



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2014 - 2015

Trabajo Fin de Grado

**VENTILACIÓN MECÁNICA NO INVASIVA EN UN PACIENTE CON ESCLEROSIS
LATERAL AMIOTRÓFICA.**

Alumno: BEATRIZ ALONSO REVILLA.

Tutor/a: D^a MARÍA JOSÉ ARAGÓN

(JULIO), 2015

ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ABSTRACT.....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
JUSTIFICACIÓN	9
OBJETIVOS.....	10
MATERIAL Y MÉTODOS.....	11
ANTECEDENTES PERSONALES	12
VALORACIÓN DE ENFERMERÍA	13
DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS	16
RESULTADOS.....	28
DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN	32
BIBLIOGRAFÍA.....	35
ANEXOS	38

RESUMEN

Introducción: La esclerosis lateral amiotrófica es una enfermedad neuromuscular, de naturaleza progresiva, cuya principal característica clínica es la debilidad y la atrofia muscular. Los tratamientos de los que se disponen para esta enfermedad son muy limitados y de carácter paliativo. Entre ellos, predomina la ventilación mecánica no invasiva mediante la cual, se obtienen efectos beneficiosos en la mecánica respiratoria del paciente.

En este tipo de terapias, el papel de enfermería es primordial para garantizar el éxito del tratamiento.

El objetivo principal de este estudio ha sido educar al paciente y familia sobre los cuidados de la ventilación mecánica no invasiva, para evitar las complicaciones que ha derivado de esta terapia.

Material y métodos: En este trabajo se expone un caso clínico sobre un paciente diagnosticado de esclerosis lateral amiotrófica, al cual, se le realizó un seguimiento a nivel de atención primaria durante un mes y medio.

Desde un principio se elaboró y se puso en práctica un plan de cuidados adaptado a las necesidades, tanto físicas como psíquicas, del paciente y su familia. Los cuidados de enfermería se establecieron en torno a las complicaciones derivadas de la ventilación mecánica no invasiva domiciliaria.

Resultados: Se lograron todos los objetivos propuestos gracias a la intervención de enfermería y a la colaboración del paciente y familia. A excepción del grado de disnea, que fue incrementándose debido a la rápida evolución de la enfermedad.

Discusión y conclusión: Mediante la educación sanitaria que se realizó al paciente y familia sobre este tipo de terapia, se consiguió mejorar la calidad de vida y aumentar el apoyo psíquico para ambos.

Palabras clave: *Ventilación mecánica no invasiva, presión positiva, Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedades neuromusculares, fisiología respiratoria.*

ABSTRACT

Introduction: The Amyotrophic Lateral Sclerosis is a neuromuscular disease, progressive in nature, whose main clinical feature is the weakness and muscle atrophy. The treatments that are available for this disease are very limited and palliative. Among them, the predominant noninvasive ventilation by which benefits are obtained in the respiratory mechanics of the patient.

In these therapies, the role of nursing is essential to ensure the success of treatment. The main objective of this study was to educate the patient and family about the care of noninvasive mechanical ventilation, to avoid complications that has led to this therapy.

The main objective of this study was to educate the patient and family about the care of noninvasive mechanical ventilation, to avoid complications that has led to this therapy.

Methodology: In this paper a case of a patient diagnosed with amyotrophic lateral sclerosis, which, you will be tracked at primary care level for a month and a half patient is exposed.

From the beginning it was developed and a plan of care tailored to the needs, both physical and psychological, the patient and his family was implemented. Nursing care were established around the complications of non-invasive home mechanical ventilation.

Results: All the goals were achieved thanks to the nursing intervention and cooperation of the patient and family. With the exception of dyspnea, which was increasing due to the rapid evolution of the disease.

Discussion and Conclusion: Through health education to patients and family was performed on this therapy, is able to improve the quality of life and increase psychological support for both.

Keywords: *Non-invasive mechanical ventilation, positive pressure, amyotrophic lateral sclerosis, neuromuscular diseases, respiratory physiology.*

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son enfermedades neurológicas, de naturaleza

progresiva, normalmente hereditarias cuya principal característica clínica es la debilidad muscular.(1)(2)

Dentro de las enfermedades que causan problemas respiratorios, existen una gran variedad de enfermedades neuromusculares que comprometen la función respiratoria, las cuales pueden dividirse en enfermedades neuromusculares neuropáticas y miopáticas, además de poder clasificarlas según la evolución.(3)

Las ENM pueden comprometer el sistema respiratorio condicionando morbilidad respiratoria de intensidad y precocidad variable dependiendo del grado de afección de los músculos respiratorios y deglutorios, así como de otros factores como el estado nutricional o la capacidad de deambulación, todos ellos factores que pueden ser incluidos dentro de un programa de enfermería de atención a domicilio.(4)

Las opciones de tratamiento para esta enfermedad son muy reducidas, y las únicas medidas terapéuticas realistas son las paliativas. Entre estas sobresale la ventilación mecánica no invasiva (VMNI), cuya disponibilidad extrahospitalaria, con aparatos de manejo sencillo, permite controlar la insuficiencia respiratoria con muy buena tolerancia y aceptación por parte de pacientes y cuidadores. (5)

Este tipo de terapias se emplea para suplir o ayudar la función ventilatoria pulmonar.

La ventilación es el proceso por el cual se introduce aire desde la atmósfera a los alveolos, gracias a la diferencia de presión que se crea mediante los músculos respiratorios y la elasticidad pulmonar. Puede dividirse en 2 fases: la inspiración y la espiración.

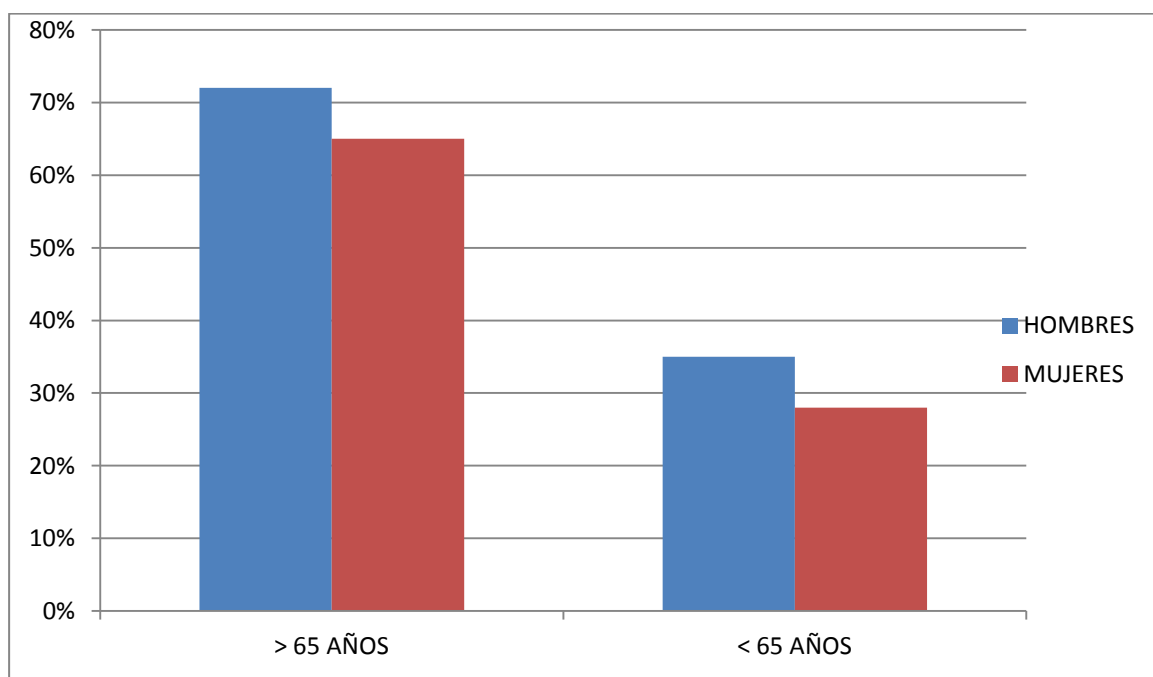
Durante la inspiración, aumenta la presión negativa pleural y desciende la de los alveolos permitiendo el paso de aire de la atmósfera hacia el interior de los pulmones. Por el contrario en la espiración, la capacidad elástica del pulmón genera una presión de retroceso que aumenta la presión alveolar superando a la atmosférica con lo que se produce la salida de aire hacia el exterior. En condiciones normales, La inspiración es un proceso activo que requiere la acción de los músculos, mientras que la espiración es un proceso pasivo debido a la relajación de los músculos y a la elasticidad torácica.

En las enfermedades en las que se produzca una disminución del diámetro de la vía aérea (asma, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, etc.) ,como en las que se produzca un aumento en la rigidez de la caja torácica (enfermedades neuromusculares),será necesario una mayor fuerza muscular para generar las presiones y mantener una ventilación idónea .Con el tiempo, el sobreesfuerzo, de los músculos respiratorios puede conducir a la fatiga de los mismos, pudiendo ser necesaria una ayuda o soporte ventilatorio externo que se consigue mediante la Ventilación Mecánica No Invasiva.(6)(7)

La VMNI se define como todo “*modo de soporte ventilatorio que mejora la ventilación alveolar sin necesidad de intubación endotraqueal*”. Con ello se pretende evitar la ventilación mecánica invasiva (VMI) y sus complicaciones potenciales. Es una técnica que se utiliza en situación de fracaso respiratorio, con el objetivo de disminuir el trabajo respiratorio, evitar la fatiga, aumentar el volumen corriente y mejorar el intercambio gaseoso. (8)

La VMNI tiene una prevalencia en Castilla y León del 72% en hombres mayores de 65 años y un 35 % en menores de 65 años; sin embargo, en las mujeres mayores de 65 años su porcentaje es de un 65% y las menores de 65 años representan un 28%.

TABLA Nº 1 PREVALENCIA DE VMNI EN CASTILLA Y LEÓN.



Estudio de la prevalencia de VMNI en Castilla y León del Complejo Asistencial Universitario de Burgos.

Referente a la VMNI se distinguen 2 modos ventilatorios: los limitados por presión y los limitados por volumen.

Los limitados por presión se clasifican a su vez en: presión negativa o presión positiva.

La ventilación con presión negativa, se desarrolló principalmente en los años 50 del siglo XX. Fue la primera terapia que se empleó en las epidemias de poliomielitis que desolaron a Europa y Estados Unidos. Este tratamiento se corresponde con el pulmón de acero, el cual, se empleaba para tratar los problemas de parálisis respiratorias que producía esta enfermedad.

Hoy en día, las máquinas de ventilación mecánica de presión positiva han acabado con los pulmones de acero. (9)

Los ventiladores de presión positiva, se pueden programar como: Presión Positiva Continua en la Vía Aérea (CPAP) y Presión Positiva Binivel en la Vía Aérea (BIPAP).

Mediante la BIPAP, se aplica una presión en la vía aérea a dos niveles, uno inspiratorio y otro espiratorio, siendo la diferencia entre ambos la presión de soporte ventilatorio.

Dependiendo de la colaboración del paciente se divide a su vez en tres modos:

El primero se corresponde con el **Modo Espontáneo(S)**: donde el paciente marca la frecuencia respiratoria (FR), la forma de disparo es por flujo o presión, se encuentra limitado por presión y ciclado por flujo o presión. El segundo, **Modo Espontáneo/Controlado(S/T)**, igual que el anterior, salvo cuando el paciente no es capaz de iniciar una respiración lo hace el ventilador después de un tiempo predeterminado. La FR la marca el paciente o el ventilador asegurándonos de una FR mínima; en este caso el disparo es por flujo, limitado por presión y ciclado por flujo. El último modo es el **Controlado (T)**, se caracteriza por tener un disparo por tiempo, limitado por presión y ciclado por tiempo. (10)

El éxito del tratamiento, con este modo ventilatorio, depende en gran medida de la interfase, elemento donde se produce la interacción del paciente con el respirador. Ésta incluye los diferentes tipos de mascarillas con su respectivo arnés. (11) (Anexo 1)

Existen unos criterios gasométricos y clínicos que determinan cuando se debe de iniciar este tratamiento:

En cuanto a los resultados de la gasometría arterial, EL pH debe ser menor a 7,35; los valores de la Presión parcial del dióxido de carbono en sangre arterial (PaCO_2) tiene que ser mayor de 45 milímetros de mercurio (mmHg) y los de la Presión parcial de oxígeno en sangre arterial (PaO_2) menor a 60 (mmHg).

A nivel clínico, el paciente deberá presentar disnea moderada/grave o mayor de la habitual y tener una frecuencia respiratoria (FR) mayor de 24 respiraciones por minuto (rpm), acompañada del uso de músculos accesorios y respiración paradójica.(11)(12)

Las ventajas que proporciona el uso de este modo ventilatorio son las siguientes: Mejor tolerancia por parte del paciente (requiere menor o ninguna sedación), permite la tos y la eliminación de secreciones, reduce el tiempo de estancia hospitalaria ,mejora la calidad de vida y sueño.(13)

Por el contrario, este tratamiento puede dar lugar a una serie de inconvenientes como son: El tiempo invertido en la adaptación a esta terapia por el personal de enfermería en las primeras horas de instauración, distensión gástrica, intolerancia a las mascarillas, fugas aéreas por el mal sellado de la mascarilla, irritación conjuntival, sequedad de las mucosas en vías aéreas superiores, lesiones de piel sobre todo a nivel de nariz, llegando incluso a producir necrosis y dificultad de aspirar secreciones.(13)

Esta terapia está indicada en los siguientes casos: Insuficiencia respiratoria hipercápnica de origen pulmonar o extrapulmonar, Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), Síndrome de la apnea obstructiva del sueño (SAOS), Obesidad y Enfermedades neuromusculares, como por ejemplo: Esclerosis lateral amiotrófica (ELA). (14)

La VMNI se puede llevar a cabo tanto en unidades hospitalarias como en el domicilio del paciente. Esta última modalidad recibe el nombre de ventilación mecánica domiciliaria (VMD)

La VMD requiere unos conocimientos y cuidados de enfermería específicos para conseguir sus objetivos.

A nivel de enfermería esta terapia incluye: Una visita quincenal, la supervisión del estado del equipo respiratorio: ventilador, alarmas, parámetros y conexiones, una educación continua a los cuidadores del paciente, sobre todo en saber identificar los signos de alarma del ventilador, observar la tolerancia del paciente al tratamiento ventilatorio, prevenir posibles complicaciones y por último realizar un plan de cuidados de enfermería personalizado a los requerimientos del usuario; como en este caso para un paciente con esclerosis lateral amiotrófica.(15)(16)

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad neuromuscular en la que las motoneuronas, un tipo de células nerviosas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular.

La causa de la ELA de momento es desconocida. Afecta sobre todo a adultos entre 40 y 70 años, aunque hay muchos casos en personas más jóvenes. La incidencia de esta enfermedad en la población española es de 1 por cada 50.000 habitantes y la prevalencia es de 1/10.000 habitantes. (17)(18)

Aunque no afecta directamente a los pulmones provoca efectos devastadores en la mecánica respiratoria. Entre un 1% y 3% de los casos se presenta como enfermedad respiratoria y en un 15% de las ocasiones, las manifestaciones respiratorias tienen un carácter agudo. (19)

Las primeras manifestaciones pueden incluir contracciones, calambres o rigidez de los músculos, debilidad muscular que afecta un brazo o una pierna, el habla deteriorada o nasal; o dificultad para masticar o tragar. (20)

La afectación de la musculación respiratoria que se produce en el ELA, comienza con una debilidad progresiva, principalmente en el diafragma .Esto conduce a un patrón respiratorio con volúmenes corrientes bajos, una frecuencia aumentada (respiración superficial), disminución de la distensibilidad de la caja torácica y riesgo de fatiga muscular. Los primeros signos y síntomas de fallo muscular que se manifiestan son letargia, disnea y ortopnea. (21)

Cuando los músculos que ayudan en la respiración se debilitan, se puede usar asistencia ventilatoria de presión positiva de doble nivel en las vías respiratorias (BIPAP) para ayudar a la respiración. El ventilador infla artificialmente los pulmones del paciente mediante varias fuentes externas que se aplican directamente sobre la cara o el cuerpo. Cuando los músculos ya no pueden mantener los niveles de oxígeno y de dióxido de carbono, se pueden utilizar estos aparatos permanentemente.

Esta enfermedad además de afectar a los músculos respiratorios, también presenta una alteración de la musculatura orofaríngea, que junto con la tos ineficaz, causará trastornos de la fonación y la deglución con riesgo de broncoaspiración.(22)

JUSTIFICACIÓN

Se ha elegido este tema, puesto que es un tratamiento novedoso sobre todo a nivel domiciliario; además la VMNI es una terapia poco conocida entre los profesionales sanitarios. En estos últimos años, se ha podido observar cómo ha ido incrementando la prevalencia de pacientes que padecen unas determinadas patologías crónicas que requieren el uso de este procedimiento para mejorar su calidad de vida.

Por otra parte, se quiere destacar la importancia que tiene los profesionales de enfermería como educadores sanitarios tanto para el paciente y como para su familia.

Esta modalidad ventilatoria requiere un conocimiento específico y un estrecho control por parte del personal de enfermería, sobre todo en las primeras horas de aplicación sobre los pacientes y que determinará en gran medida el éxito o fracaso de la VMNI.

Se ha seleccionado esta patología neuromuscular en la que la VMNI es el tratamiento de elección para mejorar la calidad de vida y alargar la supervivencia de los pacientes que la padecen, donde la enfermería tiene un papel primordial para prevenir y solucionar los problemas que se puedan presentar con esta terapia en el domicilio del paciente.

OBJETIVOS

General:

1. Educar al paciente y a la familia sobre la ventilación mecánica no invasiva.

Específicos:

2. Informar al paciente y la familia sobre las posibles complicaciones que puedan producirse durante la aplicación de esta terapia.
3. Ayudar al paciente a conseguir mejor calidad de vida.
4. Proporcionar apoyo psicológico tanto al paciente como a su cuidador principal.

MATERIAL Y MÉTODOS

El diseño empleado es de un caso clínico. Se centra en un paciente que padece Esclerosis Lateral Amiotrófica; al cual se le ha realizado un seguimiento durante un periodo de tiempo de un mes y medio en el Centro de Salud “La Puebla” en la ciudad de Palencia.

Para el desarrollo de este trabajo, se realizó una búsqueda bibliográfica en diversas bases de datos con el objetivo de recopilar información sobre el tema a tratar. Las bases de datos empleadas fueron: Scielo, Scribd, Google académico, Asociación española de ELA (adELA), Sociedad de Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR). Las palabras clave han sido: *Ventilación mecánica no invasiva, presión positiva, Esclerosis Lateral Amiotrófica, enfermedades neuromusculares, fisiología respiratoria.*

El primer filtro aplicado en esta revisión fue el periodo de búsqueda que se estableció para los últimos 5 años, garantizando así una información de actualidad en cuanto a contenidos, que han sido tenidos en cuenta durante la elaboración de todo el trabajo. Otros criterios de inclusión que se establecieron fueron: el idioma (español e inglés) y el acceso gratuito a los artículos. En esta búsqueda se obtuvieron un total de 40 resultados relacionados con el tema de este estudio, de los cuales se excluyeron 18 artículos ya que su contenido aportaba información que carecía de interés para este caso y los estudios anteriores al año 2000, siendo finalmente seleccionados 22 artículos.

En este trabajo, se desarrollarán los cuidados de enfermería en la ventilación mecánica no invasiva domiciliaria en modo BIPAP que se han llevado a cabo en el paciente durante el periodo de tiempo mencionado anteriormente.

Tras conseguir los permisos oportunos, como la declaración del consentimiento informado (Anexo 2) y la solicitud de datos al Comité Ético, para la realización de este estudio. Se hizo uso de las herramientas metodológicas del proceso de atención de enfermería: valoración mediante las catorce necesidades de Virginia Henderson, diagnósticos enfermeros NANDA y criterios de resultados NOC mediante la aplicación electrónica NNNConsult, intervención de enfermería NIC a través del libro

”Iniciación a la ventilación mecánica: Aplicaciones y cuidados de enfermería; NANDA, NOC Y NIC ” y las recomendaciones de M^a Teresa Luis Rodrigo, para contextualizar los diagnósticos enfermeros en nuestra cultura.

ANTECEDENTES PERSONALES DEL PACIENTE.

Varón de 54 años de edad, diagnosticado en junio del 2013 de ELA, en progresión de la sintomatología desde su inicio.

- Nunca fumador.
- Sin alergias medicamentosas conocidas.
- Hipertensión arterial (HTA).
- Hiperuricemia.
- Fractura de peroné derecho en diciembre del 2012.
- Desde finales del 2012 refiere pérdida de destreza en mano derecha para movimientos finos.

➤ TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO ACTUAL:

- Rilutek 50 mg, un comprimido en el desayuno y la cena.
- Nutrison multifibra.
- Tiapride gotas: 7-8ml por la noche .puede administrarse 4 ml por el día si precisa.
- Mst Continus 10 mg, un comprimido cada 4 horas.
- Dormicum 7,5 mg, un comprimido o una ampolla administrada por vía subcutánea.
- Escopolamina butilbromuro 10mg, si precisa.
- Lactulosa 15ml .

➤ SITUACIÓN CLÍNICA ACTUAL:

Presenta grado de dependencia completa, precisa de silla de ruedas para moverse y grúa para todos los traslados; así como de un colchón antiescaras para evitar complicaciones debidas al encamamiento prolongado.

Según los resultados de la Escala de Valoración Funcional para ELA Revisada (ALSFRS-R) refiriéndose al grado de afectación y progresión de la enfermedad tiene una puntuación de 7, esto significa que la patología neuromuscular está muy evolucionada.(6) (Anexo 3)

Se encuentra en tratamiento con VMNI en modo BIPAP. Comienza a utilizar este tipo de modo ventilatorio a finales de Febrero del 2015 durante las horas de sueño. En la actualidad, debido al empeoramiento desde el punto de vista respiratorio, precisa de ella las 24 horas del día. Los parámetros que se pautan: Inspiraciones (Insp) 12, Espiraciones(Esp) 5, Frecuencia(Frec) 18.Utiliza mascarilla orofacial.

Emplea un aspirador de secreciones, ya que refiere cierta dificultad para toser y expulsar el contenido de la boca.

Realiza fisioterapia respiratoria y acude a terapia con logopeda, debido a su empeoramiento en la capacidad del habla. Se está valorando la posibilidad de utilizar un programa informático para facilitarle la comunicación.

Actualmente su alimentación se realiza mediante sonda nasogástrica permanente, ya que no se le pudo someter a una gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) por el alto riesgo asociado al compromiso respiratorio al colocarle en decúbito. Asocia disfagia, tanto para sólidos como para líquidos.

VALORACIÓN DE ENFERMERÍA.

Se realiza una valoración al paciente basándose en las 14 necesidades de Virginia Henderson:

1. RESPIRACIÓN.

Actualmente el paciente se encuentra con mucha dificultad respiratoria, incluso con VMNI, debido en gran parte a la pérdida de masa muscular.

Presenta disnea importante y dificultad para expectorar; por este motivo utiliza muy frecuentemente el asistente para la tos.

Debido al deterioro de la oxigenación, para el mantenimiento de su función respiratoria se le pauta VMNI: el modo ventilatorio BIPAP (Insp12, esp5, Frec18). Utilizando para ello una mascarilla orofacial.

Comenzó a pautársele este tratamiento en las horas de sueño, más tarde se le amplia a 24 horas del día. A pesar de todo, presenta bajas saturaciones oximétricas.

En caso de empeoramiento el paciente rechaza traqueostomía y medidas invasivas.

No presenta edemas ni enfermedades cardiovasculares.

2. NUTRICIÓN E HIDRATACIÓN.

Se le administra nutrición enteral (nutrison multifibra) a través de una sonda nasogástrica (SNG) a un ritmo de 60 ml/h; ya que presenta disfagia, tanto para sólido como para líquidos. La tolerancia hacia la SNG es favorable.

En ocasiones presenta episodios de obstrucción intestinal, que son tratados con un comprimido de Escopolamina butilbromuro .

3. ELIMINACIÓN.

Presenta incontinencias tanto fecales como urinarias relacionadas con la debilidad o la inmovilidad.

Precisa de absorbentes y laxantes para poder realizar deposiciones.

4. MOVILIZACIÓN.

Precisa de ayuda de manera continua para todas las actividades, silla de ruedas para los desplazamientos y grúa para acostarle y levantarlo.

5. REPOSO-SUEÑO.

Muestra alteración en el patrón del sueño debido al empeoramiento respiratorio. Requiere medicación para dormir.

Últimamente tiene que dormir en sedestación y se ha tenido que aumentar el número de almohadas para favorecerle la respiración.

6. VESTIDO.

El paciente es totalmente dependiente para vestirse. Necesita ayuda.

7. TERMORREGULACIÓN.

Dentro de los límites normales.

8. HIGIENE/PIEL.

En su aseo personal precisa de ayuda total.

Presenta riesgo de deterioro de la integridad cutánea actualmente, como consecuencia del modo ventilatorio BIPAP y por su inmovilidad.

9. SEGURIDAD/PROTECCIÓN.

Presenta riesgo de infecciones considerable, debido a la enfermedad que padece y un grado de dependencia completa por su inmovilidad.

Su estado de ánimo es fluctuante.

10. COMUNICACIÓN.

Presenta disartria.

A veces se encuentra ansioso debido a los problemas que tiene para comunicarse con el resto.

11. RELACIONES SOCIALES.

Su estado civil es casado y tiene un hijo .Mantiene una estrecha relación con todos los miembros de su familia.

Durante toda la evolución de su enfermedad, la familia se muestra muy colaboradora y desean evitar en lo posible los ingresos hospitalarios.

12. TRABAJO/AUTORREALIZACIÓN.

El paciente no trabaja debido a su enfermedad.

13. ACTIVIDADES LÚDICAS.

Le apasiona escuchar música y ver películas.

14. APRENDIZAJE.

El paciente conoce cuál es su situación clínica y su evolución.

DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS.

Según la valoración realizada, se enuncian los siguientes diagnósticos de enfermería y problemas de colaboración. Solo se procederá al desarrollo de aquellos que estén relacionados con el patrón respiratorio, ya que el objetivo principal de este trabajo es conseguir que se apliquen unos cuidados óptimos al paciente sobre la VMNI. Se exponen de forma priorizada, junto con los objetivos seleccionados y las intervenciones de enfermería a realizar, especificando la escala y el tiempo de consecución estimado.

- **Dificultad respiratoria (s/a) patología.**

NOC

(0411)-Respuesta de la ventilación mecánica: adulto.

Dominio: salud fisiológica (II).

Clase: cardiopulmonar (E).

41102-Frecuencia respiratoria.

Tratará de conseguir una adaptación idónea a la frecuencia respiratoria que le pauta el ventilador, pasando de una desviación grave del rango normal a leve en el plazo de un mes y medio.

41112-Saturación de oxígeno.

Mantendrá las saturaciones en rangos superiores al 90%, pasando de una desviación grave del rango normal a leve durante un mes y medio.

41124-Dificultad para respirar con el ventilador.

Se adaptará al ventilador de forma apropiada, pasando de una desviación grave del rango normal a leve en un mes y medio.

41132-Secreciones respiratorias.

Mantendrá la vía aérea permeable constantemente, pasando de un nivel grave a leve.

NIC

(3350)-Monitorización respiratoria.

Campo2: Fisiológico: Complejo.

Clase K: Control respiratorio.

- Vigilar la frecuencia, ritmo, profundidad y esfuerzo de las respiraciones.
- Evaluar el movimiento torácico, observando la simetría, utilización de músculos accesorios y retracciones de músculos intercostales y supraclaviculares.
- Monitorizar los niveles de saturación de oxígeno.
- Vigilar las secreciones respiratorias del paciente.
- Determinar la necesidad de aspiración de secreciones auscultando para ver si hay crepitación o roncus en las vías aéreas principales.
- Comprobar la capacidad del paciente para toser eficazmente y observar las características y duración de la tos.
- Colocar al paciente en decúbito lateral, según se indique, para evitar la aspiración.
- Instaurar tratamientos de terapia respiratoria (humidificador), para evitar la sequedad de las mucosas.
- Disminuir la ansiedad del paciente, para una mejor adaptación / tolerancia al ventilador.

- **Dificultad respiratoria (s/a) disfunción neuromuscular**

NOC

(0403)-Estado respiratorio: ventilación.

Dominio: salud fisiológica (II)

Clase: cardiopulmonar (E)

40301-Frecuencia respiratoria.

Tratará de conseguir una adaptación idónea a la frecuencia respiratoria que le pauta el ventilador, pasando de una desviación grave del rango normal a leve en el plazo de un mes y medio.

40302-Ritmo respiratorio.

Intentará realizar los movimientos respiratorios (inspiración y espiración) a intervalos regulares, evolucionando desde una desviación grave del rango normal a una moderada durante la aplicación del tratamiento.

40303-Profundidad de la respiración.

Mantendrá un volumen de aire en cada ciclo respiratorio según se pauten en el ventilador, pasando de una desviación grave del rango normal a una moderada durante la utilización de este modo ventilatorio.

40313-Disnea de reposo.

Se tratará de disminuir la dificultad respiratoria en reposo de un nivel grave a leve durante el proceso de su enfermedad.

NIC

(3390)-Ayuda en la ventilación.

Campo 2: fisiológico complejo

Clase: control respiratorio (K)

- Mantener una vía aérea permeable.
- Colocar al paciente de forma que alivie la disnea.
- Colocar al paciente de forma que se minimicen los esfuerzos respiratorios (elevar la cabecera de la cama).
- Controlar periódicamente el estado respiratorio y de oxigenación.
- Enseñar técnicas de respiración, según corresponda.
- Iniciar un programa de entrenamiento de fortalecimiento y/o resistencia de los músculos respiratorios, según corresponda.

(3140)-Manejo vía aérea.

Campo 2: fisiológico complejo

Clase: control respiratorio (K).

- Colocar al paciente para maximizar el potencial de ventilación.
- Realizar fisioterapia torácica, si está indicado.
- Utilizar técnicas para estimular la respiración profunda (por ejemplo soplar un silbato, armónica, globos.).
- Administrar aire u oxígeno humidificados, según tratamiento prescrito.
- Colocar al paciente en una posición que alivie la disnea.

(3350)-Monitorización respiratoria.

Campo 2: fisiológico complejo

Clase: control respiratorio (K).

- Vigilar la frecuencia, ritmo, profundidad y esfuerzo de las respiraciones.
 - Evaluar el movimiento torácico, observando la simetría, utilización de músculos accesorios y retracciones de músculos intercostales y supraclaviculares.
 - Vigilar los valores de las PFR, sobre todo la capacidad vital, fuerza inspiratoria máxima, volumen espiratorio forzado en un segundo (VEMS) y VEMS/CVF.
 - Instaurar tratamientos de terapia respiratoria, VMNI en modo BIPAP.
 - Monitorizar las lecturas del ventilador mecánico, anotando los aumentos de presiones inspiratorias y las disminuciones de volumen corriente, según corresponda.
 - Monitorizar si aumenta la inquietud, ansiedad o disnea.
 - Realizar una monitorización intermitente frecuente del estado respiratorio.
 - Administrar broncodilatadores, si es preciso.
 - Vigilar las secreciones respiratorias del paciente.
-
- **(00046) Deterioro de la integridad cutánea (r/c) presión de mascarilla orofacial.**

NOC

(1101)-Integridad tisular. Piel y membranas mucosas.

Dominio: salud fisiológica (II)

Clase: integridad tisular (L)

110104- Hidratación.

Preservará una adecuada hidratación de la piel desde sustancialmente comprometida hasta no comprometida, durante la aplicación de este tratamiento.

110113- Integridad de la piel.

Mantendrá la integridad de la piel desde sustancialmente comprometida hasta no comprometida, durante la aplicación de este tratamiento.

110115-Lesiones cutáneas.

Evitará la aparición de lesiones sobre la piel, principalmente sobre el puente nasal, pasando de un nivel grave hasta ninguno, durante la utilización de este modo ventilatorio.

110121-Eritema

Prevendrá el enrojecimiento de la piel, de un nivel grave a leve, durante esta terapia.

NIC

(3520)-Cuidados de úlceras por presión.

Campo: Fisiológico: complejo (II)

Clase: Control de la piel/heridas (L)

- Buscar una mascarilla apropiada a las necesidades ventilatorias y físicas del paciente. En su situación la más cualificada sería la oronasal.
- Vigilancia durante el tratamiento del nivel de ajuste de la mascarilla.
- Aflojar el arnés ligeramente, teniendo cuidado de no producir fugas.
- Aplicar apósitos hidrocoloides y almohadillados en la zona de máxima presión. En caso de exudado purulento, sacar cultivo de la herida.

- No aplicar vaselina, ya que unida al oxígeno puede producir quemaduras en la integridad cutánea.
- Aplicar soluciones protectoras e hidratantes, como por ejemplo ácidos grasos hiperoxigenados.
- Controlar el color, la temperatura, el edema, la humedad y el aspecto de la piel circundante
- Enseñar a los miembros de la familia/cuidador a vigilar y si hay signos de solución de ruptura de la piel.

▪ **(00219) Riesgo del ojo seco (r/c) fugas a través de la mascarilla orofacial.**

NOC

(1927)-Control de riesgo: ojo seco.

Dominio: conocimiento y conducta de salud (IV).

Clase: control de riesgo y seguridad (T)

192713-Evita una lesión en el ojo.

Intentará disminuir la aparición de una lesión en el ojo, frecuentemente demostrado a lo largo de esta terapia.

NIC

(1650)-Cuidados de los ojos.

Campo 1: fisiológico básico.

Clase: facilitación del cuidado (F)

- Monitorizar al paciente.
- Mantener al paciente en una posición de sedestación.
- Elegir una interfase apropiada para el paciente; mascarilla orofacial.
- Ajustar la fracción de oxígeno (FiO₂) para que la saturación de oxígeno (SatO₂) sea mayor del 90%.
- Chequear fugas.
- Almohadillar las zonas de mayor presión como por ejemplo el puente nasal.

- Comprobar el ajuste de la máscara y ajustar bien el arnés de la mascarilla.
- Reducir la presión inspiratoria ligeramente.

▪ **(00030) Deterioro del intercambio de gases (r/c) pérdida de flujo del circuito**

NOC

(0403)-Estado respiratorio: ventilación.

Dominio: salud fisiológica (II)

Clase: cardiopulmonar (E)

40301-Frecuencia respiratoria.

Tratará de conseguir una adaptación idónea a la frecuencia respiratoria que le pauta el ventilador, pasando de una desviación grave del rango normal a leve en el plazo de un mes y medio.

40302-Ritmo respiratorio.

Intentará realizar los movimientos respiratorios (inspiración y espiración) a intervalos regulares, evolucionando desde una desviación grave del rango normal a una moderada durante la aplicación del tratamiento.

40303-Profundidad de la respiración.

Mantendrá un volumen de aire en cada ciclo respiratorio según se pauten en el ventilador, pasando de una desviación grave del rango normal a una moderada durante la utilización de este modo ventilatorio.

NIC

(3140)-Manejo vía aérea.

Campo2: fisiológico complejo

Clase: control respiratorio (K).

- Comprobar frecuentemente la válvula anti-asfixia.

- Vigilar el ajuste de la mascarilla ya que se producen fugas a través de ella si no se acoplan adecuadamente a la morfología de la cara del paciente.
- Incentivar el cierre de la boca.
- Vigilar la posición del paciente en todo momento. Debe de estar semincorporado entre 30° y 45°.
- Comprobar las alarmas del equipo de ventilatorio.
- Monitorizar la SatO₂.

▪ **(00045) Deterioro de las mucosas (r/c) administración de oxígeno.**

NOC

(1101)-Integridad tisular: piel y membranas mucosas.

Dominio: salud fisiológica (II)

Clase: integridad tisular (L)

110116- Lesiones de la mucosa.

Evitará la aparición de las lesiones en la mucosa orofaríngea, pasando de un nivel grave a leve, durante el tiempo que se somete el paciente a VMNI.

NIC

(3590)-Vigilancia de la piel.

Campo2: fisiológico: complejo.

Clase:

- Desconectar la interfase para realizar una buena hidratación de la piel y mucosas, durante el menor tiempo posible.
- Adaptar un humidificador o nebulizador al ventilador.
- Cambiar el agua estéril del humidificador cada 24 horas.
- Enseñar a la familia a realizar lavados bucales, mediante torundas impregnadas en clorhexidina diluida, de esta forma se consigue evitar que se estanque las secreciones, saliva o sangre.

- **(00039) Riesgo de aspiración (r/c) secreciones.**

NOC

(0410)-Estado respiratorio .Permeabilidad de las vías respiratorias.

Dominio: salud fisiológica (II).

Clase: cardiopulmonar (E).

41004-Frecuencia respiratoria.

Tratará de conseguir una adaptación idónea a la frecuencia respiratoria que le pauta el ventilador, pasando de una desviación grave del rango normal a leve en el plazo de un mes y medio.

40302-Ritmo respiratorio.

Intentará realizar los movimientos respiratorios (inspiración y espiración) a intervalos regulares, evolucionando desde una desviación grave del rango normal a una moderada durante la aplicación del tratamiento.

41012-Capacidad de eliminar secreciones.

Conseguirá eliminar las secreciones que se acumulen en la vía aérea, desde una desviación grave del rango normal a una desviación leve, a lo largo de este tratamiento.

NIC

(3160)-Aspiración de las vías aéreas.

Campo 2: fisiológico: complejo.

Clase: control respiratorio (K)

- Informar al paciente sobre la técnica que se le va a realizar.
- Auscultar sonidos respiratorios antes y después de la aspiración.
- Colocar al paciente en posición semi-Fowler.
- Si es necesario, proporcionarle sedación al paciente, ya que es una técnica desagradable.

- Observar el estado de oxígeno y hemodinámico inmediatamente antes, durante y después de la succión.
- Enseñar al paciente a realizar varias respiraciones profundas antes de la succión nasotraqueal.
- Es necesario hiperinsuflar al paciente antes y después de la aspiración. Debemos cambiar en el ventilador que posee el paciente, la FiO₂ al 100% durante 3 minutos.
- Aspirar la orofaringe después de terminar la succión traqueal. No debe permanecer la sonda más de 15 segundos en la tráquea.
- Controlar y observar el color, cantidad y consistencia de las secreciones.
- Enseñar al cuidador principal a eliminar secreciones la vía aérea.

- **(00126) Conocimientos deficientes(r/c) la aplicación de la VMNI.**

NOC

(1814)-Conocimiento: procedimientos/terapéuticos.

Dominio: conocimiento y conducta de salud.(IV)

Clase: conocimientos sobre salud. (S)

181404-Uso correcto del equipamiento.

La familia adquirirá unos conocimientos adecuados sobre el uso correcto del equipo de la VMNI, pasando desde ningún conocimiento hasta un conocimiento extenso a lo largo de un mes y medio.

181405-Precauciones de la actividad.

La familia aprenderá las precauciones que ha de tener en cuenta durante la aplicación de esta terapia, pasando de ningún conocimiento a uno moderado.

181407-Cuidados adecuados del equipamiento.

La familia aplicará unos cuidados idóneos al paciente durante el tratamiento, pasando de tener unos conocimientos escasos a sustanciales.

NIC

(5618)-Enseñanza: procedimiento/tratamiento.

Campo 3: Conductual.

Clase S: Educación de los pacientes.

- Formar a la familia del paciente sobre los conocimientos en el manejo, mantenimiento y limpieza del material del ventilador en modo BIPAP:
 - Explicarles la puesta en marcha y paro del ventilador, las conexiones que existen (tubuladura, máscara,..)
- Proporcionar información a los familiares sobre los cuidados que han de llevarse a cabo durante este tratamiento para evitar posibles complicaciones:
 - Explicarles la posición que tiene que adoptar el paciente durante la aplicación de esta terapia: semisentado o en posición Fowler para facilitar el trabajo respiratorio.
 - Enseñarles a colocar de forma adecuada la máscara orofacial y del arnés y a retirársela en caso de vómito para evitar una broncoaspiración.
 - Detectar efectos secundarios de la VMNI, como por ejemplo lesiones cutáneas a nivel nasal, sequedad de mucosas, congestión y obstrucción nasal, irritación ocular.
 - En caso de que apareciesen complicaciones; aleccionar sobre cómo tratarlas: como por ejemplo las úlceras en el puente nasal mediante el uso de apósitos hidrocoloides; en el caso de la congestión nasal mediante la aplicación de suero salino y el uso del humidificador. Para la irritación ocular, instilar lágrimas artificiales y pomada epitelizante.
 - Explicarles el manejo de accesorios del equipo de ventilación, como el aspirador de secreciones y el humidificador para minimizar las secreciones y mucosas.
 - Informarles que siempre deben de tener en su domicilio una batería externa accesoria.
 - Recomendarles mantener un ambiente relajado en el domicilio mientras se aplica la terapia, para evitar la ansiedad.
- Informar al cuidador principal, en este caso la mujer del paciente, a identificar las alarmas más importantes que pueden aparecer en el ventilador; como son la

presión alta que indica acúmulo de secreciones o volumen bajo que significa desconexión del sistema.

- Garantizarles un acceso fácil y directo al equipo sanitario y a la empresa suministradora de este tipo de ventilación.
 - Proporcionarles teléfonos de contacto si emergencias,..
- Siempre se deberá de comprobar el aprendizaje del ventilador y equipos accesorios por parte de cuidadores y/o familiares y solucionar dudas que pudieran tener.

OTROS DIAGNÓSTICOS RELACIONADOS CON LA PATOLOGÍA DEL PACIENTE:

- **Deterioro de la movilidad física(r/c) su enfermedad.**
- **Riesgo de deterioro de la integridad cutánea(r/c) inmovilidad física.**
- **Déficit de autocuidado: vestido (r/c) patología.**
- **Deterioro de la comunicación verbal (r/c) disfunción neuromuscular.**
- **Déficit de autocuidado: baño (r/c) discapacidad física.**
- **Deprivación de sueño (r/c) su enfermedad.**
- **Riesgo de aspiración (r/c) alimentación por sonda.**

RESULTADOS

De acuerdo a los diagnósticos y problemas de colaboración previamente establecidos en el apartado de material y métodos, se expondrán sólo los resultados de aquellos que estén relacionados con el patrón respiratorio y se ajusten con los objetivos de este trabajo.

A continuación se exponen los diagnósticos

- **Dificultad respiratoria (s/a) patología.**

NOC

(0411)-Respuesta de la ventilación mecánica: adulto.

Consecución de los objetivos:

Desde el primer momento en el que el paciente comenzó a emplear este modo ventilatorio, surgieron dificultades para la adaptación entre el paciente y el ventilador. Al comienzo de la terapia no consiguió sincronizarse con la frecuencia respiratoria que le marcaba el ventilador y por lo tanto esto le creaba una situación de angustia, y disnea. Como consecuencia de ello, su saturación de oxígeno se encontraba en rangos inferiores al 90%. También el acúmulo de secreciones en la vía aérea fue otro problema añadido. Los resultados obtenidos, durante el mes y medio de seguimiento que se le realizó al paciente en su domicilio, se observó que finalmente consiguió una idónea adaptación al ventilador y a la frecuencia que se le había pautado y por lo tanto, no desaturaba. Además con la intervención de enfermería y con los conocimientos que se transmitieron a la familia sobre el aspirado de secreciones, se mantuvo permeable la vía aérea durante la aplicación de esta terapia.

- **Dificultad respiratoria (s/a) disfunción neuromuscular**

NOC

(0403)-Estado respiratorio: ventilación.

Consecución de los objetivos:

Debido a la progresión de su disfunción neuromuscular, el grado de disnea se vio incrementado incluso en reposo, pero solamente conseguimos alcanzar el objetivo de forma parcial, ya que únicamente se mantuvo eupneico en reposo durante las primeras fases de la aplicación de este tratamiento y de su enfermedad.

- **(00046) Deterioro de la integridad cutánea (r/c) presión de mascarilla orofacial.**

NOC

(1101)-Integridad tisular. Piel y membranas mucosas.

Consecución de los objetivos:

Con el empleo prolongado de este tratamiento, el paciente comienza con problemas cutáneos que se relacionan con el uso de la interfase. Los objetivos que se plantearon fueron los de mantener la integridad de la piel, una hidratación adecuada, evitar la aparición de lesiones cutáneas y disminuir el grado de eritema. Los resultados obtenidos en general fueron satisfactorios, a excepción del eritema cutáneo en las zonas de apoyo de la mascarilla orofacial que no se consiguió pasar de un nivel grave a leve.

- **(00219) Riesgo del ojo seco (r/c) fugas a través de la mascarilla orofacial.**

NOC

(1927)-Control de riesgo: ojo seco.

Consecución de los objetivos:

Dado que en un principio se produce una mala adaptación de la interfase a la cara del paciente, dando lugar a fugas de aire a través de la misma y como consecuencia aparece sequedad y enrojecimiento ocular. Por lo tanto no se ha podido cumplir el objetivo que se había establecido inicialmente, consiguiéndose de forma posterior cuando el paciente tolera mejor la mascarilla.

- **(00045) Deterioro de las mucosas (r/c) administración de oxígeno.**

NOC

(1101)-Integridad tisular: piel y membranas mucosas.

Consecución de los objetivos:

El déficit de humedad en la mucosa orofaríngea que se produce como consecuencia del aire insuflado mediante VMNI, ha provocado la aparición de lesiones en la mucosa debido al uso continuado del ventilador. Por lo tanto, no se ha podido cumplir el objetivo descrito.

- **(00039) Riesgo de aspiración (r/c) secreciones.**

NOC

(0410)-Estado respiratorio .Permeabilidad de las vías respiratorias.

Consecución de los objetivos:

Frecuentemente con la instauración de esta terapia y la escasa respuesta tusígena en este tipo de pacientes, existe la probabilidad de riesgo de aspiración por el acúmulo de secreciones. El propósito que se planteó desde un principio fue la eliminación de mucosidades que podrían obstruir la vía aérea, desde una desviación

grave a una leve; consiguiéndose satisfactoriamente este fin por parte del cuidador principal.

- **(00126) Conocimientos deficientes(r/c) la aplicación de la VMNI.**

NOC

(1814)-Conocimiento: procedimientos/terapéuticos.

Consecución de los objetivos:

En cuanto a los resultados obtenidos sobre la educación sanitaria que se realizó a la familia del paciente, acerca del uso correcto del equipamiento, las precauciones y cuidados idóneos que deberían de aplicar; han sido favorables. En un principio, la familia desconocía por completo el manejo del equipo de VMNI y les resultó bastante complejo su manipulación. Sin embargo gracias a su buena disposición y colaboración en todo momento han conseguido ampliar sus conocimientos deficientes a sustanciales durante la aplicación de este tratamiento.

DISCUSIÓN y CONCLUSIÓN.

A lo largo de las visitas domiciliarias que se han realizado al paciente durante el mes y medio, se han presentado limitaciones a la hora de poner en práctica el plan de cuidados y la forma en la que se han ido resolviendo.

En la primera visita se observó que en el domicilio no había problemas estructurales para la puesta en marcha de este tratamiento, como por ejemplo tomas de luz, limpieza, ventilación etc. Pero se notó que había un ambiente muy seco debido a la calefacción de la casa, esto podía ocasionar un aumento de irritación en las mucosas orofaríngeas del paciente. Para ello se le proporcionó humidificadores para las zonas del domicilio donde el paciente pasaba la mayor parte del tiempo.

Principalmente, la dificultad más importante que se ha encontrado en este caso ha sido la adaptación del paciente al ventilador. Al principio de la instauración de la terapia, el paciente no toleraba las horas que se le habían pautado. Esto le ocasionaba angustia, sensación de claustrofobia, etc. Y a la familia le suponía mucho estrés.

Se tuvieron que realizar más visitas domiciliarias de las que se había programado hasta conseguir una completa adaptación. Inicialmente sólo se puso el ventilador durante cortos periodos de tiempo, hasta que se fue familiarizando con el equipo.

Se le intentó ayudar en la tolerancia a la VMNI mediante fisioterapia respiratoria, se probó con diferentes modelos de interfase hasta encontrar la que le proporcionaba mayor grado de confortabilidad. También se incluyó técnicas para disminuir la ansiedad como por ejemplo poner música relajante durante la terapia, crear un ambiente en la habitación tranquilo, sin ruidos, con luz tenue, etc.

Otro problema que se encontró fue la dificultad para comunicarse con él. Para ello se utilizó los llamados plafones. (Anexo 4)

Finalmente se consiguió una completa adaptación a este modo ventilatorio gracias a la intervención de enfermería, los elementos auxiliares que se utilizaron para comunicarse con él y sobre todo la colaboración de la familia.

Debido a la rápida progresión de su enfermedad, la disnea fue aumentando, necesitando de esta terapia las 24 horas del día, no pudiendo desconectarle. Todo

ello supuso un grave problema para el aspirado de secreciones, ya que cuando se le desconectaba para realizar esta técnica se desaturaba bastante y el grado de dificultad respiratoria se agravaba más. Para ello, sirvió de ayuda el asistente para la tos y el ambú. Estos facilitaban la expulsión de la mucosidad y mantenían la vía aérea permeable. En las últimas fases de su enfermedad, el aumento de secreciones provocaba que la familia le aspirase de forma recurrente, ya que era una situación demasiado angustiosa tanto para el paciente como para ellos, por lo tanto a lo largo de las visitas domiciliarias, se pudo observar que esta técnica había incrementado las lesiones en la mucosa nasofaríngea. Se les aconsejó el uso de un aerosol, con suero fisiológico, previo a la aspiración, para humidificar las mucosas.

El uso continuado de la mascarilla provocó un eritema facial permanente, pero se pudo evitar lesiones cutáneas con la aplicación de apósitos hidrocoloides en las zonas de máxima presión y la administración de ácidos grasos hiperoxigenados. Se aleccionó a la familia sobre estos cuidados, particularmente en la identificación de signos de alarma sobre lesiones en la piel. Además se produjo irritación ocular sobre todo al inicio del tratamiento, por las fugas de aire de la interfase. Se resolvió con el ajuste del arnés y vigilancia de fugas.

La familia del paciente ha tenido un papel primordial en este tratamiento, ya que gracias a su colaboración se ha mantenido en un nivel estable y se ha mejorado la calidad de vida del paciente. En las primeras visitas al domicilio se percibió la falta de conocimientos sobre este tratamiento y de sus respectivos cuidados. Sobre todo la cuidadora principal, su mujer, la cual manifestaba mucho temor y confusión cuando se la intentó explicar los signos de alarma de los ventiladores y aspirado de secreciones. A medida que enfermería les transmitía los conocimientos de forma sencilla y clara mejoraban sus habilidades en el cuidado del paciente y en la prevención de complicaciones.

En cada visita domiciliaria, se comprobaban tanto sus conocimientos teóricos como prácticos y se les intentaba solucionar o explicar en un lenguaje cotidiano, las dudas que les surgían.

Entre ellas; el hijo del paciente nos consultó si se podría disponer de 2 ventiladores, para alternar en caso de que no funcionase uno de ellos. El personal de enfermería consideró que estos tuvieran la posibilidad de funcionar con batería para poder

acoplarles a la silla de ruedas del paciente, y facilitar su deambulaci3n. Para ello se habl3 con la empresa suministradora, que les facilit3.

Los inicios de esta terapia fueron difciles para la familia ya que esta situaci3n creaba gran inseguridad y desconfianza en el paciente cuando debían de atender a sus cuidados, sin la presencia de enfermería, demandando atenci3n telef3nica frecuentemente. Pero a medida que fueron ampliando sus conocimientos y habilidades sobre el manejo de la t3cnica, se hicieron m3s independientes y aumento la confortabilidad de ambos en el domicilio.

Debido a la opci3n que escogi3 la familia desde el principio de su enfermedad, neg3ndose a posibles ingresos hospitalarios del paciente; el plan de cuidados que enfermería estableci3 para 3l , se fue personalizando a lo largo del todo el proceso patol3gico.

Finalmente, la misi3n de enfermería es trabajar en un proceso de colaboraci3n donde se vela para que el paciente y su cuidador principal alcancen los objetivos marcados en el plan de cuidados, identificando sus necesidades y movilizandolos recursos necesarios, facilitando la intervenci3n de los profesionales y servicios implicados, para lograr as3 una atenci3n integral, interdisciplinaria y continuada en todos los niveles.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Asociación Española contra las enfermedades neuromusculares editor. Enfermedades neuromusculares (49 fichas). www.asem-esp.org: ASEM, AFM; 2002.
- (2) Lopez Munai A. Enfermedades Neuromusculares. Minusval 2006(156):15.
- (3) Perrin C, Unterborn JN, Ambrosio CD, Hill NS. Pulmonary complications of chronic neuromuscular diseases and their management. *Muscle Nerve* 2004;29(1):5-27.
- (4) Cabrera Carro C, Del Campo Matías F, Diaz Lobato S, Escarrabil Sanglas J. Terapias respiratorias y cuidados del paciente neuromuscular con afectación respiratoria. Introducción. Manual SEPAR de procedimientos SEPAR: Respira; 2010. p.7-17.
- (5) Grupo de trabajo de la SEPAR. Esclerosis lateral amiotrófica: impacto del seguimiento neumológico y ventilación mecánica en la supervivencia. Experiencia en 114 casos. *Arch Bronconeumol*. 2014;50: 509-13. - Vol. 50 Núm.12.[Acceso 23 de Febrero de 2015]. Disponible en :<http://www.archbronconeumol.org/es/esclerosis-lateral-amiotrofica-impacto-del/articulo/90361319/>
- (6) Casan Clarà P, Martínez González C. Fisiología de la respiración 1.1. En: Villasante C, editor. *Enfermedades respiratorias*. 2ª edición. Madrid: grupo aula médica; 2009.p.3-9.
- (7) Santa Cruz Siminiani A, Alonso Fernández N, Guillamón Sánchez M. ventilación mecánica no invasiva 4.5. En: Villasante C, editor. *Enfermedades respiratorias*. 2ª edición. Madrid: grupo aula médica; 2009.p.243-258.
- (8) Barrot Cortés E, Sánchez Gómez E. Manual SEPAR de procedimientos, ventilación mecánica no invasiva. 16ª ed. Barcelona. Respira-fundación española del pulmón SEPAR; 2008.p.7-8. Disponible en: <http://issuu.com/separ/docs/procedimientos16?e=3049452/2560269>

(9) Tecnología obsoleta. [Internet]. Polanco masa A.2013 [Acceso 23 Febrero de 2015].Viviendo en un pulmón de acero. Disponible en: <http://www.alpoma.net/tecob/?p=7701>

(10)Barrot Cortés E, Sánchez Gómez E. Manual SEPAR de procedimientos, ventilación mecánica no invasiva.16ª ed. Barcelona. Respira-fundación española del pulmónSEPAR; 2008. p28-29.

Disponible en: <http://issuu.com/separ/docs/procedimientos16?e=3049452/2560269>

(11) González de la Cuesta D, Barrado Narvió Mª J. Sección 2, indicaciones de la ventilación mecánica no invasiva. Dr. Antonio M. Esquinas Rodríguez. Cuidados de enfermería en la ventilación mecánica no invasiva. [Internet] Málaga. Asociación y escuela internacional de ventilación mecánica no invasiva, 2010.p 32-36. [Acceso 2 de marzo de 2015]. Disponible en:<http://es.scribd.com/doc/159623870/Cuidados-de-Enfermeria-en-La-Ventilacion-Mecanica-No-Invasiva#scribd>

(12)scielo [internet].Santiago de Chile: Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias, 3ªed.,2008.[Acceso 24 de Febrero de 2015].Disponible en:http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071773482008000300004

(13)Clemente López FJ. Iniciación a la ventilación mecánica: Aplicaciones y cuidados. Formación continuada.4ª edición. Canarias: Logos; 2008.

(14) Peñalver Hernández F. Protocolo de enfermería. Puesta en marcha de un equipo de ventilación mecánica no invasiva. [Internet].Albacete. Complejo Hospitalario de Albacete, 2012 [Acceso 6 de Mayo de 2015].Disponible en:<http://www.chospab.es/enfermeria/protocolos/originales/ventilacionMecanica/ventilacionMecanicaNoInvasiva.htm>

(15)Medicina integral en casa. [Internet].Colombia:Calaméo;2010[Acceso 10 de Mayo de 2015].Cuidados de enfermería en el paciente en ventilación mecánica domiciliaria. Disponible en:<http://es.calameo.com/read/00114485269b4ece01ac1>

(16) Prado F, Salinas P, Astudillo P, Mancilla P, Méndez M. Ventilación mecánica invasiva domiciliaria (VMI): Una propuesta para un nuevo Programa. Neumología pediátrica. [Internet].2007.volumen (2) [Acceso 7 de Mayo de 2015]; 67(12). Disponible en: <http://www.neumologiapediatrica.cl/PDF/200721/Ventilacion.pdf>

(17) Fundación Española para el Fomento de la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. [Internet].Madrid: FUNDELA; 2014[Acceso 10 de Mayo de 2015].Información general de la Esclerosis lateral amiotrófica. Disponible en: <http://www.fundela.info/ela/informacion-general/>

(18)Asociación española de ELA.adELA. [Internet].Madrid:adELA.org; 1990 [Actualizada 27 Abril de 2015,acceso 10 de Mayo de 2015].Disponible en :<http://adelaweb.org/>

(19)Cabrera Carro C, Del Campo Matías F, Diaz Lobato S, Escarrabil Sanglas J.Clasificación de las ENM según afectación respiratoria. Terapias respiratorias y cuidados del paciente neuromuscular con afectación respiratoria. SEPAR: editorialrespira; 2010. p. 1-116

(20)Instituto nacional de trastornos neurológicos y accidentes neurovasculares. [Internet].Estados Unidos: NINDS;Junio2002 [actualizado 15 de Marzo 2010,acceso 8 de Mayo de 2015].Esclerosis lateral amiotrófica. Disponible en:http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm

(21).scielo [internet].Santiago de chile: Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias, 3ªed., 2008.[Acceso 24 de Febrero de 2015].Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-73482008000300004

(22)Grupo de trabajo de la SEPAR. Normativa sobre el manejo de las complicaciones respiratorias de los pacientes con enfermedad neuromuscular. Arch Bronconeumol. 2013; 49:306-13 - Vol. 49 Núm.07. [Acceso 8 de Mayo de 2015].Disponible en:<http://www.archbronconeumol.org/es/normativa-sobre-el-manejo-las/articulo/90207548/>

ANEXOS

(ANEXO 1)

LA INTERFASE.

La interfase incluye los distintos tipos de mascarillas con su arnés.

MASCARILLA NASAL: Se utiliza con mayor frecuencia en tratamientos crónicos. Son menos claustrofóbicas.

MASCARILLA ORONASAL: Sella la vía respiratoria cubriendo nariz y boca. logrando mejores resultados en procesos agudos. Sin embargo, implica un mayor riesgo de aspiración en caso de vómitos.

MASCARILLA TOTAL/FACIAL: semiesférica, se adapta a la forma de la cara quedando está incluida totalmente en su interior.

CASCO DE HELMET: este dispositivo es una especie de escafandra en la que el rostro del paciente está libre de elementos que se fijan a ella.

ARNÉS: Son bandas elásticas para fijar la mascarilla.

Existen otros elementos que forman parte del equipo:

FILTRO ANTIBACTERIANO: Evita el paso de microorganismos procedentes del ventilador al paciente y lo protege de posibles infecciones respiratorias.

TUBULADURA: conecta el ventilador con la mascarilla.

HUMUDIFICADOR: Es el encargado de mantener la humedad y temperatura del aire que se introduce en la vía aérea.

González de la Cuesta D, Barrado Narvi3n Mª J. Secci3n 2, indicaciones de la ventilaci3n mecánica no invasiva. Dr. Antonio M. Esquinas Rodríguez. Cuidados de enfermería en la ventilaci3n mecánica no invasiva. Málaga. Asociaci3n y escuela internacional de ventilaci3n mecánica no invasiva, 2010.p 21-26.

(Anexo 2)

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D/D^a, de años de edad y con D.N.I.:
..... , manifiesta que ha sido informado/a por D/D^a
....., con D.N.I.: y
alumno/a de la Escuela Universitaria de Enfermería de Palencia, sobre el estudio que va a
realizar, para el desarrollo de su Trabajo Fin de Grado, titulado:
.....

- Comprendo que mi participación en el estudio es voluntaria.
- Comprendo que puedo retirarme de dicho estudio cuando quiera y sin dar explicaciones.
- He sido informado/a, también, de que mis datos personales serán tratados de manera anónima y confidencial.
- Recibo una copia de este formulario.

Tomando todo ello en consideración, otorgo mi consentimiento para la participación en dicho estudio.

Palencia, a de de 2015

Firma del participante o representante

Firma del investigador

(ANEXO 3)**ESCALA DE VALORACIÓN FUNCIONAL PARA ELA REVISADA (ALSFRS-R)**

Escala funcional de la ELA revisada (ALSFRS-R)		
1. Lenguaje	4	Procesos del habla normales.
	3	Trastornos del habla detectables.
	2	Habla inteligible con repeticiones.
	1	Habla complementada con comunicación no verbal.
	0	Pérdida del habla útil.
2. Salivación	4	Normal.
	3	Aunque leve, definitivo exceso de saliva en la boca, puede haber sialorrea nocturna mínima.
	2	Exceso de saliva moderado, puede haber sialorrea mínima.
	1	Exceso marcado de saliva con algo de sialorrea.
	0	Sialorrea marcada, requiere pañuelo constantemente.
3. Deglución	4	Hábitos alimenticios normales.
	3	Problemas alimenticios tempranos, ahogamientos ocasionales.
	2	Requiere cambios en la consistencia de la dieta.
	1	Necesita alimentación a través de tubos suplementarios.
	0	NPO (Nil Per Os) Alimentación exclusivamente enteral o parenteral.
4. Escritura	4	Normal.
	3	Un poco lenta y torpe, todas las palabras son legibles.
	2	No todas las palabras son legibles.
	1	Capaz de sostener una pluma, pero no de escribir.
	0	Incapaz de sostener una pluma.
5a. Cortado de comida y uso de utensilios (pacientes sin gastrostomía)	4	Normal.
	3	Algo lento y torpe, no necesita ayuda.
	2	Puede cortar la mayoría de las comidas, lento y torpe, requiere algo de ayuda.
	1	La comida requiere ser cortada por alguien más, aún puede alimentarse lentamente.
	0	Necesita ser alimentado.
5b. Cortado de comida y uso de utensilios (pacientes con gastrostomía)	4	Normal.
	3	Torpe, puede manejar todos los utensilios.
	2	Requiere algo de ayuda con cierres y broches
	1	Aporta poca ayuda para el cuidador
	0	Incapaz de realizar ningún aspecto de la tarea.

6. Vestido e higiene	4	Normal.
	3	Capaz de autocuidado con eficiencia disminuida.
	2	Requiere ayuda intermitente o métodos sustitutos.
	1	Requiere ayuda de cuidador para autocuidado.
	0	Dependencia total.
7. Voltarse en la cama y ajustar las cobijas	4	Normal.
	3	Algo lento y torpe, no necesita ayuda.
	2	Puede voltearse solo o ajustar las sábanas con dificultad.
	1	Puede comenzar a voltearse sin terminar, no puede ajustar sábanas.
	0	Dependencia total.
8. Caminar	4	Normal.
	3	Dificultad temprana para la deambulaci3n.
	2	Puede caminar con ayuda.
	1	S3lo movimiento funcional no ambulatorio.
	0	No hay movimiento voluntario de piernas.
9. Subir escaleras	4	Normal.
	3	Lento.
	2	Moderadamente inestable o fatiga.
	1	Requiere ayuda.
	0	No puede.
10. Disnea	4	Ninguna.
	3	Ocurre cuando camina.
	2	Ocurre con uno o m3s: comer, bañarse y vestirse.
	1	Ocurre en descanso ya sea sentado o acostado.
	0	Dificultad significativa, se considera soporte mec3nico.
11. Ortopnea	4	Ninguna.
	3	Un poco de dificultad al dormir, disnea diurna, no siempre requiere de dos almohadas.
	2	Requiere de almohadas extra para dormir (>2)
	1	S3lo puede dormir sentado.
	0	Incapaz de dormir.
12. Insuficiencia respiratoria	4	Ninguna.
	3	Uso intermitente de BiPAP
	2	Uso continuo de BiPAP por las noches.
	1	Uso continuo de BiPAP d3a y noche.
	0	Ventilaci3n mec3nica invasiva por medio de intubaci3n/traqueostom3a.

Esclerosis Lateral Amiotr3fica - Compendio de Informaci3n.[Internet]. Ortiz VM;2011[Acceso 10 de Mayo de 2015]. Escala de Clasificaci3n Funcional de ELA. Disponible en: <https://sites.google.com/site/vicortega2/home/que-es-la-ela/escala>

(ANEXO 4)

PLAFONES PARA COMUNICARSE CON EL PACIENTE.

NADA REGULAR MUCHO

0 1 2 3 4 5

TE QUIERO

Servicio
Extremoño
de Salud

subir 	frío 	dormir 	Acomodar 	A	E	I	B	C	
bajar 	calor 			O	U		CH	D	
masajes 	sentar 	baño 	beber 	F	G		L	LL	
comer 	escupir 	lavar 	abrir 	H	J	K	M	N	Ñ
pasar 	radio 	gafas 	vestir 	P	Q	R	V	W	X
	TV 			S	T		Y	Z	
				+			-		

dolor 	medicinas 	enfermera 	hospital 	1	2	SI	No
ojos 	manos 	Pie pierna 	Flema aspirar 	3	4	PAREJA	
cabeza 	nariz 	boca 	oído 	5	6	HIJOS	
afeitar 	dientes 	tórax 	glúteos 	7	8	AMIGOS	
				9	0	SERVICIOS RELIGIOSOS	
				LUNES MARTES MIÉRCOLES JUEVES VIERNES SÁBADO DOMINGO			

YO	ME DUELE 	WC 	COMER 	TRANQUILO 	MÉDICO 
MI FAMILIA	CANSADO 	VESTIR 	SED 	TRISTE 	ENFERMERA/O FISIOTERAPEUTA
	ACOSTARME 	DUCHA 	FRÍO 	ENFADADO 	TERAPEUTA LOGOPEDA
AMIGOS 	ASPIRAR CAMBIAR POSICIÓN	DIENTES 	CALOR 	PREOCUPADO 	TE QUIERO 

The image shows a communication board with several boxes containing text. On the left, there are four boxes of letters: a 2x3 box with B, C, D; F, G, CH; a 2x3 box with P, Q, R; S, T, V; a 2x3 box with H, J, L; LL, M, N, K; and a 2x2 box with W, X; Y, Z. On the right, there is a vertical box with the days of the week: LUNES, MARTES, MIÉRCOLES, JUEVES, VIERNES, SÁBADO, DOMINGO.

NOTA:
El plafón debe tener una forma adecuada teniendo en cuenta la presencia de dificultades visuales y la forma de indicación: con el dedo, con un indicador de cabeza, o con barrido realizado por el interlocutor. En este caso la persona afectada colabora seleccionando un área con la mirada y respondiendo sí/no de forma oral o gestual, con la cabeza u ojos. El interlocutor tiene a mano una libreta en la que anota los mensajes y otras observaciones, que conviene conservar.

Salud Extremadura. [Internet].Cáceres: Periódico del servicio extremeño de salud;2009 .[Acceso 1 de Mayo de 2015]. Una herramienta de comunicación para combatir la ansiedad. Disponible en:

<http://periodicoses.saludextremadura.com/noticia.php?id=250>