existe entre estados nutricionales deficitarios medidos con la escala MNA y los medidos mediante otros parámetros antropométricos que la bibliografía muestra también como predictores, tales como el IMC o la CB y/o CP.

Se deberían realizar más estudios en los que se pudieran determinar los factores de riesgo de nuestra población para establecer un perfil de paciente más vulnerable a padecer este problema de salud, y conseguir así un correcto diagnóstico y tratamiento, minimizando las consecuencias a nivel físico y económico.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todos los usuarios que han participado en el estudio, a la Fundació Esclerosi Múltiple (FEM) por el apoyo ofrecido y a todos los profesionales de la fundación que han hecho posible su realización, en especial como colaboradores a M. Aldavert, L. Assens, J. Batlle, G. Carrés, F. Coronado, I. Galan, M. García, T. Jordan, P. López, M. Renom, M. Ruiz, D. Sans, X. Sibera y V. Urdampilleta.

Bibliografía

1. Ulíbarri JL, García de Lorenzo A, García Luna P, Marsé P, Planas M. Libro blanco de la desnutrición clínica en España. Madrid: Grup de desnutrició SENPE; 2004.
2. Planas M, Álvarez A, García de Lorenzo S, Celaya M, León P, García-Lorda M. The burden of hospital malnutrition in Spain: Methods and development of the PREDyCES® study. *Nutr Hosp*. 2010;25:1020-4.
3. Álvarez J, del Río J, Planas M, García Peris P, García de Lorenzo A, Calvo V, et al. Escala para identificar desnutrición energético-proteica del adulto mayor hospitalizado. *Rev Med IMSS*. 2004;42:387-94.
4. Villamayor G, Llimera G, Jorge Vidal V, González C, Iniesta C, Mira MC, et al. Valoración nutricional al ingreso hospitalario: Iniciación al estudio entre distintas metodologías. *Nutr Hosp*. 2006;21:163-72.
5. Arias S, Bruzzone I, Blanco V, Inchausti M, García F, Casavieja G, et al. Reconocimiento y soporte nutricional precoz en pacientes hospitalizados desnutridos. *Nutr Hosp*. 2008;23:348-53.
6. Ruiz Ochoa D, García Luna PP. Malnutrición en las enfermedades neurodegenerativas: prevalencia, consecuencias y posibilidades terapéuticas. *Nutr Hosp Supl*. 2009;2:26-37.
7. Álvarez Hernández J. Enfoque terapéutico global de la disfunción muscular en la EPOC. *Nutr. Hosp*. [revista en la Internet] [citado 16 Jun 2011]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-6112006000600011&lng=es
8. Pirlich M, Schütz T, Kemps M, Luhman N, Minko N, Lübke HJ. Social risk factors for hospital malnutrition. *Nutrition*. 2005;21:295-300.
9. Vidal A, Ballesteros MD. Desnutrición hospitalaria en la era de la nutrigenómica. *Med Clin (Barc)*. 2009;132:389-90.
10. Gutiérrez J, Serralde A, Guevara M. Prevalencia de desnutrición del adulto mayor al ingreso hospitalario. *Nutr Hosp*. 2007;22:702-9.
11. Vidal A, Iglesias MJ. Factores de riesgo de desnutrición al ingreso hospitalario. *Endocrinol Nutr*. 2008;55(6):259-62.
12. Habek M, Hojsak I, Brinar VV. Nutrition in multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg*. 2010;112:616-20.
13. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: and expanded disability status scale (EDSS). *Neurology (Cleveland)*. 1983;33:1444-52.
14. Tarazona Santabalbina FJ, Belenguer Varea A, Domenech Pascual JR, Gac Espinola H, Cuesta Peredo D, Medina Dominguez L, et al. Validez de la escala MNA como factor de riesgo nutricional en pacientes geriátricos institucionalizados con deterioro cognitivo moderado y severo. *Nutr Hosp [online]*. 2009;24:724-31.



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



ORIGINAL BREVE

Cuidados de enfermería en el estudio invasivo con manta de electrodos subdurales y cirugía en el paciente epiléptico

Gloria Tersol Claverol^{a,*}, Silvia Álvarez Tebar^b y María Barbasán Valverde^{a,b}

^a Servicio de Neurología, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona, España

^b Servicio de Neurocirugía, Hospital Clínic de Barcelona, Barcelona

PALABRAS CLAVE

Epilepsia;
Manta de electrodos subdurales;
Enfermería;
Cuidados;
Educación sanitaria

KEYWORDS

Epilepsy;
Subdural electrodes blanket;
Nursing;
Care;
Health education

Resumen La epilepsia es una enfermedad crónica del sistema nervioso central caracterizada por la aparición de actividad paroxística cerebral. Puede afectar a personas de todas las edades y puede estar causada por diferentes procesos patológicos, incluso tener un origen genético. El tratamiento habitual es con fármacos antiepilépticos, aunque ocasionalmente estos no son efectivos y se decide realizar un estudio para valorar una posible intervención quirúrgica.

Objetivo: Nuestro objetivo principal es dar a conocer la realidad de la epilepsia farmacoresistente y su posible solución mediante cirugía, mostrando en todo momento los cuidados de enfermería necesarios en todo este proceso.

Método: Se presenta el caso clínico de una mujer de 33 años con crisis que no ceden con el tratamiento farmacológico pautado y que interfieren en su vida diaria. Después de un primer estudio no invasivo se le practica intervención quirúrgica para la colocación de una manta de electrodos subdurales, con el objetivo de localizar y posteriormente reseca el foco epileptógeno. Se describe tanto la educación sanitaria como la vigilancia o el control y soporte emocional que se le proporciona durante el ingreso, así como las recomendaciones al alta hospitalaria.

Conclusiones: Debemos resaltar la importancia del papel de enfermería, con el fin de evitar complicaciones y adecuar los cuidados a las necesidades individuales.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Nursing care with a subdural electrodes blanket and surgery in the in the invasive study of the epileptic patient

Abstract Epilepsy is a chronic disease of the central nervous system characterized by paroxysmal brain activity. It affects people of all ages, and has many causes, including genetic disorders. Antiepileptic drugs are the usual treatment. Occasionally, epileptic seizures do not respond to regular therapies, requiring studies to evaluate neurosurgical treatment.

Objective: Our main objective is to present a case of pharmacoresistant epilepsy and its surgical solution, and to describe the nursing care required in this process.

Method: The case presented of a 33-year-old woman with epilepsy that did not respond to habitual medication and interfered in her daily life. After a first non-invasive study, subdural

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gloria.tersol@gmail.com (G.Tersol Claverol).

electrodes blanket was placed to identify the epileptogenic focus in order to locate and remove it. The care given to the patient during hospitalization in terms of health education, supervision and emotional support, as well as recommendations when discharged.

Conclusions: It is important to highlight the role of nursing in order to prevent complications and adapt the care to individual needs.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La epilepsia es una enfermedad crónica del sistema nervioso central caracterizada por la aparición de actividad paroxística cerebral, y siguiendo a las migrañas es una de las enfermedades que más visitas produce en la consulta de Neurología¹.

Puede estar causada por diferentes procesos patológicos o ser secundaria a lesiones tales como traumatismos craneales, tumores cerebrales, infecciones... O ser de origen idiopático, atribuyéndose a factores genéticos. Además existen diferentes tipos de factores precipitantes; algunos de los más importantes son: fiebre, tensión emocional, estímulos visuales, consumo de drogas, menstruación, fatiga física e intelectual y privación de sueño.

Las crisis se dividen fundamentalmente en 2 grandes grupos: parciales, cuando la descarga neuronal es únicamente en una región; pueden ser simples si la afectación es en un hemisferio y cursan sin alteración de la conciencia, o complejas si la afectación es bilateral y hay alteración o pérdida de la conciencia; y generalizadas cuando la descarga neuronal es en toda la corteza resaltando las crisis de ausencia y las tónico-clónicas².

Se calcula que aproximadamente existen 400.000 pacientes en España diagnosticados de epilepsia, la mayoría de los cuales consigue controlar la enfermedad gracias al tratamiento farmacológico (con uno o varios fármacos); aun así se estima que aproximadamente un tercio de los pacientes diagnosticados de epilepsia requerirá tratamientos alternativos, como la cirugía³. Desde la creación de la Unidad de Epilepsia de nuestro centro (año 1995) se han atendido más de 1.000 casos con epilepsia refractaria, de los cuales más de 300 han sido intervenidos⁴.

Para la valoración de la cirugía primero se debe someter al paciente a un estudio para verificar la adecuación al tratamiento⁵.

Este estudio puede constar de 2 partes:

- Monitorización de crisis mediante vídeo electroencefalograma (VEEG): con el objetivo de determinar la localización del foco epileptógeno y estudiar el tipo de crisis que padece el paciente. Se le colocan electrodos duros durante una semana y se le realiza RMN, pruebas neuropsicológicas, se disminuye su medicación habitual y se exige privación de sueño si es necesario con el fin de favorecer la aparición de crisis. Durante una crisis se administra un marcador radioactivo y se realiza una SPECT interictal, donde se verá el foco epileptógeno iluminado.
- Monitorización con electrodos subdurales (manta): cuando el primer estudio no ha sido determinante para localizar el

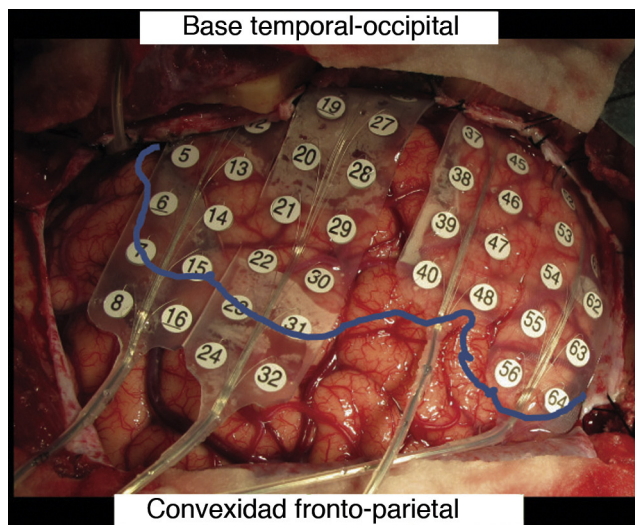


Figura 1 Manta de electrodos subdurales en la corteza cerebral.

foco epileptógeno se puede realizar monitorización invasiva a través de electrodos subdurales en la parte de la corteza cerebral con mayor actividad eléctrica detectada en la primera monitorización. Se realiza cartografía funcional y estimulación cerebral para valorar los efectos de cada punto de la manta y delimitar la zona a resecar para minimizar las complicaciones posquirúrgicas (fig. 1).

Cabe destacar que el tratamiento quirúrgico está indicado en aquellos pacientes que no se controlan adecuadamente con fármacos, como anteriormente se ha dicho, pero en los que además las crisis dificultan una buena calidad de vida. El foco epileptógeno debe ser único, bien definido y accesible⁶. Se descartará toda aquella cirugía que no asegure una mejora en la calidad de vida, o cuando los riesgos sean mayores que los beneficios, y en enfermedades concomitantes que puedan comprometer el pronóstico vital o funcional.

Objetivos

- Dar a conocer la realidad de la epilepsia farmacorresistente y su posible solución mediante cirugía.
- Mostrar los cuidados de enfermería necesarios durante la monitorización invasiva de crisis y en la cirugía de epilepsia.

Desarrollo

Se presenta el caso clínico de una mujer de 33 años con epilepsia farmacorresistente desde los 18 años, con crisis automatizadas y mioclónicas en las extremidades izquierdas, con una frecuencia de 2-4 al día. Su patrón de eliminación, tanto urinario como deposicional, es normal, pero ante una crisis suele presentar relajación de esfínteres. Se observa también una leve hemiparesia izquierda, por lo que requiere la ayuda de un bastón para la deambulación. Dispone de un buen soporte familiar.

Medicación habitual: lamotrigina 200 mg cada 12 h y Rivotril® 0,5 mg cada 8 h.

Durante la monitorización con VEEG se registran 5 crisis parciales complejas, localizando actividad eléctrica en la zona temporoparietooccipital. Se le propone estudio invasivo con electrodos subdurales para delimitar con exactitud el foco epileptógeno. En la [tabla 1](#) se recogen los riesgos o complicaciones más importantes a los que la paciente se somete al aceptar la cirugía, una vez informada, para la implantación de electrodos intracraneales.

Una vez instaurada la manta de electrodos en el quirófano y tras 24 h en observación posquirúrgica la paciente

Tabla 1 Riesgos o complicaciones más importantes de la cirugía

Riesgos	
<i>Generales</i>	<i>Específicos</i>
Infección, hemorragia	Crisis comiciales, estados psicóticos, parálisis, problemas del habla o falta de memoria, alteración en la sensibilidad, problemas de visión, coma, muerte

regresa de nuevo a la Unidad de Epilepsia de Neurología para realizar monitorización con VEEG una semana más. En esta segunda monitorización se registran 7 crisis parciales complejas.

Tras la valoración de todas las pruebas realizadas hasta el momento, se informa a la paciente de que la posibilidad de control de crisis con la cirugía es superior al 50%, pudiendo reducir su tratamiento farmacológico habitual. También es informada de las posibles secuelas posquirúrgicas, en este caso hemianopsia por la localización del foco.

Tabla 2 Plan de cuidados

NANDA	NOC	NIC
00015 Riesgo de estreñimiento r/c actividad física insuficiente	0208 Nivel de movilidad 0501 Eliminación intestinal	0200 Fomento del ejercicio 0430 Manejo intestinal 1100 Manejo de la nutrición
00085 Deterioro de la movilidad física r/c hemiparesia izquierda m/p inestabilidad postural durante la ejecución de las actividades de la vida diaria	0208 Nivel de movilidad 0202 Equilibrio	0200 Fomento del ejercicio 0222 Terapia de ejercicios: equilibrio
00108 Déficit de autocuidado: baño/higiene r/c deterioro de la movilidad y estado postoperatorio m/p la incapacidad de la persona de completar por sí misma las actividades de baño/higiene	0300 Autocuidados: actividades de la vida diaria (AVD)	1801 Ayuda al autocuidado: baño/higiene 5606 Enseñanza: individual
00155 Riesgo de caídas r/c inestabilidad postural y crisis comiciales	1909 Conducta de seguridad: prevención de caídas 1620 Control de las convulsiones	6490 Prevención de caídas 2680 Manejo de las convulsiones

Problemas de colaboración

Riesgo de tromboflebitis s/a venoclisis

NIC: 4220 Cuidados del catéter central insertado periféricamente

Riesgo de infecciones oportunistas s/a intervención quirúrgica

NIC: 6540 Control de infecciones

NIC: 3440 Cuidados del sitio de incisión

Riesgo de lesión cerebral s/a la implantación temporal de manta de electrodos subdurales

NIC: 6610 Identificación de riesgos

NIC: 5618 Enseñanza: procedimiento/tratamiento

Intervenciones no ligadas a diagnóstico:

7310 Cuidados de enfermería al ingreso

6680 Monitorización de los signos vitales

6650 Vigilancia

5510 Educación sanitaria

Tabla 3 Educación sanitaria

<p>Cura de la herida quirúrgica a diario con povidona yodada, si es posible después de la higiene general. Puede mantener la herida destapada hasta la retirada de ágrafes de sutura en el día indicado (aproximadamente a los 10-15 días después de la intervención quirúrgica) y en su centro de salud habitual, siempre tomando la precaución de evitar la exposición solar directa y protegiendo la herida de agresiones medioambientales mediante gorro transpirable</p> <p>Control diario de posibles signos de infección: aumento de la temperatura corporal, dolor excesivo, enrojecimiento/induración de la herida quirúrgica...</p> <p>Control de las crisis: realizar registro diario de posibles cambios (mejoría, desaparición, cambios de sintomatología, aumento de las crisis) con el fin de poder realizar una buena evaluación en las visitas de seguimiento</p> <p>Seguimiento en todo momento del tratamiento pautado por su médico. Es importante controlar aquellas situaciones que puedan perjudicar la absorción del fármaco tales como vómitos o diarreas. Nunca interrumpir el tratamiento bruscamente, sin consultar con su médico, aun sintiendo mejoría</p> <p>Asistencia a próximas visitas programadas con neurología, neurocirugía, psiquiatría, neuropsicología y enfermería</p> <p>Se recomienda mantener un estilo de vida sano en el que se incluya: la práctica de ejercicio físico moderado de manera habitual, en grupo o acompañado en ejercicios como natación, ciclismo, etc. y evitar deportes de riesgo (alpinismo, escalada...); hábito de sueño regular (7 h diarias); seguir una dieta equilibrada y evitar el consumo de drogas (inclusive alcohol y tabaco) y otras sustancias estimulantes como el café o el té. Se aconseja evitar también estímulos luminosos repetidos e intensos</p>
--

Se realiza una segunda intervención quirúrgica, previa firma de consentimiento informado, donde se procede a la extracción de la manta y a la resección del foco epileptógeno bajo anestesia general. Tras permanecer 24h en Cuidados Intensivos se traslada a la paciente a la sala de Neurocirugía, donde transcurrirá el resto del postoperatorio.

A su llegada la paciente se encuentra hemodinámicamente estable y afebril; consciente y orientada en las 3 esferas. Las pupilas son isocóricas y reactivas y el lenguaje es correcto, pero sigue persistiendo una leve hemiparesia izquierda. Tolera la dieta general e inicia deambulación con ayuda, sin incidencias.

La herida quirúrgica presenta buen estado de cicatrización. Hasta el alta presenta 2 crisis parciales complejas de segundos de duración, pero en la TAC de control posquirúrgica no se observan complicaciones.

Se realiza una valoración enfermera basada en el modelo de Virginia Henderson, el cual recoge 14 necesidades básicas y fundamentales en el ser humano⁷. Se incide tanto en aspectos físicos y psicológicos como sociales, lo que nos permite tener una perspectiva íntegra del paciente durante todo su ingreso.

Se lleva a cabo un plan de cuidados individualizado⁸⁻¹⁰ (tabla 2) a partir de las necesidades que hemos encontrado

alteradas o en situación de dependencia; en este caso actuaríamos en las necesidades de eliminación, moverse y mantener una postura adecuada, higiene personal y la necesidad de evitar peligros del entorno.

Todos los objetivos del plan se evaluarán diariamente con el fin de adecuar nuestras actividades a su consecución y mejorar así la calidad de vida de la paciente durante su estancia hospitalaria.

Durante todo el ingreso enfermería dará soporte emocional a la paciente y a su familia, reduciendo la ansiedad y el malestar que pueda provocar la situación en la que se encuentran. También se les darán indicaciones sobre el seguimiento y cuidados que deberán seguir cuando el paciente sea dado de alta del hospital (tabla 3), siempre teniendo en cuenta las individualidades de cada uno y asegurándose en todo momento de que la información está siendo comprendida. En el momento del alta reforzaremos todos aquellos aspectos que sospechamos que no han sido asimilados durante el ingreso para así evitar posibles complicaciones posteriores.

Conclusiones

Es importante adecuar los cuidados de enfermería a las necesidades individuales de cada persona, con el fin de reforzar sus actitudes positivas y tratar de modificar las negativas. Así, con un buen control y vigilancia se conseguirá aumentar la seguridad del paciente durante un ingreso tan largo y evitar posibles complicaciones.

Conflicto de intereses

No ha habido conflicto de intereses en la realización del trabajo.

Agradecimientos

A nuestras compañeras, compañeros y coordinadoras por el soporte y la resolución de dudas durante todo el proceso y al Dr. Rumià por la aportación de material fotográfico.

Bibliografía

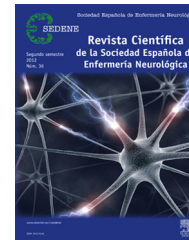
1. Diez B, Fumanal A, Casanovas A, Creu MJ, Vilchez MV, Molinos C, et al. Intervención educativa en pacientes con epilepsia ingresados en la Unidad de Monitorización de Epilepsia del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* 2012;35:12-9.
2. Grupo de estudio de la epilepsia (SEN). Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología n.º7. Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia; 2008. Cap 34. p. 255-61.
3. García-Ramos R, García Pastor A, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. FEEN: informe sociosantario FEEN sobre la epilepsia en España. *Neurología.* 2011;26:548-55.
4. Hospital Clínic de Barcelona [sede Web] Barcelona 2013 [acceso 19 Apr 2013] Información sobre la Unidad de Epilepsia (ICN, Hospital Clínic de Barcelona) Disponible en: <http://www.hospitalclinic.org/?language=es-ES&tabid=943>

5. Fumanal Doménech A, Navarri Ramos I, Ocaña Notario ML. Experiencia del personal de enfermería hospitalaria en una unidad multidisciplinaria de epilepsia. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.* 2010;31:31-3.
6. Seroain Perego X, Carreño Delgado M, Rumià Arboix J, Donaire Pedraza A, Bargalló Alabart N, Serés Roig E, et al. SPECT periictal en la epilepsia del lóbulo temporal: valoración tras cirugía. *Rev Esp Med Nucl.* 2009;28:56-62.
7. Raile Alligod M, Marriner Tomey A. *Modelos y teorías en enfermería.* 7.ª ed. Barcelona: Editorial Elsevier; 2011.
8. *Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación, 2009-2011, NANDA internacional.* 1.a ed. en español Barcelona: Editorial Elsevier; 2010.
9. Moorhead S, Jonson M, Maas ML, Swanson E. *Clasificación de resultados de enfermería (NOC).* 4.ª ed. Barcelona: Editorial Elsevier; 2009.
10. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey Dochterman J. *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC).* 5.ª ed. Madrid: Editorial Elsevier; 2009.



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



CASO CLÍNICO

Prosopagnosia, la discapacidad para reconocer una cara conocida

M. Rosa González Ablanedo*, M. Isabel Curto Prada, M. Luisa Gómez Gómez y Roberto Molero Gómez

Unidad de Neurología, Hospital de Cabueñes, Gijón, España

PALABRAS CLAVE

Prosopagnosia;
Demencia;
Atención de
enfermería

Resumen

Introducción: La prosopagnosia consiste en la dificultad para distinguir una cara conocida.

El paciente sabe que lo que está viendo es una cara, pero ha perdido la conexión entre lo que ve y la parte de la memoria que se dedica a la identificación. Lo que hace son reconocimientos deductivos por el tono de voz, el color del pelo, las gafas, la ropa... pudiendo llegar a no ser conscientes del problema que tienen.

Las lesiones que se asocian a la prosopagnosia se localizan en el lóbulo temporal, generalmente en el hemisferio derecho.

Objetivo: El objetivo es adaptar el plan de cuidados de enfermería a las necesidades que presenta el paciente.

Método-caso clínico: Paciente derivado de la consulta de atención primaria por no reconocer a conocidos y no comunicarse con su entorno. No presenta antecedentes personales de interés. Se le realiza una resonancia magnética donde se confirma la existencia de una atrofia de predominio cortical y se le diagnostica de demencia semántica, cuyo síntoma principal es la discapacidad para reconocer las caras: prosopagnosia.

Resultados: Plan de cuidados en consenso con atención primaria, basándonos en 3 Dominios NANDA principales: D.6. autopercepción, D.7. rol/relaciones y D. 9. afrontamiento/tolerancia al estrés.

Conclusión-discusión: Consideramos que la comunicación interniveles es imprescindible para prestar unos cuidados seguros y eficientes para con el paciente y los familiares/cuidadores; el haber consensuado este plan de cuidados entre atención especializada y atención primaria ha ido mejorando la situación del paciente y la familia, con una primera visión por parte de ellos de seguridad y confianza.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Prosopagnosia;
Dementia;
Nursing care

Prosopagnosia, the inability to recognise a known face

Abstract

Introduction: Prosopagnosia is characterised by the difficulty to distinguish known faces.

Patients know that it is a face that they are looking at, but have lost the connection between what they see and the part of the memory that is dedicated to identifying it. They make a

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: rgablanedo@gmail.com (M.R. González Ablanedo).

deductive recognition, by the sound of the voice, hair colour, glasses, clothes, etc, being able to achieve this on not being aware of the problem they have.

The lesions associated with prosopagnosia are located in the temporal lobe, generally in the right hemisphere.

Objective: The aim of this study is to adapt the nursing care plan to the needs of the patient with prosopagnosia.

Method-clinical case: A patient was referred from the Primary Care clinic due to being unable to recognise known faces and not being able to communicate with his environment. There was no personal history of interest. A Magnetic Resonance scan was performed, which confirmed that there was atrophy, mainly in the cortex. A diagnosis of semantic dementia was made, with the main symptom being the inability to recognise faces: PROSOPAGNOSIA

Results: A care plan was developed in consensus with Primary Care, and was based on three major NANDA Domains: D.6. Self-perception, D.7. Role/Relationships, and D.9. Coping/Tolerance to stress.

Conclusion-discussion: We believe that communication between levels of care is essential to provide safe and effective care aimed at the patient and their families/caregivers. On having a Care Plan agreed between Primary Care and Specialised Care leads to an improvement in the situation for the patient and family, and mainly gives them a feeling of safety and confidence.

© 2013 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La prosopagnosia, o ceguera facial, consiste en la dificultad para distinguir los rostros, ya que estos aparecen difuminados y sin rasgos distintivos, lo que hace que todos se perciban como si fueran iguales.

El término fue acuñado en 1947 por el médico Joachim Bodamer, quien la definió en los siguientes términos: «Es la interrupción selectiva de la percepción de rostros, tanto del propio como del de los demás, los que pueden ser vistos pero no reconocidos como los que son propios de determinada persona»¹.

En cambio, el reconocimiento de expresiones se mantiene, pudiendo así saber si la cara expresa alegría, tristeza o ira. También detectan el sexo, la edad y la raza e incluso distinguen las caras que les parecen atractivas de las que lo son menos.

Para ello han de recurrir a señales como: ropa (modo de vestir), gafas, pelo, particularidades de la cara como cicatrices, forma de la nariz, esperar a que las personas les hablen para saber quiénes son por las características de su voz, forma de caminar, etc. Son capaces de reconocer los elementos que componen una cara (ojos, nariz, boca) y pueden distinguir una cara de otro objeto e incluso una cara de otra.

Estos pacientes recuerdan a las personas que les son conocidas: familiares, amigos y recuerdan sus caras, pero al verlas no las reconocen porque no comprenden el rostro que están viendo.

Suelen evitar las reuniones sociales, las aglomeraciones y también les resulta difícil seguir el argumento de una película, ya que no pueden identificar a los personajes. Hemos de tener presente que en esta incapacidad, en los casos más graves, el paciente puede no reconocerse a sí mismo en un espejo o en una fotografía.

Las lesiones asociadas se localizan en el lóbulo temporal (circunvolución temporal inferior), generalmente en el

hemisferio derecho. En los casos en los que la afectación es temporal bilateral los síntomas son más extensos añadiendo claros defectos en el reconocimiento del significado de las palabras.

Definiciones

Existen 2 tipos de prosopagnósicos:

1. *Prosopagnosia adquirida:* se suele dar en la edad adulta a consecuencia de:
 - Traumatismos cerebrales.
 - Enfermedades degenerativas.
 - Enfermedad cerebrovascular.
 - Neuroinfecciones (encefalitis herpética).
2. *Prosopagnosia de desarrollo o congénita:* se adquiere en los primeros años de vida o desde el nacimiento, dándose por norma la situación de que el paciente no es consciente de que padece este problema («anosognosia o ignorancia de la prosopagnosia») ², pues no sabe que se puede distinguir a la persona por su cara en lugar de por el resto de los detalles.

En un principio se creía que la prosopagnosia era siempre adquirida, ya que se tardó mucho en descubrir que se puede nacer con este síntoma por la dificultad en su diagnóstico.

Tratamiento

No existe tratamiento farmacológico específico. La única ayuda consiste en hacer que el paciente desarrolle distintas estrategias con las que compensar su déficit.

Las personas más cercanas tienen un papel muy importante, pues han de decirle constantemente su nombre para que el prosopagnósico sea conocedor en todo momento de

con quién está hablando y no causarle una frustración ante la duda de no saber quién es.

En este artículo se presenta el caso de un paciente derivado por su médico de atención primaria a la consulta de demencias, y tras el diagnóstico se plantea la atención y seguimiento multidisciplinar e interniveles.

Objetivo

Adaptar el plan de cuidados de enfermería a las necesidades que presenta el paciente para mejorar su atención y seguimiento en atención especializada (AE) y atención primaria (AP).

Tabla1. Plan de cuidados	
Abreviatura utilizadas en esta Tabla: Factores relacionados(Fr)	
Características definitorias (Cd)	
NANDA	NIC y Actividades
<p>DOMINIO-6: Autopercepción.</p> <p>Clases: 1-Autoconcepto.</p> <p>00121 - Trastorno de la identidad personal. Fr: - Factores cognitivos o perceptuales. Cd: Expresa sentimientos de extrañeza</p> <p>Clase 2-Autoestima.</p> <p>00120 - Baja autoestima situacional. Fr: -Cambios de rol social. -Reducción del poder o control sobre el entorno. Cd: -Evaluación de sí mismo como incapaz para afrontar situaciones -Verbalizaciones de negación de sí mismo</p>	
<p>5400 - Potenciación de la autoestima:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observar las frases del paciente sobre su propia valía. - Determinar la confianza del paciente en sus propios juicios. - Animar al paciente a identificar sus virtudes. - Alabar el progreso del paciente en la consecución de objetivos. <p>5230- Aumentar el afrontamiento:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alentar al paciente a encontrar una descripción realista del cambio de papel. - Ayudar al paciente a identificar la información que más le interese obtener. - Evaluar la capacidad del paciente para tomar decisiones. - Disponer un ambiente de aceptación. - Ayudar al paciente a identificar estrategias positivas y a manejar su estilo de vida o su papel necesario en ella 	
NANDA	NIC y Actividades
<p>DOMINIO-7: Rol/Relaciones. Clase 1: Roles del cuidador.</p> <p>00062- Riesgo de cansancio del rol del cuidador Factores de riesgo: -El desarrollo del cuidador no es suficiente para desempeñar su rol. -Falta de experiencia para cuidar. -Problemas psicológicos del receptor de cuidados.</p>	
<p>7040- Apoyo al cuidador principal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Determinar el nivel de conocimientos del cuidador - Determinar la aceptación del cuidador en su papel. - Enseñar al cuidador la terapia del paciente. - Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador. - Apoyar al cuidador a establecer límites y cuidar de sí mismo. - Observar si hay indicios de estrés 	

Figura 1 NIC prosopagnosia.

NANDA	NIC y Actividades
DOMINIO-9: Afrontamiento/ Tolerancia al estrés. Clase 2: Respuestas de afrontamiento 00069- Afrontamiento ineficaz Fr: -Inadecuado nivel de percepción de control, - Incertidumbre. Cd: Dificultad para organizar la información	5240 - Asesoramiento: - Establecer una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto. - Ayudar al paciente a que realice una lista de prioridades de todas las alternativas posibles al problema. - Favorecer el desarrollo de nuevas habilidades. - Establecer metas. 5270 - Apoyo emocional: - Ayudar a reconocer sentimientos de ansiedad, tristeza o ira y a expresarlos. - Realizar afirmaciones enfáticas de apoyo. - Facilitar la identificación de esquemas de respuesta habituales a los miedos. - Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.

Figura 1 (Continuación).

Método-caso clínico

Motivo de consulta

Paciente derivado de la consulta de AP por trastorno cognitivo importante y progresivo: no se comunica con su entorno, no reconoce a conocidos, de momento no se pierde. Según su esposa desde la jubilación «se encuentra tonto», no le responde, no hace casi vida social, está como abstraído, ha abandonado la lectura.

- Varón de 66 años, casado y con 2 hijos.
- Empresario autónomo jubilado (la jubilación acontece antes de la edad; se sospecha, pero no se puede constatar, que es a consecuencia de la prosopagnosia).

Antecedentes personales: HTA y síndrome de apnea severa.

Antecedentes familiares: padre con demencia que inicia a los 94 años.

Actualmente presenta síntomas como no reconocer a familiares, amigos, personajes públicos (Fernando Alonso, presidente del Gobierno), apatía y preferencia por estar solo, sin embargo sabe qué son las cosas, los objetos, mantiene el orden en sus pertenencias y se orienta en su población de residencia.

Pruebas complementarias: RNM que revela atrofia de predominio cortical generalizada, pero asimétrica con mayor afectación en el lóbulo temporal derecho.

Diagnóstico: demencia degenerativa primaria (demencia semántica), cuyo síntoma principal es la discapacidad de reconocer las caras familiares conocidas: prosopagnosia. Valoración enfermera:

Dominio 6 autopercepción: su estado ánimo/emocional es apático.

Dominio 7 rol-relaciones: vive con su esposa, no tiene personas a su cargo, es jubilado y su cuidadora principal es su esposa; el apoyo familiar es bueno no existiendo conflicto en el funcionamiento y/o rol de relaciones de la familia.

Como valoración del cuidador principal existe problema de salud de tipo emocional.

Dominio 9 afrontamiento-tolerancia al estrés: expresa sentimientos de preocupación por su situación, temor por falta de recursos para afrontar su situación o sus consecuencias.

Plan de cuidados

Atención de enfermería

El plan de cuidados se realiza en consenso con AP para mantener una continuidad en los cuidados y evitar la variabilidad en la atención (fig. 1 [plan de cuidados NANDA-NIC] y fig. 2 [NOC])³⁻⁶. En una primera valoración nos centramos en 3 dominios NANDA: autopercepción rol/relaciones y afrontamiento/tolerancia al estrés. No obstante, es un plan que debe ir adaptándose a la evolución del paciente.

D.6. Autopercepción

De: 00121-trastorno de la identidad personal. NIC: 5400-potenciación de la autoestima; NOC: 1305-modificación psicosocial: cambio de vida.

De: 00120-baja autoestima situacional; NIC: 5230 aumentar el afrontamiento; NOC: 1205-autoestima.

D.7. rol/relaciones

De: 00062-riesgo de cansancio del rol de cuidador; NIC: 7040-apoyo al cuidador principal; NOC: 2203-alteración del estilo de vida del cuidador principal; y 2204-relación entre cuidador principal y paciente.

D.9. Afrontamiento/tolerancia al estrés

De: 00069-afrontamiento ineficaz; NIC: 5240-asesoramiento; 5270-apoyo emocional; NOC: 1212-nivel de estrés;

1300-aceptación: estado de salud; 1305-modificación psicosocial: cambio de vida; 1302-afrontamiento de problemas.

Partiendo de una valoración basal de los problemas detectados elaboramos la figura 1, con los De y NIC con las actividades, y la figura 2 con NOC y sus indicadores; con una puntuación diana de resultado a los 6 meses nos planteamos

realizar una visita mensual alternando enfermería de AP y AE para valorar la situación. En el momento de la presentación de este trabajo se estaba en la fase de inicio, por lo que solamente se pueden presentar 2 valoraciones (basal y 1.ª visita al mes). Los indicadores en los que se ha avanzado han sido: trastorno de la rutina, relaciones con otros miembros

DOMINIO-6: Autopercepción. Clase 1-Autoconcepto. 00121 - Trastorno de la identidad personal. <u>Factor de relación:</u> -Baja autoestima situacional -Cambios en el rol social <u>Características definitorias:</u> Expresa sentimientos de extrañeza					Clase 2-Autoestima. 00120 - Baja autoestima situacional. <u>Factor de relación:</u> -Cambios de rol social. -Reducción del poder o control sobre el entorno. <u>Características definitorias:</u> Evaluación de sí mismo como incapaz para afrontar situaciones -Verbalizaciones de negación de sí mismo						
Criterios de resultados (NOC) Fecha Puntuación diana del resultado: 4-4-3 Mantener(M)/Aumentar (A)					Criterios de resultados (NOC) Fecha Puntuación diana del resultado: 4-3-3 Mantener(M)/Aumentar (A)						
1305- Modificación psicosocial: Cambio de vida. (Escala m)	1ª VISI TA	1er mes (AP)	2º mes (AE)			1205- Autoestima. (Escala s)	1ª VISI TA	1er mes (AP)	2º mes (AE)		
130501. Establecimiento de objetivos realistas (A:4)	3	3				1120505. Descripción del yo(A:4)	3	3			
130504 Expresiones de utilidad (A:4)	3	3				120511. Nivel de confianza(A:3)	2	2			
130511 Expresiones de satisfacción con la reorganización de la vida. (A:3)	2	2				120519.Descripción sobre su propia persona. (A:3)	2	2			

DOMINIO – 7 Rol/Relaciones Clase 1- Roles del cuidador. 00062- Riesgo de cansancio del rol de cuidador. <u>Factores de riesgo:</u> -Problemas psicológicos y cognitivos. - Falta de experiencia en brindar cuidados					DOMINIO-9: Afrontamiento/ Tolerancia al estrés. Clase 2: Respuestas de afrontamiento 00069 - Afrontamiento ineficaz <u>Factor de relación:</u> - Inadecuado nivel de percepción de control, -Incertidumbre. <u>Características definitorias:</u> -Dificultad para organizar la información						
Criterios de resultados (NOC) Fecha Puntuación diana del resultado: 4-4-3 Mantener(M)/Aumentar (A)					Criterios de resultados (NOC) Fecha Puntuación diana del resultado: 4-4-3 Mantener(M)/Aumentar (A)						
2203 - Alteración de estilo de vida del cuidador principal. Indicadores, escala n :	1ª VISI TA	1er mes (AP)	2º mes (AE)			1212 - Nivel de estrés. Indicadores, escala n:	1ª VISI TA	1er mes (AP)	2º mes (AE)		
220315 Trastorno de la rutina. (A:3)	2	3				121217 Disminución de la atención detalles. (M:3)	3	3			
220317 Trastorno de la dinámica familiar. (A:4)	3	3				121215 Falta de memoria y bloqueos. (A:3)	2	2			
Indicadores, escala a:						1300 - Aceptación: Estado de salud.Indicadores escala m					
220302 Realización del Rol. (A:3)	2	2				130001 Tranquilidad. (A:5)	3	4			
220305 Relaciones con otros miembros de la familia. (A:4)	3	4				130016 Mantiene las relaciones.(A:4)	3	3			

Figura 2 NOC prosopagnosia.

2204-Relación entre cuidador principal y paciente. Indicadores, escala a :					1305- Modificación psicosocial: Cambio de vida. Indicadores, escala m:				
220401 Comunicación efectiva. (A:5)	3	3			130506 Expresiones de optimismo sobre el futuro. (A:4)	2	3		
220409 Aceptación mutua. (A:5)	4	4			130509 Uso de estrategias de superación efectivas. (A:4)	2	3		
					1302- Afrontamiento de problemas. Indicadores, escala m:				
					130203 Verbaliza sensación de control. (A:4)	2	2		
					130211 Identifica múltiples estrategias de superación. (A:3)	1	2		

ESCALAS LIKERT	
Escala a 1:Gravemente comprometido 2:Sustancialmente comprometido 3:Moderadamente comprometido 4:Levemente comprometido 5:No comprometido	Escala i 1: Ninguno 2: Escaso 3: Moderado 4: Sustancial 5: Extenso
Escala f 1: Inadecuada 2:Ligeramente inadecuada 3:Moderadamente inadecuada 4:Substancialmente inadecuada 5:Completamente inadecuada	Escala m 1: Nunca demostrado 2: Raramente demostrado 3: A veces demostrado 4: Frecuentemente demostrado 5: Siempre demostrado
Escala g 1: Mayor de 10 2: Entre 7-9 3: Entre 4-6 4: Entre 1-3 5: Ninguna	Escala n 1: Grave 2: Sustancial 3: Moderado 4: Leve 5: Ninguno
Escala s 1: Nunca positivo 2: Raramente positivo 3: A veces positivo 4: Frecuentemente positivo 5: Siempre positivo	

Figura 2 (Continuación).

de la familia, tranquilidad, expresiones de optimismo sobre el futuro, uso de estrategias de superación efectivas e identificación de estrategias de superación, pero aún no ha hecho progreso en los demás indicadores (fig. 2).

Conclusión/discusión

El conocimiento que actualmente se tiene de este síntoma es limitado, lo que conlleva que el paciente deambule por consultas médicas sin alcanzar un diagnóstico definitivo, no sintiéndose comprendido y pudiendo llegar a la depresión.

Para un manejo eficaz con estos pacientes lo primero es escucharles, valorar lo que nos cuentan y entender su ansiedad.

Hemos de utilizar siempre la escucha activa y la comprensión, le explicaremos con sencillez y de forma clara los síntomas que sufre y evitaremos en lo posible las sentencias del tipo: «está algo deprimido», «usted no tiene nada», «esto no es más que una llamada de atención»... porque probablemente el paciente interprete que no le creemos, o lo que es aún peor, que llegue a pensar que no le hacemos caso.

Consideramos que la comunicación interniveles es imprescindible para prestar unos cuidados seguros y eficientes para con el paciente y los familiares/cuidadores. Desde la integración de los equipos de AE y AP en el año 2012, los equipos de atención han mejorado la comunicación entre los profesionales.

El haber consensuado este plan de cuidados entre los 2 niveles de atención, AE y AP, ha ido mejorando la situación del paciente y la familia, ya que manifiestan su satisfacción, verbalizando que desde el diagnóstico del paciente y la comunicación de los profesionales entre la consulta de AP y AE les hace sentirse más seguros.

Valoramos que el paciente/familia ha progresado en algunos de los indicadores, no obstante el objetivo de progreso en los indicadores de las NOC que nos planteamos a 6 meses quizá haya sido ambicioso y debamos modificarlo, por lo que estimaremos más adelante si esto es preciso.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A la familia del paciente, a la Dra. Carmen Martínez y a la Dra. Teresa Temprano del Servicio de Neurología del Hospital de Cabueñes de Gijón.

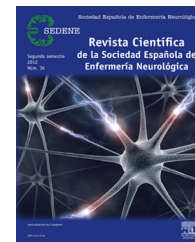
Bibliografía

1. Gil Nécija E. Prosopagnosia primaria progresiva. En: Alberca R, López-Pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: IM&C; 1998. p. 431-5.
2. Zarranz Juan J. Neurología. 3.^a ed. Madrid: Elsevier España, S.A; 2003.
3. NANDA internacional. Diagnósticos enfermeros 2012-2014. En: Definiciones y clasificación. Barcelona: Elsevier; 2012.
4. Muñoz González A, Vázquez Chozas JM. El proceso de atención de enfermería. Teoría y práctica. Alcalá de Guadaíra (Sevilla): Ed. MAD; 2008.
5. Bulechek GM, Butcher HK, McCloskey Dochterman J. Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC). 5.^a ed. Madrid: Elsevier; 2009.
6. Moorhead S, Johnson M, Maas M. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Madrid: Elsevier; 2005.



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



CARTA AL EDITOR

Actuar frente al delirium salva vidas

Acting against delirium saves lives

Sr. Editor:

El delirium en el anciano se caracteriza por una alteración del nivel de consciencia y un cambio de las funciones cognitivas que se desarrollan a lo largo de un breve periodo de tiempo y que no puede ser explicado por la preexistencia o desarrollo de una demencia.

En el año 1994 se publicaron los criterios diagnósticos del delirium en el DSMIV, que establecían los siguientes:

1. Criterio A: alteración de la conciencia junto a una disminución de la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención.
2. Criterio B: cambio en las funciones cognitivas o presencia de un trastorno de la percepción que no se explica por una demencia preexistente, establecida o en desarrollo.
3. Criterio C: la alteración se desarrolla en corto periodo de tiempo y tiende a fluctuar a lo largo del día.
4. Criterio D: demostración a través de la historia, de la exploración física y de las pruebas de laboratorio de que la alteración está causada por:
 - Enfermedad médica.
 - Intoxicación por sustancias o efectos secundarios de los fármacos.
 - Síndrome de abstinencia.
 - Múltiples etiologías.
 - Etiología incierta.

Para detectar esta afección tan prevalente en los pacientes ancianos, sobre todo en los que padecen demencia de cualquier tipo¹, y en especial en los que han sido intervenidos de fractura de cadera, tenemos a nuestra disposición el *Confusion Assessment Method (CAM)*², que está validado en este tipo de pacientes. Esta escala se creó basándose en los criterios diagnósticos del DSM III-R e incluye los siguientes ítems:

1. Inicio agudo y curso fluctuante.
2. Inatención.
3. Pensamiento desorganizado.
4. Nivel de conciencia alterado.

Debiendo, para ser positivo, estar presentes los 2 primeros (1 y 2) y al menos uno de los 2 siguientes (3 y 4).

Esta enfermedad en muchas ocasiones es reversible, a diferencia de la demencia, pero está demostrado en la bibliografía que su presencia aumenta considerablemente la mortalidad y morbilidad en los pacientes³. Es por ello por lo que en nuestro servicio, y concretamente en la unidad de Orto geriátrica, decidimos crear un grupo multiprofesional formado por médicos y enfermeras para prevenir, detectar y tratar esta comorbilidad.

Los fármacos neurolépticos son usados con mucha frecuencia en los pacientes que padecen delirium y su uso está avalado en las guías de tratamiento, pero de la misma forma en otros estudios se recomiendan las terapias no farmacológicas al menos de manera coadyuvante⁴; es por lo que en este grupo de trabajo nos hemos querido centrar en ellas.

Como medida inicial de actuación hemos realizado un póster (fig. 1) para que todo el personal en contacto con el paciente (celadores, auxiliares de enfermería, enfermeras y médicos) pudiera colaborar en prevenir, detectar y tratar el delirium.

Este póster contiene información de los factores precipitantes del delirium, qué hacer para evitarlo, cómo detectarlo y algunas conductas a seguir si aparece. Se ha diseñado para ser colocado en los controles de enfermería de la Unidad de Orto geriátrica a la vista de todo el personal y se ha insistido en su lectura y su puesta en marcha.

Tras la realización de la memoria del año 2011 y la constatación de aumento progresivo de la incidencia de delirium en los pacientes intervenidos de fractura de cadera, se elaboró un plan de actuación. El simple hecho de transmitir al personal la intención de elaborar y divulgar dicho plan, ya ha tenido repercusión en la concienciación del mismo, objetivándose una disminución del síndrome confusional. Estamos convencidos de que en un futuro próximo, tras la implementación del póster, continuará disminuyendo la incidencia.

Es fundamental en un Servicio de Geriátrica que todo el personal conozca (en la medida de sus posibilidades) las pautas de actuación y las medidas de prevención frente al delirium. Si conseguimos reducir su incidencia la mortalidad y morbilidad de nuestros pacientes será menor, aumentando la calidad de vida de los cuidadores, muchas veces superados por estas circunstancias.

Sigue siendo un reto hoy en día que todos los profesionales sanitarios sepan tratar correctamente el delirium en el anciano. Demostrado está que el conocimiento del mismo

PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO DEL DELIRIUM EN EL ANCIANO CON FRACTURA DE CADERA



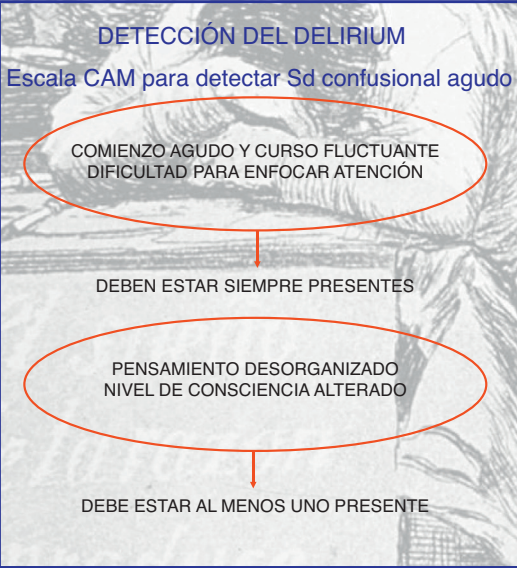
Grupo prevención del delirium. Servicio de Geriátria. Hospital Nuestra Señora de Gracia. Zaragoza

Dr. José Luis Bonafonte Marteles, Dña María Ángeles Camicer Navarro, Dra. Raquel María Quílez Pina, Dra María Elena Castro Vilela, Dña Rosa María Arbiol Latorre, Dña Sofía Roda Gonzalvez, Dra. Pilar Mesa Lampre

FACTORES PRECIPITANTES: Fractura de cadera, retención aguda de orina, estreñimiento, dolor, anemia, hipoxia, hipoglucemia, deshidratación, contención mecánica, proceso quirúrgico urgente, infección, sondas, venoclisis, fármacos.

¿QUE HACER PARA EVITARLO?

<p>LUZ TENUE EN LA HABITACIÓN DURANTE LA NOCHE</p> <p>SI PRECISAMOS ENTRAR MOLESTAR LO MENOS POSIBLE</p>	<p>PERSIANAS LEVANTADAS DURANTE EL DÍA</p> <p>DAR INFORMACIÓN DEL DÍA Y LA HORA AL PACIENTE</p>	<p>DETECCIÓN DEL DOLOR</p>	<p>OXIGENOTERAPIA 48 H TRAS INGRESO</p>	<p>MUSICA RELAJANTE</p> <p>EVITAR ESTIMULOS SENSORIALES EXCESIVOS</p>
<p>MANTENER EL CICLO SUEÑO-VIGILIA CORRECTAMENTE</p>	<p>REALIZAR ACTIVIDAD DIURNA QUE LE MANTENGA DESPIERTO</p> <p>FAVORECER VISITAS FAMILIARES</p>	<p>BEBIDAS CALIENTES A LA HORA DE ACOSTARSE</p>	<p>PREVENIR Y DETECTAR DESHIDRATACIÓN Y ESTREÑIMIENTO</p>	<p>PROPORCIONAR GAFAS Y AUDIFONOS SI LOS LLEVA EN DOMICILIO</p>



BIBLIOGRAFÍA:

- NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) clinical guideline. Delirium: diagnosis, prevention and management. BMJ 2010;341:c3704
- An intervention integrated into daily clinical practice reduces the incidence of delirium during hospitalization in elderly patients. Vidán MT, Sánchez E, Alonso M et al. J Am Geriatr Soc.2009;57(11):2029-36
- Cost-effectiveness of multi-component interventions to prevent delirium in older people admitted to medical wards. Akunne A, Murthy L, Young J. Age Ageing.2012;41(3):285-91
- Clarifying confusion: the confusion assessment method. A new method for detection of delirium. Annals of Internal Medicine. Inouye SD, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP. 1990.113(12):941-948

Figura 1 Póster para actuar frente al delirium utilizado en nuestro servicio.

reduce su incidencia⁵, por ello es clave que los especialistas, tanto médicos como enfermeras en Geriátría, promuevan y difundan estos conocimientos.

Bibliografía

1. Travers C, Byrne G, Pachana N, Klein K, Gray L. A prospective observational study of dementia and delirium in the acute hospital setting. *Intern Med J.* 2013;43:262–9.
2. Inouye SD, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegel AP. Clarifying confusion: The confusion assessment method. A new method for detection of delirium. *Ann Intern Med.* 1990;113:941–8.
3. González M, Carrasco M. Delirium: marcador de estado del paciente geriátrico. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:38–41.
4. Durán Alonso JC, Pageo Giménez M. Tratamiento no farmacológico del delirium. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:25–32.
5. McAiney CA, Patterson C, Coker E, Pizzacalla A. A quality assurance study to assess the one-day prevalence of delirium in elderly hospitalized patients. *Can Geriatr J.* 2012;15:2–7.

José Luis Bonafonte Marteles*, Raquel María Quílez Pina, María Elena Castro Vilela y María Ángeles Carnicer Navarro

Servicio de Geriátría, Hospital Nuestra Señora de Gracia, Zaragoza, España

* Autor para correspondencia.
Correo electrónico: jlbm15@hotmail.com
(J.L. Bonafonte Marteles).