

TÍTULO

“Trisomía 21 e hipertensión pulmonar: Matías, un año en UCI”

AUTORES

Maria Begoña Picurelli Albero, Maria Katia Rico Sandoval, José Antonio Sargues Company.

HOSPITAL

Hospital Casa de salud

CIUDAD

Valencia

PROVINCIA

Valencia

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es una condición genética que ocurre en el ser humano, determinada por una alteración del número de cromosomas, en donde existen 47 cromosomas en lugar de 46, lo que define que hay un cromosoma extra. Se pueden presentar tres formas: la trisomía 21 libre en un 95% de los casos, la translocación en un 4% y el mosaicismo en el 1%.

La hipertensión pulmonar persistente neonatal (HPPN) es un síndrome caracterizado por cianosis central grave, que se debe a cortocircuito derecha-izquierda a través de los canales fetales (ductus arteriosus y foramen ovale), en ausencia de cardiopatía congénita subyacente. Por ello inicialmente se denominó persistencia de la circulación fetal. Su incidencia es de 1/1500 nacidos vivos, y se estima que la padecen el 1% de los ingresos en las UCI neonatales. Los cuidados centrados en el desarrollo los realizan todo personal sanitario que trabaje en una UCI neonatal y consiste en prevenir los efectos negativos que el ambiente de las UCIs provocan en los neonatos. Estos efectos negativos provocan que el paciente desarrolle complicaciones aumentado así el número de intervenciones sobre el niño como puede ser necesidad de ventilación mecánica, distrés respiratorio, exceso de estímulos, irritabilidad, problemas de alimentación, necesidad de llevar alimentación parenteral y por supuesto situación estresante que desgasta a la familia y no facilita el vínculo paternofamiliar.

Con el desarrollo de nuevas tecnologías también ha aumentado la esperanza de vida de los neonatos que llegan a las UCIs españolas, cada vez más escuchamos en las noticias que nacen bebés más prematuros y que tras una larga estancia hospitalaria el bebé logra el alta e irse a casa con sus padres. La estancia en una UCI neonatal puede dejar secuelas sobre el bebé que impidan el buen desarrollo psicomotor del niño una vez sea dado de alta y también secuelas en la familia que hagan que peligre la relación familia-bebé, por eso los cuidados centrados en el desarrollo intenta prevenir esta situación.

PALABRAS CLAVE

Síndrome de Down, prematuro, hipertensión pulmonar, gestación múltiple, rol del cuidador, cuidados de enfermería.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

En la actualidad, los niños que nacen con trisomía del cromosoma 21, tienen una calidad y esperanza de vida mayor a la que se pensaba hace unas décadas. Todo ello gracias a los avances en conocimiento de la enfermedad y de las comorbilidades asociadas en los últimos 30 años.

Si a éste acontecimiento, se le suma un ingreso de larga estancia en UCIN, se crea una problemática para la familia difícil de afrontar. A nivel general, presentan depresión entre 28% y 67% de los padres de hijos hospitalizados en UCIN. Estudios previos han informado reacciones emocionales negativas en los cuidadores ante el evento de la hospitalización, tales como culpa, tristeza, hostilidad, enojo, miedo, ansiedad, desesperanza, sentimiento de fracaso y pérdida de la autoestima.

Es por ello, que creemos en la labor de enfermería para reforzar el binomio familia-bebé en los ingresos de larga estancia. Viendo la poca bibliografía existente al respecto, buscamos contar nuestra experiencia en este caso para que quede constancia de cómo se ha llevado a cabo el cuidado del pequeño, y la vivencia de la familia y profesionales en estos 13 meses.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

En primer lugar, profundizar en el conocimiento de la trisomía 21, así como de la hipertensión pulmonar en el recién nacido.

Por otro lado, con la observación evolutiva del caso, aprender sobre los ingresos de larga estancia y el manejo que realizan los profesionales de enfermería del mismo.

MATERIAL

Realizamos una revisión bibliográfica de guías y artículos hallados en diferentes bases de datos: scielo, Google académico, cochrane y anales de pediatría principalmente.

Contamos también con los seguimientos de las evoluciones tanto enfermeras como médicas del paciente, previo consentimiento de la unidad y de los padres del mismo.

Escalas de Apgar familiar y zarit para valorar cansancio del rol de cuidador, tanto en familiares como profesionales.

MÉTODO

Estudio descriptivo del caso que nos ocupa, de su evolución durante 13 meses ingresado en la unidad de cuidados intensivos. Además realizamos una valoración según los patrones de virginia Henderson, basándonos en taxonomía NANDA, NIC Y NOC. Encontramos que nuestro paciente tiene alteración en prácticamente todos los patrones a lo largo de su ingreso, precisando en cada momento unos cuidados totalmente adaptados a su situación.

RESULTADOS

Con el fin de conseguir los objetivos marcados, nos centramos en aprender sobre el caso de nuestro paciente a todos los niveles:

- A nivel fisiopatológico la evolución de Matías ha sido lenta y a día de hoy aún no sabemos cuándo se irá a casa, puesto que no acaban de resolverse sus problemas respiratorios y de alimentación.
- A nivel familiar, hemos realizado un seguimiento en cuanto al cansancio de rol de cuidador, descubriendo la fortaleza de la familia para estar al lado de su hijo pese a las circunstancias que les rodean.
- A nivel de enfermería, realizamos un plan de cuidados que pudiese seguir utilizándose a lo largo de los meses, llegando a observar la gran utilidad de tener un marco común con el que comunicarnos todas las compañeras.

CONCLUSIONES

El uso de diagnósticos de enfermería, resultados (NOC) e intervenciones (NIC), nos facilita el uso de un lenguaje y metodología común al proporcionar unos cuidados integrales, al tiempo que permite evaluar los resultados de los cuidados ofrecidos.

La importancia de la presencia familiar en el caso que nos ocupa es algo que queda demostrado casi desde el principio. El lazo de unión es todo lo fuerte que permite el ingreso en UCI, ya que aunque es una unidad abierta, las circunstancias familiares no permiten que acudan todo lo que les gustaría.

Por último, la labor de las enfermeras en este tipo de ingresos es crucial, ya que la relación con el pequeño y su familia, nos ayuda a conocer las necesidades del mismo y a buscar estrategias para satisfacerlas. Cabe destacar que la interacción familia- profesionales ha sido muy fluida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Tirado Pedregosa Gerardo, Hueso Montoro César, Cuevas Fernández-Gallego Magdalena, Montoya Juárez Rafael, Bonill de las Nieves Candela, Schmidt Río-Del Valle Jacqueline. Cómo escribir un caso clínico en Enfermería utilizando Taxonomía NANDA, NOC, NIC. Index Enferm [Internet]. 2011 Jun [citado 2017 dic 18] ; 20(1-2): 111-115. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100023&lng=es <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100023>
2. Bohórquez Bueno Viviana Carolina, Castañeda Pérez Bibiana Andrea, Trigós Serrano Leidy Johanna, Orozco Vargas Luís Carlos, Camargo Figuera Fabio Alberto. Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2011 Sep [citado 2017 dic. 12] ; 27(3): 210-219. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192011000300005&lng=es
3. Alvarado Socarrds Jorge L, Gamboa-Delgado Edna M, Trujillo Cáceres Silvia, Rodríguez Forero Sandra. Síntomas depresivos en familiares cuidadores de recién nacidos en una Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal y factores asociados. Arch. argent. pediatr. [Internet]. 2017 Abr [citado 2017 dic 17] ; 115(2): 140-147. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752017000200007&lng=es <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2017.140>
4. Sánchez RT, Molina EM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. Rev Cuid. 2016; 7(1): 1171-84. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>
5. TABORDA ORTIZ, Adriana Raquel. Rol de enfermería en la vinculación de los padres en el cuidado y adaptación del infante prematuro. Revista Cuidarte, [S.l.], v. 4, n. 1, dec. 2013. ISSN 2216-0973. Disponible en: < <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/15/111> >. Fecha de acceso: 10 Dic. 2017 doi: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v4i1.15>

6. Martínez Josefina Gallegos, Fonseca Luciana Mara Monti, Scochi Carmen Gracinda Silvan. Participación de madres/padres en el cuidado del niño prematuro en la unidad neonatal: significados atribuidos por el equipo de salud. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2007 Apr [cited 2017 dic 23] ; 15(2): 239-246. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000200008&lng=en
<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000200008>
7. E. Moreno-Vivot El recién nacido con síndrome de Down. Rev. Española pediatria [internet] 2012. [citado 2017 dic 23].

TIPO DE PRESENTACIÓN

Comunicación Oral