

“Cuidados y educación a la familia en Síndrome de Patau. Estudio de un caso”

AUTORAS:

Jennifer Poveda Ramírez, Inmaculada Navarrete Ortiz, Natalia Méndez Cerdá, Ana Isabel Muñoz García, Violeta Peral García, María de los Ángeles Martínez Felipe

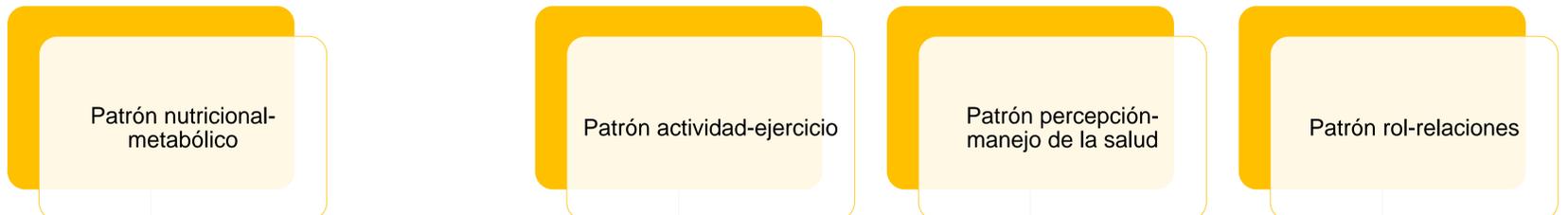
SINOPSIS:

Se presenta un caso clínico sobre el síndrome de Patau en el que se explica el uso de cuidados paliativos y educación sanitaria a los padres. Dicho síndrome es congénito poliformativo grave que resulta de la presencia de un cromosoma 13 suplementario. Se escogió a una recién nacida que ingresa en el Servicio de Maternidad del Hospital de Torrejuela en Marzo 2020 tras parto eutócico a las 38+5sg que presentaba los siguientes anomalías típicas: labio leporino bilateral y paladar hendido, micrognatia, hipotonía muscular generalizada, rigidez articular, cardiopatía compleja, polidactilia, surco de la sandalia y microftalmia.

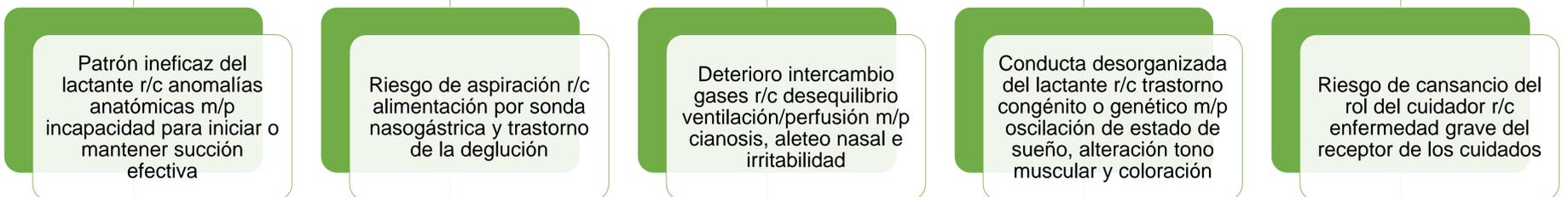


PLAN DE CUIDADOS

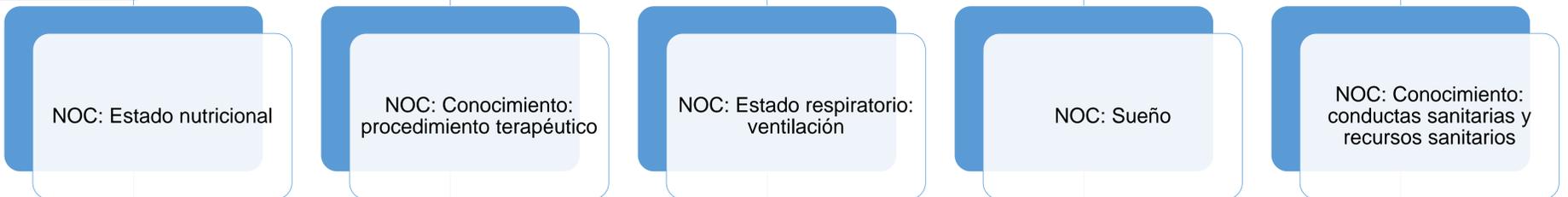
VALORACIÓN:



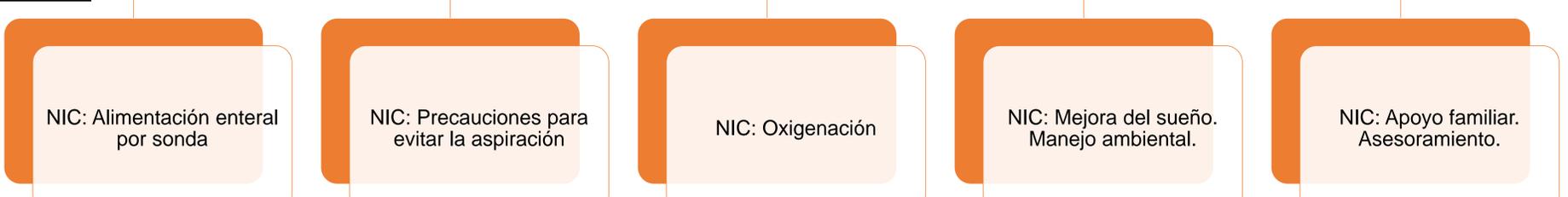
DIAGNÓSTICOS:



PLANIFICACIÓN:



EJECUCIÓN:



EVALUACIÓN:

Tras la instauración del plan de cuidados los padres fueron capaces de aplicar con efectividad los siguientes cuidados: aspiración de secreciones, cambios posturales, administración de manera indirecta de oxígeno, colocar y administrar alimentación a través de sonda nasogástrica, cuidados de la mucosa oral, entre otros... Todo ello generó un mayor alivio y confort en el patrón del sueño de la paciente, así como un mejor control de las emociones en el ámbito familiar, lo que ayudó a aceptar y comprender la difícil situación a la que se afrontaron.

DISCUSIÓN:

Nuestro caso clínico nos genera la siguiente reflexión: ¿están los padres dotados de los conocimientos y destrezas necesarios para el cuidado y abordaje integral de este tipo de pacientes? Consideramos que es fundamental la adquisición de éstos por parte de los padres a través de equipos multidisciplinares, lo que genera mayor calidad de vida, autonomía del cuidado y seguridad. Además, gracias a la existencia de una escuela de padres en nuestra unidad de hospitalización pediátrica se establece todo lo necesario para un manejo óptimo sobre cuidados dignos y apropiados para este tipo de pacientes complejos garantizando la dignidad humana.

BIBLIOGRAFÍA:

- Ribate MP, Puisac B, Ramos FJ. Trisomía 13 (Síndrome de Patau). Aeped [Internet] 2010 [consultado 07 Jun 2020]; 1:91-95. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/sindrome_de_patau.pdf
- Camacho I, García R, García de Pablo T. Síndrome de Patau. UCM [internet] 2018 [consultado 05 Jun 2020]; Vol.Especial, 51-53. Disponible en: <https://psicologia.ucm.es/data/cont/docs/29-2019-02-15-Camacho%20Gonz%C3%A1lez.pdf>
- Ignorosa-Nava CA, González Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. Enferm universitaria- [internet] 2014 [consultado 9 Jun 2020]; 11(3): 110-116
- Zoll B, Wolf J, Lensing-Hebben D, Pruggmayer M, Torpe B. Trisomy 13 with an 11-years survival. Clin Genet 1993; 43 (1): 46-50.
- Huether Ca, Martin RL, Stoppelman SM, D'souza S, Bishop JK, Torfs CP, et al. Sex ratios in fetuses and liveborn infants with autosomal aneuploidy. Am J Med Genet 1996; 63 (3): 492-500