

Seguimiento clínico: “Sembrando Mágicas Sonrisas”

Clinical follow-up: “Sowing Magical Smiles”

Nicolás Ronaldo Garnica Pimiento¹, Jesús Alberto Riaño Rondón²,
María Paula Segura Salazar³, Angie Paola Sanabria Durán⁴,
Natalia Milena Pinzón Santos⁵, Diana Durán Dueñas⁶,
Mónica Quintero Trujillo⁷

Correspondencia:

Mónica Quintero Trujillo.

Email:

mquintero@unisangil.edu.co

Conflicto de intereses: Ninguno a declarar

Resumen

Introducción: El campo de acción de la enfermería se amplia y se adecua a las necesidades de cada individuo, y aunque su papel es el cuidado para la recuperación, en la actualidad los cuidados paliativos han sido indispensables para conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas controlados, de tal forma que puedan terminar su tiempo con dignidad, rodeados de las personas que les quieren; este tipo de cuidados no apresuran ni interrumpen el proceso de morir, exclusivamente intentan estar presentes y contribuir a los conocimientos especializados de cuidados tanto físicos como emocionales, así como lo mencionan Tizón E y Vázquez R.(1) en el 2004.

De acuerdo con el papel del enfermero en el desarrollo integral de las personas, se decide realizar seguimiento al paciente F.E.F.T. de 5 años de edad, de Gámbita, Santander, con antecedente patológico de mucopolisacaridosis tipo-II, cursando en el momento de la valoración con neumonía aspirativa, hipertensión pulmonar, síndrome bronco-obstructivo y retardo-psicomotor, realizando un trabajo holístico, e interviniendo sus principales necesidades, además de orientar a la madre en la estimulación del desarrollo del niño y cuidado paliativo, el cual es significativo en esta patología, puesto que como lo menciona la Asociación de las mucopolisacaridosis y síndromes relacionados de España(2), es un apoyo que brinda aspectos como el descanso, actuaciones sobre los síntomas y acompañamiento en los

(1,2,3,4,5,6) Estudiante Enfermería. Fundación Universitaria de San Gil, Santander, Colombia.

(5) Enfermera, Magister en Ciencias de la Enfermería, Especialista en Enfermería, Asesora. Fundación Universitaria de San Gil, Santander, Colombia.

momentos de dolor y aflicción. Para realizar el seguimiento se tienen en cuenta: diagnósticos prioritarios, planificación, ejecución de los planes con actividades y evaluaciones para sustentar el conocimiento.

Objetivo: Desarrollar un seguimiento de enfermería al preescolar y a su cuidadora, durante la práctica clínica del período 2019-2, encaminado a mejorar la calidad de vida de la díada, por medio de intervenciones enfocadas en los diagnósticos de enfermería y actividades acordes con su capacidad motriz y cognitiva.

Metodología: Se eligió para la realización del seguimiento de enfermería intra/extrahospitalariamente, el niño F.E.F.T., que ingresó al servicio de urgencias del Hospital Regional Manuela Beltrán, con exacerbación de su cuadro clínico respiratorio y descompensación de sus patologías de base, teniendo en cuenta el consentimiento de la madre y aplicándose los instrumentos de valoración, con la respectiva estandarización Nanda, NIC, NOC.

Resultados: Al culminar las intervenciones en la díada, y de acuerdo con los diagnósticos priorizados, se logró una eficacia del seguimiento de enfermería del 74,3%, evidenciado por la mejora en los indicadores de los resultados de enfermería propuestos y las respectivas actividades que se llevaron a cabo.

Conclusión: Por medio de un adecuado seguimiento intra/extrahospitalario, se otorgaron las actividades y herramientas para el mejoramiento del bienestar de la díada y el fortalecimiento de la unión familiar a través de la empatía, escucha, individualidad, y respeto por la dignidad humana, además de proporcionar el alivio de síntomas, con cuidados paliativos acertados para su estado de salud.

Palabras claves: Cuidados paliativos, cuidador, mucopolisacaridosis, humanización.

Abstract

Introduction: The field of nursing action is expanded and adapted to the needs of each individual, and although its role is care for recovery, currently palliative care has been essential to ensure that patients have the remaining days conscious and free of pain, with controlled symptoms, in such a way that they can finish their time with dignity, surrounded by the people who love them; This type of care does not hasten or interrupt the dying process, they exclusively try to be present and contribute to the specialized knowledge of both physical and emotional care, as mentioned by Tizón E. and Vázquez R. (1) in 2004. According to the role of the nurse in the integral development of people, it is decided to follow up the patient FEFT 5-year-old from Gámbita, Santander, with a pathological history of type-II mucopolysaccharidosis, presenting at the time of evaluation with aspiration pneumonia, pulmonary hypertension, broncho-obstructive syndrome and retardation-psychomotor, carrying out a holistic work, and intervening their main needs, in addition to guiding the mother in stimulating the development of the child and palliative care, which is significant in this pathology, since As mentioned by the Association of mucopolysaccharidoses and related syndromes of Spain (2), it is a support that provides aspects such as rest, actions on symptoms and accompaniment in moments of pain and distress. To carry out the follow-up, the following are taken into account: priority diagnoses, planning, execution of plans with activities and evaluations to support knowledge.

Objective: To develop a Nursing Follow-up to the preschool and their caregiver, during the clinical practice of the period 2019-2, aimed at improving the quality of life of the dyad, through interventions focused on nursing diagnoses and activities according to their capacity. Motor and cognitive.

Methodology: The FEFT child, who was admitted to the emergency service of the Manuela Beltrán Regional Hospital, with exacerbation of his respiratory clinical picture and decompensation of his underlying pathologies, was chosen for the intra/extra-hospital nursing follow-up, taking into account the mother's consent is taken into account and the assessment instruments are applied, with the respective standardization NANDA, NIC, NOC.

Results: Upon completion of the interventions in the dyad, and according to the prioritized diagnoses, an efficacy of the nursing follow-up of 74.3% was achieved, evidenced by the improvement in the indicators of the proposed nursing results and the respective activities that they took place.

Conclusion: Through adequate extra-hospital follow-up, activities and tools were provided to improve the well-being of the dyad and strengthen the family bond through empathy, listening, individuality, and respect for human dignity, in addition to providing symptom relief, with successful palliative care for the patient's state of health.

Key words: Palliative care, caregiver, mucopolysaccharidosis, humanization.

Tipo de artículo: Artículo de investigación.

Introducción

El campo de acción de la enfermería se amplía a todas las edades, a partir del nacimiento hasta la muerte y se adecua constantemente a las necesidades de cada individuo. Aunque su papel habitual ha sido y es el cuidado del enfermo recuperable, en la actualidad ha llegado a tener un protagonismo especial en la terminalidad a través de los cuidados paliativos, estos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los

síntomas controlados, de tal forma que los últimos días puedan discurrir con dignidad, rodeados de las personas que les quieren; este tipo de cuidados no apresuran ni interrumpen el proceso de morir, exclusivamente intentan estar presentes y contribuir a los conocimientos especializados de cuidados sanitarios, psicológicos, al soporte emocional, espiritual, durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hospital o el hogar, la familia y los amigos (Tizón E., Vázquez R., 2004)(1).

Este trabajo está basado en el seguimiento al paciente F.E.F.T. de 5 años de edad, el cual presentó diagnóstico de mucopolisacaridosis tipo II, neumonía aspirativa, hipertensión pulmonar, síndrome broncoobstructivo y retraso psicomotor, con el fin de mejorar su bienestar físico, social y emocional, realizando una valoración del estado de salud y las condiciones de su entorno, abordando y resolviendo los problemas. Según sus necesidades principales, además de orientar y apoyar a la madre sobre el cuidado paliativo, que como lo menciona la asociación de las mucopolisacaridosis y síndromes relacionados(2), en su guía práctica, cuando el tratamiento curativo no es una opción, como es el caso del paciente presentado, puesto que según seguimiento por genética, quien tipificó una mucopolisacaridosis en la cual no hay una opción enzimática, se consideró tratamiento para los síntomas y secuelas, además, del cuidado paliativo que se proporciona a una familia y a un niño con una enfermedad que conlleva una vida limitada. Este apoyo abarca aspectos como el descanso, actuaciones sobre los síntomas y apoyo en momentos de dolor y aflicción. Este apoyo puede proporcionarse durante un período largo de tiempo. Ya que se pueden necesitar muchos cuidados personales que requieran una gran cantidad de tiempo como, por ejemplo, la alimentación, la higiene personal, y la tensión a la que está expuesta una familia en tal situación puede afectarla negativamente.

Para abordar la patología del paciente, de acuerdo con lo mencionado en el artículo de Rodríguez F. y Gómez A. (3), publicado en el 2003, se puede decir que las mucopolisacaridos (MPS) son un grupo de patologías causadas por la deficiencia de enzimas lisosomales específicas que participan en la vía catabólica de los glucosaminoglucanos (GAG) dermatán-sulfato, heparán-sulfato, keratán-sulfato, condroitinasulfato y ácido hialurónico. Según Correa L. (4) y su artículo Mucopolisacaridos, revisado por la Sociedad Colombiana de Pediatría, 2016, todas las MPS se adquieren con un patrón de herencia autosómica recesiva, excepto la MPS-II, que se hereda ligada al cromosoma X. Mabe P(5), 2003, dice que la MPS-II se debe a la deficiencia de la enzima iduronato 2-sulfatasa, que cliva una molécula de sulfato ligada al heparán y al dermatán, por lo cual se produce la acumulación de estos GAG y su excreción aumentada en orina. A medida que los GAG se acumulan en el organismo, los síntomas se evidencian. Ávila C. et al.(6), 2011, describen en su guía práctica, que el fenotipo es heterogéneo, tanto en el inicio como en su progresión, por lo que su espectro clínico es amplio y oscila entre dos extremos clásicamente reconocidos como forma atenuada y grave.

Los síntomas que aparecen en los primeros meses de vida suelen ser respiratorios (obstrucción de vías aéreas superiores, rinoresaca generalmente purulenta, respiración bucal y apneas de sueño). Con frecuencia, los pacientes presentan hernia inguinal o umbilical, o ambas. Todos muestran compromiso sistémico progresivo, con facies dismórfica, engrosamiento de tejidos blandos y cartílagos, hipertrichosis, pelo áspero, duro y seco, y macroglosia e hipertrofia gingival. La causa de muerte, en ambas formas, la grave y la atenuada, es insuficiencia respiratoria o falla cardíaca (Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal, 2016)(7).

Teniendo en cuenta los conceptos antes mencionados, la mucopolisacaridos es una enfermedad recesiva, vinculada al cromosoma X. Todas las personas afectadas, tienen una deficiencia de la enzima Iduronato 2 Sulfatasa, encargada de la destrucción y reciclaje de mucopolisacáridos llamados dermatán sulfato. Los mucopolisacáridos son largas cadenas de moléculas de azúcar utilizadas en la construcción de huesos, cartílagos, piel, tendones y muchos otros tejidos del cuerpo, que, si no se destruyen, se acumulan y se almacenan generando daños progresivos(5). Por ejemplo, en el paciente, se evidencian manifestaciones claras, debido a un acelerado aumento de su patología. Observamos cabeza de tamaño aumentado y frente prominente, facies toscas, cuello corto y rígido, nariz ancha con puente chato, labios gruesos y lengua grande, piezas dentales pequeñas, distanciadas y malformadas, tórax pectum carinatum, abdomen globoso, extremidades superiores con manos en pinza y dedos en forma de palillos en tambor, además de extremidades inferiores con poca masa muscular y rigidez articular.

Por otro lado, los depósitos orofaríngeos y traqueobronquiales, obstruyen la cavidad supraglótica, facilitando infecciones en el tracto respiratorio, generando obstrucciones bronquiales recurrentes, trayendo consigo complicaciones como la neumonía aspirativa, evidenciada en el paciente, favoreciendo el crecimiento de los pulmones, forjando a que la presión de las arterias pulmonares aumente, llevando a una hipertensión pulmonar, que si no es controlada a tiempo, lleva a insuficiencias cardíacas que pueden ocasionar la muerte del paciente(8). En este caso se puede evidenciar tos con expectoraciones y desaturaciones constantes, que requerían de un manejo con cánula nasal.

Teniendo en cuenta el papel que adquiere el enfermero en la vida de los pacientes, los estudiantes del grupo D de sexto semestre de enfermería de Unisangil, en el transcurso de

la práctica clínica del cuidado al niño y el adolescente, deciden elegir a un paciente con distintos problemas, tanto en sus condiciones físicas como emocionales, trabajando diferentes aspectos de manera integral, puesto que F.E.F.T. fue un paciente que, por decisión de Junta Médica, era no reanimable, decisión que la madre no aceptaba. Durante su vida, el niño estuvo en repetidas ocasiones en UCI, con estancias prolongadas, por lo cual, los cuidados paliativos fueron un enfoque primordial para verlo feliz y tranquilo.

Por otra parte, la relación que se establece entre el profesional y el paciente tiene una gran importancia, el vínculo que instaura el enfermero con el individuo está encaminado a la búsqueda de su bienestar físico y emocional, es una relación intensa por parte de ambos en donde se imponen valores como el respeto y la confianza, así como lo recalcan Astudillo, Casado y Mendinueta(9), en su libro Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad, el paciente en este encuentro deposita en el profesional una serie de "productos" como el dolor y sentimientos cargados de afectividad como miedos, angustias y un grado de incapacitación y espera el reconocimiento de su enfermedad y de él mismo como persona enferma en búsqueda de alivio de sus dolencias.

Este seguimiento no solo se basa en disminuir los síntomas de la patología de base del paciente, sino del acompañamiento, teniendo en cuenta la teoría de "la esencia, la cura y el cuidado", de Lydia Hall, interconectando estos círculos promoviendo la comunicación, la confianza y la actuación multidisciplinar, con diferentes actividades lúdico recreativas que motivaban al menor y a la mamá a trabajar constantemente su parte emocional y cognitiva, que permitían distraer su mente de lo que estaban acostumbrados a vivir durante los últimos cinco años. El acompañamiento por parte de los estudiantes fue primordial, puesto que juegos como los bolos, circuitos,

manualidades y consejos, sirvieron a la madre para seguir acompañando a su hijo en este proceso, hasta el final de sus días. Además, el paciente demostró su felicidad ante las diferentes tareas que se le daban para mejorar sus capacidades porque, como lo menciona el portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos (10), 2014, esta patología no tiene cura y el tratamiento es de apoyo, la estimulación cognitiva es de vital importancia en niños con discapacidad intelectual, como lo es el caso presentado.

Metodología

Este artículo se basa en un seguimiento de enfermería, en donde se eligió al preescolar F.E.F.T., menor que ingresó al servicio de urgencias del Hospital Regional Manuela Beltrán del Socorro, Santander, con larga estancia en UCI y fue valorado por los estudiantes en el Servicio de Pediatría, de la misma institución, con problemas preexistentes como mucopolisacaridosis tipo II, neumonía aspirativa, hipertensión pulmonar, síndrome bronco-obstructivo y retardo psicomotor. Los futuros profesionales de enfermería, quisieron mitigar las secuelas de las diferentes patologías de base del preescolar, fortaleciendo el vínculo entre madre e hijo, relacionándolo con cuidados paliativos. El niño presentaba varias condiciones que ameritaban cuidados de enfermería dirigidos a mejorar su bienestar, por lo que se consideró importante un manejo oportuno para evitar más complicaciones. Se realizó la evaluación del paciente por medio del formato de valoración individual de enfermería que indica 13 dominios, en donde se realizan una serie de preguntas que examinan el estado físico y psicológico y que se relacionan a continuación: Dominio I. Promoción de la salud, Dominio II. Nutrición, Dominio III. Eliminación, Dominio IV. Actividad y reposo, Dominio V. Percepción y cognición, Dominio VI. Autopercepción y autocontrol, Dominio VII. Rol y relaciones, Dominio

VIII. Sexualidad, Dominio IX. Afrontamiento y tolerancia al estrés, Dominio X. Principios vitales, Dominio XI. Seguridad y protección, Dominio XII. Confort, Dominio XIII. Crecimiento y desarrollo. Luego de la valoración del paciente y de saber las necesidades más importantes, se hizo revisión de cada una de las patologías presentadas por el preescolar, su relación con los síntomas evidenciados y las complicaciones generadas en el transcurso de su vida, se examinaron medios diagnósticos, laboratorios, estancias hospitalarias, medicamentos, se aplicaron varias escalas de desarrollo y crecimiento y se realizó la priorización de diagnósticos alterados por medio del diagrama de Pesut, de los cuales se identificaron 3 diagnósticos muy importantes, permitiendo organizar las planeaciones de las actividades por desarrollar.

La firma del consentimiento informado, brindado por la mamá del paciente, permitió a los estudiantes del grupo D de sexto semestre de enfermería trabajar con F.E.F.T. durante los días que el paciente se encontraba en su estancia hospitalaria y, además, viajar en varias ocasiones a su hogar, en el municipio de Gámbita, Santander, realizando diferentes actividades y ejecutando, de manera efectiva, el seguimiento de enfermería.

Para realizar las actividades, se tomó como referencia a la teorista Lydia Hall, con su modelo “La esencia, el cuidado y la cura”, ya que reúne diferentes elementos que se necesitaron para poder intervenir al niño, brindar cuidados individualizados, multidisciplinarios, con conocimientos claros, precisos y efectivos que buscaban el mejoramiento tanto físico como emocional. Se utilizó en combinación de terapias complementarias. Estas se basaban en diferentes actividades como integración con el cuidador principal para ayudar al niño con su enfermedad, pero no solo de forma hospitalaria sino también extra hospitalaria, recibiendo diferentes tipos de apoyo,

integrando la medicación con cuidados como el asesoramiento, apoyo físico, alivio de síntomas respiratorios, búsqueda de ayuda multidisciplinaria, entre otros cuidados paliativos que incluyeron la recreación, movilidad y desarrollo del pensamiento. También se quiso aliviar la carga del cuidador principal con diferentes actividades. La interacción con la diada y los objetivos aclarados entre ambas partes se cumplieron a cabalidad y se realizó la evaluación del nuevo aprendizaje, tanto al niño como a la madre.

Un punto importante para desglosar en la metodología, son las actividades realizadas, puesto que fueron un tratamiento complementario, ya que, de acuerdo con estudios genéticos, se tipificó a la mucopolisacaridosis, por la cual cursaba el paciente, en un rango en donde no existía una opción enzimática, considerando solo un tratamiento para los síntomas y las secuelas que se iban generando. De acuerdo con lo antes mencionado esas actividades complementarias, realizadas por los estudiantes, pretendían mejorar la condición del menor en cuando a estados emocionales y a fortalecer las capacidades, tanto del cuidador principal, pues este se convierte en un segundo paciente, como del menor. Sobre todo, en este seguimiento, en el cual la cuidadora ya estaba un poco agotada por tantos años de estancias hospitalarias con su hijo, por lo cual, estaba descuidando a su hijo menor, al cual ella quería brindarle una mejor calidad de vida, pretendiendo entregar el paciente al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, y así, disminuir las tareas que debía cumplir en su rutina diaria.

Dentro de las actividades complementarias se realizaron: fijación de objetivos claros, para disminuir la sobrecarga de labores del cuidador e implementar nuevas tareas lúdicas para aumentar las capacidades del paciente y su familia. Entrega de material educativo en donde se evidencian los cuidados al menor, signos de alarma y ejercicios oportunos según las capacidades del paciente. Tabla de

ejercicios para la mamá del paciente y su hermano, que consistían en desafíos físicos e intelectuales. Juego de bolos, circuitos de entrenamiento, montar bicicleta con ayuda, subirse a un carro de juguete y conducirlo, para reforzar la movilidad y capacidad motriz del menor. Juegos de soplar la vela y burbujas para reforzar la capacidad respiratoria del paciente. A medida que se realizaban estas actividades, los estudiantes de enfermería jugaron un papel importante en el bienestar emocional de la familia, los acompañaron durante varios meses, dando consejos, clases, charlas, diálogos, permitiendo conocer más a fondo los sentimientos y valores destacados de la familia, resaltando el amor y cariño que se expresaba al paciente. Una de las actividades más importantes fue poder integrar a la psicóloga y trabajadora social, profesionales que ayudaron a generar de nuevo el apego madre e hijo y originar un aprecio, con el cual la madre decidió no dar su hijo al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y acompañarlo durante lo que serían sus últimos días de vida.

Resultados

De acuerdo con diagrama de Pesut y al proceso de enfermería en cuanto a la estandarización Nanda, NIC, NOC y a la metodología utilizada en la valoración, diagnóstico, planeación, ejecución y evaluación de actividades y conocimientos, se alcanzaron resultados satisfactorios que se mencionan a continuación.

Tabla 1. Síntesis del caso

Diagnóstico	Resultado NOC	Intervenciones NIC	Estado inicial	Estado logrado	Eficacia
Deterioro de la movilidad física, manifestado por alteración en la marcha, disminución de las habilidades motoras, con factores relacionados de alteración de la integridad ósea, disminución de la fuerza muscular.	Movilidad	<ul style="list-style-type: none"> Fomento del ejercicio. Fomento del ejercicio: estiramientos. Terapia de ejercicios: control muscular. 	11/25	18/25	77,7%
Patrón respiratorio ineficaz, manifestado por alteración de los movimientos torácicos, disminución de la capacidad vital, patrón respiratorio anormal con factores relacionados de deformidad de la pared torácica, deformidad ósea y fatiga.	Nivel de fatiga	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo emocional. Manejo de la energía. Manejo de la medicación. 	9/25	17/25	72,7%
Cansancio del rol de cuidador, manifestado por inestabilidad emocional, aislamiento social, tiempo insuficiente para satisfacer las necesidades personales, con factores relacionados de cambio en la naturaleza de las actividades, apoyo social insuficiente y energía insuficiente.	Alteraciones del estilo de vida del cuidador principal	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo emocional. Apoyo en la toma de decisiones. Apoyo al cuidador principal. 	13/25	21/25	72,7%
Total de la eficacia del seguimiento					74,3%

Discusión

Como consecuencia de los resultados obtenidos, se evidencia que la estandarización Nanda, NIC Y NOC, en el proceso de cuidado de enfermería, es fundamental para brindar un plan elaborado y efectivo para cada paciente, que sirve como referencia para determinar objetivos y llevarlos a un buen fin. En este caso, el personal de enfermería debe ser consciente de la atención y relación que marca con la persona que presenta una patología como lo

es la mucopolisacaridosis, porque más allá de administrar un medicamento o mantener los parámetros vitales dentro de los rangos normales, hay que ser humano y demostrar empatía, tanto con el paciente como con el cuidador, el cual juega un rol bastante importante que se debe resaltar en su labor, puesto que es la persona que, durante muchos años, incentiva al paciente a seguir adelante y a motivarse a luchar por su vida, sin embargo, en este caso, el paciente es quien motiva al cuidador, por sus ganas de salir adelante y su fortaleza para enfrentar cada una de las batallas que ha vivido a lo largo de su corta vida.

En este seguimiento, el papel que jugaron los estudiantes y la docente asesora, fue fundamental, evidenciando de forma clara las necesidades que requería el preescolar para tener un adecuado manejo tanto en el Hospital como en su hogar y que los cuidados paliativos fueran los más acordes, haciendo sentir cómodo al niño y generar confianza basada en la seguridad y la expresión de sentimientos.

Como lo menciona la Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados en España (11), normalmente los pacientes con esta patología son alegres y cariñosos, pero difíciles de cuidar. Tienen la capacidad de concentración limitada y menos comprensión de la que se esperaría por su edad y su desarrollo físico, sin embargo, en este seguimiento se logró demostrar lo contrario y con evidencias fotográficas y grabaciones de momentos especiales, se observa que un paciente con esta patología puede lograr grandes cambios, si se trabaja con empatía, humanización, amor, respeto y paciencia, cambios que motivan al paciente a mejorar su habla, su desarrollo psicomotor y la expresión de sus sentimientos.

Los estudiantes de enfermería, junto con la docente y el modelo de teoría que decidieron elegir, denominado “La esencia, la cura y el cuidado”, descrito por Lydia Hall, que habla

acerca de la comunicación terapéutica y donde, como en este caso, se trabaja holística y humanizadamente con apoyo multidisciplinar, y se tuvieron en cuenta los cuidados paliativos. La cura se refiere a la aplicación de los conocimientos, en este caso se siguen los planes médicos y aplicación de teoría vista en el semestre, y en el componente de cuidado, relacionado con la comunicación enfermera-paciente, se nutre al niño con confianza, unión y aprendizaje, logrando un apego entre el preescolar y madre, que en algún momento quiso entregar el niño al Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF). Se fomenta un gran aprecio por el grupo multidisciplinario que lo atendió, además del plan y el seguimiento realizado por los futuros profesionales en enfermería.

Conclusiones

Durante el seguimiento, los estudiantes de sexto semestre correlacionaron los conocimientos adquiridos en la teoría, poniéndolos en práctica con F.E.F.T., brindándole estimulación motriz con la realización de ejercicios y actividades lúdicas adecuados para su estado, educando sobre su importancia para un mejor desarrollo muscular; teniendo en cuenta sus fortalezas y limitaciones; además del empleo de otras herramientas que pudo usar a su favor y mejoraron de manera considerable su bienestar físico y emocional.

La labor de enfermería, y su relación con la teorista Lydia Hall y el modelo “La esencia, el cuidado y la cura”, logran una atención integral, teniendo en cuenta factores extrínsecos e intrínsecos, brindando una educación en donde el paciente y su cuidador intervienen para llegar a cumplir con los objetivos establecidos, basados en conocimientos y justificaciones científicas.

Los cuidados paliativos constituyen un área importante dentro de las labores de enfermería, centrada en mejorar la calidad de vida de los bebés, niños, niñas y adolescentes

que padecen enfermedades con un tiempo de vida limitado.

Se logra mejorar el bienestar emocional del paciente y la familia, de acuerdo con los consejos y profesionales integrados en el plan, permitiendo aumentar la confianza en la capacidad de cada uno de los integrantes de la familia, generando más amor y cuidado humano al preescolar, un apego entre madre e hijo y un duelo anticipado, el cual permitió que la madre se entregara más al menor, sin descuidar a su otro hijo.

Agradecimientos

En honor a F.E.F.T., Q.E.P.D.

Gracias por su sonrisa, porque él era como un girasol y brillaba junto al sol. Gracias por la enseñanza de luchar y ser optimistas ante los obstáculos de la vida. Gracias por regalar un poco de su esplendor.

Gracias a Dios por permitir conocer a este niño y por la experiencia vivida y a cada uno de los integrantes del grupo de salud por su apoyo en cada paso, a la docente asesora, por la colaboración en cada aspecto del seguimiento, por los consejos y los conocimientos que junto con las docentes de teoría fueron reforzados. Un gran agradecimiento y reconocimiento para la mamá y la familia del niño, por abrirnos sus puertas y darse la oportunidad de aprender a cuidar con más amor a su hijo.

Finalmente, gracias a aquellas personas que permitieron generar un ambiente organizativo en donde participaron la psicóloga, trabajadora social y al editor de imagen y grabaciones, que fortalecieron y mejoraron aún más este trabajo.

Referencias

(1) Tizón E., Vázquez R. Enfermería en cuidados paliativos: Hospitalización durante los últimos días de vida. [Internet] 2004. [Recuperado el 16 de septiembre de 2020].

Tomado de https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/ENFERMERIA-PALIATIVA.TIZON_.pdf

(2) Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados de España. MPS I o Síndrome de Hurler. Guía práctica para entender la enfermedad. [Internet] 2012. [Recuperado el 14 de septiembre de 2020]. Tomado de <https://www.mpsesp.org/portall/images/content/Guia%20Hurler.Web.pdf>

(3) Rodríguez F., Gómez A. Mucopolisacaridosis. [Internet] 2003. [Recuperado el 6 de octubre de 2019]. Tomado de <https://core.ac.uk/download/pdf/230209834.pdf>

(4) Correa, L. Mucopolisacaridosis. Sociedad Colombiana de Pediatría: Programa de Educación Continua en Pediatría, Año 4, Módulo 3. [Internet] 2016. [Recuperado el 16 de noviembre de 2020] Recuperado de <https://precop.scp.com.co/>

(5) Mabe P. Las mucopolisacaridosis. [Internet] 2003. [Recuperado el 6 de octubre de 2019]. Disponible en https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75182004000100001

(6) Ávila C., Cruz F., Márquez M., Moreno L. Diagnóstico y tratamiento de Mucopolisacaridosis tipo II México: Secretaría de Salud. [Internet] 2011. [Recuperado el 7 de octubre de 2019]. Obtenido de http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/476_GPC_Mucopolisacaridosis/IMSS-476-11-GER_Mucopolisacaridosis_II.pdf

(8) Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal. Mucopolisacaridosis. [Internet] 2016. [Recuperado el 16 de noviembre de 2020]. Recuperado de <https://www.acopel.org.co/laweb/patologias>

/47-enfermedades/enfermedades-de-dep%C3%B3sito-lisosomal/100-mucopolisacaridosis-mps.html

(9) Suárez J., Gómez P., Arias J., Contreras G. Mucopolisacaridosis: características clínicas, diagnóstico y manejo. [Internet] 2016. [Recuperado el 16 de noviembre de 2020]. Tomado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0370410615002582>

(10) Astudillo W., Casado A., Mendinueta C. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. España. [Internet] 2005. [Recuperado el 7 de octubre de 2019]. Disponible en <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroAlivio.pdf>

(11) Leroy J. Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Mucopolisacaridosis. [Internet] 2014. [Recuperado el 15 de noviembre de 2020]. Disponible en [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=ES&data_id=23158&Disease\(s\)/group%20of%20diseases=Mucolipidosis-type-III-alpha-beta&title=Mucolipidosis-type-III-alpha-beta&search=Disease_Search_Simple&ChdId=0](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=ES&data_id=23158&Disease(s)/group%20of%20diseases=Mucolipidosis-type-III-alpha-beta&title=Mucolipidosis-type-III-alpha-beta&search=Disease_Search_Simple&ChdId=0)

(12) Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados de España. MPS II o Síndrome de Hurler. Guía práctica para entender la enfermedad. [Internet] 2012. [Recuperado el 10 de septiembre de 2020]. Tomado de <https://www.mpsesp.org/portal1/images/content/Guia%20Hunter.mail.pdf>