Intervenciones de enfermería en familias que conviven con esclerosis lateral amiotrófica

Universidad de Navarra

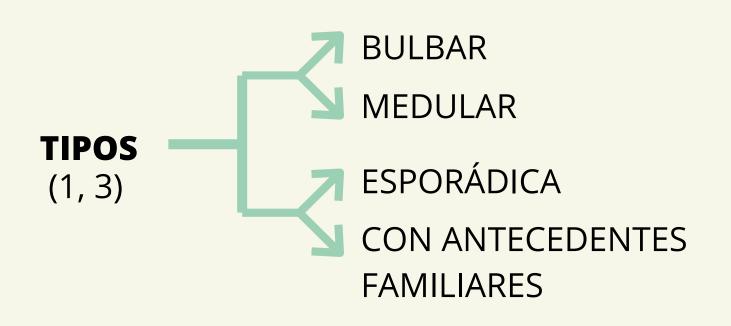
FACULTAD DE ENFERMERÍA

Autora: Ana Razquin Gómara

Tutora: Nuria Esandi Larramendi

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)



PREVALENCIA 4,1 - 8,4 (4, 6)2,1 - 3,8 **INCIDENCIA** (4) **EDAD DE**

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)

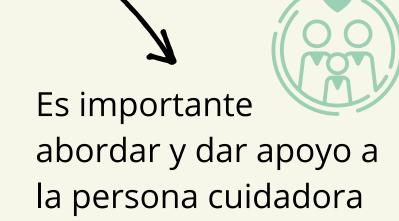
El aumento de la dependencia y los cambios de roles supone un desafío para los cuidadores

AUMENTO de la ansiedad y la depresión



DIAGNÓSTICO (4)

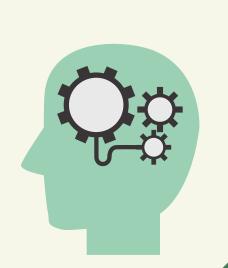
SEXO (5, 6)



54 - 69 AÑOS

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** 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 . PATOLÓGICA

La fatiga EMPEORA cuanto MAYOR es la:

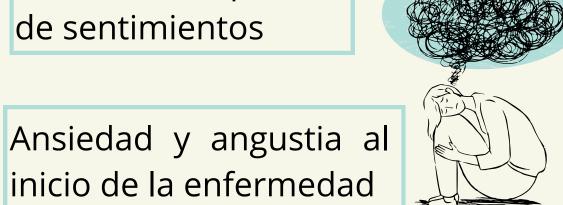
Ansiedad y Edad Duración depresión cuidador enfermedad

ANSIEDAD Y DEPRESIÓN (11, 12, 13)

familiares cercanos y pacientes de ELA



En ocasión supresión de sentimientos



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

Sentimiento de culpa interno

CUIDADO para el respiro

Apoyo mediante una 3ª persona que acude al hogar

DESAFIOS:



Preocupación Adaptarse por las tareas al cuidador íntimas (aseo)

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.





BIBLIOGRAFÍA



