

TÍTULO

"NO TE OLVIDES DE RESPIRAR: A PROPÓSITO DE UN CASO."

AUTORES

Brais Quinteiros Manso, José Túbal Pérez Pérez, María Soler Martín

HOSPITAL

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

CIUDAD

Madrid

PROVINCIA

Madrid

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Ondine consiste en un síndrome de hipoventilación central congénita secundario un trastorno del sistema nervioso central en el cual el control autonómico de la respiración está ausente o se encuentra deteriorado. Actualmente la incidencia es de un caso por cada 200.000 nacimientos, siendo una enfermedad rara. El pronóstico es grave, y presenta una elevada tasa de mortalidad y una dependencia de por vida de la ventilación mecánica nocturna.

PALABRAS CLAVE

Síndrome de Ondine, Pediatría, Diagnóstico de enfermería, Cuidados de Enfermería.

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Dado que el Síndrome de Ondine es considerado como enfermedad rara y que está asociado a una dependencia de soporte respiratorio, así como a numerosos cuidados de enfermería, se lleva a cabo un plan de cuidados de enfermería a propósito de un caso; con el fin de dar a conocer esta patología, así como los cuidados necesarios para el niño y su familia.

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

-  Identificar los principales diagnósticos de enfermería en pacientes con Síndrome de Ondine.
-  Definir los cuidados de enfermería que requieren los pacientes con Síndrome de Ondine.

MATERIAL

Se realiza un plan de cuidados de enfermería, a propósito de un caso de una lactante diagnosticada con Síndrome de Ondine.

MÉTODO

Para la elaboración del plan de cuidados se lleva a cabo la valoración de enfermería según los patrones funcionales de Marjorie Gordon. A continuación, se detectan aquellos patrones alterados o en riesgo de alteración y, a través de la Taxonomía NANDA, se identifican los diagnósticos de enfermería.

Posteriormente, mediante la Taxonomía NOC y NIC, se establecen los resultados a conseguir, así como las intervenciones y las actividades a realizar con la niña y su familia.

RESULTADOS

Tras la valoración enfermera, teniendo en cuenta como unidad de cuidados el tándem niña-familia, se detectan los patrones alterados y en riesgo de alteración, sobresaliendo aquellos que se ven afectados por el soporte ventilatorio, el largo periodo de hospitalización, la alteración de la dinámica familiar y los numerosos cuidados a realizar por parte de la familia. Por ello, destacamos como diagnósticos de enfermería "Deterioro de la ventilación espontánea", "Limpieza ineficaz de las vías aéreas" y "Disposición para mejorar los conocimientos", entre otros.

CONCLUSIONES

La realización y aplicación de un plan de cuidados personalizado al niño y su familia, realizando una valoración que considere a ambos como una unidad, y pactando con ellos los objetivos a lograr, favorece la implicación de los cuidadores y garantiza la consecución de los objetivos. En este caso, presentando

una patología poco común, con la necesidad de realizar numerosos y complejos cuidados de por vida, se hace especialmente importante la implicación por parte de los padres, así como el apoyo emocional y la educación para la salud.

BIBLIOGRAFÍA

1. Costa Orvay JA, Pons Ódena M. Síndrome de Ondine: diagnóstico y seguimiento. *An Pediatr.* 2005;63(5):426-432.
2. Trang H, Samuels M, Ceccherini I, Frerick M, Garcia-Teresa MA, Peters J, Schoeber J, Migdal M, Markstrom A, Ottonello G, Piumelli R, Estevao MH, Senecic-Cala I, Gnidovec-Strazisar B, Pflieger A, Porto-Abal R, Katz-Salamon M. Guidelines for diagnosis and management of congenital central hypoventilation syndrome. *Orphanet J Rare Dis.* 2020 Sep 21;15(1):252.
3. Herdman TH, Kamitsuru S. *Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2021-2023.* 12ª ed. Barcelona: Elsevier; 2021.
4. Johnson M, ed. *Interrelaciones NANDA, NOC y NIC: Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones.* 2ª ed. Ámsterdam: Elsevier; 2009.
5. Moorehead S, Swanson E, Johnson M, Maas ML, ed. *Clasificación de resultados de enfermería (NOC).* 6ª ed. Barcelona: Elsevier; 2019.
6. Butcher HK, Bulechek GM, Dochterman JM, Wagner CM, ed. *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC).* 7ª ed. Barcelona: Elsevier; 2019.

TIPO DE PRESENTACIÓN

Póster