Intervenciones de enfermería en familias que conviven con esclerosis lateral amiotrófica

Tutora: Nuria Esandi Larramendi

Autora: Ana Razquin Gómara

Universidad de Navarra | FACULTAD DE ENFERMERÍA

INTRODUCCIÓN

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neurodegenerativa que afecta principalmente al sistema motor (1) y se caracteriza por una parálisis muscular progresiva (2)

TIPOS (1, 3)
- BULBAR
- MEDULAR
- ESPORÁDICA
- CON ANTECEDENTES FAMILIARES

	EUROPA	ESPAÑA
PREVALENCIA (4, 6)	4,1 - 8,4	8
INCIDENCIA (4)	2,1 - 3,8	
EDAD DE DIAGNÓSTICO (4)	54 - 69 AÑOS	
SEXO (5, 6)	♂ > ♀	

DIAGNÓSTICO (2)

Proceso LARGO

NO hay pruebas específicas

TRATAMIENTO (7)

NO hay tratamiento curativo

Cuidados permanentes

En la mayoría de los casos estos cuidados son proporcionados por parejas o parientes cercanos (8)

CUIDADOR (9)

El aumento de la dependencia y los cambios de roles supone un desafío para los cuidadores

AUMENTO de la ansiedad y la depresión

Es importante abordar y dar apoyo a la persona cuidadora

OBJETIVO

Analizar las distintas intervenciones que desde enfermería se ofrecen a los cuidadores de los pacientes afectados de ELA durante todo el proceso de la enfermedad

METODOLOGÍA

Intervenciones de enfermería para proporcionar apoyo a familiares con un afectado de esclerosis lateral amiotrófica

Revisión narrativa de la literatura

PUBMED
CINAHL
PSYCINFO

LÍMITES
Ingles y castellano
Últimos 15 años

8 artículos seleccionados

BLOQUES	Family	Amyotrophic lateral sclerosis	Nursing interventions
MESH	"Family" "Caregivers"	"Amyotrophic Lateral Sclerosis"	"Nursing Care"

RESULTADOS

IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR

FATIGA (10) "es una experiencia desagradable acompañada de deterioro funcional que involucra factores mentales y físicos"

- F. MENTAL
- F. FÍSICA
- F. GENERAL
- F. PATOLÓGICA

La fatiga EMPEORA cuanto MAYOR es la:
- Ansiedad y depresión
- Edad cuidador
- Duración enfermedad

ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (11, 12, 13)

familiares cercanos y pacientes de ELA > población general

- En ocasión supresión de sentimientos
- Ansiedad y angustia al inicio de la enfermedad
- Dificultad de adaptarse a los cambios
- Sentimiento de soledad y no comprendidos por su entorno

INTERVENCIONES DE APOYO AL CUIDADOR

Profesionales: (13)
- con conocimiento sobre la enfermedad
- bien informados y con una actitud proactiva
- ofrecer información sobre la enfermedad
- ofrecer todos los **recursos y servicios de apoyo** disponibles a la familia.

Grupos de apoyo (12)

Ingresos y cuidados para el respiro (9,13, 14)

Educar en habilidades adecuadas para resolver problemas (13)

Acceso temprano a cuidados paliativos (13, 15)

RESPITE CARE (9 ,14)

"un intervalo de descanso o alivio que brinda la oportunidad para que el cuidador familiar tome un descanso del cuidado diario de su ser querido"

- Mejora del bienestar emocional
- Cuidador gana más independencia y tiempo para descansar y ocuparse de otras tareas
- Mejor relación cuidador - afectado
- Disminución del deterioro funcional del afectado

INGRESO para el respiro

El afectado de ELA es ingresado por un periodo de tiempo en un hospital o residencia

DESAFIOS:
- Conflicto interno
- Sentimiento de culpa

CUIDADO para el respiro

Apoyo mediante una 3ª persona que acude al hogar

DESAFIOS:
- Preocupación por las tareas íntimas (aseo)
- Adaptarse al cuidador

CONCLUSIÓN

En esta revisión, se ha evidenciado el **impacto que supone el cuidado** de una persona con ELA en la **calidad de vida del afectado y su entorno cercano**.

Y, derivado de ello, una serie de **servicios e intervenciones** efectivas que puede ofrecer el profesional sanitario **para apoyar al cuidador**.

BIBLIOGRAFÍA