

## Título: APRENDER A CUIDAR A UN NIÑO CON OSTEÓGENESIS IMPERFECTA"

Autores: M<sup>a</sup> Soledad Sanguino Galván, M<sup>a</sup> José Álvarez Moreno, Carmen Romero Gálvez, Carmen Sosa Morato, Sonia Silva Blanco

Hospital: Hospital Materno Infantil.CHUB

Ciudad: Badajoz

Comunidad Autónoma: Extremadura

Introducción: La Osteogenesis imperfecta ( OI )se define como la formación defectuosa de los huesos , debido a una alteración en la síntesis del colágeno Las personas con OI tienen menos colágeno o de menor calidad , por lo que sus huesos se fracturan con facilidad y los músculos carecen de tonicidad. Cuando los padres llegan a saber que su hijo tiene una discapacidad o una enfermedad crónica, su vida se transforma en un largo camino lleno de emociones fuertes, alternativas difíciles, relaciones con profesionales y especialistas diferentes y una necesidad continua de información y servicios. Esta situación que no siempre es fácil de afrontar y que termina afectando a toda la familia, genera una conmoción importante al ser conscientes de que su hijo "no será en algunos aspectos como los demás". Por todo esto, el personal de nuestra Unidad de Neonatología, interviene para prevenir y tratar los factores desencadenantes del estrés familiar, ya que siempre junto al niño crónico hay una familia a la que atender, apoyándolos en su adaptación a la nueva situación

Palabras clave: Osteogenesis imperfecta .Niño crónico. Diagnósticos enfermeros.

Justificación del estudio: El cuidado del niño crónico requiere un cuidado adicional a las necesidades específicas familiares, donde se trabaje hacia una parentalidad positiva, apoyo de las redes sociales y mantenimiento de las relaciones interpersonales .

Objetivos del estudio:

-Apoyar psicosocialmente a los padres.

-Educar e integrar a la familia en el cuidado del niño.

-Lograr que los padres adquieran plena autonomía en el cuidado de su hijo

Material: Caso clínico de una RN con OI que ingresa en nuestra Unidad de Neonatología.

Método: El método utilizado se basó en.

-Educación sanitaria y apoyo a los padres , utilizando para ello los Diagnósticos enfermeros correspondientes (aseo , confort, alimentación etc...)NANDA.

-Implicación de los padres en los cuidados :

1º-Valorando las necesidades.

2º -Aplicando protocolos específicos de la patología.

-Valoración del aprendizaje y las destrezas adquiridas, fomentando su seguridad en cuidado de la niña.

Resultados del estudio: Los padres fueron implicándose cada día más en los cuidados de la niña, a la vez que se sentían más tranquilos por poder realizarle tareas iguales o parecidas a las de un RN normal. Por lo que consideramos que los objetivos se cumplieron satisfactoriamente

Conclusiones: Constatamos que los padres al alta han adquirido las habilidades en los cuidados de su hija.

Bibliografía: -Sandra Navarro,Lilian Briceño,Jenny Villalobos. Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica: Un desafío para la enfermería..<http://www.neumologia-pediatrica.cl>( 10-3-2011)

-Carrasco E. Familia, una organización para el desarrollo.

<http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/ManualPed/Familia.html>(27-2-2011)

-Serradas M. La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo; un aspecto más en la intervención socio-familiar. Revista de Pedagogía 2003;24;71