

Universidad Metropolitana
Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Maestría en Ciencias de Enfermería

**NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA SOBRE
LA SIRINGOMIELIA Y SUS EFECTOS EN EL PACIENTE CON TRAUMA AL
CORDÓN ESPINAL**

Myrna L. Díaz De Jesús
Mayo, 2013

RESUMEN

Estudio de investigación de tipo exploratorio, que tenía el propósito de medir el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y sus efectos en el paciente con trauma al cordón espinal. El mismo fue realizado en una institución hospitalaria de la zona metropolitana de San Juan, Puerto Rico. La recopilación de datos se realizó por medio de un cuestionario desarrollado por la investigadora. La muestra del estudio estuvo compuesta de 30 profesionales de la enfermería. El 74% de las participantes son féminas. La edad promedio de los participantes en el estudio fue de 52 años, donde el 77% de los participantes indicó tener Bachillerato en Ciencias Enfermería con 25 años promedio de experiencia en la profesión de enfermería. De acuerdo a los datos, no existe un efecto directo en el cuidado de enfermería ofrecido al paciente con trauma al cordón espinal, el profesional de enfermería no conoce sobre la condición de Siringomielia ($r=0,09<0.05$). Sin embargo, el cuidado al paciente con Siringomielia se afecta cuando el profesional de enfermería no conoce sobre esta condición ($r=0,89^*<0.05$). Además, se evidencia que el profesional de enfermería no posee la experiencia educativa y la experiencia en el manejo del paciente con Siringomielia (43%), tampoco posee el conocimiento sobre la Siringomielia, el cual es deficiente (87%). Se concluye que el profesional de la enfermería carece de conocimiento y de experiencia suficiente para manejar el paciente con Siringomielia y esto tiene un efecto directo en el cuidado de enfermería que se le ofrece a esta población.

DEDICATORIA

Dedico esta tesis a Dios, por haberme dado la vida y permitirme haber llegado hasta este momento tan importante en mi formación académica y profesional. A mi amado esposo Gabriel, que ha sido el impulso durante todo este tiempo y el pilar principal para la culminación de esta tesis, que con su apoyo constante y amor incondicional ha sido amigo y compañero inseparable, fuente de sabiduría, calma y consejos en todo momento, Te amo!

A mis hijos Jennifer Shairait, Teddy y María Verónica., que son el motor que me obligan hacer cada día un mejor ser humano, un mejor profesional y el espejo donde ellos se reflejen, los amo con todo mi corazón! A mis padres Miguel Ángel y Vidalina, por darme la vida que tengo hoy, por su interminable apoyo en todo momento, por enseñarme los valores que tengo, siempre aconsejarme y por su eterna paciencia. Porque me levantaron todas la veces que me caído y nunca perdieron la fe en mí, los amo!

A mis nietos Eric Jennier, Amanda Sharier, Jelvin Shennier, Marlyzze Shariel y Mahya Liz, porque sé que cuando crezcan este trabajo les servirá de referencias e inspiración para ser buenos hombres, mujeres y profesionales como su abuela quien desea lo mejor para cada uno y los amara siempre. A mis sobrinos Ninoshka María, Omayra, Matildita, Sherly, Nathalia, Noelia Margarita, Abimael, Alexandra y Abdiel, porque sé que fui y seré un ejemplo de perseverancia, los adoro con todo mi corazón. A mí querida cuñada Gretchen por todo el apoyo, ayuda y paciencia que me brindó durante mis estudios. A mi

verno Alexis por cuidar de mi hija María y darme la tranquilidad para yo concentrarme en mi tesis. A mi primo Fernando "Fernandito", que siempre que nos veíamos le encantaba escuchas las aventuras de mi tesis. A mi hermano querido Miguel Ángel "Cuquito", aunque no estas a mi lado y nos separa la distancia y un inmenso mar, sé que te sientes orgulloso de mi.

A mi hermano querido Rafael Enrique "Rafy", por siempre estar conmigo y apoyarme en todo momento, sin dudar de mis capacidades como ser humano y profesional. Siempre pude contar contigo para tomar sabias decisiones en los momentos más difíciles de nuestras vidas, como la perdida de nuestros dos hermanos. Sé que todavía los recuerdas al igual que yo con mucho dolor. Te amo mi querido hermano y le pido a Dios que te guarde siempre y te cubra con su manto para que nada malo te pase y yo pueda seguir contando contigo y compartiendo todos mis éxitos.

Por último, en especial y no menos importante, a mí hermano querido Ángel Enrique "Ángelo" y mi hermana querida Magaly "Maga", que aunque el hilo de la vida nos separe, sé que fui un ejemplo en sus vidas y en especial Magaly, que tenía mucha fe en que yo lo lograría. Así, mi querida hermana, estés donde estés, quiero que sepas que lo logre y nunca voy a olvidar la fe que me tenías y todo el apoyo incondicional que en vida me brindaste y aquellas palabras de aliento "voy a ti y pago doble". Te extraño un montón y escribo esta dedicatoria con mucha nostalgia y lágrimas en mi corazón. Que Dios los tenga en la gloria. Los amo a toditos.

AGRADECIMIENTO

Son muchas las personas que les debo un agradecimiento en especial y en primer lugar agradezco a Dios este presente trabajo, porque nunca me abandono y siempre me cubrió con su sagrado manto en todo.

Agradezco a toda mi familia por su incondicional apoyo durante mi preparación académica, pues sacrifique mucho tiempo de no compartir con ellos y hoy puedo decir que gracias a esa larga espera y paciencia que me tuvieron lo logramos.

Agradezco a la Universidad Metropolitana, Recinto de Bayamón, a la Directora del Programa de Enfermería, Dra. Rebeca Frugge. A los Profesores como la Dra. Lourdes Maldonado, Dra. Carmen López, Profa. Luisa Mestres, Profa. Evelyn Pedreira y a la Profa. Mayra Pedroza, por mi formación académica. En especial agradezco a mi mentor Dr. Josué Pacheco, profesor del área de Investigación, porque con su conocimiento, experiencia, dedicación y paciencia logró que pudiera terminar esta tesis con éxito.

Agradezco a todos mis compañeros de estudio de la Universidad Metropolitana y a mis compañeros trabajo de la Unidad de Spinal Cord Hospital de Veteranos, en especial a mi Supervisor Luis Varela, a Ineabelle Rosado (ex Supervisora) y Edgardo Aponte (ex Team Leader), que fueron cómplices de esta gran aventura que decidí emprender un día. Gracias por su apoyo, compañía, consejos y sobre todo su amistad.

Agradezca al Sr. Edwin Rosado, Director del Departamento de Enfermería del Hospital Industrial de la Corporación del Fondo del Seguro del Estado (FSE), por su colaboración y ser partícipe de este gran éxito.

Agradezco a la American Syringomyelia & Chiari Alliance Project en Longview, TX por la información brindada durante la recopilación de datos en esta investigación.

Agradezco al Ejército de los Estados Unidos (US Army), por todo el apoyo brindado durante mi preparación académica en una Maestría en Especialista Clínica en Manejo de Caso con un Rol de Administración.

Son muchas las personas que tengo que agradecer y que formaron parte de este gran triunfo en mi vida. Me acompañaron en los momentos más difíciles de mis estudios y siempre dijeron presente. Gracias de todo corazón y reciban mis bendiciones y para aquellos que no están presente en estos momentos también Gracias.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Resultados reportados por VAERS.....	18
Tabla 2. Valores probables de validación de contenido de acuerdo con el número de jueces.....	50
Tabla 3. Distribución porcentual del panel de expertos por criterio generales para la evaluación del cuestionario.....	51
Tabla 4. Distribución general porcentual del panel de expertos por criterio específicos para validar el cuestionario.....	53
Tabla 5. Experiencias educativas y el manejo del paciente con Siringomielia específica de los profesionales de enfermería.....	63
Tabla 6. Conocimiento específico sobre Siringomielia de los profesionales de la enfermería.....	65
Tabla 7. Relación entre las variables conocimiento del profesional de enfermería sobre Siringomielia y el cuidado al paciente con trauma al cordón espinal.....	68
Tabla 8. Experiencias educativas y el manejo del paciente con Siringomielia específica de los profesionales de enfermería.....	70
Tabla 9. Nivel de conocimiento de los profesionales de enfermería sobre Siringomielia.....	72

ÍNDICE DE GRÁFICAS

Gráfica 1. Distribución porcentual del panel de expertos por criterios generales para la evaluación del cuestionario (categoría excelente).....	52
Gráfica 2. Género de los participantes.....	59
Gráfica 3. Edad de los participantes.....	60
Gráfica 4. Preparación académica de los participantes.....	61
Gráfica 5. Años de experiencia en la profesión de enfermería.....	61

TABLA DE CONTENIDO

Resumen.....	3
Dedicatoria.....	4
Agradecimientos.....	6
Índice de tablas.....	8
Índice de gráficas.....	9
Capítulo I. Introducción	
Antecedentes del Problema.....	13
Planteamiento del Problema.....	17
Justificación del Problema.....	19
Modelo Conceptual.....	22
Propósito del Estudio.....	26
Pregunta de Investigación.....	26
Objetivos del Estudio.....	27
Definiciones de las Variables.....	27
Definiciones del Términos.....	28
Resumen.....	29
Capítulo II. Revisión de literatura	
Introducción.....	31
Análisis.....	31
Artículos Informativos Relacionados con el Tema de Estudio.....	32

Artículos Investigativos Relacionados con el Tema.....	40
Artículos Relacionados con el Tema de Estudio y Enfermería.....	40
Resumen.....	44
Capítulo III. Metodología	
Introducción.....	45
Diseño de Investigación.....	45
Población y Muestra.....	46
Instrumento para la Recolección de Datos.....	48
Procedimiento.....	53
Protección de los Derechos Humanos.....	54
Técnicas de Análisis.....	57
Resumen.....	57
Capítulo IV. Hallazgos	
Introducción.....	59
Presentación de los Datos Sociodemográficos.....	59
Presentación de Datos sobre la Experiencia y Manejo del Paciente con Siringomielia.....	62
Presentación de Datos sobre el Nivel de Conocimiento sobre Siringomielia.....	64
Resumen.....	73
Capítulo V. Discusión de los Resultados	
Introducción.....	75

Análisis de los Resultados.....	75
Análisis a Base del Marco Conceptual.....	80
Conclusiones.....	81
Implicaciones para Enfermería.....	83
Limitaciones del Estudio.....	84
Recomendaciones surgidas del estudio.....	86
Referencias.....	89
Anejos	
Cuestionario.....	93
Consentimiento informado.....	94

CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN

Antecedentes del problema

La Siringomielia es una condición neurológica poco frecuente y caracterizada por la presencia de una cavidad cística expansiva en la médula espinal, resultando en varias manifestaciones neurológicas (Jayaraman, Sethi, & Sood, 2011). Gtta, Buzzi, & Suarez (2008) informan que la palabra también tiene historia. La primera descripción de la cavidad medular fue realizada en el año 1546 por el anatomista francés (Estienne, 1504-1564), en su libro "*De dissectione partium corporis libri tres*" (Gtta, Buzzi, & Suarez, 2008).

Gtta, Buzzi, & Suarez (2008) informan que en el 1804, otro anatomista y médico francés, como Portal, 1742-1832, describió los fenómenos clínicos asociados y en 1824, Olliver utilizó por primera vez el término "*Siringomielia*". El primer caso registrado en la historia de Siringomielia podría haber sido el del legendario héroe romano Gaius Mucius Scaevola.

La primera descripción médica clínica de la Siringomielia fue hecha en 1882 por el neurólogo alemán Schlitze, (1848-1934), pero fue el neurólogo inglés Gower (1845-1975) quien caracterizó y describió completamente el cuadro clínico en "A manual of diseases of the nervous system" en el año 1883 (Gtta, Buzzi & Suarez, 2008).

Paralyzed Veterans of America (PVA) define la Siringomielia como: un trastorno crónico de la médula espinal que se forma antes del nacimiento o como resultado de un accidente, tumor o enfermedad. El líquido fluye en la médula espinal y causa un quiste que crece y daña las fibras nerviosas. Los síntomas iniciales incluyen dolor de cabeza, debilidad muscular y pérdida de sensibilidad al calor y al frío, sobre todo las manos. El crecimiento anormal de la columna y el deterioro de los huesos pueden causar escoliosis y osteoporosis, y la Siringomielia avanzada puede causar parálisis o paraplejia.

En el 1988 se fundó la American Syringomyelia & Chiari Alliance Project, proporcionando investigaciones, educaciones y ayuda a personas con la condición para que tenga una mejor calidad de vida. Esta asociación define Siringomielia como un trastorno crónico. Ellos identifican dos tipos de Siringomielia, en la mayoría de los casos se relaciona con una malformación congénita que implica el cerebro posterior (cerebelo) llamado malformación de Chiri Tipo I. Esta condición ocurre durante el desarrollo del feto y se caracteriza por el desplazamiento hacia abajo de la parte inferior del cerebro (canal cervical), ocurriendo un desplazamiento que bloquea el flujo normal del líquido cefalorraquídeo, ocasionando una obstrucción llamada "siringe", que es formada en la médula espinal. No todos los pacientes con malformación de Chiarin desarrollan una siringe.

Sin embargo, la Siringomielia también puede ocurrir como una complicación de un traumatismo, meningitis, tumores aracnoiditis o una médula espinal anclada. A medida que más personas sobreviven a lesiones de la

médula espinal post-traumático se diagnostican con Siringomielia años más tardes después del trauma. Los síntomas se desarrollan lentamente con el tiempo, pero pueden aparecer de repente después de una caída o un traumatismo menor. La sensación puede verse afectada en primer lugar. Algunos síntomas comunes incluyen: pérdida de la sensibilidad, entumecimiento y hormigueo, la función intestinal y vejiga pueden verse afectados, escoliosis, dolor, debilidad muscular, espasticidad, parálisis (en casos graves, tetraplejía). El tratamiento médico de esta condición después de ser diagnosticada es identificar un neurocirujano que tenga experiencia en el tratamiento de la condición. La cirugía es el único tratamiento viable para la Siringomielia, pero no todos los pacientes pasarán a la etapa en que sea necesario la cirugía. La evaluación de la condición es a menudo difícil debido a que puede permanecer estacionaria durante largo periodo de tiempo y en algunos casos avanza rápidamente. El tratamiento está encaminado a restablecer el flujo normal del líquido cefalorraquídeo. La recuperación puede tomar meses y algunos pacientes requieren cirugía repetidas. La consideración más importante en la decisión de someterse a la cirugía es la gravedad de los síntomas y la calidad general de vida.

Por ser una condición incapacitante que puede poner en riesgo al paciente, recientemente en el 2011 se comenzaron a desarrollar registros para esta condición en Puerto Rico. El "Vaccine Adverse Event Reporting System" (VAERS) es un programa de cooperación para la seguridad de las vacunas de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) y la Food and

Drug Administration (FDA). VAERS es un programa de seguridad post-comercialización de vigilancia encargado de los registros de la condición de Siringomielia.

A pesar que desde el año 1882 se ha tratado esta enfermedad, para el año 2012 no hay una cura que no sea la cirugía. En un informe recibido reciente de la American Syringomyelia & Chiari Alliance Project (ASAP, 2012) el mismo refleja que no tienen ninguna información en sus registros de los capítulos locales en Puerto Rico de trastornos asociados a la Siringomielia. De acuerdo a esta entidad el personal de salud en ocasiones se le hace difícil diagnosticar esta condición y manejar al paciente por la falta de conocimiento de la misma. Los profesionales de enfermería son los encargados del cuidado de estos pacientes y necesitan conocer en su totalidad la condición y manejo del paciente, de otra manera el paciente puede recibir un cuidado por debajo de lo esperado. El cuidado de enfermería es vital para estos pacientes y el personal es clave para la recuperación, la cual forma parte de las primeras fases de rehabilitación del paciente. Se han realizado diferentes investigaciones y tesis cuyos autores han sido médicos, pero no se han encontrado investigaciones hechas por los profesionales de la enfermería. La situación que se viene observando en Puerto Rico ante el aumento de esta condición, es más común que sea provocada por traumas al cordón espinal producidos en los accidentes de autos, los cuales son alarmantes en la Isla. Para los años 2009-2010 se reportaron 1, 352,141 de accidentes de tránsito. En 2010-2011 se sumaron 1, 011,538. Estas cifras son relacionadas a lesiones que incapacitan a las

personas en Puerto Rico, especialmente sufren daño al cordón espinal asociado más adelante con la Siringomielia. Ante estos números de accidentes de autos, aumenta la proporción de daño al cordón espinal, sin contar los accidentes en el empleo que también son causa común de daño al cordón espinal provocados por caídas en los empleos y es un aspecto preocupante. La Siringomielia como una complicación en estos pacientes debe ser conocida por el profesional de enfermería que labora en los hospitales donde se atienden este tipo de pacientes.

Planteamiento del problema

El problema a investigar es el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y sus efectos en pacientes con traumas al cordón espinal. Las personas que han sufrido una lesión de la médula espinal (LME) pueden tener necesidades intensivas en el cuidado de salud a través de la fase de cuidados intensivos, rehabilitación aguda y en el periodo posterior de la rehabilitación temprana. Dentro de las complicaciones que el personal profesional de la salud debe evaluar, es el sistema urinario, gastrointestinal, integumentario, cardiovascular, neurológico, dolor, Disreflexia autonómica, problemas psicosociales, calidad de vida, promoción de la salud y prevención de enfermedades (Johnson & Lammertse, 1998). Las lesiones medulares son una de las afecciones más grave e incapacitantes por las grandes limitaciones y complicaciones que se derivan de ella, constituyendo un serio problema de salud pública. A modo de ejemplo, para algún paciente los aspectos psicológicos o educativos fueron más relevantes, mientras que para otro la atención prioritaria

se situó en la reorientación farmacológica, en una educación de enfermería o en la rehabilitación física (Quintana, Sotomayor, Martines, & Kuroki, 2011). En la revisión de literatura el cuidado de enfermería dirigido a esta condición ha sido limitado.

Esto a pesar de que esta condición es cada vez más frecuente en pacientes que sufren daño al cordón espinal en Puerto Rico. De acuerdo a reportes estadísticos sobre la condición de Siringomielia, informan que en Puerto Rico fueron procesados a partir de Marzo 2012, 1,092 casos de Siringomielia. La información para esta fecha reflejo que en Puerto Rico hay 42 amenazas de vida, 43 Incapacidad permanente, 71 hospitalizados, 4 hospitalizaciones prolongadas, 348 atendidos en sala de emergencia, 584 no graves, para un total de 1,092 casos de Siringomelia reportados. No hay evidencias de vacunas para esta condición (VAERS, 2012), como se evidencia en la tabla 1.

Tabla 1. Resultados reportados por VAERS.

Puerto Rico	Life Threatening	42	0.01%
	Permanent Disability	43	0.01%
	Hospitalized	71	0.02%
	Hospitalized, Prolonged	4	0.00%
	Emergency Room	348	0.10%
	Not Serious	584	0.16%

El hecho de que el profesional de enfermería debe conocer sobre esta condición de otro modo, el paciente tendrá dificultades en su proceso de

recuperación y rehabilitación. Estos datos lo confirman Robinson & Bisnaire (1990) y Hilton & Henderson (2003) quienes hacen mención de que el personal de enfermería frecuentemente no conoce el manejo de esta condición siendo este un problema a investigar.

Justificación del problema

La justificación del estudio fue desarrollada tomando como base los criterios de enfermería para el cuidado directo en clientes con daño al cordón espinal. Es importante estudiar este tema para beneficio de estos pacientes y las necesidades que puedan desarrollar por la falta de estudios realizados en Puerto Rico sobre esta condición. El conocimiento del profesional de enfermería es vital para la recuperación oportuna del paciente con Siringomielia, de lo contrario puede estar a riesgo de complicaciones. Según expresan Robinson & Bisnaire (1990) y Hilton & Henderson (2003) más de un 50% los profesionales de enfermería carecen del conocimiento de esta condición y como resultado carecen de conocimiento para manejar apropiadamente al paciente. La falta de investigaciones sobre este tema en el campo de la enfermería siempre ha sido un tema de controversia (Mueller, & Oro, 2004). Los investigadores en enfermería sobre este tema como lo son Robinson & Bisnaire (1990) y Hilton & Henderson (2003) y Mueller, & Oro (2004) recomiendan desarrollar más estudios sobre el manejo de enfermería y el conocimiento que estos poseen para intervenir con los pacientes que sufren de Siringomielia.

El profesional de enfermería debe tener conocimiento sobre los últimos modelos de cuidado desarrollados por las entidades dedicadas a investigar esta condición como lo es la American Syringomyelia & Chiari Alliance Project. Esta entidad realizó un proyecto entre Septiembre 30, 2005 a Agosto 31, 2006, llamado: *Investigation on The Pathogenesis of Post-traumatic Syringomyelia (PTS): The Roles of Central Canal Occlusion and Focal Arachnoiditis on the Contused and Intact Rat Spinal Cord*. El propósito era desarrollar un modelo de cuidado para los profesionales de la salud que ofrecen servicios a estos pacientes. El tratamiento de la Siringomielia después de una lesión de la médula espinal es limitado. Se creó un modelo de STP donde se le indujo una cirugía focal en la zona cervical utilizando como muestra una rata. Con este modelo de cuidado se espera mejorar y fomentar una serie de terapias innovadoras para la gestión de (PTS) (Shield, 2006).

De acuerdo a Yuras (2000) y Mueller, & Oro (2004) los profesionales de enfermería deben conocer sobre esta condición y la falta de estudios que mida este conocimiento ha sido un problema a investigar en enfermería, especialmente cuando esta población de pacientes que sufren de esta condición va en aumento. Actualmente, más de 200.000 personas en los Estados Unidos tienen lesiones de la médula espinal (SCI, por sus siglas en inglés). Cada año, aproximadamente más de 10,000 personas sufren de SCI debido a accidentes automovilísticos, deportivos, laborales, caídas o durante el servicio militar (PVA). Estos traumas pueden ser el detonante para que surja la Siringomielia. En Puerto Rico se ha estimado unos 1,090 casos, y que van en aumento cada año

los cuales se suman a la lista de las condiciones asociadas a la Siringomielia (VERS, 2012).

La calidad de los servicios de enfermería depende directamente de los estándares que se establecen con el propósito de mantener orden, control y la consistencia en la práctica profesional de la enfermería. Para una práctica segura es fundamental el conocimiento, las destrezas, el juicio crítico, las actividades y la experiencia en la práctica. Los estándares se derivan de los siguientes elementos: responsabilidad profesional, identidad profesional, necesidades de salud en la sociedad, uso efectivo del proceso de enfermería y tendencias de enfermería. Los estándares de ejecución profesional en Puerto Rico son: calidad de la práctica, educación, evaluación de la práctica profesional, colaboración, colegiatura, ética, investigación, utilización de recursos y liderazgo (Perez, Moctezuma, Rosado, Soto, & Valencia, 2010).

Si estos estándares son aplicados de manera inapropiada el paciente está a riesgo de complicaciones y su tratamiento rehabilitativo se ha de atrasar (Yuras (2000) y Mueller, & Oro (2004). De aquí la importancia de realizar este estudio en Puerto Rico, ya que la falta de estudios sobre este tema en enfermería ha de ser una aportación significativa para el campo. Con los resultados se podrán desarrollar talleres y educaciones continuas sobre el tema de la Siringomielia para contribuir a mejorar los cuidados de enfermería que se le ofrecen a esta población de pacientes en Puerto Rico. Este estudio también aporta con un cuestionario desarrollado para medir el conocimiento que posee el

profesional de enfermería sobre este tema para que el mismo sirva de base para futuras investigaciones en la Isla.

Modelo conceptual

Los investigadores y científico hacen uso de los modelos como un marco de referencia para dirigir sus investigaciones. La creación de un marco depende no sólo de los hechos observables en el ambiente, sino también del ingenio del científico para reunirlos y darle un sentido. En este estudio se utilizó la filosofía creada por el modelo de autocuidado de Orem (1985), que analiza la capacidad de cada individuo para ocuparse de su persona, lo cual se define como “la práctica de actividades que los individuos llevan a cabo por su cuenta para mantener la vida, la salud y el bienestar” (Polit & Hungler, 2006). El marco filosófico de Orem (1995, 2001) define el concepto enfermería como un arte a través del cual el profesional de enfermería ofrece asistencia especializada a las personas con discapacidad lo que hace más asistencia ordinaria para satisfacer las necesidades de auto-cuidado. La enfermera también participa de forma inteligente en la atención médica que el individuo recibe del médico (Kluwer, 2011).

La teoría de Orem orienta cómo deben ser las relaciones entre el profesional de enfermería y el individuo, demostrando valores éticos como son el respeto a la autonomía, derechos de la salud, y la responsabilidad de los profesionales a brindar atención de enfermería (González, González, Hornedo, Núñez, Rivero, & Rojas, 2007). El ser un profesional de enfermería implica un

desarrollo continuo ascendente en la adquisición de conocimientos teóricos y prácticos, los que al integrarse a normas, códigos legales, éticos, morales, caracterizan al profesional de la enfermería, por lo que decimos identificar la dimensión ética de estos cuidados. Cada día los diferentes profesionales de la enfermería cuestionan aspectos de su práctica diaria; hecho que obliga a reflexionar sobre el sentido de lo que hacen, interrogantes que exigen buscar respuestas. En este sentido, desde diversos enfoques, varias autoras han aportado su conocimiento en función de definir y explicar la esencia de los cuidados de enfermería, y como resultado ha originado teorías y modelos conceptuales, los que sirven de guía en la práctica de enfermería como el utilizado en este estudio. La teoría de Orem conocida como la Teoría de Autocuidado, es una de las más utilizadas en enfermería.

El autocuidado es el concepto básico de la teoría, conjunta de acciones que realiza la persona para controlar los factores internos y externos que pueden comprometer su vida y su desarrollo posterior. En una conducta que realiza o debería realizar la persona por sí misma. Según Orem, el autocuidado no es innato, sino se aprende esta conducta a lo largo de la vida, a través de las relaciones interpersonales y la comunicación en la familia, la escuela y amigos. Mientras el déficit de autocuidado es cuando la demanda es superior a la capacidad del individuo para realizar el autocuidado. Es aquí cuando tiene acción la enfermera para compensar la demanda de cuidado. Por otro lado, el sistema de enfermería ocurre o se da cuando existe un déficit de autocuidado, es la forma como la persona y el profesional de enfermería se relacionan para

compensar el equilibrio existente en el autocuidado. Los conceptos claves del sistema de enfermería: Totalmente compensatorio; todos los cuidados son asumidos por el personal de enfermería. Parcialmente compensatorio; se comparten las acciones de autocuidado entre la persona afectada y el profesional de enfermería. De apoyo educativo; La persona realiza las acciones de autocuidado con orientación y supervisión del profesional de enfermería para perfeccionar el mismo (González, et al., 2007).

La Teoría de Orem es un análisis detallado de los cuidados a los enfermos, que permite definir el espacio que ocupa el profesional de enfermería en relación con la persona, donde todos los individuos sanos tienen capacidad de autocuidado, en mayor o menor grado, en función de determinados factores (edad, sexo, estado de salud, situación sociocultural, predisposición). Independientemente de cual sea la enfermedad, falta de recursos, factores ambientales, la demanda de autocuidado terapéutico de la persona es superior a su agencia de autocuidado, entonces la enfermera actuar ayudando a compensar el desequilibrio a través de los sistemas de enfermería (González et al., 2007).

El paciente que sufre de Siringomielia en sus primeras etapas de la condición puede necesitar el sistema de enfermería soporte educativo, para fomentar con sus acciones la prevención de posibles complicaciones y aumentar la independencia del paciente. No obstante, a medida que la condición progresa el paciente requiere de un cuidado de enfermería parcial con miras a ofrecer un tratamiento temprano en la etapa aguda de la condición. Pero esta condición

puede llegar hacer incapacitante y postrar el paciente en cama independientemente de las cirugía o tratamientos sometidos, en esa etapa el profesional de enfermería ofrecerá un cuidado totalmente compensatorio. Regularmente a los pacientes que sufren de Siringomielia se ven afectados los requisitos para el autocuidado, quedando en déficit y con la necesidad de que el profesional de enfermería les ayude a suplir esta necesidad. Los requisitos más afectados son los requisitos de autocuidado universales, los cuales representan el suplido de las necesidades básicas del paciente. Cuando un paciente sufre de Siringomielia no puede moverse con facilidad, duerme con dificultad, se alimenta con limitaciones o no puede bañarse por sí solo. Enfermería debe ayudar al paciente en este proceso. Igualmente, otro de los requisitos afectados son los requisitos de autocuidado en desviación de salud, en este los pacientes deben buscar el tratamiento apropiado, cirugías y rehabilitación para prevenir las posibles secuelas, o complicaciones de la condición, de tal modo que puedan suplirse su autocuidado al máximo hasta donde la condición de salud se lo permita.

Como puede evidenciarse el profesional de enfermería es vital para el cuidado del paciente con Siringomielia. El profesional carente de este conocimiento y de la aplicación de los cuidados más recientes para tratar esta condición pueden poner a riesgo el cuidado del paciente y su recuperación. El especialista clínico es el llamado para ayudar en la formación profesional que requiere el personal de enfermería. Este con sus conocimientos avanzados en enfermería y haciendo uso de la teoría de autocuidado de enfermería puede

desarrollar un modelo de cuidado para los pacientes de Siringomielia o en su lugar crear políticas y protocolos que beneficien a los pacientes con esta condición. Estas acciones de asesor del personal de enfermería y de educador han de facilitar un cuidado de calidad y un cuidado con conocimiento que tanto requieren los pacientes con Siringomielia en Puerto Rico.

Propósito del estudio

El propósito de la investigación es poder determinar el expertise que tiene el profesional de enfermería sobre pacientes con Siringomielia. Se pretende educar al profesional de la enfermería sobre la condición de Siringomielia, la cual es una rara condición que afecta a cualquier nacionalidad, raza, o cultura sin importar la edad, sexo o condición económica. Los profesionales de la salud deben estar preparados para manejar las complicaciones que pueda manifestar esta condición, secundaria a la Siringomielia a largo y corto plazo. Concientizar al profesional de la enfermería la importancia de las complicaciones de la condición, para lograr un cuidado de calidad para esta población y sus familiares.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y sus efectos en el cuidado de pacientes con traumas al cordón espinal?

Objetivos del estudio

1. Describir cual ha sido la experiencia educativa y el manejo del paciente con Siringomielia post-traumáticos al cordón espinal.
2. Identificar el nivel de conocimiento del profesional de enfermería relacionado con la Siringomielia.

Definición de las Variables

Las variables adquieren valor para la investigación científica cuando llega a relacionarse con otras variables, es decir, si forma parte de una hipótesis o una teoría. En este caso se les suele denominar constructos o construcciones hipotético (Hernández, Fernandez & Baptista, 2003). La variable dependiente es la que el investigador está interesado en comprender, explicar o pronosticar. Mientras que la variable independiente es la que causa la variable dependiente o influye en ella (Poli & Hungler, 2006).

1. Variable independiente- Nivel de conocimiento del profesional de enfermería: Son todos aquellos profesionales de enfermería que están en una posición de un título académico y licencia profesional que le capacita para prestar cuidado de enfermería ya sea: Grado Asociado, Bachillerato y Maestría y que evidencien un nivel de competencia mínimo para ofrecer cuidado al paciente con Siringomielia. Dicha variable será medida por un cuestionario desarrollado por la investigadora a base de la revisión de literatura relacionada con el tema de estudio. El mismo tiene una prueba

de conocimiento de cierto y falso para medir el nivel de conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre Siringomielia.

2. Variables dependientes- Cuidado de Pacientes con Siringomielia: Son todas aquellas personas con algún tipo de déficit o pérdida de sus funciones normales del cuerpo relacionado a la condición de Siringomielia en los diferentes niveles sociales ya sea: Infantes, Adulto y Viejos. Dicha variable será medida por un cuestionario desarrollado por la investigadora a base de la revisión de literatura relacionada con el tema de estudio.

Definición de los términos

Para poder comprender este estudio será vital definir los términos a continuación que pueden variar su definición.

1. **Siringomielia:** La acumulación de líquido que se observa en la Siringomielia puede ser el resultado de un traumatismo de la médula espinal, tumores de la misma médula o defectos congénitos (especialmente la "malformación de Chiari", en la cual parte del cerebro comprime la médula espinal en la base del cráneo. La cavidad llena de líquido casi siempre comienza en el área del cuello. Se expande lentamente, ejerciendo presión sobre la médula espinal y causando daño en forma lenta (Hoch, 2010).

2. **Etiología:** Motivo, fundamento u origen (Word Reference, 2012).
3. **Traumatismo:** Lesión interna o externa provocada en los tejidos (Word Reference, 2012).
4. **Cordón Espinal:** Es la parte del Sistema Nervioso Central que se encuentra en el interior de la columna vertebral, en el conducto espinal rodeada de líquido cefalorraquídeo. Tiene aproximadamente 45 cms de longitud y va desde el tronco encefálico hasta la región lumbo-sacra, al final de la espalda (Enciclopedia de Salud, 2012).

Resumen

En este primer capítulo se introduce y se define la siringomielia como: una condición neurológica poco frecuente y caracterizada por la presencia de una cavidad cística expansiva en la médula espinal, resultando en varias manifestaciones neurológicas (Jayaraman, Sethi, y Sood, 2011). La intervención de enfermería es sumamente importante en la población de pacientes con daño al cordón espinal ya que; dentro de las complicaciones que el personal profesional de la salud evalúa es el: sistema urinario, sistema gastrointestinal, sistema intergumentario, Disreflexia autonómica, sistema cardiovascular, sistema neurológico, dolor, problemas psicosociales, calidad de vida y promoción de la salud y prevención de enfermedades (Johnson & Lammertse, 1998). De aquí la importancia de que el profesional de enfermería posea el conocimiento para manejar el paciente que sufre de esta condición. La inexistencia de investigaciones en enfermería sobre este tema sirvió de base

para justificar el desarrollo de este estudio. Se ha seleccionado el marco teórico de Orem (1985), que analiza la capacidad de cada individuo para ocuparse de su persona, lo cual se define como “la práctica de actividades que los individuos llevan a cabo por su cuenta para mantener la vida, la salud y el bienestar” (Polit & Hungler, 2006).

CAPÍTULO II

REVISIÓN DE LITERATURA

Introducción

En este segundo capítulo se presentan los diferentes artículos y estudios de investigación basados en evidencia que sustentarán los resultados del estudio propuesto. El propósito de esta revisión de literatura es evaluar y/o identificar los problemas de salud de forma holística que puede presentar un paciente con Siringomielia post-traumática en la médula espinal. De igual manera se busca evidenciar la importancia del conocimiento que debe poseer el profesional de enfermería para manejar esta condición en los escenarios de nuestros hospitales. Según Polit & Hungler (2006) desempeña varias funciones importantes en el proceso de investigación. Su valor se aclarará examinando algunas de estas funciones específicas (Polit & Hungler, 2006).

Análisis

Para el desarrollo de esta revisión se evaluaron puntos importantes relacionados al tema de investigación. Los datos a continuación se extrajeron de diferentes artículos e investigaciones realizadas en diferentes lugares de los Estado Unidos y Latino América. Los temas que se presentan están relacionados con: 1) Post-traumatic Siringomielia. 2) La Siringomielia como factor de riesgo en cirugía vertebral. 3) Acute respiratory failure as a first manifestation of Siringomyelia. 4) Siringomielia y embarazo. Mientras que los reportes de un caso clínico y revisión de literatura se presentan temas tales

como: 1) Artritis séptica como complicaciones de la artropatía neuropatía del hombro asociada a Siringomielia cervical. 2) Siringomielia "idiopática": a propósito de un caso. 3) Anestesia para cesarías en pacientes con Siringomielia lumbar. 4) Derivación Siringopleural: Resultados postoperatorios en el control de la Siringomielia. 5) Artropatía neuropatía de hombro asociado a Siringomielia. 6) Tratamiento interdisciplinario del dolor crónico en pacientes lesionados medular. Resultados preliminares a propósito de tres casos. La revisión presentada se divide en tres secciones la primera, artículos informativos relacionados con el tema, la segunda artículos investigativos relacionados con el tema y la tercera, artículos relacionados con enfermería.

Artículos informativos relacionados con el tema de estudio

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2012) define la Siringomielia como un trastorno en el cual se forma un quiste dentro de la médula espinal. Este quiste, conocido como "syrinx", con el tiempo se expande y alarga, destruyendo una porción de la médula espinal desde su centro, expandiéndose hacia afuera. Cuando un "syrinx" se ensancha lo suficiente como para afectar las fibras nerviosas que transportan información desde el cerebro hacia las extremidades, este daño produce dolor, debilidad y rigidez en la espalda, los hombros, los brazos o las piernas. Otros síntomas pueden incluir dolores de cabeza y pérdida de la capacidad de sentir calor o frío extremo, especialmente en las manos. Cada paciente tiene una combinación distinta de síntomas que dependen de dónde se forma el "syrinx" en la médula espinal y hasta dónde se expande. Otros

trastornos más comunes comparten los síntomas iniciales de la Siringomielia. En el pasado, esto ha dificultado el diagnóstico. Sin embargo, la disponibilidad extendida de un procedimiento por imágenes ambulatorio, llamado imágenes por resonancia magnética (MRI, en inglés), ha aumentado notablemente el número de casos de Siringomielia diagnosticados en las etapas iniciales del trastorno. Los signos del trastorno tienden a desarrollarse lentamente, aunque puede iniciarse repentinamente al toser o hacer fuerza. Si no se trata quirúrgicamente, la Siringomielia a menudo lleva a una debilidad progresiva en los brazos y las piernas, pérdida de sensación en las manos, pérdida de la función vesical y otras funciones y dolores crónicos e intensos.

Las causas exactas de la Siringomielia son desconocidas. Una sustancia acuosa y protectora conocida como líquido cefalorraquídeo (LCR) fluye normalmente alrededor de la médula espinal y el cerebro, transportando nutrientes y productos de desecho. También sirve para amortiguar el cerebro. Al comienzo del desarrollo, el LCR también llena un pequeño canal a través del centro de la médula espinal—el canal central—el cual con el tiempo se colapsa normalmente. Una cantidad de afecciones médicas puede causar una obstrucción del flujo normal de LCR, redirigiéndolo hacia el canal central, y finalmente hacia la médula espinal misma. Por razones que apenas ahora comienzan a aclararse, este LCR redirigido llena el canal central que se expande y da lugar a la formación del “syrinx”. Las diferencias de presión a lo largo de la médula espinal hacen que el líquido se mueva dentro del quiste. Los médicos creen que este movimiento continuo del líquido que acumula presión alrededor y

dentro de la médula espinal, da lugar al crecimiento del quiste y causa daños adicionales a la médula espinal (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2012).

Las formas de la Siringomielia también ha sido un tema de interés para poder diagnosticar apropiadamente la condición. Generalmente, hay dos formas de Siringomielia. En la mayoría de los casos, el trastorno se relaciona con una anomalía en el cerebro conocida como malformación de Chiari I, llamada así por el médico que la describió primero. Esta anomalía anatómica hace que la parte inferior del cerebelo sobresalga de su posición normal en la parte posterior de la cabeza hacia la región cervical (o del cuello) del canal espinal. Un "syrinx" puede entonces desarrollarse en la región cervical de la médula espinal. Debido a la relación que una vez se pensó que existía entre el cerebro y la médula espinal en este tipo de Siringomielia, los médicos a veces la llaman Siringomielia Comunicante. Los síntomas generalmente comienzan entre los 25 y 40 años y pueden empeorar al hacer fuerza o cualquier actividad que cause que la presión del LCR fluctúe repentinamente. Sin embargo, algunos pacientes pueden tener períodos largos de estabilidad. Algunos pacientes con esta forma del trastorno también padecen de hidrocefalia, en la cual el LCR se acumula en el cráneo, o una afección llamada "aracnoiditis", en la cual se inflama un revestimiento de la médula espinal llamado "membrana aracnoides" (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2012).

El segundo tipo principal de Siringomielia se produce como complicación de un trauma, meningitis, hemorragia, tumor o aracnoiditis. En este caso, el

“syrinx” o quiste se forma en un segmento de la médula espinal afectado por una de estas afecciones. El syrinx entonces comienza a expandirse. A veces esto se conoce como Siringomielia no-Comunicante. Los síntomas pueden aparecer meses o incluso años después de la lesión inicial, comenzando con dolor, debilidad y deterioro sensorial originado en el lugar del trauma (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2012).

El síntoma principal de la Siringomielia post-traumática es el dolor, que puede diseminarse desde el sitio de la lesión hacia arriba. Los síntomas, como dolor, entumecimiento, debilidad y alteración en la sensación de temperatura, pueden afectar uno o ambos lados del cuerpo. La Siringomielia también puede afectar negativamente la sudoración, la función sexual y, posteriormente, los controles vesical e intestinal (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2012).

Generalmente se recomienda la cirugía para los pacientes con Siringomielia. El objetivo principal de la cirugía es proporcionar más espacio para el cerebelo (malformación de Chiari) en la base del cráneo y parte superior del cuello, sin entrar al cerebro o la médula espinal. Esto permite que la cavidad primaria se aplane o desaparezca. Si la Siringomielia está causada por un tumor, el tratamiento preferido es la extirpación del mismo, con lo que casi siempre se elimina el syrinx. La cirugía da como resultado la estabilización o mejoría leve de los síntomas en la mayoría de los pacientes. La reaparición de la Siringomielia después de la cirugía puede hacer que se necesiten operaciones adicionales; puede que éstas no sean totalmente exitosas a largo plazo. En

algunos pacientes podría ser necesario drenar el syrinx, lo cual puede lograrse usando un catéter, tubos de drenaje y válvulas. Este sistema también se conoce como derivación (*shunt*). Las derivaciones se utilizan en las formas comunicantes y no comunicantes del trastorno. Primero, el cirujano debe localizar el syrinx. Luego se coloca la derivación dentro del mismo, haciendo que el extremo opuesto drene el líquido del syrinx en una cavidad del cuerpo, generalmente el abdomen. Este tipo de derivación se conoce como derivación ventrículo-peritoneal y se utiliza en los casos que presentan hidrocefalia. Al drenar el líquido del syrinx o del LCR, una derivación puede detener la evolución de los síntomas y aliviar el dolor, el dolor de cabeza y la rigidez. Si no se corrige, generalmente los síntomas continúan (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2012).

Artículos Investigativos relacionados con el tema

A continuación se presentan las investigaciones relacionadas con el tema de estudio. Las investigaciones presentadas datan desde 2006 a 2010.

Cimadevilla-Gonzalez, Nuñez-Batalla, Del Couz-Garcia, Lopez-Fanjul, & Paz-Jimenez (1998) realizaron un estudio con pacientes de Escoliosis secundaria a Siringomielia. En el estudio se demuestra la importancia de la rehabilitación concurrente con medicamentos para el manejo del dolor. Los autores recomiendan el uso de las cirugías. Los pacientes sometidos a las mismas han podido evitar lesiones neurológicas irreversibles. Las

recomendaciones de dicha investigación es el uso de la monitorización neurofisiológica intra-operatoria para la corrección quirúrgica de la Escoliosis.

Soler (2006) desarrolló un estudio con el objetivo de evaluar los resultados de un programa interdisciplinario del dolor que pudiera contribuir a mejorar la calidad del sueño, humor, satisfacción vital y disminuir la repercusión del dolor en la vida cotidiana en personas con una lesión medular y dolor crónico. El instrumento utilizado para realizar este estudio fue un cuestionario para evaluar el dolor y sus repercusiones emocionales y actividades del diario vivir. Este estudio permitió seguir el tratamiento interdisciplinario y demostrar que puede ser beneficioso en la mejora del bienestar psicológico en pacientes con dolor crónico asociado a la lesión medular. Se evidenció la importancia del conocimiento que debe poseer los profesionales de la salud para manejar el paciente con condiciones que afecten su médula espinal y que puedan llevarlo al desarrollo de la condición Siringomielia.

Un año más tarde, Agrawal, Shantharam Shetty, Pandit, & Shetty (2007) realizaron un estudio con pacientes del Departamento de Ortopedia, Neurocirugía y Radiología de la Academia de Mangalores de India. Estos investigaron sobre el Post-traumatic Siringomielia en pacientes adultos. El diseño fue el estudio de caso. Los resultados demostraron la importancia de que el paciente sea diagnosticado tempranamente para prevenir complicaciones en su condición. La importancia que debe poseer el equipo de salud para su manejo. Los investigadores llegaron a la conclusión que el paciente previamente con un daño espinal pueden tener luego de un Post-traumatic Siringomielia el

progreso de una mielo-patía y mostrar clínicamente un deterioro en su condición. Esto es una complicación de la condición que si no es manejada apropiadamente la calidad de vida del paciente se verá afectada por el resto de sus días.

Luego los investigadores Díaz, Dorian Cano, Rojas, & Goich (2009), estudian un caso clínico de una paciente embarazada atendida en el Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Dr. Luis Tisné Brousse con diagnóstico de Siringomielia. La misma es manejada en el servicio obstétrico y neurológico. Se evidenció en el estudio de caso, que la comunicación entre los componentes del equipo de salud es vital para el seguimiento del embarazo de la paciente. Un equipo informado de la evolución, los resultados finales y el pronóstico de la condición de Siringomielia hizo la diferencia en el tratamiento y progreso de la paciente. La paciente estuvo postrada en cama requiriendo estricto cuidado de enfermería y aislamiento de contacto por alto riesgo de diseminación de enterococo resistente a vancamina. Tanto la paciente como sus familiares insisten en la interrupción del embarazo, dicha situación es sometida a discusión por el equipo de alto riesgo obstétrico, por lo que realiza amniocentesis a las 35 y media semana encontrándose un feto maduro, decidiendo programar una operación cesarí, la que fue todo un éxito.

Bashapshe, Bhatia, & Aziz (2010) llevó a cabo un estudio sobre fallo respiratorio en paciente con Siringomielia. El estudio pone en relieve que la Siringomielia es una causa poco frecuente que puede presentar insuficiencia respiratoria aguda. Se evidencia que el personal de enfermería es vital para

determinar el deterioro respiratorio durante la hospitalización del paciente y con ello el equipo interdisciplinario para tratar la misma para prevenir que el paciente se entube o se complique con un paro respiratorio. A pesar de las posibles complicaciones, los investigadores concluyen que los problemas asociados con la insuficiencia respiratoria aguda señalando la Siringomielia como una de las causas no comunes.

Gómez Rodríguez, de la Puente, Ibanez Ruan, & González Pérez (2010) investigadores del servicio de Reumatología Hospital Povisa, Vigo, España realizó de un caso clínico de Artritis Séptica como complicaciones de la artropatía neuropatía del hombro asociado a la Siringomielia Cervical. Se demuestran como dos varones con artritis séptica en el hombro secundaria a Siringomielia muestran dolor agudo exacerbando los movimientos activos y pasivos, malestar general y temperatura elevada. Se expone como el clínico debe considerar la infección como una posible complicación en el curso evolutivo de la artropatía neuropatía del hombro de un paciente con Siringomielia. Los tratamientos para el dolor fueron efectivos y fueron parte del proceso de rehabilitación de los pacientes.

Mezzadri (2010) realizó un estudio sobre condiciones del cordón espinal. El propósito de la investigación era descubrir y analizar los resultados obtenidos con la derivación sirringopleural en pacientes con daño al cordón. El método utilizado fue una revisión de historia clínica de 6 mujeres de edad media 40 años con dicha condición. Esta revisión clínica se realizó entre los años 2000-2009. Luego de un seguimiento médico de casi 16 meses la evolución clínica de la

DSP fue buena en 3 casos, regular en 2 casos mala en 1 caso. Las diferencias entre el IV pre y el postoperatorio mostraron una disminución promedio de la cavidad del 57,5%. Las complicaciones fueron: cefalea ortostática 1 caso (cedió en 3 semanas) e hipostesia para umbilical 1 caso. La conclusión del estudio es una técnica sencilla con una respuesta clínica parcial en 83% de los casos y con una reducción media de la cavidad siringomielia de casi un 58%.

Artículos relacionados con el tema de estudio y enfermería

La literatura relacionada con la Siringomielia y enfermería es escasa, los estudios se enfocan más al tratamiento médico y no al cuidado de enfermería. En los siguientes artículos informativos e investigativos se enfatiza el cuidado de enfermería y la importancia que debe tener el profesional de enfermería para manejar esta condición. Los artículos presentados son del 2003 y 2004, excepto un clásico de 1990.

Robinson & Bisnaire (1990) presenta las implicaciones para enfermería de la Siringomielia y la Siringobulbia. Discute la fisiopatología de la condición y el tratamiento quirúrgico requerido y el cuidado de enfermería en cada etapa de la condición, enfatizando el cuidado post operatorio. Para los autores es de suma importancia que el profesional de enfermería posea el conocimiento y las competencias necesarias para manejar esta condición. Los profesionales de la enfermería hacen la diferencia en la recuperación o el deterioro de la condición del paciente. Estos autores definen la Siringomielia como (cavitación central de la médula espinal) y la Siringobulbia (cavitación de la médula), los cuales son

trastornos relativamente raros. Estas condiciones se encuentran a menudo en asociación con anomalías congénitas, tales como las malformaciones de Chiari, con neoplasias o como secuelas de traumatismo de la médula espinal. La patología progresa a partir de pequeños cambios sensoriales a la debilidad y emaciación y, en el caso de siringobulbia, al compromiso respiratorio e incluso la muerte.

Continúa Robinson & Bisnaire (1990) diciendo que el tratamiento quirúrgico incluye drenaje o descompresión de la cavidad siringe con la desviación de líquido en el espacio subaracnoideo o en la cavidad peritoneal. Descompresión de la fosa posterior también puede ser utilizada. Estos procedimientos intentan detener la destrucción del sistema nervioso, pero no revertir el daño que ya se ha producido. Los autores hacen la presentación de un paciente adulto sometido a un procedimiento quirúrgico para corregir la Siringomielia o por lo menos ayudar a disminuir la incapacidad del paciente. Con ello desarrollaron los diagnósticos de enfermería asociados a esta condición para que sirvan de guía a los profesionales e incluyen las intervenciones actuales tanto médicas y de enfermería para manejar la condición de Siringomielia. La necesidad del conocimiento de los profesionales de la enfermería fue evidente en todo el artículo presentado.

Green (2003), por su parte, publica un artículo con el propósito de capacitar a los profesionales de enfermería del área pediátrica a reconocer la condición de Chiari, sus manifestaciones clínicas y su tratamiento. El autor señala que la incidencia de la malformación de Chiari I es desconocida, sin

embargo, con el aumento de los procedimientos de diagnóstico, el diagnóstico es cada vez más común. En el pasado, Chiari I había sido diagnosticado en la edad adulta, pero la condición está siendo observada con mayor frecuencia en los clientes pediátricos. Por eso, es importante que los profesionales de la enfermería tengan conocimiento para identificar esta condición en edades tempranas del paciente, ya que se ha determinado que a más temprano el paciente sea diagnosticado y tratado mejores resultados pueden esperarse. De acuerdo al autor, los profesionales de la enfermería deben tener conocimiento general de las manifestaciones clínicas, procedimientos diagnósticos y opciones de tratamiento disponibles para la malformación Chiari Tipo I. Las consideraciones de enfermería para esta condición también deben ser consideradas. El autor concluye que la preparación del profesional de enfermería es vital para poder intervenir apropiadamente con los pacientes. La falta de conocimiento puede entorpecer el progreso y recuperación del paciente. El hecho de que sean diagnosticados en la adultez es uno de los problemas más comunes pues el deterioro es mayor y la condición se hace difícil de manejar. Los profesionales de enfermería de las áreas pediátricas que posean el conocimiento sobre Siringomielia en sus etapas iniciales quizás sean una alternativa para ayudar a identificar estas condiciones en sus fases más tempranas.

Mientras, Hilton y Henderson (2003) llevaron a cabo un estudio sobre la Siringomielia. Para los investigadores la Siringomielia es considerada una enfermedad neurológica rara, es relativamente sin investigar en la literatura de

enfermería. Los objetivos de este estudio de caso cualitativo fenomenológico eran a descubrir la naturaleza, el significado y la dinámica de las experiencias vividas de un varón caucásico de 52 años de edad con Siringomielia. Se utilizó el método de van Manen desarrollado para investigaciones fenomenológica (van Manen, 1990), los datos fueron recopilados, verificados y analizados de acuerdo con la filosofía, el enfoque y los procedimientos metodológicos de la fenomenología. Los resultados revelaron un tema general de la inmersión por la enfermedad. Temas esenciales incluyen la pérdida de habilidades, lucha por adaptarse a los cambios, y la vida como una persona que fue desactivada. Once sub-temas también fueron identificados. Implicaciones para la práctica de la enfermería discutidas fueron la importancia de que el profesional de enfermería conozca esta enfermedad y el impacto psicológico que esta tiene en el paciente. El rol de enfermería es exaltado en el estudio y se recomienda crear planes para desarrollar las competencias de estos profesionales para el manejo adecuado e integrado de los pacientes con Siringomielia.

Un año más tarde, Muller & Oro (2004) realizaron un estudio con el objetivo de determinar las características de los síntomas que se presentan entre las personas con evidencia radiográfica de la malformación de Chiari (MC) Tipo I, en un esfuerzo por ayudar al proveedor de atención primaria determinar el diagnóstico preciso y el tratamiento. Entre los proveedores se encontraban médicos primarios y profesionales de la enfermería. Se utilizó para este estudio la evidencia radiográfica de CM con o sin Siringomielia y se estudiaron de forma prospectiva. Los datos de los síntomas detallados se obtuvieron de informes de

los pacientes en el examen inicial para determinar si existe un patrón de síntomas suelen atribuirse a la CM. Los resultados evidencian que entre los 265 pacientes que fueron estudiados estos presentaban múltiples síntomas. Los síntomas eran parecidos: dolor, espasticidad, espasmos, dificultad para moverse, entre otros. Los autores concluyen que el reconocimiento de los síntomas típicos atribuibles a CM puede dar lugar a análisis apropiado de diagnóstico, el diagnóstico preciso y el tratamiento oportuno, que conduce a la mejora de los resultados del paciente. Este reconocimiento está asociado con el conocimiento que tengan de la condición los cuidadores primarios, donde están incluidos los profesionales de enfermería.

Resumen

Los artículos presentados en este segundo capítulo tienen relación con el tema de estudio, aunque dentro de su literatura no se abunda mucho sobre el cuidado de enfermería directo que pudiere requerir los pacientes con daño al cordón espinal antes y después de una lesión de Siringomielia algunos de los artículos hacen mención de la importancia del rol de enfermería y del conocimiento que debe requerir todo el equipo de salud. Naturalmente la condición no es muy común y esto podría ser un factor precipitante para que la disciplina de enfermería no incluyera investigaciones relacionadas sobre la etiología y/o el cuidado de enfermería en pacientes con la condición de Siringomielia.

CAPÍTULO III METODOLOGÍA

Introducción

A continuación se presenta la metodología que se llevó a cabo en este estudio. En el mismo se describen entre otros temas: el diseño, población, instrumento, procedimiento y como se han de proteger los derechos humanos de los participantes. El título del estudio es el *Nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y sus efectos en el paciente con trauma al cordón espinal*. El estudio que se llevó a cabo es de tipo exploratorio y sigue las recomendaciones establecidas por Polit y Hungler (2000) para este tipo de investigación.

Diseño de Investigación

El diseño de este estudio responde a uno de naturaleza positivista, cuantitativa de tipo exploratoria. Según Polit y Hungler (2000) las investigaciones exploratorias se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que únicamente hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio. Los estudios exploratorios nos sirven para aumentar el grado de familiaridad con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular de la vida real, investigar problemas del comportamiento humano que consideren

cruciales los profesionales de determinada área, identificar conceptos o variables promisorias, establecer prioridades para investigaciones posteriores o sugerir afirmaciones (postulados) verificables. Se espera con este estudio explorar el tema de la Siringomielia y enfermería, específicamente, se desea saber el conocimiento que posee este profesional sobre esta condición en Puerto Rico.

Población y Muestra

El término población denota un conjunto o totalidad de los objetos, sujetos o miembros que cumplen con un conjunto determinado de especificaciones. Como reglas generales, los estudios de investigación utilizan como sujeto sólo una pequeña parte de la población, a la que se denomina muestra (Polit & Hungler, 2000). La población de este estudio estuvo compuesta de profesionales de enfermería de grado asociado, bachillerato y maestría que ofrecían cuidado directo a pacientes en una institución hospitalaria de la zona metropolitana de San Juan, Puerto Rico. Para este estudio se tomó una muestra de 20 profesionales. La muestra fue seleccionada haciendo uso de una técnica no probabilística, específicamente por conveniencia. Polit & Hungler (2000) menciona que no hay criterios ni reglas firmemente establecidas acerca del tamaño de la naturaleza, la cual depende en gran medida de los fines de la investigación, la calidad de los informantes y de tipo de estrategia de muestreo usada.

Criterios para la selección de la muestra

Al identificar una población, el investigador debe ser específico acerca de los criterios para la definir quiénes deben incluirse (Polit & Hungler, 2000). En este caso, los criterios para seleccionar la muestra final fueron los siguientes:

1. Ser un profesional de enfermería de grado asociado, bachillerato y maestría.
2. Ser un profesional de enfermería que ofrezca cuidado directo al paciente a tiempo completo.
3. Puede ser de cualquier género.

Criterios de exclusión

Polit & Hungler (2000) mencionan que a veces, una población se define en función de las características que sus miembros no deben tener, lo cual implica estipular los criterios de exclusión. En la investigación se incluyeron los criterios de exclusión siguientes:

1. Profesionales de otras disciplinas que no sean profesionales de la enfermería.
2. Profesionales de enfermería trabajando por contrato o a tiempo parcial.
3. Profesionales de ocupando posiciones administrativas o que no ofrezcan cuidado directo al paciente.

Instrumento para la Recopilación de Datos

Se desarrolló un cuestionario para este estudio titulado: *Instrumento para medir el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y sus efectos en el paciente con trauma al cordón espinal*. El mismo se desarrolló basado en la revisión de literatura relacionada con el tema. Las técnicas que se utilizaron para la recolección de datos de este estudio, consistieron de medición. El cuestionario está dividido en partes.

En la primera parte del cuestionario se medirá datos socio demográfico como: el grado de educación del profesional de enfermería encuestado, edad, género, entre otros. Esta sección consta de 4 premisas donde los encuestados deben hacer una marca de cotejo en la respuesta que más se acerque a su situación. En la segunda parte del cuestionario se medirán la experiencia educativa sobre la condición de Siringomielia y la experiencia en el manejo de pacientes con Siringomielia antes y durante su trayectoria profesional. Esta sección está compuesta de 12 premisas colocadas en forma de columnas donde el encuestado debe seleccionar su respuesta SI o NO, haciendo una marca de cotejo en la respuesta de su preferencia según aplique. La tercera medirá el conocimiento que tenga sobre la etiología de la condición de Siringomielia y los efectos que puede causar en pacientes con daño al cordón espinal. Esta sección consta de 11 premisas que deberán ser contestadas utilizando la siguiente escala: Mucho, Bastante, Regular, Poco, Nada para poder determinar el nivel de conocimiento. Se espera que el 80% tenga bastante conocimiento sobre la condición como mínimo durante la encuesta de acuerdo a la escala desarrollada.

Validez del cuestionario

La validez es el grado en que un instrumento cuantifica lo que se pretende medir la confiabilidad es el grado de congruencias o formalidad con que un instrumento cuantifica el atributo que pretende medir (Polit & Hungler, 2000). Para la validación el cuestionario se utilizó un panel de cinco expertos en el tema como lo determina la técnica de Lawshe (1975). En este caso, el panel estuvo compuesto por tres doctores uno en Neurología, un cirujano, uno en enfermería, y dos especialistas clínicos en enfermería. El método Lawshe elaboró un procedimiento para la cuantificación de la validez de contenido a través de la prueba de jueces. La interrogante central que el autor se plantea responder es la siguiente: el reactivo o ítem propuesto ¿logra dar cuenta de la habilidad o conocimiento que busca medir?, y en este sentido es: esencial, útil pero no esencial o, no necesario donde se puede utilizar una revisión cualitativa y cuantitativa. En el caso de la revisión cualitativa se determina a través de las opiniones que emiten los jueces, si las instrucciones del cuestionario son apropiadas, concisas y completas, y si los reactivos fueron claros. La evaluación cuantitativa consiste en establecer un índice numérico para la validez de contenido del cuestionario, utilizándose la fórmula y metodología propuesta por Lawshe y perfeccionada por Veneziano y Hooper, que cuantifica el grado de consenso del panel de expertos para cada reactivo del cuestionario; cada miembro del panel evalúa cada reactivo del cuestionario y determina si es representativo del concepto que el instrumento pretende medir. Los miembros deciden si cada reactivo es: "esencial", "útil pero no esencial" o "no necesario o

no esencial" para lograr el objetivo del cuestionario. Las respuestas de los panelistas se agrupan y se contabiliza el número de panelistas que calificaron el reactivo como "esencial". Se procede a obtener el índice de validez de contenido (IVC) para cada reactivo:

$$IVC = \frac{n_e - N/2}{N/2}$$

Donde n_e el número de panelistas que indicaron el reactivo como "esencial" y N es el total de panelistas. El IVC es una medición estadística que permite determinar si el reactivo se elimina o se retiene en el cuestionario. Cada reactivo que resulte menor al valor esperado de acuerdo al número del panel de jueces según muestra la Tabla 2 se elimina. Los valores del IVC son los reactivos que pasan la prueba de validación.

Tabla 2. Valores probables de validación de contenido de acuerdo con el número de jueces.

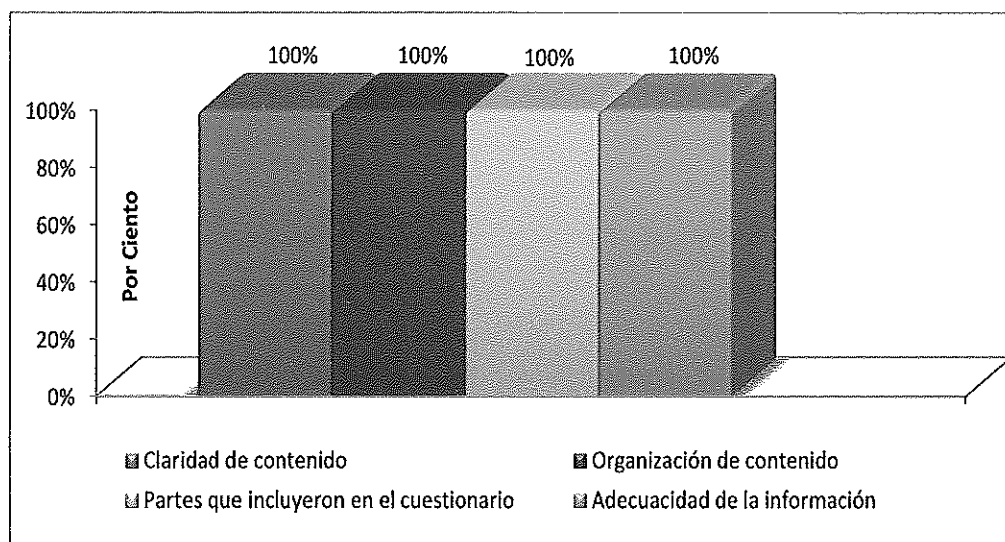
Número de Panelistas	Valor Mínimo
5	.99
6	.99
7	.99
8	.75
9	.78
10	.62
11	.59
12	.56

Resultados de la validación

Como se mencionó anteriormente, esta investigación cuenta con un cuestionario para recopilar los datos. El cuestionario se sometió al proceso de validación. Al haber sido evaluado por los jueces este no recibió señalamientos significativos. En términos generales los jueces indicaron que era un buen cuestionario en cuanto a la claridad de contenido, organización de contenido, partes que se incluyeron en la planilla y la adecuación de la información para medir la variable, es decir, el 100% indicaron que el cuestionario era excelente. Los resultados pueden verse en la Tabla 3 y Gráfica 1. La única observación dada por los jueces fue corregir los errores ortográficos y colocar la parte II y III en forma de columnas para facilitar la recopilación de datos. También los jueces recomendaron cambiar las escalas cierto y falso de la parte II a la escala SI o NO. Igualmente, en la parte III la escala para medir conocimiento en vez de cierto y falso los jueces recomendaron que fuera una escala más específica como: Mucho, Bastante, Regular, Poco, Nada.

Tabla 3. Distribución porcentual del panel de expertos por criterio generales para la evaluación del cuestionario.

Áreas	Excelente		Bueno		Regular		Pobre	
	f	%	f	%	f	%	f	%
Claridad de contenido	5	100	--	--	--	--	--	--
Organización de contenido	5	100	--	--	--	--	--	--
Partes que se incluyeron en el cuestionario	5	100	--	--	--	--	--	--
Adecuación de la información para medir la variable	5	100	--	--	--	--	--	--



Gráfica 1. Distribución porcentual del panel de expertos por criterios generales para la evaluación del cuestionario (categoría excelente).

En cuanto a la validación de los reactivos del cuestionario utilizando el método de Lawshe se pudo constatar que todos los panelistas opinaron que las partes incluidas en el cuestionario en la misma eran esenciales. Al aplicarle el Método Lawshe el cual exige que con cinco jueces el instrumento alcance una validación de 0.99 centésimas, se procedió a evaluar cada una de las premisas y todas pasaron la prueba con 99 centésimas. En conclusión, el cuestionario pasó el proceso de validación y es un método confiable para recopilar los datos que la investigadora desea para medir la variable de estudio.

Tabla 4. Distribución general porcentual del panel de expertos por criterio específicos para validar el cuestionario.

Áreas	Esencial		No esencial		Validez de contenido
	f	%	f	%	
Datos sociodemográficos	5	100	--	--	.99
Experiencia educativa y de manejo de paciente	5	100	--	--	.99
Nivel de conocimiento sobre la Siringomielia	5	100	--	--	.99

Una vez concluido el proceso de validación la investigadora acogió las recomendaciones de los jueces. Se procedió a corregir la ortografía, la forma en que estaban colocadas las premisas, y el cambio de las escalas en la parte II y III. Una vez acogida las recomendaciones antes mencionadas, se modificó el cuestionario. Esta versión final fue la que se sometió al IRB del SUAGM para su aprobación.

Procedimiento

Para realizar este estudio investigativo se siguieron las recomendaciones hechas por Polit & Hungler (2000) y el Junta para la Protección de seres Humanos en la investigación (IRB) del Sistema Universitario Ana G. Méndez (SUAGM), el cual es utilizado en este tipo de investigación. Este estudio se sometió para su aprobación al IRB, igualmente a la agencia donde se realizó el estudio. Se le presentó el propósito del estudio en una reunión a la administración del hospital previo a que estos puedan otorgar la autorización del estudio. Luego de recibir la autorización se comenzó con el proceso de

reclutamiento de los posibles participantes, esto se llevó a cabo en coordinación con el Departamento de Enfermería de la institución. En una reunión mensual del personal, la investigadora fue invitada para, una vez terminada dicha reunión, presentara el proyecto a realizarse y en qué consistía el mismo a los posibles participantes. Por ser un proceso donde se garantiza la privacidad del sujeto y la confidencialidad de los datos, no estuvieron presentes durante el reclutamiento ningún miembro del personal administrativo, y aquellos profesionales de enfermería que no desearon participar del estudio. Estos últimos podían abandonar el salón conferencia sin temor a represalias de parte de la investigadora. Una vez la investigadora estuvo sola con los interesados en el estudio procedió a entregar a cada uno con un sobre el consentimiento informado. Una vez firmado el consentimiento, previo a su entrega a la investigadora, los participantes lo guardaron en el sobre y lo sellaron. Luego la investigadora procedió a hacer entrega del cuestionario junto con otro sobre. El proceso se realizó en estricta y privacidad, respetando la decisión del sujeto en formar parte o no del estudio. La investigadora durante el proceso de la administración del cuestionario estuvo disponible para aclarar dudas a los participantes. Una vez contestado el instrumento por los participantes, estos lo entregaron en un sobre sellado a la investigadora para su tabulación y análisis.

Protección de Derechos Humanos

La investigadora para apoyar y formar parte de un proceso ético y correcto durante su investigación tomó las certificaciones de IRB, RCR e HIPAA relacionadas con las leyes federales de confidencialidad y protección de los

derechos humanos. Para garantizar la protección de los sujetos, se observaron los principios de confidencialidad, protección de la identidad. Para ello, se le explicó a los posibles sujetos del estudio que la participación en la investigación era voluntaria y que el riesgo de completar el instrumento se consideraba mínimo. El potencial a riesgos real físico, psicológico, social, legal o de otra índole era mínimo incluyendo el de la investigadora. Entre los riesgos potenciales identificados para los participantes era sentirse levemente cansados al completar el instrumento.

Durante el reclutamiento la investigadora proveyó a los participantes la información necesaria para garantizar la participación voluntaria, por conveniencia y la cuota determinada de los participantes. El consentimiento informado describe el propósito del estudio, cuan largo es el instrumento y el tipo de preguntas que se realizaron. La aprobación del estudio lo hizo el IRB del SUAGM y se esperó por la autorización de parte del hospital donde se llevó a cabo el estudio para la administración del cuestionario. El participante podía retirarse del estudio en el momento que lo deseara, sin ser coaccionado por la investigadora. Se le explicó de antemano los beneficios potenciales de formar parte de la investigación y la importancia de la misma, ya que los participantes no iban de recibir compensación económica. De recibir algún daño los participantes iban a ser atendidos sin costo alguno en las facilidades de la clínica que determine el SUAGM de Puerto Rico. El riesgo de participar en esta investigación fue mínimo y el mismo podría consistir en expresar cansancio en algunos de los participantes mientras llena el cuestionario.

De entender los participantes, que se le habían violados sus derechos se le proveyó el número de teléfono del IRB del SUAGM para que se comunicaran cuando estos lo deseen. La investigadora proveyó su número de teléfono para aclarar cualquier duda o pregunta que surgiera de parte de algún participante, luego de haber formado parte del estudio y concluido el proceso de recolección de datos en la unidad del hospital bajo estudio. Una vez recolectados los cuestionarios, estos fueron custodiados por la investigadora. La carta de consentimiento fue guardada en sobre sellado separado de los instrumentos para garantizar la objetividad y pureza del proceso. Esto con la idea de que la información provista en el consentimiento como fecha y firma no se conectara con la información provista por los participantes en el cuestionario durante y después de la investigación. Ambos documentos fueron guardados bajo llave en un lugar seguro hasta el tiempo máximo determinado por el IRB. En este caso, los cuestionarios y consentimientos fueron guardados en un archivo con llave en la residencia principal de la investigadora donde solo esta tendrá acceso a los mismos. Estos documentos se guardarán durante 5 años, una vez culmine ese periodo se procederá destruir los mismos haciendo uso de una trituradora de papel. El estudio estará garantizado por lo que se les asegurara a los participantes por adelantado, la revisión periódica de las medidas apropiadas para proteger sus derechos, bienestar y dignidad como seres humanos que participen en un estudio de investigación.

Técnicas de Análisis

Polit & Hungler (2000) definen análisis como un proceso de organización y sintetización de datos de modo que sea posible responder a las preguntas de investigación y probar las hipótesis. Para los objetivos de este estudio se utilizaron la frecuencia, el promedio y el porcentaje. Las estadísticas descriptivas se utilizan para describir y sintetizar datos; los promedios y porcentaje corresponden a esta categoría, según lo recomienda Polit & Hungler (2000). Para determinar el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la siringomielia y sus efectos en el paciente con trauma al cordón espinal se realizó la prueba de correlación de Pearson r con un grado de significancia de 0.05. Las pruebas de correlación según establece Polit y Hungler (2000) la correlación indica la fuerza y la dirección de una relación lineal entre dos variables aleatorias. Se considera que dos variables cuantitativas están correlacionadas cuando los valores de una de ellas varían sistemáticamente con respecto a los valores homónimos de la otra: si tenemos dos variables (A y B) existe correlación si al aumentar los valores de A lo hacen también los de B y viceversa. En este caso, una correlación positiva significa un efecto directo al cuidado directo.

Resumen

Este tercer capítulo de la investigación va dirigido a la recopilación de datos dentro de la población de profesionales de la enfermería en la unidad de cuidado de pacientes con daño al cordón espinal (SCI). Se espera que los

resultados recopilados en este estudio a través de la metodología presentada sean de beneficiosos y de gran utilidad dentro de esta población. Uno de los pasos importantes para el análisis de esta investigación responde a garantizar que el método de encuesta que se utilice en la investigación cumpla con los requisitos de la misma. Las referencias utilizadas para este estudio fueron la revisión de literaturas, libros y otras tesis fundamentados en enfermería basada en la evidencia (EBE).

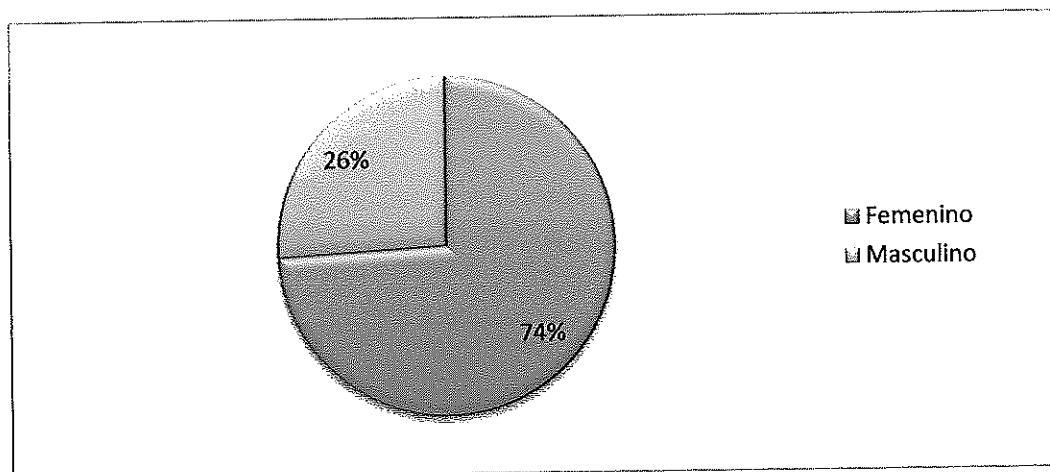
CAPÍTULO IV HALLAZGOS

Introducción

En este capítulo se presentan los hallazgos de los datos de este estudio. El capítulo de hallazgos según Polit y Hungler (2000) es donde el investigador presenta en esencia el análisis estadístico para obtener los resultados de acuerdo a los objetivos del estudio. Por eso, los datos que se presentan continuación están basados en los objetivos de la investigación. En este caso, el objetivo fue medir el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y sus efectos en el paciente con trauma al cordón espinal.

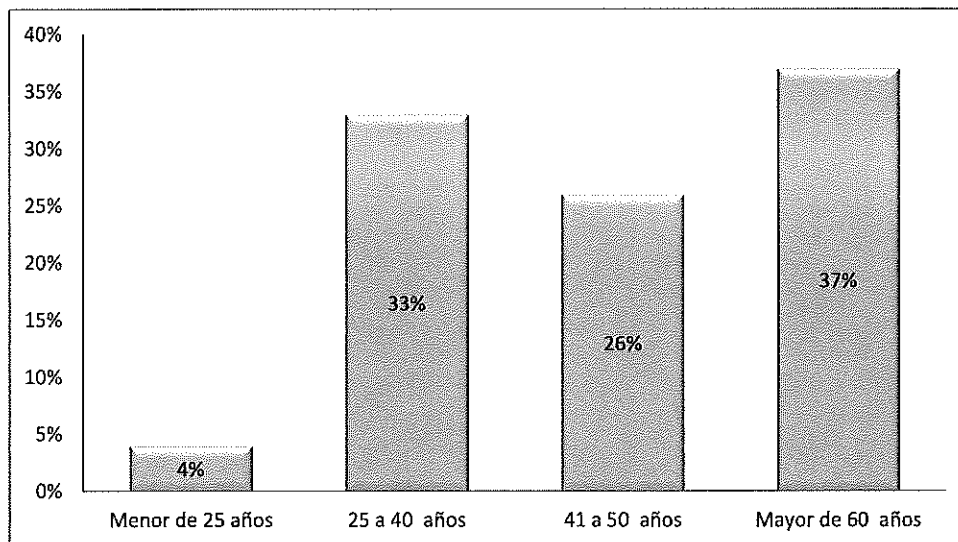
Presentación de los datos socio-demográficos

A continuación se presentan los datos socio-demográficos recopilados en el estudio de una muestra de 30 participantes. Dichos datos se presentan en el siguiente orden: género, edad, preparación académica y años de experiencia.



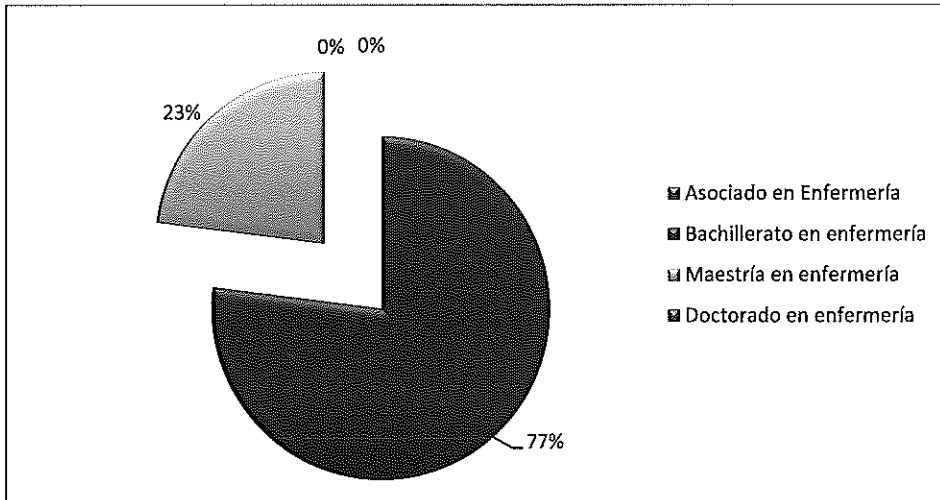
Gráfica 2. Género de los participantes.

La gráfica 2 presenta la distribución de la muestra por género de los participantes. El 74% de las participantes son féminas y un 26% son masculinos.



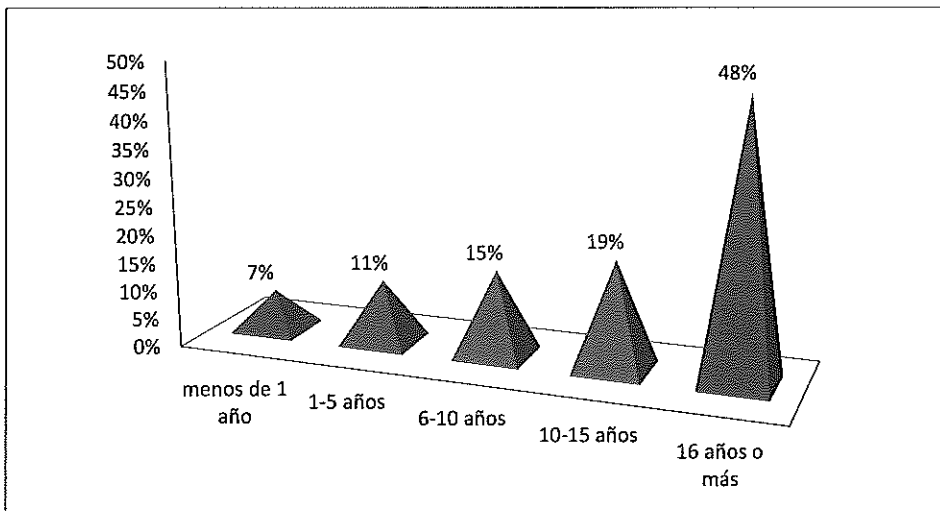
Gráfica 3. Edad de los participantes.

La gráfica 3 presenta la distribución de la muestra por edad de los participantes. De acuerdo con los datos la mayoría de las participantes se encontraba en el grupo de mayor de 60 años para un 37%, mientras que el grupo de edad de 25 a 40 años obtuvo un 33%. Por otra parte, el grupo de edad 41 a 50 años obtuvo un 26% y menor de 25 años alcanzó un 4%. La edad promedio de los participantes en el estudio fue de 52 años.



Gráfica 4. Preparación académica de los participantes.

En la gráfica 4 se evidencia la distribución de los participantes por preparación académica. De acuerdo a los datos, el 77% de los participantes indicó tener Bachillerato y 23% refirió tener un grado de maestría en enfermería.



Gráfica 5. Años de experiencia en la profesión de enfermería.

La gráfica 5 presenta la distribución de la muestra por años de experiencia en la profesión de enfermería. De acuerdo con los datos la mayoría de los participantes tiene 16 años o más de experiencia para un 48%, mientras que el grupo de 10 a 15 años obtuvo un 19%. Por otra parte el grupo de 6 a 10 años alcanzó un 15%, de 1 a 5 años de experiencia contó con un 15% y menos de un año obtuvo un 7%. En promedio los participantes poseen unos 25 años de experiencia en la profesión de enfermería.

Presentación de datos sobre la experiencia y manejo del paciente con Siringomielia

A continuación se presenta los datos recopilados sobre la experiencia y manejo del paciente específica con Siringomielia que tienen los profesionales de enfermería encuestados. Dichos datos se presentan en la tabla 5. De acuerdo a los datos obtenidos se puede evidenciar lo siguiente: En las premisas ¿Alguna afiliación y/o institución de Puerto Rico te ha ofrecido adiestramientos relacionados a la condición de Siringomielia? y ¿Conoces de alguna alianza o proyecto que den soporte a personas y familiares con la condición de Siringomielia? obtuvieron un 100% en No para cada una de ellas y en el caso de ¿Trabajas o has trabajado dentro de una unidad especializada con pacientes con daño al cordón espinal? se obtuvo un 97% en Sí, las premisas de ¿Durante tu preparación académica tuviste la experiencia de practicar con algún paciente con la condición de Siringomielia? y ¿Dentro de tu escenario de trabajo te adiestraron sobre la condición de Siringomielia? obtuvieron un 93% en No.

Tabla 5. Experiencias educativas y el manejo del paciente con siringomielia específica de los profesionales de enfermería.

PREMISA	SI		NO	
	f	%	f	%
¿Durante sus estudios universitarios recibió adiestramiento sobre la condición de Siringomielia?	3	11	24	89
¿Durante tu preparación académica tuviste la experiencia de practicar con algún paciente con la condición de Siringomielia?	2	7	25	93
¿Dentro de tu escenario de trabajo te adiestraron sobre la condición de Siringomielia?	2	7	25	93
¿Antes de ser enfermera(o) tuviste alguna experiencia con alguna persona que padeciera de la condición de Siringomielia?	0	0	27	100
¿Trabajas o has trabajado dentro de una unidad especializada con pacientes con daño al cordón espinal?	26	97	1	3
¿Dentro de tu escenario de trabajo has tenido la experiencia de manejar algún paciente con la condición de Siringomielia?	1	3	26	97
¿Alguna afiliación y/o institución de Puerto Rico te ha ofrecido adiestramientos relacionados a la condición de Siringomielia?	0	0	27	100
¿Conoces de alguna alianza o proyecto que den soporte a personas y familiares con la condición de Siringomielia?	0	0	27	100
¿Te han adiestrado en tu área de trabajo a manejar pacientes con daño al cordón espinal?	24	89	3	11
¿Has tenido experiencia manejando pacientes con daño al cordón espinal?	24	89	3	11
¿Puedes identificar las complicaciones más comunes en pacientes con daño al cordón espinal según el nivel de la lesión?	23	86	4	14

Por otra parte, las premisas ¿Te han adiestrado en tu área de trabajo a manejar pacientes con daño al cordón espinal? y ¿Has tenido experiencia manejando pacientes con daño al cordón espinal? alcanzaron un 89% en Sí cada una de ellas y ¿Durante sus estudios universitarios recibió adiestramiento

sobre la condición de Siringomielia? obtuvo un 89% en No. En las premisas con menos porciento podemos reseñar ¿Puedes identificar las complicaciones más comunes en pacientes con daño al cordón espinal según el nivel de la lesión? con un 14% en No, ¿Durante sus estudios universitarios recibió adiestramiento sobre la condición de Siringomielia? que obtuvo un 11% en Sí, y en el caso de las premisas ¿Te han adiestrado en tu área de trabajo a manejar pacientes con daño al cordón espinal? y ¿Has tenido experiencia manejando pacientes con daño al cordón espinal? con un 11% en No para cada una de ellas. En las premisas ¿Durante tu preparación académica tuviste la experiencia de practicar con algún paciente con la condición de Siringomielia? y ¿Dentro de tu escenario de trabajo te adiestraron sobre la condición de Siringomielia? se obtuvo un 7% en Si para cada una de ellas respectivamente.

Presentación de datos sobre el nivel de conocimiento sobre siringomielia

A continuación se presentan los datos sobre el conocimiento específico que presentan los profesionales de enfermería. Los datos se presentan en la tabla 6, la cual se muestra más adelante. Según los datos recopilados, se obtuvo lo siguiente: En el caso de la premisa ¿Sabes manejar/cuidar a un paciente que sufre de Siringomielia? se obtuvo un 72% en nada, en las premisas ¿Conoces la etiología de la condición de Siringomielia?, ¿Conoces alguno de los tratamientos de la Siringomielia?, ¿Sabes cuál es el pronóstico de los pacientes con Siringomielia? y ¿Sabes cuáles son las complicaciones más comunes de la condición de Siringomielia? obtuvieron un 71% en nada cada una de ellas.

Tabla 6. Conocimiento específico sobre siringomielia de los profesionales de la enfermería.

PREMISAS	MUCHO		BASTANTE		REGULAR		POCO		NADA	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
¿Sabes lo es la Siringomielia?	0	0	0	0	4	14	6	22	17	64
¿Conoces la etiología de la condición de Siringomielia?	0	0	0	0	2	7	6	22	19	71
¿Conoces alguno de los tratamientos de la Siringomielia?	0	0	0	0	4	14	4	14	19	71
¿Sabes cuál es el pronóstico de los pacientes con Siringomielia?	0	0	0	0	3	11	5	18	19	71
¿Sabes cuáles son las complicaciones más comunes de la condición de Siringomielia?	0	0	0	0	4	14	4	14	19	71
¿Sabes cuáles son los factores de riesgo que influyen para adquirir esta condición?	0	0	0	0	3	11	6	22	18	67
¿Conoces el manejo del profesional de enfermería en pacientes con la condición de Siringomielia?	0	0	0	0	3	11	6	22	18	67
¿Puedes identificar algunos de los diagnósticos de enfermería que se pueden aplicar en los casos identificados con la condición de Siringomielia?	0	0	0	0	3	11	7	25	17	64
¿Puedes identificar padecimientos mórbidos de la condición de Siringomielia?	0	0	0	0	4	14	4	14	19	72
¿Conoces de algunas de las complicaciones que podrían presentar los pacientes durante la estadía hospitalaria?	1	3	1	3	4	14	4	15	17	64
¿Sabes manejar/cuidar a un paciente que sufre de Siringomielia?	0	0	1	3	2	7	5	18	19	72

Otro caso muy particular son las premisas ¿Sabes cuáles son los factores de riesgo que influyen para adquirir esta condición? y ¿Conoces el manejo del profesional de enfermería en pacientes con la condición de Siringomielia? que obtuvieron un 67% en nada cada una de ellas, en esa línea las premisas ¿Sabes lo es la Siringomielia?, ¿Puedes identificar algunos de los diagnósticos de enfermería que se pueden aplicar en los casos identificados con la condición de Siringomielia? y ¿Conoces de algunas de las complicaciones que podrían presentar los pacientes durante la estadía hospitalaria? Obtuvieron un 64% en nada cada una de ellas respectivamente. Por otra parte, la premisa ¿Puedes identificar algunos de los diagnósticos de enfermería que se pueden aplicar en los casos identificados con la condición de Siringomielia? obtuvo un 25% en poco y las premisas ¿Sabes lo es la Siringomielia?, ¿Conoces la etiología de la condición de Siringomielia?, ¿Sabes cuáles son los factores de riesgo que influyen para adquirir esta condición? y ¿Conoces el manejo del profesional de enfermería en pacientes con la condición de Siringomielia? alcanzaron un 22% en poco cada una de ellas.

Mientras que en las premisas con menos porcentaje podemos mencionar ¿Sabes cuál es el pronóstico de los pacientes con Siringomielia? y ¿Sabes manejar/cuidar a un paciente que sufre de Siringomielia? Con un 18% en poco para cada una de ellas. Con la premisa ¿Conoces de algunas de las complicaciones que podrían presentar los pacientes durante la estadía hospitalaria? Se obtuvo un 15% en poco, y en las premisas ¿Conoces alguno de los tratamientos de la Siringomielia?, ¿Sabes cuáles son las complicaciones más

comunes de la condición de Siringomielia? y ¿Puedes identificar padecimientos mórbidos de la condición de Siringomielia? se obtuvo un 14% en poco para cada una de ellas.

Sin embargo, en las premisas ¿Sabes lo es la Siringomielia?, ¿Conoces alguno de los tratamientos de la Siringomielia?, ¿Sabes cuáles son las complicaciones más comunes de la condición de Siringomielia?, ¿Puedes identificar padecimientos mórbidos de la condición de Siringomielia? y ¿Conoces de algunas de las complicaciones que podrían presentar los pacientes durante la estadía hospitalaria? Alcanzaron un 14% en regular cada una de ellas respectivamente. Cabe señalar que en el caso de las premisas ¿Sabes cuál es el pronóstico de los pacientes con Siringomielia?, ¿Sabes cuáles son los factores de riesgo que influyen para adquirir esta condición?, ¿Conoces el manejo del profesional de enfermería en pacientes con la condición de Siringomielia? y ¿Puedes identificar algunos de los diagnósticos de enfermería que se pueden aplicar en los casos identificados con la condición de Siringomielia? obtuvieron un 11% en regular cada una de ellas.

Presentación de datos de acuerdo a la pregunta y objetivos del estudio

A continuación se presentan los datos a base de la pregunta de investigación y los objetivos del estudio. En este caso, la pregunta del estudio fue: ¿Cuál es el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la siringomielia y sus efectos en el cuidado de pacientes con traumas al cordón espinal? Mientras que los objetivos del estudio iban dirigidos a lo siguiente: 1)

Describir cual ha sido la experiencia educativa y el manejo del paciente con Siringomielia post-traumáticos al cordón espinal. 2) Identificar el nivel de conocimiento del profesional de enfermería relacionado con la Siringomielia.

Para contestar la pregunta del estudio hubo que realizar una prueba de correlación de Pearson r con un grado de significancia de 0.05. Una prueba de Pearson mide la bondad de ajuste permite comprobar si una variable independiente se relaciona con otra, igualmente independiente, donde se requiere comparar una distribución observada a partir de un planteamiento hipotético, y compararlo con la distribución conocida de una y otra variable. Esto con miras de determinar si existe asociación estadística entre dos variables categóricas (Polit y Hungler, 2000). En este caso, las variables que se iban a correlacionar son conocimiento y cuidado al paciente del paciente con trauma al cordón espinal, también se consideró importante considerar la variable cuidado al paciente con trauma al cordón espinal con Siringomielia.

Tabla 7. Relación entre las variables conocimiento del profesional de enfermería sobre Siringomielia y el cuidado al paciente con trauma al cordón espinal.

Variables	r de Pearson
Conocimiento	
Cuidado al paciente con trauma al cordón espinal	0,09
Cuidado al paciente con Siringomielia	0,89*

* LA CORRELACIÓN ES SIGNIFICATIVA AL NIVEL 0,05 (BILATERAL).

De acuerdo a los datos que se presentan en la tabla 7, no existe una correlación estadísticamente significativa entre el conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre la condición de Siringomielia y el cuidado al paciente con trauma al cordón espinal ($r=0,09 < 0.05$). Es decir, que no existe un efecto directo en el cuidado de enfermería ofrecido al paciente con trauma al cordón espinal, si el profesional de enfermería no conoce sobre la condición de Siringomielia. Sin embargo, se evidencia que existe una correlación estadísticamente significativa fuerte entre el conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y el cuidado que se le ofrece al paciente que sufre esta condición ($r=0,89^* < 0.05$). Es decir, que se afecta el cuidado al paciente con Siringomielia cuando el profesional de enfermería no conoce sobre esta condición.

El primer objetivo del estudio iba dirigido a describir cual ha sido la experiencia educativa y el manejo del paciente con Siringomielia post-traumáticos al cordón espinal. Para obtener este resultado, se promediaron las respuestas de las premisas donde los encuestados contestaron afirmativamente (SI) en cada una de ellas. Estas eran 9 premisas donde los encuestados indicarían su nivel de experiencia educativa y su experiencia en el manejo del paciente con Siringomielia. Una vez obtenido el promedio de los porcentos por premisa se calculó el porcentaje general. La investigadora esperaba que para que los participantes tuvieran una experiencia apropiada tanto educativa y de manejo tendría que ser el 80% o más de los participantes.

Tabla 8. Experiencias educativas y el manejo del paciente con Siringomielia específica de los profesionales de enfermería.

PREMISA	Porcentaje Promediado
¿Durante sus estudios universitarios recibió adiestramiento sobre la condición de Siringomielia?	11
¿Durante tu preparación académica tuviste la experiencia de practicar con algún paciente con la condición de Siringomielia?	7
¿Dentro de tu escenario de trabajo te adiestraron sobre la condición de Siringomielia?	7
¿Antes de ser enfermera(o) tuviste alguna experiencia con alguna persona que padeciera de la condición de Siringomielia?	0
¿Trabajas o has trabajado dentro de una unidad especializada con pacientes con daño al cordón espinal?	97
¿Dentro de tu escenario de trabajo has tenido la experiencia de manejar algún paciente con la condición de Siringomielia?	3
¿Alguna afiliación y/o institución de Puerto Rico te ha ofrecido adiestramientos relacionados a la condición de Siringomielia?	0
¿Conoces de alguna alianza o proyecto que den soporte a personas y familiares con la condición de Siringomielia?	0
¿Te han adiestrado en tu área de trabajo a manejar pacientes con daño al cordón espinal?	89
¿Has tenido experiencia manejando pacientes con daño al cordón espinal?	89
¿Puedes identificar las complicaciones más comunes en pacientes con daño al cordón espinal según el nivel de la lesión?	86
TOTAL GENERAL PROMEDIADO	43

De acuerdo a los datos que se presentan en la tabla 8, solo un 43% de la muestra tiene la experiencia educativa y la experiencia en el manejo del paciente con Siringomielia, lo que se considera una experiencia inadecuada para manejar y entender a los pacientes que sufren esta condición.

Mientras que el segundo y último objetivo era identificar el nivel de conocimiento del profesional de enfermería relacionado con la Siringomielia. Para ello, los participantes utilizaron una escala de 5 tipo Likert (desde mucho a nada) con 11 premisas para medir el conocimiento sobre la condición y manejo del paciente con Siringomielia. Para obtener el nivel de conocimiento, se promedian los porcentajes de respuestas de cada una de las premisas en cada una de las escalas, luego de sumarlas, se establecen unas categorías de niveles de conocimiento, haciendo uso de las sumas de las escalas. En este caso, se suman las premisas de mucho y bastante para establecer la primera de nivel de conocimiento conocido como: conocimiento adecuado. Mientras que en la escala regular, se promediaron las respuestas sin sumarla a ninguna otra, siendo esta la segunda categoría conocida como: conocimiento promedio. Por su parte, la tercera categoría de nivel de conocimiento se obtuvo de la suma promediada de la columna (escala) poco o nada para indicar que tienen un nivel de conocimiento deficiente. A continuación se presenta la fórmula utilizada para obtener el cálculo del nivel de conocimiento de los profesionales de enfermería sobre la condición de siringomielia.

Fórmula para el cálculo del Nivel de conocimiento:

Suma de las escalas Mucho + Bastante promediadas= **conocimiento adecuado.**

Suma de la escala Regular promediada= **conocimiento promedio.**

Suma de las escalas Poco + Nada promediadas= **conocimiento deficiente.**

Tabla 9. Nivel de conocimiento de los profesionales de enfermería sobre siringomielia.

PREMISAS	NIVEL DE CONOCIMIENTO EVIDENCIADO POR CATEGORIA		
	Conocimiento adecuado	Conocimiento promedio	Conocimiento deficiente
¿Sabes lo es la Siringomielia?	0	14	86
¿Conoces la etiología de la condición de Siringomielia?	0	7	93
¿Conoces alguno de los tratamientos de la Siringomielia?	0	14	85
¿Sabes cuál es el pronóstico de los pacientes con Siringomielia?	0	11	89
¿Sabes cuáles son las complicaciones más comunes de la condición de Siringomielia?	0	14	85
¿Sabes cuáles son los factores de riesgo que influyen para adquirir esta condición?	0	11	89
¿Conoces el manejo del profesional de enfermería en pacientes con la condición de Siringomielia?	0	11	89
¿Puedes identificar algunos de los diagnósticos de enfermería que se pueden aplicar en los casos identificados con la condición de Siringomielia?	0	11	89
¿Puedes identificar padecimientos mórbidos de la condición de Siringomielia?	0	14	86
¿Conoces de algunas de las complicaciones que podrían presentar los pacientes durante la estadía hospitalaria?	6	14	79
¿Sabes manejar/cuidar a un paciente que sufre de Siringomielia?	3	7	90
TOTAL PROMEDIADO	1	12	87

De acuerdo a los datos que se presentan en la tabla 9, el nivel de conocimiento que poseen la mayoría de los profesionales de la enfermería encuestados sobre la Siringomielia es deficiente con un 87% de los casos en esta categoría. Solo un 1% de los participantes alcanzó el conocimiento adecuado, mientras un 12% tiene un conocimiento promedio de la condición sobre Siringomielia.

Resumen

Estudio de investigación de tipo exploratorio, que tenía el propósito de medir el nivel de conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y sus efectos en el paciente con trauma al cordón espinal. El mismo fue realizado en una institución hospitalaria de la zona metropolitana de San Juan, Puerto Rico. La muestra del estudio estuvo compuesta de 30 profesionales de la enfermería. El 74% de las participantes son féminas. La edad promedio de los participantes en el estudio fue de 52 años, donde el 77% de los participantes indicó tener Bachillerato en Enfermería. En promedio los participantes poseen unos 25 años de experiencia en la profesión de enfermería. De acuerdo a los datos que se presentan no existe una correlación estadísticamente significativa entre el conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre la condición de Siringomielia y el cuidado que le ofrece al paciente con trauma al cordón espinal ($r=0,09 < 0.05$). Es decir, que no existe un efecto directo en el cuidado de enfermería ofrecido al paciente con trauma al cordón espinal, si el profesional de enfermería no conoce sobre la condición de Siringomielia. Sin embargo, se evidencia que existe una correlación

estadísticamente significativa fuerte entre el conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y el cuidado que se le ofrece al paciente que sufre esta condición ($r=0,89^* < 0.05$). Es decir, que se afecta el cuidado al paciente con Siringomielia cuando el profesional de enfermería no conoce sobre esta condición. Además, se evidencia que solo un 43% de la muestra tiene la experiencia educativa y la experiencia en el manejo del paciente con Siringomielia, lo que se considera una experiencia inadecuada para manejar y entender a los pacientes que sufren esta condición. Mientras que el nivel de conocimiento que poseen la mayoría de los profesionales de la enfermería encuestados sobre la Siringomielia es deficiente con un 87% de los casos en esta categoría. Solo un 1% de los participantes alcanzó el conocimiento adecuado, mientras un 12% tiene un conocimiento promedio de la condición sobre Siringomielia.

CAPÍTULO V

DISCUSION DE LOS RESULTADOS

Introducción

En esta sección se incluye información sobre la relación entre los resultados y el problema de investigación; la relación entre los resultados y los de otras investigaciones presentadas en la revisión de literatura. Donde se pretende con ello, validar los objetivos del estudio y confirmar o no las hipótesis. También se presentan las implicaciones y generalización de los resultados, como las conclusiones del mismo. Igualmente, se especifican las limitaciones y recomendaciones del estudio, según lo establece Polit y Hungler (2000). La discusión y análisis de los datos encontrados se basan principalmente en la pregunta y objetivos desarrollados por la investigadora en este estudio.

Análisis de los resultados

De acuerdo a los datos recopilados en el estudio realizado no existe una correlación estadísticamente significativa entre el conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre la condición de Siringomielia y el cuidado al paciente con trauma al cordón espinal ($r=0,09 < 0.05$). Es decir, que no existe un efecto directo en el cuidado de enfermería ofrecido al paciente con trauma al cordón espinal, si el profesional de enfermería no conoce sobre la condición de Siringomielia. Esto puede deberse a que la condición de Siringomielia es una condición a largo plazo y es una complicación médica de aquellos pacientes que han recibido un daño al cordón. No todos los pacientes llegan a sufrir de esta condición (Lewis, Heitkemper, & Dirksen (2004). El cuidado de enfermería en

pacientes neurológico se centra básicamente en suplir las necesidades básicas y en prevenir complicaciones como son el deterioro musculoesquelético por falta de movimiento (caquexia, úlceras por decúbito, pulmonías). No obstante, hay que considerar que una de las complicaciones que puede sufrir el paciente con daño al cordón es la Siringomielia y debe ser considerada como un aspecto a estimar dentro del cuidado del paciente con daño neurológico (por trauma al cordón) quien lleva hospitalizado un tiempo prolongado.

Sin embargo, se evidencia que existe una correlación estadísticamente significativa fuerte entre el conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y el cuidado que se le ofrece al paciente que sufre esta condición ($r=0,89^* < 0.05$). Es decir, que se afecta el cuidado al paciente con Siringomielia cuando el profesional de enfermería no conoce sobre esta condición. Según expresa Caballero García (2007) la Siringomielia es una enfermedad progresiva, crónica, con un curso clínico imprevisible. Hay a menudo una disparidad entre los síntomas clínicos y el tamaño de los syrinxes ("siringos" en castellano). Por lo tanto, el personal de salud, incluyendo enfermería debe conocer la sintomatología para poder intervenir y procurar el tratamiento apropiado para prevenir el deterioro progresivo que ha de provocar esta condición. Por eso, no es raro encontrar en el estudio en Puerto Rico, una relación directa entre el conocimiento que posee el profesional de enfermería sobre esta condición y el cuidado que se le ofrece al paciente con Siringomielia. Este dato coincide con lo expuesto por Quintana, Sotomayor, Martines, & Kuroki, (2011) quienes señalan la importancia de la educación de enfermería sobre el manejo del paciente con

Siringomielia para poder garantizar un cuidado óptimo y una intervención apropiada para este tipo de pacientes en las unidades de cuidado neurológico o unidades de daño al cordón espinal. Es decir, que de acuerdo a estos autores existe un efecto en el cuidado directo al paciente por parte de los profesionales de enfermería cuando estos desconocen sobre el manejo del paciente con siringomielia.

Además, se evidencia, en el estudio realizado en Puerto Rico, que solo un 43% de la muestra tiene la experiencia educativa y la experiencia en el manejo del paciente con Siringomielia, lo que se considera una experiencia inadecuada para manejar y entender a los pacientes que sufren esta condición. Estos datos lo confirman Robinson & Bisnaire (1990) y Hilton & Henderson (2003) quienes hacen mención de que el personal de enfermería frecuentemente no conoce el manejo de esta condición siendo este un problema. De acuerdo a estos investigadores la falta de exposición al tema, y la falta de experiencia en el manejo y la exposición a este tipo de pacientes puede ser un factor determinante. Por ser la Siringomielia una condición incapacitante que deteriora el sistema neurológico del paciente, el personal que labora de unidades neurológicas o en unidades de daño al cordón espinal (spinal cord unit) debe conocer esta condición y reconocer a los pacientes que puedan estar padeciéndola. Según expone Rose & Waltham (2011) que un paciente que se le diagnostica una malformación de Chiari tipo I y señales de Siringomielia C3-C4, se le recomiendan medidas posturales, con conducta terapéutica expectante, controlando escasamente el dolor con analgesia, en vez de una intervención

quirúrgica como primera opción. Muchos de los neurocirujanos creen que un paciente como este puede responder mejor con la intervención quirúrgica que con la actitud positiva durante las terapias rehabilitarías y tratamiento analgésico.

Añaden Rose, & Waltham (2011) que la cirugía de descompresión estará indicada en pacientes con malformación de ACI que tengan síntomas claros de parálisis de nervios craneales, Siringomielia, Mielopatía, afectación cerebelosa, dolor severo en el cuello o cefalea occipital. En pacientes asintomáticos, o con pocos síntomas, que no tengan afectación neurológica, pero que se detecta Siringomielia en la resonancia magnética, el tratamiento es controvertido; pues hay descritos casos con una resolución espontánea de la Siringomielia. Se sugiere realizar un estudio dinámico con resonancia magnética con contraste para determinar la presencia o no de obstrucción del flujo del líquido cefaloraquídeo. 1) Si el estudio confirma una obstrucción completa estaría indicada la cirugía. 2) Si no hubiera obstrucción, o ésta fuera parcial, se podría seguir al paciente (Clínicamente y con resonancias magnéticas periódicas) y remitir para cirugía al primer signo clínico de deterioro. Lo anterior es un ejemplo claro que la exposición al tema y al manejo de estos pacientes aumenta el conocimiento del personal de enfermería a una condición poco conocida y de aquí que se vea afectada la calidad de los cuidados que se le ofrece a este tipo de pacientes (Hilton & Henderson, 2003).

La calidad de los servicios de enfermería depende directamente de los estándares que se establecen con el propósito de mantener orden, control y la

consistencia en la práctica profesional de la enfermería. Los estándares de ejecución profesional en Puerto Rico son: Calidad de la práctica, Educación, Evaluación de la práctica profesional. Colaboración, Colegiatura, Ética, Investigación, Utilización de recursos y Liderazgo (Perez, Moctezuma, Rosado, Soto, & Valencia, 2010). Si estos estándares son aplicados de manera inapropiada el paciente está a riesgo de complicaciones y su tratamiento rehabilitativo se ha de atrasar (Yuras (2000) y Mueller, & Oro (2004), lo que hace necesario mejorar el conocimiento del profesional de enfermería sobre esta condición para aumentar la calidad de los cuidados que se le ofrece al paciente con Siringomielia en Puerto Rico. Lo anterior se complica al constatar que los profesionales de enfermería encuestados en Puerto Rico carecen de conocimiento sobre la Siringomielia.

Según los datos recopilados en el estudio realizado en Puerto Rico, se evidenció que el nivel de conocimiento que poseen la mayoría de los profesionales de la enfermería encuestados sobre la Siringomielia es deficiente con un 87% de los casos en esta categoría. Solo un 1% de los participantes alcanzó el conocimiento adecuado, mientras un 12% tiene un conocimiento promedio de la condición sobre Siringomielia. Estos datos coinciden con otros estudios realizados sobre el tema de Siringomielia y enfermería. Según expresan Robinson & Bisnaire (1990) y Hilton & Henderson (2003) más de un 50% los profesionales de enfermería carecen del conocimiento de esta condición y como resultado carecen de conocimiento para manejar apropiadamente al paciente. La falta de investigaciones sobre este tema en el campo de la

enfermería siempre ha sido un tema de controversia (Mueller, & Oro, 2004). Los investigadores en enfermería sobre este tema como lo son Robinson & Bisnaire (1990) y Hilton & Henderson (2003) y Mueller, & Oro (2004) recomiendan desarrollar más estudios sobre el manejo de enfermería y el conocimiento que estos poseen para intervenir con los pacientes que sufren de Siringomielia, ya que los pocos estudios realizados confirman que el profesional de enfermería desconoce sobre esta condición y cómo manejar los pacientes que la padecen.

El profesional de enfermería debe tener conocimiento sobre los últimos modelos de cuidado desarrollados por las entidades dedicadas a investigar esta condición como lo es American Syringomyelia & Chiari Alliance Project. Este modelo tiene el propósito de ofrecer tratamiento de la Siringomielia después de una lesión de la médula espinal y desarrollar guías que puedan servir de fundamento para la intervención de todos los profesionales de salud que intervienen con el paciente de Siringomielia (Shield, 2006). Afirman Yuras (2000) y Mueller, & Oro (2004) que los profesionales de enfermería deben conocer sobre la condición de Siringomielia, especialmente cuando esta población de pacientes que sufren de esta condición va en aumento.

Análisis de los resultados a base del marco conceptual

La Teoría de Orem de Autocuidado sirvió de base para este estudio. La función principal de los profesionales de enfermería es poder ayudar a los pacientes a recuperar su capacidad de auto cuidarse por medio de intervenciones individuales basadas en la evidencia. El paciente que sufre de

Siringomielia en sus primeras etapas de la condición puede necesitar el sistema de enfermería soporte educativo, para fomentar con sus acciones la prevención de posibles complicaciones y aumentar la independencia del paciente. Regularmente a los pacientes que sufren de Siringomielia se ven afectados los requisitos para el autocuidado, quedando en déficit y con la necesidad de que el profesional de enfermería les ayude a suplir esta necesidad.

El profesional carente de este conocimiento y de la aplicación de los cuidados más recientes para tratar esta condición pueden poner a riesgo el cuidado del paciente y su recuperación. El especialista clínico es el llamado ayudar en la formación profesional que requiere el personal de enfermería. Este con sus conocimiento avanzados en enfermería y haciendo uso de la teoría de autocuidado de enfermería puede desarrollar un modelo de cuidado para los pacientes de Siringomielia o en su lugar crear políticas y protocolos que beneficien a los pacientes con esta condición. Estas acciones de asesor del personal de enfermería y de educador han de facilitar un cuidado de calidad y un cuidado con conocimiento que tanto requieren los pacientes con Siringomielia en Puerto Rico.

Conclusiones

Los datos del estudio sobre el conocimiento del profesional de enfermería sobre la Siringomielia y su efecto en el cuidado de los pacientes con trauma al cordón espinal arrojan una información interesante que debe ser considerada por las instituciones hospitalarias que poseen este tipo de unidades (spinal cord)

y por los programas de enfermería. De acuerdo a los datos no existe un efecto directo en el cuidado de enfermería ofrecido al paciente con trauma al cordón espinal, si el profesional de enfermería no conoce sobre la condición de Siringomielia ($r=0,09<0.05$). Sin embargo, se evidencia que existe una correlación estadísticamente significativa fuerte entre el conocimiento del profesional de enfermería sobre la siringomielia y el cuidado que se le ofrece al paciente que sufre esta condición ($r=0,89^*<0.05$). Es decir, que se afecta el cuidado al paciente con Siringomielia cuando el profesional de enfermería no conoce sobre esta condición.

Además, el estudio evidenció que los profesionales de la enfermería en Puerto Rico, no cuentan con la experiencia educativa y la experiencia en el manejo del paciente con Siringomielia (43%), lo que se considera una experiencia inadecuada para manejar y entender a los pacientes que sufren esta condición. Los datos son más preocupantes al medir el conocimiento que poseen los profesionales de enfermería sobre la Siringomielia. Según la información obtenida en este estudio el conocimiento de los profesionales de la enfermería sobre la Siringomielia es deficiente (87%). Se concluye que el profesional de la enfermería carece de conocimiento y de experiencia suficiente para manejar el paciente con Siringomielia y esto tiene un efecto directo en el cuidado de enfermería que se le ofrece a esta población.

Implicaciones para enfermería

Se ha determinado la importancia que tiene el conocimiento de los profesionales de la enfermería sobre la condición de la Siringomielia para poder manejar este tipo de pacientes con esta condición. La Siringomielia es una condición poco conocida, por lo tanto, es un reto para los profesionales de enfermería educarse más sobre el tema y exponerse a la experiencia del cuidado de este tipo de pacientes, especialmente si se encuentra ofreciendo sus servicios en una unidad neurológica o de daño al cordón (spinal cord unit). El cuidado por parte del personal de enfermería mientras se restablece la médula espinal es de suma importancia a fin de prevenir las complicaciones que puedan aparecer a causa de la debilidad o la parálisis. Las personas con lesiones de la médula espinal son especialmente proclives a presentar úlceras causadas por la prolongada permanencia en cama, las pulmonías y las complicaciones al largo plazo como lo son la Siringomielia. Es necesario que el profesional conozca sobre esta condición, ante el aumento de pacientes con daño al cordón en Puerto Rico, ya sea por accidentes de auto, accidentes de trabajo o agresiones. Ante esta realidad los currículos de enfermería deben incluir en sus unidades de condiciones neurológicas la Siringomielia y reforzar el cuidado de enfermería y el estimado que se requiere para identificar y prevenir complicaciones. En cuanto a las instituciones de salud que poseen las unidades especializadas de cuidado al cordón o de neurología, deben desarrollar talleres o conferencias que ayuden a aumentar el conocimiento de los profesionales de enfermería sobre esta condición. Se considera que el aumento del conocimiento sobre la Siringomielia

sería uno de los primeros pasos para el éxito del cuidado de estos pacientes. Se considera el especialista clínico de enfermería en la práctica avanzada como el recurso principal para desarrollar las guías educativas requeridas para los profesionales de enfermería, los estándares de cuidado y el monitoreo para la implantación de un cuidado óptimo para estos pacientes en Puerto Rico.

Limitaciones del estudio

El primer limitante de este estudio fue la medición del variable conocimiento, esta medición se realizó a través de una escala tipo Likert donde los participantes del estudio debían categorizar el conocimiento sobre el tema de la Siringomielia desde mucho hasta nada. Según expertos en el tema, como Polit y Hungler (2000), se sugiere que para medir conocimiento se realicen pruebas de conocimiento (como cierto y falso, escoge) para poder medir de una manera más certera la variable deseada.

El segundo limitante de este estudio fue sólo medir las variables con una sola muestra de profesionales de enfermería de una sola institución hospitalaria. Esto limita la aplicabilidad de los resultados a otro tipo de hospitales. Este hecho hizo que la muestra no fuera representativa, y la misma es considerada muy poca numéricamente para llegar a conclusiones y generalizaciones. Esto supone que los resultados del estudio solo son aplicables a la población donde fue realizado el mismo (Polit y Hungler, 2000). Es decir, que la limitación relativa a la muestra es evidente, pues si fuera más amplia da resultados muy contundentes así como amplía el poder de las pruebas estadísticas.

Un tercer limitante es implícitamente a la metodología de la investigación, por tratarse de un tema poco explorado, el estudio fue de tipo exploratorio, lo que impedía desarrollar un estudio más complejo y amplio, que permitiera entender de manera más clara el fenómeno estudiado. A pesar de esto, se realizó una prueba de correlación entre el conocimiento del profesionales de enfermería sobre la Siringomielia y el cuidado ofrecido al paciente con Siringomielia con miras de aprovechar la coyuntura de los datos disponibles y poder determinar si había algún tipo de relación entre estas dos variables.

Un cuarto limitante del estudio, fue el principio del diseño del cuestionario, que a pesar de que fue expuesto a una prueba de contenido por un panel de expertos, este no pudo ser sometido a una prueba piloto, la cual podía determinar la valides de constructos y el que los participantes pudieran entender el fenómeno de estudio.

Un quinto limitante de este estudio, relacionado también al cuestionario fue la manera en que se midió la calidad del cuidado (o el efecto al cuidado de enfermería), esta se midió por medio de la opinión que indicaron los profesionales de enfermería en el cuestionario, en relación al conocimiento que estos poseían sobre el manejo y cuidado de enfermería para los pacientes con Siringomielia. Se recomienda en este caso, desarrollar una hoja informativa que recoja de manera más objetiva el tipo de cuidado que recibe estos pacientes para compararlo con el conocimiento de enfermería sobre la Siringomielia y determinar de manera más certera si existe o no algún efecto de una variable sobre otra.

Recomendaciones surgidas del estudio

La primera recomendación sería una en términos generales para enfermería: Fomentar el conocimiento del profesional de enfermería sobre la condición de Siringomielia para mejorar el cuidado de enfermería que se les ofrece a estos pacientes por medio de educaciones continuas.

La segunda recomendación sería en relación a los programas de enfermería: Los currículos de enfermería deben incluir en sus unidades de condiciones neurológicas la Siringomielia y reforzar el cuidado de enfermería y el estimado que se requiere para identificar y prevenir complicaciones.

La tercera recomendación va dirigida a las agencias de servicios de salud: Las instituciones de salud que poseen las unidades especializadas de cuidado al cordón o de neurología, deben desarrollar talleres o conferencias que ayuden a aumentar el conocimiento de los profesionales de enfermería sobre esta condición.

La cuarta recomendación va dirigida al uso del especialista clínico para ayudar a minimizar la falta de conocimientos sobre la condición de Siringomielia: Se debe crear una plaza de un especialista clínico para el desarrollo del personal de enfermería que ofrece cuidado directo a los pacientes con siringomielia. Se considera al especialista clínico de enfermería en la práctica avanzada como el recurso principal para desarrollar las guías educativas requeridas para los profesionales de enfermería, los estándares de cuidado y el

monitoreo para la implantación de un cuidado óptimo para estos pacientes en Puerto Rico.

La quinta recomendación va dirigida a desarrollar estándares de cuidado y protocolos para los pacientes que tienen trauma al cordón espinal con potencial a desarrollar o que ya tienen Siringomielia: El profesional de enfermería debe tener conocimiento sobre los últimos modelos de cuidado desarrollados por las entidades dedicadas a investigar esta condición como lo es American Syringomyelia & Chiari Alliance Project. En los hospitales deben aplicarse las guías desarrolladas por esta entidad especializada en la Siringomielia.

La sexta recomendación va dirigida a la construcción del cuestionario: Primero, se debe sustituir la escala Likert por una prueba de conocimiento como cierto y falso o escoge, para medir el conocimiento de los profesionales de enfermería sobre el tema de la Siringomielia como lo sugieren Polit y Hungler (2000). Segundo, se debe desarrollar una rúbrica de observación o una hoja informativa para recopilar los datos sobre el cuidado de enfermería, y no medir esta variable por medio de una opinión de este personal, esto sería más objetivo y los datos más certeros en este renglón. Tercero, una vez realizadas estas modificaciones exponer al cuestionario a una prueba piloto, con este tipo de pruebas es más certera la confiabilidad y la medición de las variables de estudio.

La séptima recomendación va dirigida a desarrollar un nuevo estudio: Se debe realizar una réplica de este estudio con una muestra representativa de la

población de profesionales de enfermería para llegar a conclusiones generalizables y más contundentes que impliquen inferencias sobre este tema en Puerto Rico.

REFERENCIAS

- Agrawal, A., Shantharam Shetty, M., Pandit, L., & Shetty, L. (2007, October - December). Post-traumatic syringomyelia. *IJO*, 41 (4), 398-400.
- Bashapshe, A. A., Bhatia, H., & Aziz, S. (2010, Apr - Jun). Acute respiratory failure as a first manifestation of syringomyelia. *Lung India*, 27(2), 93-95.
- Caballero García, J.C. (2007). *Debate sobre la siringomielia*. Recuperado de, <http://grupos.emagister.com/debate/siringomielia/6747-322127>
- Cimadevilla-Gonzalez, M. P., Nuñez-Batalla, D., Del Couz-Garcia, A., Lopez-Fanjul, J. C., & Paz-Jimenez, J. (1998). La siringomielia como factor de riesgo. *Rev Esp Cir Osteoart*, 33, 143-146.
- Departamento de Operaciones de ACAA (2012). *Estadísticas de servicios*. Recuperado de, www.acao.com
- Díaz R, A., Dorian Cano A, F., Rojas Z, D., & Goich C, M. (2009). Siringomielia y embarazo. *Rev. Obstet. Ginecol*, 4(2), 136-138.
- Enciclopedia de Salud*. (2012, 3 16). Retrieved from Enciclopedia de Salud: <http://www.encyclopediasalud.com/>
- Gómez Rodríguez, N., de la Puente, M. d., Ibanez Ruan, J. s., & González Pérez, M. (2010, 6). Artritis séptica como complicación de la artropatía neuropática del hombro. *Reumatol Clínica*, 2, 95-98. Retrieved from <http://www.reumatologiaclinica.org>
- González, M., González, M. N., Hornedo, I., Núñez, M., Rivero, N., & Rojas, M. (2007). Valoración Ética Del Modelo De Dorotea Orem. *Facultad de Ciencias Médicas Dr. Enrique Cabrera*, 1-11.
- Green, A.J. (2003). Update on Chiari malformation: clinical manifestations, Diagnosis and treatments. *Pediatric Nurs*, 29(4):331-335.
- Hilton, E.L., & Henderson, L.J. (2003). The nature, meanings, and dynamics of Lived experiences of a person with syringomyelia: a phenomenological study. *SCI Nurs*, 20(1), 10-7.
- Horcajadas, A., Román A, A., Olivares, G., Saura, E., Jorques, A., Iáñez, B., Martín, J. (2008). Siringomielia "idiopática": a propósito de un caso. *Neurocirugía*, 19, 556-561.

- Hoch, D. B. (2010). *MedlinePlus: Siringomielia* Recuperado de, <http://medlineplus.gov>
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2012). *Siringomielia*. Recuperado de, http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/la_siringomielia.htm
- Jayaraman, L., Sethi, N., & Sood, J. (2011, Julio-Agosto). Anestesia para Cesárea en Paciente con Siringomielia. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 61(4), 255-257.
- Johnson, K., & Lammertse, D. P. (1998). primary Care for Individuals with Spinal Cord Injury. 9(1). Retrieved from CNI Review Medical Journal.
- Kluwer, W. (2011). Theoretical Basis for Nursing. In M. Mc Ewen, & E. M. Wills, *Theoretical Basis for Nursing* (p. 132). New York-London: Lppincott Williams & Wilkins.
- Lewis, R., Heitkemper, T., & Dirksen, P. (2004). *Enfermería Médico-Quirúrgica, Valoración y Cuidados de Problemas Clínicos*. (6 ed).Madrid: Elsevier, Mosby.
- Mezzadri, J. J., Domitrovic, L., Arribalzaga, E., Funes, T., Guiroy, A., & Clar, F. (2010). Derivación Siringopleural: Resultados Postoperatorios. *Rev Argent Neuroc* , 24, 105-110.
- Mueller, D.M., & Oro, J.J. (2004). Prospective analysis of presenting symptoms Among 265 patients with radiographic evidence of Chiari malformation type I with or without syringomyelia. *J Am Acad Nurse Pract*, 16(3), 134-8.
- Organizacion Mundial De La Salud (OMS, 2012). *Estadísticas e informes de salud*. Recuperado de, <http://www.who.int/es/>
- Ortiz-Espada , A., Chana-Rodríguez , F., Cuervo-Dehesa , M., & Vaquero-Martín, J. (2008). Artropatía neuropática de hombro asociada a siringomielia. *Trauma Fund MAPFRE*, 19(2), 83-84.
- Perez, A.-P. I., Moctezuma, N., Rosado, E., Soto, J. C., & Valencia, C. (16 de enero de 2010). *Estadísticas e informes*. Recuperado de, <http://www.cpepr.org>
- Polít, D. F., & Hungler, B. P. (2000). *Investigacion Científica En Ciencias De La Salud*. Washington: McGraw-Hill Interamericana.

- Polit, D. F., & Hungler, B. P. (2006). *Investigacion Cientifica En Ciencias De La Salud*. Washington: McGraw-Hill Interamericana.
- Project, A. S. (n.d.). *American Syringomyelia & Chiari Alliance Project*. Retrieved from American Syringomyelia & Chiari Alliance Project: <http://www.asap.org/>
- PVA. (n.d.). *Paralyzed Veterans of American (PVA)*. Recuperado de, www.pva.com
- Robinson, L., & Bisnaire, D. (1990). Syringomyelia and syringobulbia: Pathophysiology, surgical treatment and nursing implications. *J Neurosci Nurs*, 22(2):69-75.
- Rose, B.D., & Waltham, M.A. (2011). *Khoury Ch. Chiari malformations*. Recuperado de, http://www.murciasalud.es/preevid.php?op=mostrar_pregunta&id=18657&idsec=453
- Quintana-Gonzalez , A., Sotomayor-Espichan, R., Martines-Romero, M., & Kuroki-Garcia, C. (2011). Lesiones medulares no traumáticas: etiología, demografía y clínica. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica*, 1-6.
- Shields , C. (2006, August 31). *American Syringomyelia & Chiari Alliance Project*. Recuperado de, <http://www.asap.org/>
- Soler, M., Saurí, J., Romero, A., Ochoa, M., Vidal, J., Curcoll, L., & Moix, J. (2006). Tratamiento interdisciplinar del dolor crónico. *Dolor*, 21, 219-230.
- VAERS. (2012, 03 12). *VAERS Results*. Recuperado de, <http://www.cdc.gov/>
- Vazquez, A., Avellaneda Fernández, A., Barron Fernández, J., Chesa i Octavio, E., De la Cruz Labrado, J., Escribano Silva, M., Gimenez , J. R. (2009). Malformaciones De La Union Craneo-Cervical (Chiari Tipo I y Siringomielia). *Editorial Médica A.W.W.E.S.A.*, 1-29.
- Word Reference. (2012). *Syringomyelia*. Recuperado de, <http://www.wordreference.com/>
- Yuras, S. (2000). Syringomyelia: An Expanding Problem. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 12, 322–324. doi: 10.1111/j.1745-7599.2000.tb00313.x

CUESTIONARIO

CUESTIONARIO PARA MEDIR EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA SOBRE LA SIRINGOMIELIA Y SUS EFECTOS EN EL PACIENTE CON TRAUMA AL CORDÓN ESPINAL

Myrna Luz Díaz De Jesús (2012)

Introducción: Este cuestionario ha sido desarrollado para medir el conocimiento que poseen los profesionales de la enfermería sobre la condición de siringomielia sus efectos en el paciente con trauma al cordón espinal. El cuestionario estará compuesto de tres partes. La premisa seleccionada que aplique deberá seleccionarla con una marca de cotejo (X). No tendrá que colocar su nombre en el cuestionario para guardar hasta donde sea posible su anonimato y garantizar la confidencialidad de los datos recopilados.

Primera parte: Datos sociodemográficos:

Instrucciones: En esta sección se establece el perfil profesional suyo por medio de los datos sociodemográficos. Selecciona la respuesta haciéndolo una manera de cotejo (X) en las respuestas que corresponda.

1. Género:
 - Masculino
 - Femenino

2. Edad:
 - Menor de 25 años
 - 25-40 años
 - 41-50 años
 - Mayor de 50 años

3. Último grado de estudio:
 - Grado Asociado en enfermería
 - Bachillerato en enfermería
 - Maestría en enfermería
 - Doctorado en enfermería

4. Años de experiencia en la profesión de enfermería:
 - Menos de 1 año
 - 1 a 5 años
 - 6 a 10 años
 - 10 a 15 años
 - 16 años o más



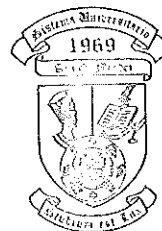
Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-409-13
 Approval Date April 9, 2013
 Expiration Date April 8, 2014
 Signature [Signature]

Segunda parte: Experiencia educativa y el manejo del paciente con siringomielia:

Instrucciones: En esta sección se recopilarán datos de experiencia con pacientes con Siringomielia y la experiencia educativa que haya tenido sobre la condición de Siringomielia antes y durante el servicio, como enfermeros. La misma está compuesta de diez premisas. Los participantes contestarán cada premisa haciendo de una manera de cotejo (X) en las respuestas SI o NO según corresponda.

Premisas	SI	NO
1. ¿Durante sus estudios universitarios recibió adiestramiento sobre condición siringomielia?		
2. ¿Durante tu preparación académica tuviste la experiencia, de practicar con algún paciente con la condición de Siringomielia?		
3. ¿Dentro de tu escenario de trabajo te adiestraron sobre la condición de Siringomielia?		
4. ¿Antes de ser enfermero(a) tuviste alguna experiencia con alguna persona que padeciera de la condición de Siringomielia?		
5. ¿Trabajas o has trabajado dentro de una unidad especializada con pacientes con daño al cordón espinal?		
6. ¿Dentro de tu escenario de trabajo has tenido la experiencia de manejar algún paciente con la condición de Siringomielia?		
7. ¿Alguna afiliación y/o institución de Puerto Rico te ha ofrecido adiestramientos relacionados a la condición de Siringomielia?		
8. ¿Conoces de alguna alianza o proyecto que den soporte a personas y familiares con la condición de Siringomielia?		
9. ¿Te han adiestrado en tu área de trabajo a manejar pacientes con daño al cordón espinal?		
10. ¿Has tenido experiencia manejando pacientes con daño al cordón espinal?		
11. ¿Puedes identificar las complicaciones más comunes en pacientes con daño al cordón espinal según el nivel de la lesión?		



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-409-13
 Approval Date April 9, 2013
 Expiration Date April 8, 2014
 Signature [Handwritten Signature]

Tercera Parte: Nivel de conocimiento sobre Siringomielia:

Instrucciones: En esta sección se medirá el conocimiento y manejo del profesional de la enfermería en paciente con la condición de Siringomielia por medio una escala de Mucho, Bastante, Regular, Poco, Nada. La misma está compuesta de diez premisas. Favor de hacer una marca de cotejo (X) en la respuesta más se acerque a su realidad.

Premisas	Mucho	Bastante	Regular	Poco	Nada
1. ¿Sabes lo que es Siringomielia?					
2. ¿Conoces la etiología de la condición de Siringomielia?					
3. ¿Conoces alguno de los tratamientos de la Siringomielia?					
4. ¿Sabes cuál es el pronóstico de los pacientes con Siringomielia?					
5. ¿Sabes cuáles son las complicaciones más comunes de la condición de Siringomielia?					
6. ¿Sabes cuáles son los factores de riesgo que influyen para adquirir esta condición?					
7. ¿Conoces el manejo del profesional de la enfermería en pacientes con la condición de Siringomielia?					
8. ¿Puedes identificar algunos de los diagnósticos de enfermería que se pueden aplicar en los casos identificados con la condición de Siringomielia?					
9. ¿Puedes identificar padecimientos comórbidos de la condición de Siringomielia?					
10. ¿Conoces de algunas de las complicaciones que podrían presentar los pacientes durante la estadía hospitalaria?					
11. ¿Sabes manejar/cuidar a un paciente que sufre de Siringomielia?					



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-409-13
 Approval Date April 9, 2013
 Expiration Date April 8, 2014
 Signature [Signature]

CONSENTIMIENTO INFORMADO



SISTEMA UNIVERSITARIO ANA G MÉNDEZ
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos y Cumplimiento
Oficina de Cumplimiento

Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)

Fecha : 9 de abril de 2013

Investigador principal : Myrna Luz Díaz de Jesús

Título protocolo : NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA SOBRE LA SIRINGOMIELIA Y SUS EFECTOS EN EL PACIENTE CON TRAUMA AL CORDÓN ESPINAL

Mentor : Dr. Josué Pacheco

Número de protocolo : 01-409-13

Tipo de solicitud : Protocolo inicial

Institución, Escuela : Universidad Metropolitana, Escuela de Ciencias de la Salud

Tipo de revisión : Exenta

Acción tomada : Aprobada

Fecha de revisión : 9 de abril de 2013

Certificamos que el estudio/investigación de referencia fue recibido, revisado y aprobado en la Oficina de Cumplimiento por la *Junta para la Protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB)*. El mismo fue evaluado y cumple con los criterios establecidos bajo 45 CFR 46.101(b)(1-6) para ser clasificado como **Exento** con un periodo de vigencia de **9 de abril de 2013 al 8 de abril de 2014**.

Favor de tener presente lo siguiente:

- La hoja de informativa es un documento que asegura que los sujetos o participantes entienden su participación en el estudio, además de ser un seguro de protección para los mismos. De acuerdo con las Regulaciones Federales se requiere que los participantes reciban copia de la hoja informativa antes de contestar el cuestionario.
- De realizarse algún cambio en los documentos anejados con este estudio deben ser sometidos nuevamente al IRB para su debida revisión y aprobación, utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cambios/ Enmiendas".
- Todo evento adverso o no esperado debe ser informado al IRB utilizando la forma de IRB de Solicitud de Eventos Adversos y Problemas Inesperados.

Myrna Luz Díaz de Jesús
01-409-13

- Todos los documentos relacionados con la investigación deben ser guardados hasta un término de cinco (5) años. Pasado este término los mismos deben ser eliminados/ triturados, no quemados.
- De no realizar su investigación en el término aprobado deberá someter una solicitud de "Revisión Continua" llenando la forma IRB para "Renovar un Protocolo ya Aprobado" antes de vencerse el mismo.
- Al finalizar su investigación debe someter una solicitud de cierre utilizando la forma de IRB "Solicitud para Cierre de Protocolo Aprobado por el IRB".

De necesitar alguna información adicional, aclarar dudas, notificar algún evento adverso o no anticipado favor de comunicarse con su Coordinador de Cumplimiento Institucional en: Universidad Metropolitana la Srta. Carmen Crespo al (787)766-1717 ext. 6366; Universidad del Turabo la Prof. Josefina Melgar al (787)743-7979 ext. 4126; y en la Universidad del Este la Srta. Natalia Torres al (787) 257-7373 Ext. 2279; Administración Central la Sra. Wanda Vázquez Solá (787) 751-0178 ext. 7195, al Sr. José A. Vega Gutiérrez al (787) 751-0178 ext. 7197 o puede escribir a:

Sistema Universitario Ana G. Méndez
Vicepresidencia de Planificación y Asuntos Académicos
Vicepresidencia Asociada de Recursos Externos
Oficina de Cumplimiento
P.O. Box 21345
San Juan, PR 00928-1345
Tel. 787 751-0178 exts. 7195-7197; Fax 787 751-9517



**Sistema Universitario Ana G. Méndez
Universidad Metropolitana
Centro Universitario de Bayamón
Escuela de Ciencias de la Salud
Programa de Maestría en Enfermería**

Hoja de Consentimiento

Título Investigación: NIVEL DE CONOCIMIENTO DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA SOBRE LA SIRINGOMIELIA Y SUS EFECTOS EN EL PACIENTE CON TRAUMA AL CORDÓN ESPINAL

Nombre del Investigador Principal: Myrna Díaz

Nombre del Mentor: Dr. Josué Pacheco

Esta hoja de consentimiento puede contener palabras que usted no entienda. Por favor, pregunte al investigador encargado o cualquier personal del estudio para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda claramente. Usted puede llevarse a su casa una copia de este consentimiento para decidir si participará o para consultar con su familia o amigos antes de tomar su decisión.

I. Introducción

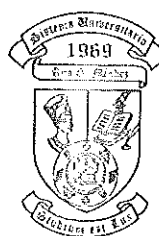
Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. Antes de que decida participar en el estudio, por favor, lea este consentimiento cuidadosamente. Haga todas las preguntas que tenga, para asegurarse de que entiende los procedimientos del estudio, incluyendo sus riesgos y beneficios.

II. Propósito del Estudio

El propósito de la investigación es poder determinar el expertise (dominio) que tiene el profesional de enfermería sobre pacientes con Siringomielia.

III. Participantes del Estudio

Podrán formar parte de este estudio profesionales de enfermería de grado asociado, bachillerato y maestría que ofrezcan cuidado directo a pacientes en una institución hospitalaria de la zona metropolitana de San Juan, Puerto Rico.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-409-13
Approval Date April 9, 2013
Expiration Date April 8, 2014
Signature [Signature]

Criterios de inclusión:

1. Ser un profesional de enfermería de grado asociado, bachillerato y maestría.
2. Ser un profesional de enfermería que ofrezca cuidado directo al paciente a tiempo completo.
3. Puede ser de cualquier género.

Criterios de exclusión:

1. Profesionales de otras disciplinas que no sean profesionales de la enfermería.
2. Profesionales de enfermería trabajando por contrato o a tiempo parcial.
3. Profesionales de ocupando posiciones administrativas o que no ofrezcan cuidado directo al paciente.

IV. Procedimientos

Si usted está leyendo este consentimiento es que está interesado en formar parte de este estudio, el cual ha sido discutido verbalmente con usted y los demás profesionales de la enfermería que han permanecido en este salón. En este estudio se le garantiza la confidencialidad de los datos, la privacidad y el anonimato hasta donde sea posible. Usted para participar de este estudio, debe leer detenidamente este documento (consentimiento informado) y luego firmarlo y devolverlo en un sobre sellado provisto para ello. Una vez firmado y entregado, la investigadora procederá a entregarle un cuestionario el cual deberá completar en cada una de sus partes. Su participación es voluntaria, así que si no desea participar en el estudio una vez comenzado puede abandonar el salón sin temor a represalias de parte de la investigadora. El cuestionario puede completarlo entre 15 a 30 minutos y puede que se sienta cansado al ir completando el mismo, pero es algo que se considera mínimo riesgo. Una vez completado el cuestionario debe entregar el mismo en otro sobre sellado a la investigadora. Esta lo custodiará y más adelante lo unirá con los demás cuestionarios para su tabulación y análisis.

V. Riesgo o Incomodidad

Usted puede sentir al estar completando el cuestionario cansancio. El riesgo de completar el cuestionario y participar en este estudio se considera mínimo.

VI. Beneficios del Estudio

Usted puede sentirse satisfecho de contribuir al desarrollo de la enfermería, ya que a través de este estudio se puede identificar el nivel de conocimiento que posee el profesional de enfermería al manejar un paciente con Siringomielia y con ello desarrollar talleres y educaciones continuas que ayuden a mejorar el servicio de enfermería a pacientes con daño al cordón espinal.



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-409-13
Approval Date April 9, 2013
Expiration Date April 8, 2014
Signature [Signature]

VII. Incentivo al Participante

Este estudio es completamente voluntario. No tiene incentivos para usted, y no se le pagará nada por participar en el mismo.

VIII. Privacidad y Confidencialidad

Su identidad será protegida en todo momento para garantizar el anonimato, la confidencialidad y la privacidad durante el proceso de estudio. Toda información o datos que pueda identificarle serán manejados confidencialmente según establecido por la ley (HIPAA). Para esto se tomarán las siguientes medidas de seguridad No tendrá que poner nombre al cuestionario, el consentimiento lo entregará en un sobre sellado una vez lo firme a la investigadora. Una vez complete los cuestionarios lo entregará a la investigadora en un sobre sellado. Los cuestionarios y consentimientos serán custodiados por la investigadora . Solamente la investigadora tendrán acceso a los datos. La hoja de consentimiento podrá ser una manera de identificar al participante por lo que se tomarán las siguientes medidas: los datos serán almacenados en la residencia principal de la investigadora en un archivo con llave por un periodo de 5 años y una vez concluya este estudio se tomará la siguiente acción la investigadora procederá a destruir los mismos haciendo uso de una trituradora de papel.

Los resultados de esta investigación pueden ser publicados en revistas científicas o ser presentados en las reuniones médicas, pero la identidad suya no será divulgada. La información puede ser revisada por la Junta para la protección de Seres Humanos en la Investigación (IRB siglas en inglés) del Sistema Universitario Ana G. Méndez. El IRB del SUAGM es un grupo de personas quienes realizarán la revisión independiente de la investigación según los requisitos de las regulaciones. Su información será mantenida tan confidencial como sea posible bajo la ley. Esta autorización servirá hasta el final del estudio, a menos que usted la cancele antes. Usted puede cancelar esta autorización en cualquier momento.

IX. Compensación por Daños

- En el caso de lesión física como resultado de su participación en este estudio de investigación, usted recibirá tratamiento médico, libre de costo, en el Hospital designado para cada Institución Primaria:
 1. Universidad Metropolitana y sus Centros Universitarios-Sala de Emergencia del Centro Médico de Río Piedras.
 2. Universidad del Este y sus Centros Universitarios-Hospital de la Universidad de Puerto Rico de Carolina.
 3. Universidad del Turabo y sus Centros Universitarios-Hospital HIMA de Caguas



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-409-13
Approval Date April 9, 2013
Expiration Date April 8, 2014
Signature [Handwritten Signature]

- En caso de sufrir alguna lesión mental como resultado de su participación en esta investigación, tendrán disponible una evaluación inicial en su Institución Universitaria correspondiente. De ser necesario, será referido a su médico primario para tratamiento.
- El Sistema Universitario Ana G. Méndez no provee alternativa de pago u otra forma de compensación por posibles daños relacionados con participación en la investigación. Por ejemplo salarios no devengados, pérdida de tiempo invertido o sufrimiento. Ninguna forma de remuneración económica será otorgada directamente a usted. Sin embargo, al firmar esta forma de consentimiento no renuncia a sus derechos legales.

X. Participación Voluntaria

Su participación en este estudio es voluntaria. Usted puede decidir no participar sin penalidad alguna. De usted decidir participar, puede retirarse del estudio en cualquier momento sin ninguna penalidad ni pérdida de beneficios. Durante su participación en este estudio, el Investigador Principal o su representante pueden solicitar que se retire del mismo.

XI. Persona Contacto para Información

Si tiene alguna pregunta adicional sobre este estudio o sobre su participación en el mismo, o si entiende que ha sufrido alguna lesión por su participación en el estudio, usted puede comunicarse con:

MYRNA LUZ DIAZ, investigadora principal, al 787- 218-1663 o al email: myrnaluzdiaz@yahoo.com

DR. JOSUE PACHECO, mentor, al 787-612-9124 o al email: jopacheco@suagm.edu

Si usted tiene alguna pregunta sobre sus derechos como participante del estudio, puede contactar al:

Sistema Universitario Ana G. Méndez
 Oficina de Cumplimiento
 Administración Central
 Teléfono (787) 751-0178 exts. 7195-7197
 E-mail: cumplimiento@suagm.edu

- [] Certifico que se me entregó copia de este consentimiento firmado
- [] Certifico que se me proveyó una copia del consentimiento, pero no es de mi interés

XII. Consentimiento

He leído la información de esta hoja de consentimiento, o me fue leído de manera adecuada. El contenido del estudio me fue explicado y todas las preguntas sobre el mismo han sido aclaradas.

Al firmar esta hoja acepto participar en el estudio y certifico que mi participación es voluntaria e informada.



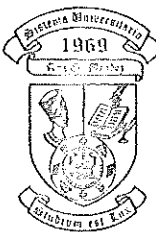
Ana G. Mendez University System
 Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-409-13
 Approval Date April 9, 2013
 Expiration Date April 8, 2014
 Signature [Handwritten Signature]

Nombre del Participante (Letra de Molde)	Firma del Participante	(mes/día/año)
Nombre del Investigador (Letra de Molde)	Firma del Investigador	(mes/día/año)

*Si el participante del estudio es menor de 21 años, se requiere firma de uno de los padres o encargado, excepto en aquellos casos en que la investigación se considere una de riesgo mayor (45 CFR 46.408(b)).

Nombre del Padre (Letra de Molde)	Firma del Padre	(mes/día/año)
Nombre del Madre (Letra de molde)	Firma de la Madre	(mes/día/año)



Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)

Protocol No. 01-409-13

Approval Date April 9, 2013

Expiration Date April 8, 2014

Signature [Signature]