

CÁTEDRA TALLER DE TRABAJO FINAL

Proyecto de Investigación

Acompañamiento Enfermero a familiares de Pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrofia.

Estudio a realizar en la Institución A.C.E.M (Asociación Civil Esclerosis Múltiple) de la Ciudad de Córdoba en el año 2021.

Asesora metodológica: Lic. Díaz

Integrantes: Rodríguez María Celeste

Sosa Anahí Soledad




Córdoba 2020

AUTORES:

Rodríguez María Celeste: Enfermera egresada en el año 2016 en la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional Córdoba, actualmente cursando 5to año de la Licenciatura de Enfermería. Desde el año 2017 ejerce su profesión en el Sanatorio Aconcagua en el servicio de endoscopia.

Sosa Anahí Soledad: Enfermera egresada en el año 2016 en la Escuela de Enfermería de la Universidad Nacional de Córdoba, actualmente cursando el 5to año de la Licenciatura en Enfermería. Desde el año 2017 ejerce su profesión en el Hospital Italiano en el servicio de guardia central.

AGRADECIMIENTOS

RODRIGUEZ MARIA CELESTE: Este trabajo fue realizado con mucho esmero, quiero agradecer a la Licenciada Estela Díaz, por su asesoramiento, paciencia y dedicación constante durante las tutorías.

A nuestras familias y sobre todo a mi compañero de la vida por su compañerismo, paciencia y a los seres queridos que nos iluminan nuestro camino.

SOSA ANAHÍ SOLEDAD: Este proyecto se realizó con mucho esfuerzo, quiero dedicárselo a la Licenciada Díaz por su dedicación, comprensión que tuvo hacia mi persona, agradecerle sinceramente por todo el apoyo brindado. Agradecer a mí familia, mis compañeros de facultad, como así también mis compañeros de trabajo por la ayuda brindada, la comprensión y el cariño que me han hecho sentir este trayecto de mi carrera.

INDICE

CAPÍTULO I – PLANTEO DEL PROBLEMA.

Planteo del problema.....	6
Pregunta problema.....	12
Justificación.....	12
Marco teórico.....	13
Definición Conceptual de la Variable.....	21
Objetivo General.....	23
Objetivo Especifico.....	23

CAPÍTULO II – DISEÑO METODOLOGICO.

Tipo de estudio.....	26
Operacionalización de las variables.....	26
Universo y muestra	28
Fuente, técnica e instrumento de la recolección de datos.....	29
Plan de procesamiento de datos.....	30
Categorización de datos.....	30
Plan de presentación de datos.....	32
Gráfico de Gantt.....	37
Presupuesto.....	38
Referencias Bibliográficas.....	39

ANEXOS .

Carta de presentación en la Institución.....	42
Carta de presentación la Jefa del Depto. de Enfermería.....	43
Consentimiento libre esclarecido.....	44
Listas de cotejo.....	45
Tabla maestra.....	46
Indicadores de estudio	47

PRÓLOGO

Cada día son más conocidos los casos de paciente con ELA (Esclerosis lateral Amiotrofica), estas personas atraviesan por una enfermedad degenerativa e incapacitante, que no solo afecta al individuo, sino a todo su entorno familiar, trabajando en conjunto con redes de apoyo, que emanan de forma súbita, con infinitos interrogantes que necesitan respuestas.

El cuidador principal de esos pacientes son personas adultas con vínculos de parentesco o cercanía, que asume las responsabilidades de cuidado de un ser querido que vive en situación de enfermedad crónica incapacitante y participa con ella en la toma de decisiones, revisan y supervisan las actividades de la vida diaria. La institución seleccionada para realizar el proyecto de investigación se trata de la ONG ACEM (asociación civil esclerosis múltiple córdoba) que es una Asociación sin fines de lucro que ayuda a enfermos de Esclerosis Múltiple y Esclerosis Lateral Amiotrofia a sobrellevar la enfermedad de la mejor manera posible, a través de diversas terapias físicas, psicológicas, artísticas, etc. ACEM está ubicada en la ciudad de Córdoba, en la República Argentina. Esta asociación no recibe ayuda oficial del gobierno.

El objetivo de este estudio fue identificar como es el Acompañamiento Enfermero a esos familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA).

El Proyecto constará de dos capítulos: el primer capítulo incluirá el Planteo del Problema con su correspondiente Justificación, el Marco Teórico y la Definición Conceptual de la Variable, basándonos en la autora Kristen Swanson , finalizará con los objetivos: generales y específicos.

En el segundo capítulo, se establecerá el Diseño Metodológico: tipo de estudio, variables, universo y muestra, las fuentes utilizadas, técnica e instrumento, plan de procesamiento y presentación de datos, cronograma de actividades, presupuesto y anexos.

CAPITULO I
“El Problema en Estudio”

Planteo del problema

La Esclerosis Lateral Amiotrofia, se caracteriza por la pérdida de neurona motoras y avanza provocando debilidad muscular, atrofia y parálisis. Es una de las enfermedades más comunes de la moto neurona y la tercera enfermedad neurodegenerativa más común, después del Alzheimer y el Parkinson (Se estiman unas 400.000 personas afectadas a nivel mundial) Aclara Inese (2016)¹.

En países occidentales la enfermedad afecta adultos con un promedio de 65 años. La probabilidad de sobrevivir al ELA reportada en países de Sur América es en promedio nueve meses menos que en Europa y Norteamérica. Pero todos los estudios realizados a lo largo del tiempo y del mundo reflejan que el ELA tiene mayor incidencia en el género masculino. Su incidencia en Europa y Norteamérica es de 1,5 a 2,7 por 100.000 habitantes y su prevalencia es de 2,7 a 7,4/100 000 habitantes. Estudios preliminares en el Caribe y Sur América sugieren que la incidencia es más baja en estas regiones refirieren Bucheli "et al"(2016)²

Si bien en Argentina no hay cifras oficiales, se calcula que hay entre 600 y 800 pacientes con ELA y se atienden 13 hombres por cada 10 mujeres, informó el director del Instituto de Neurología de Buenos Aires. "En Argentina se mantiene una prevalencia similar a la que hay a nivel mundial", aseguró el neurólogo Gabriel Persi, para quien "la evolución mortal de la enfermedad hace que por año mueran 30.000 personas en el mundo plantea Presi (2017)³

A lo largo de la historia las familias han desempeñado un papel crucial en el cuidado de sus miembros. En la actualidad, la tecnología y la capacitación necesarias para la "adecuada" atención de los pacientes han limitado la

participación familiar en la toma de decisiones y el cuidado directo de sus seres queridos, siendo el profesional de enfermería quien toma el relevo con respecto a muchos matices del cuidado. No obstante, el rol de la familia ha sido ampliamente analizado y justificado desde la perspectiva de distintas disciplinas, y actualmente ya nadie discute el importante papel que ésta desempeña en la salud y el bienestar de sus miembros. La familia debe considerarse como un elemento terapéutico en sí mismo, y como tal debe incorporarse en la planificación del cuidado enfermero.

La institución seleccionada para realizar nuestro Proyecto de Investigación se trata de la ONG A.C.E.M (Asociación Civil Esclerosis Múltiple Córdoba), que es una Asociación sin fines de lucro que ayuda a enfermos de Esclerosis Múltiple y Esclerosis Lateral Amiotrófica a sobre llevar la enfermedad de la mejor manera posible, a través de diversas terapias físicas, psicológicas, artísticas, etc. ACEM está ubicada en la ciudad de Córdoba, en la República Argentina. Esta asociación no recibe ayuda oficial del gobierno: tiene como misión asesorar, contener, ayudar a los enfermos de Esclerosis a sobrellevar la enfermedad, informarlos sobre los avances de la ciencia en el tratamiento continuo y también sobre los derechos de las personas con discapacidad. Ofrecer además las prestaciones de nuestro Centro Integral de Neuro-rehabilitación (CIN) en el tratamiento transdisciplinario de pacientes que padecen la enfermedad.⁴

Es donde se observó un espacio en blanco entre la institución y el paciente con esto nos referimos a la familia o cuidador del mismo que tal vez no recibió un apoyo emocional, ni información acorde para el acompañamiento en este proceso que están atravesando; fue al momento de la observación cuando se analizó la situación planteada y surgieron interrogantes.

¿Cómo afronta el paciente y su familia el diagnóstico?

Cuando una persona presenta un diagnóstico de enfermedad crónica o terminal, se evidencia, a lo largo de esta, un desequilibrio en las dinámicas

familiares, que no solo afectan al paciente, sino también a los integrantes del núcleo familiar, emergiendo varios factores que inciden durante ese proceso. Por tanto, es necesario analizar dichos factores, de manera que permitan dilucidar el acompañamiento que se ofrece a los pacientes por parte de sus familiares y las diferentes de apoyo. (Pino Gómez, Murillo Hurtado, & Suárez Bedoya. Enero-junio 2019) ⁵

¿Cómo actúan los mismos frente a la enfermedad?

El paciente terminal enfrenta una experiencia individual, marcada por la expectativa de la muerte que percibe cada vez más cercana, de igual forma esta crisis afecta todos los niveles del sistema familiar y pasa por etapas de adaptación que se desarrollan dependiendo de los recursos propios de cada paciente y de sus familias, en este sentido cabe mencionar la cohesión, adecuados sistemas de comunicación y el afecto entre los miembros, lo que va a permitir asumir adecuadamente los cambios generados por la enfermedad.

(Espinoza Suárez, Zapata del Mar, & Mejía Pérez.2017)⁶

¿Cuentan con el apoyo económico?

El costo individual por paciente de ELA es el tercero más alto, destacando muy significativamente el importe relativo a los costos médicos no directos, que son resultado directo de los costos de la dependencia de estos pacientes.

Por tanto, aunque la discapacidad y la dependencia asociadas a la ELA tienen unas implicaciones económicas evidentes, la baja prevalencia de la enfermedad hace que los costos totales no supongan una carga económica excesiva para el sistema sanitario.

Sin embargo, factores como el envejecimiento de la población y la mejora de la supervivencia de los afectados provocarán un aumento en la prevalencia de estas enfermedades. Teniendo en cuenta el elevado costo por paciente de las enfermedades neurodegenerativas, nos podemos hacer una idea de la enorme carga económica que supondrán estas enfermedades para la administración,

que se debería preparar para el previsible aumento en el número de casos de este tipo de patologías.

En nuestro país, algunos de los costos directos de tipo médico (hospitalización o consultas de especialistas) están generalmente cubiertos por el Sistema Nacional de Salud o los seguros de salud privados, mientras que otros costos recaen directamente en los enfermos y en sus familias.

Los pacientes están sometidos a revisiones médicas y sesiones de fisioterapia periódica, y habitualmente precisan ayudas técnicas y ortopédicas que en ocasiones no están incluidas en el catálogo de material ortoprotésico financiado por el Sistema Nacional de Salud. La asistencia de un cuidador, la adaptación de la vivienda o el medio de transporte es muy frecuente y hay que considerar también los cambios en la vida laboral del enfermo y del cuidador, con la reducción de ingresos correspondiente.

En este sentido, la ELA es la enfermedad neurodegenerativa con mayor costo para aquellos que la padecen y sus familias.

Entre los principales conceptos de gasto que asumen los pacientes y sus familias destacan las ayudas técnicas como las sillas de ruedas, andadores o camas articuladas, así como las adaptaciones en la vivienda o en el transporte. Por otro lado, los pacientes incurren en múltiples gastos mensuales por los servicios asistenciales como los cuidadores, la fisioterapia, la terapia ocupacional, el psicólogo o el logopeda.

De todo esto se deduce que las familias se hacen cargo de una parte muy importante de la provisión de cuidados de estos pacientes, a costo cero para el sistema pero a un coste muy alto para sí mismas. En este sentido, cabe destacar que muchos pacientes sin recursos económicos tendrán muchas dificultades para acceder a la atención y cuidados que precisan^{24,28}.

Además del elevado costo que tiene la enfermedad para el paciente, la ELA es una enfermedad altamente incapacitante en un breve plazo de tiempo,

lo que tiene consecuencias evidentes en el trabajo para los afectados. A modo de ejemplo, el 40% de los pacientes de enfermedades neurodegenerativas han tenido que dejar de trabajar o estudiar debido a su enfermedad.

Cabe destacar que a diferencia de otras enfermedades neurodegenerativas, tiene una edad de inicio inferior lo que provoca que la mayor parte de los afectados sean diagnosticados en edad laboral, cuando todavía son plenamente productivos.

Con estos datos, nos podemos hacer una idea de la enorme carga económica que supone la ELA para los pacientes y sus familias, que deben enfrentarse no solo a los costes de la enfermedad, sino también a la pérdida de su empleo. Esta situación es especialmente grave si tenemos en cuenta la situación actual de pérdida de poder adquisitivo de los ciudadanos y la limitación de los recursos públicos debidos a la crisis económica, lo que provocará en última instancia que muchos pacientes no sean capaces de acceder a todos los cuidados que necesitan.

Existe por tanto una barrera económica muy importante para muchos pacientes que, a pesar de disponer de los servicios necesarios, no cuentan con los recursos económicos necesarios para poder beneficiarse de ellos. Por este motivo, es necesario que el sistema sanitario y social reaccione para tratar de dar respuesta a la situación extrema de estos pacientes, al igual que ocurre con los enfermos de otras patologías más prevalentes. (Luzón 2017)⁷

¿Cómo debe ser el acompañamiento del enfermero hacia la familia y acompañante?

Dice que cuando la persona es diagnosticada el profesional en enfermería debe acoger a la persona y a su familia, y efectuar el proceso de acompañamiento hasta lograr el máximo grado de autonomía y bienestar, mediante la utilización de recursos disponibles en armonía con el entorno. Desde tal perspectiva, bienestar debe ser entendido de manera más amplia, no solamente como una percepción subjetiva de la sensación de estar bien, sino desde su vínculo con la libertad y las oportunidades que tienen las personas. (Lizet & Veliz- Rojas.2017)

¿Cuáles son las características del acompañamiento enfermero a los familiares de pacientes con esclerosis lateral Amiotrófica?

La educación sanitaria que la enfermera realiza con las cuidadoras familiares básicamente engloba dos puntos: cómo cuidarse a sí misma y cómo cuidar de la persona dependiente.

Respecto a lo primero la importancia radica en que si fallan los autocuidados del cuidador este acabará sufriendo daño e incluso habrá una merma en la calidad de los cuidados que otorga. Por ello, es importante que la enfermera informe a las cuidadoras sobre la importancia de cuidarse a sí mismas y las pautas a seguir para conseguir dicho objetivo. Por tanto, como recomendaciones para conseguir una vida saludable, las cuidadoras deben dormir y descansar las horas necesarias, hacer ejercicio con regularidad, evitar el aislamiento, salir de casa, tener aficiones e intereses así como saber organizar el tiempo.

En segundo lugar, a la hora de educar a las cuidadoras sobre cómo cuidar a una persona dependiente, hay que tener en cuenta todos los aspectos de la vida cotidiana: alimentación, higiene, vestido, movilización y transferencia, prevención de las úlceras por presión y las caídas en el hogar, incontinencia urinaria, medicación, habilidades para la comunicación, autonomía e incapacitación. (Cueto & García Martínez.2017P.p37-38)⁹

¿Los familiares adhieren a las intervenciones de enfermería?

Las enfermeras son responsables de la promoción de la salud, poniendo énfasis en la educación formal e informal e conductas saludables y medidas preventivas; monitorear las respuestas de los pacientes con problemas de salud crónicos y su adherencia al plan terapéutico, interactuar con los miembros de la familia orientando sobre recursos de apoyo y técnicas de autocuidado. (Anze, Gutiérrez Cano & Mendoza.2016)¹⁰

¿El enfermero actúa como nexo con grupos de autoayuda con la familia del paciente?

El afrontamiento son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas

específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Existen dos estilos de afrontamiento: centrados en el problema y centrados en la emoción. Los recursos con que dispone el sujeto para afrontar una situación amenazante son, salud y energía física, recursos materiales, creencias positivas: las cuales sirven de base para la esperanza y que producen fuerza para cambiar una situación estresante, apoyo social: necesidad de tener alguien de quien recibir apoyo emocional o informativo durante la transición por el evento. (Martín, Iglesia & García.2017) ¹¹

Síntesis

El paciente y su familia en el momento que afronta el diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica, actúan llenos de temores e incertidumbre intentando adaptarse al nuevo estilo de vida que tienen que enfrentarse dependiendo de apoyo económico y material del gobierno y las escasas obras sociales que cubren gastos del paciente.

Dado que no hallaron antecedentes que respondan al interrogante que hace mención al acompañamiento enfermero de pacientes con esclerosis lateral Amiotrófica, el problema se define de la siguiente manera.

Definición del Problema

¿Como es el acompañamiento Enfermero, a familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrofia en la Institución ACEM (asociación civil esclerosis múltiple) de la Ciudad de Córdoba en el año 2021

Justificación

El acompañamiento enfermero a familiares de paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica, constituye un proceso fundamental para los paciente que padece esta afección que lo ha dejado con cierta dependencia o incapacidad para

auto cuidarse, obtenga cuidados de calidad y en cantidad necesaria, para evitar las complicaciones posteriores y mejorar en lo posible la calidad de vida, tanto del paciente como de su entorno familiar. Esta nueva situación de vida en el paciente con ELA, lo lleva a adecuarse a cambios y a nuevas situaciones, que produce desequilibrio y deterioro progresivo de estos enfermos, con una importante alteración de la salud del enfermero como de sus cuidadores principales. En sus etapas más avanzadas presentan una parálisis total, que lleva al enfermo a una completa dependencia en cuestión de pocos años. Generando una nueva situación familiar que puede provocar importantes cambios dentro de la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta de sus miembros. Estos cambios pueden precipitar crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia, pudiendo afectar a todos sus integrantes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados familiares como económicos, laborales y emocionales.

Este proyecto se realizará porque se observa la falta de conocimiento de la sociedad, sobre la patología, y que no existen estudios o son escasas las investigaciones científicas sobre ELA.

Este estudio permitirá aportar conocimientos para que el acompañamiento enfermero a las familias de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica, otorgue fortalezas de vinculación que se requiere para brindar cuidados óptimos y la retroalimentación que requiere ofreciendo herramientas para brindar en el mismo.

Marco Teórico

Para la investigación sobre el ELA se analizaron diferentes conocimientos y definiciones estándares que la clasificaron como una enfermedad del tipo neuromotor, que aqueja a más del 22% de la población mundial y va en crecimiento. Las características principales que presenta esta enfermedad van desde dispepsia, alteraciones del sueño y sobre todo características vasculares motoras según la OMS.¹²

Lo cual les genera una discapacidad desde la primera fase de esta patología: la clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).

La Esclerosis Lateral Amiotrofica (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central, caracterizado por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral (neuronas motoras superior), tronco del encéfalo y medula espinal (neuronas motoras inferiores). La consecuencia es la debilidad muscular que avanza hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras. Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantiene intactos los sentidos el intelecto y los músculos de los ojos y los esfínteres. Las personas con ELA necesitan cada vez más ayuda para realizar sus actividades de la vida diaria, volviéndose más dependientes y habitualmente fallecen por insuficiencia respiratoria, en un plazo de 2 a 5 años, aunque un 10% de los casos la supervivencia es superior.

Los principales síntomas de la enfermedad se manifiestan por la aparición sin causa aparente, en ocasiones después de un traumatismo, de debilidad y pérdida de fuerza localizada en un grupo muscular inervado por uno o más motónomas adyacentes en cualquiera de los cuatros extremidades o en la región encefálica (bulbar)

El cuadro clínico puede variar dependiendo de la localización y progresión de los cambios patológicos. De esta manera la ELA se puede clasificar como bulbar, espinal o generalizada, de acuerdo a las manifestaciones clínicas que se presenten al momento del diagnóstico. En la ELA bulbar se presentan con más frecuencia trastornos del lenguaje, como ronquera, y disartria, disfagia y

disnea como síntomas iniciales. Mientras que la espinal se presenta como debilidad progresiva que predispone a los pacientes a caídas, dificultad para vestirse y desarrollar sus actividades de la vida diaria.

El diagnóstico de ELA es fundamentalmente clínico, y se suele basar en el estudio de la historia clínica del paciente, el examen neurológico y la partida de diversas pruebas para descartar otras enfermedades, antes la inexistencia de pruebas específicas que proporcionen un diagnóstico directo; debido a ello el diagnóstico temprano de la enfermedad es difícil y el tiempo que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del mismo puede prolongarse durante 18 meses aproximadamente⁷

Hasta el momento su causa permanece desconocida, aunque se han postulado varias teorías. Entre ellas, factores genéticos, intoxicación por metales pesados, deficiencia de calcio y magnesio, factores tóxicos en la dieta, tabaquismo, factores inmunológicos, trauma, exposición a campos electromagnéticos e infecciones virales. ELA continúa siendo una enfermedad fatal. Se han hecho avances en la última década, pero aún no se cuenta con una terapia efectiva.

Aunque la enfermedad sigue un curso inexorable, la calidad de vida de los pacientes, e incluso el tiempo de supervivencia, puede cambiar de forma significativa. Los tratamientos que actualmente existen para la ELA prolongan la supervivencia, aunque no evitan la progresión de la enfermedad; hasta que no se encuentre un tratamiento curativo para la ELA, la rehabilitación sigue siendo la mejor esperanza para mejorar la salud y la supervivencia de las personas afectadas.

Los pacientes que sufren de esta patología pasan a depender de una atención global e integral, que debe plantearse desde el momento en que se diagnostica la enfermedad hasta su fase terminal, tanto los pacientes como los familiares deben empezar a convivir con ello, es un proceso arduo, el cual su estilo de vida se verá afectado ya que comenzaran con ayudas técnicas, tratamiento de síntomas, indicación oportuna de métodos alternativos a la alimentación oral, asistencia ventilatoria y atención domiciliaria hasta el final. No debemos olvidar

incluir el tratamiento farmacológico de base, el tratamiento sintomático de los problemas concomitantes y el tratamiento de rehabilitación, el objetivo global de prolongar la capacidad funcional de estos pacientes, promover su independencia y garantizarles así la mayor calidad de vida posible durante su proceso.

Los familiares de esos pacientes que sufren de esta enfermedad los acompañan en su proceso degenerativo ya que la misma cuenta con varias fases/ etapas:

Etapa 1. Paciente Independiente: primer estadio. El paciente es ambulatorio y es capaz de manejarse por sí mismo en sus actividades de la vida diaria (AVD). Aparece debilidad leve o torpeza de la musculatura. En esta etapa se aplicarían técnicas de Bobath, facilitación neuromuscular método Kabat, movilizaciones, estiramientos, maso terapia, hidroterapia y natación dirigidas.

Segundo estadio. El paciente puede deambular, aunque presenta una debilidad moderada o ser dependiente para realizar determinadas actividades. En esta fase, el tratamiento rehabilitador tiene como objetivo mantener en la medida de lo posible la fuerza muscular.

Tercer estadio. En un tercer estadio, el paciente tendrá capacidad de deambulación solamente en distancias cortas y será más dependiente para las actividades básicas de la vida.

Etapa II paciente parcialmente dependiente: El paciente presenta dificultad para subir o bajar escaleras, elevar los brazos, torpeza de las manos al realizar actividades finas. En esta etapa se podría diferenciar un cuarto estadios donde el paciente es capaz de deambular trayectos cortos, aunque prácticamente se mantiene en silla de rueda. También consideramos un quinto estadio, donde la debilidad muscular es moderada/ grave y el paciente necesita ayuda para las transferencias. Pueden aparecer úlceras por presión y retracciones articulares secundarias al déficit de movilidad, es aquí donde nuestro rol como enfermeros debe instruir en los familiares y acompañantes sobre los cuidados que éste necesita (cambios posturales, movilizaciones pasivas, etc.), así como sobre las ayudas técnicas que pueden mejorar su calidad de vida (camas clínicas, cojines y colchones anti escaras, etc.)

Etapa III paciente totalmente dependiente: El paciente presenta debilidad severa en determinados grupos musculares. No puede levantarse de una silla sin ayuda necesita movilizaciones pasivas para evitar la estructuración de las deformidades articulares. Aquí comienza la disfagia neurógena, inicialmente abordable modificando la textura de los alimentos pero que posteriormente acaba con la alimentación por sonda nasogástrica o por gastrostomía. También se manifiestan los trastornos del lenguaje (Disartria).

En todas estas fases es fundamental, además de brindar apoyo psicológico al paciente, no descuidar el apoyo y la atención al cuidador principal y/o cuidadores, ya que su salud psicológica puede verse afectada de manera adversa por el esfuerzo y el estrés.

Etapa IVyV: La enfermedad se ha agravado y el paciente está confinado en una silla de rueda o permanece en cama y es incapaz de realizar las AVD, por lo que necesita máxima asistencia; los síntomas más severos son debidos al compromiso bulbar.

Los profesionales de la salud coinciden que la enfermería es la ciencia del cuidado de la salud del ser humano. Es una disciplina que en el último siglo y particularmente en los últimos años ha ido definiendo cada vez más sus funciones dentro de las ciencias de la salud. Es una profesión que se dedica al cuidado integral del individuo en todas las etapas del ciclo vital y en sus procesos de desarrollo.

La enfermería es la ciencia que comprende los conocimientos, actividades y actitudes necesarios para atender correctamente las necesidades del individuo, grupo y comunidad, referente a la salud, conservación y promoción y su restablecimiento. ⁷

Nuestra profesión cuenta con un método para la realización de un proceso de enfermería:

- Valoración (de las necesidades del entorno o familia con relación del paciente)
- Diagnostico (de las necesidades humanas que la enfermería puede asistir)

- Planificación (del cuidado dirigido a la familia y/o paciente)
- Implementación (del cuidado, técnicas, y abordaje del mismo)
- Evaluación (del éxito del cuidado implementado)

Con relación a la teoría de Virginia Henderson (citado por Paneque Vanega, Olivera-Fonseca, Olivera Fonseca, Moreno-Mora, & Torres. 2020) donde se identifica las 14 necesidades básicas humanas que forman parte de los supuestos de los cuales se orientó la Doc. Kristen Swanson (Citado por Sampayo-Vanegas & Argenis-Velasco 2017) quien conceptualiza la variable en estudio con la teoría de los cuidados que derivó empíricamente de una investigación fenomenológica. Explicando de manera clara y concisa lo que significa para las enfermeras cuidar en la práctica con el objetivo de brindar bienestar y acompañamiento.¹⁴

La teoría de la doctora Swanson hace referencia a los cuidados como forma educativa de relacionarse con el ser apreciado hacia el que siente un compromiso y una responsabilidad personal y postuló independientemente de los años de experiencia de una enfermera, los cuidados se dan como un conjunto de procesos secuenciales, que fueron creados por la propia actitud filosófica de la enfermera (mantener las creencias), la comprensión (conocimiento), los mensajes verbales y no verbales transmitidos al cliente (estar con), las acciones terapéuticas (hacer por y posibilitar) y la consecuencias de los cuidados (desenlace deseado por el cliente).

La teoría de los cuidados es explícita en sus principales asunciones sobre los cuatro principales fenómenos de interés de la disciplina enfermera: **enfermería, persona- cliente, salud y entorno.**

Nuestra investigación se relaciona con la última teorista mencionada ya que los cuidados que se proporcionan a los pacientes con la enfermedad a estudiar se basan en las dimensiones que plantea Swanson:

Define la **Enfermería** como la disciplina de los cuidados para el bienestar de otros. Afirma que la disciplina de la enfermería está fundada por el

conocimiento empírico, así como por " el conocimiento ético, personal y estético derivado de las humanidades, la experiencia clínica y los valores y expectativas personales y sociales".

Y las **personas** como "seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiesta en pensamientos, sentimientos y conductas";

A la **salud** la considera el restablecimiento del bienestar como un complejo proceso de cuidados y curación que incluye "desprenderse del color interno, establecer nuevos significados, restaurar la integridad y salir con un sentimiento de renovada plenitud".

Y por último define al **entorno** de manera situacional. Sostiene que el entorno para la enfermería es "cualquier contexto que influye o que es influido por el cliente". Swanson sostiene que hay muchos tipos de influencia sobre el entorno, como los aspectos culturales, sociales, biofísicos, políticos y económicos, por nombrar solo unos pocos. La enfermedad es un problema familiar, no es un problema individual. Por lo tanto, ambos, el paciente y su familia, necesitan cuidados y apoyo, para aceptar la enfermedad y aprender a vivir con ella.

Se presentan problemas a nivel socioeconómico ya que el paciente se le diagnostica una patología crónica que le provocara discapacidad para realizar las actividades que realizaba ya no podrá desempeñar su actividad laboral y muchos dependen de la pensión por invalidez que no cubre los costos para subsistir, así pasan a depender de la obra social para recibir los servicios que correspondan e insumos que no todas las obras sociales lo proveen y los familiares acarrean con una lucha constante. También se presentan problemas emocionales ya que tanto como la familia y el paciente deben adaptarse a su nueva vida en la cual existirán limitaciones, deterioro, complicaciones y conflictos para enfrentar el progreso de dicha patología.

Las enfermedades neurológicas que derivan en una discapacidad y/o dependencia, y en concreto la enfermedad la Esclerosis Lateral Amiotrofica

producen un impacto considerable en la vida de las personas que las padecen, sus familias y la sociedad. Junto a los cambios físicos y psicológicos que experimentan los pacientes, se producen también cambios sociales en torno a los roles en el hogar y en el ámbito laboral. Estos procesos suelen afectar a las relaciones familiares íntimas, las relaciones sociales y en no pocas ocasiones llevan a un deterioro de la salud del cuidador.

Reconoce que el cuidar es parte fundamental del ser y es el acto más primitivo que un ser humano realiza para efectivamente llegar a ser, este es un ser en relación a otro que lo invoca. Este llamado desde el otro absolutamente otro, es la base fundadora del cuidado general y, a la vez, del cuidado profesional propio de la enfermería, este cuidado profesional es estructurado, formalizado y destinado a satisfacer las necesidades del ser humano con el propósito de promover, mantener o recuperar la salud.¹⁵

DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LA VARIABLE

El equipo de investigación adhiere a la teoría de Kristen Swanson y Virginia Henderson para definir como es el acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrofica.

Swanson, define el acompañamiento enfermero a familiares como el apoyo del personal de enfermería a la familia para ofrecer cuidados específicos basados en las necesidades que viven esas personas ante diferentes experiencias de salud que atraviesa el paciente, supervisando y educando al cuidador para que realice su autocuidado; ya que el paciente y su familia son considerados como una unidad integral.¹⁵

La asociación ELA argentina (2011) desde el 2017 comenzó a implementar guías de ayuda y comenzó a evaluar las necesidades del cuidador como una oportunidad para discutir el impacto de la tarea de cuidar y acompañar, lo cual

es importante. La evaluación no solo brinda la posibilidad de apoyo, puede ayudar a que planifique como manejar situaciones inesperadas. Esta evaluación no se trata de juzgar las capacidades como cuidador, si no de ayudar a los profesionales a facilitar su tarea en el cuidado de la persona.

El acompañamiento que proporcionan las enfermeras debe desarrollarse y configurarse en base a la problemática particular del cuidador familiar, teniendo en cuenta las dimensiones que propone Virginia Henderson en su teoría: biofísicas, psicológicas, religiosas y sociales.

Dimensiones e Indicadores

Biofísicos: Hace referencia a las condiciones de los enfermeros para garantizar la continuidad de los cuidados en el acompañamiento a los cuidadores familiares, incluye aspectos como:

- Brindar información de cómo mantener la piel hidratada con el uso adecuado de ungüentos, cremas, lociones corporales, entre otros.
- Comunicar la importancia de implementar medidas anti escaras a través del uso del colchón de aire, spray, parches anti escaras, fomentar la rotación continua de posición e informar la importancia de mantener la piel limpia y seca, así también sugerir el uso de ropa de algodón.
- Informar cómo se realiza la curación, de los diferentes dispositivos que posee el paciente a travez de la explicación y muestra de los procedimientos correspondientes.
- Fomentar a la hidratación del organismo, administrando líquidos por los diferentes dispositivos, manteniéndolo en la posición indicada (semifowler).

- Advertir sobre el manejo apropiado, del equipo de oxígeno, informando sobre posibles fugas y/o fallas de los dispositivos y la importancia de respetar el nivel de oxígeno recomendado.

- Instruir sobre los cuidados y el manejo de la alimentación que requiere el paciente, su administración, tiempo, volumen diario del mismo, aconsejar no modificar por cuenta propia su administración.

- Detectar signos de alarma en relación a la eliminación de desechos, valorando, color, olor, consistencia y frecuencia.

- Propiciar información necesaria para que al momento del descanso, sea en condiciones óptimas (higienizado, limpio, cómodo), en un ambiente sin ruidos, con una luminosidad acorde al momento.

Psicológica: Se define como el reconocimiento y comprensión del estado cognitivo y afectivo del cuidador familiar, incluye aspectos como:

- Motiva a participar en actividades de entretenimiento, a través de las diferentes actividades que realizan las entidades que trabajan con pacientes con las diversas discapacidades.

- Fomenta a la interacción con otro grupo de personas mediante la inclusión social.

Espiritual: Enmarca el significado de acontecimientos, como la incertidumbre, la esperanza, la religiosidad para entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia

- Estimular a actuar con reglamento a la propia fe, respetando sus creencias y fomentando sobre la misma.

- Acompañar en sus creencias, involucrándose en sus actividades religiosas(concurrendo o escuchando la misa, leyendo la Biblia).

Social: Hace referencia a la percepción del individuo acerca de las relaciones interpersonales, el rol social en la vida, como necesidad de apoyo social y el desempeño familiar, comprende aspectos como:

- Asegurar a evitar los peligros del entorno:

Protegiéndose toda agresión interna o externa, para mantener así su integridad física y psicológica.

- Fomentar a comunicarse con los otros: Proceso dinámico verbal y no verbal que permite a las personas volverse accesibles unas a otras.

- Motivar a la integración de redes de apoyo, facilitándole la concurrencia y participación en diversos grupos sociales.

OBJETIVO GENERAL:

Conocer el Acompañamiento Enfermero a familias de paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica en A.C.E.M (Asociación Civil Esclerosis Múltiple) de la Ciudad de Córdoba, en el segundo semestre del año 2021.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Definir el acompañamiento enfermero a familiares que realiza la enfermera en los **Cuidados Biofísicos** de paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

- Establecer el acompañamiento a la familia que realiza la enfermera en los **Cuidados Psicológico** al paciente con Esclerosis Lateral Amiotrofica.
- Mencionar el **Acompañamiento Espiritual** a las familias que realiza la enfermera de paciente con Esclerosis Lateral
- Determinar la importancia del acompañamiento a las familias que realiza los enfermeros en **Aspecto Social** de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Determinar los aspectos que predomina más en el acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica.

CAPITULO II
“DISEÑO METODOLÓGICO”

TIPO DE ESTUDIO

Para la presente investigación se seleccionará un tipo de estudio descriptivo, observacional y transversal.

Descriptivo-Observacional, porque tiene como objetivo describir cómo es el acompañamiento enfermero a las familias de paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Trasversal: porque la variable se estudiará, en el segundo semestre del año 2021.

DEFINICION OPERACIONAL DE LA VARIABLE

La variable a estudiar será como es el acompañamiento enfermero a las familias de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica de ACEM (asociación Civil Esclerosis Múltiple).

Las dimensiones de Aspectos biofísicos, aspectos psicológicos, aspectos espirituales, y aspectos sociales.

-Dimensión Biofísica en el acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica estará presente cuando el enfermero/a aborde los siguientes indicadores:

- Brindar información de cómo mantener la piel hidratada con el uso adecuado de ungüentos, cremas, lociones corporales, entre otros.
- Comunicar la importancia de implementar medidas anti escaras a través del uso del colchón de aire, spray, parches anti escaras, fomentar la rotación continua de posición, y la importancia de mantener la piel limpia y seca, así también sugerir el uso de ropa de algodón.
- Informar cómo se realiza la curación de los diferentes dispositivos que posee el paciente a través de la explicación y muestra de los procedimientos correspondientes.

- Fomentar a la hidratación del organismo administrando líquido por los diferentes dispositivos manteniéndolo en la posición indicada (semifowler).

- Instruir sobre el manejo apropiado sobre el equipo de oxígeno, informando sobre las posibles fugas y/o fallas de los dispositivos y la importancia de respetar el nivel de oxígeno que se le recomienda.

- Dar a conocer sobre los cuidados y el manejo de la alimentación que requiere el paciente, su administración, tiempo y volumen diario de la misma, aconsejar no modificar por cuenta propia su administración.

- Detectar signos de alarma en relación a la eliminación de desechos, valorando, color, olor, consistencia y frecuencia.

- Propiciar información necesaria para que al momento del descanso sea en condiciones óptimas (higienizado, limpio, cómodo), en un ambiente escaso de ruido, con una luminosidad acorde al momento.

-Dimensión Psicológica en el Acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica estará presente cuando El/la enfermero/a aborde los siguientes indicadores:

- Motivar a participar en actividades de entretenimiento, a través de las diferentes actividades que realizan las entidades que trabajan con pacientes con las diversas discapacidades.

- Fomentar a la interacción con otro grupo de personas mediante la inclusión social.

- Dimensión Espiritual en el acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica estará presente cuando el enfermero/a aborde los siguientes indicadores:

- Estimular a actuar con reglamento a la propia fe, respetando sus creencias y fomentando sobre la misma.
- Acompañar en sus creencias, involucrándose en sus actividades religiosas (concurriendo o escuchando la misa, leyendo la biblia).

-Dimensión Social: en el acompañamiento enfermero de familiares de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrofica, se procederá a:

- Asegurar y evitar los peligros del entorno: Protegiéndose toda agresión interna o externa, para mantener así su integridad física y psicológica.
- Fomentar a comunicarse con los otros: Proceso dinámico verbal y no verbal que permite a las personas volverse accesibles unas a otras.
- Motivar a la integración de redes de apoyo, facilitándole la concurrencia y participación en diversos grupos sociales.

UNIVERSO Y MUESTRA

El universo a estudiar estará conformado por 30 enfermeros de ambos sexos, tomaremos una muestra de 16 enfermeros de ambos sexos que trabajan para la institución A.C.E.M (Asociación Civil Esclerosis Múltiple) de Barrio crisol la ciudad de Córdoba, durante el segundo semestre del año 2021.

Teniendo en cuenta que es una población cuantificable y limitada de tipo finita, no se trabajará con muestra.

FUENTE DE INFORMACION

La fuente de información será primaria, ya que los datos serán recolectados por los investigadores a través de la observación directa con los enfermeros de la institución A.C.E.M de (familiares de paciente con esclerosis lateral amiotrofica).

Técnica: Observación.

Instrumento: Lista de cotejo.

PLAN DE RECOLECCION DE DATOS

Las observaciones serán en tres momentos para cada dimensión, la primera será descartada, ya que el individuo actúa de forma diferente al saber que va a ser observada.

La Recolección de Datos, se realizará una vez obtenido la autorización del director o dueño de la Institución, seguida de la autorización del consentimiento de familiares de paciente con Esclerosis Lateral Amiotrofica, para determinar en qué medida se cumple con las dimensiones biofísicas, psicológicas, espirituales y sociales. Luego, se procederá a realizar una lista de cotejo realizada en el lugar, con enfermeros, familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrofica. Allí deberán describir, los indicadores por cada dimensión.

Para los **Cuidados Biofísicos:** Brindar información del mantenimiento de la piel bien hidratada, comunicar a la familia la importancia de adquirir medidas preventivas anti escaras, enseñar como se realiza la curación de osteoma, e incentivar a una correcta hidratación:

Nivel de **Cuidado Psicológico:** Motivar a participar en actividades de entretenimiento, fomentar a la interacción con otro grupo de personas.

Nivel del **Cuidado Religioso:** Estimular a actuar con reglamento a la propia fe.

Nivel de **Cuidado Social:** Asegurar y evitar los peligros del entorno, y fomentar la comunicación con otros.

Plan de Procesamiento de Datos

Para efectuar el procesamiento de datos, se procederá de la siguiente manera: Se observará a los pacientes con ELA y a sus familiares/cuidadores para completar la lista de cotejo realizada en conjunto con los trabajadores de ACEM (Asociación Civil Esclerosis Múltiple) de Barrio Crisol de Córdoba Capital para luego:

1-Ordenar en tablas las dimensiones, con los indicadores correspondientes, para establecer con qué frecuencia y porcentaje se cumple o no con ellos.

2-Confeccionar gráficos que representen en qué medida se cumple o no con los indicadores y las dimensiones.

CATEGORIZACIÓN DE DATOS.

- Los datos generales de lo detectado se volcarán en tablas que contendrán los indicadores correspondientes a cada dimensión: en ellas se establecerá con qué frecuencia y porcentaje se cumple o no con cada indicador.

- Si se obtiene un puntaje total de 24 a 12 indicadores, se considerara que la enfermera acompaña a los familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrofica, menos de 11 indicadores no estará presente.

- Si se obtiene un puntaje total de 6 a 3 indicadores, se considerara que el enfermero realiza los cuidados psicológicos a familiares de paciente con esclerosis lateral amiotrofica, menos de 2 indicadores no estará presente.

- Si se obtiene un puntaje total de 6 a 3 indicadores, se considerara que el enfermero realiza cuidados en aspecto espiritual, menos de 2 indicadores no estará presente.

- Si se obtiene un puntaje total de 9 a 3 indicadores, se considerara que el enfermero acompaña en aspecto social,

- menos de 2 indicadores no estará presente.

Se considerara que el enfermero acompaña totalmente a la familia de paciente con Esclerosis Lateral Amiotrofica si el valor de la suma total de las diferentes dimensiones es de 45 a 30 puntos; si el valor es de 29 a 16 puntos se considerara que el enfermero acompaña parcialmente a los familiares; si el valor es menor a 15 puntos se dira que el enfermero no acompañada a las familias de pacientes con ELA.

Es así que se realizara la valoración de las diferentes dimensiones con el fin de determinar cual predomina en el acompañamiento enfermero de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica;

- En la primera dimensión sobre el acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con ELA, se considerara que el enfermero acompañada ala familia si el valor de la suma total de los indicadores es de 24 a 12 puntos; si el resultado revela un índice menor a 11 reflejara el ausentismo total del acompañamiento enfermero.

- En la segunda dimensión sobre el acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con ELA , se considerara que el enfermero acompañada ala familia si el valor de la suma total de los indicadores es de 6 a 3 puntos, siendo el resultado menor a 2 puntos se dirá que el enfermero no acompaña a las familias de los pacientes con ELA.

- En la tercera dimensión sobre el acompañamiento enfermero a familiares con ELA, se considerara que el enfermero acompañado ala familia si el valor de la suma total de los indicadores es de 6 a3 puntos, si el resultado es menor a 2 puntos se considerará que el enfermero no acompaña a las familias de los pacientes con E.L.A.

- En la cuarta dimensión sobre el acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con ELA, se considerara que el enfermero
 - acompañado a la familia si el valor de la suma total de los indicadores es de 9 a 4 puntos; si el resultado revela un índice menor a 3 reflejara el ausentismo total del acompañamiento enfermero.

PLAN DE PRESENTACIÓN DE DATOS.

Los resultados serán presentados de acuerdo a los objetivos específicos planteados en el estudio, mediante tablas y gráficos de barras según el tipo de variable.

TABLA 1.

Acompañamiento enfermero de las familias de paciente con E.L.A.

según los Aspectos Biofísicos del ACEM (asociación Civil esclerosis múltiple) en Barrio Crisol de Córdoba Capital en el segundo semestre del año 2021

ASPECTOS BIOFISICOS	SI		NO	TOTAL	
	F	%	F		
1. Brindar información de cómo mantener la piel hidratada.					
2. Comunicar la importancia de Implementar medidas antiescaras					

3. Informar cómo se realiza la curación sus elementos .					
4. Fomentar a la hidratación					

5. Instruir en el manejo apropiado sobre el equipo de oxígeno.					
6. Informar sobre los cuidados y el manejo de la alimentación que requiere el paciente.					
7. Información detectar signos de alarma en relación a la eliminación					
8. Propiciar a la					
información necesaria para que al momento del descanso .					
TOTAL					

Fuente de información: Lista de cotejo

TABLA 2

Acompañamiento enfermero de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrofica según los **Aspectos Psicológicos** del ACEM (asociación Civil esclerosis múltiple) de Barrio Crisol de Córdoba Capital en el segundo semestre del año 2021.

ASPECTOS PSICOLOGICOS	NSI		NO		TOTAL
	F	%	F	%	
1. Motivar a participar en actividades de entretenimiento, a través de las diferentes actividades que realizan las entidades que trabajan con pacientes con las diversas discapacidades.					
2. Fomentar a la interacción con otro grupo de personas mediante la inclusión social.					
TOTAL					

Fuente de información: Lista de cotejo

TABLA 3

Acompañamiento de familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrofica según los aspectos espiritual del ACEM (asociación Civil esclerosis múltiple) de Barrio Crisol de Córdoba Capital en el segundo semestre del año 2021.

ASPECTOS ESPIRITUALES	SSI		NO		T O T A L
	F	%	F	%	
1. Estimular a actuar con reglamento a la propia fe, respetando sus creencias y fomentando sobre la misma.					
2. Acompañar en sus creencias, involucrándose en sus actividades religiosas (concurriendo o escuchando la misa, leyendo la biblia).					
TOTAL					

Fuente de información: Lista de cotejo

TABLA 4

Acompañamiento de familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrofica según los aspectos social del ACEM (asociación Civil esclerosis múltiple) de Barrio Crisol de Córdoba Capital en el segundo semestre del año 2021.

ASPECTOS SOCIAL	NSI		NO		T O T A L
	F	%	F	%	
1. Asegurar y evitar los peligros del entorno: Protegiéndose toda agresión interna o externa, para mantener así su integridad física y psicológica.					
2. Fomentar a comunicarse con los otros: Proceso dinámico verbal y no verbal que permite a las personas volverse accesibles unas a otras.					
3. Motiva a la integración de redes de apoyo, facilitándole la concurrencia y participación en diversos grupos sociales.					
TOTAL					

Fuente de información: Lista de cotejo.

ANÁLISIS DE DATOS.

El análisis de los datos se realizará utilizando la estadística descriptiva, de la que se obtendrá frecuencias y porcentajes de las dimensiones de la variable en estudio. La estadística posibilitará analizar:

- Con qué frecuencia y en qué porcentaje de encuestados se cumple o no se cumple con los indicadores de la dimensión en estudio;
- Qué frecuencia y porcentaje de encuestados concreta o no la dimensión en estudio; y especialmente.

- Qué porcentaje de enfermeros cumplen en forma total o parcial con las dimensiones de la variable en estudio.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES AÑO 2021

ACTIVIDADES	JULIO	AGOSTO	SEP.	OCTUBRE	NOVIEM.	DICIEMBRE
Revisión del Proyecto						
Prueba Piloto						
Recolección de datos						
Procesamiento de Datos						
Presentación de Resultados						
Conclusiones						
Elaboración de Informe						
Presentación Final del Informe						

PRESUPUESTO

RUBRO	CANTIDAD	PRECIO UNITARIO	PRECIO TOTAL
RECURSO HUMANOS			
Investigadoras	2		
RECURSOS MATERIALES			
Resma de Papel A4	5	\$ 248	\$ 1240
Fotocopias	450	\$ 3	\$ 1350
Carpetas	6	\$ 25	\$ 150
CD	3	\$ 40	\$ 120
Lapiceras (roja negra-azul)	6	\$ 20	\$120
Lápiz	4	\$ 15	\$ 60
Gomas	4	\$ 10	\$ 40
Cartucho de Tinta	2	\$ 875	\$ 1750
Resaltadores	4	\$ 35	\$ 140
Cuadernos A4	4	\$ 120	\$ 480
Anillados	2	\$ 70	\$ 140
Total de Recursos Materiales			\$ 5590
RECURSOS TECNICOS			
Computadora e Impresora	2		
Viáticos	12	\$ 200	\$ 2400
Refrigerios	6	\$ 150	\$ 900
Telefonía			\$ 1500
Bibliografía (libros)		\$ 900
Total de Recursos Técnicos			\$ 5700
DETALLES			
Total de Recursos Materiales			\$ 5590

Total de Recursos Técnicos			\$ 5700
TOTAL DE PRESUPUESTO			\$ 11290

CITAS BIBLIOGRAFICAS.

1. Inese, Fundación Miquel Valla (2016).Premios solidarios delseguro2016.p.p2
2. Buli.E.Miriam, Mauricio Campos, Diana.B.Bermudez, Jean P.Chuquimarca, Katerine, Sambache, Jonathan F. Niato, Priscila Villalba, Total a Montalvo, Andrés Andino, Cristian Calero, Pilar Guerrero (2012) Esclerosis lateral amiotrofica: Criterios de el escorial y la electromiografía en su temprano dignostico.Revista Ecuatoriana de neurologia.8VOL21, NRO1-3) P.p62
- 3-P.P62 Gabriel Persi (2017) Día Mundial de ELA: cuántos argentinos sufren esta enfermedad.
- 4-.A.C.E.M (Asociación Civil Esclerosis Múltiple) em.acem@gmail.com
- 5- Pino Gómez, K., Murillo Hurtado, M., y Suárez Bedoya, L. F. (enero-junio, 2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. Poiésis, (36), 126-146. DOI: <https://doi.org/10.21501/16>
- 6- Ruiz-Benítez M, Coca MC. ("citado por Nataly R. Espinoza-Suárez, Carla Milagros Zapata del Mar, & Lina Andrea Mejía Pérez")(2017)Revista de neuropsiquiatría Conspiración de sil
- 7- Luzón .F.(2017)Francisco Luzón presenta la fundación francisco Luzón unidos contra el ELA.P.p41
- 8-- Lizet Veliz-Rojas Dra. en Enfermería, Mg. en Salud Pública, Académica departamento de Enfermería, Universidad de La Serena, La Serena, Chile. Correo electrónico: lizhelen@hotmail.com
- 9- García Antón MA. (Citado por García Cueto B, García Martínez C. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2017 Agosto; p.p37-38.
- 9- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.(Citado por García Cueto B, García Martínez C. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2017 Agosto; p.p37-38
- 9- García Alcaraz F, Delicado Useros V, Alfaro Espín A, López-Torres Hidalgo J. (Citado por Citado por García Cueto B, García Martínez C. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2017 Agosto; p.p37-38
- 9-Liébana Fernández JL, Quero Cabeza A, Romero Pérez I, Fernández Gámez MS, Nieto Muñoz MJ, Castillo Quintero A. (Citado por García Cueto B, García Martínez C. Cuidados de enfermería al cuidador familiar de personas dependientes. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2017 Agosto; p.p37-38
- 10.- Caballero, Arroyo y González (Citado por Anze,Mora Gutiérrez Cano y Mendoza(2016) La familia en el cuidado y acompañamiento del adulto mayor durante el proceso de envejecimiento.p.p19)
- 11- Ruiz EB, Maldonado SIM, Valero CZV, Rodríguez AS, Escobar GG. (Citado por Martín, Iglesia y García. Enfermería investiga, investigación, vinculación, docencia y gestión. Afrontamiento al cáncer de mamá en pacientes diagnosticados.pp2. bol.2NO I.(enero marzo 2017)
- 12- OPS/OMS Argentina-Preguntas frecuentes.
- 13-Paneque-Vanega, Olivera-Fonseca, Olivera Fonseca, Moreno- Mora, Torres. La concepción filosófica de Virginia Henderson basado en el modelo de Enfermería cubano(2020)
- 14-Sampayo-Vanegas & Argenis-Velasco (2017) Aplicación del cuidado de enfermería en un paciente con esquema incompleto dando respuestas a sus necesidades humanas desde el modelo de Swanson. Rev. Cuidado y ocupación humana.P.p 91

PAGINAS WEB

- https://adelaweb.org/wp-content/uploads/2014/12/ELA_la_enfermedad.pdf
- [www.medicospacientes.com/.../esclerosis - latera l- amiotrófica - una gran desconocida](http://www.medicospacientes.com/.../esclerosis-lateral-amiotrofica-una-gran-desconocida)
- ["https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis lateral amiotrofica.htm "Na](https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm)
[tio na IHYPERLINK](#)
- https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S140945682017000100186&script=sci_arttext
- [https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis lateral amiotrofica.htm .](https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm)
["http://www.fundela.es/FilesRepo/9/L/K/U/LCwatxANPc neurorehabilitador.pdf](http://www.fundela.es/FilesRepo/9/L/K/U/LCwatxANPc_neurorehabilitador.pdf)
[" neurorrehabilitado rHYPERLINK](#)
- [https://www.huffingtonpost.es/2017/.../francisco - luzon - presenta - la fundación francisco -](https://www.huffingtonpost.es/2017/.../francisco-luzon-presenta-la-fundacion-francisco)
- <http://asociacionela.org.ar/index.php/programas/investigacion-y-capacitacion/investigadores/1829-presentaron-investigaciones-sobre-ela-en-argentina>
- www.mndassociation.org/professionals

Anexos

SOLICITUD DE PERMISO

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA

CÓRDOBA, -----

A

S/D

Tenemos el agrado de dirigirnos a Usted Director a fin de poner en conocimiento que las enfermeras Rodríguez María Celeste, DNI 34908053; Sosa Anahí Soledad, DNI 34290703 son alumnas regulares de la Cátedra de Taller de Trabajo Final y están elaborando un Proyecto de Investigación sobre el Tema: Acciones que llevan a cabo los enfermeros para acompañar en el proceso a los cuidadores familiares de pacientes con Esclerosis lateral amiotrófica.

Por tal motivo se solicita su apreciable colaboración, que consiste en facilitar la información que se requiera y/o permitir la consulta de documentación.

Sin otro particular y agradeciendo su intervención, saludos atte.

LICENCIADA DIAZ ESTELA

CÁTEDRA TALLER TRABAJO FINAL

Consentimiento Informado

Consentimiento libre esclarecido. Nombre del Proyecto” Acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrofica, en A.C.E.M (Asociación Civil de Esclerosis Múltiple), durante el segundo semestre del año 2021. Nombre de la investigadoras Rodríguez María Celeste, y Anahí Soledad Sosa con el. Propósito del Proyecto: será realizado por estudiantes de la última materia de la carrera Licenciatura en Enfermería, perteneciente a la Escuela de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba; con el propósito. Conocer como es el acompañamiento enfermero a familiares de pacientes con esclerosis lateral amiotrofica de A.C.E.M (Asociación Civil Esclerosis Múltiple. Observación se llevará a cabo durante el segundo semestre del año 2021. Beneficios: Colaborar en dilucidar como es el acompañamiento que realizan siendo este un conocimiento que beneficiara a la profesión en el futuro, ayudando a fortalecer a la enfermería como disciplina. Este estudio es confidencial, los resultados podrían aparecer en una Publicación Científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima. No perderé ningún derecho legal por firmar este documento. Consentimiento. He leído o se me ha leído y explicado, toda la información descrita en este formulario, antes de firmarlo. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas de forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Fecha -----

Nombre del participante

Firma del participante

Nombre y firma del investigado

INDICADORES	PRESENTE			AUSENTE	
BIOFISICOS					
Brinda información de cómo mantener la piel hidratada con el uso adecuado de ungüentos, cremas, lociones corporales, entre otros.					
Comunica la importancia de implementar medidas anti escaras a través del uso del colchón de aire, spray, parches anti escaras, fomentar la rotación continua de posición e informar la importancia de mantener la piel limpia y seca, así también sugerir el uso de ropa de algodón.					
Informa cómo se realiza la curación de los diferentes dispositivos que posee el paciente a través de la explicación y muestra de los procedimientos correspondientes.					
Fomenta a la hidratación del organismo administrando líquido por los diferentes dispositivos manteniéndolo en la posición indicada (semifowler).					
Instruye en el manejo apropiado sobre el equipo de oxígeno, informando sobre las posibles fugas y/o fallas de los dispositivos e instruir la importancia de respetar el nivel de oxígeno que se le recomienda.					
Informa sobre los cuidados y el manejo de la alimentación que requiere el paciente, su administración, tiempo y volumen diario de la misma, aconsejar no modificar por cuenta propia su administración.					
Detecta signos de alarma en relación a la eliminación de desechos, valorando, color, olor, consistencia y frecuencia.					
Propicia información necesaria para que al momento del descanso sea en condiciones óptimas (higienizado, limpio, cómodo), en un ambiente escaso de ruido, con una luminosidad acorde al momento.					
PSICOLOGICOS					
Motiva a participar en actividades de entretenimiento, a través de las diferentes actividades que realizan las entidades que trabajan con pacientes con las diversas discapacidades.					
Fomenta a la interacción con otro grupo de personas mediante la inclusión social.					
ESPIRITUALES					
Estimula a actuar con reglamento a la propia fe, respetando sus creencias y fomentando sobre la misma.					
Acompaña en sus creencias, involucrándose en sus actividades religiosas (concurriendo o escuchando la misa, leyendo la biblia).					
SOCIALES					
Asegura a evitar los peligros del entorno: Protegiéndose toda agresión interna o externa, para mantener así su integridad física y psicológica.					
Fomenta a comunicarse con los otros: Proceso dinámico verbal y no verbal que permite a las personas volverse accesibles unas a otras.					
Motiva a la integración de redes de apoyo, facilitándole la concurrencia y participación en diversos grupos sociales.					
PUNTAJE OBTENIDO					
TOTAL					
OBSERVACIONES					

TABLA MAESTRA

Variable	Dimensiones	Sujetos														
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Acompañamiento enfermero a familiares de paciente con esclerosis lateral amiotrofica	BIOFISICAS															
	PSICOLOGICAS															
	ESPIRITUALES															
	SOCIALES															

INDICADORES EN ESTUDIO

<p>A-Brinda información de cómo mantener la piel hidratada con el uso adecuado de ungüentos, cremas, lociones corporales, entre otros.</p>	<p>I-Motiva a participar en actividades de entretenimiento, a través de las diferentes actividades que realizan las entidades que trabajan con pacientes con las diversas discapacidades.</p>	<p>K-Estimula a actuar con reglamento a la propia fe, respetando sus creencias y fomentando sobre la misma.</p>	<p>L-Asegura a evitar los peligros del entorno: Protegiéndose toda agresión interna o externa, para mantener así su integridad física y psicológica.</p>
<p>B-Comunica la importancia de implementar medidas anti escaras a través del uso del colchón de aire, spray, parches anti escaras, fomentar la rotación continua de posición e informar la importancia de mantener la piel limpia y seca, así también sugerir el uso de ropa de algodón.</p>			
<p>C-Informa cómo se realiza la curación de los diferentes dispositivos que posee el paciente a través de la explicación y muestra de los procedimientos correspondientes.</p>			
<p>D-Fomenta a la hidratación del organismo administrando líquido por los diferentes dispositivos manteniéndolo en la posición indicada (semifowler).</p>	<p>J-Fomenta a la interacción con otro grupo de personas mediante la inclusión social.</p>		<p>M-Fomenta a comunicarse con los otros: Proceso dinámico verbal y no verbal que permite a las personas volverse accesibles unas a otras.</p>
<p>E-Instruye en el manejo apropiado sobre el equipo de oxígeno, informando sobre las posibles fugas y/o fallas de los dispositivos e instruir la importancia de respetar el nivel de oxígeno que se le recomienda.</p>	<p>F-Informa sobre los cuidados y el manejo de la alimentación que requiere el paciente, su administración, tiempo y volumen diario de la misma, aconsejar no modificar por cuenta propia su administración.</p>		
<p>G-Detecta signos de alarma en relación a la eliminación de desechos, valorando, color, olor, consistencia y frecuencia.</p>			
<p>H-Propicia información necesaria para que al momento del descanso sea en condiciones óptimas(higienizado, limpio, cómodo),en un ambiente escaso de ruido, con una luminosidad acorde al momento.</p>			