



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/128.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **A propósito de un caso: epilepsia e incumplimiento del régimen terapéutico en la juventud**

Autores Pablo *Rebola González*, Virginia *Escaño Cardona*, Francisco Javier *García Cañedo*

Centro/institución Hospital Universitario Virgen de la Victoria

Ciudad/país Málaga, España

Dirección e-mail pabel_reb_gonz@hotmail.com

RESUMEN

Exponemos un caso clínico de un paciente de 17 años de edad remitido a urgencias por los servicios del 061 ante sospecha de crisis epiléptica. Según refirieron los servicios de emergencias a su llegada a domicilio, el adolescente se encontraba en estado estuporoso con tendencia al sueño, comenzando a agitarse al comenzar a explorarlo. Los familiares informaron de que no era buen cumplidor del tratamiento epiléptico, presentando crisis generalizada con estado postcrítico de agitación psicomotriz tras consumo de alcohol y cannabis. Trastorno del comportamiento con agresividad y conflictividad familiar y mal rendimiento académico.

Dado el manejo inefectivo de su salud y su alto grado de aislamiento social e interrupción de los procesos familiares, se le realizó al paciente un Plan de Cuidados Individualizado (PCI) que recogía las actividades enfermeras desde una perspectiva integral y biopsicosocial.

Para la recogida de datos, tanto objetivos como subjetivos, se utilizó la Valoración de las 14 necesidades de Virginia Henderson. Para la elaboración del PCI se usó taxonomía diagnóstica NANDA, formulando los diagnósticos de enfermería de acuerdo a los problemas existentes; NIC para planificar las acciones de enfermería según las necesidades del usuario y la familia; y NOC para evaluar los resultados obtenidos en la ejecución del plan de atención de enfermería.

Las intervenciones enfermeras estuvieron basadas en: erradicar el deterioro de la interacción social, paliar la confusión aguda y el manejo infectivo del régimen terapéutico, promover cambios para un estilo de vida saludable en el adolescente y apoyar a los familiares principalmente al cuidador principal... Tras 48 horas en observación de su hospital de referencia mantenido con sedación, el paciente fue valorado por psiquiatría y neurología, dado de alta con revisiones periódicas por parte de las dos especialidades.

Palabras clave: Calidad de vida/ Epilepsia/ Juventud/ Mal cumplimiento terapéutico/ Trastorno del comportamiento/ Conflictividad familiar/ Aislamiento social/ Plan de cuidados individualizado.

ABSTRACT

We report a case of a patient of 17 years referred to the emergency 061 services for suspected seizure. As reported emergency services upon arrival at home, the teen was in stuporous state with somnolence, beginning to stir to begin exploring. Family members reported that it was not good adherence of the epileptic treatment, presenting with generalized crisis postcritical state of psychomotor agitation after alcohol and cannabis. With aggressive conduct disorder and family conflict and poor academic performance.

Given the ineffective management of their health and their high degree of social isolation and disruption of family processes, was performed the patient Individualized Care Plan (ICP) that included the nurses activities from a holistic and biopsychosocial perspective.

For data collection, both objective and subjective, the evaluation needs of the 14 Virginia Henderson was used. To prepare the PCI diagnosed NANDA taxonomy was used, formulating nursing diagnoses according to the existing problems; NIC for planning nursing actions according to the user's needs and the family; NOC and to evaluate the results of implementing the nursing care plan.

Nursing interventions were based on: eradicate impaired social interaction, alleviate confusion and acute infective therapeutic regimen management, promote change for a healthy lifestyle in the adolescent and family support mainly primary caregiver...

After 48 hours observing their referral hospital remained under sedation, the patient was assessed by psychiatry and neurology, discharged with periodic reviews by the two specialties.

Key-words: Quality of life/ Epilepsy/ Youth/ Poor compliance/ Conduct disorder/ Family conflict/ Social isolation/ Individualized care plan.

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La epilepsia es el trastorno neurológico más frecuente en el adolescente y se estima que lo padecen aproximadamente un 2%. En estos casos, la epilepsia influye en una etapa trascendental de la vida (1).

La adolescencia es el período de la vida que comienza con la pubertad y termina cuando el crecimiento y la madurez física se completan. El comienzo de la epilepsia en la adolescencia no es frecuente pero sí importante. Afecta a un 1,5-2% de la población adolescente y constituye un 19% de las epilepsias en todas las edades. Esta época se caracteriza por un incremento en la frecuencia de las crisis relacionadas con la maduración cerebral: crisis generalizadas tónico-clónicas, ausencias y crisis focales simples o complejas (2).

La adaptación al medio en el paciente con epilepsia suele ser dificultosa. Esto se agrava durante la pubertad, cuando comienza a abandonar el núcleo familiar y experimenta sus primeros fracasos. El período de la adolescencia, ya de por sí complejo y difícil de comprender, se convierte en una situación muy delicada si se padece epilepsia.

El adolescente puede sentir que no tiene control sobre su propia vida. La psicología del adolescente viene mediatizada por la aparición más o menos traumática de la necesidad de afirmar una identidad y una independencia. Aquí llegamos a las temidas salidas nocturnas asociadas al alcohol, drogas, luces, falta de sueño,... que incrementan altamente el riesgo de tener crisis.

Al llegar la pubertad, tanto los chicos como las chicas pueden tener una preocupación especial por lo que otras personas piensan y opinan sobre la epilepsia (3). En ocasiones, sobre todo en adolescentes, puede haber rebeldía y actitudes de aislamiento social. Es

muy importante que el niño y el adolescente tomen regularmente la medicación, sin olvidar ninguna toma de la misma.

La pubertad y la adolescencia se caracterizan por el incremento de los mecanismos de excitación, en parte relacionado a factores hormonales, que justifican la aparición preferente de crisis generalizadas convulsivas. La exposición a factores de riesgo lesional, o la objetivación de crisis con punto de partida en agresiones cerebrales sufridas con anterioridad, hace que en las epilepsias parciales o focales los factores lesionales sean cada vez más importantes como agentes causales (4).

No hay una prueba única para diagnosticar la epilepsia. Lo más importante es obtener una descripción detallada de las crisis. Es fundamental ir al neurólogo acompañado de un familiar o testigo que haya presenciado alguna. Una vez hecho el diagnóstico, éste se complementa con pruebas que ayudan a detectar cuál es el origen de las crisis.

Las pruebas más importantes son:

- La Tomografía Axial Computerizada (TAC) cerebral.
- La Resonancia Magnética Cerebral.
- El Electroencefalograma (EEG).

Hay dos tipos principales de crisis:

- Crisis epilépticas focales.
- Crisis epilépticas generalizadas.

El tratamiento de la epilepsia debe enfocarse desde una perspectiva integral y biopsicosocial para mejorar la calidad de vida del paciente. La capacidad para trabajar depende de la frecuencia de las crisis. En las epilepsias bien controladas se puede llevar a cabo cualquier actividad, aunque hay ciertas profesiones que, por Ley, no pueden ser desempeñadas por personas con epilepsia, como conductor profesional, piloto, militar, policía, etc. En las personas con crisis frecuentes, las posibilidades de conseguir o mantener un empleo son escasas.

Dado la complejidad e importancia del diagnóstico de la epilepsia en el adolescente y cómo puede afectar en su calidad de vida, presentaremos un caso de un paciente epiléptico con un mal control terapéutico y un estilo de vida poco saludable.

Observación clínica

Paciente de 17 años de edad remitido a urgencias por los servicios del 061 ante sospecha de crisis epiléptica. Según refirieron los servicios de emergencias a su llegada a domicilio, el adolescente se encontraba en estado estuporoso con tendencia al sueño, comenzando a agitarse al comenzar a explorarlo.

Los familiares informaron que no era buen cumplidor del tratamiento epiléptico, presentando crisis generalizada con estado postcrítico de agitación psicomotriz tras consumo de alcohol y cannabis.

Antecedentes previos:

- No alergias medicamentosas conocidas.
- Fumador habitual, bebedor ocasional, consumidor de cannabis.

- Epilepsia generalizada idiopática en seguimiento en consultas externas de neurología con TAC y EEG normales.
- En tratamiento con Ácido Valproico 400 mg cada 24 horas.
- Trastorno del comportamiento con agresividad y conflictividad familiar, mal rendimiento académico.

Tras 48 horas en observación del hospital de referencia mantenido con sedación, el paciente es valorado por psiquiatría y neurología, dado de alta con revisiones periódicas por parte de las dos especialidades.

Los objetivos generales de enfermería fueron:

- Brindar apoyo emocional temporal a la persona afectada y familiares y canalizarlos con el servicio correspondiente.
- Orientar y asesorar al paciente y familia para una atención integral.

Metodología

Para la recogida de datos, tanto objetivos como subjetivos, se utilizó la Valoración de las 14 necesidades de Virginia Henderson, utilizando para la recogida de datos la información recopilada en su historia clínica y a través de la entrevista personal con la familia. De esta valoración, se discernió entre la dependencia e independencia del paciente para realizar las etiquetas diagnósticas. El siguiente marco describe aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales de la persona, tanto para mantenerse vivo como para asegurar su bienestar, siendo uno de los más utilizados para la valoración enfermera.

14 Necesidades de Virginia Henderson

1. Necesidad de respiración/circulación.
2. Necesidad de comer y beber de forma adecuada.
3. Necesidad de eliminación.
4. Necesidad de moverse y mantener postura adecuada.
5. Necesidad de dormir y descansar.
6. Necesidad de vestirse y desvestirse.
7. Necesidad de mantener la temperatura corporal.
8. Necesidad de mantener la higiene y la integridad corporal.
9. Necesidad de seguridad.
10. Necesidad de comunicación.
11. Necesidad de creencias y valores.
12. Necesidad de autorrealización.
13. Necesidad de ocio y actividades recreativas.
14. Necesidad de aprender.

La elaboración del PCI se realizó según taxonomía diagnóstica NANDA (5), NOC (6) y NIC (7).

Se detectaron los siguientes diagnósticos de enfermería:

- *NANDA 00108. Déficit de autocuidados: baño/ higiene.*

Manifestado (M/P): incapacidad trastornada para realizar o completar actividades de baño e higiene.

Relacionado con (R/C): confusión, sedación.

Criterios de resultados (NOC):

- 0300. Cuidados personales: actividades de la vida diaria (AVD).
- Durante la estancia el paciente pasó de sustancialmente comprometido a moderadamente comprometido para las AVD, según los indicadores:
 - 030001: come.
 - 030006: realiza su higiene.
 - 030012: cambia solo de posición.

Intervenciones de enfermería (NIC):

- 1800. Ayuda al autocuidado.
- 5606. Enseñanza al enfermo y/o cuidador principal; crear un ambiente cómodo y de intimidad.

- *NANDA 00078. Manejo inefectivo del régimen terapéutico.*

M/P: verbalizaciones de no haber realizado las acciones necesarias para incluir el régimen del tratamiento en los hábitos diarios.

R/C: gestión ineficaz de su propia salud, complejidad del régimen terapéutico.

NOC:

- 1609. Conducta terapéutica: enfermedad o lesión.
- Durante la estancia, el paciente:
 - 160902: cumplió el régimen terapéutico recomendado.
 - 160903: cumplió los tratamientos prescritos.

NIC:

- 4360. Modificación de la conducta.
- 4420. Acuerdo con el paciente.
- 4480. Facilitar la autorresponsabilidad.
- 5230. Aumentar el afrontamiento.
- 5240. Asesoramiento.
- 5520. Facilitar el aprendizaje.

- *NANDA 00128. Confusión aguda.*

M/P: agitación e intranquilidad creciente.

R/C: abuso del alcohol, abuso de drogas.

NOC:

- 0900. Cognición.
- Durante su estancia el paciente pasó de sustancialmente comprometido a levemente comprometido, según los indicadores:
 - 090001: se comunica de forma clara y adecuada para su edad y capacidad.
 - 090005: está orientado.
 - 090009: procesa la información.
 - 090011: toma decisiones apropiadas.
- 0901. Orientación cognitiva.
- Al final de su estancia el paciente:
 - 090101: se autoidentificó.
 - 090102: identificó a los seres queridos.
 - 090109: identificó eventos actuales significativos.

NIC:

- 2260. Manejo de la sedación.
 - 4720. Estimulación cognitiva.
 - 4820. Orientación de la realidad.
 - 6440. Manejo del delirio.
 - 5390. Potenciación de la conciencia de sí mismo.
 - 6450. Manejo de ideas ilusorias.
- *NANDA 00052. Deterioro de la interacción social.*

M/P: interacción disfuncional con los compañeros, familia, amigos.

R/C: aislamiento terapéutico.

NOC:

- 1503. Implicación social.
- Al final de su estancia el paciente demostró frecuentemente:
 - 150301: interacción con amigos íntimos.
 - 150303: interacción con miembros de la familia.
 - 150311: participación en actividades de ocio.

NIC:

- 4310. Terapia de actividad.
 - 5100. Potenciación de la socialización.
 - 5240. Asesoramiento.
 - 5400. Potenciación de la autoestima.
 - 5440. Aumentar los sistemas de apoyo.
 - 7150. Terapia familiar.
- *NANDA 00061. Cansancio en el desempeño del rol de cuidador.*

M/P: cambios en actividades de tiempo libre, dificultad para llevar a cabo las tareas requeridas, falta de tiempo para las necesidades personales, no participación en la vida social.

R/C: severidad de la enfermedad, incertidumbre sobre el curso de la enfermedad, falta de conocimientos.

NOC:

- 2507. Salud física del cuidador principal.
- El cuidador principal pasó de sustancialmente comprometido a moderadamente comprometido, mediante el indicador:
 - 250701: salud física.

NIC:

- 7040. Apoyo al cuidador principal.
- 0180. Manejo de la energía.
- 7130. Mantenimiento en procesos familiares.

Resultados

Con base en los criterios taxonómicos NANDA, NIC y NOC se creó un plan de cuidados reflejando los cambios en los resultados e intervenciones, así como la aparición de nuevos diagnósticos, a lo largo de la estancia hospitalaria del paciente. Con ello se evidenció la efectividad de las intervenciones enfermeras y del plan de cuidados llevado a cabo, la actitud del paciente ante dichas intervenciones y el registro eficaz de todo el proceso.

A lo largo del ingreso y gracias a las actividades de enfermería, se consiguió:

- Que el adolescente:
 - Pasara de sustancialmente comprometido a moderadamente comprometido para las AVD, realizando sus propios cuidados personales.
 - Cumpliera el régimen terapéutico y el tratamiento prescrito.
 - La confusión aguda fuera levemente comprometida trabajando en su orientación cognitiva y su cognición.
 - Interaccionara con familia y amigos paliando el aislamiento social.
- Que el cuidador principal:
 - Estuviera comprometido sólo moderadamente, gracias al manejo de su energía, el apoyo y el mantenimiento en los procesos familiares.

La categoría calidad de vida es el resultado de la compleja interacción entre lo social y lo psicológico y que factores tales como el tipo de epilepsia, edad de debut y tiempo transcurrido desde la última crisis, pueden incidir en la calidad de vida de estos pacientes.

Recomendar al adolescente que haga el tipo de vida que hacía antes de sufrir las primeras crisis, evitar la privación o disminución de las horas de sueño, evitar la práctica de deportes como motociclismo, escalada, parapente..., realizar acompañado deportes como natación, ciclismo, esquí..., no consumir bebidas alcohólicas, mirar la

televisión a 3 metros de distancia en habitación iluminada, trabajar con ordenadores con pantalla protectora, o colocarse de espalda a focos destellantes en discotecas,... son algunas de las acciones encaminadas a una buena praxis y control del adolescente epiléptico. Para ello se educó al paciente y familia en mejorar el estilo de vida y los hábitos saludables.

Es muy importante el cumplimiento estricto del tratamiento, así como el seguimiento médico. El paciente no deberá confundir no haber sufrido crisis en un largo espacio de tiempo para que siga cumpliendo el tratamiento. Es muy importante animar al paciente a compartir el diagnóstico con familiares, amigos, compañeros. El diálogo abierto le previene de posibles crisis y permite que puedan actuar. Concienciar a sus allegados de la importancia de una actuación inmediata ante una crisis.

Discusión y conclusiones

El paciente epiléptico puede llevar una vida normal pero, desde el inicio de la enfermedad deberá involucrarse en ella, siguiendo un estilo de vida saludable, asistiendo a sus revisiones médicas, cumpliendo el tratamiento, implicarse en la reeducación sanitaria. Igual de importante es la implicación de familiares y amigos en el ámbito de la educación, convirtiéndose en el principal apoyo del paciente.

En el caso de los adolescentes, la problemática involucra también a la familia, en la medida que la epilepsia puede causar ciertas dificultades en la convivencia diaria. El joven con epilepsia necesitará de ciertas atenciones y cuidados de su familia, situación que requerirá de mayores sacrificios de los distintos miembros del grupo familiar, quienes deberán reestructurar la rutina diaria en función de estas demandas, situación que se verá reflejada en el bienestar familiar.

Con frecuencia la epilepsia produce barreras psicológicas en los pacientes, que se enmarcan dentro del contexto de la intensa estigmatización que aún mantiene la enfermedad en la sociedad. Ello supone un significativo descenso en la calidad de vida, ya que los enfermos, desde su entorno familiar, social y cultural, perciben limitaciones que en muchas ocasiones se basan en tabúes heredados de generación en generación (8).

El PCI se basa en alcanzar el máximo potencial de salud del paciente y brindar una atención integral. Es una herramienta útil, tanto para el usuario como para el personal de enfermería, garantizando la calidad de los cuidados.

La satisfacción del usuario depende de la resolución de sus problemas, del resultado del cuidado según sus expectativas, del trato personal que recibió, y del grado de oportunidad y amabilidad con el cual el servicio fue brindado.

Algunas de las recomendaciones que se deben ofertar a los jóvenes que padecen esta enfermedad son:

- Acudir inmediatamente al neurólogo ante el más pequeño asomo de síntoma epiléptico.
- En el caso de los adolescentes que ya han sido diagnosticados, es necesario transmitir la calma y la responsabilidad con la que deben asumir su enfermedad.

Si ellos aprenden a ser responsables, mínimos cambios permitirán que lleve una vida muy parecida a la que tenía antes de la enfermedad.

- Emocionalmente es fundamental recomendar al adolescente que haga el tipo de vida que hacía antes de sufrir las primeras crisis, la de cualquier adolescente de su edad y capacidad con algunas precauciones. Los padres no deben entender que su hijo no puede hacer nada, pues esto le causará mayores niveles de stress al adolescente, y lo hará vivir su enfermedad como un gran impedimento.
- Evitar la privación o disminución de las horas de sueño.
- Evitar la práctica de deportes de riesgo como motociclismo, escalada, parapente etc.;
- Realizar deportes como natación, bicicleta, running...
- No consumir bebidas alcohólicas.
- Mirar la TV a una distancia de tres metros en un lugar iluminado.
- Cubrirse la cara o ponerse de espalda a las luces destellantes que hay en las fiestas.

De esta manera y con la medicación adecuada la vida no cambiará abruptamente.

Para la gran mayoría de las personas, las crisis epilépticas son fuente de miedo y preocupación. Lo imprevisto de sus apariciones sumando al desarrollo mismo de la crisis, hacen que los familiares y los propios pacientes se asusten mucho frente a estos cuadros. Sin embargo, es importante saber que con la medicación adecuada y siguiendo algunas rutinas, las posibilidades de desencadenar crisis son menores, de este modo muchas personas viven con este mal y hacen una vida completamente normal (9).

Bibliografía

1. Asociación Española de afectados por Epilepsia Grave (APEMSI). Trastornos del desarrollo, Epilepsia en el adolescente (España), 2014. Consultado el 7/05/2014. Disponible en:
www.apemsi.org/es/epilepsia/ique-es-la-epilepsia/trastorno-del-desarrollo.
2. Jerónimo Sancho Rieger. Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia (España). Orientación diagnóstica de las crisis de aparición en la adolescencia, Capítulo 12. 2008. Consultado el 7/05/2014. Disponible en:
<http://www.epilepsiasen.net/system/files/capitulo12.pdf>.
3. Niños, adolescentes y epilepsia. (España). Consultado el 8/05/14. Disponible en:
<http://vivirconepilepsia.es/ninos-adolescentes-y-epilepsia/>.
4. Manuel Nieto Barrera, Ramón Candau Fernández-Mensaque, E. Nieto Jiménez. Epilepsias y síndromes epilépticos del púber y del adolescente (Sevilla, España). Hospital Universitario Virgen Macarena. 2008. Consultado el 10/05/2014. Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/5-epilepadolesc.pdf>.
5. Nanda. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación. Elsevier. 2007 – 2008.
6. Marion Johnson, Meridean Maas, Sue Moorhead. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). Elsevier. 2003.

7. Joanne McCloskey Dochterman, Gloria M. Bulechek. Clasificación de Intervenciones Enfermeras (NIC). Elsevier. 2003.

8. MsC. Serguei Iglesias Moré, DrC. Justo Reinaldo Fabelo Roche, Lic. Yailen Rojas Velázquez, Dr. Salvador González Pal, Annelie Ramirez Muñoz. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia (Cuidad de la Habana). Revista Cubana de Enfermería vol.28 no.2. 2012. Consultado el 15/06/2014. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192012000200005.

9. Paula Campos. Epilepsias, riesgos de que se presente en la adolescencia (España). 2012. Consultado el 14/06/2014. Disponible en: <http://www.guioteca.com/adolescencia/epilepsias-riesgos-de-que-se-presente-en-la-adolescencia/>.