



Enfermería Neurológica

www.elsevier.es/rcsedene



CASO CLÍNICO

Encefalitis anti-NMDA y enfermería al alta[☆]



CrossMark

Yolanda Rodríguez Vicente* y Carmen Garrido Segovia

Enfermeras del Servicio de Neurología, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada, España

PALABRAS CLAVE

Encefalitis anti-NMDA;
Valoración de enfermería;
Diagnósticos de enfermería;
Continuidad de cuidados

Resumen

Introducción: En 2007 se descubrió una encefalitis relacionada con los anticuerpos contra el receptor NMDA, por el neurooncólogo Josep Dalmau. El síndrome suele afectar a pacientes jóvenes. «Los síntomas se desarrollan en días y, en 2 o 3 semanas los pacientes están en cuidados intensivos». Dr. Dalmau.

Objetivo: Describir el caso en cuestión y realizar un plan de cuidados de enfermería, centrándonos principalmente en el momento del alta que facilite la continuidad de cuidados.

Método: Descripción del caso desde que aparecen los primeros síntomas; alteraciones visuales, cefaleas frontales, febrícula, síndrome confusional, movimientos estereotipados (atar cordones, marcar teléfono...) repetitivos, crisis parciales posteriormente generalizadas que provocan su ingreso en la UCI donde entra en estatus epiléptico, y tras múltiples complicaciones sube a planta donde permanece 15 meses hasta que se plantea el alta, realizando una nueva valoración de enfermería basada en el modelo de Virginia Henderson.

Resultados: Realizamos un plan de cuidados de enfermería al alta que facilitara la continuidad de cuidados con taxonomía NANDA-NIC-NOC, identificándose los siguientes diagnósticos de enfermería: 00047 riesgo de deterioro de la integridad cutánea, 00035 riesgo de lesión, 00102 déficit autocuidado: alimentación, 00108 déficit autocuidado: baño-higiene, 00109 déficit autocuidado: vestido/acicalamiento, 00085 deterioro de la movilidad, 00061 cansancio en el desempeño del rol del cuidador, 00114 síndrome de estrés del traslado.

Conclusiones: La paciente precisó de múltiples cuidados, pero no debemos olvidarnos del cuidador y de la familia. El alta de pacientes con ingreso muy prolongado en el tiempo debe planificarse con tiempo y haciendo partícipe a todo el equipo interdisciplinar y a la familia.

© 2016 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

[☆] Premio Caso Clínico en el XXI Congreso anual de la SEDENE.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jomaludo085@hotmail.com (Y. Rodríguez Vicente).

KEYWORDS

Anti-NMDA
encephalitis;
Nursing assessment;
Nursing diagnoses;
Continuity of care

Anti-NMDA encephalitis and nursing until discharge**Abstract**

Introduction: In 2007, the neuro-oncologist, Dr. Josep Dalmau, found an encephalitis associated with antibodies to the NMDA receptor, and that typically affects young patients. Dr. Dalmau stated that; "The symptoms develop in days and, in two or three weeks, patients are in intensive care".

Objective: To describe a case of anti-NMDA encephalitis and the establishment of a nursing care plan focusing mainly on the moment of discharge in order to facilitate continuity of care.

Method: Description of the case since the first symptoms, including visual disturbances, frontal headache, low-grade fever, confusion syndrome, and stereotype movements (tie laces, telephone dialling...). This was followed by generalised partial seizures that led to admission to ICU where they progressed into status epilepticus. After multiple complications he was transferred to a ward, where he stayed 15 months until discharge. A new nursing assessment was performed based on the model of Virginia Henderson.

Results: A plan of nursing care to discharge was followed that facilitates continuity of care using NANDA-NIC-NOC taxonomy, identifying the following nursing diagnoses: 00047 risk of impaired skin integrity, 00035 risk of injury, 00102 self-care deficit: feeding, 00108 self-care deficit: bathing-hygiene, 00109 self-care deficit: dressing/grooming, 00085 impaired mobility, 00061 tiredness in the performance of the role of the caregiver, 00114 relocation stress syndrome.

Conclusions: The patient required multiple care, but we must not forget the caregiver and the family. Discharge of patient with very long-term hospital stay must be planned over time and involve the entire interdisciplinary team and family.

© 2016 Sociedad Española de Enfermería Neurológica. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

En 2007 se descubrió una encefalitis relacionada con los anticuerpos contra el receptor NMDA¹, por el neurooncólogo Josep Dalmau en la Universidad de Pennsylvania (EE. UU.). El ataque inmunológico a este receptor produce un cuadro clínico característico, con síntomas que afectan a varios sistemas y se desarrollan en fases de una manera predecible. Después de un cuadro prodrómico que puede incluir cefalea, fiebre y síntomas del tracto respiratorio o digestivo, los pacientes desarrollan síntomas psiquiátricos prominentes (agitación, manía, alucinaciones, paranoia) que generalmente preceden a crisis convulsivas, y progresan hacia un rápido deterioro del nivel de conciencia, mutismo, catatonía, movimientos anormales faciales, de tronco o extremidades y alteraciones autonómicas².

«Los síntomas se desarrollan en días y, en 2 o 3 semanas, los pacientes están en cuidados intensivos». Dr. Dalmau.

El síndrome suele afectar a pacientes jóvenes. La asociación con tumores depende de la edad y el sexo, con más frecuencia en mujeres mayores de 18 años, que en el 56% de los casos presentan teratoma de ovario³.

El diagnóstico todavía suele retrasarse en la mayoría de los casos. Diversas enfermedades infecciosas, toxicometabólicas, psiquiátricas o autoinmunes suelen plantearse al inicio⁴.

Cabe destacar la publicación en *Lancet Neurology* por el equipo del Dr. Dalmau. Se trata de un estudio observacional, multicéntrico, de cohorte. Se llevó a cabo entre 2007-2012 y participaron 577 pacientes, con edad media de 21 años. Los pacientes fueron valorados al inicio de los

síntomas y a los 4, 8, 12, 18 y 24 meses. El tratamiento propuesto consistía en primer lugar en detectar si los pacientes padecían un tumor. Si se detectaba un tumor se procedía a extirparlo. Los pacientes extirpados, y todos los demás, recibían una inmunoterapia combinada de primera línea que incluía esteroides, inmunoglobulina intravenosa o plasmaféresis. Con esta primera estrategia más de la mitad de los pacientes mejoraban notablemente en un período de 4 semanas. Se sometió a una inmunoterapia más intensa a los pacientes en los que los síntomas no remitieron, consistente en la administración de rituximab o ciclofosfamida. El tratamiento de segunda línea fue eficaz cuando fallaron los de primera línea. El 81% de los pacientes tratados había superado completamente la enfermedad o padecía déficits mínimos al cabo de 24 meses⁵.

Objetivo

Describir el caso en cuestión para conocer más sobre la encefalitis anti-NMDA y así adecuar un plan de cuidados que facilite fundamentalmente la continuidad de cuidados al alta.

Método**Descripción del caso**

Mujer de 27 años, fisioterapeuta de profesión, que el 28 de febrero del 2011 comienza con alteraciones visuales (distorsiones de los rostros de sus familiares), cefaleas

frontales, febrícula de 37,5°C y síndrome confusional. Posteriormente presenta movimientos estereotipados (atar cordones, marcar teléfono...) repetitivos. Se mantuvo la fiebre y junto al empeoramiento del comportamiento aparecieron episodios comiciales, acudiendo al Hospital de Baza, donde ya sufrió crisis parciales y posteriormente generalizadas precedidas de alucinaciones visuales. Comenzaron tratamiento con aciclovir pensando en una encefalitis vírica.

Comentan el caso con servicio de Neurología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, y se decide el traslado el 22 de marzo. La paciente llega despierta, alerta y obedece órdenes. Continúa con alteraciones del comportamiento, automatismos, crisis parciales posteriormente generalizadas que ceden a Valium®. La PL sin cambios, y el EEG se informa como enlentecimiento generalizado, con RNM normal. El 24 de marzo se comienza el tratamiento con metilprednisolona en bolos por sospecha de encefalitis autoinmune. Al continuar los movimientos coreiformes y las estereotipias se comenta el caso con UCI y se decide el ingreso para monitorización.

Permanece en la UCI desde el 24 de marzo de 2011 al 14 de enero de 2012. Sufre empeoramiento a nivel neurológico, entrando en estatus epiléptico. Intubación, ventilación mecánica, sedación, tratamiento anticomitial y coma barbitúrico. Se realiza traqueotomía. Después de los bolos se trató con inmunoglobulinas, confirmándose la sospecha de encefalitis autoinmune con presencia de anticuerpos anti-NMDA; rituximab semanal y mensual, ciclofosfamida mensual, se intenta terapia electroconvulsiva sin mejoría y empieza con dieta cetógena, y la actividad epileptógena en el EEG mejora.

Numerosas infecciones respiratorias y urinarias, que evolucionaron a shock séptico con fallo hemodinámico, respiratorio y renal. Padece hepatitis medicamentosa secundaria al tratamiento farmacológico.

Llega a planta el 14 de enero de 2012 y permanece hasta el 18 de abril 2013. Despierta, reactiva a estímulos dolorosos y luminosos, pero sin conexión con el medio. Portadora de sonda vesical que se retiró, aunque a veces necesitaba de sondajes intermitentes, y con vía central, múltiples vías periféricas, se implanta reservorio que se infectó y hubo que retirar. Posteriormente se implantó catéter central de inserción periférica de doble luz que mantuvo hasta el alta. La traqueotomía se cerró en enero y la sonda nasogástrica y la alimentación enteral se mantuvieron hasta la realización de gastrostomía (marzo de 2013). A pesar de no haber encontrado tumor subyacente se decide, con autorización de los padres, tratamiento quirúrgico ablativo ovárico por parte de ginecología (24 de febrero de 2013). Se realizó plasmaféresis y continuaron las infusiones mensuales de ciclofosfamida hasta umbral de dosis, y posteriormente metotrexato. Tuvo múltiples infecciones que precisaron de aislamiento respiratorio y de contacto. Se mantuvo despierta, presentando de modo discontinuo crisis discinéticas y autonómicas recurrentes, con dependencia absoluta de cuidados sanitarios y de AVD por parte del personal sanitario y de la familia.

Pensando en la continuidad de cuidados en el momento del alta se efectuó una nueva *valoración de enfermería* basada en el modelo de Virginia Henderson⁶.

- Necesidad de oxigenación: mantiene una respiración eupneica.
- Necesidad de alimentarse-hidratarse: relacionado con el deterioro cognitivo presentó afectación de la deglución y la masticación, aunque actualmente parece más una negación a comer, pues en ocasiones lo hace sin dificultad. Se alimenta mediante una sonda PEG.
- Necesidad de eliminación: presenta doble incontinencia con uso de pañal.
- Necesidad de movimiento-postura: vida cama-sillón. Controla bien el tronco. Necesita gran ayuda para las transferencias y los giros. Durante su estancia hospitalaria ha sido tratada por un fisioterapeuta y un terapeuta ocupacional.
- Necesidad de dormir-descansar: con frecuencia tiene dificultad para conciliar el sueño por episodios de agitación, necesita de manera esporádica tomar medicación.
- Necesidad de vestirse-desvestirse: dependiente para esta actividad.
- Necesidad de higiene: dependiente para esta actividad.
- Necesidad de comunicación: se comunica mediante un lenguaje no verbal sencillo, una sonrisa, un beso, siempre a petición de las personas que la rodean. Responde a órdenes sencillas y emite algunas palabras.
- Necesidad de seguridad: es necesario protegerla del riesgo de autolesión, pudiendo retirarse catéter (PEG), o golpearse en momentos de agitación.

Datos clínicos:

- Escala Braden 12. Riesgo alto
- Índice de Barthel (AVD) 0,0. Dependencia total.
- Entrevista sobre carga del cuidador-Cuestionario Zarit 60. Sobrecarga intensa.

Hay que destacar el papel de la familia, que estuvo en todo momento a su lado. Durante su larga estancia en la UCI no faltaron a una visita e información, permitiéndoles pases especiales para estar junto a ella. En la planta su madre, como cuidadora principal, no se movió de su lado en ningún momento, a pesar de nuestro interés en que desconectara del ámbito hospitalario fue inútil, presentando alteraciones de humor y expresando verbalmente su cansancio. El padre abandonó el trabajo, dedicándose a hacer relevos a su esposa para que descansara, eso sí, junto a su hija. Los fines de semana venían los hermanos y se sumaban a los cuidados. La relación con todos ellos fue cordial, pero difícil, pues el cansancio físico y psíquico iba haciendo mella.

Resultados

Se actualizó el plan de cuidados de enfermería al alta, teniendo en cuenta los problemas identificados usando la taxonomía NANDA, NIC y NOC⁷.

Tras la valoración continuada de la paciente se realizó un plan de cuidados individualizado que ayudase a la continuidad de cuidados al alta al personal de enfermería de atención primaria (tabla 1).

Tabla 1 Plan de cuidados

Diagnóstico de enfermería	NOC	NIC	Actividades
<i>00047 Riesgo de deterioro de la integridad cutánea</i> Situación en la que la persona presenta un riesgo elevado de sufrir lesiones en la epidermis, la dermis o en ambas Factor etiológico: 00253 Inmovilidad: consecuencias	1101-Integridad tisular: piel y membranas mucosas Likert: 5	3540- Prevención de las úlceras por presión	354030 Enseñar a los miembros de la familia/cuidador a vigilar si hay signos de rotura de la piel 354015 Colocar al paciente en posición ayudándose con almohadas para elevar los puntos de presión encima del colchón 354008 Eliminar la humedad excesiva en la piel causada por la transpiración y la incontinencia fecal o urinaria. 354028 Asegurar una nutrición adecuada, especialmente proteínas, vitaminas B y C, hierro y calorías por medio de suplementos, si es preciso
<i>00035 Riesgo de lesión</i> Situación en la que la persona presenta un riesgo elevado de sufrir lesiones inespecíficas Factor etiológico: 00329-deterioro cognitivo	1902-Control del riesgo 1908-Detección del riesgo Likert: 5	6486-Manejo ambiental: seguridad 6654-Vigilancia: seguridad	648604 Modificar el ambiente para minimizar los peligros y riesgos 648606 Utilizar dispositivos de protección 665403 Determinar el grado de vigilancia requerido por el paciente
<i>00102 Déficit autocuidado: alimentación</i> Situación en la que la persona es incapaz de completar por sí misma las actividades necesarias para su propia alimentación Factor etiológico: 00329-Deterioro cognitivo	0303-Autocuidados: comer Likert: 1	1050-Alimentación	105006 Identificar la presencia del reflejo de deglución 105011 Mantenerse en posición recta, con la cabeza y el cuello flexionados ligeramente hacia afuera durante la alimentación 105024 Animar a los padres/familia a que alimenten al paciente

Tabla 1 (continuación)

Diagnóstico de enfermería	NOC	NIC	Actividades
00108 Déficit autocuidado: <i>baño-higiene</i> Situación en la que la persona es incapaz de completar por sí misma las actividades necesarias para su propia higiene o aseo personal Factor etiológico: 00329-Deterioro cognitivo	0301-Autocuidados: baño 0305-Autocuidados: higiene 0308-Autocuidados: higiene bucal Liker: 1	1710-Mantenimiento de la salud bucal 1801-Ayuda con los autocuidados: baño/higiene	171001 Establecer una rutina de cuidados bucales 171002 Aplicar lubricante para humedecer los labios y la mucosa oral 180108 Proporcionar ayuda hasta que el paciente sea totalmente capaz de asumir los autocuidados
00109 Déficit autocuidado: <i>vestido/acicalamiento</i> Situación en la que la persona es incapaz de completar por sí misma las actividades necesarias para su vestido y/o arreglo personal Factor etiológico: 00329-Deterioro cognitivo	0302-Autocuidados: vestir Likert: 1	1802-Ayuda con los autocuidados: vestir/arreglo personal	180108 Proporcionar ayuda hasta que el paciente sea totalmente capaz de asumir los autocuidados
00085 Deterioro de la movilidad Situación en la que la persona presenta algún tipo de limitación en el movimiento independiente e intencionado del cuerpo en general, o de algunas de sus extremidades en particular Factor etiológico: 00329-Deterioro cognitivo	0200-Ambular Likert: 2	0840-Cambio de posición 6480-Manejo ambiental	084031 Desarrollar un protocolo para el cambio de posición 648039 Proporcionar a la familia/ser querido información sobre la composición de un ambiente hogareño seguro para el paciente

Tabla 1 (continuación)

Diagnóstico de enfermería	NOC	NIC	Actividades
<i>00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador</i> Situación en la que la persona experimenta una sobreesfuerzo físico, emocional, psicológico y/o social en el proceso de atención a los cuidados de otros integrantes del ámbito familiar Factor etiológico: 00396-Cuidados prolongados: consecuencias 00232-Fatiga, disminución de la energía física	2508-Bienestar del cuidador principal 2609-Apoyo familiar durante el tratamiento Likert: 2	7040-Apoyo al cuidador principal 7120-Movilización familiar	704001 Determinar el nivel de conocimientos del cuidador 704005 Estudiar junto con el cuidador los puntos fuertes y débiles 704007 Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador 712008 Enseñar a los cuidadores en domicilio la terapia del paciente, según proceda 712012 Ayudar a los miembros de la familia a identificar servicios sanitarios y recursos de la comunidad que pueden utilizarse para mejorar el estado de la salud del paciente 527007 Animar al cuidador a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza 535004 Animar a la familia a comentar las preocupaciones respecto al traslado 535002 Incluir a la familia en el plan de traslados 544005 Determinar los sistemas de apoyo
<i>Síndrome de estrés del traslado 00114</i> Situación en la que una persona experimenta alteraciones, fisiológicas y/o psicológicas, como consecuencia de un cambio de entorno 00441 Factor etiológico: 00441 Separación de personas significativas: consecuencias	1211-Nivel de ansiedad 1212- Nivel de estrés 1305-Modificación psicosocial: cambio de vida 2000-Calidad de vida Likert: 2	5270-Apoyo emocional 5350-Disminución del estrés por traslado 5440-Aumentar los sistemas de apoyo	

Conclusiones

- Los pacientes con encefalopatía anti-NMDA precisan de múltiples cuidados, pero no debemos olvidarnos del cuidador y la familia.
- Nos hemos centrado en el trabajo que llevamos a cabo con la familia y el cuidador principal y la labor realizada para la preparación del momento de alta, labor emprendida desde un punto de vista interdisciplinar. Después de más de 2 años de ingreso, cuando la situación se estabilizó, pusimos una fecha de alta ficticia, poniendo en marcha todos los mecanismos humanos posibles para hacer que se cumpliera de la manera más segura para el paciente y la familia.
- El papel de la enfermera gestora de casos fue importante, poniendo en situación al personal enfermero de atención primaria, que tuvo información del plan de cuidados realizado al alta para llevar a cabo la continuidad de cuidados, todo ello gracias al lenguaje enfermero estandarizado de NANDA, NIC y NOC.
- Los padres han adquirido mediante enseñanza individualizada, por parte del personal de enfermería del servicio de neurología, los conocimientos y la habilidad para realizar la técnica de alimentación, administración de medicamentos, suplencia de autocuidados de higiene y vestido, cambios posturales y transferencias. Manejan adecuadamente el régimen terapéutico y conocen los signos y síntomas que pueden indicar gravedad y pautas a seguir. Se les facilitó el teléfono de nuestro servicio para poder consultar cualquier duda que se les pudiese plantear.
- La trabajadora social del hospital, en colaboración con la trabajadora social de zona, han gestionado la ayuda del cuidador informal, el cual compartió sus cuidados los últimos días de ingreso.
- Por parte del médico de atención primaria en todo momento se mantuvo el contacto telefónico con los neurólogos para consultar cualquier novedad o complicación en la evolución de la paciente.
- Tras el alta solo ha precisado de un ingreso por infección de orina, que aumentó el número de crisis. Ha pasado por consulta sus revisiones, se encontraba alerta, atenta

al entorno, respondía órdenes sencillas, emite palabras aisladas y frases cortas, no tenía crisis y no come nada —parece algo voluntario no físico—. La determinación de anticuerpos anti-NMDA continúa elevada.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todo el personal de enfermería del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada, por su trabajo e implicación con la paciente y la familia, siempre cuidando con humanidad.

Bibliografía

1. Dalmau J, Tuzun E, Wu HY, Masjuan J, Rossi JE, Voloschin A, et al. Paraneoplastic anti-N-methyl-D-aspartate receptor encephalitis associated with ovarian teratoma. *Ann Neurol*. 2007;61:25–36.
2. Dalmau J, Gleichman AJ, Hughes EG, Rossi JE, Peng X, Lai M, et al. Anti-NMDA-receptor encephalitis: Case series and analysis of the effects of antibodies. *Lancet Neurol*. 2008;7:1091–8.
3. Florance NR, Davis RL, Lam C, Szperka C, Zhou L, Ahmad S, et al. Anti-N-methyl-D-aspartate receptor (NMDAR) encephalitis in children and adolescents. *Ann Neurol*. 2009;66:11–8.
4. Gable MS, Gavali S, Radner A, Tilley DH, Lee B, Dyner L, et al. Anti-NMDA receptor encephalitis: Report of ten cases and comparison with viral encephalitis. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis*. 2009;28:1421–9.
5. Titulaer MJ, McCracken L, Gabilondo I, Armangué T, Glaser C, Iizuka T, et al. Treatment and prognostic factors for long-term outcome in patients with anti-NMDA receptor encephalitis: An observational cohort study. *Lancet Neurol*. 2013;12:157–65.
6. Gonzalez MJG. El proceso de enfermería y el modelo de Virginia Henderson. 2.ª ed Mexico: Editorial Progreso; 2004.
7. Johnson M, Bulechek G, Butcher H, McCloskey-Dochterman J, Maas M, Mooreheas S, et al., editores. Interrelaciones NANDA, NIC, NOC. Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones. 2.ª ed. Madrid: Elsevier; 2007.