



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid

UVa

Curso 2020-2021
Trabajo de Fin de Grado

**PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA
AL PACIENTE CON SÍNDROME
EPILEPTICO RELACIONADO CON
INFECCIÓN FEBRIL (FIRES). A
PROPÓSITO DE UN CASO**

Miriam Villagarcía Cano

Tutora: Elena Olea Fraile

Cotutora: María Isabel Yugueros Fernández

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a la familia del paciente, sin cuya participación no habría sido posible desarrollar este trabajo. Gracias por vuestra disposición desde el primer momento para colaborar en el proyecto.

Asimismo, a Elena Olea y M^a Isabel Yugueros por aceptar tutorizarme y asesorarme en este trabajo.

Del mismo modo, al Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) por facilitarme el contacto de la familia participante.

Por último, a mi familia por su apoyo constante durante todo el proceso.

RESUMEN

Introducción: la epilepsia es una enfermedad neurológica que afecta a la esfera física, cognitiva y social de quien la sufre.

Objetivo: describir las actividades e intervenciones enfermeras en los pacientes con síndrome epiléptico relacionado con infección febril (FIRES), mediante la elaboración de un plan de cuidados a propósito de un paciente afectado por esta enfermedad.

Metodología: realización de una revisión bibliográfica a través de los buscadores y las bases de datos, y desarrollo de un plan de cuidados de Enfermería individualizado en base a la taxonomía North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), Nursing Outcomes Classification (NOC) y Nursing Interventions Classification (NIC).

Marco teórico: el síndrome de FIRES es una patología neurológica que brota en la edad pediátrica en personas sin antecedentes de interés. La falta de pruebas diagnósticas completas complica un inicio precoz del tratamiento, el cual se basa en medidas farmacológicas sin posibilidad de cura a día de hoy.

Plan de cuidados: en base a las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson, se establece un plan de cuidados individualizado donde se especifican las actividades a realizar por parte del equipo de enfermería y de la familia del paciente.

Conclusiones: se ha diseñado un cuestionario *ad hoc* para la valoración de las necesidades del paciente con síndrome de FIRES, a partir del cual se ha podido diseñar el plan de cuidados donde se evidencia la necesidad de apoyo continuo por parte de enfermería. Es importante proporcionar atención al enfermo y su entorno, favoreciendo la evaluación continua de su estado de salud.

Palabras clave: síndrome de FIRES, epilepsia, cuidados de enfermería, Neurología.

ABSTRACT

Introduction: epilepsy is a neurological disease which affects the physical, cognitive and social sphere of the person who suffers it.

Aim: to describe nursing activities and interventions in patients with febrile infection-related epileptic syndrome (FIRES), through the development of a nursing care plan for a patient affected by this disease.

Methodology: to conduct a bibliographic review through the search engines and databases, and development of an individualized nursing care plan based on the North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), Nursing Outcomes Classification (NOC) and Nursing Interventions Classification (NIC) taxonomy, and conducting.

Theoretical framework: FIRES syndrome is a neurological pathology which appears in pediatric age with no relevant clinical data. The lack of complete diagnostic tests complicates an early start of treatment, which is based on pharmacological measures with no possibility of cure up until now.

Nursing care plan: based on the Virginia Henderson's 14 Basic Needs, an individualized care plan is established where the activities to be carried out by the nursing team and the patient's family are specified.

Conclusions: an *ad hoc* questionnaire has been designed to assess the needs of the patient with FIRES syndrome, from which the nursing care plan has been designed. The need for continuous support from nursing is evidenced. It is important to provide care to the patient and their atmosphere, favoring the continuous evaluation of their health.

Key words: FIRES syndrome, epilepsy, nursing care, Neurology.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE CONTENIDOS	I
ÍNDICE DE TABLAS	III
ÍNDICE DE FIGURAS	IV
ÍNDICE DE ABREVIATURAS	V
1. INTRODUCCIÓN	1
2. OBJETIVOS	4
3. METODOLOGÍA.....	5
3.1. DISEÑO METODOLÓGICO	5
3.2. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA Y OTRAS FUENTES DE INFORMACIÓN OFICIAL CONSULTADAS.....	5
4. MARCO TEÓRICO.....	8
4.1. SÍNDROME EPILÉPTICO RELACIONADO CON INFECCIÓN FEBRIL (FIRES).....	8
4.2. PAPEL DE ENFERMERÍA EN EL SÍNDROME DE FIRES.....	10
5. PLAN DE CUIDADOS	12
5.1. PRESENTACIÓN DEL CASO	12
5.2. VALORACIÓN DE ENFERMERÍA Y DESARROLLO DEL PLAN DE CUIDADOS	13
NECESIDAD N°1: RESPIRAR.....	13
NECESIDAD N°2: COMER/BEBER.....	14
NECESIDAD N°3: ELIMINACIÓN	15
NECESIDAD N°4: MOVILIZACIÓN	16
NECESIDAD N°5: REPOSO/SUEÑO	17
NECESIDAD N°6: VESTIRSE	18
NECESIDAD N°7: TEMPERATURA CORPORAL	19
NECESIDAD N°8: HIGIENE CORPORAL	19
NECESIDAD N°9: EVITAR PELIGROS/SEGURIDAD	20
NECESIDAD N°10: COMUNICACIÓN	21
NECESIDAD N°11: CREENCIAS/VALORES	22
NECESIDAD N°12: TRABAJAR	22
NECESIDAD N°13: OCIO	23

NECESIDAD N°14: APRENDER.....	24
6. DISCUSIÓN E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA	25
7. CONCLUSIONES	27
8. BIBLIOGRAFÍA	28
9. ANEXOS	30
ANEXO I. INFORME FAVORABLE DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS (CEIM)	30
ANEXO II. MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	31
ANEXO III. INFORME FAVORABLE DE LA FACULTAD DE ENFERMERÍA DE VALLADOLID	35
ANEXO IV. CUESTIONARIO SOBRE EL PLAN DE CUIDADOS.....	36
ANEXO V. ESCALA DE NORTON.....	42
ANEXO VI. CUESTIONARIO QOLIE-10.....	42
ANEXO VII. ESCALA DE RIESGO DE CAÍDAS (J. H. DOWNTON)	44
ANEXO VIII. FÁRMACOS DEL PACIENTE DEL PLAN DE CUIDADOS.....	44

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Palabras clave en lenguaje libre y lenguaje MeSH.....	6
Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión	6
Tabla 3. Necesidad de Respirar: NANDA, NOC, NIC	14
Tabla 4. Necesidad de Comer/Beber: NANDA, NOC, NIC	15
Tabla 5. Necesidad de Eliminación: NANDA, NOC, NIC	16
Tabla 6. Necesidad de Movilización: NANDA, NOC, NIC.....	16
Tabla 7. Necesidad de Reposo/Sueño: NANDA, NOC, NIC.....	17
Tabla 8. Necesidad de Vestirse: NANDA, NOC, NIC.....	18
Tabla 9. Necesidad de Temperatura corporal: NANDA, NOC, NIC	19
Tabla 10. Necesidad de Higiene corporal: NANDA, NOC, NIC	19
Tabla 11. Necesidad de Evitar peligros/Seguridad: NANDA, NOC, NIC.....	20
Tabla 12. Necesidad de Comunicación: NANDA, NOC, NIC.....	21
Tabla 13. Necesidad de Creencias/Valores: NANDA, NOC, NIC	22
Tabla 14. Necesidad de Trabajar: NANDA, NOC, NIC	23
Tabla 15. Necesidad de Ocio: NANDA, NOC, NIC	23
Tabla 16. Necesidad de Aprender: NANDA, NOC, NIC.....	24
Tabla 17. Escala de Norton.....	42
Tabla 18. Cuestionario QOLIE-10	42
Tabla 19. Escala de riesgo de caídas (J. H. Downton)	44
Tabla 20. Fármacos suministrados al paciente actualmente.....	44

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Corte axial de imagen de resonancia magnética cerebral en secuencia FLAIR en la fase inicial de FIRES en un niño de 7 años de edad que muestra hiperseñales en ambas regiones mesiales temporales	9
--	---

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AERRPS: *acute encephalitis with refractory repetitive partial seizures.*

CEIm: Comité de Ética de la Investigación con Medicamentos.

CIP: crisis de inicio parcial.

CREER: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias.

CTGP: crisis tonicoclónicas generalizadas primarias.

DESC: *devastating epilepsy in school-aged children.*

EFG: equivalente farmacéutico genérico.

FAE: fármaco antiepiléptico.

FIRES: síndrome epiléptico relacionado con infección febril.

FLAIR: recuperación de inversión atenuada de fluido.

ILAE: International League Against Epilepsy.

MeSH: Medical Subject Headings.

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association.

NIC: Nursing Interventions Classification.

NOC: Nursing Outcomes Classification.

PAE: proceso de atención de enfermería.

RM: resonancia magnética.

TFG: trabajo fin de grado.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

UPP: úlceras por presión.

VO: vía oral.

1. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad cerebral que predispone al desarrollo de crisis epilépticas afectando a la esfera física, cognitiva, psicológica y social de la persona que las sufre.

Una crisis epiléptica es la aparición transitoria de signos y/o síntomas provocados por una actividad neuronal anómala excesiva o simultánea en el cerebro.

La epilepsia es una de las patologías más prevalentes a nivel mundial, con una incidencia anual de 62 casos por cada 100.000 habitantes, convirtiéndose así en la segunda enfermedad neurológica más incapacitante, al reducir entre dos y diez años la esperanza de vida ⁽¹⁾.

Puede definirse en función de los siguientes criterios:

- La aparición de al menos dos crisis epilépticas no provocadas (o reflejas) en un espacio de tiempo superior a 24 horas.
- La existencia de una crisis epiléptica no provocada (o refleja) con la probabilidad de sufrir otras con similar riesgo de recurrencia. Dicha situación ocurre tras dos crisis no provocadas en los siguientes diez años (sobre el 60%).
- La confirmación diagnóstica de síndrome epiléptico ⁽¹⁾.

Actualmente, se determinan distintos tipos de epilepsia en base a criterios clínicos ajenos a la enfermedad epiléptica en sí, pues se incluyen análisis de laboratorio, genéticos o etiológicos. Según la International League Against Epilepsy (ILAE), se distinguen:

- Crisis focales: tienen su origen en un área cerebral concreta. Debido a ello, las manifestaciones se producirán en la parte controlada por esa área. Pueden provocar pérdida de conciencia o no, así como iniciar síntomas motores en algunos casos. Por lo general, el paciente puede percibir sensación de sonido anómalo, apreciar un aumento en la intensidad de los olores o sabores, o fenómenos como el *jamais vu* (sensación de irrealidad).
- Crisis generalizadas: afectación de ambos hemisferios cerebrales con la consecuente pérdida de conciencia ⁽²⁾. Dentro de este tipo, se diferencian en función de la aparición de síntomas motores o no:
 - Inicio motor:
 - Tónico-clónica: se inician tras una fase tónica con una duración de

minutos en la que hay un aumento del tono muscular, seguida de una fase clónica con convulsiones a ambos lados del cuerpo.

- Tónica: suele implicar la contracción de la mandíbula, episodios de apnea y cianosis.
 - Atónica: característica principalmente de personas con discapacidad intelectual. Supone la existencia de una pérdida del tono muscular brusco con la afectación de cabeza, tronco y extremidades de breve duración.
 - Mioclónica: provoca la sacudida brusca de todo el cuerpo, especialmente las extremidades superiores. Se distingue del estado epiléptico mioclónico, en que este produce espasmos irregulares de más de treinta minutos con la conciencia ligeramente alterada.
 - Mioclónica-atónica: se trata de episodios mioclónicos seguidos de una caída flácida.
 - Espasmos epilépticos: son convulsiones de corto espacio de tiempo con flexión en el tronco y extensión de los miembros superiores e inferiores.
- Inicio no motor:
- Ausencia típica: conocida anteriormente como “petit mal”. Se caracteriza por un cese brusco de la actividad muscular voluntaria. A su vez, se acontecen movimientos clónicos en la cabeza, cejas, párpados o mentón, mostrando una imagen con la mirada perdida y ligera desviación de los ojos hacia arriba. Asimismo, son típicos los automatismos de tipo oral y manual de comportamientos previos a las convulsiones. Suele tener una duración breve con una rápida recuperación.
 - Ausencia atípica: tiene un inicio y finalización abrupta con cambios en el tono muscular más pronunciados.
 - Ausencia mioclónica: caracterizada por un levantamiento de los brazos durante la convulsión, que puede ser bilateral, unilateral o asimétrica. Dichas sacudidas rítmicas se siguen de un episodio de

ausencia donde la pérdida de conciencia es variable.

- Ausencia con mioclonías palpebrales: sacudida forzada de los párpados hacia arriba con una duración menor de 6 segundos con conservación de la conciencia.
- Crisis focales con evolución a crisis tónico-clónica bilateral: tienen un inicio local que acaba afectando de manera global.
- De origen desconocido: bajo este tipo se engloban aquellos tipos de crisis que no pueden categorizarse como focales, generalizadas o ambas por evidencia insuficiente ⁽³⁾.

Aunque es reseñable referenciar las epilepsias mediante su etiología, también pueden clasificarse en síndromes epilépticos según las características clínicas entre ellos. A su vez, estos síndromes comparten un patrón en cuanto a edad de aparición, tipos de convulsiones o características electroencefalográficas que permiten establecer un diagnóstico común y, de esta manera, determinar un tratamiento rehabilitador y farmacológico.

A pesar de que las epilepsias son enfermedades ampliamente conocidas, el síndrome de FIRES es un proceso poco frecuente y del que todavía existen aspectos poco estudiados en el momento actual.

La realización de este trabajo obedece al empoderamiento de una Enfermería formada en cuidados adaptados a pacientes con necesidades especiales y de gran variabilidad individual en función del grado de discapacidad. Por ello, es esencial realizar un seguimiento del paciente y valorar su evolución previendo complicaciones que agraven su estado clínico y altere su esfera bio-psico-social, así como la de su entorno. Debido a esto, se presenta un plan de cuidados de enfermería individualizado a propósito de un caso en base al proceso de atención de enfermería (PAE), siguiendo las etapas de valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación.

2. OBJETIVOS

PRINCIPAL:

- Describir las actividades e intervenciones enfermeras en los pacientes con síndrome de FIRES.

ESPECÍFICOS:

- Definir el marco teórico de FIRES.
- Diseñar un cuestionario *ad hoc* creado para identificar las necesidades alteradas del paciente con síndrome de FIRES.
- Analizar el enfoque terapéutico y la atención holística al paciente y sus familias.
- Elaborar un plan de cuidados a propósito de un paciente afectado por el síndrome de FIRES.

3. METODOLOGÍA

3.1. DISEÑO METODOLÓGICO

Dicho trabajo se encuentra estructurado en dos partes, fundamentalmente. La primera de ellas trata de abordar, desde el punto de vista teórico, el síndrome epiléptico relacionado con infección febril (FIRES), junto con sus características más elementales. La segunda de ellas consiste en la elaboración de un plan de cuidados de enfermería a propósito de un caso, indicando los diagnósticos, resultados e intervenciones de enfermería con el fin de ajustar las necesidades individuales del paciente a día de hoy.

Al tratarse del caso de un paciente, ha sido necesaria la presentación de documentación a los diversos organismos implicados.

Por un lado, al Comité Ético de Investigación del Área Oeste de Valladolid, el cual, tras su valoración, dictó un informe favorable con referencia CEIm: PI279-20 el 9 de febrero del presente año (*Anexo I*). A dicho comité se entregó la Carta de Presentación del Trabajo, el Protocolo del Proyecto Trabajo Fin de Grado (TFG), el Modelo de Solicitud de Evaluación de Proyectos Fin de Grado y el Modelo de Consentimiento Informado (*Anexo II*) firmado. Dicho documento fue remitido a la familia del paciente para su lectura y posterior rúbrica, con la finalidad de informarles del proceso, el objetivo del proyecto, su participación voluntaria, el mantenimiento de confidencialidad en todo momento y el tratamiento del caso desde un punto de vista ético y profesional.

Por otro lado, se hizo entrega de la solicitud correspondiente al Comité de Ética e Investigación de la Facultad de Enfermería de Valladolid, especificando el tipo de procedimiento, la metodología y los aspectos éticos, emitiendo dicha institución un informe favorable el 11 de febrero de 2021 para la consecución del presente trabajo (*Anexo III*).

3.2. BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA Y OTRAS FUENTES DE INFORMACIÓN OFICIAL CONSULTADAS

Con respecto a la parte teórica, se ha realizado una revisión bibliográfica mediante la búsqueda de documentos en el periodo comprendido de noviembre de 2020 a mayo de 2021. Se ha recurrido a la utilización de bases de datos y buscadores como Pubmed, Google Académico, Orphanet y SciELO. Asimismo, se han consultado diversos portales

de Internet como webs oficiales o la opinión de expertos con el fin de enriquecer el conjunto del trabajo, siempre teniendo como referencia la base científica.

Tal y como se muestra en la *Tabla 1*, se describen las palabras clave empleadas en la búsqueda, así como esos mismos términos traducidos al inglés a través del lenguaje Medical Subject Headings (MeSH).

Tabla 1. Palabras clave en lenguaje libre y lenguaje MeSH. Fuente: elaboración propia.

PALABRAS CLAVE EN LENGUAJE LIBRE	PALABRAS CLAVE EN LENGUAJE MeSH
Síndrome de FIRES	<i>Epileptic Syndrome related to Febrile Infection</i>
Epilepsia	<i>Epilepsy</i>
Cuidados de enfermería	<i>Nursing care</i>
Neurología	<i>Neurology</i>

En cuanto a los operadores booleanos empleados, se utilizaron AND y OR.

Las fuentes bibliográficas han sido utilizadas en base a si cumplían los criterios de inclusión, tal y como se muestra en la *Tabla 2*.

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: elaboración propia.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Documentos en lengua castellana, inglesa y polaca.	Documentos que no tengan base científica: artículos, revisiones o revistas.
Documentos del ámbito sanitario que traten el ámbito de la epilepsia.	Documentos no englobados bajo el ámbito sanitario.
Documentos que hagan referencia al síndrome de FIRES.	Documentos no relacionados con el objeto de trabajo.
Documentos con antigüedad inferior a 20 años.	Documentos que superen la franja temporal establecida en 20 años.

Respecto a la elaboración del plan de cuidados de enfermería, se ha escogido el caso de un paciente con Síndrome de FIRES. Para seleccionarlo, se contactó con la familia gracias

al CREER con sede en Burgos, los cuales facilitaron el contacto con la Asociación de FIRES. El desarrollo del plan de cuidados individualizado tiene su base en una valoración enfermera siguiendo el modelo de Virginia Henderson, estableciendo así los diagnósticos, resultados e intervenciones de enfermería en base a la taxonomía NANDA, NOC y NIC. Con la finalidad de ajustar las necesidades básicas actuales del paciente y establecer los cuidados individualizados correspondientes, se elaboró un cuestionario (*Anexo IV*), el cual se entregó a la familia por imposibilidad de realización por parte del paciente. Dicha encuesta tiene como objetivo englobar la evolución del paciente desde antes del comienzo de la enfermedad hasta la actualidad, en base a las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson. Del mismo modo, se consultó la Historia Clínica del paciente gracias a la colaboración de la Dra. Yugueros, cotutora de este proyecto y neuróloga del Hospital Universitario Río Hortega.

4. MARCO TEÓRICO

4.1. SÍNDROME EPILÉPTICO RELACIONADO CON INFECCIÓN FEBRIL (FIRES)

El síndrome de FIRES es una patología de carácter neurológico muy grave, que implica la regresión a nivel psicológico y motor del paciente que la sufre. La principal característica de este proceso es la aparición de crisis epilépticas refractarias al tratamiento (incluyendo un debut con un status epiléptico), en un paciente (generalmente niño) previamente sano, tras sufrir un proceso infeccioso con fiebre aparentemente banal. Típicamente, las crisis suelen aparecer entre 24 horas y dos semanas de dicho proceso febril ⁽⁴⁾.

Otros sobrenombres con los que se le conoce en el ámbito de la ciencia son AERRPS (encefalitis aguda con convulsiones parciales refractarias repetitivas) y DESC (epilepsia devastadora en niños escolares) ⁽⁵⁾.

El inicio de la enfermedad suele ser, como se detalla anteriormente, súbito. La edad de aparición suele situarse entre los 3 y 15 años de edad ⁽⁴⁾, debutando el 75% de los casos entre los 4 y los 9 años de edad ⁽⁵⁾.

A nivel europeo, la prevalencia se sitúa en 1 de cada 100.000 niños. La incidencia anual se establece en 1 en 1.000.000 ⁽⁶⁾.

En España, se detectan entre 12.000 y 22.000 casos de epilepsia al año, siendo muchos de estos pacientes englobados bajo esta enfermedad sin llegar a esclarecerse su verdadero origen o posibles causas que lo hayan desencadenado. En el caso del síndrome de FIRES, suele producirse infradiagnóstico, pues gran parte de los pacientes afectados no reciben el nombre y apellidos completos de su patología al existir alta inespecificidad en cuanto a los síntomas ⁽⁷⁾.

Al no haber podido ser concretada con precisión la causa de la enfermedad, se han establecido diversas teorías en cuanto a su etiopatogenia, incluyendo encefalitis de origen viral y autoinmune, canalopatías y respuesta inflamatoria cerebral local poco frecuente.

El inicio suele ser un proceso febril de origen vírico en el 96% de los casos, siendo de tipo respiratorio en alrededor del 55- 60% ⁽⁵⁾. Tras la infección, el paciente comienza con crisis epilépticas de alta frecuencia en la llamada fase aguda, que en poco tiempo derivan en epilepsia refractaria ⁽⁴⁾. La epilepsia inicial aparece tras la fase febril, caracterizándose por ser crisis repetitivas superando el centenar diario. El establecimiento de la patología supone una mortalidad elevada, provocando en los pacientes que sobreviven un cuadro epiléptico descontrolado en los primeros meses, siendo muy frecuente el ingreso en una

Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) para realizar terapia antiepiléptica intensiva y otras terapias vitales como ventilación mecánica y la inducción de coma barbitúrico (decisión a día de hoy en controversia por posibles secuelas neurocognitivas) ⁽⁵⁾, el cual se mantendrá en función de la evolución clínica del paciente ⁽⁸⁾.

Además del tratamiento antiepiléptico, los pacientes pueden recibir terapias inmunomoduladoras como inmunoglobulinas parenterales, corticoides, realización de plasmaféresis o terapia con fármacos inmunosupresores en la fase aguda.

Una vez que ceden las crisis, se desarrolla una encefalopatía epiléptica que provoca la aparición de reagudizaciones periódicas cada dos y cuatro semanas. El daño cerebral causado provoca déficits neurocognitivos y conductuales con alteración de las funciones ejecutivas. A medida que la enfermedad avanza, las pruebas electroencefalográficas muestran afectación de la zona fronto-temporal principalmente ⁽⁵⁾ que tiende a una afectación bilateral ⁽⁴⁾.

Tal y como se muestra en la *Figura 1*, existe afectación de las regiones mesiales temporales homólogas ⁽⁵⁾. Sin embargo, la resonancia magnética (RM) parece no ser una prueba concluyente, pues en un 50% de los casos puede mostrar resultados dentro de la normalidad en los primeros meses de evolución del proceso. Del mismo modo ocurre con el líquido cefalorraquídeo (LCR), el cual está afectado en un 33% de los casos, mostrando una leve pleocitosis con ligero aumento de proteínas.

En base a los estudios actuales, la epilepsia podría estar desencadenada por una respuesta inflamatoria provocada por interleuquinas IL-1 β e IL-6 y el factor de necrosis tumoral alfa (TNF- α) que actúan a nivel del hipocampo y el sistema límbico. La clínica se produce por una hiperexcitabilidad neuronal por glutamato, ausencia de la acción inhibitoria provocada por el neurotransmisor ácido γ -aminobutírico (GABA), alteración de la barrera hematoencefálica, aumento del calcio intraneuronal con posterior apoptosis, descenso neuronal y la consiguiente reorganización de los circuitos ⁽⁵⁾.

En lo que respecta a este trabajo, el plan de cuidados se desarrolla a partir de los síntomas del paciente desde el momento en el que aparece la epilepsia, es decir, en la edad pediátrica. No obstante, se valora su evolución ya entrada la edad adulta.

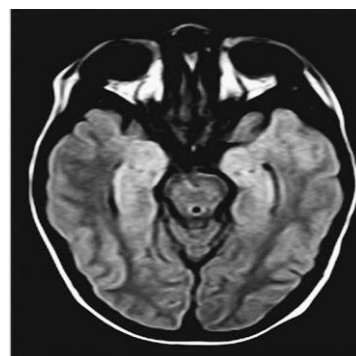


Figura 1. Corte axial de imagen de resonancia magnética cerebral en secuencia de recuperación de inversión atenuada de fluido (FLAIR) en la fase inicial de FIRES en un niño de 7 años de edad que muestra hiperseñales en ambas regiones mesiales temporales ⁽⁵⁾.

Como en cualquier tipo de epilepsia, los infantes ven alterado su funcionamiento cognitivo, así como una involución en el desarrollo mental, debido a que presentan tres veces mayor riesgo de desarrollar problemas que afecten a estas áreas descritas. Esto se debe principalmente al daño cerebral provocado por la propia epilepsia, el efecto adverso de los fármacos antiepilépticos (FAE) y el déficit neuropsicológico previo que puede presentarse en cualquier paciente. En lo que a la valoración de las personas epilépticas se refiere, se puede asumir que hasta un 25% de los pacientes pediátricos epilépticos pueden ser conscientes de alteraciones en el ámbito escolar debido al retraso en el desarrollo de la atención, la memoria o el lenguaje.

En las fases secuelares, las crisis son también de difícil control, precisando terapia combinada de varios FAEs (dos o tres habitualmente) ⁽⁵⁾.

4.2. PAPEL DE ENFERMERÍA EN EL SÍNDROME DE FIRES

Una de las principales desventajas que presenta el síndrome de FIRES es la falta de investigación y estudios que se centren en la patología en concreto, debido a la baja incidencia que presenta y el desacierto diagnóstico con otros síndromes similares como el de Dravet o West ⁽⁹⁾, que cursan con encefalopatías epilépticas resistentes al tratamiento en niños y conllevan a una pérdida de habilidades motoras y cognitivas. Ambas están consideradas también como enfermedades raras ⁽¹⁰⁾. Precisamente es esta una de las principales razones que empujan al personal de enfermería a la prestación de cuidados de calidad al paciente y su familia. Resulta óptimo realizar una entrevista clínica que incluya la valoración del paciente. A pesar de tratarse de casos individuales con potenciales diferencias entre sí, puede seguirse una pauta común que facilite el establecimiento de protocolos reproducibles en cualquier unidad hospitalaria o domiciliaria.

La limitación de la movilidad en las personas con FIRES aumenta el riesgo de desarrollar úlceras por presión (UPP), por lo que es responsabilidad de enfermería valorar el estado de la piel. Una de las escalas más utilizadas para valorar el riesgo de desarrollar UPP a nivel internacional es la de Norton. Dicha escala fue descrita por primera vez en 1962 por Doreen Norton al realizar un estudio sobre pacientes geriátricos. En el marco de la constitución del plan de cuidados, se utiliza Norton, la cual se encuentra recogida en el *Anexo V*. Desglosando los resultados obtenidos en el paciente de estudio y teniendo en cuenta que cada valoración tiene una puntuación máxima de cuatro, se halla una puntuación de tres en el estado general; dos en el mental; dos en actividad; dos en movilidad y uno en incontinencia, dando una puntuación total de diez. Teniendo en cuenta

la puntuación límite (≤ 16 riesgo moderado y ≤ 12 riesgo alto), se determina el alto riesgo del paciente de desarrollar UPP ⁽¹¹⁾.

En la actualidad, la valoración del estado epiléptico se determina mediante distintas escalas que guían en la práctica clínica para la consecución de los planes de cuidados individualizados. Una de las finalidades del presente trabajo era valorar al paciente con el cuestionario QOLIE-10 (*Anexo VI*), pero no ha sido posible dadas las características del paciente, así como por no haber obtenido consentimiento de la autora. Dicho cuestionario fue elaborado con el objeto de evaluar la calidad de vida en pacientes epilépticos. En vías de aplicación para la población española, su origen parte del cuestionario QOLIE-31, el cual evalúa de manera específica la calidad de vida relacionada con la salud en personas con epilepsia. La puntuación máxima se sitúa en cincuenta puntos, reflejando una mejor calidad de vida, mientras que aquellos más afectados obtienen diez puntos. Consta de gran utilidad al aplicarse en la práctica clínica, evaluando la calidad de vida, el bienestar emocional, la preocupación por las crisis, la energía o fatiga, las disfunciones cognitivas, los efectos de los fármacos y el ámbito social. Del mismo modo, se caracteriza por el dinamismo, pues permite valorar al paciente en menor tiempo, proporcionando resultados con mayor brevedad ⁽¹²⁾.

Respecto al riesgo de caídas, se recomienda la evaluación mediante la escala de riesgo de caídas (J. H. Downton) en la versión española (*Anexo VII*). No obstante, en los pacientes hospitalizados se desaconseja su uso por carecer de validez diagnóstica. El riesgo alto según esta versión se sitúa por encima de dos. El paciente obtuvo una puntuación resultado global de ocho ⁽¹³⁾.

Por otro lado, también es función de enfermería realizar consejo nutricional. A pesar de haberse demostrado la utilidad de la dieta cetogénica en las epilepsias refractarias ⁽¹⁴⁾, en FIRES su utilidad es limitada ⁽¹⁵⁾. Dicha dieta se caracteriza por su alto contenido en grasa, moderado en proteínas y bajo en carbohidratos. Debido al estado de cetosis que provoca, se incrementa el consumo de lípidos por parte del organismo, evitando la utilización de glucosa como principal combustible del cerebro. Según varios estudios, el efecto sedativo que provoca reduce el riesgo de convulsión hasta en un 50% ⁽¹⁶⁾. Con el fin de llevar el control adecuado, se realizan análisis de sangre y orina. Lo recomendable es comenzar la dieta durante un ingreso hospitalario ⁽¹⁴⁾.

Sobre la neurorehabilitación, la enfermera es el punto de conexión con todo el equipo médico para proporcionar la atención y los cuidados necesarios. Asesora a la familia y reevalúa el estado respiratorio, urinario y de deglución ⁽¹⁷⁾.

5. PLAN DE CUIDADOS

5.1. PRESENTACIÓN DEL CASO

El plan de cuidados se desarrolla a partir del caso de un adolescente varón de 22 años de edad que debuta con síndrome de FIRES [...] a los 8 años de edad.

El joven cursó al inicio de la enfermedad con una encefalopatía de causa no filiada en el contexto de síndrome febril de origen desconocido. Debido a ello, presenta secuelas, tales como encefalopatía, epilepsia, espasticidad leve, así como pérdida de deambulación, lenguaje y habilidades motoras presupuestas para la edad adulta.

Presenta crisis epilépticas aproximadamente cada cuatro días. Se caracterizan por extensión de la extremidad superior derecha, chupeteo, desviación ocular superior con ocasional generalización secundaria, sin pauta fija. En ocasiones sufre espasmos tipo apertura de ambos brazos de manera simultánea. Suelen ser matutinas (una hora antes o después del desayuno).

Antecedentes personales: [...].

Antecedentes familiares: [...].

Alergias/intolerancias: ácido valproico, oxacarpacepina y lamotrigina.

Grado de discapacidad: [...].

Terapia rehabilitadora: [...].

Requiere de tratamiento farmacológico, el cual ha ido variando a lo largo de los años con el fin de determinar qué medicamentos se ajustan mejor a sus necesidades. Los fármacos que recibe actualmente se recogen en el *Anexo VIII*.

Respecto a los episodios convulsivos, se administra, por este orden:

- Clonazepam (Rivotril®). Solución de 2'5 mg/ml por VO.
- Diazepam (Stesolid®). Se aplica una dosis de 2'5 ml por vía rectal.
- Midazolam (Buccolam®). Solución de 10 mg por vía bucal.

En cuanto a la evidencia científica consultada, se remarca la vigilancia ante la posible aparición de efectos secundarios al tratarse de medicación de distinto perfil farmacológico. Sobre los dos principales medicamentos utilizados por el paciente participante en el plan de cuidados, se reseñan:

- **Fenitoína:** puede provocar alteraciones en la conducta o en la función intelectual al demostrarse una relación directa con los niveles séricos del fármaco. En ocasiones, pueden pasar inadvertidos al no manifestarse signos clínicos. Entre los efectos secundarios más probables se halla la alteración de la memoria,

concentración o capacidad de respuesta mental. Asimismo, también son destacables conductas excitatorias como la irritabilidad o la hiperactividad.

- **Levetiracetam:** su uso se sitúa por encima de los dieciséis años, demostrando a partir de este grupo de edad, problemas como la agresividad y agitación. Son leves los efectos secundarios cuya dosis no supera los 40 mg/kg/día ⁽⁹⁾.

5.2. VALORACIÓN DE ENFERMERÍA Y DESARROLLO DEL PLAN DE CUIDADOS

Para realizar el presente plan de cuidados se ha elaborado un cuestionario (*Anexo IV*) con el fin de determinar la dependencia del paciente. Dicho documento ha facilitado ajustar las necesidades del sujeto en base a las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson, uno de los modelos más utilizados en la práctica enfermera para evaluar al paciente y establecer sus cuidados necesarios. Su base se fundamenta en la satisfacción de necesidades en las que el paciente sea dependiente mediante la asistencia enfermera a su persona y familia.

Además de la realización del cuestionario, la valoración enfermera se ha desarrollado en base al PAE, método científico empleado en la práctica asistencial para otorgar cuidados de calidad ajustados a las necesidades individuales de los pacientes. El proceso consta de las etapas de valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación, tal y como se expone a continuación.

Se hace constar que el paciente no presentaba alteración en ninguna de las necesidades valoradas hasta el momento de su enfermedad, siendo totalmente autónomo.

NECESIDAD N°1: RESPIRAR

Valoración:

- El paciente muestra autonomía en la función respiratoria en la actualidad.
- Dispone de dispositivos de ventilación en el domicilio, en este caso, bombona de oxígeno, en el caso de emergencias.
- Con el paso de los años, no ha visto comprometida su capacidad para respirar.
- Únicamente precisó ayuda ventilatoria durante un ingreso en el año 2007 en la UCI pediátrica.

Diagnóstico y planificación: a pesar de no encontrarse especialmente alterada, se desarrolla dicha necesidad con un diagnóstico por el riesgo que presenta debido a su

patología. Se realiza en base a los diagnósticos NANDA, los resultados NOC y las intervenciones NIC.

Tabla 3. Necesidad de Respirar: NANDA, NOC, NIC ^(18, 19).

NANDA	
[00039] Riesgo de aspiración.	
NOC	
[0204] Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas.	[0415] Estado respiratorio.
[1620] Autocontrol de las convulsiones.	
NIC	
[2620] Monitorización neurológica.	[3140] Manejo de la vía aérea.
[3200] Precauciones para evitar la aspiración.	[3302] Manejo de la ventilación mecánica: no invasiva.

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Estimar la inquietud, fatiga, piel fría, cianótica y sudorosa.
- Determinar el nivel de saturación de oxígeno.
- Valorar la hipoventilación mediante el letargo y la bradipnea.
- Realizar fisioterapia respiratoria.
- Eliminar las secreciones fomentando la tos o mediante aspiración.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°2: COMER/BEBER

Valoración:

- El paciente precisa ayuda diaria para la ingesta de alimentos sólidos y líquidos. Mantiene deglución correcta, salvo para líquidos para los que usa gelatinas. Sigue una dieta triturada.
- Se recomienda una valoración nutricional en base a un índice de masa corporal (IMC) de 18,3, por lo que se clasifica al paciente como bajo peso.
- Ha experimentado necesidad de nutrición por vía enteral y parenteral a lo largo de su ingreso en la UCI durante seis meses en el año 2011, cuando contaba con 12 años de edad.
- No dispone de dispositivos, tales como bombas de nutrición parenteral o enteral en domicilio.
- Portó una gastrostomía endoscópica percutánea desde el 2011 hasta el 2013.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada.

Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 4. Necesidad de Comer/Beber: NANDA, NOC, NIC ^(18, 19).

NANDA	
[00102] Déficit de autocuidado en la alimentación.	
[00045] Deterioro de la integridad de la mucosa oral.	[00103] Deterioro de la deglución.
NOC	
[0303] Autocuidados: comer.	[0911] Estado neurológico: control motor central.
[1010] Estado de deglución.	[1308] Adaptación a la discapacidad física.
[2009] Estado de comodidad: entorno.	
NIC	
[1710] Mantenimiento de la salud bucal.	[1803] Ayuda con el autocuidado: alimentación.
[1860] Terapia de deglución.	[3200] Precauciones para evitar la aspiración.
[7110] Fomentar la implicación familiar.	

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Asegurar la posición adecuada del paciente para facilitar la masticación y la deglución.
- Controlar la capacidad de deglutir del paciente.
- Abrir los alimentos empaquetados.
- Colocar al paciente en una posición cómoda.
- Valorar la tos, regurgitación de alimentos y líquidos a través de las narinas y el babeo.
- Tras sufrir una crisis, no ofrecer alimentos sólidos o líquidos hasta que no se recupere por completo.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°3: ELIMINACIÓN

Valoración:

- Requiere de ayuda diaria para acudir al baño al orinar y realizar deposiciones.
- No dispone en el domicilio de elevadores especiales en el baño, pues actualmente, usa pañal.
- Durante los ingresos hospitalarios que ha tenido, se ha requerido la necesidad de sondar.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada.

Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 5. Necesidad de Eliminación: NANDA, NOC, NIC (18, 19).

NANDA	
[00016] Deterioro de la eliminación urinaria.	[00110] Déficit de autocuidado en el uso del inodoro.
NOC	
[0201] Ambular: silla de ruedas.	[0208] Movilidad.
[0305] Autocuidados: higiene.	[0310] Autocuidados: uso del inodoro.
NIC	
[0200] Fomento del ejercicio.	[1804] Ayuda con el autocuidado: micción/defecación.
[3590] Vigilancia de la piel.	[4120] Manejo de líquidos.

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Considerar la edad del paciente al fomentar las actividades de autocuidados.
- Controlar la integridad cutánea del paciente.
- Enjuagar escrupulosamente la zona perineal en la ducha.
- Instruir sobre una dieta rica en fibra (25-30 g/día) y una ingesta de líquidos de entre dos y tres litros diarios.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°4: MOVILIZACIÓN

Valoración:

- Precisa ayuda diaria para caminar y realizar movimientos básicos del día a día.
- Posee en su domicilio dispositivos que le facilitan caminar, como es el caso de una silla de ruedas.
- No es capaz de caminar si se mantiene en pie por sí mismo, aunque es capaz de moverse en la cama dando vueltas y sentarse con autonomía. Sin embargo, no obedece a órdenes.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada. Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 6. Necesidad de Movilización: NANDA, NOC, NIC (18, 19).

NANDA	
[00085] Deterioro de la movilidad física.	[00092] Intolerancia a la actividad.
[00249] Riesgo de úlcera por presión.	
NOC	
[0204] Consecuencias de la inmovilidad: fisiológicas.	[0208] Movilidad.
[0300] Autocuidados: actividades de la vida diaria (AVD).	[0313] Nivel de autocuidado.

[2006] Estado de salud personal.	
NIC	
[180] Manejo de la energía.	[840] Cambio de posición.
[1480] Masaje.	[1800] Ayuda con el autocuidado.
[3540] Prevención de úlceras por presión.	[7040] Apoyo al cuidador principal.

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Vigilar estrechamente cualquier zona enrojecida.
- Hidratar la piel seca intacta.
- Determinar el nivel de conocimientos del cuidador.
- Aceptar las expresiones de emoción negativa.
- Emplear acolchamiento en la silla de ruedas, a ser posible, una almohadilla de gel.
- Evitar la administración de más de 1 ml de cualquier tipo de fármaco en músculos sin tono.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°5: REPOSO/SUEÑO

Valoración:

- Existe descompensación en cuanto al patrón de sueño. Tiene jornadas nocturnas en las que apenas descansa mostrándose alterado, aunque en otras tiene sueño más profundo.
- Cuenta con apoyo familiar en el momento del descanso, por lo que no se precisan barreras mecánicas para evitar caídas.
- Utiliza tratamiento farmacológico (melatonina) para dormir y mejorar el sueño.
- Sufrió de efectos secundarios que le alteraban el sueño con la toma de fenobarbital en su momento.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada.

Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 7. Necesidad de Reposo/Sueño: NANDA, NOC, NIC ⁽¹⁸⁾.

NANDA	
[00061] Cansancio del rol del cuidador.	[00198] Trastorno del patrón de sueño.
NOC	
[0004] Sueño.	[2203] Alteración del estilo de vida del cuidador principal.
[2210] Resistencia del papel del cuidador.	[2211] Desempeño del rol de padres.
NIC	
[1850] Mejorar el sueño.	[2300] Administración de medicación.

[5230] Mejorar el afrontamiento.	[5270] Apoyo emocional.
[7040] Apoyo al cuidador principal.	

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Determinar el patrón de sueño/vigilia del paciente.
- Determinar los efectos que tiene la medicación del paciente en el patrón de sueño.
- Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente.
- Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico.
- Favorecer una relación abierta de confianza con la familia.
- Aceptar los valores familiares sin emitir juicios.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°6: VESTIRSE

Valoración:

- Se muestra colaborador a la hora de vestirse y desvestirse, aunque presenta una falta de autonomía desde el inicio de la enfermedad. Se limita a realizar movimientos de cabeza y brazos.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada. Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 8. Necesidad de Vestirse: NANDA, NOC, NIC ⁽¹⁸⁾.

NANDA	
[00109] Déficit de autocuidado en el vestido.	
NOC	
[0302] Autocuidados: vestir.	[1308] Adaptación a la discapacidad física.
NIC	
[1630] Vestir.	[1802] Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal.

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Identificar los momentos en los que el paciente necesita ayuda para vestirse.
- Fomentar el uso de dispositivos para el autocuidado.
- Reforzar los esfuerzos por vestirse solo.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°7: TEMPERATURA CORPORAL

Valoración:

- Presenta oscilación corporal con las crisis epilépticas.
- Requiere de la administración de fármacos antipiréticos de forma precoz ante la subida de fiebre si presentan infecciones.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada.

Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 9. Necesidad de Temperatura corporal: NANDA, NOC, NIC (18, 19).

NANDA	
[00008] Termorregulación ineficaz.	
NOC	
[0800] Termorregulación.	[0909] Estado neurológico.
NIC	
[2300] Administración de medicación.	[2680] Manejo de las convulsiones.

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Observar el color y la temperatura de la piel.
- Administrar la medicación prescrita.
- Poner en decúbito lateral.
- Aflojar la ropa.
- Vigilar los signos vitales.
- Evaluar el rubor facial, malestar, erupción cutánea, dificultad respiratoria, taquicardia, debilidad o irritabilidad.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°8: HIGIENE CORPORAL

Valoración:

- Dispone de una silla de baño para realizar el aseo personal ante la imposibilidad de mostrar autonomía.
- Buen estado de las mucosas.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada.

Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 10. Necesidad de Higiene corporal: NANDA, NOC, NIC (18, 19).

NANDA	
[00047] Riesgo de deterioro de la integridad cutánea.	
NOC	

[0602] Hidratación.	[1101] Integridad tisular: piel y membranas mucosas.
[1908] Detección del riesgo.	
NIC	
[1610] Baño.	[1710] Mantenimiento de la salud bucal.
[1801] Ayuda con el autocuidado: baño/higiene.	[3590] Vigilancia de la piel.

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Ayudar con la ducha en silla.
- Aplicar ungüentos y crema hidratante en las zonas de piel seca.
- Determinar la cantidad y tipo de ayuda necesitada.
- Controlar la integridad cutánea del paciente.
- Instruir al familiar acerca de los signos de pérdida de integridad de la piel.
- Limpiar el área bucal al menos dos veces al día con un cepillo dental de cerdas suaves y pasta dental no abrasiva.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°9: EVITAR PELIGROS/SEGURIDAD

Valoración:

- Requiere de ayuda diaria para evitar peligros del entorno.
- No dispone de dispositivos como barandillas para evitar el riesgo de sufrir accidentes domésticos.
- A lo largo de la enfermedad, ha sufrido caídas desde la silla de ruedas. Como consecuencia, se procedió a colocar cinturones de sujeción en la silla de ruedas a la altura del tórax y la cintura.
- Desde el inicio de la patología, no dispone de capacidad para detectar peligros.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada.

Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 11. Necesidad de Evitar peligros/Seguridad: NANDA, NOC, NIC ^(18, 19).

NANDA	
[00088] Deterioro de la deambulación.	[00155] Riesgo de caídas.
NOC	
[0201] Ambular: silla de ruedas.	[1620] Autocontrol de las convulsiones.
[1828] Conocimiento: prevención de caídas.	[1910] Ambiente seguro del hogar.
[1912] Caídas.	
NIC	
[2690] Precauciones contra las convulsiones.	[5510] Educación para la salud.
[6486] Manejo ambiental: seguridad.	[6490] Prevención de caídas.

[7180] Asistencia en el mantenimiento del hogar.

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Evaluar las necesidades y proporcionar protección para la cabeza.
- Evaluar el entorno del paciente. Colocar barandillas laterales y rellenar los espacios entre ellas con mantas o almohadas. Mantener las barandillas laterales hacia arriba y la cama en su posición más baja cuando el paciente esté en ella.
- Evaluar la capacidad del paciente con respecto al uso de objetos de apoyo.
- Controlar la debilidad, temblores, espasticidad o parálisis.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°10: COMUNICACIÓN

Valoración:

- Imposibilidad de comunicación por vía verbal o escrita.
- Incapacidad para detectar si percibe los cambios del medio.
- Muestra nerviosismo e inquietud ante el fracaso en la comunicación. No es posible determinar con exactitud si se debe a la ineptitud de expresión emocional.
- No dispone de dispositivos inteligentes como pizarras electrónicas o tablets para comunicarse.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada.

Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 12. Necesidad de Comunicación: NANDA, NOC, NIC (18, 19).

NANDA	
[00051] Deterioro de la comunicación verbal.	[00056] Deterioro parental.
[00060] Interrupción de los procesos familiares.	
NOC	
[0902] Comunicación.	[0903] Comunicación: expresiva.
[0907] Elaboración de la información.	[0909] Estado neurológico.
NIC	
[4720] Estimulación cognitiva.	[4920] Escucha activa.
[4976] Mejorar la comunicación: déficit del habla.	[5820] Disminución de la ansiedad.

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Instruir a la familia sobre los procesos cognitivos, anatómicos y fisiológicos implicados en las capacidades del habla.
- Identificar las conductas emocionales y físicas como formas de comunicación.
- Proporcionar métodos alternativos a la comunicación hablada (tableta de

escritura, parpadeo).

- Coordinar las actividades del equipo de rehabilitación y derivar a un logopeda para estimular los músculos faciales y la lengua.
- Consultar con la familia para establecer el nivel basal cognitivo del paciente.
- Reforzar el contacto ocular.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°11: CREENCIAS/VALORES

Valoración:

- No ha mostrado modificación en el comportamiento de sus actos espirituales desde que comenzó la enfermedad, encontrándose en una situación de imposibilidad al profesar su fe o cualquier otra creencia.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada. Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 13. Necesidad de Creencias/Valores: NANDA, NOC, NIC ⁽¹⁸⁾.

NANDA	
[00170] Riesgo de deterioro de la religiosidad.	[00067] Riesgo de sufrimiento espiritual.
NOC	
[2001] Salud espiritual.	[2011] Estado de comodidad: psicoespiritual.
NIC	
[4400] Musicoterapia.	[5420] Apoyo espiritual.
[5480] Clarificación de valores.	

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Utilizar herramientas para controlar y evaluar el bienestar espiritual.
- Tratar al individuo con dignidad y respeto.
- Limitar los estímulos extraños durante la experiencia de escucha.
- Evitar dejar la música puesta durante largos periodos.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°12: TRABAJAR

Valoración:

- Ausencia de actividades laborales o educativas.
- En el caso de que las realizara, precisaría de ayuda.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada.

Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 14. Necesidad de Trabajar: NANDA, NOC, NIC ⁽¹⁸⁾.

NANDA	
[00074] Afrontamiento familiar comprometido.	
NOC	
[2600] Afrontamiento de los problemas de la familia.	[2609] Apoyo familiar durante el tratamiento.
NIC	
[5240] Asesoramiento.	[5430] Grupo de apoyo.
[5440] Aumentar los sistemas de apoyo.	[7200] Fomentar la normalización familiar.
[7120] Movilización familiar.	[7150] Terapia familiar.

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Determinar el nivel y conveniencia del sistema actual de apoyo al paciente.
- Identificar las áreas de insatisfacción y/o conflicto.
- Proporcionar educación e información.
- Facilitar estrategias para reducir el estrés.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°13: OCIO

Valoración:

- Incapacidad de desarrollar un patrón de ocio que le permita realizar actividades de manera autónoma o acompañada.
- Previo a la aparición de FIRES, mostraba una conducta típica en niños de su edad con desarrollo de actividades familiares, escolares y de deporte.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada.

Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 15. Necesidad de Ocio: NANDA, NOC, NIC ^(18, 19).

NANDA	
[00052] Deterioro de la interacción social.	
NOC	
[0122] Desarrollo: adulto joven.	[1502] Habilidades de interacción social.
[1504] Soporte social.	[2204] Relación entre el cuidador principal y el paciente.
[2604] Normalización de la familia.	
NIC	
[4340] Entrenamiento de la asertividad.	[5460] Contacto.
[7100] Estimulación de la integridad familiar.	

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Identificar las barreras a la asertividad.
- Ayudar a identificar los derechos personales, responsabilidades y normas en conflicto.
- Escuchar a los miembros de la familia.
- Establecer una relación de confianza con los miembros de la familia.
- Identificar los mecanismos de afrontamiento típicos de la familia.
- Valorar los factores que incitan al aislamiento social del paciente.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

NECESIDAD N°14: APRENDER

Valoración:

- Ineptitud para satisfacer su curiosidad o enriquecer el patrón de aprendizaje de manera autónoma o dirigida.

Diagnóstico y planificación: en base a la valoración, la necesidad se encuentra alterada. Se recogen los diagnósticos NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

Tabla 16. Necesidad de Aprender: NANDA, NOC, NIC (18, 19).

NANDA	
[00069] Afrontamiento ineficaz.	
NOC	
[0900] Cognición.	[0905] Concentración.
[1305] Modificación psicosocial: cambio de vida.	
NIC	
[4390] Terapia con el entorno.	[4720] Estimulación cognitiva.
[5520] Facilitar el aprendizaje.	

Ejecución: se recogen las siguientes actividades:

- Considerar las necesidades de los demás, aparte de las necesidades de la persona.
- Potenciar la normalidad del entorno.
- Controlar regularmente al paciente.
- Valorar las necesidades de aprendizaje para establecer objetivos a corto y largo plazo.
- Incluir al cuidador en el proceso de aprendizaje.

Evaluación: se realiza mediante la observación diaria por parte de su familia y del equipo de enfermería de Atención Primaria de su Centro de Salud.

6. DISCUSIÓN E IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

El abordaje de enfermedades como el síndrome de FIRES requiere de la presencia de un equipo multidisciplinar que evalúe al paciente de forma continuada.

A pesar de que dicha enfermedad puede desarrollarse según diversas fases, la mayor parte de los pacientes muestran un alto grado de dependencia que obliga a la atención por parte de sus familias y cuidadores especializados que garanticen su completo bienestar. Por ello, desde el plan de cuidados de enfermería se pretende otorgar bienestar físico y psicológico a los más allegados con el fin de evitar el desgaste del núcleo familiar y reforzar el abordaje holístico del entorno del paciente ⁽⁴⁾.

En cuanto a la principal fortaleza, resaltar la visibilidad que se otorga a un síndrome desconocido para la mayor parte de la población. Del mismo modo, la iniciativa mostrada para localizar al paciente, primero de manera individual, y posteriormente mediante el CREER, ensalzan el compromiso para elaborar dicho proyecto. Por ende, la comunicación con la familia participante ha sido continua para resolver dudas o puntualizar determinadas cuestiones.

En cuanto al aspecto médico, tal y como se observa en otros estudios de pacientes afectados, se refleja la similitud del estatus epiléptico crónico provocado por encefalopatía ^(7, 14). Se manifiesta a su vez el infradiagnóstico que se produce en muchos casos, pues los afectados no ven cubiertas sus necesidades al carecer de la causa exacta de sus alteraciones. La controversia médica en cuanto al diagnóstico concreto, pues las pruebas reflejan resultados normales al inicio, así como la tendencia a agrupar las encefalopatías bajo la misma entidad epiléptica, explican la raíz de este problema ⁽²⁰⁾.

En su comparación con otros planes de cuidados, se observa una alteración generalizada de las funciones básicas y de la incapacidad para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), siendo necesaria la aplicación de protocolos estandarizados ⁽⁴⁾. Tal y como evalúa Palanca Cámara et al. al paciente de su estudio, la semejanza con este trabajo radica en que ambos varones no presentaban enfermedades previas de interés y se sitúa a la familia como eje central de los cuidados. Los status epilépticos recidivantes y la falta de tratamiento adecuado no hacen sino agravar su estado. En cuanto a las diferencias, reseñar que su paciente se encontraba hospitalizado en el momento de la valoración.

A pesar de la baja prevalencia de la enfermedad ⁽⁶⁾, se revaloriza el trabajo plasmado en este plan de cuidados, pues sería posible comparar este proyecto con otros futuros.

Respecto a las limitaciones, destacar la imposibilidad de aplicar la escala QOLIE-10 ⁽¹²⁾ debido a las carencias comunicativas que presenta y no conseguir autorización de la autora. Por otro lado, el inconveniente de no evaluar al paciente de forma presencial debido a la situación sanitaria actual.

En cuanto a las futuras líneas de investigación, reseñar la publicación de dicho trabajo en la revista del CREER y la presentación en próximos congresos de enfermería. Del mismo modo, poder validar el plan de cuidados diseñado en el presente trabajo para aplicarlo a otros pacientes afectados por la misma enfermedad, permitiría la estandarización de este proyecto.

7. CONCLUSIONES

En base a lo desarrollado en los epígrafes previos, se puede concluir lo siguiente:

- El síndrome de FIRES requiere de unos cuidados de enfermería estandarizados, de calidad y ajustados a las necesidades propias de cada paciente dadas las circunstancias de la patología.
- En base a la evidencia científica, la enfermedad brota en niños sin patologías previas provocando una discapacidad a nivel físico y mental. De posible origen vírico, y sin la posibilidad de determinación mediante una prueba diagnóstica precisa, el tratamiento a seguir se realiza mediante fármacos antiepilépticos, la fisioterapia rehabilitadora y la atención domiciliaria.
- La función enfermera se desarrolla mediante el enfoque holístico al paciente y su familia. La utilización de escalas validadas (Norton, riesgo de caídas de J. H. Downton) con la finalidad de preservar la funcionalidad física del paciente, el consejo nutricional y el apoyo emocional constituyen los pilares fundamentales del papel de enfermería.
- Mediante el cuestionario *ad hoc* creado para esta investigación (*Anexo IV*) se ha efectuado el desarrollo del plan de cuidados donde se evidencia la necesidad de apoyo continuo por parte de enfermería. Las necesidades de comer/beber, eliminación, movilización, higiene corporal y evitar peligros/seguridad se encuentran entre las más afectadas, por lo que requieren de la aplicación de más diagnósticos y actividades ejecutadas. Asimismo, resulta imprescindible la integración total del entorno del paciente, pues los cuidadores precisan de escucha, empatía y apoyo para poder cuidar.
- En base a la práctica clínica, la estandarización de planes de cuidados de este tipo de pacientes podría favorecer el análisis de las necesidades especialmente alteradas y mejorar las intervenciones del personal de enfermería.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. López González FJ, Villanueva V et al. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN 2019 [Internet]. Sociedad Española de Neurología; 2019 [citado 30 de enero de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.sen.es/pdf/guias/GuiaEpilepsiaSEN2019.pdf>
2. Freire Pérez A. Tipos de convulsiones y cómo actuar [Internet]. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (España); 2021 [citado 30 de enero de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.semg.es/index.php/component/k2/item/499-tipos-de-convulsiones-y-como-actuar>
3. Seizure classification [Internet]. ILAE – International League Against Epilepsy; 2020 [citado 1 de febrero de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.epilepsydiagnosis.org/seizure/seizure-classification-groupoverview.html>
4. Palanca Cámara M, Güell Baró R. Plan de cuidados de enfermería en el síndrome epiléptico relacionado con infección febril: a propósito de un caso [Internet]. Revista Científica de la Sociedad de Enfermería Neurológica. 2020 [citado 28 de noviembre de 2020]. Recuperado a partir de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2530299X20300017>
5. García Peñas JJ, Domínguez Carral J et al. Síndromes epilépticos que se inician con crisis febriles [Internet]. Bvs.hn. 2014 [citado 6 de marzo de 2021]; 82(2):1-108. Recuperado a partir de: <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2014/pdf/Vol82-S2-2014-9.pdf>
6. FIRES syndrome (epileptic syndrome dependent on feverish infection). Orphanet [Internet]. The portal for rare diseases and orphan drugs; 2012 [citado 22 de febrero de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.orpha.net/data/patho/PL/ZespolFIRES-PLplAbs17528.pdf>
7. Hon KL, Leung AKC et al. Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome (FIRES): An Overview of Treatment and Recent Patents. Bentham Science. 2018;12(2):128-135. doi: 10.2174/1872213X12666180508122450
8. Fermoso García J. Status epilepticus convulsivo generalizado. Anales de Medicina Interna (Madrid). Aran Ediciones S.A. 2001;18(6):291-293. Recuperado a partir de: <https://scielo.isciii.es/pdf/ami/v18n6/editorial.pdf>
9. Legido A. Síndromes epilépticos pediátricos y autismo. Madrid: Fundación Síndrome de West; 2015. 287 p.
10. Wheless JW, Fulton SP et al. Dravet syndrome: a review of current management. Pediatric neurology. 2020;10(7):28-40. doi: 10.1016/j.pediatrneurol.2020.01.005
11. García Fernández FP, Pancorbo Hidalgo PL et al. Escalas de valoración del riesgo de desarrollar úlceras por presión. Gerokomos [Internet]. 2008; 19 (3): 136-144. Recuperado a partir de: <https://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v19n3/136helcos.pdf>
12. Viteri C, Codina M et al. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. Neurología [Internet] 2008;23(3):157-167. Recuperado a partir de: https://sid.usal.es/idocs/F8/ART12103/validacion_version_espa%C3%B1ola.pdf

13. Aranda Gallardo M, Morales Asencio JM et al. Consecuencias de los errores en la traducción de cuestionarios: versión española del índice Downton. Elsevier España S. L. U. 2015;30(4):195-202. doi: 10.1016/j.cali.2015.04.003
14. Dieta cetogénica, conceptos básicos [Internet]. ILAE – International League Against Epilepsy; 2021 [citado 15 de mayo de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.ilae.org/patient-care/dieta-cetog-nica/conceptos-b-sicos>
15. Fox K, Wells ME et al. Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrome (FIREs): A Literature Review and Case Study The Neurodiagnostic journal. 2017;57(3):224-233. doi: 10.1080/21646821.2017.1355181
16. Gorria Redondo N, Angulo García ML et al. Dieta cetogénica como opción terapéutica en la epilepsia refractaria. Anales de pediatría. Asociación Española de Pediatría. 2016;84(6): 341-343. doi: 10.1016/j.anpedi.2015.10.012
17. Lendínez Mesa A (dir), Fernández González D et al. Enfermería en neurorrehabilitación, empoderando el autocuidado. Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE). Barcelona: Elsevier; 2016. 228 p.
18. Herramienta online para la consulta y diseño de Planes de Cuidados de Enfermería. [Internet]. NNNConsult. Elsevier; 2015 [consultado 30 de abril de 2020]. Recuperado a partir de: <http://www.nnnconsult.com.ponton.uva.es/>
19. Swearingen PL, Wright JD. Enfermería médico-quirúrgica basada en planes de cuidados. 5ª edición. Barcelona: Elsevier; 2020. 605 p.
20. Ismail FY, Kossoff EH. AERRPS, DESC, NORSE, FIREs: multi-labeling or distinct epileptic entities? Epilepsia. 2011;52(11):185-189. doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03293.x
21. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios [Internet]. Ministerio de Sanidad (España); 2017 [citado 7 de abril de 2021]. Recuperado a partir de: <https://cima.aemps.es/cima/publico/home.html>
22. Vademecum [Internet]. Vidal Vademecum Spain (España); 2010 [citado 7 de abril de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.vademecum.es/>
23. López Tricas JM. Epidiolex (cannabidiol) para tratamiento de formas infrecuentes de epilepsia [Internet]. Info-Farmacia.com. 2018 [citado 8 de mayo de 2021]. Recuperado a partir de: <https://sites.google.com/a/info-farmacia.com/info-farmacia/medico-farmaceuticos/informes-tecnicos/epidiolex-cannabidiol-para-tratamiento-de-formas-infrecuentes-de-epilepsia>
24. i3.1 Complemento alimenticio con probióticos [Internet]. Viatris Inc.; 2020 [citado 8 de mayo de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.i3punto1.com/>



Universidad de Valladolid



HOSPITAL UNIVERSITARIO
RÍO HORTEGA



CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE POR ESCRITO

Estudio PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA SOBRE EL SÍNDROME DE FIRES

Yo, _____

(Nombre y apellidos de paciente ó representante legal)

He leído la información que me ha sido entregada.

He recibido la hoja de información que me ha sido entregada.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado del estudio con _____

(Nombre y apellidos del investigador)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1.- Cuando quiera.
- 2.- Sin tener que dar motivos justificados.
- 3.- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Por la presente, otorgo mi consentimiento informado y libre para participar en esta investigación.

Accedo a que los médicos del HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA DE VALLADOLID contacten conmigo en el futuro en caso de que se necesite obtener nuevos datos. ...SI..... NO (marcar con una X lo que proceda)



Universidad de Valladolid



Accedo a que los médicos del HOSPITAL UNIVERSITARIO RÍO HORTEGA DE VALLADOLID contacten conmigo en caso de que los estudios realizados sobre mis datos aporten información relevante para mi salud o la de mis familiares ...SI..... NO (marcar con una X lo que proceda)

Una vez firmada, me será entregada una copia del documento de consentimiento.

FIRMA DEL PACIENTE / REPRESENTANTE LEGAL NOMBRE Y APELLIDOS FECHA

EN CALIDAD DE (Parentesco, tutor legal, etc.)

Yo he explicado por completo los detalles relevantes de este estudio al paciente nombrado anteriormente y/o la persona autorizada a dar el consentimiento en nombre del paciente.

FIRMA DEL INVESTIGADOR NOMBRE Y APELLIDOS FECHA



Universidad de Valladolid



CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE POR ESCRITO

APARTADO PARA LA REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO (CONTACTAR CON EL INVESTIGADOR PRINCIPAL)

Yo _____ revoco el consentimiento de participación en el estudio, arriba firmado con fecha _____

Firma:



**CUESTIONARIO SOBRE EL PLAN DE CUIDADOS EN FUNCIÓN DE LAS 14
NECESIDADES BÁSICAS DE VIRGINIA HENDERSON**

Fuente: elaboración propia

Este cuestionario tiene como objetivo proporcionar información al investigador con el fin de realizar un plan de cuidados adecuado y ajustado a las necesidades del paciente.

Para facilitar la recogida de datos, dicho cuestionario se ha dividido en base a las 14 Necesidades Básicas de Virginia Henderson, una de las escalas más utilizadas en la ciencia enfermera para valorar a la persona. Su teoría valora al individuo desde el punto de vista fisiológico y psicológico.

Por favor, indique **SÍ** o **NO**, según corresponda:

1. RESPIRAR

- ¿El paciente es completamente autónomo a la hora de respirar? _____
- ¿El paciente era completamente autónomo con anterioridad a la enfermedad? _____
- ¿Ha precisado ayuda ventilatoria en algún momento de su enfermedad? _____
Si es así, detalle el contexto.....
.....
.....
.....
- ¿Dispone de dispositivos de ventilación en su domicilio (respirador, toma de O₂, ventolín...)? _____
- ¿La función respiratoria se ha visto comprometida con el paso de los años? _____

2. COMER/BEBER

- ¿El paciente es completamente autónomo a la hora de comer y tomar líquidos? _____
- ¿El paciente era completamente autónomo con anterioridad a la enfermedad? _____
- ¿El paciente precisa ayuda diaria para la ingestión de alimentos o líquidos? _____
- ¿El paciente cuenta en el domicilio con dispositivos que le permiten la toma de alimentos por otra vía distinta a la oral? _____
Si es así, indique cuál:.....
- ¿El paciente ha requerido en algún momento de su enfermedad la presencia de dispositivos de nutrición enteral o parenteral? _____



TRABAJO FIN DE GRADO – SÍNDROME DE FIRES

Si es así, detalle el

contexto.....
.....
.....
.....

- ¿La ingesta de alimentos o líquidos se ha visto cada vez más comprometida con el paso de los años? _____

3. ELIMINACIÓN

- ¿El paciente es completamente autónomo a la hora de orinar y realizar deposiciones? _____
- ¿El paciente era completamente autónomo con anterioridad a la enfermedad? _____
- ¿El paciente precisa ayuda diaria para acudir al baño para orinar o realizar deposiciones? _____
- ¿El paciente cuenta en el domicilio con elevadores especiales que le facilitan acudir al baño? _____

Si es así, indique cuál:.....

- ¿El paciente ha requerido en algún momento de su enfermedad la presencia de sondas vesicales o rectales para favorecer la eliminación de sustancias de desecho? _____

Si es así, detalle el

contexto.....
.....
.....
.....

- ¿La función de eliminación se ha visto más comprometida con el paso de los años? _____

4. MOVILIZACIÓN

- ¿El paciente es completamente autónomo a la hora de caminar? _____
- ¿El paciente era completamente autónomo con anterioridad a la enfermedad? _____
- ¿El paciente precisa ayuda diaria para caminar o realizar movimientos básicos en el día a día? _____



TRABAJO FIN DE GRADO – SÍNDROME DE FIRES

- ¿El paciente cuenta en su domicilio con dispositivos que le facilitan caminar o suplen completamente esta función: andador, silla de ruedas...? _____
- ¿El paciente ha requerido en algún momento de su enfermedad la presencia de dispositivos que facilitan o sirven de apoyo para caminar? _____
Si _____ es _____ así, _____ detalle _____ el contexto:.....
.....
.....
.....
- ¿La capacidad de movilización se ha visto más comprometida con el paso de los años? _____

5. REPOSO/SUEÑO

- ¿El paciente presenta alteraciones del sueño? _____
Si _____ es _____ así, _____ indique cuáles:.....
.....
.....
.....
- ¿El paciente presentaba alteraciones del sueño con anterioridad a la enfermedad? _____
Si _____ es _____ así, _____ indique cuáles:.....
.....
.....
- ¿El paciente precisa de tratamiento farmacológico para conciliar el sueño o evitar cualquier otro tipo de alteración? _____
- ¿El paciente precisa de barreras mecánicas a la hora de dormir? _____
- ¿El paciente ha precisado en algún momento de su enfermedad tratamiento farmacológico, barreras mecánicas o cualquier otro tipo de medio? _____
Si _____ es _____ así, _____ detalle _____ el contexto.....
.....
.....
.....



TRABAJO FIN DE GRADO – SÍNDROME DE FIRES

- ¿La capacidad de conciliación del sueño se ha visto mayormente alterada con el paso de los años? _____

6. VESTIRSE

- ¿El paciente es completamente autónomo a la hora de caminar? _____
- ¿El paciente era completamente autónomo con anterioridad a la enfermedad? _____
- ¿El paciente precisa ayuda diaria para vestirse? _____
- ¿La capacidad para vestirse se ha visto más comprometida con el paso del tiempo? _____

7. TEMPERATURA CORPORAL

- ¿La temperatura corporal del paciente ha presentado importantes alteraciones desde que se instauró la enfermedad? _____
- ¿El paciente presentaba alteraciones en la temperatura corporal antes de instaurarse la enfermedad? _____
- ¿El paciente ha precisado de la toma de fármacos en algún momento de la enfermedad debido a picos febriles? _____

Si es así, detalle la situación clínica en la que se produjo.....

.....
.....
.....

- ¿La temperatura corporal se ha visto mayormente alterada con el paso de los años desde que el paciente padece la enfermedad? _____

8. HIGIENE CORPORAL

- ¿El paciente es completamente autónomo a la hora de realizar su higiene corporal (ducha, corte de años, aseo diario...)? _____
- ¿El paciente era completamente autónomo con anterioridad a la enfermedad? _____
- ¿El paciente precisa ayuda diaria para realizar su higiene corporal? _____
- ¿El paciente dispone en su domicilio de dispositivos que facilitan su higiene corporal, tales como barras de sujeción en el baño? _____
- ¿La autonomía en la higiene corporal se ha visto mayormente alterada con el paso de los años? _____



9. EVITAR PELIGROS/SEGURIDAD

- ¿El paciente es capaz de reconocer los peligros del entorno y protegerse a sí mismo o advertir a terceros sobre ello? _____
- ¿El paciente tenía completamente desarrollada la capacidad descrita anteriormente a su enfermedad? _____
- ¿El paciente precisa ayuda diaria para evitar los peligros del entorno? _____
- ¿El paciente dispone en su domicilio de dispositivos que reducen el riesgo de sufrir accidentes domésticos, tales como barandillas? _____
- ¿El paciente ha sufrido algún accidente durante su enfermedad? _____
Si es así, detalle el contexto:.....
.....
.....
.....
- ¿El paciente ha visto mayormente alterada su capacidad para detectar peligros del entorno con el paso de los años? _____

10. COMUNICACIÓN

- ¿El paciente es completamente autónomo a la hora de comunicarse por vía oral o escrita? _____
- ¿El paciente era completamente autónomo a la hora de comunicarse por vía oral o escrita con anterioridad a la enfermedad? _____
- ¿El paciente precisa de ayuda para comunicarse mediante dispositivos inteligentes, pizarras, tablets...? _____
- ¿El paciente es capaz de comunicarse de manera escrita? _____
- ¿El paciente es capaz de mantener una comunicación no verbal? _____
- ¿El paciente es capaz de seguir una conversación aunque no haya interacción? _____
- ¿El paciente es capaz de percatarse de lo que sucede a su alrededor? _____
- ¿El paciente es capaz de expresar sus emociones? _____
- ¿Ha empeorado la capacidad de comunicación del paciente con el paso de los años? _____
Si es así, indique la vía:.....



11. CREENCIAS/VALORES

- ¿El paciente era capaz de profesar una fe con anterioridad a su enfermedad? _____
- ¿El paciente es capaz de profesar o manifestar su fe en la actualidad? _____
- ¿La capacidad de manifestación de sus creencias se ha visto mayormente alterada con el paso de los años? _____

12. TRABAJO

- ¿El paciente es capaz de realizar actividades laborales o educativas de manera independiente en la actualidad? _____
- ¿El paciente era capaz de realizar actividades laborales o educativas de manera independiente con anterioridad a su enfermedad? _____
- ¿El paciente precisa ayuda en el caso de que realice alguna actividad laboral o educativa? _____
- ¿El paciente tiene limitaciones si realiza actividades educativas o laborales? _____
- ¿El paciente sería capaz de desarrollar actividades laborales o educativas por sí solo? _____

13. OCIO

- ¿El paciente presenta actividades de ocio? _____
Si es así, indique cuál:.....
- ¿El paciente presentaba actividades de ocio previo a su enfermedad? _____
Si es así, indique cuál:.....
.....
- ¿El paciente podría desarrollar actividades lúdicas de cualquier tipo con ayuda? _____
Si es así, indique cuál:.....
.....
- ¿La capacidad del paciente de desarrollar actividades de ocio se ha visto menguada con el paso de los años una vez que se instauró la enfermedad? _____



14. APRENDIZAJE

- ¿El paciente es capaz de aprender sobre cualquier materia o satisfacer su curiosidad en la actualidad? _____
- ¿El paciente era capaz de aprender sobre cualquier materia o satisfacer su curiosidad previamente a su enfermedad? _____
- ¿El paciente podría aprender nueva temática con ayuda? _____
 Si es así, indique qué actividades podría desarrollar:.....

ANEXO V. ESCALA DE NORTON

Tabla 17. Escala de Norton ⁽¹¹⁾.

	ESTADO FÍSICO	ESTADO MENTAL	ACTIVIDAD	MOVILIDAD	INCONTINENCIA
4	Bueno	Alerta	Camina	Completa	No hay
3	Débil	Apático	Camina con ayuda	Limitada ligeramente	Ocasional
2	Malo	Confuso	En silla de ruedas	Muy limitada	Usualmente urinaria
1	Muy malo	Estuporoso	En cama	Inmóvil	Doble incontinencia

Puntuación ≤ 16: riesgo moderado.

Puntuación ≤ 12: riesgo alto.

ANEXO VI. CUESTIONARIO QOLIE-10

Tabla 18. Cuestionario QOLIE-10 ⁽¹²⁾.

	SIEMPRE	CASI SIEMPRE	ALGUNAS VECES	SÓLO ALGUNA VEZ	NUNCA
¿Cuántas veces durante las últimas 4 semanas se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5

	NUNCA	SÓLO ALGUNA VEZ	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
...se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5
	NINGUNO	POCOS	ALGUNOS	MUCHOS	MUCHÍSIMOS
...le ha causado su epilepsia o medicación antiépiléptica problemas para desplazarse?	1	2	3	4	5
	NINGUNO	POCOS	ALGUNOS	MUCHOS	MUCHÍSIMOS
Durante las últimas 4 semanas, ¿cuántas veces ha tenido problemas relacionados con dificultades de memoria?	1	2	3	4	5
...limitaciones en el trabajo?					
...limitaciones en su vida social?					
...efectos físicos de la medicación antiépiléptica?					
	NADA DE MIEDO	NO MUCHO MIEDO	BASTANTE MIEDO	MUCHO MIEDO	MUCHÍSIMO MIEDO
¿Le da miedo sufrir un ataque durante las próximas cuatro semanas?	1	2	3	4	5

	MUY BIEN, DIFÍCILMENTE HUBIERA PODIDO IRME MEJOR	BASTANTE BIEN	BIEN Y MAL A PARTES IGUALES	BASTANTE MAL	MUY MAL; DIFÍCILMENTE HUBIERA PODIDO IRME PEOR
¿Qué tal ha sido su calidad de vida durante las últimas cuatro semanas? (Es decir, ¿cómo le han ido las cosas?)	1	2	3	4	5

ANEXO VII. ESCALA DE RIESGO DE CAÍDAS (J. H. DOWNTON)

Tabla 19. Escala de riesgo de caídas (J. H. Downton) ⁽¹³⁾.

	CAÍDAS PREVIAS	MEDICAMENTOS	DEFICIENCIAS SENSORIALES	ESTADO MENTAL	DEAMBULACIÓN
0	No	Ninguno	Ninguna	Buena orientación	Normal
1	Sí	Tranquilizantes-sedantes, diuréticos, hipotensores, antiparkinsonianos, antidepresivos, otros medicamentos	Alteraciones visuales, auditivas o en extremidades	Confusión	Segura con ayuda, insegura con ayuda/sin ayuda, imposible

Puntuación ≤ 2 : riesgo bajo de caídas.

Puntuación > 2 : riesgo alto de caídas.

ANEXO VIII. FÁRMACOS DEL PACIENTE DEL PLAN DE CUIDADOS

Tabla 20. Fármacos suministrados al paciente actualmente ^(21, 22).

NOMBRE GENÉRICO	NOMBRE COMERCIAL	DESCRIPCIÓN	MODO DE ADMINISTRACIÓN	PAUTA
Fenitoína	Sinergina®	Antiepiléptico. Extremar la higiene bucal por posibilidad de desarrollo de hiperplasia gingival.	100 mg de comprimido (VO).	100-0-100
Levetiracetam	Equivalente farmacéutico genérico (EFG)	Antiepiléptico. Utilizado para tratar crisis epilépticas con posibilidad de derivar en crisis parciales.	1250 mg de comprimido (VO).	1250-0-1250
Lacosamida	Vimpat®	Antiepiléptico. Indicado para el tratamiento	150 mg de comprimido (VO).	200-0-200

		de crisis de inicio parcial (CIP) con o sin generalización secundaria.		
Perampanel	Fycompa®	Antiepiléptico. Administrado en pacientes con CIP con o sin crisis generalizadas secundarias, así como crisis tónico-clónicas generalizadas primarias (CTGP).	12 mg de comprimido (VO).	Una vez al día.
Cannabidiol	Epidiolex®	Anticonvulsivante. Renombrado como “medicamento huérfano”, contiene cannabidiol, uno de los principios activos de la marihuana ⁽²³⁾ .	250 mg. Presentación de 100 mg/ml (VO).	250-0-250
Ácido fólico	Acfol®	Factor vitamínico. Puede disminuir el efecto de la fenitoína.	Envase de 28 comprimidos de 5 mg cada uno (VO).	Una vez al día.
Melatonina	EFG	Hipnótico. Indicado para combatir el insomnio primario.	Fórmula farmacéutica de 90 cápsulas de 20 mg cada una (VO).	20-0-200
Vitaminas y minerales	Pharmaton complex®	Complejo multivitamínico y de minerales. Utilizado como alternativa para el tratamiento de la hipertrigliceridemia, en el caso de no obtener éxito mediante la dieta.	Envase de 100 comprimidos (VO).	Una vez al día.
Probióticos	i3.1®	Complemento alimenticio con probióticos. Contribuye a mantener la flora intestinal ⁽²⁴⁾ .	Envase de 30 cápsulas (VO).	Una vez al día.
Macrogol 3350, cloruro sódico, cloruro potásico y bicarbonato sódico	Molaxole®	Solución contra el estreñimiento. Ayuda al tránsito intestinal aumentando el volumen fecal.	30 sobres de 13'8 gramos cada uno (VO).	Un sobre al día.