



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERIA
Sede: Cruz Roja- San Rafael**

NIVEL DE CONOCIMIENTO DE ENFERMERIA SOBRE DISTROFIA MUSCULAR MIOTONICA

**(Estudio cuantitativo, observación al, descriptivo de corte transversal,
realizado en el Hospital Teodoro .J. Schestakow, durante el año 2008-
2009)**





AUTORA: RAMIREZ, Sandra Margarita


San Rafael, Mendoza, Febrero de 2010

Esta investigación es propiedad de la Escuela de Enfermería de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Cuyo y por tanto no puede ser publicada en todo o en parte, sin el consentimiento escrito de la autora del trabajo.

INTEGRANTES DEL TRIBUNAL EXAMINADOR

Presidente: Dr. Wálther Zavala 

Vocal: Lic. M. Rosa Reyes 

Vocal: Prof. Jorge B. Michel 

Nota:

20/02/10

PROLOGO

En los últimos tiempos la Enfermería se ha abocado a profesionalizarse en temas propiamente de Salud aplicando su propia teoría a la práctica, es por ello que suma un esfuerzo más con la presentación de este trabajo de investigación que repercute en el cuidado de la salud y de los hábitos de vida de las personas que padecen miopatías.

Enfermedades relacionadas con los músculos y cuyas causas que pueden ser diversas. La preparación funcional en estos tiempos carece de conocimientos adaptativos para resolver, coayudar, contener con múltiples estrategias al sujeto y a su entorno familiar, para acompañar el largo camino de esta patología crónica y progresiva.

Con las observaciones y los datos recabados en el hospital Schestakow a través de las encuestas distribuidas en el personal de enfermería se analiza la salud, enfermedad a la luz de los paradigmas del mundo de hoy, con estos elementos se forma un fenómeno que los trabajadores de la salud deberían conocer para adecuar sus tareas de intervención y cuidados.

Este trabajo ha sido desarrollado en cuatro capítulos:

1. Planteamiento del problema.-
2. Incluye: el diseño metodológico
3. Resultado y discusión.-
4. Anexos y Bibliografía

Cabe aclarar que esta investigación fue realizada sin experiencia previa y por ello que en este proceso nos encontramos con diversas dificultades que nos motiva a seguir hasta el final en esta investigación porque nos brindara momentos muy enriquecedores quedando de ello este aporte para la profesión de enfermería ya que es una ocupación a menudo, compleja, fascinante y llena de tensiones, el trabajo puede hacerse cada vez más sencillo, conforme se comportan las circunstancias y los esfuerzos.

Las responsabilidades de esta practica profesional en cuanto se refiere a los cuidados de salud y el apoyo psicológico, emocional del sujeto y su entorno, son de principal interés a la profesión.

La capacidad de la enfermería para escribir y documentar los conflictos actuales relacionados con el área de salud, así como los interrogantes y necesidades sanitarias aun no resultas en esta problemática, podrá encontrar respuestas apropiadas a cada uno de los planteos y serán de gran beneficio tanto para los profesionales como para los pacientes y su entorno.

El rol de la Enfermera frente a estos casos es amplio, no esta limitado a brindar los cuidados específicos referidos al tratamiento físico y terapéutico, sino a ofrecer tambien un apoyo integral orientado a las situaciones psíquicas y social.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco la colaboración del personal del Hospital Schetakow por haberse prestado a la entrevista realizada.

Expreso un especial agradecimiento a mi familia por la comprensión y participación en el trabajo.

También agradezco a Claudia Gasquez, con quien hemos transcurrido dos años de estudio en los cuales hemos compartido todas las experiencias y colaborado mas allá de la presentación de los distintos trabajos.

Y también un agradecimiento al profesor Jorge Michel por su apoyo incondicional y acompañamiento en este trabajo.

A Dios por haberme dado la oportunidad de haber llegado a la meta propuesta.

INDICE

Advertencia.....	Pág. II
Investigación Aprobada.....	Pág. III
Prologo.....	Pág. IV
Agradecimiento.....	Pág. VI
Índice General.....	Pág. VII

CAPITULO I – Planteo del Problema

Justificación	Pág. 2-4
Planteo del problema.....	Pág. 5
Objetivos del Estudio.....	Pág. 6
Marco Teórico.....	Pág. 7-19

CAPITULO II

Diseño Metodológico	
Tipo de estudio.....	Pág. 21-23

RESULTADOS

Tablas y Gráficos.....	Pág. 25-36
Resultados y Discusión.....	Pág. 37-38
Conclusión.....	Pág. 39-40
Propuestas.....	Pág. 41-42

ANEXO

Cedula de entrevista	Pág. 44-45
Antecedentes de investigación.....	Pág. 46-47
Fotos.....	Pág. 48.
Bibliografía.....	Pág. 49

CAPITULO I.

PLANTEAMIENTO DEL

PROBLEMA

JUSTIFICACION

Considerando que el espíritu de esta investigación apunta a saber cuanto conocimiento tiene el personal sobre el tema y que en toda intervención se basa en el conocimiento, es por ello la importancia de que la Enfermera se perfeccione para enfrentar situaciones de pacientes con enfermedades crónicas progresivas y así volcar su atención favoreciendo de esta manera al sujeto y su familia.

Dentro de este marco es necesario plantear, organizar, coordinar y evaluar las actividades de una nueva asistencia en los servicios acorde a las funciones administrativas- asistenciales tratando de desarrollar y perfeccionar todas las técnicas, capacidades y habilidades para obtener objetivos positivos.

El manejo de técnica y procedimientos preventivos y correctivos serán aplicadas con el fin de optimizar la calidad de vida de los pacientes con Distrofia Miotonicas Muscular y con distintas Discapacidades.

Con un equipo de salud con vocación social y de esmerada atención integral respaldaran y avalaran la calidad de servicio que se preste.

Demostrar que el personal de Enfermería hoy es un protagonista importante dentro del sistema de salud, en la detección de signos, síntomas, saber cuales son los procedimientos, técnicas a seguir para asesorar y guiar.

Por ello el personal busca a través de su formación conocer desde la teoría y la práctica los elementos que le permitieran prevenir la enfermedad, promocionar la salud o minimizar las secuelas que deja una patología al ir agudizándose.

Es por lo anterior, necesario la actualización permanente para un abordaje terapéutico y acertado, en este caso en el manejo de dichos pacientes con el fin de mejorar la condición de salud de estas personas.

Dentro del Hospital. T. J. Schestakow el cual es publico, descentralizado y de autogestión actuando en los 3 niveles de atención, pero principalmente el de recuperación y rehabilitación de la salud de la población, con el propósito de brindar a sus pacientes atención personalizada, igualitaria, eficiente y de calidad es por ello que se hace referencia a es tipo de patología y otras de alta complejidad que dejan a personas con discapacidades osteomusculares.

Preocupa a la autora de esta investigación, a fin de que en un futuro próximo se establezca a través de la misma institución, cursos de carácter obligatorio para poseer dichos conocimientos y brindar mejor calidad de atención a la población del SUR MENDOCINO

El objetivo es tratar de valorar, diagnosticar prevenir y realizar tratamientos utilizando para ello todos los métodos que hay a nuestro alcance (fiscos, medicamentosos, educacionales) encaminados a facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posible mejorando así, su calidad de vida.

Encontramos en distintos servicios de interacción pacientes con esta problemática y el conocimiento, la valorización, la observación y la experiencia o destreza son las principales herramientas con que contamos para la detección de estas patologías, ya que en muchas oportunidades no ingresan con el diagnostico de base, sino por un secundario. Entonces en nuestro accionar diario deberíamos estar alertas para identificar signos o síntomas que pudieran presentarse que por lo general se presenta en personas muy jóvenes.

También en la actualidad vemos el aumento de personal de nuevo ingreso en enfermería y el que hacer cotidiano en equipo es dificultoso por la falta de experiencia y preparación.

La falta de preparación en los enfermeros profesionales o no profesionales los que también se abocan al que hacer cotidiano de enfermería que ante un paciente con la patología anteriormente mencionada a veces por desinterés se encuentran en situaciones críticas sin poder dar respuestas o una posible alternativa al problema que se presente. Por tal motivo vemos necesario hacer énfasis en la capacitación en el personal de enfermería para poder transmitir ante la sociedad los conocimientos y hacer que el concepto de estos profesionales sea reconocido por la comunidad.

De esta manera la sociedad en sí se vería beneficiada, la cual se acercaría a plantear inquietudes y requerir de los conocimientos y apoyo de contención a medida que se reagudiza la enfermedad.

Que la preparación motivo de esta investigación llevara a un replanteo tanto para el equipo de salud como para los usuarios, a fin de explorar y orientar en un futuro cambios en la oferta de servicios, en los hábitos y costumbres de la sociedad.

Que a partir de los resultados de este trabajo se podrían llevar a cabo nuevos programas como charlas en escuelas especiales, donde asisten personas con diversas miotonias, a través de la radio difusión, programas especiales para el entorno de los pacientes reeducando ante las situaciones nuevas que van surgiendo. A fin de beneficiar la calidad de vida de los mismos.

La factibilidad de esta investigación es posible si bien se cuenta con recursos materiales y humanos, es por lo que pretendo indagar: si estamos o no capacitados sobre el tema en cuestión, esta es una situación problema que afecta actualmente a la población, al personal de salud, porque no sostiene información y conocimiento para salvaguardar la integridad del sujeto.

Entonces considero que las Enfermeras debemos estar capacitadas para: **actuar, conocer, tratar, atender y comprender** las diferentes enfermedades discapacitante y sus factores de riesgos

PLANTEO DEL PROBLEMA

¿Cual es el nivel de conocimiento sobre D.M.M y como influye en el accionar de enfermería, en Enfermeras del Hospital Teodoro J Schestakow durante el año 2008?



OBJETIVOS del ESTUDIO

GENERAL

- Determinar mediante un estudio cuantitativo observacional descriptivo de corte transversal, el nivel de conocimiento sobre D.M.M., y como influye en el accionar de Enfermería, en las Enfermeras del Hospital Teodoro. J. Schestakow.

ESPECIFICOS

- Evaluar el grado de conocimiento sobre definición de D.M.M, los músculos que se afectan y a la edad que se presenta.
- Determinar el grado de capacitación han recibido para trabajar con personas con D.M.M.
- Caracterizar el rol de Enfermería, orientado hacia la Educación y necesidades básicas del paciente



MARCO TEORICO

Partiendo de la base de que el "Modelo de promoción de salud" se basa en la teoría del aprendizaje social, que postula la importancia del proceso cognitivo en la modificación de la conducta, la teoría de "Fishbein de la acción razonada, que afirma que la conducta es una función de las actitudes personales y las normas sociales"¹, creo en la necesidad de insertarnos en la comunidad como blanco de estudio, para consensuar acciones desde la conciencia de dicha comunidad.-

La promoción de salud tiene una construcción similar al modelo de creencia en salud, que no se limita al explicar la conducta preventiva de la enfermedad, sino que se amplía para abarcar las conductas que favorecen la salud; ²**"los fundamentos de la Dra. Pender sobre el desarrollo humano la psicología experimental y la educación construyen también a estos fundamentos sobre la psicología social y teoría del aprendizaje que plasma en su modelo de promoción".-**

Teniendo en cuenta un crecimiento demográfico importante, es menester crear una oferta acorde a la demanda de la comunidad, para dar respuestas correctas, a una sociedad más justa, solidaria y humana. Deberían favorecerse la defensa de los derechos del hombre a mantener los vínculos, al enumerar las alternativas deben considerarse todas las opciones, nuevas posibilidades sujetas a un análisis razonado relacionado con el cuidado de todas las necesidades sanitarias del individuo, para mejorar la calidad de vida, a través de la promoción de la salud definida por la OMS como el proceso de permitir a las personas que incrementen el control de poder mejorar su propia salud, para así poder crear un futuro mas saludable.

¹ Modelos y teorías de enfermería 4ta. Edición impreso en Madrid España en 1997. Fishbein "Modelo de la teoría del aprendizaje social"

² Modelos y teorías en enfermería 4ta. Edición Madrid España en 1997. Dra. Pender "Modelo de promoción de la salud, el desarrollo humano, psicología experimental y la educación social".-Pg.529.

Y abordar de manera empírica el estudio de los componentes sociales de las condiciones de vida, como los aspectos que se consideran decisivos para el bienestar del hombre, la educación, salud, calidad de vida, relaciones familiares e interpersonales, seguridad, la forma del sistema y el estado de salud deben estar dirigidos a beneficiar la mayoría de la población, reduciendo la desigualdad social, mejorando la calidad de vida que contribuyen al bienestar del ente y su entorno.

De esta manera la investigación me demuestra la oportunidad de buscar apostando a la realidad la falta de conocimientos, de práctica, de criterio reflexivo ante diferentes patologías discapacitante que desconoce el personal de enfermería.

Entonces considerando que existen diversas Miopatias; término que sirve para designar numerosas enfermedades relacionadas con los Músculos y cuyas causas pueden ser diversas.

Las mismas pueden ser diversas a una degeneración hereditaria (distrofia muscular), mal funcionamiento del metabolismo o de intoxicación por ejemplo: por un medicamento.

Las distrofias musculares que son las más frecuentes son enfermedades congénitas y hereditarias que provocan una degeneración progresiva de las fibras musculares. Se clasifican en diferentes tipos, según la edad en la que aparecen los primeros síntomas y la rapidez de su desarrollo.

COMIENZO DE LA INFANCIA

Las miopatias de Duchenne (una parálisis espinal anterior subaguda o crónica, combinada con neuritis múltiple) es las mas fuerte y la mas grave. Afecta sobre todo a los hombres y puede detectarse con el diagnostico prenatal.

Se manifiesta desde la primera infancia, después de que el niño aprende a caminar, la evolución es rápida. El niño se mueve cada vez peor y la parálisis aparece poco a poco. La enfermedad da lugar a una insuficiencia respiratoria y a una afección cardíaca, que suele ser mortal.

Se están llevando a cabo varias investigaciones sobre el tratamiento de esta enfermedad, en las que emplea por ejemplo la terapia génica.

La miopatías de Becker (o distrofia muscular tardía tipo Becker), es una forma benigna de la miopatías de Duchenne ; empieza una edad avanzada y su evolución es mas lenta.

La miopatías de Landuzy-Dejerine es otro tipo de enfermedad muscular. Puede aparecer indistintamente en ambos sexos, su evolución es muy lenta compatible con una vida social casi normal.

En la actualidad no existen tratamientos para estas miopatías, aunque el cuidado de los trastornos derivados permite mejorar el bienestar y la esperanza de vida del paciente. La fisioterapia y las intervenciones de cirugías ortopédicas corrigen las deformaciones musculares.

Las sesiones de reeducación y la asistencia reparatorias suelen ser útiles.

COMIENZO EN LA EDAD ADULTA

La enfermedad de las fibras musculares que empiezan en la edad adulta pueden estar asociadas a una degeneración muscular a una disfunción del metabolismo o una intoxicación.

La enfermedad de Steinert es la miopatías distrófica del adulto mas frecuente, se caracteriza por ser de curso lento. Suele empezar entre los 20 años y los 30 años. Afecta primero; a la parte final de las extremidades y la cara.

Normalmente, los párpados están caídos y es frecuente detectar una deficiencia a nivel intelectual. La evolución es mas o menos invalidante, pero compatible con la longevidad.

Las miopatias de origen metabólico, se deben a alteraciones biológicas y químicas, que afectan al buen funcionamiento de los músculos. Se distinguen las llamadas parálisis periódicas, relacionadas con los trastornos del potasio y las llamadas glicogénesis relacionadas con una deficiencia de las sustancias (enzimas) que suministran las energías necesarias a los músculos.

Estas alteraciones se manifiestan por calambres, y en algunos casos por una insuficiencia muscular durante el esfuerzo.

Las miopatias secundarias son debidas a una intoxicación (por ej: alcohol o heroína), a la ingestión de un medicamento o a un trastorno de las glándulas endocrinas. Se caracteriza por una debilidad progresiva de los músculos. El tratamiento de estas miopatias consiste en suprimir las causas (alcohol-drogas)

RABDÒMIOLISIS

Es una enfermedad aguda potencialmente mortal, se caracteriza por la destrucción del tejido de los músculos estriados, que desencadena la liberación en la sangre de un pigmento toxico, la mioglobina.

Puede deberse a un traumatismo importante que causa un aplastamiento o, menos frecuentemente a un ejercicio muscular intenso, crisis convulsivas prolongadas, electrocución etc. La mioglobina se elimina por medio de los riñones, lo que acarrea una insuficiencia renal aguda (IRA).

El tratamiento depende de cada una de las causas.

MIOSITIS

Las miositis se deben a una inflamación de los músculos estriados. Tienen distintas causas (cánceres, infección de los músculos) etc. Existen tres tipos que se caracterizan por dolor y disminución de la fuerza muscular:

- a- La Polimiositis: afectan a los músculos y acarrear un déficit muscular principalmente en la raíz de los miembros.
- b- La Dermatomiositis: afectan a los adultos (principalmente a las mujeres) y a los niños, y están asociados a síntomas musculares y cutáneos.
- c- Las Miositis: con inclusiones afectan principalmente a las personas de edad y a los hombres, y se distinguen por una evolución crónica.

CLASIFICACION

Distrofia Muscular Mió tónica de Steinert

La distrofia miotónica (DM) es la forma más común de aparición en el adulto de DM y la segunda forma más habitual del músculo esquelético tras la distrofia muscular de Duchenne. Actualmente se conocen dos tipos de DM de comienzo en edad adulta DM1 la enfermedad Steinert y la de DM2 denominada PROMM (o miopatías proximal mió tónica).

Ambas son identificables mediante análisis del ADN. La DM1 tiene una forma congénita que puede afectar gravemente a bebés y una forma de aparición en la infancia. Los investigadores sospechan que existen más formas de DM (por ej: DM1; DM2; DM3; DM4; DMX)

EPIDEMIOLOGIA

Es la distrofia muscular frecuente en el adulto. Su prevalencia se estima en 1/20.000 hab. En la población Canadiense de Saguenay-lac. Stjean; estas cifras se elevan 1/530 hab., siendo todos los afectados descendientes de una pareja de emigrados a Canadá en siglo XVII

ETIOLOGIA

El conocimiento del diagnóstico es un auténtico trauma para las familias pero hay que superarlo para ser un nuevo proyecto de vida familiar.³ Por primera vez evitan en un hospital público de España que un bebé nazca con un grave mal hereditario”.

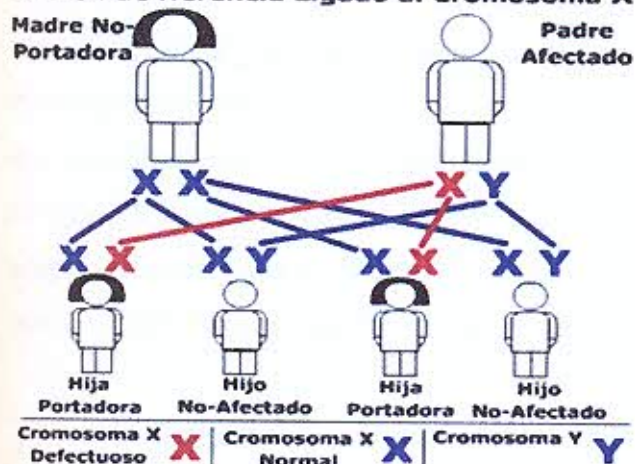
La DM, enfermedad incapacitante caracterizada por una degeneración del músculo, con un patrón de dominación automática.

La DM es una enfermedad de transmisión genética donde está involucrado de dominancia autosómica, significando que hay un gen mutante de uno de los padres que resultara en esta condición. Hay un 50% de probabilidad de recibir DM del progenitor afectado.

En la DM1, el gen afectado es el DMPK (Proteína Kinasa de Distrofia Miotónica) que codifica la Kinasa miosina, expresada en los músculos esqueléticos.

Este gen se localiza en el brazo largo del cromosoma 19. La DM2 es similarmente causada por un efecto del gen ZNF en el cromosoma 3q21.

Patrón de Herencia Ligado al Cromosoma X



³. Obtenido de http://es.wikipedia.org/wiki/Distrofia_Muscular_de_Duchenne/Enfermedad_Degenerativa_Muscular/Enfermedades_Raras/Enfermedades_epónimas.

DIAGNOSTICO

El diagnostico de la DM1 suele producirse con facultativos con formación especializada en neurología y enfermedades neuromusculares del adulto. Sin la adecuada especialización y recursos médicos experimentados con el personal de enfermería capacitados, es común que los pacientes acaben sin diagnostico o con un erróneo diagnostico.

Aunque actualmente no existe cura para la DM y el tratamiento se basa en el alivio sintomático, que necesita en todo caso un diagnostico preciso por que se pueden desarrollar otros problemas con el tiempo. Incluso los pacientes menos afectados pueden ser sometidos a chequeos rutinarios para complicaciones fatales (por ej: problemas con la conducción cardiaca, resistencia a la insulina, cataratas)

Además el consejo genético debería estar disponible para todos los pacientes.

Otro diagnostico en personas portadoras sin síntomas puede ser detectado por el diagnostico prenatal sospechando que pudiere haber algún antecedente en la familia por lo expuesto es que al abocarme a esta investigación me he realizado interrogantes de formaciones técnicas y humanísticas por haber experimentado el rol del paciente y sentir la necesidad de que la enfermera tome como muestra la teoría de Henderson que fue y seguirá siendo para el futuro. ⁴ Que solo indica que se refiera a las catorces necesidades básicas de los seres humanos”, que es lo que somos en realidad.

Las enfermeras evidentemente no pueden separar lo emocional de lo fisiológico; sino ellas dejarían de ser lo que son, pero nos falta tanto para sacar la coraza que recubre a este ser en su profesión.

⁴- Modelos de enfermería 4ta edición impreso en Madrid- España 1997. Virginia Henderson “La relación enfermera-paciente” pag.103

A continuación mencionaré, los principales síntomas que pueden presentar la DMM.

- Problemas respiratorios.
- Párpados caídos.
- Necesidad de dormir más tiempo que otras personas.
- Dificultad para alzar la cabeza cuando se levanta de la cama.
- Dificultad para pasar alimentos o atragantarse.
- Debilidad de los músculos de la boca(dificultad para silbar, beber con pajita o inflar un globo).
- Dificultad para reír.
- Debilidad y rigidez en las manos (incapacidad para soltar objetos y saludar de la mano a alguien)
- Debilidad de sus tobillos y pies(caminar raro, se tropieza, o caídas con facilidad.-
- Incapacidad para levantar los brazos a la altura de la cabeza y sostenerlos allí por un largo rato.
- Su voz tiene un sonido nasal o no puede articular las palabras.-

Con el paso del tiempo pueden ir apareciendo síntomas que reagudizan esta patología, serian los siguientes:

- a- cataratas (visión borrosa)
- b- Encogimiento de los músculos a hace difícil su caminar y el uso de las manos para poder alimentarse o vestirse.
- c- Mal funcionamiento del páncreas (DBT).
- d- Palpitaciones cardíacas dolor u opresión en el pecho.
- e- Pérdida del cabello en la parte superior de la frente.
- f- Infecciones (tratadas con antibióticos.-ABT-).
- g- Problemas mentales (retardo mental).
- h- Escoliosis (los músculos pierden la fuerza para sostener los huesos en su lugar).
- i- Los testículos se empequeñecen con el tiempo y pueden producir dolor.
- j- Mejillas hundidas (mal funcionamiento par articular alguna palabra etc.

CALIDA DE VIDA

Se ha observado que dentro de esta comunidad hay personas con **MIOPATIAS** también llamadas **DISTROFIAS MUSCULARES MIOTONICAS**, las cuales no son muchas, sino una cantidad ínfima, la cual no es relevante para la sociedad, por lo cual no se toma en cuenta.

Considerando lo manifestado precedentemente, se observo la necesidad de analizar el concepto de enfermería, ya que⁵ "El problema es el paciente. Es una situación que se le plantea a él o a su familia y que la enfermera puede ayudar a resolver por medio del cumplimiento de sus funciones profesionales y capacitación, los cuales pueden ser evidentes o encubiertos".

"El servicio prestado a las personas y a las familias y, por tanto, a la sociedad, se basa en un arte y una ciencia que modela las actitudes, con las competencias intelectuales y las habilidades técnicas de cada enfermera para convertirlas en un deseo y una capacidad de ayudar a las personas enfermas o sanas, a afrontar sus necesidades de salud, y que se puede desempeñar bajo una dirección medica, general o específica".

La única función de la enfermería consiste en ⁶ Ayudar al individuo/s enfermo o sano, a realizar actividades que contribuyen a su salud o recuperación (o a una muerte tranquila), que llevaría a cabo sin ayuda, si contara con la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios, haciéndolo de tal modo que le facilite la consecución de independencia lo mas rápidamente posible. Se pueden establecer 3 niveles en la relación enfermera-paciente, que van desde una relación muy dependiente a la práctica independiente:

a- La enfermera como sustituta del paciente-

⁵ -Modelos y teorías de enfermería. 4ta edición impreso en Madrid, España 1997. Faye Glen Abdellab "Veintiún problema de Enfermería Pág. 112."

⁶ -Modelos y teorías de enfermería. 4ta edición impreso en Madrid, España 1997. Virginia Henderson "Definición de Enfermería Pág. 99"

- b- La enfermera como un auxiliar del paciente.
- c- La enfermera como una compañera del paciente

⁷ “El estudio se centraría en los pacientes como sistemas conductuales y en sus disfunciones, que justificarían la acción de enfermería. Además de conocer la teoría de sistemas, disciplinas sociales y conductuales, así como ciencias físicas y biológicas. La teoría de Johnson incluyo que es útil en la Formación en Enfermería”.

Hoy podríamos decir que los cambios en la profesión de enfermería ante su formación es de suma importancia ya que favorecen a la autonomía de estas, se advierten también que la principal debilidad de la profesión es la falta de doctrina científica de conocimiento. Como enfermeras investigadoras, hemos de aprovechar la oportunidad y hacer un mayor esfuerzo para transmitir a la sociedad los beneficios de nuestra investigación. Lo que significa trasladar los resultados de las investigaciones a la práctica de manera que el paciente y su familia puedan recibirlo como un beneficio.

En la búsqueda hemos considerado ⁸ El deber es un concepto central de la eticidad del ser humano que contribuye a aclarar, evitar o resolver conflictos concretos de la vida cotidiana. Los profesionales de enfermería frente a los dilemas actuales del campo de la salud, deben considerar sus intervenciones y compromiso como mediadores entre el conocimiento y la acción.”

Hoy podríamos decir que los cambios en la profesión de enfermería ante su formación es de suma importancia ya que favorecen a la autonomía de estas, se advierten también que la principal debilidad de la profesión es la falta de doctrina científica de conocimiento. Como enfermeras investigadoras,

⁷- Modelos y teorías de enfermería 4ta edición impreso en Madrid, España 1997. Dorothy E. Johnson “Modelo del Sistema conductual Pág. 227.”

⁸- Harmant, N. Ethik 4ta edicion. Berlin 1962.

hemos de aprovechar la oportunidad y hacer un mayor esfuerzo para transmitir a la sociedad los beneficios de nuestra investigación. Lo que significa trasladar los resultados de las investigaciones a la práctica de manera que el paciente y su familia puedan recibirlo como un beneficio.

Son necesarios los debates éticos que favorezcan los juicios críticos sobre los fines y medios en la atención de los pacientes, la congruencia entre unos y otros, la rigurosa búsqueda prudente, además de comprometida. Ante esta problemática nos preguntamos:

- ¿Sabemos como cuidan su salud?
- ¿Cuentan con gente capacitada en cuestión? ¿O es suficiente con la que posee el personal?
- ¿El equipo de salud conoce las complicaciones que implican dichas miotonias?

Estimular la actualización porque los conocimientos se construyen y reconstruyen, en la salud es comprometerse a satisfacer y reparar las consecuencias de sus actos, o misiones o errores voluntarios e incluso involuntarios dentro de los límites razonables cometidos en el ejercicio de su profesión que cuenta también la calidad de los cuidados y la utilización correcta de las reglas que protegen.

De acuerdo a los interrogantes planteados en relación a las condiciones de vida de la salud de estas personas y como resuelven sus problemas con sus prácticas de auto cuidado, no se han encontrado respuestas: es así como surgen dos aspectos a investigar:

Teniendo en cuenta que si el personal estuviese preparado brindaría un perfecto accionar en cualquier situación en lo que se refiere dicha investigación, como un instrumento formativo, una fuerza de maduración que aspira a promover el avance de la personalidad hacia una vida personal y social, creativa, constructiva y productiva que lo dejarían actuar sin temor a equivocarse realizando con calidad su trabajo, y de esta forma obtener el

beneficio puesto de manifiesto en el sujeto y su familia, ayudando a afrontar la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento que se incluye en el marco de la definición legal de la practica de esta profesión .-



COMPENETRACION

Paciente
y
Enfermera

Enfermera _____ Simpatía _____ Paciente

Enfermera _____ Empatía _____ Paciente

Enfermera _____ Revelación de identidades _____ Paciente

Enfermera _____ Encuentro original _____ Paciente

Persona

Persona

Relación de persona a persona

La comunicación es el proceso por el cual la enfermera es capaz de establecer una relación de persona a persona con el paciente y por tanto cumplir con el objetivo de la enfermera, que consiste fundamentalmente en ayudar a los individuos y la familia. Es este proceso por el cual una persona es capaz de comprender el estado psicológico y emocional de la otra, con la capacidad y la habilidad para invertir las situaciones del paciente y la enfermera, convirtiéndola en Empatía (experiencia que vive simultáneamente la enfermera y el receptor de sus cuidados)

CAPITULO II: DISEÑO METODOLOGICO

TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio seleccionado es cuantitativo, observacional descriptivo de corte transversal.

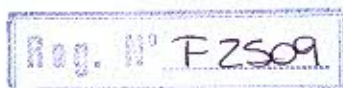
UNIVERSO Y MUESTRA

El universo esta formado por 300 personas aproximadamente, de planta y contratados entre ellos enfermeros profesionales, auxiliares de enfermería los cuales algunos de estos están estudiando el profesionalismo y la licenciatura, los mismos pertenecen a hospital regional Teodoro J. Schestakow de San Rafael, Mendoza.

Por el estudio a realizar se determino trabajar con una muestra de 20 personas de diferentes servicios,(muestra representativa de la infraestructura física de la institución, elegida al azar).

Criterios de exclusión: Quienes no practiquen o pertenezcan al plantel de enfermería.

Criterios de reposición: Si el personal entrevistado se niega se continua con otra persona del mismo u otro servicio.



OPERACIONALIZACION DE LA VARIABLE

Nivel de conocimientos de Enfermería en los distintos servicios del Hospital Teodoro. J. Schestakow.

Variable	Indicadores
Nivel de conocimiento sobre D.M.M en enfermería	Conocimiento de la enfermedad. Capacitación recibida. Reconocimiento de las necesidades básicas de los pacientes. Educación en servicio.

FUENTES TECNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCION DE DATOS

Fuente: La fuente fue primaria ya que la información se obtuvo directamente de la población que constituyó la muestra.

Técnica: Para obtener los datos se realizó la encuesta en su modalidad de entrevista estructurada, en tres partes:

- En relación a datos personales (sexo, edad, ocupación y tiempo de su ejercicio) ítems 1, 2,3.
- Referido a (capacitación, conocimiento, preparación para la contención de la familia y paciente e instrucciones de reeducación) ítems 4, 5, 6,7.
- Referida a: (la información y formación especializada de la patología y su cronicidad progresiva en cuestión)

De esta manera si obtuvieron respuestas a los interrogantes planteados sobre el problema, nos permitió conocer el nivel de instrucción o preparación del personal en actividad por que al enfrentarnos con la realidad pudimos tener

mayor comunicación verbal y libre con la enfermera y lograr un aprendizaje cognitivo. A través de considerar sus intervenciones y compromisos indicando la capacidad de comunicación y compasión entre el conocimiento y la acción.

Instrumento: Es una cedula de entrevista que permitió a través de las preguntas tomar conciencia de la conducta del ser humano y su sensibilidad. La necesidad de "saber" y repensar que conocimiento disciplinario hemos adquirido para poner a disposición de los demás y de nosotros mismos, en virtud a la falta de equidad y al poco respeto del ejercicio de esta profesión.

PLAN DE RECOLECCION DE DATOS

Se realizaron encuestas en la modalidad entrevista, se hablo con el personal de diferentes servicios explicándole e informando el motivo de la encuesta y su finalidad. Respetando el momento y el tiempo disponible del entrevistado para la realizar la misma.

PLAN DE PROCESAMIENTO DE DATOS

Una vez obtenido los datos, se ordenaron y se volcaron a una tabla matriz para su tabulación, de este modo se conocerán la frecuencia lo que posibilita obtener porcentajes.

PLAN DE PRESENTACION DE DATOS

Se presentaron tablas de frecuencia y porcentajes de entrada simple de acuerdo a los objetivos y a las tablas, una representando los datos personales, servicio al cual pertenece, y tiempo en la profesión otro representando la capacitación, conocimiento sobre el tema, reeducacion y contención al paciente y familia y otra representando el interés de formación para reconocer las necesidades básicas de los pacientes y familia anteriormente mencionados. Luego se calculó distribución de frecuencia con sus respectivos gráficos.

CAPITULO III:

TABLAS Y GRAFICOS

TABLAS Y GRAFICOS

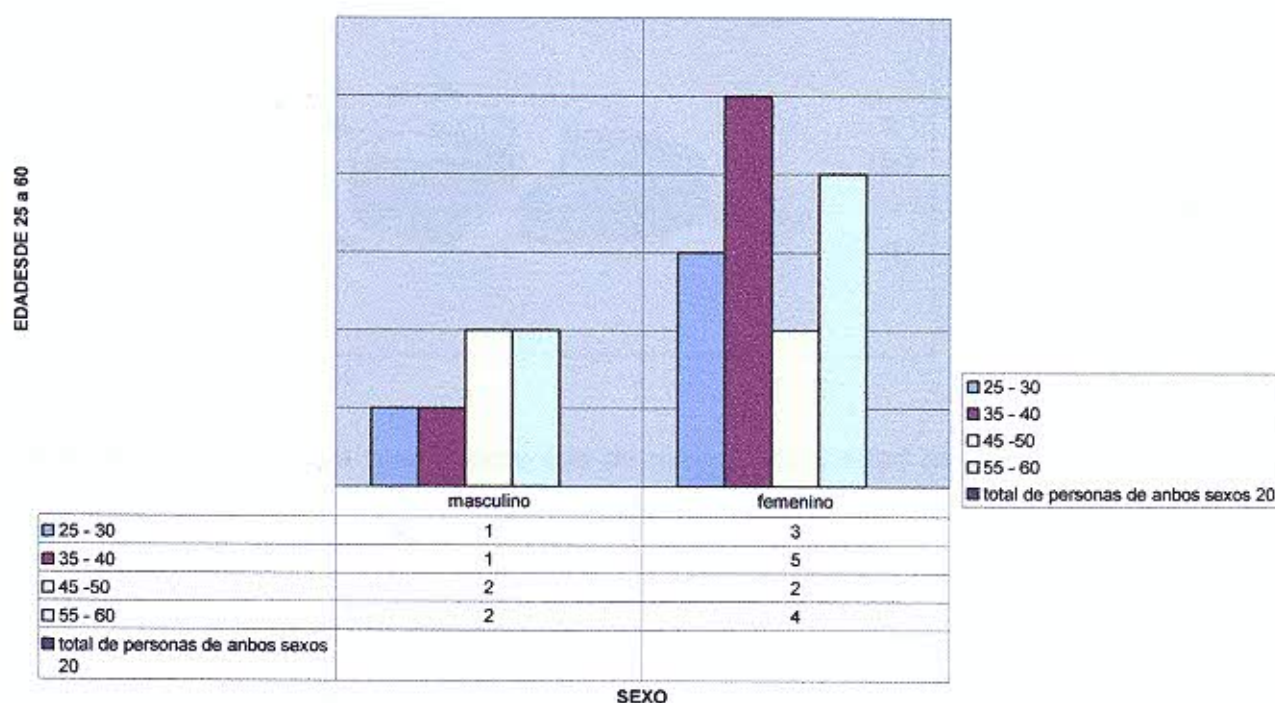
TABLA N° 1: Distribución de la muestra según edad y sexo

Edades	Sexo Masculino	Femenino
25-30	0	3
35-40	1	6
45-50	2	2
55-60	2	4

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRÁFICO N° 1

Personal encuestado en Hospital público



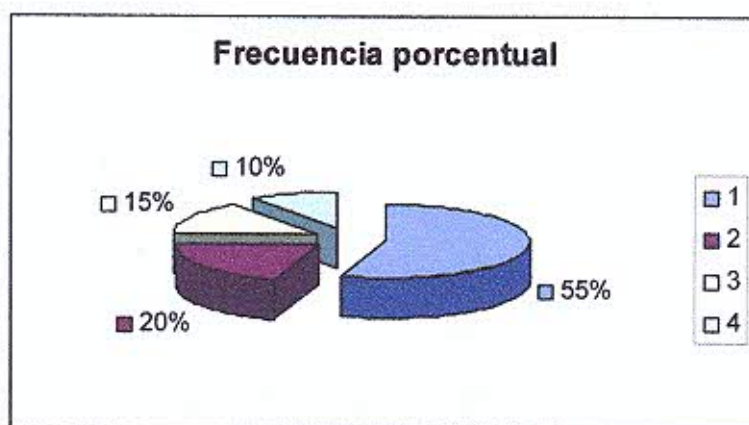
Comentario: Se observa que la mayor cantidad de personal masculino y femenino tienen entre 35 y 40 años.

TABLA N° 2: Distribución según años de antigüedad

TIEMPO EN LA PROFESION	F. absoluta	F. relativa	F%
+ DE 10 AÑOS	8	0,55	55
DE 5 – 10 AÑOS	3	0,2	20
DE 5 AÑOS	3	0,15	15
DE 1 – 5 AÑOS	1	0,1	10
TOTAL		1,00	100%

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRAFICO N° 2



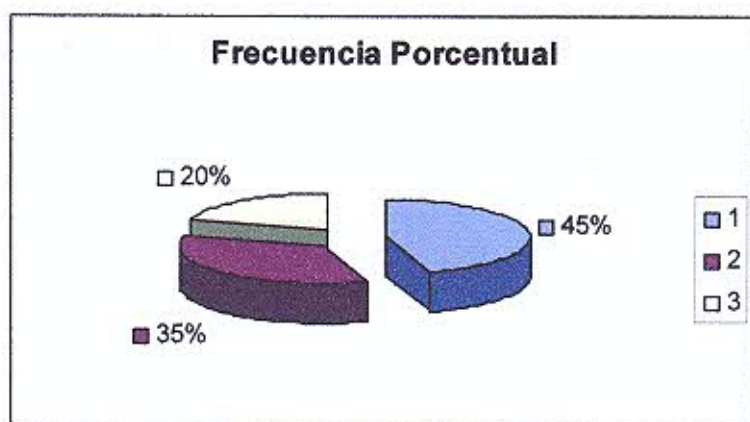
Comentario: Se observa que el personal de mayor antigüedad es de 10 años en adelante.

TABLA N° 3: Distribución según el nivel de formación del personal relacionado con el motivo de su capacitación

INTERES DE FORMACION	F a	F r	F %
Se interesan por la formación para lograr jerarquías	9	0,45	45
Los que no les importa	7	0,35	35
Otros que no tienen tiempo, ni ganas	4	0,2	20
Total		1,00	100%

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRAFICO N° 3



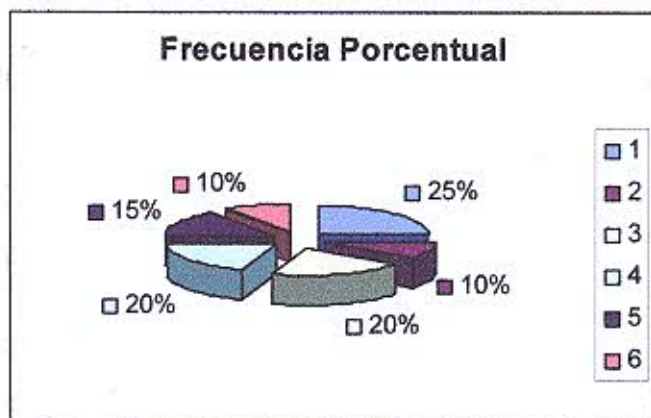
Comentario: Vemos que el personal de enfermería del hospital se capacita por intereses propios olvidando la esencia de lo que es enfermería.

TABLA N° 4: Distribución según al servicio que pertenecen

SERVICIO AL QUE PERTENECEN LOS ENFERMEROS	Fa	Fr	F%
CLINICA	5	0,25	25
CIRUGIA	2	0,1	10
MATERNIDAD	4	0,2	20
PEDIATRIA	4	0,2	20
CONSULTORIOS EXTERNOS	3	0,15	15
GUARDIA GENERAL	2	0,1	10
TOTAL DE ENFERMEROS	20	1,00	100%

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRAFICO N° 4



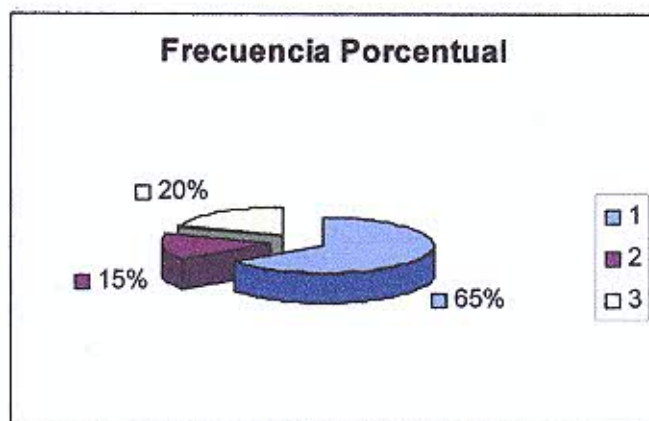
COMENTARIO: El personal de más accesibilidad fue el de Clínica, maternidad y pediatría.-

TABLA .Nº 5: Distribución según la capacitación y conocimiento de D.M.M

CAPACITACION y CONOCIMIENTOS	Fa	Fr	F%
NO SABEN	13	0,65	65
ALGUNOS HAN ESCUCHADO	3	0,15	15
OTROS LOS CONFUNDEN CON DIFERENTES PATOLOGIAS	4	0,2	20
TOTAL		1	100

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRAFICO 5



Comentario: Se observa que la mayoría del personal entrevistado desconoce de dicho tema

TABLA N° 6: Distribución según la preparación en la contención del familiar del paciente en relación con el servicio

SI

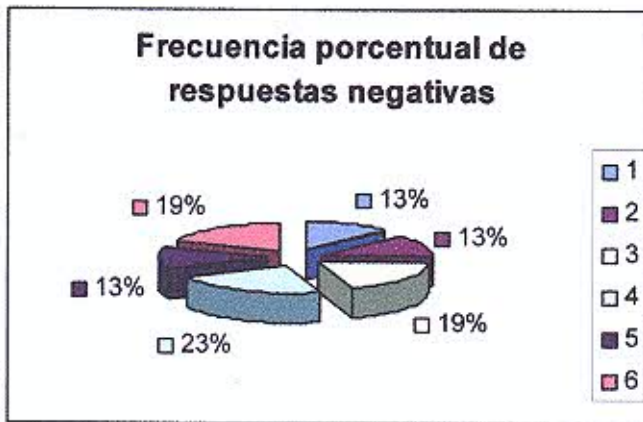
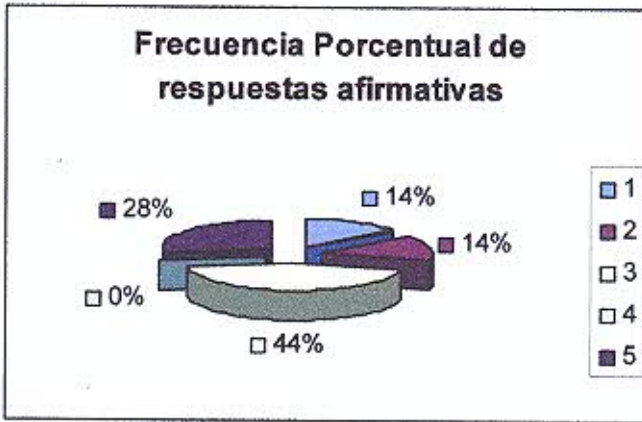
Servicios	Fa	Fr	F%
Guardia General	-	0	0
Consultorios Externos	1	0,14	14,3
Pediatría	1	0,14	14,3
Maternidad	3	0,42	43
Cirugía		0	0
Clínica	2	0,28	28,0
Total	7	0,98	9,96%

NO

Servicios	Fa	Fr	F%
Guardia General	2	0,15	15,0
Consultorios Externos	2	0,15	15,0
Pediatría	3	0,23	23
Maternidad	1	0,07	7,0
Cirugía	2	0,15	15
Clínica	3	0,23	23
Total	13	0,98	98%

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRAFICO N° 6



Comentario: Vemos que quienes se encuentran medianamente preparados es el personal de Maternidad.

TABLA 7: Distribución según la preparación en la reeducación del paciente, con respecto a las necesidades básicas relacionadas con el servicio

SI

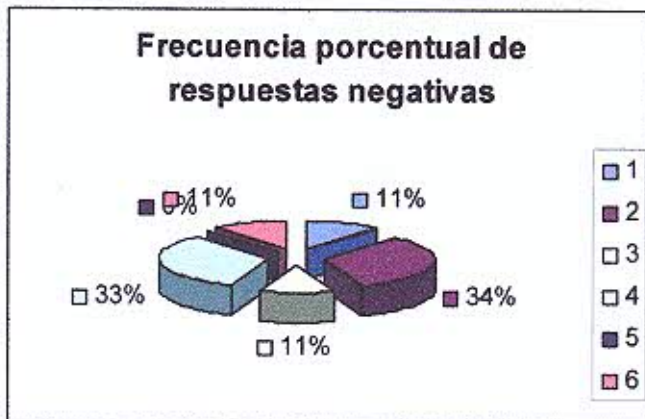
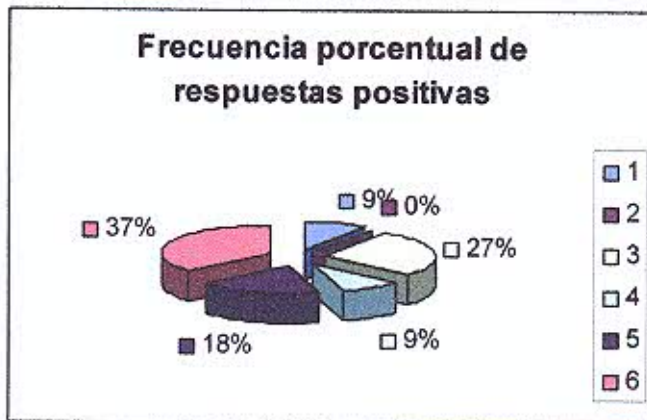
Servicios	Fa	Fr	F%
Guardia General	1	0,09	9
Consultorios Externos	0	0	
Pediatría	3	0,27	27
Maternidad	1	0,09	9
Cirugía	2	0,18	18
Clínica	4	0,36	36
Total	11	0,99	99%

NO

Servicios	Fa	Fr	F%
Guardia General	1	0,11	11
Consultorios Externos	3	0,33	33
Pediatría	1	0,11	11
Maternidad	3	0,33	33
Cirugía	0	0	0
Clínica	1	0,11	11
Total	9	0,99	99%

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRAFICO N° 7



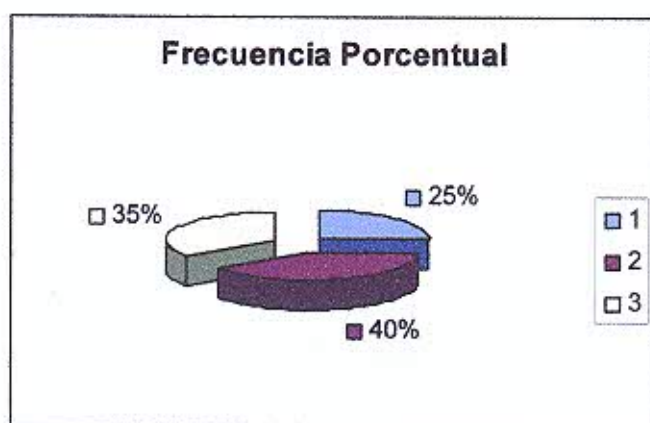
Comentario: Observamos que el personal que detecta necesidades básicas y puede reeducar al paciente es el plantel de Pediatría y Clínica.

TABLA N° 8: Distribución según la definición de D.M.M

Definición D.M.M	Fa	Fr	F%
Algunos	5	0,25	25
Ningunos	8	0,4	40
Mas o Menos	7	0,35	35
Total		1,00	100

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRAFICO N° 8



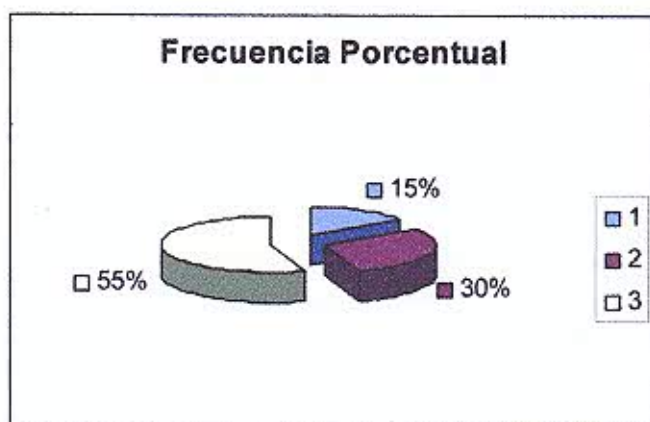
Comentario: Vemos que la mayoría del personal entrevistado no tiene claro lo que significa la enfermedad en cuestión, los riesgos y síntomas que ocasionan.

TABLA N° 9: Distribución según el conocimiento de músculos afectados

Músculos Afectados	Fa	Fr	F%
Algunos	3	0,15	15
Unos Pocos	6	0,3	30
Ninguno	11	0,55	55
TOTAL		1,00	100

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRAFICO N° 9



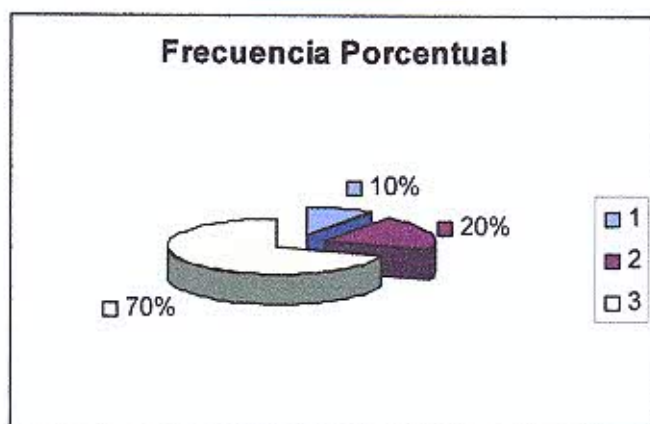
Comentario: Observamos que gran cantidad del personal no saben que músculos afecta la enfermedad en cuestión

TABLA N° 10: Distribución según el conocimiento en la edad en que se presenta la Enfermedad

Edad en la que comienza D.M.M	Fa	Fr	F%
Conocen	2	0,1	10
Tienen Idea	4	0,2	20
No conocen	14	0,7	70
TOTAL		1,00	100

FUENTE: Encuesta realizada por la autora, en el Hospital T. J. Schestackow, durante el 2008-2009.

GRAFICO N° 10



Comentario: Observamos que el personal desconoce del inicio de dicha enfermedad.

RESULTADOS Y DISCUSION

Por lo expuesto creo que tanto las enfermeras de instituciones (Públicas, privadas o comunitaria), ambas tienen como propósito ofrecer a los sistemas sociales un servicio culturalmente aceptable, con el objeto que las personas alcancen, modos de vida saludables.

Todas las cosas se ven raras e incomprensibles, y la comunicación resulta difícil debido a las respuestas inconcientes del interlocutor. Para poderse adaptar a la nueva dimensión de la vida a la que el individuo se ve expuesto, debe hacer el esfuerzo de aprender a estimar a personas muy diferentes a él, conservando al mismo tiempo el sentido de su propia integridad y valor. El proceso de desarrollar la estimación es aprender a conocer a la otra persona, estar dispuesto a hablar su mismo idioma, usar su jerga o frases particulares, cuando se entiende su significado descubrimos cuales son sus necesidades y cuales son nuestros intereses.

El tamaño de la muestra, de Enfermeros/as encuestados fue del 6% que son 20 Enfermeros de un total de 300 Enf.

De acuerdo a la distribución con que cuenta el hospital con respecto a los servicios, se seleccionó personal de diferentes lugares en el que se desempeñan. De esta manera las 20 personas colaboraron con la entrevista las cuales fueron 15 Enf. del sexo femenino que corresponden al 75% y 5 Enf. de sexo masculino que corresponden al 25% de las personas entrevistadas, con edad en general entre 25 a 60 años y una antigüedad de ejercicio de la profesión de 1 año a mas de 10 años, donde se identifico que el 55% de los enfermeros cumplen función de hacen mas de 10 años.

Como así también se determino que el 25% pertenece al servicio de clínica, el 10% a cirugía, el 20% a pediatría, el 15% a consultorio, el 10% a la guardia general y un 20% a maternidad.

También se identificó el nivel de conocimiento según la definición de DMM, el cual dio que un 25% confunden la D.M.M con otras patologías, el 35% han escuchado algo y el 40% no saben pero se interesaron por el tema

CONCLUSIÓN

A raíz de la experiencia obtenida a lo largo del ejercicio de la profesión de enfermería, durante toda la investigación fui pensando, observando y reflexionando en la clase de seres en que nos hemos convertido.

Porque sin lugar a duda la profesión fue adquiriendo conocimientos, técnicas a través de la educación.

Pero la capacitación parece ser que en vez de engrandecernos nos ha hecho perder la esencia como seres humanos, transcurridos los años por factores sociopolíticos, económicos, culturales.

¿Y LOS DERECHOS DE LOS DEMAS, LOS OLVIDAMOS COMO TAMBIEN LOS SENTIMIENTOS, LA COMPASION Y LAS NECESIDADES?

Esto me hace reflexionas sobre la **honestidad** y veo que los enfermeros/as lo definimos como "lo que soy y hago honor a mis necesidades e intereses".

El ser honesto implica que no existe ninguna divergencia o contradicción entre nuestros pensamientos, palabras y acciones.

Se que a lo mejor es muy extensa mi expresión pero lamentablemente o para bien personal he experimentado ambas posturas como paciente y como enfermera.

Me da mucha pena manifestarlo pero en la actualidad nos capacitamos para lograr posiciones jerárquicas, y cuando vemos a alguien "El ser que nos necesita" no nos importa siempre tenemos las excusas perfectas.

De esta manera la investigación propone a futuro que se tenga en cuenta o considere, LAS CAPACITACIONES ADECUADAS Y CONOCIMIENTOS PARA ESTAS PERSONAS Y NOSOTROS MISMOS.

Me he sentido muy comprometida porque los resultados obtenidos no fueron los esperados ya que en la investigación realizada muestra el poco conocimiento sobre el tema expuesto.

Aunque mejorar las capacidades humanas no es una tarea ni fácil, ni rápida, se puede comenzar tomando el compromiso y el desafío de formar profesionales satisfechos motivados para el mejoramiento de la calidad de vida de todo el mundo.

PROPUESTAS

El papel de Enfermera/o frente a estos casos es muy amplio, no es limitado para brindar cuidados específicos referidos al tratamiento, sino la de brindar un apoyo integral desde lo emocional. Es que por ello veo la obligación de capacitar al personal del hospital.

Las propuestas están orientadas a todas las personas que trabajan con pacientes con diferentes enfermedades discapacitante como la D.M.M. en la institución.

A las que se les darían charlas informativas y técnicas de trabajo sobre el tema

Con diferentes profesionales por especialidades, material bibliográfico, exposición de algún caso, sus complicaciones tendría en cuenta a los familiares que son de gran importancia para la reeducación ante la agudeza y dificultades que vayan surgiendo. También se socializaría entre el pase de guardia, con personal de enfermería en la toma de la misma, para unificar criterios en el desempeño y asistencia de los pacientes.

Logrando así disminuir el sufrimiento y brindar una buena calidad de atención tanto en el paciente como en la familia.

Planificar tareas educativas de capacitación y formación para todo el personal con la participación de Profesionales Médicos de distintos servicios.

La educación hace referencia al perfeccionamiento intencional de las potencialidades humanas específicas.-

Enseñar es invitar al otro a crecer, sacarlo de sus propias limitaciones.-

Aprender es un cambio de conducta y la manera de pensar las cosas.-

Enfermería es una producción nueva desde la capacitación y el entrenamiento.-

Por lo tanto sería beneficioso:

- Perfeccionarnos en nuestro lugar de trabajo.-
- Unificar criterios.-
- Buscar la excelencia en la atención de paciente, familia, comunidad.-
- Mejorar los criterios y la interacción entre el equipo médico y enfermeros.-
- Realizar ateneos, exposición y cuidados de casos en el servicio.-
- Manejar conocimientos generales, valores, reacciones del paciente adulto o pediátrico.-
- Conocer los avances, manejo, cuidados, riesgos, dolor y complicaciones en este tipo de pacientes.-
- Estimular la participación e iniciativa de todo el equipo.-

CAPITULO IV:

ANEXO

CEDULA DE ENTREVISTA

Se está realizando una encuesta, al personal del Htal. Teodoro J. Schestakow, San Rafael Mendoza, para saber si poseen conocimientos sobre la enfermedad de **DISTROFIA MUSCULAR MIOTONICA**

Se mantendrá la privacidad de los datos que soliciten conforme a la Ley que ampara el secreto estadístico.-

DATOS PERSONALES

1- Edad.....Sexo.....Nacionalidad.....Ocupación.....

2- Cuanto hace que trabaja como enfermera?

De 5 años..... de 5 a 10 años.....mas de 10 años.....

3- En que servicio cumple funciones ?

.....

4- Ha recibido algún tipo de capacitación ?

.....

5- Que enfermedades conoce?

.....

6- Está preparada/o para contener el familiar en esa situación?

.....

7- Está preparada/o para dar instrucciones para reeducar al paciente?

.....

Ej.: Forma de alimentarlos, realizar masoterapia, fonoaudiología, etc.

a)- Respirar normalmente?

b)- Comer y beber en forma adecuada.-

c)- Evitar los peligros del entorno y evitar daños a los demás.

d)- Mantener la higiene corporal.-

e)- Participar en diversas formas d entrenamiento.-

8- Conoce algún caso?

.....

9- Que es la DISTROFIA MUSCULAR MIOTONICA?

.....

10- Es la MIOTOMIA un problema serio?

.....

11- Cuales son los músculos afectados en esta enfermedad?

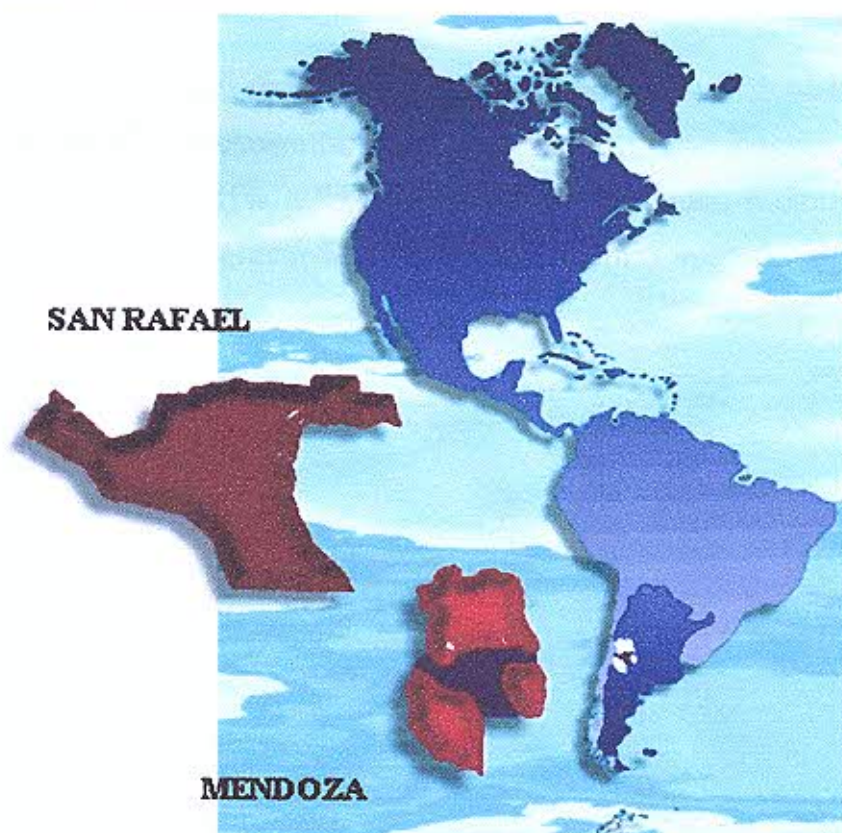
.....

12- A que edad se presenta?

.....

ANTECEDENTES DE INVESTIGACION REALIZADA SOBRE EL TEMA O AFINES.

Teniendo en cuenta que existe un gran crecimiento demográfico en el departamento de San Rafael, siendo su ubicación en la parte sur de la provincia de Mendoza, el cual cuenta con una cantidad aproximada de 180.000 habitantes, con una superficie de 31.235 km².



Teniendo en cuenta los diferentes factores que implican los cuidados de la salud de la población en cuestión que son específicos. Entonces cabe destacar que dentro del Departamento de San Rafael no existen antecedentes o estudios sobre estos pacientes y su patología que es crónica y se va agudizando, por el equipo de salud y la implementación de formación para los profesionales de enfermería, actualmente para realizar un relevamiento de asistencia a las demandas espontáneas u accidentes en general que puedan dejar a dichas personas con discapacidades motoras, en las cuales el personal de enfermería haya participado en una planificación de necesidades de cobertura, asistencia, reeducación a la familia y al paciente, elaborando un diagnóstico de la situación para focalizarla.

Dicho interés surge de la necesidad de esta población desprotegida, ante la sociedad y la salud porque al detectarse ya es tarde el diagnóstico y a veces ni siquiera tienen una cobertura social.

Para la investigación en cuestión se tomaros en cuenta aspectos que se consideren decisivos para el bienestar general de estas personas.

Podemos decir que en la Argentina en la actualidad aproximadamente de 28.000 nacimientos el 1% nace con discapacidades y en 2.800.000 habitantes el 31% sufre diversas discapacidades motoras y neurológicas, el cual se ve incrementado debido a los distintos tipos de accidentes, en especial los de tránsito.



BIBLIOGRAFIA

- Modelos y teorías en enfermería .4ta. Edición impreso en Madrid España 1997.-
- Revista argentina de enfermería. Mayo del 2.006 "Personal fiable, vidas salvadas.-
- Suplemento de miopatías del Ministerio de Salud de La provincia de Mendoza. Diario Los Andes. Julio 2.008.-
- Informe de Ciencia Genética de España. Agencia TELAM. Octubre 2.008.-
- Vademécum de Quinesioterapia y reeducación funcional. Edición El Ateneo. 4ta. Edición "Técnicas, patologías e indicaciones de tratamiento". Reimpresión. Bs. As. Septiembre del 2.002.-
- Farreras- Rozman" Medicina interna". 25ta. Edición Vol. I Publicación 2.004.- Elsevier España S.A..-
- Información obtenida de Internet de la Lic. En farmacia- técnico ortopédica. Sra. Ana Arbones Mainar. (2.008).-
- Hartman . N " Ethik" 4ta. Edición Berlín 1962.-
- Jonás H " El principio de la responsabilidad. Ensayo de una Ética para la civilización tecnológica". Barcelona, Edición Herder 1984.-
- De CERTAU MICHAEL, 1.998. La investigación de lo cotidiano I. Las artes de hacer. Edición Universal Iberoamericana.-
- XII CONGRESO DE LA SOCIEDAD CUBANA DE ENFERMERIA/2.007.- "HUMANIZAR EN EL ARTE DE CUIDAR".-
- TEMAS CENTRALES: -Reflexiones y experiencias sobre Humanización en el mundo de la Salud.-
- La relación de ayuda y los cuidados de enfermería como instrumento de Humanización.-
- Atención de enfermería al discapacitado Obtenidos de w.w.w. enfermería.sld.cu/socuenf/congreso.htm.-
- Distrofia muscular de Duchenne y Steiner. Obtenida de: http://es.wikipedia.org/wiki/distrofia_muscular_de_Duchenne. " Distrofia Muscular Juvenil, Recesiva, Distrofia clásicamente ligada el cromosoma X".2.008.-