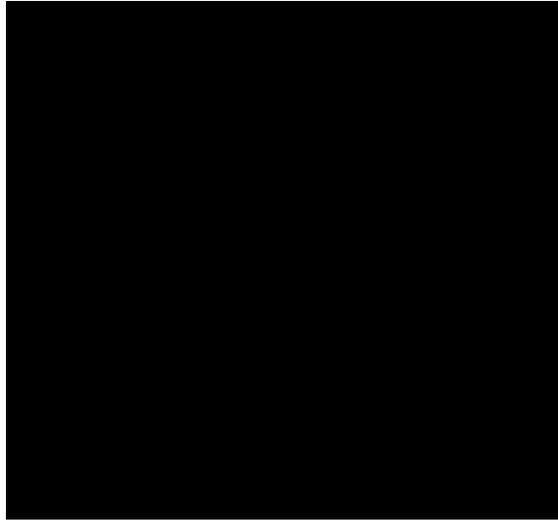


TRABAJO FIN DE GRADO



FACULTAD DE ENFERMERIA

Departamento de Enfermería

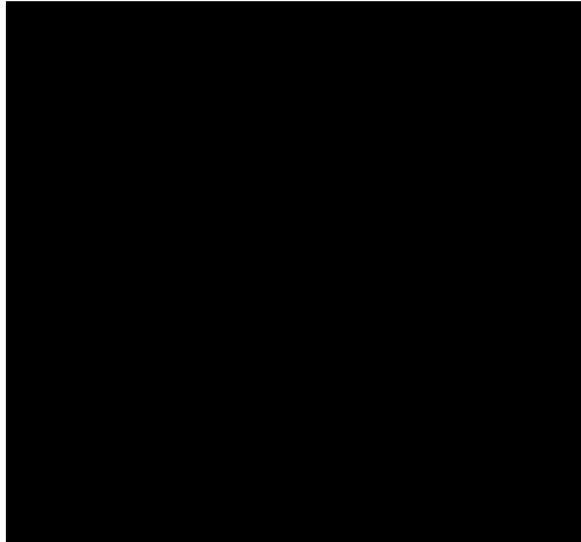
Superhéroe bajo el pseudónimo de Pierre Robin, a
propósito de un caso

Autor: Adela María Sánchez Adán

Director: Dr. Guillermo Escribano Sánchez

Murcia, a 1 de abril de 2020.

TRABAJO FIN DE GRADO



FACULTAD DE ENFERMERIA

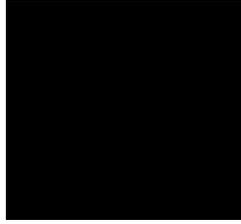
Departamento de Enfermería

Superhéroe bajo el pseudónimo de Pierre Robin, a
propósito de un caso

Autor: Adela María Sánchez Adán

Director: Dr Guillermo Escribano Sánchez

Murcia, a 1 de abril de 2020.



**AUTORIZACIÓN DEL DIRECTOR/TUTOR DEL TRABAJO FIN DE GRADO
PARA PRESENTACIÓN Y DEFENSA**

ALUMNO		CURSO ACADÉMICO: 2019/2020
Apellidos: Sánchez Adán		Nombre: Adela María
DNI: 15519310-Z	Titulación: Grado en Enfermería	
Título del trabajo: Superhéroe bajo el pseudónimo de Pierre Robin, a propósito de un caso		

El Prof/a. Dr. Guillermo Escribano Sánchez como Director(s)/Tutor(s)⁽¹⁾ del trabajo reseñado arriba, acredito su idoneidad y otorgo el V.º B.º a su contenido para ir a Tribunal de Trabajo fin de Grado.

En Murcia a 1 de abril de 2020

Fdo.: Dr. Guillermo Escribano Sánchez.

⁽¹⁾ Si el trabajo está dirigido por más de un Director tienen que constar y firmar ambos.



Facultad de Enfermería

Campus de Los Jerónimos. 30107 Guadalupe (Murcia)

Tel. (+34) 968 27 8 808 • Fax (+34) 968 27 8 649

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar me gustaría agradecer a mi director, D^o Guillermo Escribano Sánchez, su plena disponibilidad en la realización de este trabajo. Además, agradecerle el haberme otorgado la potestad de decidir el tema y ayudarme a darle el enfoque que los nervios me impedían ver. Gracias por los ánimos recibidos y sobretodo por hacerme sentir autora principal de este trabajo.

Mi eterna gratitud a todos los profesores que desde primer curso han hecho que me enamore cada vez más de esta profesión y del mismo modo, al equipo de enfermeros de Atención Primaria por despertarme un mundo al que había juzgado como monótono y aburrido. En especial, agradecer a la enfermera pediátrica la oportunidad de llevar a cabo el plan de cuidados y de poner a sus pacientes en estas manos inexpertas pero llenas de entusiasmo.

A la universidad, por contar con un programa de simulación muy envidiado y por poner a disposición de los alumnos todas las instalaciones y recursos existentes.

A mis padres por todos los valores inculcados en mi educación, que me han hecho convertirme en la persona que soy; a mi hermano por ser siempre mi modelo a seguir; a mi tía por ser mi segunda madre y al resto de mi familia por apoyarme y hacerme sentir querida a tantos kilómetros de casa.

A mi pareja y mejor amigo, con el que no solo comparto vocación, gracias por sacarme una sonrisa en los días más difíciles y por todo el apoyo recibido. Pero sobretodo, gracias por hacerme sentir viva y despertar en mí nuevas inquietudes y ambiciones.

A mis amigas, que empezaron siendo vecinas de la 5^a planta de la residencia, compañeras de piso, de clase y de otros grados. Ahora, que sois parte de mi día a día os debo mis mejores años. Gracias por hacer de cada noche un recuerdo nuevo.

Gracias a todos vosotros por convertir este 4^o curso en un año inigualable.

ÍNDICE

RESUMEN

ABSTRACT

1. INTRODUCCIÓN	29
2. OBJETIVOS	33
2.1. Objetivo General.	33
2.2. Objetivos Específicos.	33
3. MARCO TEÓRICO	35
3.1. El Síndrome de Pierre Robin.	35
3.1.1. Signos clínicos.	35
3.1.2. Estadios de gravedad.	36
3.1.3. Alteraciones funcionales en la primera infancia.	37
3.1.4. Diagnóstico y pruebas complementarias.	38
3.1.5. Etiología.	40
3.1.6. Tratamiento.	41
3.1.7. Puntos que abarca la investigación actualmente.	44
3.2. Laringomalacia: tratamiento y complicaciones en pediatría.	44
3.3. Desarrollo cognitivo de un niño de 2 a 3 años.	49
3.3.1. Desarrollo cognitivo de los niños de 2 a 3 años.	49
3.3.2. Estimulación cognitiva.	50
3.3.2.1. Áreas de estimulación del infante de 2 a 3 años.	50
3.3.3. Reacciones a la hospitalización en los niños de 1 a 3 años.	55

3.4. Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC).	56
3.4.1. Símbolos gráficos: pictogramas.	58
3.4.1.1. Historia social.	60
3.4.2. Símbolos gestuales: comunicación bimodal.	61
3.5. Hildegarde Peplau.	63
4. METODOLOGÍA	67
4.1. Diseño.	67
4.2. Sujeto del estudio.	67
4.3. Ámbito y Periodo del estudio.	67
4.4. Procedimiento de recogida de información.	68
4.4.1. Fuente de información.	68
4.4.2. Procedimiento de información.	68
4.4.3. Procesamiento de los datos.	70
5. RESULTADOS	71
5.1. Descripción del caso.	71
5.1.1. Valoración de enfermería.	72
5.2. Plan de cuidados.	81
5.2.1. Diagnósticos de enfermería NANDA 2019 – 2020.	81
5.2.2. Planificación del diagnostico de enfermería principal.	88
5.2.3. Ejecución (Seguimiento 1).	95
5.2.4. Evaluación (Seguimiento 2).	106

5.2.5. Reflexión.	116
6. DISCUSIÓN	117
6.1. Limitaciones.	125
7. CONCLUSIONES	127
8. BIBLIOGRAFÍA	129
9. ANEXOS	137
9.1. Anexo 1. Historia social con pictogramas.	137

FIGURAS

Figura 1. Perfil lateral de un bebé con micrognatia y lengua bloqueando el paso.	35
Figura 2. Comparación de una laringe con laringomalacia respecto a una laringe sana.	44
Figura 3. Laringomalacia tipo I según hallazgos endoscópicos.	46
Figura 4. Laringomalacia tipo II según hallazgos endoscópicos.	47
Figura 5. Laringomalacia tipo III según hallazgos endoscópicos.	47
Figura 6. Ejemplo de tipos de pictogramas.	59
Figura 7. Ejemplo de pictograma con personaje masculino, femenino y neutro.	59
Figura 8. Ejemplo de pictograma en cuanto al número: plural y singular.	60
Figura 9. Ejemplo de signos empleados en el lenguaje bimodal.	62
Figura 10. Red de razonamiento clínico del diagnóstico enfermero principal.	86
Figura 11. Diagnóstico enfermero principal.	87

CUADROS

Cuadro 1. Características cognitivas del niño entre 2-3 años.	53
Cuadro 2. Actividades para estimular el desarrollo de destrezas en los niños de 2-3 años.	54
Cuadro 3. Descriptores empleados en la búsqueda bibliográfica.	69
Cuadro 4. Artículos de interés usados en este estudio.	70

IMÁGENES

Imagen 1. Valoración inicial del patrón 1: percepción - manejo de la salud.	73
Imagen 2. Valoración inicial del patrón 2: nutricional – metabólico.	74
Imagen 3. Valoración inicial del patrón 3: eliminación.	75
Imagen 4. Valoración inicial del patrón 4: actividad-ejercicio.	75
Imagen 5. Valoración inicial del patrón 5: sueño – descanso.	76
Imagen 6. Escala Denver: modelo de compatibilidad.	77
Imagen 7. Valoración inicial del patrón 6: cognitivo – perceptual.	77
Imagen 8. Valoración inicial del patrón 7: autopercepción – autoconcepto.	78
Imagen 9. Valoración inicial del patrón 8: rol-relaciones.	79
Imagen 10. Valoración inicial del patrón 9: sexualidad – reproducción.	79
Imagen 11. Valoración inicial del patrón 10: afrontamiento tolerancia al estrés.	80
Imagen 12. Valoración inicial del patrón 11: valores – creencias.	81
Imagen 13. Tapiz del paciente.	89
Imagen 14. Cumplimiento del NOC (1101) <i>Integridad tisular: piel y membranas mucosas.</i>	89
Imagen 15. Valoración del 1º indicador (110109) <i>grosor en el rango esperado.</i>	90
Imagen 16. Valoración del 2º indicador (110110) <i>ausencia de lesión tisular.</i>	91
Imagen 17. Elección del CIAP: granuloma piogénico (27/09/2019).	92

Imagen 18. Diagnóstico, asociación del CIAP, NOC, NIC y actividades.	92
Imagen 19. Planificación de OMI-Ap.	93
Imagen 20. Informe detallado.	93
Imagen 21. 1º Seguimiento del patrón 2: nutricional metabólico.	96
Imagen 22. 1º Seguimiento del patrón 3: eliminación.	96
Imagen 23. 1º Seguimiento del patrón 6: cognitivo – perceptual.	97
Imagen 24. 1º Seguimiento del patrón 8: rol – relaciones.	98
Imagen 25. 1º Seguimiento del patrón 10: afrontamiento – tolerancia al estrés.	99
Imagen 26. Cumplimiento del NOC <i>(1101) integridad tisular: piel y membranas mucosas.</i>	99
Imagen 27. 1º Seguimiento del 1º indicador: <i>(110110) ausencia de lesión tisular.</i>	100
Imagen 28. 1º Seguimiento del 2º indicador <i>(110109) grosor en el rango esperado.</i>	101
Imagen 29. Diagnóstico, asociación del CIAP, NOC, NIC y actividades.	102
Imagen 30. Planificación del seguimiento 1.	102
Imagen 31. Informe detallado.	103
Imagen 32. 2º seguimiento del patrón 2: nutricional – metabólico.	107
Imagen 33. 2º Seguimiento del patrón 3: eliminación.	107
Imagen 34. 2º Seguimiento del patrón 8: rol – relaciones.	108
Imagen 35. 2º Seguimiento del patrón 10: afrontamiento – tolerancia al estrés.	109

Imagen 36. Cumplimiento del NOC (1101) <i>integridad tisular: piel y membranas mucosas.</i>	109
Imagen 37. 2º seguimiento del 1º indicador (110109) <i>grosor en el rango esperado.</i>	110
Imagen 38. 2º Seguimiento del 2º indicador (110110) <i>ausencia de lesión tisular.</i>	111
Imagen 39. Diagnóstico, asociación del CIAP, NOC, NIC y actividades.	112
Imagen 40. Planificación del seguimiento 2.	112
Imagen 41. Informe detallado.	113
Imagen 42. Cierre del episodio de enfermería.	115

RESUMEN

Introducción y Objetivos: el Síndrome de Pierre Robin es una enfermedad rara que va asociada a una serie de problemas causando disfuncionalidad en la primera infancia. El objetivo principal de este trabajo es describir el papel de enfermería en identificar y comprender los patrones alterados en un paciente pediátrico con Síndrome de Pierre Robin. Metodología: se realiza una investigación cualitativa, tipo estudio de caso, en el servicio de Atención Primaria en la Región de Murcia durante 2019-2020. Se empleó la aplicación OMI-AP, así como la red de razonamiento para los diagnósticos según el Modelo Área. El estudio fue realizado a un varón de 2 años con Síndrome de Pierre Robin. Resultados: a raíz de esta patología de base desarrolló una laringomalacia severa, precisando supraglotoplastia y posterior traqueostomía de urgencia. Acude a consulta por la aparición de un granuloma supraestomal y piel perilesional macerada con exudado seroso. Tras la valoración enfermera se identificó como diagnóstico principal (0044) deterioro de la integridad tisular r/c factor mecánico m/p lesión tisular, asociado al NOC (1101) integridad tisular: piel y membranas mucosas y a diversos NIC destinados a resolver el problema principal y otras alteraciones halladas en el paciente. Discusión: enfermería logra entablar una fluctuosa relación enfermera-paciente y evidencia 6 patrones alterados: percepción-manejo de la salud, nutricional-metabólico, eliminación, cognitivo-perceptual, rol-relaciones y adaptación-tolerancia al estrés. Tras llevar a cabo el plan de cuidados, el único patrón alterado es el nutricional-metabólico; pasando los patrones eliminación, rol-relaciones y adaptación-tolerancia al estrés a estar en riesgo. Conclusiones: en síntesis, el ser humano es un animal complejo con más de una preocupación, por lo que el plan de cuidados debe ser entendido como una herramienta con la que ofrecer cuidados individualizados y dirigidos tanto a la resolución del diagnóstico principal como al resto de alteraciones encontradas.

Descriptor: Síndrome de Pierre Robin, laringomalacia, trastornos de adaptación, métodos de comunicación total, relaciones enfermero-paciente, pediatría.

ABSTRACT

Introduction and Objectives: Pierre Robin Syndrome is a rare disease that is associated with a range of problems causing dysfunction during early childhood. The main objective of this work is to describe the role of nursing in identifying and understanding altered patterns in a pediatric patient with Pierre Robin Syndrome. Methodology: a qualitative research, case study type, is carried out in the Primary Care service in the Region of Murcia during 2019-2020. It was used the OMI-AP application and the reasoning network for diagnoses according to the Area Model. A 2-year-old man with Pierre Robin Syndrome was the subject of this study. Results: as a result of this pathology, he developed a severe laryngomalacia, requiring supraglottoplasty and subsequent emergency tracheostomy. He consulted due to the appearance of a suprasostomal granuloma and perilesional skin macerated with severous exudate. After the nurse evaluation, the main diagnosis was identified as (0044) deterioration of tissue integrity r/t mechanical factor m/b tissue injury, associated with the NOC (1101) tissue integrity: skin and mucous membranes and various NIC aimed at solving the principal problem and other alterations found in the patient. Discussion: nursing manages to establish a fluent nurse-patient relationship and shows 6 altered patterns: health perception/health management, nutritional-metabolic, elimination, cognitive-perceptual, role-relationships and coping/stress tolerance. After carrying out the nursing care plan, the only altered pattern is the nutritional-metabolic one; becoming the elimination, role-relationship and coping/stress tolerance patterns to be at risk. Conclusions: in summary, the human being is a complex animal with more than one concern, so the care plan should be understood as a tool which offers individualized care and aimed at solving the main diagnosis as well as the rest of the found alterations.

Key words: Pierre Robin Syndrome, laryngomalacia, adaptation psychological, adjustment disorders, communication methods total, nurse-patient relations and pediatrics.

INTRODUCCIÓN

Según la FEDER (Federación Española De Enfermedades Raras) cuando una enfermedad afecta a menos de 1 ciudadano por cada 2000 habitantes se estaría hablando de una enfermedad rara. Estas se caracterizan por ser crónicas, degenerativas, manifestarse a una edad temprana (antes de los 2 años), cursar con déficit sensorial, motor o intelectual que repercute en la autonomía del paciente y por poseer un mal pronóstico (el 35% de las muertes se producen antes de un año, el 10% antes de los 5 años y el 12% antes de los 15 años). Además, es importante mencionar que no es extraño padecer una enfermedad de esta índole.

El síndrome o la secuencia de Pierre Robin (SPR) se denomina así ya que las anomalías bucofaciales que caracterizan esta patología: retrognatismo, glosoptosis y fisura palatina posterior son causa directa de otras manifestaciones clínicas con las que también se identifica la enfermedad: insuficiencia respiratoria, alteraciones en la succión-deglución y anomalías en el ritmo cardíaco. Desde que fue descubierta por el odontólogo francés Pierre Robin se han desarrollado diversos tratamientos sin llegar a un consenso firme sobre cómo abarcar esta enfermedad rara (Abadie, 2015).

El Síndrome de Pierre Robin puede manifestarse de forma aislada o asociado a otras malformaciones. En el 50% de los casos aparece de forma aislada, es decir, sin ninguna otra deformidad. El diagnóstico se efectúa tras un examen clínico al nacimiento pero no se confirma hasta que el sujeto cumple un 1 año por si surgiesen otras anomalías. Lo más frecuente es que esta modalidad aparezca de forma esporádica, solo en un 10% de los casos se asocia a una transmisión por herencia. En el SPR síndrómico, las malformaciones se relacionan con un síndrome conocido; sin embargo en el SPR asociado, las deformidades no se identifican con ningún síndrome en particular. Si el SPR es

aislado, los síntomas mejoran a partir de los 4 meses, desapareciendo progresivamente hasta alcanzar los 2 años de edad. El pronóstico es favorable siempre y cuando se tengan controlados los problemas respiratorios, digestivos y la fisura palatina se cierre; si por el contrario está asociado a otros síndromes, el pronóstico varía según el síndrome que presente. En cambio, si el paciente está diagnosticado de SPR asociado, resulta complicado predecir la evolución ya que no se relaciona con un síndrome ya conocido. La incidencia de PRS se ha calculado en 1 de cada 8500 recién nacidos (Gómez, Barón y Peñarredonda, 2018) y afecta en igual medida a mujeres y a hombres (Abadie, 2015).

Las patologías obstructivas que afectan a la vía aérea: laringe y tráquea en la infancia, están causadas por lesiones no malignas de origen congénito o adquirido. Entre ellas, la malacia y las estenosis son las más frecuentes. Dado que en el 85% de los casos el estridor está relacionado con anomalías detectadas al nacimiento, la incidencia es más bien baja. A partir de las 2 semanas de vida, se evidencia un ruido en la inspiración, por lo que se sospecha de una obstrucción en la vía aérea superior, conocida como laringomalacia (Eguía y Sánchez, 2018), que es la patología más representativa del estridor y afecta a un 60-70% de población infantil (Rincón et al., 2018).

La incidencia es desconocida, se estima en 1 de cada 2500 niños, como la laringomalacia leve es la más frecuente y esta no se confirma mediante pruebas diagnósticas, es posible que se subestime la cifra exacta de afectados. Compromete a ambos sexos y está ligada al bajo peso del neonato (Klinginsmith & Goldman, 2019). Con el fin de evitar las complicaciones de la hipoxia en los casos graves, se realiza una nasofibrolaringoscopia. La mayoría de niños bajo esta afección presentan una resolución espontánea a los 12-18 meses y tan solo un 10% requiere cirugía: supraglotoplastia (Rincón et al., 2018).

En los primeros años de vida el niño debe empezar a interactuar con el medio por ello es vital iniciar una estimulación temprana que contribuya al desarrollo paulatino de las habilidades motrices, perceptivas, cognitivas, sociales y afectivas. La estimulación es un conjunto de técnicas fundamentadas bajo evidencia científica que se aplican secuencialmente a los niños desde su nacimiento hasta los 6 años con el fin de potenciar las capacidades individuales, prevenir, corregir deprivaciones o discapacidades (García-Rueda, Angarita-Corzo, León-Carpintero y Martínez-Poveda, 2019).

Dado que el niño de este caso clínico está traqueostomizado y se encuentra entre los 2 y 3 años, etapa preoperacional del desarrollo cognitivo y afectivo-social, se pone en manifiesto la necesidad de recurrir a la comunicación bimodal, en la que el padre habla mientras hace señas relacionadas con el contexto. La diferencia entre el lenguaje de signos y esta modalidad es que la morfosintaxis es la misma que en el lenguaje construido oralmente y de esta manera cuando empiece a iniciar el habla, la automatización será mucho más sencilla (Sánchez-Guanilo, 2018). Además, los sistemas pictográficos también ayudarían en la consolidación del lenguaje facilitando las asociaciones mentales para aumentar el vocabulario (Maca-Fernández y Paz-Cali, 2016). Por otro lado, enfermería debe explicar al paciente la cura a realizar en el plan de cuidados y para ello se ha elaborado una historia social a base de pictogramas con el fin de reducir la ansiedad en el niño (Cruz y Lucila, 2019).

El motivo de haber elegido esta patología es la curiosidad que despierta este tipo de pacientes. Este trabajo se centra en la percepción que tiene el niño al verse con todos los aparatajes (SNG y traqueostomía), ya que se dibuja como un superhéroe que está cogiendo fuerzas para combatir el mundo.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo General

Describir el papel de enfermería en identificar y comprender los patrones alterados en un paciente pediátrico con Síndrome de Pierre Robin.

2.2. Objetivos Específicos

- Describir el Síndrome de Pierre Robin.
- Comprender que la laringomalacia no es un proceso banal, enumerar las complicaciones de la laringomalacia en pediatría y detallar el tratamiento utilizado en este caso clínico.
- Identificar recursos comunicativos para la familia.
- Exponer las estrategias que tiene enfermería para entablar una fluctuosa relación terapéutica.
- Elaborar un plan de cuidados a un paciente pediátrico diagnosticado de Síndrome de Pierre Robin con la taxonomía NANDA, resultados NOC e intervenciones NIC.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. El Síndrome de Pierre Robin.

3.1.1. Signos clínicos.

Siguiendo a Fernández, Cobos, Ovalle y Ricardo (2019) la secuencia de Pierre Robin es una enfermedad rara que se caracteriza por la triada de: micrognatia, glosoptosis y paladar hendido.

Anomalías presentes en la mandíbula: la quijada no ha madurado lo suficiente y posee un tamaño inferior al normal (micrognatia), además se encuentra retraída de manera que el maxilar inferior no encaja con el superior (retrognatia). Esta situación impide a la lengua permanecer en la parte posterior de la mandíbula y es empujada hacia atrás pudiendo llegar a interferir con el cierre del paladar blando y originar un paladar hendido en forma de U (Abadie, 2015), aunque también puede hallarse en forma de V (Fernández, Cobos, Ovalle & Ricardo, 2019). La fisura palatina posterior puede afectar tanto al paladar duro como al blando y se corrige mediante cirugía antes de los 10 meses de vida. La micrognatia se va corrigiendo sola durante el crecimiento: a los 18 meses la mandíbula ha recuperado su retraso de crecimiento hasta presentar un perfil similar al del resto de infantes (Abadie, 2015).

Glosoptosis: retracción de la lengua. Esta no es que posea un tamaño más grande al normal sino que al ser el paladar más pequeño obstruye la vía aérea (Abadie, 2015).

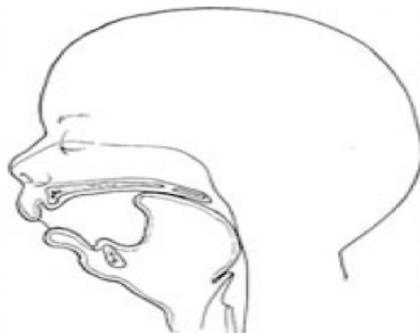


Figura 1. Perfil lateral de un bebé con micrognatia y lengua bloqueando el paso extrínco de la American Academy of Pediatrics (2016).

El Síndrome de Pierre Robin puede ir asociado a dificultades cardíacas, respiratorias, alimenticias y apnea del sueño (Abadie, 2015).

El neonato acaba desarrollando problemas en la succión y en la deglución que derivan en una malnutrición. La lactancia materna fracasa, ya que el neonato debe movilizar más músculos para llevar a cabo una succión de la que extrae una cantidad de leche menor en comparación con el uso del biberón, en una succión con biberón participan menos músculos y se obtiene más cantidad de líquido. De esta manera quedaría solventado el problema de la succión pero al coexistir junto con una alteración en la deglución, el uso del biberón no está totalmente recomendado debido a que en la boca del bebé habrá más leche y esta puede desviarse a la vía respiratoria. De este modo, se aconseja probar tanto con la lactancia materna como con el biberón para ver la reacción del neonato, los bebés que no se adaptan a ninguno de los dos métodos son candidatos a la sonda nasogástrica. A partir de los 4 meses, el bebé puede ser alimentado con cuchara y sustituir a la sonda y al biberón (Abadie, 2015).

Por otro lado, la glosoptosis ligada a la hipotonía tanto de la lengua como de la faringe y la laringe causan severas dificultades en la función respiratoria: apnea, hipopnea y estridor. Todas estas manifestaciones se agravan durante el sueño y si el bebé se encuentra en decúbito supino. La palidez y la cianosis que caracterizan a estos neonatos también estaría relacionada con la alteración del ritmo cardíaco (Abadie, 2015).

3.1.2. Estadios de gravedad.

Según Abadie (2015), se han establecido 3 estadios de gravedad, aunque cabe destacar que cada bebé presenta una evolución individual y no comparable.

1º Estadio: 1 de cada 4 bebés se corresponden con esta clasificación.

- Ausencia de dificultad respiratoria.
- Estridor, debido a que en la inspiración la faringe y/o la laringe se cierran parcialmente.

- Aptos para la alimentación biberón.
- Leve reflujo gastroesofágico.

2º Estadio: 2 de cada 3 bebés entran dentro de este grupo.

- Experimentan molestias respiratorias en caso de obstrucción o infección de la vías aéreas.
- Dificultad al coordinar la succión con la deglución.
- Hay reflujo gastroesofágico.

3º Estadio: 1 de cada 6 bebés se identifican con los siguientes signos.

- Insuficiencia respiratoria.
- Frecuentes episodios de apnea.
- Cianosis.
- Alteración en la succión-deglución.
- Trastornos asociados al ritmo cardíaco.

3.1.3. Alteraciones funcionales en la primera infancia.

A continuación, se describen otros obstáculos funcionales que comprometen la primera infancia en niños con SPR aislado de a cuerdo con Abadie (2015).

- Problemas otorrinolaringológicos: alrededor del 60% de estos niños presentan hipoacusia, debido a una circulación inadecuada del sonido a través del oído externo y medio. Los niños con fisura palatina, acumulan líquido en el oído medio perturbando el paso de las ondas sonoras, debido a un mal funcionamiento de los músculos del paladar. Este líquido, también resulta ser un foco de infección propenso a la otitis media aguda. Hay que tener en cuenta que las otitis reiteradas igualmente provocan problemas de audición. Los niños escuchan con dificultad las voces graves y los susurros.

- Problemas ortofónicos y del habla: el paladar (aunque sea operado) carece de la longitud, flexibilidad y fortaleza muscular de un paladar sin alteraciones, por lo que la rinolalia es representativa del SPR. En los niños con fisura palatina, se produce una insuficiencia velofaríngea, es decir, una fuga de aire desde la boca hacia la nariz que altera la pronunciación de las letras (como las consonantes “b”, “d”, “g”, “p” y “t”), que requieren que el aire permanezca en cavidad bucal. La voz nasalizada de estos niños dificulta la comunicación, ya que resulta complicado entenderles y les conduce a perder el interés por desarrollar el lenguaje.
- Desarrollo intelectual: los niños con SPR aislado tienen un desarrollo cognitivo normal a excepción de aquellos que sufrieron episodios de hipoxia durante las primeras semanas o apnea del sueño. Sin embargo, si que se evidencia un retraso en el habla relacionado con la hipoacusia y el ganguero que impide una correcta fonación.
- Problemas ortodóncicos: 1 de cada 3 niños acaba teniendo problemas dentales, estos se pueden corregir con la cooperación de un ortodoncista. No obstante, no hay que obsesionarse con la posición de los dientes pues en muchos casos se corrigen con el crecimiento.

Los niños con SPR sindrómico o asociado pueden presentar otras anomalías dependiendo del síndrome que las causa. Cualquier parte del cuerpo puede verse afectada, pero en especial se encuentran anomalías en el aparato esquelético, circulatorio, urinario, genital y órganos como el cerebro, oídos y ojos (Abadie, 2015).

3.1.4. Diagnóstico y pruebas complementarias.

En la ecografía del 2º trimestre, si el feto está de perfil, se observa el retrognatismo y en el caso de hallar la lengua en posición vertical, se podría sospechar de fisura palatina. También es característico encontrar un estómago de pequeño tamaño y polihidramnios, que evidenciarían una ingesta insuficiente de líquido amniótico por parte del feto, siendo esta causa directa de un deterioro funcional en la deglución. Los signos descritos manifiestan que el

embarazo no está transcurriendo de forma normal, no son específicos del SPR sino de cualquier patología (Abadie, 2015).

Si el diagnóstico se realiza durante la gestación, el objetivo radica en descartar o confirmar otras anomalías. En ocasiones, opta por un estudio celular del feto mediante una amniocentesis o una biopsia de vellosidades coriales, hay que tener en cuenta que son técnicas invasivas y existe riesgo de aborto (Abadie, 2015).

Al nacer, se realiza un examen clínico y se evidencia: retrognatismo, glosoptosis y fisura palatina posterior, lo que nos conduce al diagnóstico probable de Síndrome de Pierre Robin; sin embargo, dado que esta enfermedad va asociada a otros problemas funcionales, el diagnóstico no es definitivo hasta que el niño tenga 12 meses de vida (Abadie, 2015).

Para evaluar las afecciones ligadas a los trastornos funcionales se realizan las siguientes pruebas de acuerdo con Abadie (2015):

- En el examen orodigestivo, se evalúa la motricidad a través de una manometría de esófago y la coordinación entre la succión y la deglución mediante un electromiograma.
- Para analizar el daño respiratorio se utiliza el pulsioxímetro; pudiendo llegar a realizar una laringoscopia con el fin de examinar la laringe y una polisomnografía, que mide la calidad del sueño y la obstrucción respiratoria.
- El ritmo cardíaco se monitoriza y en ocasiones se lleva a cabo el ROC-Holter que permite estudiar el reflejo oculocardiaco, es decir, registra cómo reacciona el corazón en caso de presentar un síncope vagal. Para realizarla correctamente se aconseja la presencia de uno de los progenitores para tener al niño calmado mientras el cardiólogo presiona los ojos del bebé con los pulgares, provocando una disminución del ritmo cardíaco.

Las radiografías, el despistaje ecográfico (ecografía cerebral, abdominal y ecocardio) junto con el examen ocular y auditivo, permiten un diagnóstico más preciso. Si se sospecha de la asociación a otro síndrome se realizan análisis de sangre y estudios moleculares para determinar el cariotipo (Abadie, 2015).

3.1.5. Etiología.

Según Jameson (2019) existen múltiples hipótesis sobre la causa de SPR, aunque la teoría mecánica es la más aceptada: entre la 7ª y la 11ª semana de gestación el crecimiento mandibular es interrumpido a causa de factores intrínsecos: mutaciones genéticas y extrínsecos: relacionados con el deterioro intrauterino.

Otras teorías estarían relacionadas con la neurología. Entre ellas se encuentran: el retraso en la maduración neurológica, que se asocia con alteraciones en los músculos de la lengua, la faringe y el paladar, así como una mala conducción del nervio hipogloso (Jameson, 2019) o la disfunción del tronco cerebral, que origina una anomalía en el desarrollo de la mandíbula dando lugar al Síndrome de Pierre Robin (Abadie, 2015).

De acuerdo con Abadie (2015) el SPR aislado puede transmitirse de dos maneras:

- SPR esporádico: puede manifestarse eventualmente dentro de una familia, por lo que los padres que han tenido un hijo afectado presentan un bajo riesgo de tener otro hijo con dicha patología. Esta es la modalidad más frecuente.
- SPR autosómico dominante: uno de los progenitores posee la mutación del gen, es decir, padece la enfermedad. En este caso hay una probabilidad del 50% en que sus descendientes padezcan la enfermedad siempre y cuando su pareja no presente el gen y un 75% si ambos progenitores la sufren.

El SPR sindrómico o asociado pueden ser accidentales o transmitidos y dependiendo del síndrome causante existe riesgo o no de recidiva (Abadie, 2015). Se han evidenciado más de 40 síndromes con fenotipo de PRS: el síndrome de Stickler, el síndrome de delección. el síndrome de Treacher Collins y el síndrome cerebro-costo-mandibular son la afecciones genéticas comúnmente asociadas con PRS (Jameson, 2019). Si la familia desea tener más descendencia se recomienda seguir asesoramiento genético para evaluar el riesgo (Abadie, 2015).

3.1.6. Tratamiento.

- Atención de los problemas respiratorios:

En los casos de leve obstrucción basta con acostar al neonato en decúbito prono y elevar el cabecero de la cuna para facilitar la respiración. Sin embargo, la mayoría de los casos requieren asistencia respiratoria; mediante una cánula de Guedel se mantiene la lengua en su posición anatómica y como último recurso se procede a la intubación. Estas técnicas no pueden conservarse por mucho tiempo (Abadie, 2015).

Cuando se evidencia un estadio 3, insuficiencia respiratoria grave, se requieren técnicas más invasivas como la traqueotomía, no obstante siempre se intenta demorar esta intervención y los proveedores de salud se decantan por otras como una ventilación no invasiva con mascarilla facial si el niño presenta apnea nocturna; la labioglosopexia, que consiste en fijar en el labio la parte posterior de la lengua y osteodistracciones mandibulares, con el fin de alargar los huesos de la mandíbula a través de fuerzas mecánicas (Abadie, 2015).

- Cuidados en la alimentación:

Los bebés SPR en estadio 1 ó 2 son capaces de usar el biberón siempre y cuando dispongan de una tetina blanda de caucho (a poder ser desgastada) y con un agujero agrandado. La leche debe ser espesada con almidón de algarroba. Para llevar a cabo el procedimiento se coloca al bebé lo más erguido posible y se mantiene la cabeza en posición neutral, es decir, alineada con el tronco. La mano que sostiene el biberón puede moverse de delante hacia atrás imitando el movimiento de la tetina para facilitar la succión. Hay que tener en cuenta que el gasto energético que emplean los bebés en succionar es muy alto y más si tenemos en cuenta que los sujetos afectados de SPR tienen una mayor dificultad, por lo que es preciso alimentarlo con más frecuencia (Abadie, 2015).

Si el bebé tiene un percentil de peso bajo, sufre atragantamientos reiterados o su situación respiratoria es desfavorable; se inserta una sonda gástrica. Esta se introduce primero por la boca y más adelante por la nariz, ya que esta posición es más cómoda para el neonato (Abadie, 2015).

En un estadio 3 o bien cuando la alimentación por sonda se prolonga o no es bien tolerada; se lleva a cabo una gastrostomía. Esta técnica puede realizarse con un endoscopio que va desde la boca hasta el estómago (endoscopia percutánea) o mediante cirugía. Hay que señalar que dicha técnica requiere unos cuidados de higiene que el proveedor debe enseñar a la familia (Abadie, 2015).

- Actuación en el reflujo gastroesofágico:

Cuando el reflujo es leve, se emplean medios físicos como levantar el cabecero de la cuna cuando el bebé esté en reposo; si por el contrario, el reflujo es frecuente y provoca malestar por la acidez o evita que el niño gane peso, la primera opción sería la farmacológica: administrar fármacos que actúan como revestimiento protegiendo la mucosa asociados a otros que refuerzan los movimientos del esófago y neutralizan la acidez gástrica; si este procedimiento no resultase efectivo se realizaría una operación antireflujo, la funduplicatura de Nissen, que consiste en reforzar el cardias para crear una barrera entre el esófago y el estómago (Abadie, 2015).

- Corrección de la posición de la lengua:

El objetivo es recuperar el tono muscular y adquirir una posición anatómica, dicho fin se puede cumplir de manera espontánea o requerir de la colocación de una placa en el paladar inferior que se apoya sobre la parte posterior de la lengua desplazándola hacia delante, aunque esta técnica libera la vía aérea se encuentra en desuso (Abadie, 2015).

- Reparación del paladar:

La fisura palatina se cierra entre los 7 y los 12 meses, generalmente solo es necesario una operación a no ser que los cirujanos decidan operar en dos tiempos (siendo la primera intervención sobre los 3 meses) o bien que sea necesario otra operación en el caso de que se produzca otra fisura; respecto a los cuidados postoperatorios, durante las 3 primeras semanas los niños deben alimentarse con cuchara, abandonar el chupete y tener una estricta vigilancia para evitar que se introduzcan objetos en la boca, ya que la herida aún no está totalmente curada (Abadie, 2015).

- Ortofonía:

Es necesario asesorar a la familia para que consulten con un ortofonista, dado que después de la operación el paladar carece de la flexibilidad y la longitud apropiada. Desde los 18 a los 24 meses, los niños comienzan a hacer ejercicios para reforzar la musculatura de la faringe y el velo del paladar. A partir de los 30 meses, se corrige la emisión de sonidos fonatorios y se trabaja la pronunciación; asimismo, los niños intervenidos de labioglosopexia, aprenden a utilizar correctamente la lengua y aquellos a los que se les realizó una gastrostomía, practican el movimiento de las mandíbulas en la masticación (Abadie, 2015).

- Intervenciones otorrinolaringológicas:

En caso de otitis aguda, como primera medida se prescriben antibióticos y si la infección no revierte está indicada la paracentesis, perforación del tímpano, para evacuar el pus. La inserción de un aireador en forma de tubo o yoyó a través del tímpano se realiza para tratar problemas de audición secundarios a una otitis serosa o con el fin de evitar recidivas de otitis aguda.

El yoyó se elimina de forma espontánea a los 2 años. Si estas medidas no bastan, deberán llevar un amplificador de sonido. En los niños con SPR, la ablación de las vegetaciones no está indicada en la otitis seromucosa o serosa, sino que dicha extirpación podría acentuar el gangeo (Abadie, 2015).

3.1.7. Puntos que abarca la investigación actualmente.

Los proyectos de investigación comparten el mismo objetivo: determinar y precisar el factor causante de la enfermedad. Estudios recientes han hallado que el SPR aislado, tanto de origen esporádico como autosómico dominante, está relacionado con la interrupción en la regulación del gen SOX9, por lo que disminuye la síntesis de esta proteína, actualmente relacionada con el desarrollo del esqueleto facial (Jameson, 2019).

3.2. Laringomalacia: tratamiento y complicaciones en pediatría.

La laringomalacia es la causa más frecuente de estenosis laringotraqueal (Eguía y Sánchez, 2018). Se define como la disminución del tono neuromuscular y la falta de maduración de los tejidos supraglóticos, adquiriendo una forma flácida que provoca estridor al colapsarse dichas estructuras en la inspiración (Rincón, Ortiz y Alarcón, 2018).

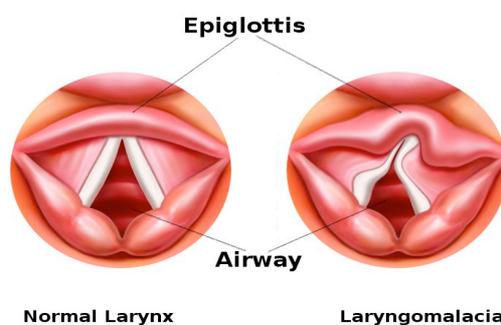


Figura 2. Comparación de una laringe con laringomalacia respecto a una laringe sana (Klinginsmith & Goldman, 2019).

De origen idiopático, no obstante según Eguía y Sánchez (2018) se han postulado 3 factores que podrían influir en su desarrollo:

- Alteraciones anatómicas en la supraglotis: epiglotis en omega y ligamentos aritenoepiglóticos y aritenoides cortos y gruesos. Estas lesiones pueden manifestarse en conjunto o de forma aislada.
- Anomalías histológicas: Se ha propuesto que el colapso durante la inspiración y la falta de tono, están relacionados con inmadurez de los cartílagos.
- Irregularidades en las conexiones neuromusculares: la inmadurez de este sistema explicaría la hipotonía.

Los signos clínicos se evidencian a partir de las 2 semanas de vida: estridor inspiratorio (ruido agudo, áspero y fuerte), regurgitación durante la alimentación, tos, ahogos y cianosis (Rincón et al., 2018). Todos ellos son exacerbados cuando el bebé presenta un resfriado, está en decúbito supino o realiza algún esfuerzo (Eguía y Sánchez, 2018). El grado de obstrucción de la vía aérea determina la gravedad de la laringomalacia estableciendo el siguiente criterio: laringomalacia leve (representa el 40% de los casos) se caracteriza por el estridor en la inspiración; laringomalacia moderada (corresponde al 40% de los afectados) cursa con alteraciones en la alimentación y regurgitación y por último, la laringomalacia severa que precisa de tratamiento quirúrgico (Ramos, et. al., 2016).

Aunque la sintomatología es máxima a los 6 meses, la mayoría de niños presentan una resolución espontánea a los 12-18 meses (Eguía y Sánchez, 2018), solo en un 10% de los casos se manifiesta de forma grave y requiere una nasofibrolaringoscopia que confirme el diagnóstico. En este examen se hallan entre la abundante mucosidad alteraciones en la epiglotis y en los repliegues. Si en los resultados de esta prueba no se confirma obstrucción pero los signos siguen presentes en el neonato, se realiza una somnoendoscopia o una broncoscopia para completar el estudio de la vía aérea (Rincón et al., 2018).

El examen físico se enfoca en el tren superior: cabeza y cuello. Si el neonato presenta SPR o alguna de sus características de forma aislada debe realizarse una evaluación oral completa, ya que la laringomalacia repercutiría negativamente en la capacidad de respirar y alimentarse. Como la probabilidad de desarrollar hemangiomas en la vía respiratoria es alta, se inspecciona la zona de la barba. El cuello se examina para descartar o no la presencia de lesiones vasculares (Klinginsmith & Goldman, 2019). El pronóstico está condicionado a la coexistencia de síndromes (SPR), lesiones en la vía aérea y enfermedades congénitas cardíacas (Ramos et al., 2016).

De acuerdo con Eguía y Sánchez (2018), Olney propuso un sistema de clasificación basado en el colapso observado a través de la endoscopia. Actualmente, es el más utilizado.

- Tipo I: abundante mucosa alrededor del cartílago aritenoides, que puede originar un prolapso al introducirse entre las cuerdas vocales durante la fase negativa de la respiración.



Figura 3. Laringomalacia tipo I según hallazgos endoscópicos. A: en espiración. B: en inspiración, se aprecia como la mucosa entra en las cuerdas vocales (Cuestas, Rodríguez, Rodríguez y Rodríguez, 2015).

- Tipo II: corresponde a una laringomalacia tipo I asociada a repliegues ariepiglóticos de una longitud inferior a lo anatómicamente estipulado.

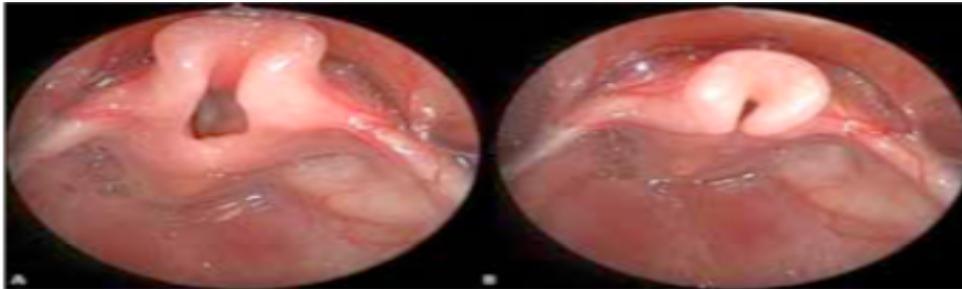


Figura 4. Laringomalacia tipo II según hallazgos endoscópicos. A: en espiración. B: en inspiración, se aprecia el colapso de las estructuras supraglótica (Cuestas, et. al., 2015).

- Tipo III: es una laringomalacia tipo II que puede presentarse junto con desplazamiento posterior de los aritenoides y de la epiglotis o bien bajo configuración en omega.

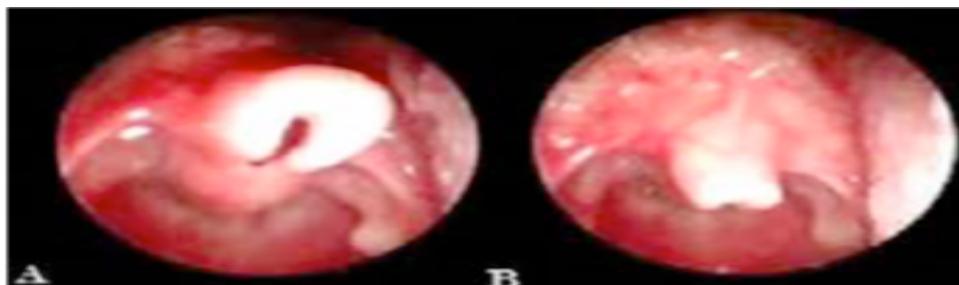


Figura 5. Laringomalacia tipo III según hallazgos endoscópicos. A: en espiración. B: en inspiración, se aprecia como el desplazamiento posterior obstruye la laringe (Cuestas, et. al., 2015).

El padecimiento de esta enfermedad en un estadio grave conlleva el riesgo de presentar, retraso pondoestatural, compromiso respiratorio, cor pulmonale (Rincón et al., 2018), síndrome de apnea – hipopnea obstructiva del sueño (SAHOS) (Ramos et al., 2016), directamente relacionado con la muerte súbita del lactante, pectus excavatum y bronquitis de repetición (Eguía y Sánchez, 2018). Estos pacientes precisan tratamiento quirúrgico para tensar los tejidos de soporte y retirar el tejido sobrante de la laringe (Rincón et al., 2018).

La supraglotoplastia es la técnica empleada en el manejo de la laringomalacia severa con afección en la glotis lateral y posterior, consiste en realizar una incisión en los repliegues ariepiglóticos desde la base de la epiglotis hasta los pliegues vestibulares para el tipo I (Rincón et al., 2018), vaporizar del lateral de la epiglotis y extraer la mucosa supraarrietenoides para el tipo II y en caso de estar ante un tipo III, se baraja la opción de realizar una epiglotopexia (Sedaghat et al., 2016), cuya finalidad es lograr una retracción de epiglotis y aumentar el diámetro de la laringe (Rincón et al., 2018). De acuerdo con Rincón et al. (2018) y Alfaro, Pérez, Botto y Rodríguez (2016) la supraglotoplastia se puede llevar a cabo a través de microinstrumental frío, radiofrecuencia y láser.

La supraglotoplastia con láser permite un corte preciso sin provocar sangrado, favoreciendo así la visión del campo quirúrgico. Además, minimiza el daño de los tejidos próximos y el riesgo de padecer edema laríngeo (Sedaghat et al., 2016), ya que láser tiene poco poder de penetración y no alcanza altas temperaturas. Estas propiedades lo hacen idóneo para su uso en pediatría (Eguía y Sánchez, 2018).

Esta intervención requiere de unas preparaciones previas, primero se debe garantizar una adecuada visualización de las estructuras supraglóticas y como segundo paso se encuentra la elección del tipo de ventilación: como primera opción encontramos la ventilación espontánea a través de un tubo nasofaríngeo junto con analgesia endovenosa, ya que ofrece una adecuada exhibición y permite que la operación transcurra sin interrupciones para ventilar; la técnica de apnea sucesiva más analgesia intravenosa, también concede una exposición a la supraglotis y como último recurso se encuentra la intubación orotraqueal, pues habría que operar alrededor del tubo y este resulta molesto (Sedaghat et al., 2016). Tanto en el transoperatorio como en el postoperatorio se recomienda la administración de esteroides con el fin de disminuir la inflamación de las vías respiratorias (Klinginsmith & Goldman, 2019).

Una zona quirúrgica preparada adecuadamente, siguiendo los parámetros descritos, garantiza el éxito quirúrgico ya que permite una cómoda

instrumentalización que facilitaría una resección adecuada con el propósito de evitar incisiones en los repliegues faringoepiglóticos y la formación de sinequias a través de cortes que sobrepasan el límite de los aritenoides anteriores (Rincón et al., 2018).

3.3. Desarrollo cognitivo de un niño de 2 a 3 años.

3.3.1. Desarrollo cognitivo de los niños de 2 a 3 años.

El término cognición hace referencia a las funciones complejas que actúan en la recepción y respuesta a un estímulo, que tras interpretar y almacenar la información en la memoria se lleva a cabo la respuesta conductual. El niño entre 2 y 3 años se caracteriza por el aumento de la capacidad de atención, la consolidación del lenguaje y la facultad de relacionar conceptos entre sí, es decir puede retener una imagen de los objetos de su entorno y relacionarla con acciones; todos estos progresos contribuyen al desarrollo de la inteligencia. En esta nueva fase, el niño abandona el ensayo-error como método de aprendizaje y comienza a asimilar la información a través de la observación, siendo los padres el modelo más imitado (Maca-Fernández y Paz-Cali, 2016).

Según las etapas del desarrollo cognitivo de Piaget, los niños entre 2 y 7 años se encuentran en la fase pre-operacional. En esta fase, las transformaciones cognitivas son trascendentales: la inteligencia práctica se convierte en inteligencia representativa, ya que el niño tiene pensamientos abstractos; el pensamiento es transductivo: son capaces de hacer hipótesis intuitivas, centralizado: se percatan del aspecto más destacado en el entorno, animista: atribuye características subjetivas a objetos inanimado, realista: comprenden la realidad a través de la elaboración y acomodación de esquemas mentales e irreversible: son incapaces de volver el pensamiento hacia atrás, es decir, si se vierte el agua de un vaso ancho a un vaso estrecho

y se le pregunta al niño qué vaso tenía más agua, dirán que en el estrecho porque no pueden volver el pensamiento hacia atrás y razonar que en ambos vasos hay la misma cantidad de agua. Del mismo modo, un niño suele decir: “papá, párteme la pizza en muchos trozos porque tengo mucha hambre” este caso también quedaría explicado con la irreversibilidad del pensamiento. A esta edad aparecen los primeros hábitos, la imitación diferida y el egocentrismo. Este último término no debe ser confundido con egoísmo, simplemente es el resultado de una limitación cognitiva que impide al infante empatizar con los demás, queriendo ser el protagonista (Saldarriaga-Zambrano, Bravo-Cedeño y Loor-Rivadeneira, 2016).

3.3.2. Estimulación cognitiva.

La estimulación infantil se basa en activar de forma aislada o combinada los 5 sentidos del niño: oído, vista, olfato, tacto y gusto a través de música, colores y formas, olores agradables, masajes y sabores dulces o amargos con el fin de potenciar su desarrollo. Mediante la repetición de las acciones realizadas para la estimulación, se potencia el control emocional del infante y la adquisición de habilidades para autoestimularse a través del juego y la exploración, favoreciendo la formación de la personalidad del infante y la autonomía de este (Maca-Fernández y Paz-Cali, 2016).

La estimulación infantil desempeña un papel importante en los primeros años de vida, ya que en esta etapa madura el área del lenguaje, física, psicológica y sensorial (Maca-Fernández y Paz-Cali, 2016).

3.3.2.1. Áreas de estimulación del infante de 2 a 3 años.

- Área cognitiva:

A esta edad el niño entra en una fase pre-operacional, caracterizada por el uso de esquemas mentales que le permiten agrupar objetos con unas mismas cualidades para luego evocarlos verbalmente, es decir, si a un niño se

le enseña la imagen de una vaca y acto seguido la de un caballo, podría confundir el caballo con la vaca porque su primera asociación ha sido relacionar a la vaca como un animal grande de 4 patas, ahora debe crear una nueva asociación para clasificar al caballo como un animal diferente a la vaca aunque este también tenga 4 patas. En la nueva agrupación puede fijarse en el color, para reconocer a la vaca por las 4 cuatro patas y por las manchas de su piel y al caballo por la ausencia de estas. De este modo el niño comienza a construir bloques de información con la capacidad de reestructurar o acomodar dicha información creando bloques más complejos, es decir, el niño ahora podría confundir las manchas de la vaca con las de una cebra, lo que le lleva a fijarse en la forma de estas: las de la vaca son redondeadas y las de la cebra estriadas. El desarrollo neuropsicológico está condicionado por las estimulaciones que recibe el infante. Cada acción realizada activa al menos uno de los sentidos estableciendo conexiones químicas y eléctricas a través de la sinapsis de millones de células, asentando el estímulo recibido como nuevo conocimiento adquirido o reforzado (Maca-Fernández y Paz-Cali, 2016).

- Área motriz:

Es la primera en aparecer, ya que se basa en el uso hábil del cuerpo: el bebé comienza sosteniendo el peso de su cabeza, sentándose sin apoyo, gateando hasta ser capaz de controlar el equilibrio y caminar. A los 2 ó 3 años su interés está focalizado en el movimiento, ha adquirido la habilidad de correr, subir y bajar escaleras, saltar con los pies juntos e incluso saltar varias veces seguidas en un mismo sitio o desplazándose hacia delante o hacia atrás. Al finalizar esta etapa, los movimientos son más precisos y coordinados del modo que podrá realizar funciones más complejas como montar en bicicleta. Respecto al área motora fina, el niño progresará con los movimientos manuales siendo capaz de desenroscar frascos, abrochar y desabrochar botones y adquirirá más destreza al coger el lápiz y dibujar líneas (Maca-Fernández y Paz-Cali, 2016).

- Área del lenguaje:

Sobre los 11 meses el infante cuenta con un repertorio de más de 5 palabras, a partir de los 2-3 años se produce un incremento brusco en el vocabulario del niño que llega a alcanzar las 1000-2000 palabras. En este nuevo periodo empieza a comunicarse señalando objetos o personas y combinando palabras hasta construir frases cortas para expresar ideas. El lenguaje va evolucionando progresivamente hasta mantener conversaciones y entrar en la fase del por qué (Maca-Fernández y Paz-Cali, 2016).

- Área socio-afectiva:

A esta edad posee una conducta más sociable, se aprecia cierta autonomía e iniciativa que lo conduce a relacionarse con otros niños a través del juego aunque no llega a interactuar completamente. Se caracteriza por una conducta egocéntrica, es decir, si ha hecho un dibujo y te lo quiere enseñar se pone delante del televisor para focalizar tu atención, por lo que empiezan las rabietas si no consigue lo que quiere. Comienza a desarrollar la consciencia apareciendo el sentimiento de culpa y ansiedad. En el juego es imaginativo y siempre imita personajes conocidos, es decir, personajes de los dibujos que le gustan. Es posible que aparezca la figura del amigo invisible y que comience a manifestar miedos, siendo los más frecuentes el temor al dolor y a la oscuridad (Maca-Fernández y Paz-Cali, 2016).

Cuadro 1. Características cognitivas del niño entre 2-3 años.

Edad	Características del niño
2-3 años	<ul style="list-style-type: none"> - Comprende órdenes sencillas: distingue entre diferentes objetos y entiende la diferencia entre adentro, afuera, arriba, abajo. - Dibuja copiando al adulto, es capaz de trazar un círculo y una línea horizontal si tiene un modelo a imitar. - Reconoce las acciones que muestran los pictogramas y asocia figuras geométricas con su ilustración. - Ordena objetos siguiendo un patrón, es decir, agrupa figuras de la misma estatura, color, etc. - Hace puzles de 5 a 6 piezas.
Al final de los 3 años	<ul style="list-style-type: none"> - Sabe reconocer su sexo, hombre o mujer. - Cuenta hasta 5. - Indica su edad con los dedos. - Reconoce las ganas de orinar y avisa para ir al baño.

Fuente: adaptado de Maca-Fernández y Paz-Cali (2016).

Cuadro 2. Actividades para estimular el desarrollo de destrezas en los niños de 2-3 años.

2 – 3 AÑOS		
ÁREAS	DESTREZAS	ACTIVIDADES
MOTRIZ	Equilibrio postural, salta, monta en bicicleta y bucea.	Correr, hacer gimnasia con música, jugar a la pelota, juegos de palmas o colorear.
SOCIO – AFECTIVA	Inicia relaciones sociales con otros niños y pide ir al baño.	Discriminación sensorial, tareas domésticas, ir al parque o la guardería o reconocer emociones a través de pictogramas.
	1000 - 2000 palabras	Soplar, tirar besos, gesticular las frases, leer cuentos, repetir frases o poner música.
LENGUAJE		
COGNITIVA	Imita a los adultos	Instrucciones sencillas, juegos de lógica, ordenar objetos o dibujar.

Fuente: adaptado de Maca-Fernández y Paz-Cali (2016).

3.3.3. Reacciones a la hospitalización en los niños de 1 a 3 años.

La enfermedad en la infancia puede presentar repercusiones psicosociales en el niño, sobretodo si éste llega a ser hospitalizado. Dicho procedimiento conlleva un gran impacto ya que el infante es sacado de su medio natural e introducido en una institución que, en la mayoría de los casos, resulta estresante (Velásquez-Aguilar, 2017).

Antiguamente, los niños hospitalizados estaban limitados por unas normas muy estrictas que buscaban la comodidad de los proveedores en vez de centrarse en el paciente pediátrico, como la privación de la presencia de los padres, ya que esta medida causaba más desorden en las plantas. Afortunadamente, estas condiciones han ido prosperando hasta centrarse en las necesidades biopsicosociales del niño hospitalizado a fin de otorgar una asistencia integral. A esta situación, se unen las intervenciones dolorosas o percibidas como amenazantes que conducen a manifestar: cambios en el patrón del sueño, pesadillas o despertares bruscos; temor a quedarse solos, es decir sin la compañía de sus padres, esta sensación les genera angustia y es expresada a través del llanto; pérdida del apetito y desobediencia hacia las indicaciones de los proveedores (Velásquez-Aguilar, 2017).

Bowlby, Robertson & Rosenbluth (1952) describen 3 fases de adaptación al ámbito hospitalario en los niños de 1 a 3 años:

1º Protesta: esta fase puede durar horas o semanas y está limitada por la deficiente comunicación del niño (llora y grita).

2º Desesperación: el niño ya no se encuentra activo sino que aparenta tranquilidad y estar adaptado al medio, pero no es así, pudiendo incluso manifestar conductas de regresión y demandar constantemente a sus figuras de apego.

3º Negación: el niño reprime sus sentimientos, enfermería debe detectar esta situación observando su comportamiento, parece integrado en el medio ya que muestra interés por el nuevo ámbito pero en realidad el niño se ve incapaz de

soportar esta situación de angustia y adquiere una conducta de desapego con los padres. Este escenario es muy frecuente y debe ser explicado a la familia.

Enfermería cumple un rol muy importante, dado que es la que más tiempo pasa con el paciente. Los recursos que se emplean en este ámbito son: mantener en la medida de lo posible las rutinas que el niño sigue en el hogar, descubrir y utilizar las palabras que usa el niño, ofrecerle juguetes que pueda manipular y potenciar al máximo su autonomía animándolo a que coma solo o a que se cepille los dientes (Velásquez-Aguilar, 2017).

Como consecuencia de esta experiencia traumática, cuando el niño recibe el alta hospitalaria y se va a casa, su conducta habitual se ve alterada: comienza a ir detrás de la madre a cualquier lugar de la casa y se pone nervioso si oye o visualiza algo relacionado con el hospital (Gómez-Sánchez, Gómez-Díaz y Gómez-Sánchez, 2012).

En cuanto a la decoración de la consulta pediátrica de atención primaria y de los ámbitos hospitalarios (puerta de urgencias, SOU y planta) debe priorizar el contexto infantil: elementos que estimulen la vista, el tacto y el oído a través de dibujos, colores, letreros que les permitan orientarse, para que asocien estos espacios a otros destinados para niños con los que estén familiarizados (Gómez-Sánchez et al., 2012).

3.4. Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC)

Hoy en día el lenguaje es imprescindible, ya que el ser humano se relaciona a través de este para instruirse y ser partícipe de la sociedad. El niño de este caso fue diagnosticado de Pierre Robin, que como ya se ha explicado anteriormente no es una patología neurológica, sin embargo las complicaciones de esta enfermedad le llevaron a ser portador de una traqueostomía. Por esta razón, enfermería se ve obligada a recurrir a los SAAC: Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación que son métodos de exteorización distintos al

lenguaje oral, tienen como fin incrementar y/o contrabalancear los obstáculos de comunicación y lenguaje de muchas personas con discapacidad, en este caso de una limitación física (ARASAAC: de Portal Aragonés para la Comunicación Aumentativa y Alternativa, 2020).

Dado que este sistema actúa de forma complementaria a la comunicación oral, debe ser introducido a edades tempranas, tan pronto como se detecten complicaciones en el desarrollo del lenguaje hablado. La Comunicación Aumentativa y Alternativa se caracteriza por incluir tanto sistemas de símbolos gráficos (pictogramas) como gestuales (signos manuales). Los símbolos gráficos, se adaptan a los requerimientos de la persona en función de su edad y las destrezas cognitivas, además están ligados al empleo de productos de apoyo: tableros, libros de comunicación, pictogramas a través de un método de aprendizaje reglado. Estos tres son los más accesibles para trabajar en una consulta de centro de salud, aunque también podemos encontrar recursos tecnológicos como tablets con programas especializados (ARASAAC, 2020).

El primer paso a seguir es realizar una evaluación de la habilidad, necesidad e iniciativa del sujeto, así como del apoyo y las limitaciones de su entorno para establecer los componentes del sistema de forma individual. De este modo, se eligen los productos de apoyo y la estrategia a seguir. Este paso no solo se lleva a cabo al principio del proceso, también es de vital importancia la reevaluación esporádica (ARASAAC, 2020).

La habilitación y la enseñanza van dirigidas al sujeto y su entorno. Este proceso debe realizarse en un ambiente educativo, pero también en un contexto natural con el fin de que el niño esté rodeado de interlocutores competentes y así poder implicarse en diversas actividades (ARASAAC, 2020).

Uno de los principales sistemas pictográficos más populares en España es ARASAAC, una página web que ofrece una serie de recursos de libre disposición para abarcar el ámbito de la comunicación. Entre las herramientas de este portal encontramos: pictogramas en color, en blanco y negro, vídeos de LSE (Lengua de Signos Española) y fotografías con pasos signados, con el fin

de crear calendarios y horarios personalizados, animaciones, símbolos, frases, historias sociales, tableros de comunicación y juegos (el Bingo, la Oca y el Dominó). Además, se puede acceder a materiales ya elaborados por otros usuarios. El software está adaptado a varios sistemas operativos: Android, iOS, Linux, MacOS y Windows. El objetivo de ARASAAC es el acceso universal, por ello cuenta con una licencia Creative Commons con la que los materiales pueden ser difundidos siempre y cuando se cite tanto al autor como a la fuente y su uso no tenga un fin comercial. Con el propósito de lograr la máxima divulgación el portal ha sido traducido a Catalán, Francés, Inglés, Portugués, Portugués de Brasil y Rumano (Bertola-López, 2018).

3.4.1. Símbolos gráficos: pictogramas.

Los símbolos gráficos se clasifican en sistemas simples: dibujos o fotografías y sistemas complejos: pictogramas u ortografía (letras, palabras frases). Ambos están dirigidos a personas con movilidad reducida, además de ser usados en los casos de discapacidad intelectual o Trastorno Espectro Autista (ARASAAC, 2020).

Los sistemas pictográficos abarcan desde la comunicación básica dirigida a sujetos con un bajo nivel cognitivo o en etapas iniciales hasta un nivel de comunicación avanzado, aunque este nunca llega a ser tan completo como el lenguaje escrito (ARASAAC, 2020).

Los pictogramas son representaciones gráficas sencillas de un objeto, persona o concepto consiguiendo un parecido entre la figura y su significado. Unas de las características fundamentales de este sistema son la iconicidad: grado en que el símbolo se parece a su referente, el realismo y la no ambigüedad, es decir que el símbolo se entienda de forma clara y que no se le pueda atribuir significados diferentes (ARASAAC, 2020).

Se distinguen 3 tipos de pictogramas, los denominados transparentes cuyo significado se intuye fácilmente; los translúcidos, son aquellos en los que se percibe una relación entre el símbolo y el referente siempre y cuando este se especifique; los opacos, pictogramas abstractos que no son tan intuitivos como los primeros, hacen referencia a las conjunciones o preposiciones y se representan mediante figuras geométricas. La capacidad del sujeto en identificar pictogramas opacos está determinada por la concreción del símbolo, el contexto, la familiaridad y el grado de atención que presente el niño (Bertola-López, 2018).

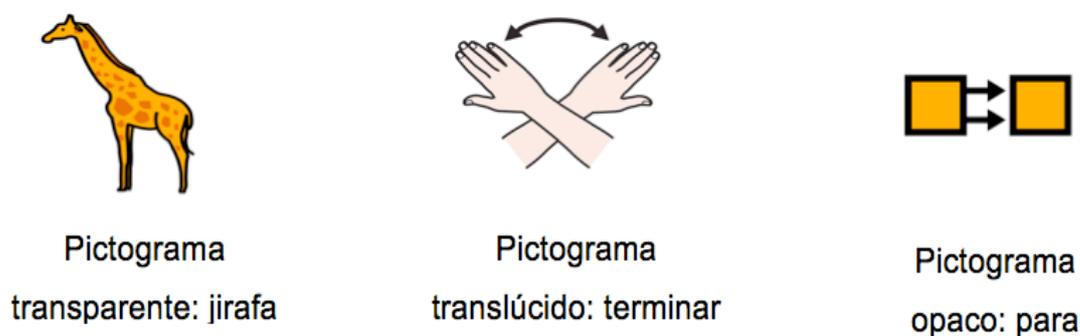


Figura 6. Ejemplo de tipos de pictogramas (Palao, s.f, recuperado de ARASAAC, Gobierno de Aragón, licencia: CC BY-NC-SA).

El vocabulario de los pictogramas tiene una temática variada y se renueva frecuentemente, lo que posibilita su empleo en varios ámbitos: escolar, familiar, hospitalario, policial, urbanístico, etc. Todos los símbolos ligados al género se representan en masculino, femenino y neutral (Bertola-López, 2018).



Figura 7. Ejemplo de pictograma con personaje masculino, femenino y neutro (Palao, s.f, recuperado de ARASAAC, Gobierno de Aragón, licencia: CC BY-NC-SA).

De igual manera, hay una diferenciación para hablar de plural y singular. Los pictogramas que expresan plural, poseen un +s en la esquina superior derecha (Bertola-López, 2018).



Figura 8. Ejemplo de pictograma en cuanto al número: plural y singular (Palao, s.f, recuperado de ARASAAC, Gobierno de Aragón, licencia: CC BY-NC-SA).

3.4.1.1. Historia social.

Una historia social es un relato redactado a base de una serie de pictogramas secuenciados que representan gráficamente el contexto palabra por palabra, con el fin de que el infante comprenda mejor el mensaje y lo interiorice. Se caracterizan por poseer una temática basada en la vida rutinaria, a través de la cual el niño se siente identificado con el personaje y es de gran utilidad para que este reflexione a cerca de la enseñanza formativa (Cruz y Lucila, 2019).

Se ha realizado una historia social bajo contexto sanitario para explicar al niño de este caso clínico la cura que se le va a realizar, con el fin de que este pueda entender mejor la explicación y disminuya el nivel de ansiedad. Ver anexo 1.

3.4.2. Símbolos gestuales: comunicación bimodal.

Los símbolos gestuales, abarcan desde la mímica y los gestos comunes hasta los signos manuales. Sin embargo, el lenguaje de signos mediante el que se comunican los sordomudos no entra dentro de este lenguaje signado o bimodal, ya que corresponde a un idioma que se adquiere naturalmente como sucede en el lenguaje oral. La utilización de signos manuales requiere de habilidades motrices, por lo que solo están enfocados a personas oyentes sin habla funcional, como por ejemplo niños con dificultad en la conexión de la comunicación, deficiencia intelectual, trastornos específicos de lenguaje, trastorno espectro autista, entre otros (ARASAAC, 2020).

La comunicación bimodal emplea el lenguaje oral acompañado simultáneamente de signos, de esta manera el mensaje es transmitido al receptor a través de dos modalidades: oral-auditiva y visual-gestual. Sin embargo, la lengua de referencia, la que determina la sintaxis de las oraciones, es la lengua oral (Sánchez-Guanilo, 2018).

El propósito de este sistema es lograr una competencia lingüística que favorezca el habla desde la primera infancia dentro de un mismo círculo social para favorecer el desarrollo, la integración y la capacidad afectiva del sujeto (Maggio, Álvarez, Benavidez, Almeida y Trombetta, 2015).

Los signos empleados han sido extraídos en su mayoría del Lenguaje de Signos Español, no obstante, también se utilizan signos pantomímicos, que son mundialmente conocidos para representar acciones y objetos, un ejemplo sería mover la mano para saludar a alguien o frotar el dedo índice contra el pulgar para representar el dinero; gestos idiosincrásicos, que corresponden a los signos que han sido modificados por el entorno del niño para adaptarlos a este, bien porque tengan un movimiento más sencillo o simplemente porque el sujeto lo asocia mejor al significado y signos artificiales, estos últimos son los empleados en los programas destinados a esta modalidad, como por ejemplo el curso multimedia andaluz Bimodal 2000 (Maggio et al, 2015).

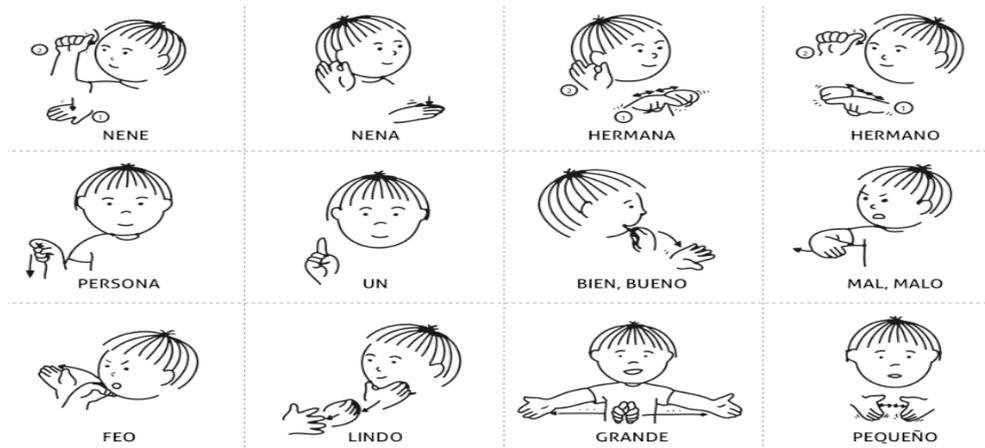


Figura 9. Ejemplo de signos empleados en el lenguaje bimodal recuperado del artículo de Maggio, Álvarez, Benavidez, Almeida y Trombetta (2015).

Schlesinger en 1978 introdujo el término de comunicación bimodal y estableció una serie de principios para estructurar este nuevo sistema:

- Sigue la estructura semántica y sintáctica del lenguaje oral.
- Exclusivamente se signan las palabras semánticas, al mismo tiempo que se habla, sin suprimir ninguna parte de la frase u oración.
- La emisión oral se suele acompañar de lectura labial (Sánchez-Guanilo, 2018).

También se recomienda que mientras el niño signa, el adulto verbalice lo que quiere expresar el niño.

La comunicación bimodal presenta una serie de ventajas a nivel comprensivo y expresivo:

- Un estímulo visual llama más la atención que uno auditivo. Cada signo corresponde a un concepto, mientras que las palabras están construidas a base de fonemas.
- Hay una estimulación multimodal: se activa el área occipital, implicada en el procesamiento visual; el área parietal, encargada del reconocimiento kinestésico y la zona temporal, donde se asimila el estímulo auditivo.

- El signo es más fácil de imitar que las palabras, ya que requiere menor precisión motora.
- Conserva una interacción natural, es decir, hay contacto ocular y una comunicación fluida ya que no hay intermediario entre ambos interlocutores (Maggio et al, 2015).

3 pasos sintetizan la comunicación bimodal: visualización, donde se emplea la memoria secuencial visual; imitación, aquí actúa la memoria kinestésica y por último la reproducción, es decir, poner en práctica lo aprendido (Sánchez-Guanilo, 2018). Esta secuencia se fundamenta en la Teoría de Piaget (1951) y la Escuela de Ginebra, que exponen que a través de la imitación de los gestos mediante el juego, se acabaría desarrollando el lenguaje (Prieto-Abia, 2017).

3.5. Hildegard Peplau.

El marco teórico del presente trabajo se fundamenta en la teoría de las relaciones interpersonales de Hildegard Peplau.

Esta popular teórica de enfermería nació en Pensilvania, en el seno de una familia inmigrante trabajadora, en 1909. Se licenció en enfermería en la universidad de Pottstown y durante la Segunda Guerra Mundial, fue pionera en el uso de procedimientos innovadores para el manejo emocional de los soldados en un hospital psiquiátrico de Inglaterra. Contribuyó al acrecentamiento de la enfermería psiquiátrica basándose en los cuidados psicodinámicos. En 1952 refleja las bases de su teoría en un libro titulado “Relaciones Interpersonales en Enfermería”. Fue vicepresidenta de la Asociación de Enfermería Americana (ANA) de 1972 a 1974. Además, de ser miembro de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la cual le concedió el título de enfermera psiquiátrica del siglo XX. Finalmente, muere en 1999 tras una enfermedad en California (D'Antonio, Beeber, Sills & Naegle, 2014).

Peplau se fundamentó en el Psicoanálisis freudiano, la Teoría de Necesidades Humanas de Maslow y la Teoría de Relaciones Interpersonales de Sullivan (Peplau, Travelbee & Orlando, 2015).

Su trabajo se define como una teoría dentro del paradigma de integración, perteneciente a la escuela de la interacción y en lo relativo al cuidado, está integrado en el modelo de interrelación, siendo su objetivo que el paciente alcance la independencia y la máxima productividad (Peplau et al., 2015).

En el libro de Alligood & Tomey (2018) se recopilan las fases del proceso de interrelación enfermera-paciente según Peplau:

- Orientación: el paciente percibe una necesidad y demanda asistencia. La enfermera lo ayuda a reconocer, comprender y valorar su problema. Corresponde a la valoración del plan de cuidados.
- Identificación: la enfermera indaga en ámbito psicológico para ayudar al paciente a sobrellevar la situación. Hace referencia con a los diagnósticos del plan de cuidados.
- Aprovechamiento: el paciente saca el máximo beneficio a través de la relación terapéutica entablada. En esta fase, se aplica el plan de cuidados establecido.
- Resolución: se abandonan metas antiguas para dar paso a nuevos objetivos. Esta fase no coincide necesariamente con la resolución de la necesidad pero sí con un aumento de la independencia y con la evaluación del plan de cuidados.

Según el estudio de Ariza (2017) Peplau describe la interacción enfermera en 6 roles, teniendo en cuenta, que la personalidad del proveedor puede influir directamente en la relación terapéutica y en el nivel de conocimiento que adquiera el paciente durante los cuidados.

- Rol de Extraño: corresponde con la fase de orientación y hace referencia al inicio de la relación enfermera-paciente.
- Rol de Persona de Recursos: el paciente recibe información gracias a que la enfermera emite respuestas claras y precisas.
- Rol de Profesor: separadas en dos niveles.
 1. Categoría instructiva: enfermería facilita la información pertinente.
 2. Categoría experiencia: el paciente emplea la experiencia de su relación terapéutica para crear otras nuevas.
- Rol de Líder: se identifica con la fase de aprovechamiento. La enfermera toma la iniciativa para que el paciente tome medidas.
- Rol de Sustituto: también está ligada a la fase de aprovechamiento. El paciente extrapola sus necesidades a la enfermera para obtener soluciones. La enfermera delimita las áreas de dependencia, interdependencia e independencia.
- Rol de Asesora: hace referencia a la fase de resolución. La enfermera explica al paciente lo que está viviendo y este integra toda esta experiencia en su vida.

En conclusión, para Peplau una labor fundamental de la enfermería es la educación y para ello, el proveedor debe entablar una relación terapéutica con el paciente consolidada bajo un vínculo de interdependencia. Con el fin de mejorar la salud del paciente (Alligood & Tomey, 2018).

Esta teoría ha permitido la incorporación del ámbito psicológico en las intervenciones de enfermería, de manera que no solo es explotado en medios psiquiátricos sino que también se utiliza en hospitales, centros de salud y en la investigación, ya que es un modelo ameno para poner en práctica (Alligood & Tomey, 2018).

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño.

Este Trabajo Fin de Grado (TFG) se trata de una investigación cualitativa, tipo estudio de caso único.

4.2. Sujeto del estudio.

Niño de 2 años diagnosticado de Síndrome de Pierre-Robin, a raíz de esta patología el niño presentó problemas respiratorios y digestivos. Además, el paciente ha ido desarrollando una laringomalacia severa que le impedía coordinar la respiración con la deglución, agravando la malnutrición inicial y los problemas respiratorios, por lo que precisó una supraglotoplastia con láser diodo y posteriormente traqueostomía de urgencia tras 2 episodios de parada cardiorrespiratoria. Acude a consulta por la aparición de un granuloma supraestomal de 0.5 cm de grosor y piel perilesional macerada con una parte de exudado seroso.

4.3. Ámbito y Periodo del estudio.

El estudio se realizó en el Servicio de Pediatría de Atención Primaria, en un pueblo de la Región de Murcia perteneciente al área VI durante el período de practicas del Practicum IV de 4º curso del grado de enfermería.

El estudio se realizó en dos fases:

- La fase 1 abarca desde el 4 de septiembre de 2019 al 27 de octubre de 2019, período en el que se recoge toda la información del caso clínico.
- La fase 2 transcurre desde el 28 de octubre de 2019 hasta el 26 de marzo de 2020, tiempo empleado en la búsqueda bibliográfica y elaboración del presente trabajo.

4.4. Procedimiento de recogida de información.

4.4.1. Fuente de información.

Como fuente de información hemos utilizado los siguientes instrumentos:

- Historia clínica.
- Valoración de enfermería.
- Examen físico.
- Registros de evaluación médica y enfermera.
- Observación directa del paciente.
- Entrevista con paciente y familia.
- Revisión bibliográfica.

4.4.2. Procedimiento de información.

En primer lugar se solicitó la autorización del paciente y sus tutores legales para comenzar a recopilar información.

A continuación, se accedió a la historia clínica para conocer tanto la situación actual del paciente como la evolución de la patología, las medidas empleadas y la respuesta del sujeto, se realizó una valoración de enfermería según los 11 patrones de Margory Gordon y una exploración física completa. Con todos los datos recolectados, se identificaron los patrones alterados estableciendo al menos un diagnóstico de enfermería para cada patrón con el fin de empezar a elaborar un plan de cuidados individualizado utilizando el programa OMI-Atención Primaria instalado en la UCAM.

Por último, se llevó a cabo una exhaustiva búsqueda bibliográfica, en las siguientes bases de datos: Clinicalkey, Dialnet, EBSCO, PubMed, SciElo, ScienceDirect, utilizando los descriptores:

Cuadro 3. Descriptores empleados en la búsqueda bibliográfica.

IDIOMA	CASTELLANO	INGLÉS
DESCRIPTORES	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Pierre Robin • Laringomalacia • Condromalacia de laringe • Adaptación psicológica • Trastornos de adaptación • Métodos de comunicación total • Método Teach-Back • Relaciones enfermero-paciente • Pediatría 	<ul style="list-style-type: none"> • Pierre Robin Syndrome • Laryngomalacia • Chondromalacia of the larynx • Adaptation, Psychological • Adjustment Disorders • Communication Methods Total • Teach-Back Communication • Nurse-Patient Relations • Pediatrics

Fuente: elaboración propia.

También se han revisado otros documentos como libros, revistas (ANEDIDIC, TESELA, Dominio de las ciencias, Recimundo, Revista Científica de la enfermería, entre otras), tesis doctorales, trabajos fin de grado, manuales de práctica médica, protocolos y guías de práctica clínica.

4.4.3. Procesamiento de los datos.

Los datos han sido analizados y organizados en base a la metodología enfermera: se diseña una red de razonamiento crítico (Modelo Área) para identificar el diagnóstico enfermero principal, según la Taxonomía NANDA 2018 – 2020, a través de una priorización. Acto seguido, se escoge 1 resultado NOC con dos indicadores y 4 intervenciones NIC con sus respectivas actividades; cuando transcurre el tiempo establecido para el cumplimiento del NOC, se lleva a cabo el primer seguimiento: se vuelven a valorar los patrones alterados en la primera valoración, el cumplimiento del NOC y los indicadores, estableciendo nuevos parámetros que han de ser evaluados en el segundo seguimiento; nuevamente se establece el NOC con los mismos indicadores pero se añaden 3 intervenciones distintas para adaptar el plan de cuidados a la respuesta que el paciente ha desarrollado con las actividades iniciales. Finalmente, se realiza el segundo seguimiento o evaluación, donde se evidencia la resolución del diagnóstico enfermero principal y se cierra el episodio creado por enfermería.

Se analizaron los artículos encontrados entre 2014 – 2020 en la búsqueda de evidencia y fueron seleccionados atendiendo a los criterios de interés y objetivos del presente trabajo.

Cuadro 4. Artículos de interés usados en este estudio.

Nº DE ARTÍCULOS INCLUIDOS	BASE DE DATOS
7	ClinicalKey
8	Dialnet
6	EBSCO
11	PubMed
13	SciElo
5	ScienceDirect

Fuente: elaboración propia.

5. RESULTADOS

5.1. Descripción del caso.

Niño de 2 años diagnosticado de Síndrome de Pierre-Robin, a raíz de esta patología el niño presentó problemas respiratorios (ingresado en neonatología tras nacimiento por distrés respiratorio) y digestivos (IMC=10,3; subnutrición grave). Además, el paciente ha ido desarrollando una laringomalacia severa que le impedía coordinar la respiración con la deglución, agravando la malnutrición inicial y los problemas respiratorios (episodios de apnea frecuentes), por lo que precisó una supraglotoplastia con láser diodo y posteriormente traqueostomía de urgencia tras 2 episodios de parada cardiorrespiratoria. Actualmente está a la espera de intervención quirúrgica para implantarle una PEG.

El motivo de su último ingreso fue una colonización respiratoria por *S. Aureus* resistente a Meticilina y *S. Marcescens*.

Se le ha recetado 6 gotas al día de Vitamina D3 2000 u/ml, 7 tomas al día de Infatrini 80 ml a pasar en 45 min (por SNG) que se debe aumentar en los próximos días a 90 ml y posteriormente a 100 ml tras 48-72h si tolerancia adecuada. Aspirado de secreciones y curas de traqueostomía.

Acude a consulta por la aparición de un granuloma supraestomal de 0.5 cm de grosor y piel perilesional macerada con una parte de exudado seroso.

En seguimiento por Unidad de Hospitalización a Domicilio y Centro de Salud tras el alta hospitalaria.

- Situación actual:

Vive con sus padres en una casa de planta baja a las afueras del pueblo. El padre trabaja por las mañanas de lunes a viernes y la madre dejó su empleo para centrarse en los cuidados del pequeño, refiere haber tenido problemas para aceptar la enfermedad de su hijo y cuenta con la ayuda de su marido y su

hermana que la visita semanalmente. La familia tiene una renta alta y estudios universitarios. Aunque se muestran cooperativos con los profesionales de salud, presentan ciertas dudas a cerca de los cuidados diarios que requiere su hijo.

El niño se percibe así mismo como un superhéroe que ha llegado de otro planeta, se dibuja con la SNG y la traqueostomía que bajo su percepción son accesorios que le darán poderes cuando sea mayor y esté recuperado.

- Antecedentes previos de interés:

Gestación controlada. Ecografía: Alto riesgo de cromosomopatías en primer trimestre con amniocentesis sin alteraciones. Ecografía del segundo trimestre informa de retrognatia leve y polihidramnios, sin otras alteraciones. Vacunas sistemáticas iniciadas. Pies Talo-Valgo corregidos. Escoliosis en rehabilitación con tratamiento de fisioterapia.

Ingresa en Neonatología desde paritorio por distrés respiratorio neonatal precoz (07/08/2017).

Cirugía maxilofacial por fisura palatina y retrognatia (01/09/2019).

Colonización respiratoria por S. Aureus resistente a Meticilina y S. Marcescens (10/09/2019).

5.1.1. Valoración de enfermería.

Se ha realizado la valoración en el programa OMI-Atención Primaria instalado en la UCAM, el paciente escogido para llevar acabo los 11 patrones de Marjory Gordon es un niño de 7 años, porque la opción de escoger a uno de 2 años no estaba disponible, del mismo modo, la fecha de registro del programa no coincide con las fechas de las valoraciones.

- Patrón 1: percepción - manejo de la salud.

Patrón **Alterado**: pobre percepción de salud y dificultad en el manejo terapéutico.

(27-09-2019)

El niño es consciente de sus limitaciones pero no las percibe como un problema, pues cree que son una ayuda para alcanzar los superpoderes. El niño se encuentra aseado y bien vestido. Correctamente vacunado para su edad. Sin alergias medicamentosas conocidas. Alimentación adecuada por nutrición enteral a través de SNG. Su último ingreso fue hace una semana por colonización respiratoria. La casa dispone de instalaciones adaptadas y está limpia. El niño se muestran colaborador con los profesionales sanitarios del centro de salud.

Imagen 1. Valoración inicial del patrón 1: percepción - manejo de la salud.

Percep. de salud (Ped.) | Valoración general

Peso 13,70 | Talla 112,4 | P.C. 49,6 | Temp. 37,2
 TAS 58 | TAD 56 | F.C. 81

Percep. salud Pobre | Cuidador principal Madre | Rel./bienestar fam Adecuada
 Nivel cuidados Adecuada | Actitud padres Positiva
 Hig. personal Buena | Hig. vestido/arreglo Adecuado | Vacunas Completa
 Hig. boca Adecuada | Hig./seg. vivienda Normal | Revisiones Completa

Conductas saludables: Interés Sí No | Conocimientos Inadecuada
 Hábit. tóxicos (padres) Sí No

Hábitos tóxicos: Sí No
 Tabaco Sí No | Cig./día 0
 Alcohol Sí No | Gr./sem 0
 Drogas Sí No
 Café exc. Sí No

Prob. salud Sí No | Adhesión Adecuada | Alergias Sí No
 Tipo problema Congémitas | Adhesión Sí No | Alimentación Adecuada
 Tto. farmacológico Sí No
 Indic. terapéutica Sí No

Accidentes Sí No | Prev. accidentes Sí No
 Ingr. hospital Sí No | Nº 3 | Causa Infección respiratoria

COMENTARIOS: | CONSEJOS: Hig. personal Hab. tóxicos
 Hig. dental Segur. hogar
 Hig. ambiental Segur. coche
 Sueño <6 m.

RESULTADO Patrón alterado

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 2: nutricional - metabólico.

Patrón **Alterado**: Portador de SNG por subnutrición grave (IMC = 10,8) y granuloma supraestomal.

(27-09-2019)

Alimentación enteral por SNG (7 tomas al día de Infatrini 100 ml a pasar en 45 min por SNG). Toma suplementos vitamínicos (Vit D3). No presenta alergias alimenticias. Estoma granulado de 0.5 cm de grosor y piel perilesional macerada con una parte de exudado seroso.

Imagen 2. Valoración inicial del patrón 2: nutricional – metabólico.

Nutrición-Metaból. (Ped) Valoración general

Peso Talla IMC Temp.

L. materna Sí No
 Sat. madre Sí No
 Problemas Sí No

F. adaptada Sí No
 Sat. bebé Sí No
 Conocim.

Vitaminas Sí No
 Comidas/día
 Líquido/día (ml.)

Alim. complementaria Sí No
 Estado nutricional
 Lugar comidas

Adecuada
 Alim. adecuada Sí No
 Horario fijo Sí No

Prob. Boca: Sí No
 Úlceras Sí No
 Inflamación Sí No
 Caries Sí No
 Halitosis Sí No
 Exceso placa Sí No
 Decol. esmalte Sí No

Prob. Dieta: Sí No
 No equilibrada Sí No
 Insuficiente Sí No
 Come entre horas Sí No
 Lácteos escasos Sí No
 Cena abundante Sí No
 Bebidas azucar. Sí No

Otros Problem.: Sí No
 Inapetencia Sí No
 Alt. peso Sí No
 Intole. alimen Sí No
 Come s/hambre Sí No
 Malos hábitos Sí No
 Sedentarismo Sí No

ALT. PIEL: Sí No
 Alt. integridad Sí No
 Sig. rascado Sí No
 Def. hidratar Sí No
 Prob. cicatrizar Sí No

Prurito Sí No
 Edemas Sí No
 Dermatitis Sí No
 Frag. capilar Sí No

Palidez Sí No
 Frialdad Sí No
 Enrojecimiento Sí No
 Calor al tacto Sí No

COMENTARIOS:

RESULTADO

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 3: eliminación.

Patrón **Alterado**: Aspirado de secreciones por traqueostomía y piel perilesional con exudado seroso.

(27-09-2019)

Va al baño de forma regular (una deposición/día y 7 micciones/día). La piel que rodea al estoma presenta una parte de exudado. Tos inefectiva, requiere aspiración de secreciones.

Imagen 3. Valoración inicial del patrón 3: eliminación.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 4: actividad - ejercicio.

Patrón **Alto riesgo**: Realiza ejercicio físico a cuerdo a sus limitaciones.

(27-09-2019)

Escoliosis en seguimiento por traumatología. Realiza los ejercicios que le recomendó el fisioterapeuta diariamente. Astenia. La madre refiere que se decanta más por actividades de mesa.

Imagen 4. Valoración inicial del patrón 4: actividad-ejercicio.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 5: sueño - descanso.

Patrón **Eficaz**: duerme 9h diarias y al despertar se encuentra descansado con energía suficiente para las actividades de la vida diaria.

(27-09-2019)

Dificultad a la hora de conciliar el sueño, la madre refiere que algunas veces tiene pesadillas basadas en villanos y superhéroes. Sigue un horario de sueño regular y en un ambiente tranquilo. También menciona que antes se desvelaba por las noches y que tenía una respiración ruidosa mientras dormía pero que desde la supraglotoplastia no le ha vuelto a suceder.

Imagen 5. Valoración inicial del patrón 5: sueño – descanso.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 6: cognitivo - perceptual.

Patrón **Alterado**: Comunicación alterada y dolor por estoma granulado.

(27-09-2019)

La hipoacusia, la fisura palatina posterior, la retrognatia y la traqueotomía han dificultado el correcto desarrollo de este patrón. La madre lleva al niño a un logopeda desde los 10 meses y este es capaz de entender órdenes complejas. La traqueostomía le impide hablar. El niño alude molestias

en el cuello (Escala Eva: dolor moderado) que le impiden hacer ciertos movimientos.

Imagen 6. Escala Denver: modelo de compatibilidad.

1	Edad	Cumplir	Percentil	Área
2	Elegir la edad de realización del test			
355	2 años + 2 meses	Primeras frases (combina 2 palabras diferentes)	95%	Lenguaje
356	2 años + 2 meses	Nombra una imagen	95%	Lenguaje
357	2 años + 2 meses	Usa plurales	50%	Lenguaje
358	2 años + 2 meses	Dice su nombre y apellidos	50%	Lenguaje
359	2 años + 2 meses	Pinta garabatos	95%	Motor fino-adaptativo
360	2 años + 2 meses	Torre de 4 cubos	95%	Motor fino-adaptativo
361	2 años + 2 meses	Imita línea vertical	75%	Motor fino-adaptativo
362	2 años + 2 meses	Torre de 8 cubos	75%	Motor fino-adaptativo
363	2 años + 2 meses	Salta en el sitio	75%	Motor grueso
364	2 años + 2 meses	Pedalea en el triciclo	75%	Motor grueso
365	2 años + 2 meses	Salta en longitud	50%	Motor grueso
366	2 años + 2 meses	Se lava las manos	75%	Social
367	2 años + 2 meses	Se pone prendas de vestir	75%	Social
368	2 años + 2 meses	Se separa de la madre con facilidad	50%	Social

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

Imagen 7. Valoración inicial del patrón 6: cognitivo – perceptual.

The screenshot shows a software interface for the Denver Developmental Screening Test. It is titled 'COGNITIVO-PERCEP. (Ped.)' and 'Valoración general'. The interface includes several sections with radio buttons for 'Sí' and 'No' to indicate the presence or absence of certain skills or behaviors. The 'Localización' (Location) is set to 'Cuello' (Neck). The 'RESULTADO' (Result) is 'Patrón alterado' (Altered pattern). There are also text boxes for 'COMENTARIOS' (Comments) containing 'Síndrome de Pierre Robin' and 'Traqueostomía'.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 7: autopercepción - autoconcepto.

Patrón **Eficaz**: Cambios corporales recientes (desde su ingreso en el hospital porta una SNG). El niño se percibe así mismo como un superhéroe.

(27-09-2019)

Parece no tener reparo ni complejos de su nuevo aspecto físico. Percibe la SNG y la traqueostomía como accesorios que le ayudarán a tener superpoderes cuando esté más recuperado y tenga fuerzas suficientes.

Imagen 8. Valoración inicial del patrón 7: autopercepción – autoconcepto.

The screenshot shows a web-based assessment tool titled 'AUTOPERCEPCION (Ped.)' with a 'Valoración general' section. It contains several panels of questions with radio button options for 'Sí' and 'No'. Some items have dates in red text, such as '(N - 21/10/2019)'. At the bottom, there is a 'COMENTARIOS' field and a 'RESULTADO' dropdown menu set to 'Patrón eficaz'.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 8: rol - relaciones.

Patrón **Alterado**: problemas en la fonación que impiden una interacción eficaz.

(27-09-2019)

El niño se relaciona exclusivamente con sus allegados más próximos. También ha entablado una buena relación con el equipo de atención primaria. Relación familiar favorable. La traqueostomía impide al niño comunicarse como acostumbraba anteriormente, lo que podría ser un problema para entablar relaciones en las que el emisor no se adapte a su situación.

Imagen 9. Valoración inicial del patrón 8: rol-relaciones.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 9: sexualidad - reproducción.

Patrón **Eficaz**: El aparato sexual se desarrolla correctamente según la edad.

(27-09-2019)

Distingue las diferencias entre ambos sexos. La madre menciona que aún desconoce de dónde vienen los niños. Ha iniciado recientemente la exploración de genitales.

Imagen 10. Valoración inicial del patrón 9: sexualidad – reproducción.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 10: afrontamiento tolerancia al estrés.

Patrón **Alterado**: No se adapta a la traqueostomía porque le impide hablar.

(27-09-2019)

Perfectamente amoldado a la SNG y a los cambios en su rutina. La madre refiere que no está siendo de su agrado no poder hablar y que le crea una sensación de impotencia cuando ella no logra entender lo que quiere decirle. Ha vivido otras situaciones estresantes (pruebas médicas y una cirugía maxilofacial por fisura palatina y retrognatia). Cuenta con el apoyo de su familia.

Imagen 11. Valoración inicial del patrón 10: afrontamiento tolerancia al estrés.

The screenshot shows a web-based assessment form titled 'ADAPTACIÓN ESTRÉS (Ped.)' with a sub-header 'Valoración general'. The form is organized into several sections:

- Prob. fisiológicos/conducta lactante:** Includes 'Alt. patrón del sueño' (No, S - 21/10/2019), 'Malos hábitos comidas' (No), 'Irritabilidad' (No, N - 21/10/2019), 'Rabietas' (No), and 'Llanto excesivo' (No).
- Negación problemas evidentes:** Includes 'Negación problemas evidentes' (No), 'Hipersensibilidad a críticas' (No), and 'Actitud de seguridad hacia otros' (No).
- CAMBIOS/PROB. importantes:** Includes 'Prob. en la adaptación' (No), 'Emociones inapropiadas' (No), 'Soluciones inadecuadas' (No), 'Deficiente apoyo familiar' (No), 'Rechazo' (No, N - 21/10/2019), 'Intolerancia' (No), and 'Psicosomatización' (No).
- Tracuecstomía + SNG:** Includes 'Rechazo/retraso at. sanitaria' (No), 'Minimiza los síntomas' (No), and 'Incapaz afrontar situación' (No).
- Other items:** 'Grandiosidad' (No), 'Dif. relación' (No, S - 21/10/2019), 'Ridiculiza a los demás' (No), 'Comunicación limitada' (No), 'Dependencia pasiva' (No), 'Ayuda poco satisfactoria' (No), and 'Preocupación excesiva/prolongada' (No).

At the bottom, there are radio buttons for 'ESTRÉS' (No) and 'Desencadenantes conocidos' (No). A 'COMENTARIOS:' field is present, and a 'RESULTADO' dropdown menu is set to 'Patrón alterado'.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 11: valores – creencias.

Patrón **Eficaz**: Católico practicante, convencido de que es un superhéroe.

(27-09-2019)

Acude a misa todos los domingos y fiestas de guardar. Se dibuja luchando contra alienígenas de otros planetas. Siente curiosidad por el espacio y las estrellas.

Imagen 12. Valoración inicial del patrón 11: valores – creencias.

VALORES CREENCIAS (Anc.) | Valoración general

¿Qué le importa en la vida? Familia

¿Contento con su vida? Sí No

Conflictos/preocupaciones importantes Sí No

Pertenece a grupos/asociaciones Sí No

¿De qué tipo? Sí No

Problemas para su integración Sí No

Practica alguna religión Sí No

Es importante en su vida Sí No

Le ayuda en sus problemas Sí No

Suele conseguir lo que quiere Sí No

Ideas/creencias importantes Sí No

Es importante para él Sí No

Conflicto/oposición familiar Sí No

Problemas para sus prácticas Sí No

Conflicto/oposición familiar Sí No

VALORACIÓN FAMILIAR

Valores/costumbres culturales Sí No

Pueden afectar la salud del niño Sí No

Creencias religiosas Sí No

Pueden afectar la salud del niño Sí No

Cultura Occidental

Prob. adaptación del niño Sí No

Católicos

Prob. adaptación del niño Sí No

COMENTARIOS

RESULTADO Patrón eficaz

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

5.2. Plan de cuidados.

5.2.1. Diagnósticos de enfermería NANDA 2018 – 2020.

A continuación, se enumeran todos los diagnósticos encontrados y se clasifican por patrones para elaborar la red de razonamiento.

- Patrón 1: percepción – manejo de la salud.

Patrón **Alterado**: pobre percepción de salud y dificultad en el manejo terapéutico.

Diagnósticos identificados en el paciente que pertenezcan a este patrón:

(00078) Gestión ineficaz de la salud r/c conocimiento insuficiente del régimen terapéutico m/p dificultad con el régimen terapéutico prescrito.

Definición: patrón de regulación e integración en la vida diaria de un régimen terapéutico para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que no es adecuado para alcanzar los objetivos de salud específicos.

Dominio: 1 promoción de la salud

Clase: 2 gestión de la salud

- Patrón 2: nutricional - metabólico.

Patrón **Alterado**: Portador de SNG por subnutrición grave (IMC = 10,8) y granuloma supraestomal.

Diagnósticos identificados en el paciente que pertenezcan a este patrón:

(00247) Riesgo de deterioro de la mucosa oral r/c factor mecánico.

Definición: susceptible de padecer una lesión de los labios, los tejidos blandos de la cavidad bucal y/o la orofaringe, que puede comprometer la salud.

Dominio: 11 seguridad/protección

Clase: 2 lesión física

(0044) Deterioro de la integridad tisular r/c factor mecánico m/p lesión tisular.

Definición: lesión de la membrana mucosa, córnea, sistema integumentario, fascia muscular, músculo, tendón, hueso, cartílago, cápsula articular y/o ligamento.

Dominio: 11 seguridad/protección

Clase: 2 lesión física

(00002) Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales r/c factores biológicos m/p peso corporal inferior en un 20% o más respecto al rango de peso ideal.

Definición: consumo de nutrientes insuficiente para satisfacer las necesidades metabólicas.

Dominio: 2 nutrición

Clase: 1 ingestión

- Patrón 3: eliminación.

Patrón **Alterado**: Aspirado de secreciones por traqueostomía y piel perilesional con exudado seroso.

Diagnósticos identificados en el paciente que pertenezcan a este patrón:

(00039) Riesgo de aspiración r/c presencia de intubación oral/nasal.

Definición: susceptible de penetrar secreciones gastrointestinales, orofaríngeas, sólidos o líquidos en el árbol traqueobronquial, que puede comprometer la salud.

Dominio: 11 seguridad/protección

Clase: 2 lesión física

- Patrón 4: actividad – ejercicio.

Patrón **Alto riesgo**: Realiza ejercicio físico a cuerdo a sus limitaciones.

Diagnósticos identificados en el paciente que pertenezcan a este patrón:

(00094) Riesgo de intolerancia a la actividad r/c problemas respiratorios.

Definición: susceptible de experimentar una falta de energía fisiológica o psicológica para tolerar o completar las actividades diarias requeridas o deseadas, que puede comprometer la salud.

Dominio: 4 actividad/reposo Clase: 4 respuestas cardiovasculares/pulmonares

- Patrón 6: cognitivo – perceptual.

Patrón **Alterado**: Comunicación alterada y dolor por estoma granulado.

Diagnósticos identificados en el paciente que pertenezcan a este patrón:

(00051) Deterioro de la comunicación verbal r/c barreras físicas m/p incapacidad para hablar.

Definición: capacidad reducida, retardada o ausente para recibir, procesar, transmitir y/o usar un sistema de símbolos.

Dominio: 5 percepción/cognición

Clase: 5 comunicación

(00132) Dolor agudo r/c agentes lesivos biológicos m/p evidencia de dolor al usar una lista de verificación estandarizada de dolor en aquellos que no se pueden comunicar verbalmente.

Definición: experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial, o descrita en tales términos (International Association for the Study of Pain); inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a grave con un final anticipado o previsible, y con una duración inferior a 3 meses.

Dominio: 12 confort

Clase: 1 confort físico

- Patrón 8: rol – relaciones.

Patrón **Alterado**: problemas en la fonación que impiden una interacción eficaz.

Diagnósticos identificados en el paciente que pertenezcan a este patrón:

(00052) Deterioro de la interacción social r/c obstáculos en la comunicación m/p interacción disfuncional con otras personas.

Definición: cantidad insuficiente o excesiva, o calidad ineficaz de intercambio social.

Dominio: 7 rol/relaciones

Clase: 3 desempeño del rol

- Patrón 10: afrontamiento tolerancia al estrés.

Patrón **Alterado**: No se adapta a la traqueotomía porque no puede hablar.

Diagnósticos identificados en el paciente que pertenezcan a este patrón:

(00069) Afrontamiento ineficaz r/c sentido de control insuficiente m/p incapacidad para manejar la situación.

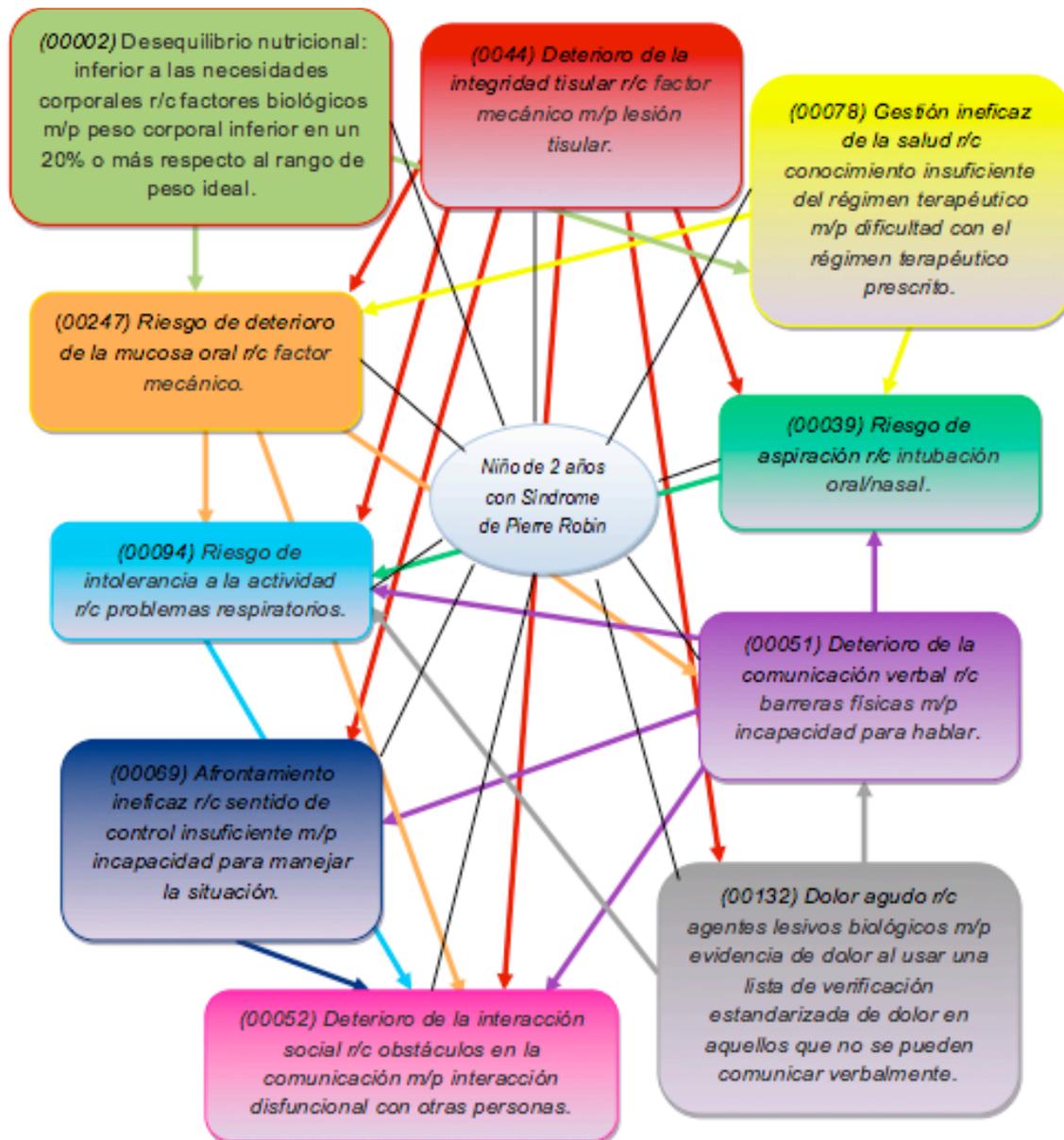
Definición: patrón de apreciación no válida sobre los agentes estresantes, con esfuerzos cognitivos y/o conductuales, que fracasan en la gestión de las demandas relacionadas con el bienestar.

Dominio: 9 afrontamiento/tolerancia al estrés

Clase: 2 respuestas de afrontamiento

La priorización se basa en la red de razonamiento clínico del modelo A.R.E.A de Pesut y Herman (1999).

Figura 10. Red de razonamiento clínico del diagnóstico enfermero principal.



Fuente: elaboración propia basada en el Modelo Área de Pesut & Herman (1999).

Figura 11. Diagnóstico enfermero principal.

(0044) Deterioro de la integridad tisular r/c factor mecánico m/p lesión tisular.

Definición: Lesión de la membrana mucosa, córnea, sistema integumentario, fascia muscular, músculo, tendón, hueso, cartílago, cápsula articular y/o ligamento.

Dominio: 11 seguridad/protección.

Clase: 2 lesión física.

Fuente: elaboración propia.

- Justificación del diagnóstico principal:

Se ha elegido este diagnóstico por ser el que más relación guarda con el caso y porque abarca un problema que urge tratar de inmediato.

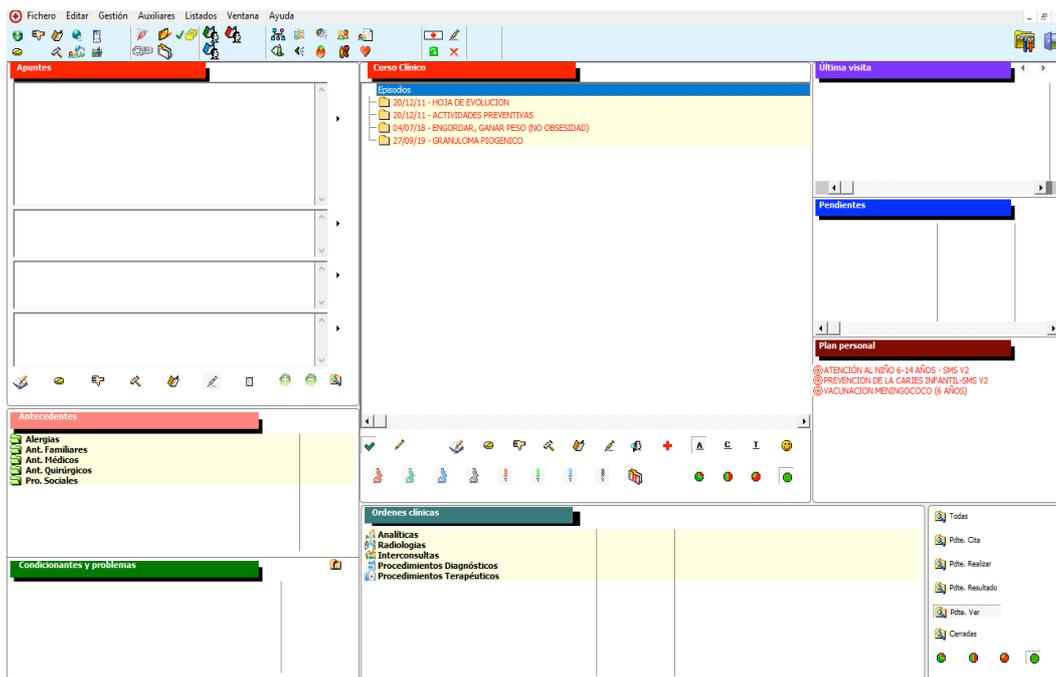
Una traqueostomía puede presentar distintos tipos de complicaciones según afecten al estoma, la cánula o la vía aérea. Los problemas más frecuentes son aquellos relacionados con la cánula. En este caso, sería una obstrucción de la cánula por la aparición de un granuloma que impediría el correcto flujo del aire a través de la cánula causando disnea (Nakazato-Nakamine, 2013). Por otro lado, tenemos las dificultades ligadas al estoma: cierre del estoma a la hora de introducir la cánula limpia, atelectasia si el granuloma se desprende y sangrado hacia la vía aérea y hacia el exterior (Álvarez y Villamor, 2018). Si el granuloma produce sangrado hacia la vía aérea se debe insertar un tubo endotraqueal, que a la larga acabaría ocasionando un deterioro de la mucosa en la cavidad bucal y/o la orofaringe, comprometiendo la salud (Salcedo, Martínez y Reyes, 2014).

El niño no se adapta a la traqueostomía porque esta le impide hablar creándole una sensación de impotencia cuando los demás no entienden lo que desea comunicar. Este estrés puede ser canalizado a través del ejercicio aeróbico. Hay diversos estudios que confirman que practicar ejercicio regularmente disminuye la tensión arterial y la frecuencia cardíaca en situaciones de estrés (Guerra-Santiesteban et al., 2017). Por ello, se debe garantizar una función respiratoria adecuada de tal manera que no interfiera en la actividad del niño. Este sería otro de los motivos que explicaría la acción prioritaria: tratar el granuloma para que no se agraven las complicaciones asociadas a este contratiempo (disminución de la función respiratoria y disnea). Del mismo modo, para implantar una cánula fonatoria, el tejido epitelial debe estar sano, ya que estas cánulas no sellan por completo la vía aérea para que el aire pueda llegar a las cuerdas vocales y permitir la fonación (Giménez-Barriga, 2018). Cuanto más se tarde en abarcar este granuloma más se retrasará la implantación de la cánula fonatoria y por tanto el riesgo de desvinculación irá aumentando, pues el niño puede tender a adquirir una conducta intrínseca (Munuera, Mateo, Albert y Tijerina, 2015).

5.2.2. Planificación del diagnóstico de enfermería principal.

Se ha seleccionado el diagnóstico: (0044) Deterioro de la integridad tisular r/c factor mecánico m/p lesión tisular con el fin de abarcar al paciente de forma holística, pues es el responsable directo de las alteraciones mencionadas anteriormente. De este modo, se lleva a cabo el siguiente plan de cuidados desde la aplicación informática OMI-AP, mediante la Clasificación de Resultados de enfermería (NOC) y Clasificación de Intervenciones de enfermería (NIC) previamente introducidos en la aplicación web.

Imagen 13. Tapiz del paciente.



Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

Cumplimiento del NOC: Se ha elegido el NOC (1101) *Integridad tisular: piel y membranas mucosas*, debido a la presencia de un granuloma externo en el estoma de traqueostomía. El granuloma se encuentra moderadamente comprometido. Con esta planificación se pretende que en el transcurso de 10 días se pueda clasificar como levemente comprometido.

Imagen 14. Cumplimiento del NOC (1101) *Integridad tisular: piel y membranas mucosas*.

The image shows a dialog box titled 'Cumplimiento del Criterio de resolución' (Resolution Criterion Compliance). It contains a section for 'Valor para Integridad tisular: piel y membranas mucosas' (Value for Integridad tisular: skin and mucous membranes) with five radio button options: 'Extremadamente comprometido', 'Sustancialmente comprometido', 'Moderadamente comprometido' (which is selected), 'Levemente comprometido', and 'No comprometido'. Below this, there are input fields for 'Realización en:' (Implementation in:) with '0' in the 'Meses' (Months) field and '10' in the 'Días' (Days) field, and 'Objetivo numérico:' (Numerical objective:) with '4' in the field. The 'Fecha estimada para alcanzar el Objetivo:' (Estimated date to reach the objective:) is '7/11/2019'. At the bottom, there are two buttons: 'Aceptar' (Accept) with a green checkmark icon and 'Cancelar' (Cancel) with a red X icon.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Valoración de los indicadores:

1ºIndicador: (110109) *grosor en el rango esperado*, se ha establecido en un V3 (moderadamente comprometido), debido a que posee un grosor de 0,5 cm. Con esta planificación se pretende que en el transcurso de 10 días se pueda clasificar como levemente comprometido.

Imagen 15. Valoración del 1º indicador (110109) *grosor en el rango esperado*.

The screenshot displays the OMI-AP software interface for evaluating a patient's condition. The interface is organized into several sections:

- Diagnósticos NANDA:** Lists NANDA diagnoses such as 'Déficit de volumen de líquidos', 'Riesgo déficit de volumen de líquidos', 'Riesgo de aspiración', 'Deterioro de la integridad tisular', and 'Deterioro de la mucosa oral'. The 'Deterioro de la integridad tisular' diagnosis is checked.
- Factores Relacionados / Factores de Riesgos:** Lists related factors and risks, including 'Déficit de conocimientos', 'Deterioro de la movilidad física', 'Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)', 'Radiación (incluyendo las radiaciones terapéuticas)', and 'Déficit o exceso nutricional'. The 'Mecánicos' factor is checked.
- Resultados NOC:** Lists Nursing Outcomes (NOC) such as 'Integridad tisular; piel y membranas mucosas', 'Curación de heridas: por primera intención', and 'Curación de heridas: por segunda intención'. The 'Integridad tisular' result is checked.
- Intervenc. NIC:** Lists Nursing Interventions (NIC) such as 'Cambio de posición', 'Manejo de la nutrición', 'Mantenimiento de la salud bucal', 'Cuidados de las úlceras por presión', 'Prevención de las úlceras por presión', and 'Vigilancia de la piel'.
- Indicadores:** Lists indicators for evaluation, including 'Coloración en el rango esperado', 'Textura en el rango esperado', 'Grosor en el rango esperado', 'Ausencia de lesión tisular', and 'Difusión tisular'. The 'Grosor en el rango esperado' indicator is selected, and its value is set to V3.
- Valoración:** The current evaluation is 'Moderadamente comprometido' (Moderately compromised).

At the bottom of the interface, there are buttons for 'Aceptar' (Accept) and 'Cancelar' (Cancel).

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

2º Indicador: (110110) ausencia de lesión tisular, se ha establecido en un V3 (moderadamente comprometido), debido a la maceración de la piel perilesional y a la presencia de exudado seroso. Con esta planificación se pretende que en el transcurso de 10 días se pueda clasificar como levemente comprometido.

Imagen 16. Valoración del 2º indicador (110110) ausencia de lesión tisular.

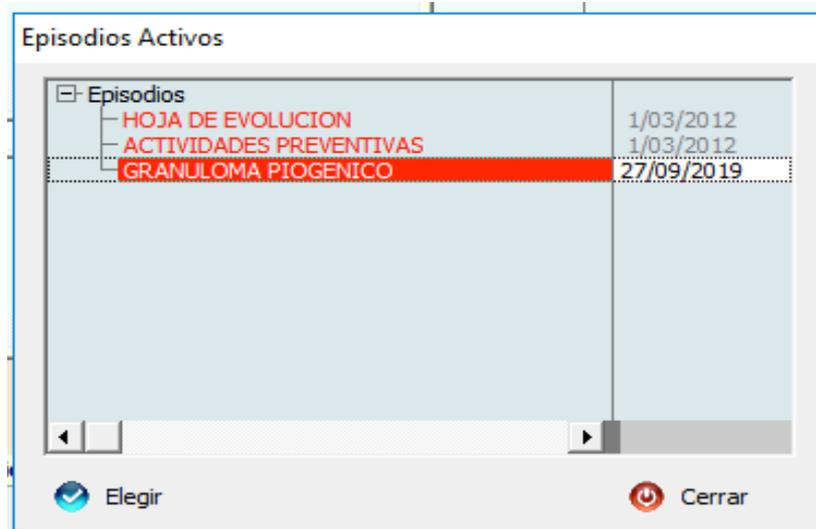
The screenshot displays a clinical assessment interface with the following sections:

- Diagnósticos NANDA:**
 - 00027 Déficit de volumen de líquidos
 - 00028 Riesgo déficit de volumen de líquidos
 - 00039 Riesgo de aspiración
 - ✓ 00044 Deterioro de la integridad tisular
 - 00045 Deterioro de la mucosa oral
- Factores Relacionados / Factores de Riesgos:**
 - 00080 Déficit de conocimientos.
 - 00133 Deterioro de la movilidad física.
 - ✓ 00219 Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)
 - 00220 Radiación (incluyendo las radiaciones terapéuticas)
 - 00222 Déficit o exceso nutricional
- Resultados NOC:**
 - ✓ 1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas
 - 1102 Curación de heridas: por primera intención
 - 1103 Curación de heridas: por segunda intención
- Indicadores:**
 - ✓ 110109 Grosor en el rango esperado
 - ✓ 110110 Ausencia de lesión tisular
 - 110101 Temperatura tisular en el rango esperado
 - 110102 Sensibilidad en el rango esperado
 - 110103 Elasticidad en el rango esperado
- Intervenc. NIC:**
 - ✓ 1056 Alimentación enteral por sonda
 - ✓ 3440 Cuidados del sitio de incisión
 - ✓ 3590 Vigilancia de la piel
 - ✓ 6000 Imaginación simple dirigida
 - 0840 Cambio de posición
 - 0910 Inmovilización
- Actividades:**
 - ✓ 105610 Sostener al niño y hablar con él durante la alimentación para estar
 - ✓ 344017 Instruir al paciente acerca de la forma de cuidar la incisión durant
 - ✓ 344019 Enseñar al paciente y/ o a la familia a cuidar la incisión, incluyendo
 - ✓ 359005 Observar si hay fuentes de presión y fricción.
 - ✓ 359009 Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.
 - ✓ 359013 Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.
 - ✓ 600009 Individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias r
- CIAP:** GRANULOMA PIOGENICO
- Valoración:** V1, V2, **V3**, V4, V5, Valorar
- Botones:** Aceptar, Cancelar

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Elección del CIAP:

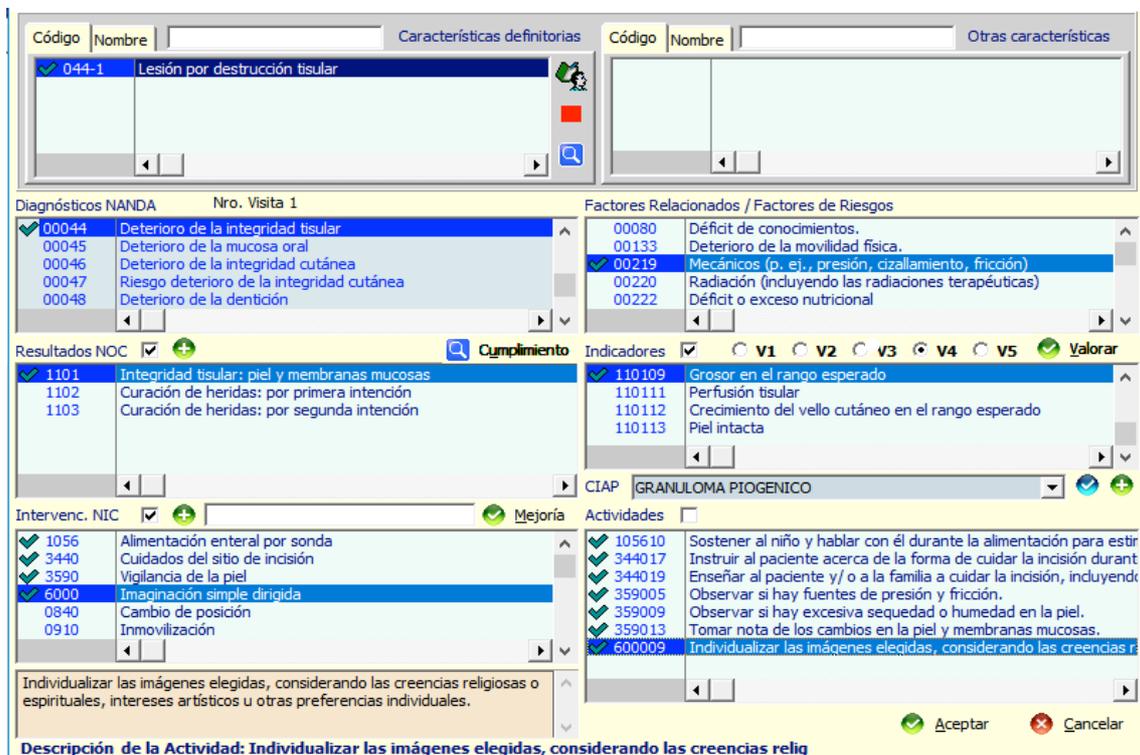
Imagen 17. Elección del CIAP: granuloma piogénico (27/09/2019).



Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Diagnóstico, asociación del CIAP, NOC, NIC y actividades:

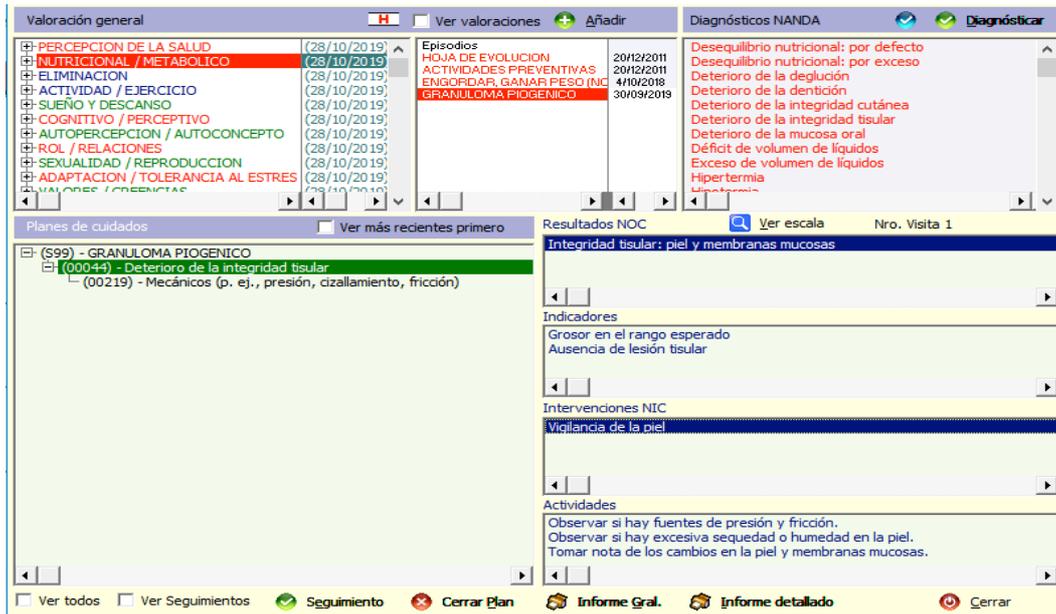
Imagen 18. Diagnóstico, asociación del CIAP, NOC, NIC y actividades.



Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Planificación de OMI-Ap:

Imagen 19. Planificación de OMI-Ap.



Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Informe detallado:

Imagen 20. Informe detallado.

Diagnóstico de enfermería		00044	Deterioro de la integridad tisular	
Fecha de inicio		30/10/2019	Fecha de cierre	
DIAGNOSTICO		30/10/2019		
C.D.	044-1	Lesión por destrucción tisular		
F.R.	00219	Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)		
NOC:	1101	Integridad tisular: piel y membranas mucosas		
	Valoración: 3	Moderadamente comprometido		
		Indicador: 110109	Grosor en el rango esperado	Valoración: 3
		Indicador: 110110	Ausencia de lesión tisular	Valoración: 3
NIC:	1056	Alimentación enteral por sonda		
		Actividad: 105610	Sostener al niño y hablar con él durante la alimentación para estimular las actividades de alimentación habituales.	
	3440	Cuidados del sitio de incisión		
		Actividad: 344017	Instruir al paciente acerca de la forma de cuidar la incisión durante el baño o la ducha.	
		Actividad: 344019	Enseñar al paciente y/ o a la familia a cuidar la incisión, incluyendo signos y síntomas de infección.	
	3590	Vigilancia de la piel		
		Actividad: 359005	Observar si hay fuentes de presión y fricción.	
		Actividad: 359009	Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.	
		Actividad: 359013	Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.	
	6000	Imaginación simple dirigida		
		Actividad: 600009	Individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias religiosas o espirituales, intereses artísticos u otras preferencias individuales.	

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

Está en manos de los profesionales sanitarios elaborar estrategias para tratar y controlar el dolor, por ello, se decidió llevar a cabo la imaginación simple dirigida. Esta técnica disminuye la excitación del Sistema Nervioso Simpático y activa el Sistema Nervioso Parasimpático, consiguiendo así un efecto de relajación generalizado (Buestan-Heras, 2018). Dicha intervención ha resultado ser de gran ayuda para mantener al niño tranquilo y distraído durante las curas. Aprovechando su pasión por los superhéroes se decidió usar este tema como argumento de la sesión *(60009) individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias religiosas o espirituales, intereses artísticos u otras preferencias individuales*. Con ayuda de la madre se narra un escenario en el que los sanitarios debían hacer un seguimiento de su caso porque él había sido seleccionado entre muchos otros candidatos para ser transformado en superhéroe y por tanto, debía acudir a las citas con enfermería (Almudí-Gil, 2017). Cuando la imaginación guiada empieza a hacer efecto procedemos a ejecutar el plan de cuidados establecido. Al retirar las gasas que protegen la piel que rodea el estoma, aprovechamos para *(359005) observar si hay fuentes de presión y fricción*) que puedan originar una úlcera en estadio I, se palpa la zona ejerciendo cierta presión y al retirar el dedo se examina como la piel va perdiendo el color blanquecino y recuperando el rosado, por lo que se descarta la existencia de presión (Zuñiga-Lagunes, 2019). A continuación, se procede a *(359009) observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel*. Se percibe un granuloma externo de 0,5 cm de grosor, rojo, brillante y húmedo, característico del tejido hipergranulado (Mariné, Covarrubias y Soto, 2019). Piel perilesional macerada con una parte de exudado seroso y granuloma externo de 0,5 cm de grosor. Tras consulta con el cirujano, se coordinan curas con enfermería: el granuloma se quema con Argenpal, se coloca Aquacel Ag en la zona exudativa y la piel perilesional se protege con Cavilon Spray. Al finalizar el proceso, se debe *(359013) tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas*. De manera que todas las observaciones y procedimientos realizados queden registrados dentro del episodio “Granuloma piogénico”, pulsando el botón derecho, aparece la opción de “añadir” y elegimos “cura” para registrar el procedimiento descrito. El registro clínico de enfermería es de suma importancia, ya que permite una continuidad de cuidados, otorga una imagen

profesional, intercede ante implicaciones legales y colabora con la investigación (Cocotle, Monsiváis, Vélez, Aguilar y Martínez, 2018).

Por otro lado también se hizo hincapié en *(359005) observar si hay fuentes de presión y fricción*. Se le indicó a la madre que debe cambiar la zona de sujeción de la sonda nasogástrica al lado contrario para evitar lesiones en la piel y comprobar que esta quede sujeta pero sin presionar la zona (Cordero et al., 2019). A fin de prevenir una desvinculación familiar y promover las relaciones sociales del niño, enfermería recomendó *(105610) sostener al niño y hablar con él durante la alimentación para estimular las actividades de alimentación habituales*. Es importante tener en cuenta la adquisición del lenguaje y normalizar la situación en la medida de lo posible, por ello, a la hora de comer se les aconsejó al padre y a la madre que se sienten al lado del niño con sus respectivos platos y que entablen una conversación mientras le cae la nutrición enteral (Franchi et al., 2016). Respecto a *(344017) instruir al paciente acerca de la forma de cuidar la incisión durante el baño o la ducha*. Se le indicó a la madre y al niño cómo ha de realizarse el aseo: procurar que el chorro caiga por debajo de la cánula, tapar el orificio con la mano y agachar la cabeza a la hora de realizar el lavado del cabello (Muelas-Lorenzo, 2018). Dado que la situación actual del estoma no es estable enfermería considera oportuno *(344019) enseñar al paciente y/o a la familia a cuidar la incisión, incluyendo signos y síntomas de infección*. Se enumeran los signos de los que deben estar alerta de forma clara y precisa: mal olor, enrojecimiento, dolor, calor y secreciones (Franchi et al., 2016).

5.2.3. Ejecución (Seguimiento 1).

Se han valorado los patrones que guardan más relación con el caso para observar la evolución del niño tras haber aplicado el plan de cuidados establecido.

- Patrón 2: nutricional metabólico
(06-10-2019)

Patrón Alterado: el niño conserva un IMC de 10,8, la piel perilesional ya no se encuentra macerada sino enrojecida y la cura establecida para el granuloma está dando resultados positivos.

Imagen 21. 1º Seguimiento del patrón 2: nutricional metabólico.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 3: eliminación.

(06-10-2019)

Patrón Alto riesgo: el niño requiere aspirado de secreciones mínimo 6 veces al día (la madre refiere que lo realiza a demanda). Herida no exudativa.

Imagen 22. 1º Seguimiento del patrón 3: eliminación.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 6: cognitivo – perceptual.

(06-10-2019)

Patrón Alterado: la madre menciona que el niño ya no se queja del dolor en el cuello y que realiza toda clase de movimientos sin expresar muecas de dolor.

Imagen 23. 1º Seguimiento del patrón 6: cognitivo – perceptual.

The screenshot displays the 'COGNITIVO-PERCEP. (Ped.)' assessment form. At the top, it shows 'Valoración general' with fields for 'Rendimiento escolar', 'Pr. adaptación escolar', and 'CARENCIAS AFECTIVAS'. The main section is divided into several categories:

- Alt. cognitivas:** Includes 'Minuvalia psíquica', 'Pr. concentración', 'Dif. aprender', and 'Pr. comprensión'.
- Alt. perceptivas:** Includes 'Pr. visión', 'Pr. audición', 'Dolor', 'Pr. olfato', 'Pr. gusto', and 'Pr. sensi./táctil'. The 'Dolor' item is selected 'No' with the location 'Cuello'.
- Alt. de la conducta:** Includes 'Agitación', 'Irritabilidad', 'Intranquilidad', 'No acepta colegio', and 'Conducta regresiva'.
- Alt. de la comunicación:** Includes 'Pr. lenguaje' and 'Pr. expresar ideas'.

 At the bottom, there is a 'COMENTARIOS' section with text boxes containing 'Síndrome de Pierre Robin' and 'Traqueostomía', and a 'RESULTADO' dropdown menu set to 'Patrón alterado'.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 8: rol – relaciones.

(06-10-2019)

Patrón Alterado: los cuidadores reúnen el conocimiento suficiente y no presentan dificultad alguna a la hora de realizar los cuidados diarios del niño. Las relaciones sociales del niño se limitan a su familia (padre y madre). La madre refiere seguir los consejos de enfermería y que a la hora de comer se sientan todos en la mesa y entablan una conversación mientras alimentan al niño a través de la SNG.

Imagen 24. 1º Seguimiento del patrón 8: rol – relaciones.

RQL-RELACIONES (Ped.) | Valoración general

Nº personas grupo familiar (3 - 21/10/2019) Convive con (Padre y madre - 21/10/2019)

Situación de los padres (Conviven - 21/10/2019) Act. extraescolar Sí No (N - 21/10/2019)

PROB. EN LOS CUIDADORES Sí No (S - 21/10/2019)

Dif. realizar tareas Sí No (S - 21/10/2019) Insatisf. con su rol Sí No (N - 21/10/2019)

Falta de tiempo Sí No (N - 21/10/2019) Tensión desempeño Sí No (N - 21/10/2019)

Conflicto familiar Sí No (N - 21/10/2019) Conocimiento insufi. Sí No (S - 21/10/2019)

Abuso de sustancias Sí No (N - 21/10/2019) Motivación insuficiente Sí No (N - 21/10/2019)

Deterioro comunicación Sí No (S - 21/10/2019) Apoyo exterior insufi. Sí No (N - 21/10/2019)

Violencia doméstica Sí No (N - 21/10/2019)

PROB. POR CAMBIOS/CRISIS Sí No (S - 21/10/2019)

Dif. actuación Sí No (S - 21/10/2019) Alt. cuidados Sí No (S - 21/10/2019) Alt. comunicación Sí No

PROB. PADRES/HIJOS Sí No (N - 21/10/2019)

Pr. relación familiar Sí No (N - 21/10/2019) Accidentes frecuentes Sí No (N - 21/10/2019)

Expr. negativas del niño Sí No (N - 21/10/2019) Alt. conducta en familia Sí No (N - 21/10/2019)

PROB. RELAC. SOCIALES Sí No (S - 21/10/2019)

Pr. relación escolar Sí No Insatisfactorias (Insatisfactorias - 21/10/2019)

Dificultad (relaciones) Sí No (S - 21/10/2019)

COMENTARIOS:

RESULTADO (Patrón alterado - 21/10/2019)

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 10: afrontamiento – tolerancia al estrés.

(06-10-2019)

Patrón Alterado: aún está adaptándose a la traqueostomía pero ahora se ve capaz de afrontar la situación. Todas las noches la madre realiza una sesión de imaginación guiada tal y como acordó con enfermería. Narra historias en las que él es un niño al que Zeus pone a prueba para ver si es merecedor de otorgarle la divinidad. La madre introduce en las historias los temas en los que el niño tiene más dificultad con el fin de darle fuerzas y hacerle más amena la situación. Al finalizar la sesión, la madre le pregunta si cree que podrá aguantar un día más y el niño asiente con la cabeza.

Imagen 25. 1º Seguimiento del patrón 10: afrontamiento – tolerancia al estrés.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Cumplimiento del NOC: el NOC: (1101) integridad tisular: piel y membranas mucosas se ha clasificado en V4 (levemente comprometido), cumpliendo así con el objetivo propuesto. Con esta nueva planificación, se pretende que en el transcurso de 20 días se pueda clasificar como V5 (no comprometido).

Imagen 26. Cumplimiento del NOC (1101) integridad tisular: piel y membranas mucosas.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Valoración de los indicadores:

1º Indicador: (110110) ausencia de lesión tisular, se ha establecido en un V4 (levemente comprometido), debido a la ausencia de exudado seroso, cumpliendo así con el objetivo propuesto. Con esta nueva planificación se pretende que en el transcurso de 20 días se pueda clasificar como no comprometido.

Imagen 27. 1º Seguimiento del 1º indicador: (110110) ausencia de lesión tisular.

The screenshot displays the OMI-AP software interface for patient assessment. It is divided into several sections:

- Diagnósticos NANDA:** Shows '044-1 Lesión por destrucción tisular' with a checkmark.
- Factores Relacionados / Factores de Riesgos:** Lists related factors such as '00219 Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)', '00080 Déficit de conocimientos', '00133 Deterioro de la movilidad física', '00220 Radiación (incluyendo las radiaciones terapéuticas)', and '00222 Déficit o exceso nutricional'.
- Resultados NOC:** Lists '1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas', '1102 Curación de heridas: por primera intención', and '1103 Curación de heridas: por segunda intención'.
- Indicadores:** Shows '110109 Grosor en el rango esperado', '110110 Ausencia de lesión tisular' (highlighted), '110101 Temperatura tisular en el rango esperado', '110102 Sensibilidad en el rango esperado', and '110103 Elasticidad en el rango esperado'.
- Intervenc. NIC:** Lists '1056 Alimentación enteral por sonda', '3440 Cuidados del sitio de incisión', '3590 Vigilancia de la piel', '6000 Imaginación simple dirigida', '0840 Cambio de posición', and '0910 Inmovilización'.
- Actividades:** Lists '105610 Sostener al niño y hablar con él durante la alimentación para estar', '344017 Instruir al paciente acerca de la forma de cuidar la incisión durante', '344019 Enseñar al paciente y/o a la familia a cuidar la incisión, incluyendo', '359005 Observar si hay fuentes de presión y fricción.', '359009 Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.', '359013 Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.', and '600009 Individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias n'.
- CIAP:** Shows 'GRANULOMA PIOGENICO'.
- Valoración:** A dropdown menu is set to 'V4'. A 'Valorar' button is visible.
- Mejoría:** A 'Mejoría' button is visible.
- Valoración actual:** A text box shows '- Valoración actual: Levemente comprometido'.
- Descripción del indicador:** A text box shows 'Ausencia de lesión tisular'.
- Botones:** 'Aceptar' and 'Cancelar' buttons are at the bottom right.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

2ºIndicador: (110109) grosor en el rango esperado, se ha establecido en un V4 (levemente comprometido), debido a que posee un grosor de 0,5 cm, cumpliendo así con el objetivo propuesto. Con esta planificación se pretende que en el transcurso de 20 días se pueda clasificar como no comprometido.

Imagen 28. 1º Seguimiento del 2º indicador (110109) grosor en el rango esperado.

The screenshot displays the OMI-AP software interface for patient assessment. The main window is titled 'Lesión por destrucción tisular' (Code: 044-1). It is divided into several sections:

- Diagnósticos NANDA:** Shows 'Deterioro de la integridad tisular' (Code: 00044).
- Factores Relacionados / Factores de Riesgos:** Lists several factors such as 'Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)', 'Déficit de conocimientos', 'Deterioro de la movilidad física', 'Radiación (incluyendo las radiaciones terapéuticas)', and 'Déficit o exceso nutricional'.
- Resultados NOC:** Includes 'Integridad tisular: piel y membranas mucosas' (Code: 1101), 'Curación de heridas: por primera intención' (Code: 1102), and 'Curación de heridas: por segunda intención' (Code: 1103).
- Indicadores:** The primary indicator is 'Grosor en el rango esperado' (Code: 110109), which is currently set to V4. Other indicators include 'Ausencia de lesión tisular' (Code: 110110), 'Temperatura tisular en el rango esperado' (Code: 110101), 'Sensibilidad en el rango esperado' (Code: 110102), and 'Elasticidad en el rango esperado' (Code: 110103).
- Intervenc. NIC:** Lists interventions like 'Alimentación enteral por sonda' (Code: 1056), 'Cuidados del sitio de incisión' (Code: 3440), 'Vigilancia de la piel' (Code: 3590), 'Imaginación simple dirigida' (Code: 6000), 'Cambio de posición' (Code: 0840), and 'Inmovilización' (Code: 0910).
- Actividades:** Lists activities such as 'Sostener al niño y hablar con él durante la alimentación para estar instruido al paciente acerca de la forma de cuidar la incisión durante la alimentación' (Code: 105610), 'Enseñar al paciente y/o a la familia a cuidar la incisión, incluyendo observar si hay fuentes de presión y fricción' (Code: 344017), 'Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel' (Code: 359005), 'Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas' (Code: 359009), and 'Individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias' (Code: 600009).
- CIAP:** The patient is classified as 'GRANULOMA PIOGENICO'.
- Mejoría:** A green checkmark indicates that the patient is improving.
- Valoración actual:** The current assessment is 'Levemente comprometido' (Slightly compromised).
- Descripción del indicador:** 'Grosor en el rango esperado'.

At the bottom right, there are buttons for 'Aceptar' (Accept) and 'Cancelar' (Cancel).

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Diagnóstico, asociación del CIAP, NOC, NIC y actividades:

Imagen 29. Diagnóstico, asociación del CIAP, NOC, NIC y actividades.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Planificación del seguimiento 1:

Imagen 30. Planificación del seguimiento 1.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Informe detallado:

Imagen 31. Informe detallado.

Diagnóstico de enfermería		00044	Deterioro de la integridad tisular	
Fecha de inicio		30/10/2019	Fecha de cierre	
DIAGNOSTICO		30/10/2019		
C.D.	044-1	Lesión por destrucción tisular		
F.R.	00219	Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)		
NOC:	1101	Integridad tisular: piel y membranas mucosas		
	Valoración: 3	Moderadamente comprometido		
		Indicador: 110109	Grosor en el rango esperado	Valoración: 3
		Indicador: 110110	Ausencia de lesión tisular	Valoración: 3
NIC:	1056	Alimentación enteral por sonda		
		Actividad: 105610 Sostener al niño y hablar con él durante la alimentación para estimular las actividades de alimentación habituales.		
	3440	Cuidados del sitio de incisión		
		Actividad: 344017 Instruir al paciente acerca de la forma de cuidar la incisión durante el baño o la ducha.		
		Actividad: 344019 Enseñar al paciente y/ o a la familia a cuidar la incisión, incluyendo signos y síntomas de infección.		
	3590	Vigilancia de la piel		
		Actividad: 359005 Observar si hay fuentes de presión y fricción.		
		Actividad: 359009 Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.		
		Actividad: 359013 Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.		
	6000	Imaginación simple dirigida		
		Actividad: 600009 Individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias religiosas o espirituales, intereses artísticos u otras preferencias individuales.		
SEGUIMIENTO		30/10/2019		
C.D.	044-1	Lesión por destrucción tisular		
F.R.	00219	Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)		
NOC:	1101	Integridad tisular: piel y membranas mucosas		
	Valoración: 4	Levemente comprometido		
		Indicador: 110109	Grosor en el rango esperado	Valoración: 4
		Indicador: 110110	Ausencia de lesión tisular	Valoración: 4
NIC:	1260	Manejo del peso		
		Actividad: 126006 Determinar el peso corporal ideal del paciente.		
		Actividad: 126010 Animar al paciente a registrar el peso semanalmente, si procede.		
	3230	Fisioterapia respiratoria		
		Actividad: 323003 Colocar al paciente con el segmento pulmonar que ha de drenarse en la posición más alta.		
		Actividad: 323005 Practicar percusión con drenaje postural juntando las manos y golpeando la pared torácica en rápida sucesión para producir una serie de sonidos huecos		
	3440	Cuidados del sitio de incisión		
		Actividad: 344004 Vigilar el proceso de curación en el sitio de la incisión.		
		Actividad: 344006 Limpiar desde la zona más limpia hacia la zona menos limpia.		
	3590	Vigilancia de la piel		
		Actividad: 359009 Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.		
		Actividad: 359013 Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.		
	4400	Terapia musical		
		Actividad: 440004 Elegir selecciones de música particularmente representativas de las preferencias del paciente, teniendo en cuenta el cambio de conducta deseado.		
	6000	Imaginación simple dirigida		
		Actividad: 600009 Individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias religiosas o espirituales, intereses artísticos u otras preferencias individuales.		

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

Enfermería se percata de que el niño no ha sufrido ningún cambio significativo en el peso respecto a la última visita. A continuación, se procede a evaluar la tolerancia enteral: se le pregunta a la madre por la frecuencia y las características de las heces y si ha experimentado náuseas o vómitos. Al darnos una respuesta negativa a la evaluación, enfermería decide *(126006) determinar el peso corporal ideal del paciente*. Actualmente pesa 13,70 Kg y mide 112,4 cm; su IMC es de 10,92 (peso insuficiente). Se establece como nuevo objetivo que el niño alcance los 23,3 Kg para poder clasificarlo como normopeso según la SEEDO. *(126010) Animar al paciente a registrar el peso semanalmente si procede*, con el fin de evaluar parámetros antropométricos y registrar su evolución gráfica (Cordero et al., 2019).

Al pesar al niño se observa que mueve los músculos respiratorios con exacerbación y se decide auscultar, se evidencian signos de estancamiento de mucosa en el segmento apical de los lóbulos superiores derecho e izquierdo. *(323003) Colocar al paciente con el segmento pulmonar que ha de drenarse en la posición más alta*, con el objetivo de coordinar la fuerza de la gravedad con la actividad bronquial, se le indica al paciente que debe sentarse. De esta manera, las secreciones bronquiales son expulsadas siguiendo este recorrido: ramificaciones segmentarias, ramificaciones lobares, bronquios principales, tráquea y exterior (Lliguán-Machado, 2014). *(323005) Practicar perfusión con drenaje postural juntando las manos y golpeando la pared torácica en rápida sucesión para producir una serie de sonidos huecos*, y eliminar el exceso de moco al disminuir el trabajo respiratorio y la resistencia de las vías aéreas (Sánchez-Calle, 2019).

Cuando la imaginación guiada empieza a hacer efecto procedemos a ejecutar el plan de cuidados establecido. Se ha realizado un estudio en el que solo el 44.4% de los enfermeros se preparó el material antes de empezar la cura, el 38.3% no cumplieron con la higiene de manos previa y el 38% desconocía el protocolo de curación (Bejarano, 2019). Esta es una intervención a la que debe dedicarse el tiempo necesario para realizar un procedimiento de curación eficaz, tal y como aportan los resultados del estudio de Bejarano. En este apartado, se ha impregnado una gasa estéril con suero fisiológico, ya que

este no interfiere en el proceso de curación, comenzando a *(344006) limpiar desde la zona más limpia hacia la zona menos limpia* (Ameniro-Romero, Arantón-Areosa y Sanmartín-Castrillón, 2019). Una vez que la zona queda completamente limpia se procede a *(344004) vigilar el proceso de curación en el sitio de la incisión*. Se observa una cicatrización patológica del estoma por una prolongación de la fase proliferativa de la piel (Arcos et al., 2019). El granuloma fue quemado con éxito con Argenpal en la anterior visita y la piel perilesional que fue protegida con Cavilon Spray, se encuentra levemente enrojecida sin signos de maceración. *(359009) Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel*. La herida ha dejado de ser exudativa por lo que se puede afirmar que el Aquacel Ag colocado en la visita anterior ha cumplido con los resultados esperados. Se pasa a mantener la zona seca con Aquacel Extra. A diferencia de los apósitos con solución salina, los apósitos impregnados en plata han resultado ser más efectivos para la disminución de las infecciones (Sánchez-Alvarez y Cárdenas-Mollo, 2018).

Con el fin de adoptar medidas para controlar el estrés generado por la traqueostomía en el niño se establece, en consenso con la madre, poner en práctica la musicoterapia. Esta técnica además de ayudar al niño a relajarse y controlar las situaciones difíciles del día a día, favorece la comunicación aumentando las interacciones no verbales y promoviendo las relaciones interpersonales (Almudí-Gil, 2017). La música actuaría situando al niño y a sus padres en un mismo contexto, de forma que ambas partes son capaces de entenderse e interactuar. Para ello se debe *(440004) elegir selecciones de música particularmente representativas de las preferencias del paciente, teniendo en cuenta el cambio de conducta deseado*. Se le indica a la madre que las canciones del cantajuegos serían un ejemplo para activar y jugar con el niño siguiendo la letra de estas canciones, pero que siempre se debe utilizar una música que sea de su interés (Gómez y Eizaguirre, 2017).

En la primera sesión se le otorgó a la madre información sobre los aspectos que enfermería consideró prioritarios, la madre estaba atenta a las explicaciones y parecía ser un buen momento para dárselas. No obstante, es

deber de enfermería cerciorarse de que todos esos datos fueron asimilados y puesto en práctica como es debido (Torres, Agüero, Alcázar y Estrada, 2019). Tras haber verificado que la madre y el hijo realizan los procedimientos adecuadamente, se decidió eliminar estas actividades:

- *(105610) Sostener al niño y hablar con él durante la alimentación para estimular las actividades de alimentación habituales.*
- *(344017) Instruir al paciente acerca de la forma de cuidar la incisión durante el baño o la ducha.*
- *(344019) Enseñar al paciente y/o a la familia a cuidar la incisión, incluyendo signos y síntomas de infección.*
- *(359005) Observar si hay fuentes de presión y fricción.*

5.2.4. Evaluación (Seguimiento 2).

Se han valorado los patrones que guardan más relación con el caso para observar la evolución del niño tras haber aplicado el primer seguimiento.

- Patrón 2: nutricional – metabólico.

(25-10-2019)

Patrón Alterado: El niño ha engordado 2,1 kg desde el 10/10/2019 (IMC= 12,5) gracias a la nutrición enteral. Piel perilesional íntegra, seca, sin presencia de granuloma.

Imagen 32. 2º seguimiento del patrón 2: nutricional – metabólico.

Nutrición-Metaból. (Ped) | Valoración general

Peso 15,80 P3 (P-3 - 13,700 - 21/10/19) 112,4 P3 (P3 - 112,400 - 21/10/19) 12,5 (10,844 - 21/10/2019) Temp. 37,2 (37.2 - 21/10/2019)

L. materna: Sí No (N - 21/10/2019) F. adaptada: Sí No (S - 21/10/2019)

Sat. madre: Sí No (N - 21/10/2019) Sat. bebé: Sí No (S - 21/10/2019) Conocim. Adecuada Sí No (Adecuada - 21/10/2019)

Problemas: Sí No (S - 21/10/2019)

Vitaminas: Sí No (S - 21/10/2019) Alm. complementaria: Sí No (S - 21/10/2019) (Adecuada - 21/10/2019)

Comidas/día: 7 (7 - 21/10/2019) Estado nutricional: Normal (Anormal - 21/10/2019) Alm. adecuada: Sí No (S - 21/10/2019)

Líquido/día (ml.): 700 (700 - 21/10/2019) Lugar comidas: Casa (Casa - 21/10/2019) Horario fijo: Sí No (S - 21/10/2019)

Prob. Boca: Sí No (N - 21/10/2019) Prob. Dieta: Sí No (N - 21/10/2019) Otros Problem.: Sí No (S - 21/10/2019)

Ulceras: Sí No (N - 21/10/2019) No equilibrada: Sí No (N - 21/10/2019) Inapetencia: Sí No (N - 21/10/2019)

Inflamación: Sí No (N - 21/10/2019) Insuficiente: Sí No (N - 21/10/2019) Alt. peso: Sí No (S - 21/10/2019)

Caries: Sí No (N - 21/10/2019) Come entre horas: Sí No (N - 21/10/2019) Intole. alimen: Sí No (N - 21/10/2019)

Halitosis: Sí No (N - 21/10/2019) Lácteos escasos: Sí No (N - 21/10/2019) Come s/hambre: Sí No (N - 21/10/2019)

Exceso placa: Sí No (N - 21/10/2019) Cena abundante: Sí No (N - 21/10/2019) Malos hábitos: Sí No (N - 21/10/2019)

Decol. esmalte: Sí No (N - 21/10/2019) Bebidas azucar.: Sí No (N - 21/10/2019) Sedentarismo: Sí No (N - 21/10/2019)

ALT. PIEL: Sí No (S - 21/10/2019)

Alt. integridad: Sí No (S - 21/10/2019) Prurito: Sí No (N - 21/10/2019) Palidez: Sí No (N - 21/10/2019)

Sig. rascado: Sí No (N - 21/10/2019) Edemas: Sí No (N - 21/10/2019) Frialidad: Sí No (N - 21/10/2019)

Def. hidratar: Sí No (N - 21/10/2019) Dermatitis: Sí No (N - 21/10/2019) Enrojecimiento: Sí No (S - 21/10/2019)

Prob. cicatrizar: Sí No (S - 21/10/2019) Frag. capilar: Sí No (N - 21/10/2019) Calor al tacto: Sí No (N - 21/10/2019)

COMENTARIOS: A la espera de implantar FEG (Portador de SNG - 21/10/2019)

? Peso insuficiente

RESULTADO: Patrón alterado (Patrón alterado - 21/10/2019)

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 3: eliminación.

(25-10-2019)

Patrón Alto riesgo: el niño requiere aspirado de secreciones mínimo 4 veces al día (la madre refiere que lo realiza a demanda).

Imagen 33. 2º Seguimiento del patrón 3: eliminación.

ELIMINACIÓN (Ped.) | Valoración general

INTESTINAL

Deposic./sem. 7 (7 - 28/10/2019) Consistencia: Blandas (Blandas - 28/10/2019) Color: Normal (Normal - 28/10/2019)

Problemas eliminación: Sí No (N - 28/10/2019) Sist. de ayuda: Sí No (N - 28/10/2019)

Dolor defecar: Sí No (N - 28/10/2019) Incontinenc. [nt]: Sí No (N - 28/10/2019) Laxantes: Sí No (N - 28/10/2019)

Dolor abdomen: Sí No (N - 28/10/2019) Fisuras: Sí No (N - 28/10/2019) Supositorios: Sí No (N - 28/10/2019)

Dist. abdomen: Sí No (N - 28/10/2019) Fecalomas: Sí No (N - 28/10/2019) Enemas: Sí No (N - 28/10/2019)

Sangre heces: Sí No (N - 28/10/2019) Hemorroides: Sí No (N - 28/10/2019) Estimulación anal: Sí No

Flatulencia: Sí No (N - 28/10/2019) Ruidos intest.: Sí No (N - 28/10/2019)

URINARIA

Micciones/día: 6 (6 - 28/10/2019) Caract. orina: Normal (Normal - 28/10/2019) Sist. de ayuda: Sí No (N - 28/10/2019)

Problemas micción: Sí No (N - 28/10/2019)

Incontinencia: Sí No (N - 28/10/2019) Poliuria: Sí No (N - 28/10/2019) Absorbentes: Sí No (N - 28/10/2019)

Disuria: Sí No (N - 28/10/2019) Polaquiuria: Sí No (N - 28/10/2019) Colector: Sí No (N - 28/10/2019)

Escozor: Sí No (N - 28/10/2019) Oliguria: Sí No (N - 28/10/2019) Sonda vesical: Sí No (N - 28/10/2019)

Retenciones: Sí No (N - 28/10/2019) Enuresis 1ª: Sí No (N - 28/10/2019) Urostomía: Sí No (N - 28/10/2019)

Globo vesical: Sí No (N - 28/10/2019) Enuresis 2ª: Sí No (N - 28/10/2019)

CUTÁNEA

Prob. eliminación cutánea: Sí No (S - 28/10/2019)

Sudor copioso: Sí No (N - 28/10/2019) Drenajes: Sí No (N - 28/10/2019)

Olor corporal: Sí No (N - 28/10/2019) Heridas exudativas: Sí No (S - 28/10/2019)

COMENTARIOS: Requiere aspirado de secreciones

? RESULTADO: Alto riesgo de alteración (Alto riesgo de alter - 28/10/2019)

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 8: rol – relaciones.

(25-10-2019)

Patrón Alterado: La madre refiere que la musicoterapia está siendo muy efectiva. “Todas las tardes ponemos el Cantajuegos en la tele y jugamos al corro de las patatas y al escondite al estar mi marido y yo supeditados a la letra de las canciones nos entendemos mejor con él”. El vínculo social del niño se limita a familia (padre y madre), la hermana de la madre los visita todas las semanas “ellos dos no se terminan de entender, yo creo que es porque mi hermana aún no ha pasado tiempo suficiente con él como para que comprenda lo que quiere comunicar”.

Imagen 34. 2º Seguimiento del patrón 8: rol – relaciones.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Patrón 10: afrontamiento – tolerancia al estrés.

(25-10-2019)

Patrón Alto riesgo: La madre comenta que lo percibe más calmado, “cuando mi hermana se marcha lo noto más estresado, esto lo achaco a la frustración que siente cuando su tía no comprende lo que quiere expresarle. Por eso cuando se va, según cómo lo vea de ánimo, le pongo música relajante o el

cantajuegos para que se desfogue corriendo”. Por las noches sigue aplicando la imaginación guiada y a veces le introduce música de fondo.

Imagen 35. 2º Seguimiento del patrón 10: afrontamiento – tolerancia al estrés.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

Cumplimiento del NOC: el NOC: (1101) *integridad tisular: piel y membranas mucosas* se ha clasificado en V5 (no comprometido), tras examen físico se observa piel perilesional íntegra, seca, sin presencia de granuloma. Ausencia de inflamación, dolor, eritema y secreciones, cumpliendo así con el objetivo propuesto en el plazo indicado.

Imagen 36. Cumplimiento del NOC (1101) *integridad tisular: piel y membranas mucosas*.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Valoración de los indicadores:

1ºIndicador: (110109) *grosor en el rango esperado*, se ha establecido en un V5 (no comprometido), tras examen físico se observa piel perilesional íntegra, seca, sin presencia de granuloma. Ausencia de inflamación, dolor, eritema y secreciones, cumpliendo así con el objetivo propuesto en el plazo establecido.

Imagen 37. 2º seguimiento del 1º indicador (110109) *grosor en el rango esperado*.

The screenshot displays a medical software interface with the following sections:

- Diagnósticos NANDA:** 00044 Deterioro de la integridad tisular.
- Factores Relacionados / Factores de Riesgos:** 00219 Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción); 00080 Déficit de conocimientos; 00133 Deterioro de la movilidad física; 00220 Radiación (incluyendo las radiaciones terapéuticas); 00222 Déficit o exceso nutricional.
- Resultados NOC:** 1101 Integridad tisular: piel y membranas mucosas; 1102 Curación de heridas: por primera intención; 1103 Curación de heridas: por segunda intención.
- Indicadores:** 110109 Grosor en el rango esperado (V5); 110110 Ausencia de lesión tisular; 110101 Temperatura tisular en el rango esperado; 110102 Sensibilidad en el rango esperado; 110103 Elasticidad en el rango esperado.
- Intervenc. NIC:** 1260 Manejo del peso; 3230 Fisioterapia respiratoria; 3440 Cuidados del sitio de incisión; 3590 Vigilancia de la piel; 4400 Terapia musical; 6000 Imaginación simple dirigida.
- Actividades:** 126006 Determinar el peso corporal ideal del paciente; 126010 Animar al paciente a registrar el peso semanalmente, si procede; 323003 Colocar al paciente con el segmento pulmonar que ha de drenar; 323005 Practicar percusión con drenaje postural juntando las manos; 344004 Vigilar el proceso de curación en el sitio de la incisión; 344006 Limpiar desde la zona más limpia hacia la zona menos limpia; 359009 Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel; 359013 Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.
- CIAP:** GRANULOMA PIOGENICO
- Valoración actual:** Completo
- Descripción del indicador:** Grosor en el rango esperado
- Botones:** Aceptar (verde) y Cancelar (rojo).

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

2º Indicador: (110110) ausencia de lesión tisular, se ha establecido en un V5 (no comprometido), tras examen físico se observa piel perilesional íntegra, seca, sin presencia de granuloma. Ausencia de inflamación, dolor, eritema y secreciones, cumpliendo así con el objetivo propuesto en el plazo establecido.

Imagen 38. 2º Seguimiento del 2º indicador (110110) ausencia de lesión tisular.

The screenshot displays the OMI-AP software interface for patient assessment. It is organized into several sections:

- Top Section:** Two panels for defining characteristics. The left panel, titled 'Características definitorias', shows code '044-1' and the name 'Lesión por destrucción tisular'. The right panel, titled 'Otras características', is currently empty.
- Diagnósticos NANDA:** A section on the left showing 'Deterioro de la integridad tisular' with code '00044'.
- Factores Relacionados / Factores de Riesgos:** A list on the right including 'Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)', 'Déficit de conocimientos', 'Deterioro de la movilidad física', 'Radiación (incluyendo las radiaciones terapéuticas)', and 'Déficit o exceso nutricional'.
- Resultados NOC:** A central section with a search bar and a 'Cumplimiento' button. It lists 'Integridad tisular: piel y membranas mucosas' (code 1101) and its sub-items: 'Curación de heridas: por primera intención' (1102) and 'Curación de heridas: por segunda intención' (1103).
- Indicadores:** A list on the right showing 'Ausencia de lesión tisular' (code 110110) selected, with a 'Valorar' button. Other indicators include 'Grosor en el rango esperado', 'Temperatura tisular en el rango esperado', 'Sensibilidad en el rango esperado', and 'Elasticidad en el rango esperado'.
- Intervenc. NIC:** A section on the left with a 'Mejoría' button, listing interventions like 'Manejo del peso' (1260), 'Fisioterapia respiratoria' (3230), 'Cuidados del sitio de incisión' (3440), 'Vigilancia de la piel' (3590), 'Terapia musical' (4400), and 'Imaginación simple dirigida' (6000).
- Actividades:** A list on the right showing activities such as 'Determinar el peso corporal ideal del paciente.', 'Animar al paciente a registrar el peso semanalmente...', 'Colocar al paciente con el segmento pulmonar que ha de dren', 'Practicar percusión con drenaje postural juntando las manos', 'Vigilar el proceso de curación en el sitio de la incisión.', 'Limpiar desde la zona más limpia hacia la zona menos limpia.', 'Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.', and 'Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.'.
- Bottom Section:** A 'CIAP' dropdown menu set to 'GRANULOMA PIOGENICO', a 'Valoración actual: No comprometido' status, and 'Aceptar' and 'Cancelar' buttons.

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Diagnóstico, asociación del CIAP, NOC, NIC y actividades:

Imagen 39. Diagnóstico, asociación del CIAP, NOC, NIC y actividades.

The screenshot displays the OMI-AP software interface for a patient with a skin lesion. The main window is divided into several sections:

- Diagnóstico:** Shows the selected diagnosis "Lesión por destrucción tisular" (044-1).
- Diagnósticos NANDA:** Lists related NANDA diagnoses, such as "Deterioro de la integridad tisular" (00044).
- Factores Relacionados / Factores de Riesgos:** Lists related risk factors, including "Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)" (00219).
- Resultados NOC:** Lists NOC outcomes, such as "Integridad tisular: piel y membranas mucosas" (1101).
- Indicadores:** Lists indicators for the selected NOC, such as "Grosor en el rango esperado" (110109).
- Intervenc. NIC:** Lists NIC interventions, such as "Vigilancia de la piel" (3550).
- Actividades:** Lists activities for the selected NIC, such as "Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel" (344007).
- CIAP:** Shows the associated CIAP code "GRANULOMA PIOGENICO".
- Descripción de la Actividad:** Provides a detailed description of the selected activity: "Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel."

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Panificación del seguimiento 2:

Imagen 40. Planificación del seguimiento 2.

The screenshot displays the OMI-AP software interface for planning the second follow-up. The main window is divided into several sections:

- Valoración general:** Shows a list of general assessment categories, such as "PERCEPCION DE LA SALUD" (28/10/2019) and "NUTRICIONAL / METABOLICO" (28/10/2019).
- Episodios:** Shows a list of episodes, such as "HOJA DE EVOLUCION" (2012/2011) and "GRANULOMA PIOGENICO" (30/09/2019).
- Diagnósticos NANDA:** Lists NANDA diagnoses, such as "Desequilibrio nutricional: por exceso" (00002) and "Deterioro de la integridad cutánea" (00044).
- Planes de cuidados:** Shows a list of care plans, such as "(S99) - GRANULOMA PIOGENICO" and "(00044) - Deterioro de la integridad tisular".
- Resultados NOC:** Lists NOC outcomes, such as "Integridad tisular: piel y membranas mucosas" (1101).
- Indicadores:** Lists indicators for the selected NOC, such as "Grosor en el rango esperado" (110109).
- Intervenciones NIC:** Lists NIC interventions, such as "Vigilancia de la piel" (3550).
- Actividades:** Lists activities for the selected NIC, such as "Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel" (344007).

Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

- Informe detallado:

Imagen 41. Informe detallado.

Diagnóstico de enfermería		00044	Deterioro de la integridad tisular	
Fecha de inicio		30/10/2019	Fecha de cierre	
DIAGNOSTICO		30/10/2019		
C.D.	044-1	Lesión por destrucción tisular		
F.R.	00219	Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)		
NOC:	1101	Integridad tisular: piel y membranas mucosas		
		Levemente comprometido		
		Indicador: 110109	Grosor en el rango esperado	Valoración: 3
		Indicador: 110110	Ausencia de lesión tisular	Valoración: 3
NIC:	1056	Alimentación enteral por sonda		
		Actividad: 105610 Sostener al niño y hablar con él durante la alimentación para estimular las actividades de alimentación habituales.		
	3440	Cuidados del sitio de incisión		
		Actividad: 344017 Instruir al paciente acerca de la forma de cuidar la incisión durante el baño o la ducha.		
		Actividad: 344019 Enseñar al paciente y/ o a la familia a cuidar la incisión, incluyendo signos y síntomas de infección.		
	3590	Vigilancia de la piel		
		Actividad: 359005 Observar si hay fuentes de presión y fricción.		
		Actividad: 359009 Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.		
		Actividad: 359013 Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.		
	6000	Imaginación simple dirigida		
		Actividad: 600009 Individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias religiosas o espirituales, intereses artísticos u otras preferencias individuales.		
SEGUIMIENTO		30/10/2019		
C.D.	044-1	Lesión por destrucción tisular		
F.R.	00219	Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)		
NOC:	1101	Integridad tisular: piel y membranas mucosas		
		Valoración: 4 Levemente comprometido		
		Indicador: 110109	Grosor en el rango esperado	Valoración: 4
		Indicador: 110110	Ausencia de lesión tisular	Valoración: 4
NIC:	1260	Manejo del peso		
		Actividad: 126006 Determinar el peso corporal ideal del paciente.		
		Actividad: 126010 Animar al paciente a registrar el peso semanalmente, si procede.		
	3230	Fisioterapia respiratoria		
		Actividad: 323003 Colocar al paciente con el segmento pulmonar que ha de drenarse en la posición más alta.		
		Actividad: 323005 Practicar percusión con drenaje postural juntando las manos y golpeando la pared torácica en rápida sucesión para producir una serie de sonidos huecos		
	3440	Cuidados del sitio de incisión		
		Actividad: 344004 Vigilar el proceso de curación en el sitio de la incisión.		
		Actividad: 344006 Limpiar desde la zona más limpia hacia la zona menos limpia.		
	3590	Vigilancia de la piel		
		Actividad: 359009 Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.		
		Actividad: 359013 Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.		
	4400	Terapia musical		
		Actividad: 440004 Elegir selecciones de música particularmente representativas de las preferencias del paciente, teniendo en cuenta el cambio de conducta deseado.		
	6000	Imaginación simple dirigida		
		Actividad: 600009 Individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias religiosas o espirituales, intereses artísticos u otras preferencias individuales.		

SEGUIMIENTO		30/10/2019	
C.D.	044-1	Lesión por destrucción tisular	
F.R.	00219	Mecánicos (p. ej., presión, cizallamiento, fricción)	
NOC:	1101	Integridad tisular: piel y membranas mucosas	
	Valoración: 5	No comprometido	
		Indicador: 110109	Grosor en el rango esperado Valoración: 5
		Indicador: 110110	Ausencia de lesión tisular Valoración: 5
NIC:	1260	Manejo del peso	
		Actividad: 126006	Determinar el peso corporal ideal del paciente.
		Actividad: 126010	Animar al paciente a registrar el peso semanalmente, si procede.
	3230	Fisioterapia respiratoria	
		Actividad: 323003	Colocar al paciente con el segmento pulmonar que ha de drenarse en la posición más alta.
		Actividad: 323005	Practicar percusión con drenaje postural juntando las manos y golpeando la pared torácica en rápida sucesión para producir una serie de sonidos huecos
	3440	Cuidados del sitio de incisión	
		Actividad: 344004	Vigilar el proceso de curación en el sitio de la incisión.
	3590	Vigilancia de la piel	
		Actividad: 359009	Observar si hay excesiva sequedad o humedad en la piel.
		Actividad: 359013	Tomar nota de los cambios en la piel y membranas mucosas.
	4400	Terapia musical	
		Actividad: 440004	Elegir selecciones de música particularmente representativas de las preferencias del paciente, teniendo en cuenta el cambio de conducta deseado.
	6000	Imaginación simple dirigida	
		Actividad: 600009	Individualizar las imágenes elegidas, considerando las creencias religiosas o espirituales, intereses artísticos u otras preferencias individuales.
	7370	Planificación del alta	
		Actividad: 737004	Identificar la comprensión de los conocimientos o habilidades necesarios por parte del paciente y del cuidador principal para poner en práctica después

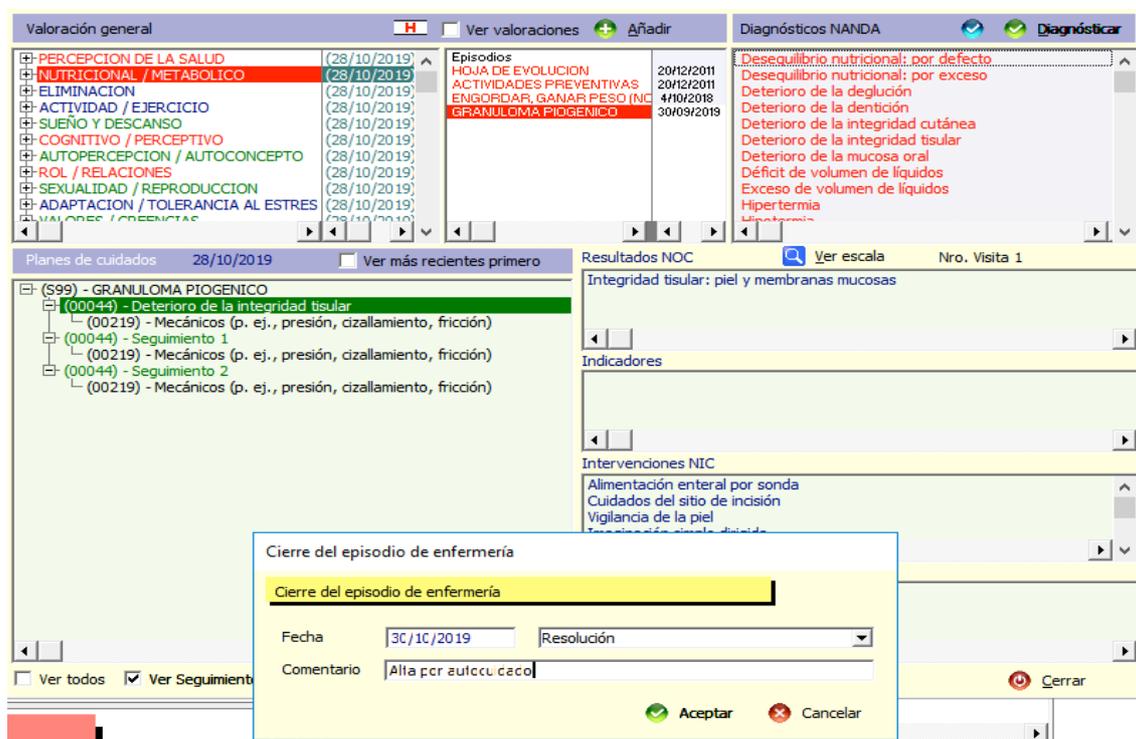
Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

(344004) *Vigilar el proceso de curación en el sitio de incisión*, tras la exploración no se evidencian signos de alarma: ausencia de calor, edema, eritema, supuración, inflamación, bolsas o pliegues en la base de la herida y olor (Vallejos, Vera y Sánchez, 2018). El estoma cumple su función adecuadamente y ya no precisa ningún seguimiento por parte del personal de enfermería, por lo que se decide dar el alta. El plan de alta ofrece cuidados individualizados al paciente y a su cuidador reforzando los cuidados a seguir en el hogar con el fin de aumentar la calidad de vida (Aragón, Anaya y Gómez, 2019). (737004) *Identificar la comprensión de los conocimientos o habilidades necesarios por parte del paciente y del cuidador principal para poner en práctica después*, enfermería ha ido introduciendo pautas y recomendaciones a lo largo de las consultas descritas anteriormente, para comprobar si esta información ha sido asimilada de forma eficaz, se preguntaba por ellas a la madre en las valoraciones para que describiese la técnica y así poder evaluarla indirectamente. Llegados a este punto, se le reconoció a la madre todo el esfuerzo llevado a cabo con el fin de animarla en su rol, pues las necesidades

propias de la madre han pasado a un segundo plano y es de suma importancia que esta figura reciba apoyo y mensajes positivos que le ayuden a generar confianza en los cuidados está brindando (Gómez-Soto, 2014). Enfermería ha ido labrando un clima de confianza, de tal modo que la madre se animó a preguntar cómo podía limpiar la cánula “me da un poco de vergüenza preguntar esto a estas alturas pero cuando limpio el interior del tubo de la cánula con un bastoncillo se quedan restos de algodón dentro y no me parece higiénico”. Enfermería responde argumentando que es normal que presenten dudas cuando nos encontramos con situaciones nuevas pues no hemos nacido sabiendo. Se le indica que puede sustituir el bastoncillo por el propio fiador de la cánula para limpiar los restos de moco. Adquirir el rol de cuidador principal es difícil de llevar por la responsabilidad que cae ellos, de ahí la importancia de una alfabetización antes del alta hospitalaria y un posterior seguimiento desde el centro de salud (Solanilla-Navas, 2019).

- Cierre del episodio de enfermería:

Imagen 42. Cierre del episodio de enfermería.



Fuente: elaboración propia desde la aplicación informática OMI-AP.

5.2.5. Reflexión.

Enfermería ha presenciado una evolución paulatina y positiva, pues se han cumplido los objetivos propuestos en los plazos establecidos, de manera que se podría afirmar que las intervenciones llevadas a cabo en este caso han sido sin duda alguna las más apropiadas.

Se estableció la cura del granuloma como diagnóstico principal al ser el problema base y más prioritario. Ahora que el paciente se ha estabilizado está a la espera de implantarle una PEG.

La cura fue modificada según las nuevas necesidades y cumplimiento de los objetivos. Enfermería consideró oportuno incluir en las visitas consejos para tratar de normalizar la situación y evitar el riesgo de desvinculación familiar. La musicoterapia ha sido empleada con el fin de interaccionar con el niño bajo un mismo contexto: facilitador de la comunicación y estimulación infantil. Además, se ha utilizado para calmar el estrés que le genera el no poder comunicarse con sus allegados. La imaginación guiada, ha resultado ser una técnica muy efectiva para conseguir la colaboración del niño con los profesionales de salud y para darle fuerzas en los momentos de crisis evidenciados en la primera valoración. Con el fin de brindar la máxima calidad de vida, se realizó fisioterapia respiratoria para movilizar las secreciones.

Siendo partícipe directa de este caso he aprendido que cuando hay interés e iniciativa se pueden lograr grandes cambios. Enfermería contó con la ayuda de unos padres que no dudaron en pedir ayuda y brindar su intimidad. Ha sido gracias a toda la información recapitulada como se ha podido adaptar las intervenciones a la visión del niño, con el propósito de hacérselas más amenas.

6. DISCUSIÓN

El sujeto de este caso clínico fue ingresado en neonatología tras el parto con dos diagnósticos:

- **Distrés Respiratorio Neonatal Precoz**, que tras exploración con fibroscopio, se atribuye a una desviación septal moderadamente obstructiva en tercios medio y posterior hacia fosa nasal izquierda. Nace hipotónico y con escaso esfuerzo respiratorio.
- **Síndrome Polimalformativo a estudio**: se evidencia fisura de paladar posterior (paladar blando), retrognatia leve, pie talo-valgo reductible bilateral, tórax en quilla con pectus carinatum y rasgos peculiares.

El estudio implementado por Vipulanathan et al. (2014) señala que los pacientes masculinos diagnosticados de SPR y paladar hendido tienen mayor probabilidad de desarrollar una insuficiencia respiratoria temprana. Además, pronosticaron una severa obstrucción de la vía aérea tal y como ocurre en el presente caso clínico. Por otro lado, el trabajo de Morice (2018) determina que los grados de retrognatia y glosoptosis no guardan relación con la gravedad de los trastornos respiratorios y de alimentación.

Según Abadie (2015), al nacer se realiza un examen clínico y se observa la triada del SPR, lo que nos conduce al diagnóstico probable. Sin embargo, dado que esta enfermedad va asociada a otros problemas funcionales el diagnóstico no es definitivo hasta que el niño tenga 12 meses de vida. Se realiza radiografía de tórax y despistaje ecográfico (ecografía cerebral, abdominal y ecocardio) que resultan normales; analítica completa con perfil hepático, renal y hemograma con resultado normal, se reserva ADN y se realiza interconsulta a genética médica. El procedimiento abarcado sigue las directrices de Abadie (2015), las radiografías y el despistaje ecográfico, junto con el examen ocular y auditivo, permiten un diagnóstico más preciso. Si se

sospecha de la asociación a otro síndrome se llevan a cabo análisis de sangre y estudios moleculares para determinar el cariotipo, ya que en el 50% de los casos el Síndrome de Pierre Robin puede manifestarse de forma aislada o asociado a otras malformaciones.

En cuanto a los antecedentes familiares encontramos un padre sano de 40 años y no fumador y una madre sana de 36 años, grupo y RH: 0+, intervenida de escoliosis y no fumadora. Lo que nos lleva a afirmar que se trata de un SPR esporádico, ya que se ha manifestado eventualmente dentro de una familia. Como esta es la modalidad más frecuente para SPR aislado según Jameson (2019), el caso concuerda con las estadísticas.

En lo relacionado a los antecedentes personales, en la ecografía del 1º trimestre de embarazo se evidenció un alto riesgo de cromosopatías sin alteraciones en la amniocentesis; la ecografía del 2º trimestre informa de retrognatia leve y polihidramnios sin otras alteraciones. Abadie (2015), refiere que en la ecografía del 2º trimestre, si el feto está de perfil, se observa el retrognatismo y en el caso de hallar la lengua en posición vertical, se podría sospechar de fisura palatina. También es característico encontrar un estómago de pequeño tamaño y polihidramnios. Los signos descritos manifiestan que el embarazo no está transcurriendo de forma normal, no son específicos del SPR sino de cualquier patología. No obstante, en un estudio realizado con animales, se ha evidenciado que la presencia de oligohidramnios es causa directa de la hipoplasia mandibular, además de generar un alto grado de compresión que repercute en el cierre del paladar. Esta teoría es ampliamente aceptada, ya que justifica el desarrollo del paladar hendido sin la presencia de labio leporino (Jameson, 2019).

La incidencia de SPR afecta en igual medida al sexo masculino y femenino. Los criterios diagnósticos varían entre los distintos profesionales, ya que unos autores como Vipulanathan et al. (2014), Gómez, Barón y

Peñarredonda (2018) y Jameson (2019) consideran la triada de SPR como retrognatía, glosoptosis y obstrucción de la vía aérea con o sin paladar hendido y otros como Abadie (2015), Tiol-Carrillo (2017), Morice (2018) y Fernández, Cobos, Ovalle y Ricardo (2019) establecen la obstrucción respiratoria como una variable dependiente, quedando la triada de SPR definida como retrognatismo, glosoptosis y fisura palatina posterior. Siendo esta secuencia causa directa de otras manifestaciones clínicas con las que también se identifica la enfermedad: insuficiencia respiratoria, alteraciones en la succión-deglución y anomalías en el ritmo cardíaco. En el caso clínico planteado en este trabajo, no se ha hallado por el momento ninguna alteración cardíaca, pero sí se evidencian el resto de signos mencionados.

La fisura palatina posterior puede afectar tanto al paladar duro como al blando y se corrige mediante cirugía antes de los 10 meses de vida, en la mayoría de los casos solo es necesario una única intervención. La micrognatía se va corrigiendo sola durante el crecimiento (Abadie, 2015). El sujeto de este estudio posee la fisura palatina posterior en el paladar blando y fue operada en una única intervención a los 7 meses. Actualmente, el perfil del niño es similar al resto de infantes tal y como está descrito en la teoría.

Según Morice (2018) el 75% de los pacientes con SPR acaba desarrollando problemas en la succión y en la deglución, junto con hipotonía esofágica, que derivan en malnutrición: el bajo peso del niño agrava la situación respiratoria aumentando la frecuencia de atagantamientos (Abadie, 2015) y neumonía por aspiración, motivo de su último ingreso hospitalario, como consecuencia de una desviación del líquido hacia la vía aérea durante la alimentación (Tiol-Carrillo, 2017). Por lo que se aconseja colocar una sonda gástrica por la boca que acaba siendo sustituida más adelante por una sonda nasogástrica hasta los 4 meses. Pasado este tiempo es retirada para iniciar alimentación con cuchara, nuevamente la evidencia científica coincide con la evolución del paciente de acuerdo con Abadie (2015). Sin embargo, Tiol-Carrillo (2017) discrepa sobre el uso de estas sondas, afirma que el crecimiento

mandibular se ve interrumpido como consecuencia de la ausencia de esfuerzo de succión y deglución.

Según Jameson (2019) esta combinación de defectos ha sido denominada históricamente con varios nombres: Síndrome de Pierre Robin, Complejo de Pierre Robin, Anomalia de Pierre Robin y Secuencia de Pierre Robin. Actualmente, el término síndrome se utiliza para aquellas alteraciones morfogénicas propias de una enfermedad; por que lo que sería más correcto referirse a esta patología como secuencia, ya que hay una malformación que conduce a una serie de eventos adversos que a su vez son causa directa de otras afecciones. No obstante, ambos términos son utilizados en la actualidad.

Ramos et al. (2016), Sedaghat, Fredes, Tapia, Mendoza, Alzérreca y Santamaría (2016), Rincón, Ortiz y Alarcón (2018) y Raol, Schrepfer & Hartnick (2018) afirman que la laringomalacia es la causa más común de estridor en recién nacidos, afectando aproximadamente al 45-75% de la población bajo estridor congénito. Raol, Schrepfer & Hartnick (2018) sostienen que es más común en hombres que en mujeres y que en su presentación inicial, la mayoría de los pacientes presentan disfagia, tal y como ocurre en el infante de este caso clínico. En función de la obstrucción de la vía respiratoria, la laringomalacia se clasifica en 3 estados de gravedad: leve, moderada y severa; siendo esta última la menos frecuente (Ramos et al., 2016) y la que parece el sujeto de este trabajo. Además de estridor, los pacientes diagnosticados de laringomalacia severa presentan retracción intercostal y/o supraesternal, disnea, hipoxia, cianosis, apnea, dificultad en la alimentación, retraso en el crecimiento y/o cor pulmonale (Sedaghat et al., 2016). El sujeto de este caso clínico padecía, antes de la intervención quirúrgica, todos los signos y síntomas descritos a excepción del cor pulmonale, pese a que Rincón et al. (2018) afirman que solo el 10% de los afectados precisarían una operación.

Ramos et al. (2016), Sedaghat et al. (2016), Rincón et al. (2018), Raol, Schrepfer & Hartnick (2018) y Klinginsmith & Goldman (2019) coinciden en la etiología de esta patología: origen neuromuscular, la anterior teoría apoyada en la anatomía de la laringe infantil ha quedado obsoleta por falta de validez.

Cuestas, D'Aquila, D'Aquila y Rodríguez (2015), Eguía y Sánchez (2018), Rincón et al. (2018) y Raol, Schrepfer & Hartnick (2018) sostienen que la mayoría de niños bajo esta afección presentan una resolución espontánea a los 12-18 meses. No obstante, Isaac, Zhang, Soon, Campbell & El-Hakim (2016), Ramos et al. (2016) y Klinginsmith & Goldman (2019) defienden que el rango de edad puede exceder de los 12 - 18 meses y que por ello mismo no debe ser infravalorada.

La supraglotoplastia se puede llevar a cabo a través de microinstrumental frío, radiofrecuencia y láser.

El trabajo realizado por Alfaro, Pérez, Botto y Rodríguez (2016) refleja que la supraglotoplastia bajo microscopia y microinstrumental frío es del todo efectiva, ya que solo se documentó el fracaso quirúrgico en un 4% de los casos, achacado al síndrome de apnea obstructiva del sueño y factores genéticos.

En el estudio de Rincón et al. (2018) emplearon supraglotoplastia láser y radiofrecuencia para el tratamiento de la laringomalacia en pacientes entre los 10 meses a los 15 años, con una patología de base de tipo neurológica o genética y diagnosticados de síndrome de apnea obstructiva del sueño; obteniendo unos resultados favorables: tan solo el 9% de los pacientes se mantuvieron en observación ante el riesgo de desarrollar edema laríngeo y el 18% no alcanzaron ninguna mejoría clínica.

Según Sedaghat et al. (2016) la supraglotoplastia láser es el procedimiento quirúrgico de elección para el tratamiento de la laringomalacia severa. Permite un corte preciso sin provocar sangrado, favoreciendo así la

visión del campo quirúrgico. Además, minimiza el daño de los tejidos próximos y el riesgo de padecer edema laríngeo. Esta intervención posee una tasa de éxito del 60% - 95% pero está condicionada por la presencia de comorbilidades, anomalías congénitas, patologías neurológicas, prematuridad y obesidad. En el trascurso de esta operación, el niño de este caso clínico entró en parada cardiorrespiratoria requiriendo una traqueostomía de urgencia.

En los resultados del estudio llevado a cabo por Calonge-Tudanca (2019) se hallaron que de 20 pacientes traqueostomizados entre 0 y 14 años de edad, el 65% eran niños y el 35% restante niñas; la edad media a la que se realizó la intervención fue a los 26,5 meses; al 55% de la población seleccionada se realizó dicha intervención por intubación prolongada y solo en el 10% fue indicado por obstrucción laríngea; el 70% de los pacientes presentaron complicaciones relacionadas con la traqueostomía: la infección local fue la más frecuente con un porcentaje del 40% y el granuloma la más inusual, tan solo fue manifestado por un 10%. El sujeto del presente caso clínico solo guarda relación con dicho estudio en el género, ya que la traqueostomía se realizó a los 2 años a raíz de una laringomalacia y respecto a las complicaciones, es cierto que su último ingreso se debe a una colonización respiratoria, pero acude al centro de Atención Primaria por la aparición de un granuloma supraestomal de 0.5 cm de grosor y piel perilesional macerada con una parte de exudado seroso. Urrestarazu et al. (2016) afirman que una de las complicaciones más frecuentes es el granuloma, confrontando así la información anterior y quedando este caso clínico apoyado por la evidencia.

El número de complicaciones ligadas a la traqueostomía está condicionada por el tiempo en que el paciente la porte, la prematuridad y la corta edad de los sujetos. Las traqueostomías en pediatría en comparación con las de un adulto están ligadas a una mayor morbilidad (Calonge-Tudanca, 2019).

El granuloma periestomal puede ocasionar renovación de la cánula, sangrado, epitelización o estenosis del estoma. Este tejido de hipergranulación prolifera en el lecho de la herida favorecido por edemas, infecciones o por una reacción a un cuerpo extraño: la cánula (Badillo-Melgar, 2017).

Ahora que queda comprendida la patología de base, todas aquellas complicaciones derivadas de esta y cómo el niño acaba siendo traqueostomizado y desarrollando un granuloma, se procede a abarcar los patrones alterados que mostraba el sujeto cuando entró a la consulta de Atención Primaria.

El niño es consciente de sus limitaciones, pero no las percibe como un problema: achaca todas estas adversidades a una metamorfosis para convertirse en superhéroe. Además, se muestra colaborador con los profesionales sanitarios. Los niños que han sido hospitalizados manifiestan estrés por el miedo a quedarse sin la compañía de sus progenitores y por intervenciones dolorosas o percibidas como amenazantes, todo esto despierta en el sujeto una conducta de desobediencia al proveedor (Velásquez-Aguilar, 2017); sin embargo, enfermería llega a entablar una fluctuosa relación terapéutica a través de la imaginación guiada y la historia social. La primera es usada para disuadir la atención del niño de las técnicas enfermeras con el fin de disminuir el dolor, tranquilizarlo, hacer más amena la visita a consulta y no perder la relación enfermera-paciente. A través de la historia social, no solo se le ha inculcado al niño una nueva rutina: hoy voy al centro de salud, sino que también se ha usado como método de apoyo a la hora de explicar la cura.

La hipoacusia, la fisura palatina posterior, la retrognatia y la traqueotomía han dificultado el correcto desarrollo del lenguaje. Dado que en los primeros años de vida el niño debe empezar a interactuar con el medio, es de vital importancia iniciar una estimulación temprana que contribuya a su correcto desarrollo (García-Rueda, Angarita-Corzo, León-Carpintero y Martínez-Poveda, 2019). Es por ello, que enfermería recomienda emplear la

musicoterapia: una canción situaría al niño y a su familia en un mismo contexto en el que poder interactuar. De esta manera, los progenitores pueden tanto potenciar su relación fraternal como cerciorarse del número de palabras que conoce su hijo a través de un método divertido (Antolick, Looman, Cady & Kubiatoicz, 2020).

El deterioro del lenguaje no era la única preocupación de la familia, también mostraban inquietud por la impotencia que padece su hijo cuando el resto no logra entenderle. Enfermería recomienda seguir haciendo vida normal, es decir, da algunas sugerencias como alimentar al niño a través de la SNG mientras comen todos juntos en la mesa, poner música alegre para intentar cambiar el estado de ánimo en los momentos en los que haya manifestado frustración, etc. Como la imaginación guiada ha dado muy buenos resultados en consulta, se decide extrapolarla al ámbito domiciliario con un claro objetivo: dar fuerzas. De este modo, la madre introduce en las historias los temas en los que el niño tiene más dificultad con el fin de motivarlo y hacerle más amena la situación. Al finalizar la sesión, la madre le pregunta si cree que podrá aguantar un día más y el niño asiente con la cabeza.

El tema de las relaciones interpersonales abarcado en el plan de cuidados queda limitado a situar a la familia, primer grupo de sociabilización, bajo un mismo concepto. Sin embargo, tras realizar una exhaustiva búsqueda bibliográfica se ha visto la eficacia y los beneficios del lenguaje bimodal en este tipo de situaciones. La única controversia que se evidencia en este tema es la falta de consenso, unos autores afirman que los signos deben ser unificados para abrir el círculo de interacción (Sánchez-Guanilo, 2018) y otros que deben ser adaptados al niño, ya que este método es un mero trance para la comunicación oral (Maggio, Álvarez, Benavidez, Almeida y Trombetta, 2015).

La alfabetización en salud ha sido uno de los pilares de este plan de cuidados junto con la cura del estoma. Enfermería ha dado pautas sencillas

con un lenguaje accesible, sin prejuicios, en el momento adecuado: cuando la madre se mostraba receptiva y se ha cerciorado de que la información transmitida no solo se haya entendido sino que también se está efectuando adecuadamente siguiendo el método teach-back recopilado del estudio de Klingbeil & Gibson (2018).

Con el presente trabajo se ha pretendido demostrar que la labor de enfermería va más allá de una simple cura y que la Atención Primaria es un campo en el que se pueden trabajar diversos temas para fomentar la salud.

6.1. Limitaciones

Las limitaciones encontradas a lo largo del desarrollo de este estudio han sido:

- Limitaciones en la recogida de información al tratarse de un paciente pediátrico traqueostomizado.
- Limitaciones de acceso a la historia clínica completa, ya que los programas OMI y Selene no están vinculados, y por tanto el acceso a muchos informes hospitalarios no están al alcance.

7. CONCLUSIONES

1. En general, el Síndrome de Pierre Robin es una enfermedad rara de origen idiopático que se caracteriza por la triada de: micrognatia, glosoptosis y paladar hendido. Se manifiesta de forma aislada, asociada o sindrómica. Puede ir ligado a dificultades cardíacas, respiratorias, alimenticias y apnea del sueño. Además, está asociado a problemas en el desarrollo intelectual, otorrinolaringológicos, ortodónticos, ortofónicos y del habla que causan disfuncionalidad en la primera infancia.
2. La laringomalacia no debe ser infravalorada, ya que el rango de edad en la resolución de esta enfermedad puede exceder de los 12 - 18 meses. Las complicaciones en un estadio grave serían: retraso pondoestatural, compromiso respiratorio, cor pulmonale, síndrome de apnea – hipopnea obstructiva del sueño (SAHOS), muerte súbita del lactante, pectus excavatum y bronquitis de repetición. El tratamiento de elección es la supraglotoplastia bajo microinstrumental frío, radiofrecuencia o láser.
3. La comunicación bimodal, emplea el lenguaje oral acompañado simultáneamente de signos. Este Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC) es el ofrecido a la familia con el fin de lograr una competencia lingüística que favorezca el habla desde la primera infancia dentro de un mismo círculo social, para favorecer el desarrollo, la integración y la capacidad afectiva del sujeto.
4. Una historia social es un relato redactado a base de una serie de pictogramas secuenciados que representan gráficamente el contexto palabra por palabra, con el fin de que el infante comprenda mejor el

mensaje y lo interiorice. Enfermería utiliza este recurso para establecer una nueva rutina en el infante.

5. La realización del proceso enfermero permitió identificar como diagnóstico principal (0044) deterioro de la integridad tisular r/c factor mecánico m/p lesión tisular, asociado al NOC (1101) integridad tisular: piel y membranas mucosas y a diversos NIC, con el fin de alcanzar los resultados esperados. Al pasar el tiempo establecido para la evaluación, se evidencia una resolución del problema principal y del resto de alteraciones.

8. BIBLIOGRAFÍA

- Abadie, V. (2015). El Síndrome de Pierre Robin aislado. (Traductor Tovar-Larrueca, A.). *Enciclopedia Orphanet para el público en general* [versión electrónica]. París, Francia: Enciclopedia Orphanet Inc, <https://www.orpha.net/data/patho/Pub/es/PierreRobin-ESesPub562.pdf>
- Alfaro, A. C., Pérez, C., Botto, H., & Rodríguez, H. (2016). Manejo de la laringomalacia moderada/severa en un hospital de alta complejidad.
- Alligood, M. R., & Tomey, A. M. (2018). *Modelos y teorías en enfermería*. Elsevier Health Sciences.
- Almudí-Gil, Á. (2017). Aspectos psicológicos de los cuidados de enfermería en el paciente con dolor.
- Álvarez, H., & Villamor, P. (2018). Complicaciones de traqueostomía en pacientes pediátricos. Revisión de la literatura. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 78(3), 318-325.
- Ameniro-Romero, L., Arantón-Areosa, L., & Sanmartín-Castrillón, R. (2019). Actualización clínica en heridas traumáticas de partes blandas. *Enfermería Dermatológica*, 13(37), 11-24.
- Antolick, M. M., Looman, W. S., Cady, R. G., & Kubiawicz, K. (2020). Identifying and Communicating Postdischarge Goals for Hospitalized Children With Medical Complexity: A Process Improvement Pilot in a Specialty Pediatric Setting. *Journal of Pediatric Health Care*, 34(2), 90-98.
- Aragón, S. F., Anaya, Y. M., & Gómez, K. R. (2019). Importancia del plan de alta: percepción del paciente hospitalizado y su cuidador principal. *TESELA, Liderazgo y Gestión*.
- Arcos, C. A., Wagner, R. M., Serna, E. C., Arcos, C. A., Gaucin, I. E., & Combina, L. N. (2019). Cicatrización normal y patológica: una revisión actual de la fisiopatología y el manejo terapéutico, 25(1), 11-15.

- Ariza, K. J. B. (2017). Narrativa de enfermería analizada mediante el sistema conceptual teórico empírico. *Revista Colombiana de Enfermería*, 12(15), 86-96.
- Badillo-Melgar, G. H. (2017). Manejo del paciente traqueostomizado, canulas y aplicacion de farmacos inhalados.
- Bertola-López, E. (2018). Análisis empírico de las características formales de los símbolos pictográficos ARASAAC (tesis inédita de maestría). Universidad de Murcia, Murcia.
- Bowlby, J., Robertson, J., & Rosenbluth, D. (1952). A two-year-old goes to hospital. *The psychoanalytic study of the child*, 7(1), 82-94.
- Buestan-Heras, W. X. (2018). *Estrategia de manejo y cuidado en los pacientes con dolor agudo y crónico en el servicio de emergencia del Hospital General Docente Ambato* (Tesis de pregrado). Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Ecuador.
- Cabello, F., y Bertola, E. (2015). Características formales y transparencia de los símbolos pictográficos de ARASAAC. *Revista de Investigación en Logopedia*, 5, 60-70.
- Calonge-Tudanca, A. (2019). Complicaciones de la traqueotomía en los niños.
- Cocotle, J. J. L., Monsiváis, M. G. M., Vélez, C. H. S., Aguilar, L. E., & Martínez, J. U. C. (2018). La importancia del registro clínico de enfermería: un acercamiento cualitativo. *NURE investigación: Revista Científica de enfermería*, 15(93), 3.
- Cordero, B., Luisa, M., Hodgson, B., Isabel, M., Schilling, F., Walewska, K., ... & Antilef, H. (2019). Nutrición Enteral Domiciliaria (NED) en niños y adolescentes. Recomendaciones de la Rama de Nutrición de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Revista chilena de pediatría*, 90(2), 222-228.
- Cruz, M., & Lucila, Y. (2019). Aplicación del Taller de cuentos empleando pictogramas favorece la comprensión auditiva del lenguaje en los niños

de 3 años de la IE “Angelitos de Mama Ashu”, distrito de Chacas, Provincia Asunción, Región Áncash.

Cuestas, G., D’Aquila, J. A. R., D’Aquila, M. M. R., & Rodríguez, H. (2015). Estridores laríngeos supraglóticos. *Rev. Fed. Argent. Soc. Otorrinolaringol*, 22(1), 23-28.

Cuestas, G., Rodríguez, J. A., Rodríguez, M., & Rodríguez, H. (2015). Estridores laríngeos supraglóticos. *Rev. Fed. Argent. Soc. Otorrinolaringol*, 22(1), 23-28.

D’Antonio, P., Beeber, L., Sills, G., & Naegle, M. (2014). The future in the past: Hildegard Peplau and interpersonal relations in nursing. *Nursing inquiry*, 21(4), 311-317.

Eguía, A. I. N., & Sánchez, J. A. P. (2018). Obstrucción crónica de la vía aérea en la infancia. Causas más frecuentes. Tratamiento quirúrgico y endoscópico. *Revista ORL*, 9(1), 61-77.

Fernández, H. A., Cobos, M. R., Ovalle, S. P., & Ricardo, J. H. (2019). Pierre Robin Sequence: airway management via mandibular distraction. Case report. *Journal of Oral Research*, 8(3), 244-248.

Franchi, R., Baldovino, R., Guerra, M., Chauvie, D., Romero, B., Payssé, S., & Fernández, A. (2016). Traqueostomía en el niño críticamente enfermo: experiencia de 25 años de una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Archivos de Pediatría de Uruguay*, 87(2), 95-98.

García-Rueda, A., Angarita-Corzo, S., León-Carpintero, L., & Martínez-Poveda, Y. (2019). Juego: estrategia educativa de enfermería para la estimulación del desarrollo infantil. *Duazary*, 16(2), 215-225.

Giménez-Barriga, P. (2018). Intervención logopédica en el paciente neurológico portador de cánula de traqueostomía.

Gómez, M. H., & Eizaguirre, M. P. (2017). Musicoterapia y trastorno específico del lenguaje. *Revista de Investigación en Musicoterapia*, 1, 48-67.

- Gómez, O. J., Barón, O. I., & Peñarredonda, M. L. (2018). Pierre Robin sequence: an evidence-based treatment proposal. *Journal of Craniofacial Surgery*, 29(2), 332-338.
- Gómez-Sánchez, R., Gómez-Díaz, M., & Gómez-Sánchez, R. (2012). *Manual de atención psicosocial. Barcelona, España, Monsa-Prayma.*
- Gómez-Soto, M. (2014). *Cuidar al cuidador informal.*
- Guerra-Santiesteban, J. R., Gutiérrez-Cruz, M., Zavala-Plaza, M., Singre-Álvarez, J., Goosdenovich-Campoverde, D., & Romero-Frómeta, E. (2017). Relación entre ansiedad y ejercicio físico. *Revista Cubana de Investigaciones Biomédicas*, 36(2), 169-177.
- Herdman, T.H. (2012) (Ed.). NANDA International. Diagnosticos Enfermeros. Definiciones y clasificación. 2015-2017. Barcelona: Elsevier.
- Isaac, A., Zhang, H., Soon, S. R., Campbell, S., & El-Hakim, H. (2016). A systematic review of the evidence on spontaneous resolution of laryngomalacia and its symptoms. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 83, 78-83.
- Jameson, K. M. (2019). Pierre Robin Sequence, from conception to realization. *Journal of Neonatal Nursing*.
- Klingbeil, C., & Gibson, C. (2018). The teach back project: a system-wide evidence based practice implementation. *Journal of pediatric nursing*, 42, 81-85.
- Klinginsmith, M., & Goldman, J. (2019). Laryngomalacia. In *StatPearls [Internet]*. StatPearls Publishing.
- Lliguán-Machado, N. A. (2014). *Protocolos de manejo de fisioterapia respiratoria en el servicio de cardiorácica del Hospital pediátrico Baca Ortiz* (Tesis de maestría). Universidad Regional Autónoma de los Andes, Ambato, Ecuador.

- Maca-Fernández, R., & Paz-Cali, D. C. (2016). *La aplicación del modelo de los bits de inteligencia para el desarrollo cognitivo de los niños de 2 a 3 años del centro de desarrollo infantil Pepe Networt, rayitos que aprenden N° 20* (Tesis de pregrado). Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil, Guayaquil, Ecuador.
- Maggio, V., Álvarez, A., Benavidez, C., Almeida, M. F., & Trombetta, G. (2015). *Comunicación Bimodal: Elementos básicos para su aplicación*. Argentina: Hesiodo.
- Mariné, L., Covarrubias, C., & Soto, M. (2019). *Heridas, Úlceras y Ostomías: Evaluación y prevención*. Ediciones UC.
- McCloskey J, Bulechek G.M. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6° Edición. Madrid: Elsevier; 2013.
- Micrognathia y secuencia de Pierre Robin* (2016). Enciclopedia HealthyChildren [versión electrónica]. American Academy of Pediatrics, <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/Cleft-Craniofacial/Paginas/micrognathia-pierre-robin-sequence.aspx>
- Moorhead, S., & Johnson, M. (2013). Clasificación de resultados de enfermería (NOC). ElsevierHealthSciences.
- Morice, A., Soupre, V., Mitanchez, D., Renault, F., Fauroux, B., Marlin, S., ... & Abadie, V. (2018). Severity of retrognathia and glossoptosis does not predict respiratory and feeding disorders in Pierre Robin sequence. *Frontiers in pediatrics*, 6, 351.
- Muelas-Lorenzo, M. (2018). La realidad del paciente traqueostomizado.
- Munuera, J. N., Mateo, M. Á. A., Albert, M. E., & Tijerina, M. (2015). *Psicología para ciencias de la salud: estudio del comportamiento humano ante la enfermedad*. España, McGraw-Hill.

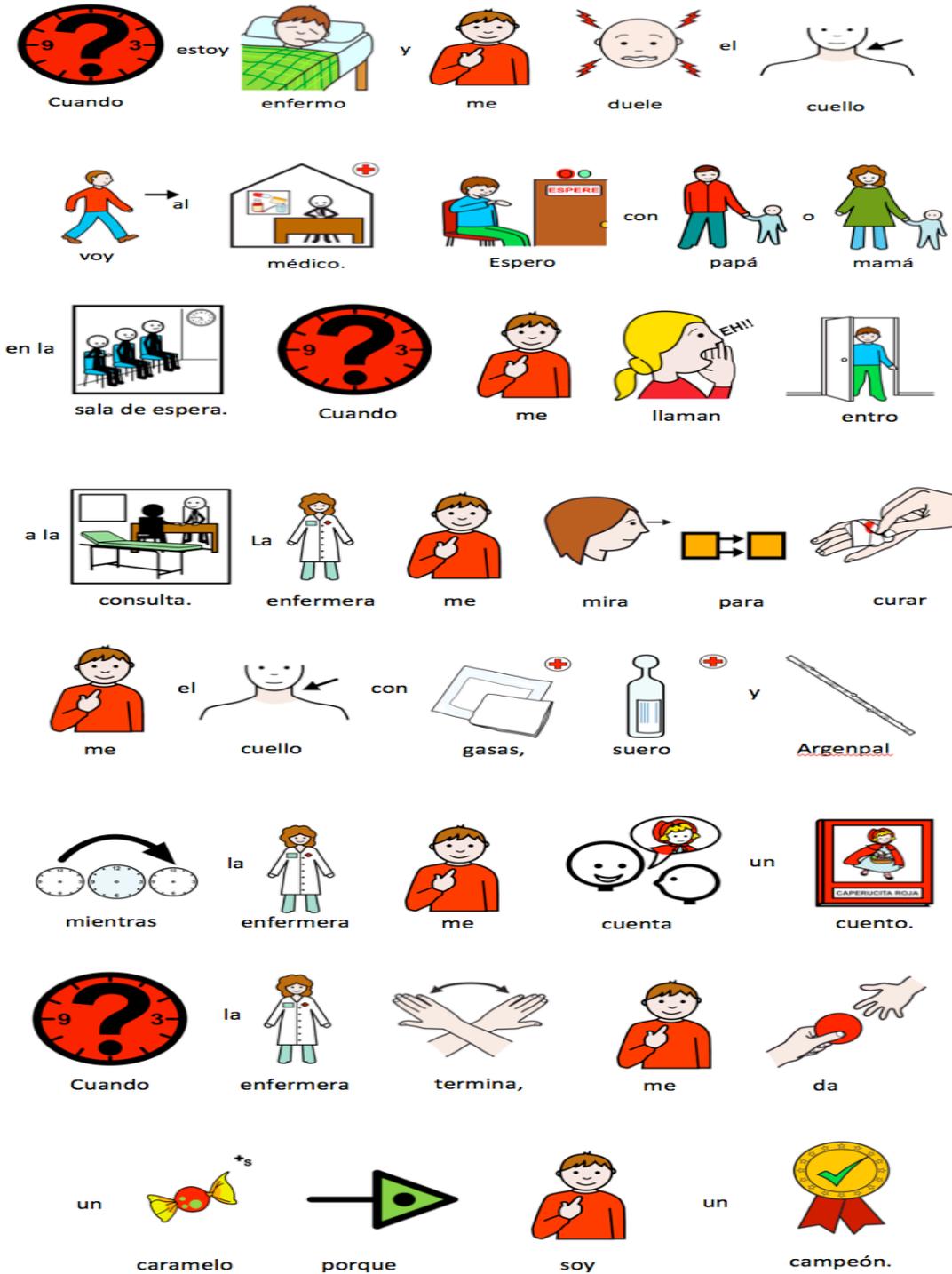
- Nakazato-Nakamine, T. (2013). Granulomas asociados al uso prolongado del tubo de traqueostomía: Reporte de un caso. *Acta Médica Peruana*, 30(4), 132-134.
- Peplau, H., Travelbee, J., & Orlando, I. J. (2015). Nurse–Patient Relationship Theories. *Nursing Theories and Nursing Practice*, 67.
- Preguntas frecuentes sobre las Enfermedades Raras (2020), Madrid: fundación FEDER (Federación Española De Enfermedades Raras), <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>
- Prieto-Abia, A. (2017). Sistema bimodal como sistema aumentativo en la comunicación (Tesis de pregrado). Universidad de Valladolid, Valladolid.
- Ramos, V., Veiga, M., Alonso-Álvarez, M. L., Gómez-Sáez, F., Oyágüez-Ugidos, P. P., del Blanco-Gómez, I., & Navazo-Eguía, A. (2016). Conocimientos de los pediatras sobre la laringomalacia: ¿siempre es un proceso banal?. *Pediatría Atención Primaria*, 18(70), 63-72.
- Raol, N., Schrepfer, T., & Hartnick, C. (2018). Aspiration and dysphagia in the neonatal patient. *Clinics in perinatology*, 45(4), 645-660.
- Rincón, L. Z., Ortiz, K. A. G., & Alarcón, V. J. H. (2018). Laringomalacia en pacientes con síndrome de apnea obstructiva del sueño: Reporte de casos./Laryngomalacia in patients with obstructive sleep apnea syndrome: Case report. *Acta de Otorrinolaringología & Cirugía de Cabeza y Cuello*, 46(4), 311-317.
- Salcedo, C., Martínez, M., & Reyes, E. (2014). Traqueostomía pediátrica: análisis de diez años en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Pediátrico Docente de Sancti Spíritus “José Martí”. *Medwave*, 14(04).
- Saldarriaga-Zambrano, P. J., Bravo-Cedeño, G. D. R., & Loo-Rivadeneira, M. R. (2016). La teoría constructivista de Jean Piaget y su significación para la pedagogía contemporánea. *Dominio de las Ciencias*, 2(3 Especial), 127-137.

- Sánchez-Alvarez, Y., & Cárdenas-Mollo, V. E. (2018). Efectividad de la cura avanzada versus la cura tradicional en la cicatrización de heridas en pacientes adultos.
- Sánchez-Calle, M. (2019). Proceso de atención de enfermería aplicado a paciente con leucemia linfoblástica aguda en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos de un hospital de Lima, 2018.
- Sánchez-Guanilo, M. S. (2018). Estrategias de comunicación bimodal para desarrollar la comunicación verbal y/o gestual en estudiantes con discapacidad intelectual moderada del nivel primaria del Centro de Educación Básica Especial "Alegoría del Señor" UGEL 01-distrito El Porvenir-Región La Libertad.
- Sedaghat, S., Fredes, F., Tapia, M., Mendoza, I., Alzérreca, J., & Santamaría, A. (2016). Supraglotoplastia láser en laringomalacia severa. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 76(2), 160-166.
- Solanilla-Navas, B. (2019). El cuidador principal: propuesta de seguimiento desde la prealta hasta el domicilio desde enfermería comunitaria.
- Tiol-Carrillo, A. (2017). Secuencia malformativa de Pierre Robin: informe de un caso y revisión de la literatura. *Revista ADM*, 74(3).
- Torres, A. T., Agüero, A. O., Alcázar, A. M., & Estrada, R. I. L. (2019). Estrategia para la Educación en el Trabajo en la asignatura Promoción de Salud en la Escuela Latinoamericana de Medicina. *Panorama. Cuba y Salud*, 14(1), 41-45.
- Urrestarazu, P., Varón, J., Rodríguez, A., Ton, V., Vila, F., Cipriani, S., ... & Nociti, Y. B. (2016). Consenso sobre el cuidado del niño con traqueostomía. *Archivos argentinos de pediatría*, 114(1), 89-95.

- Vallejos, S. Y., Vera, L. D., & Sánchez, L. I. (2018). Nivel de Conocimiento sobre autocuidado al momento del Alta de los pacientes Intervenido Quirúrgicamente en el Hospital JR VIDAL. Año 2017. *Notas de Enfermería*, 18(31).
- Velásquez-Aguilar, L. O. (2017). *Niños hospitalizados: guía intervención psicológica en pacientes infantiles*, Lima, Perú, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas - UPC. Editorial UPC, Ed.
- Vipulanathan, N., Cooper, T., Witmans, M., & El-Hakim, H. (2014). Primary aerodigestive presentations of Pierre Robin sequence/complex and predictive factors of airway type and management. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 78(10), 1726-1730.
- Zuñiga-Lagunes, C. G. (2019). Prevalencia de úlceras por presión en pacientes pediátricos hospitalizados en el servicio de unidad de terapia intensiva en el Instituto Nacional de Pediatría.

9. ANEXOS.

9.1. Anexo 1. Historia social con pictogramas.



Fuente: elaboración propia a base de pictogramas basada en el trabajo de Palao (s.f), recuperados de ARASAAC, Gobierno de Aragón, licencia: CC (BY-NC-SA).

