

CUIDADO PARA EL BIENESTAR DE LOS NIÑOS EN RIESGO DE SÍNDROME
DE DESUSO EN LA UNIDAD DE CUIDADO PEDIÁTRICO DE LA FUNDACIÓN
CARDIO INFANTIL

MARISOL CABEZAS ROSAS
OLGA BELEN HURTADO ALVARADO
LADY CAROLA LIZCANO

UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN CUIDADO CRÍTICO PEDIATRICO
DISEÑO Y GESTIÓN DE PROYECTOS
BOGOTÁ D.C.
2012

CUIDADO PARA EL BIENESTAR DE LOS NIÑOS EN RIESGO DE SÍNDROME
DE DESUSO EN LA UNIDAD DE CUIDADO PEDIÁTRICO DE LA FUNDACIÓN

MARISOL CABEZAS ROSAS
OLGA BELEN HURTADO ALVARADO
LADY CAROLA LIZCANO

Asesora:
CARMEN HELENA RUIZ DE RODRÍGUEZ

UNIVERSIDAD DE LA SABANA
FACULTAD DE ENFERMERÍA Y REHABILITACIÓN
PROGRAMA DE ESPECIALIZACIÓN EN CUIDADO CRÍTICO PEDIÁTRICO
DISEÑO Y GESTIÓN DE PROYECTOS
BOGOTÁ D.C.
2012

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Bogotá D.C. Febrero 25 de 2012

Te alabaré porque formidables,
Maravillosas son tus obras
Salmos139:14

Para Dios, nuestro redentor amigo y fiel compañero
A nuestros pacientes, compañeros del día a día
En esta experiencia de dar cuidado.
A nuestras familias la mejor razón
Para vivir la vida llenos de amor

AGRADECIMIENTOS

A la Fundación Cardioinfantil por financiar y facilitar las instalaciones para el desarrollo de éste proyecto y especialización.

A Patricia Mónroy Enfermera Coordinadora de la Unidad de cuidado intensivo pediátrica por su conocimiento y disposición para la ejecución de este proyecto.

A la profesora Carmen Helena Ruiz por su Valiosa orientación como asesora de trabajo de grado.

A las enfermeras y auxiliares de enfermería de la unidad de cuidado intensivo pediátrico de la Fundación Cardio Infantil por su disposición y colaboración con el desarrollo este proyecto.

TABLA DE CONTENIDO

1.MARCO REFERENCIAL	11
1.1. PLANTEAMIENTO Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA	11
1.2 ÁRBOL DE PROBLEMAS	15
2. JUSTIFICACIÓN	22
3. OBJETIVO GENERAL	24
4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	25
5. DEFINICIÓN DE CONCEPTOS.....	26
6. MARCO CONCEPTUAL	28
7. ASPECTOS ÉTICOS	60
8. METODOLOGÍA MARCO LÓGICO	64
9. MATRIZ DEL MARCO LÓGICO	66
10. PLAN OPERATIVO.....	69
11. DESARROLLO DEL PLAN OPERATIVO	74
12. CONCLUSIONES	84
13. RECOMENDACIONES.....	86
14. ANEXOS	87
15 BIBLIOGRAFÍA	93

LISTA DE TABLAS

TABLA 1. ETAPAS DEL PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE REHABILITACIÓN	43
TABLA 2: MATRIZ MARCO LÓGICO: FIN	64
TABLA 3. MATRIZ DEL MARCO LÓGICO:	65
TABLA 4: MATRIZ MARCO LÓGICO: OBJETIVO GENERAL	66
TABLA 5: PLAN OPERATIVO OBJETIVO 1.....	67
TABLA 6: PLAN OPERATIVO OBJETIVO 2.....	68
TABLA 7: PLAN OPERATIVO OBJETIVO 3.....	69
TABLA 8: PLAN OPERATIVO OBJETIVO 4.....	70
TABLA 9:PLAN OPERATIVO OBJETIVO 5.....	71
TABLA 10 CAPACIDADES DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DEL DESUSO EN CATEGORÍAS	73

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1.LA ESTRUCTURA DEL CUIDADO, K. SWANSON	27
FIGURA 2 EL ESQUELETO HUMANO	50
FIGURA 3 EL SISTEMA MUSCULAR HUMANO	52

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1 : CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PERSONAL DE ENFERMERÍA	85
ANEXO 2 :ENCUESTA.....	87
ANEXO3: CASO CLÍNICO DE ENFERMERÍA	88
ANEXO4: LISTA DE CHEQUEO” CUIDADO DIARIO A NIÑOS CON SÍNDROME DE DESUSO O CON RIESGO DE PADECERLO	89
ANEXO 5: INVITACIÓN	91

RESUMEN

Proyecto de gestión fundamentado en la Teoría de Mediano Rango de Kristen Swanson y en la metodología del Marco Lógico, fue realizado con el personal de enfermería de la UCIP de la FCI donde se capacitaron en cuidado para el bienestar en los niños con síndrome de desuso. Las enfermeras determinaron las capacidades de los niños y se tuvieron en cuenta el plan diario de cuidado y se generaron habilidades para el desarrollo de prácticas adecuadas; se identificó la variedad de significados que las enfermeras le dan a las actividades de enfermería reflejando el compromiso en la recuperación rápida y satisfactoria de los niños a su cuidado, así mismo, se reconoce la importancia del trabajo en equipo.

PALABRAS CLAVES:

Síndrome del desuso, cuidado para el bienestar.

ABSTRACT

The Kristen Swanson's project fundamental theory on the Medium-Range management Theory and the Logical Framework methodology, it was made by nurses in the PICU of the FCI, where they was trained in caring of the children's welfare, with disuse syndrome. Nurses determined the capacities of children and they took into account the daily plan of care and they generated skills for the development of good practice, they identified too, the variety of meanings that nurses gave to the nursing activities, reflecting, the compromise to speedy and successful recovery of the children in their care, likewise, it was good to recognized the importance of the teamwork.

KEYWORDS:

Disuse syndrome, welfare care.

1. MARCO REFERENCIAL

1.1. PLANTEAMIENTO Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA

La Unidad de cuidado intensivo pediátrico de la Fundación Cardioinfantil (FCI) es una unidad de alta complejidad técnica, tecnológica y científica, la cual en los últimos años ha sido escenario de algunas transiciones, que generan factores que modifican las dinámicas internas; tanto a nivel tecnológico, asistencial y de la complejidad de los estados de salud a los que hoy se enfrentan.

La unidad está compuesta por ocho cubículos, cada uno con los equipos tecnológicos que permiten el monitoreo y asistencia en las funciones en la salud que estén afectadas, en la unidad se cuenta con tecnología de punta disponible en el país por lo tanto está en capacidad de atender distintas patologías y sus complicaciones en niños en edades desde el mes de nacimiento hasta los 17 años de edad. Se caracteriza por tener en su dirección un equipo médico académico, de alta competitividad, los cuales constantemente se están capacitando en los últimos avances de pediatría para aplicarlos en la unidad. Por tal motivo el personal de enfermería está también en contacto permanente con esos avances, lo que implica estar actualizadas y en educación continuada.

A la unidad de cuidado intensivo pediátrica de la Fundación Cardioinfantil, llegan toda clase de pacientes en edades muy versadas desde los lactantes menores, así como los niños en edad preescolar, escolar y el adolescentes, para efectos de este trabajo la población beneficiada será los pacientes en edades comprendidas desde la etapa preescolar y escolar es decir de cuatro a doce años.

El cuidado intensivo siempre se asocia con patologías muy severas, que conllevan deterioro de la salud en los pacientes con largos periodos de recuperación, tratamientos en algunas oportunidades agresivos, lo que ocasiona que muchos de los niños presente incapacidad para mantener la funcionalidad de algunos de sus sistemas por sí solos.

Las patologías más frecuentes en la unidad de cuidado intensivo pediátrico de la Fundación Cardioinfantil son: Insuficiencia respiratorias, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, neumonías, shock séptico, y distintas formas de cáncer como leucemias. Las lesiones más frecuentes relacionadas con la funcionalidad, se derivan de estas patologías; su severidad depende de la permanencia en la unidad y de la inmovilidad ocasionada por el tratamiento de la enfermedad lo que lleva a la pérdida de la fuerza muscular; se acompaña de cambios metabólicos consistentes en pérdida de nitrógeno ureico, pérdida de calcio y balances negativos de sodio, potasio y fósforo.

Luego de ocho semanas de inmovilidad se desarrolla intolerancia a carbohidratos y pérdida del 16% de masa ósea; mayor riesgo para desarrollar trombosis venosa profunda, hipotensión ortostática, úlceras de presión y anquilosis articular por pérdida de agua, glucosaminoglicanos y aumento en la degradación y síntesis de colágeno, además de alteraciones gástricas.

Sobre este tema en los últimos años se han realizado algunos estudios acerca de las enfermedades que generan desacondicionamiento físico. En el argot médico se les identifica como la síndrome de desacondicionamiento físico del paciente crítico, que en términos de enfermería, es la entidad responsable de causar el síndrome del desuso, patología que ha sido ampliamente descrita por Bolton y cols.(1) en 1984 con pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo, de Estados Unidos donde establecieron que la incidencia de la polineuropatía del paciente crítico detectada mediante estudio electrofisiológico fluctuaba entre 50-

70%, siendo menor el hallazgo clínico debido a las condiciones generales del paciente y las dificultades en el examen físico.(2)

En Colombia, La Doctora Tatiana Olier en el año 2009 en su trabajo de tesis de posgrado en Cuidados Intensivos para la facultad de medicina de la Universidad del Rosario identifico que el 35 al 80% de los pacientes críticos que requieren ventilación mecánica por más de 28 días, desarrollan debilidad muscular después del uso de bloqueadores neuromusculares no despolarizantes. Más del 50% de los pacientes ventilados por un periodo mayor a siete días, desarrollan anomalías electrofisiológicas, y el 25 - 33% desarrollan debilidad neuromuscular. El riesgo es del 5 al 10% cuando se utiliza relajante muscular por más de 24 horas. (3)

De acuerdo a la revisión bibliográfica la mortalidad por desacondicionamiento físico en pacientes críticos es menor en niños en comparación con los adultos. En la investigaciones del doctor B Tabarki (2001). La debilidad muscular difusa se asemeja en un 80 – 90 % a los adultos, él reporta cinco casos del hospital universitario de Saint-Luc en Bélgica de niños con edades entre 2, 8 y 14 años con shock séptico y falla orgánica múltiple que presentan enfermedad neuromuscular asociadas a las dosis empleadas del relajante bromuro de vecuronio. Con dosis de 0.1 mg/k/h administrada durante 7 a 8 días, esto ocasionó degeneración axonal y alteración sensorio- motora severa, cuadriplejía flácida y miopatía crítica. Con el uso de dosis entre 0.05 – 2mg/k/h utilizadas por 37 días desencadenó miopatía crítica y cuadriplejia flácida. (4)

Esto evidencia que los problemas de desacondicionamiento están presentes y son más severos cuando hay uso de miorelajantes. Las enfermeras muchas veces son las encargadas de preparar estos medicamentos, de disminuir o aumentar esta medicación, de acuerdo a la condición clínica. Una buena evaluación de estos profesionales puede ayudar a realizar un manejo adecuado del dolor y sus posibles complicaciones, según la manera de manifestarse en cada paciente a fin

de evitar la administración prolongada e innecesaria de estas sustancias, que pueden contribuir a hacer más severas las secuelas para los pacientes.

No se identificaron estudios estadísticos, donde se conozca una cifra exacta sobre la incidencia de este fenómeno, sin embargo en instituciones como en Fundación Santa Fe de Bogotá y en la Clínica Shaio, hay algunos protocolos de enfermería dirigidos al cuidado del paciente con desacondicionamiento físico, aunque no se encontró un estudio específico en niños. (5)

En la Fundación Cardioinfantil no se han desarrollado estudios que demuestren la frecuencia en que ocurre el síndrome del desuso; sin embargo, por observación se determinó que en la unidad de cuidado intensivo pediátrico, ésta patología se presenta frecuentemente en los niños allí hospitalizados en algún grado de severidad; por ejemplo, en los recién nacidos se evidencia como pérdida del patrón de la succión, impidiéndole realizar esta función por sí mismo; en los niños más grandes la pérdida del tono y la espasticidad muscular, disminución de la masa corporal, acortamiento y retracción de la musculatura y densidad ósea, la debilidad física que dificulta realizar las actividades de la vida diaria en forma autónoma como caminar, peinarse, cepillarse los dientes etc.

El Doctor Jaime Fernández director de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico, considera que el porcentaje de pacientes con síndrome de desuso está presente en un 50%, de los niños hospitalizados, entendiendo este último como la incapacidad que tiene el paciente para desarrollar por sí mismo las actividades de la vida diaria a raíz de los daños neuromusculares por reposo prolongado en cama así como el uso de sedación y miorelajantes. (6)

A pesar de los cuidados que enfermería ofrece a estos niños, se presentan alteraciones neuromusculares con cierta frecuencia que requieren de unos cuidados especiales para lograr el bienestar de los niños. Sin embargo en muchos de este caso el síndrome de desacondicionamiento se presentará. Entonces es

preciso trabajar para evitar que esta entidad patológica se presente con mayor fuerza.

De acuerdo a lo anterior la enfermera en su rol de cuidadora es quien puede garantizar el manejo de la discapacidad en el niño y el adolescente, por ser un profesional que ve al ser humano holísticamente, integra los diferentes aspectos como el desarrollo cognitivo, motor y sensorial, situaciones como la dependencia materna, el entorno familiar, la escuela y los amigos; conceptos y situaciones que influyen en la recuperación; por lo que es necesario fomentar la capacidad de las enfermeras de articular y tratar en su globalidad el síndrome de desuso dentro de un programa de rehabilitación, elaborado y desarrollado por las enfermeras. Además ofrecer cuidado las 24 horas del día, situación que se presenta como una oportunidad para abordar las diferentes estrategias que ayude a minimizar los daños físicos que el síndrome del desuso puede ocasionar.

Teniendo en cuenta lo planteado se identificó que existe necesidad de los profesionales de enfermería de ofrecer cuidado para el bienestar de los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de Cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil.

1.2 ÁRBOL DE PROBLEMAS

El síndrome del desuso es una entidad patológica que es relevante para las enfermeras, muchos de los cuidados de enfermería del paciente en condición crítica están encaminadas a evitar esta situación, sus causas son múltiples y de diversa índole, es pertinente analizar la causalidad de este evento desde la perspectiva de enfermería y la necesidad que tienen las enfermeras de ofrecer un cuidado especial para prevenir o tratar el síndrome del desuso en la unidad de cuidado intensivo pediátrica.

Para este fin se realizó una revisión de la teoría de mediano rango de enfermería de Kristen M. Swanson, la cual es basada en estudios fenomenológicos ya que es una teoría que se articula con cierta afinidad en la práctica, donde se aborda el

cuidado a través de cinco procesos de cuidado. “estar con”, “conocer”, “mantener la creencia”, “hacer para” y “permitir”. La teoría de mediano rango de Cuidado Informado Para el Bienestar, es la manera como su autora propone que se basa el acercamiento entre la enfermera y su cliente donde el cuidado es un acto reciproco “ el cuidado comienza con una creencia fundamental en las personas y su capacidad para hacerlo a través de eventos y transiciones y se enfrentan a un futuro con sentido”.(7) Basado en los conocimientos de la teoría y aplicando sus procesos de cuidado se abordaron como referente teórico para este proyecto.

Conocer:

La unidad de cuidado intensivo pediátrica de la Fundación Cardioinfantil, cuenta con personal de enfermería capacitado, el cual tiene conocimiento acerca de la posibilidad que tiene el paciente en estado crítico de padecer un síndrome del desuso, a pesar de ello el personal de enfermería no siempre cuenta con la percepción global necesaria para entender esta condición, demuestran preocupación e interés por entender la condición física de los niños, sin embargo no es clara la manera en que se debe abordar, dado a que en la cotidianidad las enfermeras están inmersas en el cumplimiento de un sin número de actividades de cuidado, órdenes médicas y actividades administrativas que impiden intervenir en esta situación del paciente.

En la unidad de cuidado intensivo se presentan con frecuencia niños con padecimientos como la neumonía, síndrome de dificultad respiratoria; los cuales terminan ventilados, esto hace que requieran infusiones de relajantes y de sedantes que les permita acoplarse a la ventilación mecánica, el uso de estos medicamentos hace que se produzca un mayor nivel de desacondicionamiento físico.

Hay otras patologías como las enfermedades del riñón que hacen que el paciente sea sometido a varias sesiones de terapias de reposición renal, por tanto el paciente debe permanecer mucho tiempo en cama. Otros procesos adicionales como el deterioro nutricional del paciente, procesos infecciosos que llegan a estados de Sepsis y compromiso hemodinámico, pueden hacer que el síndrome de desacondicionamiento cobre mayor intensidad.

En estos casos las enfermeras deben identificar el síndrome de desacondicionamiento y a los niños que presenten este riesgo, para empezar a tratarlo y favorecer el retorno a una vida normal. A pesar que la mayor parte del tiempo toda la atención se canaliza en atender la emergencia del paciente en un momento dado, por ejemplo, que el paciente recupere su equilibrio acido- base, la estabilidad hemodinámica, etc., la condición física que está sufriendo un deterioro importante no pasa desapercibida para el personal de enfermería.

Permitir:

Siempre en el ámbito de enfermería se habla del ser humano como persona holística, el arte de cuidar involucra tener esto con claridad, las necesidades de cada individuo son diferentes, sin importar si se sufre una misma patología o condición clínica; aun así las técnicas aprendidas para el cuidado como lo son aquellas que van dirigidas a la integridad de la piel, el descanso físico y el brindar bienestar, se realizan de forma general, cada usuario requiere unos cuidados específicos para su condición, el grado de compromiso neuromuscular de un paciente no es el mismo, para todos.

Es cierto que las técnicas de cuidado son las mismas, la enfermera en la unidad pediátrica en algunas oportunidades identifican el cuidado que requiere cada niño; el profesional de enfermería tiene en cuenta las necesidades individuales o capacidades de los niños en riesgo de síndrome de desuso. Sin embargo requiere

de un conceso en el cuidado que permita apoyar y aprovechar la capacidad de auto cuidado que el niño puede ofrecer en su propio beneficio, por ejemplo, en los niños de edad escolar hasta la adolescencia se les puede involucrar en las actividades de higiene y cuidado personal.

La condición física de un niño con buena masa muscular requiriere de ciertos cuidados específicos; en el paciente con delgadez extrema la enfermera debe realizar los cambios de posición con mayor frecuencia y tiene que intensificar las medidas para evitar la pérdida de la continuidad de la piel, modificar la frecuencia de estos cuidados en los niños que más la necesitan. Sin embargo hay ausencia de un modelo lógico de enfermería que permita dirigir estos cuidados de forma benéfica para cada una de las necesidades individuales de cada niño que no debe ser igual para todos.

Por otro lado en algunas oportunidades se suspende el soporte nutricional por motivos innecesarios, porque la auxiliar de enfermería no se dio cuenta o porque está ocupada en otra actividad, la importancia de la continuidad de la nutrición, según la condición del paciente, ni en los casos en que es pertinente suspender la nutrición es clara, lo anterior hace que el paciente llegue más rápido al desacondicionamiento físico y sus complicaciones por falta de una nutrición adecuada.

Hacer Para:

Hay preocupación de las personas que administran el cuidado de enfermería por ofrecer condiciones óptimas a los pacientes, es claro, para todos que los pacientes que llevan una estadía prolongada en cama, requieren un cuidado especial, para evitar que las estructuras físicas del niño sufran un mayor daño o impacto del esperado por las secuelas de la enfermedad o del reposo, así como el uso de sedantes y relajantes. El cuidado especial consiste en proteger las extremidades,

permitir una posición ergonómica adecuada, facilitar la perfusión de los tejidos etc., cada persona realiza su intervención con altruismo, sin embargo por desconocimiento hay posiciones, o cuidados inapropiados que en vez de favorecer al paciente puede generar contracturas, úlceras, torsiones de las estructuras óseas y musculares lo que indica que los profesionales de enfermería algunas veces realizan prácticas inadecuadas, al realizarle los cambios de posición, los ejercicios o la inmovilización, a los niños con riesgo de sufrir síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil.

Mantener la creencia:

Siempre que se aborda el tema del síndrome de desuso se habla de las consecuencias físicas del paciente, la enfermera esta llamada a trascender este aspecto y entrar a comprender como vive el niño esa experiencia, no siempre el profesional de enfermería considera necesario entender al niño que está perdiendo sus capacidades físicas, él o ella está viviendo un proceso que puede ser o no traumático, y la diferencia de esto lo hace el cuidado de enfermería que busca comprender esa situación desde la óptica del paciente. Esto puede llevar a que los niños por temor se inhiban cuando la enfermera les está proporcionando cuidados para mejorar su estado de salud, el niño puede no reflejar tranquilidad, ni confianza por el cuidado que el profesional le está brindando; lo cual complica su cuadro clínico, y la enfermera a su vez busca mecanismos para mejorar esta relación de entendimiento.

Otra situación común es cuando la enfermera sobre protege, no involucra al niño en su cuidado, no le permite que haga cosas por sí mismo, o con los padres a los cuales no los involucra en el cuidado del niño, ni se les enseña y prepara para lo que puede ser posteriormente el cuidado en las aéreas de hospitalización o en casa.

Estar Con:

Los profesionales de enfermería, no siempre están disponibles para ofrecer acompañamiento a los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil. Esta quizá es una de las causas más álgidas dentro del personal de enfermería, se identifica la preocupación que les deja el no poder realizar el cuidado de enfermería en forma oportuna, sobre todo en esos momentos en que la demanda laboral es demasiada y desborda la capacidad del personal, esto hace que algunos pacientes no disfruten de la posibilidad de tener unos cuidados que le ayuden a mitigar el síndrome del desusos y sus efectos.

Las causas expuestas pueden dejar toda clase efectos nocivos en los niños desde las lesiones físicas en la piel del paciente, hasta los sentimientos de frustración del personal de enfermería al no poder brindar un cuidado oportuno. Pueden tener distintos alcances.

Uno de los principales efectos es que por desconocimiento se identifica el síndrome de desuso cuando es inminente, se toman medidas tardías para mitigar esta situación. El paciente presenta pérdida de la fuerza y el tono de sus músculos, además de casos donde es evidente la delgadez extrema del paciente.

Se evidencia cansancio físico y mental del paciente, frente al ambiente de la unidad, traducido en una irritabilidad que es muchas veces es causada por el síndrome de abstinencia o por que el paciente está cansado del reposo en cama, de la vida rutinaria que lleva dentro de la unidad con movimientos limitados, actividades repetitivas, sin contar con las alteraciones en el ciclo circadiano.

También en pocas ocasiones aparecen las úlceras de la piel, las escaras, las zonas de presión, el enrojecimientos de algunas áreas, en las cuales actualmente

se trabaja con rigor para evitar que este tipo de laceraciones se presentes, sin embargo, muchas veces surgen sin que se pueda hacer mucho por evitarlas ya que la misma condición del paciente facilita la pérdida de la continuidad de la piel; tal es el caso de la cetoacidosis diabética, donde a pesar de los cuidados de enfermería se forman zonas de presión con impresionante velocidad.

El estado de desacondicionamiento del paciente viene acompañado de dolor, por permanecer demasiado tiempo en una misma posición, en el paciente crítico esto puede ser mayor, más si se trata de un paciente con desplome nutricional, donde las estructuras de acolchonamiento fisiológicas han desaparecido; el dolor también se puede presentar en el momento de ejercitar un musculo, que por estar en desuso se ha acortado o inflamado, lo cual puede impedir que el paciente recupere su condición en un determinado tiempo. Por causa del dolor que el reposo prolongado puede ocasionar, hay disconfort, un mayor requerimiento de analgesia, y una estadía prolongada en la unidad.

Todas las anteriores manifestaciones clínicas en el niño repercuten en enfermería en varios aspectos como por ejemplo, el aumento de presencia de lesiones en piel, que es un indicador de seguridad del paciente, la calidad en el cuidado se ve disminuida cuando un niño presenta deterioro de su salud asociada a su estadía prolongada en la unidad; esto pone en evidencia la posibilidad de mejorar la condición del paciente. La enfermedad en el niño no solo produce dolor físico, sino también puede generar sentimientos de frustración en el cuidador, porque queda la sensación de poder hacer más por el otro.

Por otro lado hay una creciente preocupación de la enfermera por volver a la esencia del cuidado, atender las prioridades del paciente, sin centrarse en las actividades administrativas, en la demanda del día a día, en observar a cada persona tomando en cuenta que el cuidado se debe personalizar, que una enfermedad es percibida en forma diferente en cada niño, la enfermera debe ser creativa e interactuar más, para personalizar su labor.

2. JUSTIFICACIÓN

La introducción de nuevas y mejores tecnologías en el área de la salud ha mejorado notablemente el pronóstico y resultado final del tratamiento de situaciones de enfermedad, esto conlleva inevitablemente largos procesos traducidos en procedimientos invasivos y estancias hospitalarias prolongadas. Estas dos consecuencias pueden desencadenar procesos mórbidos complejos y de larga resolución, una de ellas es el síndrome de desuso, entidad que puede conducir a lesiones severas neurológicas, óseas y musculares, produciendo alteraciones en la funcionalidad física y social.

La unidad de cuidados intensivos pediátrica de la Fundación Cardioinfantil en los últimos años ha tenido modificaciones importantes, manejo exitoso de patologías complejas. No obstante estos infantes han vivido las consecuencias de su estadía prolongada, como alteraciones osteomusculares, depleción nutricional, pérdida de continuidad de la piel, y alteración en su desarrollo funcional, por esto se hace necesario brindar un cuidado integral que incluya bienestar para los niños con riesgo y que ya presenten síndrome de desuso, para una detección oportuna y tratamiento adecuado con el fin de evitar las secuelas a niños que adeudan a la familia y a la sociedad su etapa productiva.

La población infantil usuaria de la unidad de cuidados intensivos pediátrica de la Fundación Cardioinfantil serán los beneficiados más notables de este proyecto; superar un proceso patológico con el menor número de secuelas asociadas a este evento, recuperar una vida funcional adecuada y prontamente, es un gran beneficio para los infantes. Conjuntamente el núcleo familiar también recibiría beneficios por la evolución satisfactoria de su miembro.

El personal de enfermería pilar fundamental de la atención que se le da a los usuarios, al estar capacitada para ofrecer cuidado para el bienestar también se

beneficia al adquirir un cuerpo de conocimientos teórico-prácticos para detectar oportunamente y tratar óptimamente el estado físico de los niños de la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

La Fundación Cardio Infantil lidera un proceso de acreditación, donde cumplir con estándares de calidad en función del usuario, y ofrecer un servicio integral se ha convertido en una meta donde se aúnan esfuerzos de cada una de las dependencias. Contar con enfermeras capacitadas en brindar bienestar cuidando a niños con riesgo o con síndrome del desuso se convierte para la institución una herramienta fuerte y valiosa para asegurar su política de calidad.

Los padres se benefician teniendo en su hogar un hijo en mejores condiciones físicas que pueda llevar sus tareas diarias, ya que si el niño no puede llegar a hacerlo los padres deben suplir sus necesidades, para continuar con su desarrollo integral como un niño normal, siempre apoyados de una buena terapia y manejo de este problema, aminorando el impacto en tiempo y dinero que una enfermedad puede acarrearle, pues la debilita y la expone a factores estresantes prevenibles.

Para la sociedad el hecho de disminuir costos en morbilidad y mortalidad hace que se tenga una población pediátrica con mejores pronósticos, ya que los niños son el futuro de esta sociedad; con este trabajo se espera disminuir las complicaciones causadas por el síndrome de desuso y las dificultades que estas puedan ocasionar en el individuo, ayudando a que este recupere su bienestar y su competitividad en el grupo social donde se desenvuelve, disminuyendo el costo en salud, obteniendo equipos de salud capaces de dar respuestas a sus necesidades.

3. OBJETIVO GENERAL

Capacitar a las enfermeras en el cuidado para el bienestar de los niños con síndrome de desuso y en riesgo de padecerlo, en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico de la Fundación Cardioinfantil.

4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1- Demostrar la importancia, para el personal de enfermería de identificar y reconocer las capacidades de los niños con síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardio Infantil para enfrentar la experiencia de su enfermedad (Mantener la creencia)
- 2- Generar competencias que desarrollen habilidades y aptitudes en la enfermera que se manifiesten en el cuidado integral para el bienestar de los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil (Hacer para)
- 3- Proponer prácticas adecuadas, en los cuidados de enfermería que se administran rutinariamente a los niños con síndrome de desuso de la unidad de cuidado intensivo pediátrica de la Fundación Cardioinfantil, para promover su bienestar (Hacer para y estar con).
- 4- Reconocer el significado que tiene para las enfermeras dar un cuidado para los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil. (Conocer)
- 5- Reconocer la importancia del acompañamiento, apoyo y disponibilidad de enfermería, hacia los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil para promover su bienestar .(Permitir)

5. DEFINICIÓN DE CONCEPTOS.

- 1- SÍNDROME DE DESUSO: Deterioro de los sistemas corporales a consecuencia de la inactividad musculoesquelética prescrita o inevitable.(8)
- 2- PERSONAL DE ENFERMERÍA: Son las personas encargadas de administrar el cuidado de enfermería a los pacientes; en este trabajo el personal de enfermería incluye a las profesionales del área, y a las auxiliares de enfermería
- 3- CUIDADO: Forma educativa de relacionarse con un ser apreciado, hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal. Swanson imprime importancia en que la buena enfermería tiene como componente fundamental y universal el cuidar para bienestar biopsicosocial y espiritual.
- 4- CUIDADO PARA EL BIENESTAR: complejo proceso de cuidado y curación, que incluye desprenderse del dolor interno, establecer nuevos significados, restaurar la integridad y salir con un sentimiento de renovada plenitud. Para Swanson bienestar implica plenitud sentida como sensación de integridad y de desarrollo en el que todas las facetas del ser pueden expresarse libremente.
- 5- UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO: Es un servicio creado para la vigilancia continua y el tratamiento inmediato de los pacientes graves, cuyas funciones vitales (potencialmente recuperables) están alteradas que ponen en peligro la vida.

6. MARCO CONCEPTUAL

Para el desarrollo de este proyecto de gestión, se tomará como referente teórico la Teoría de mediano rango de Kristen Swanson que se denomina “La teoría de los cuidados”

La teoría de los cuidados de Swanson ha sido de gran utilidad en el campo de la investigación, educación y en la práctica clínica. Su propuesta radica que los cuidados son fundamentales para la práctica de enfermería, esto fue el resultado de su percepción personal y de manera inductiva como resultados de las investigaciones fenomenológicas. Como tesis doctoral usando fenomenología descriptiva analizó el evento del aborto en 20 mujeres, como resultado propuso dos modelos:

1. El modelo de la Experiencia Humana del Aborto.
2. El modelo de los cuidados.

En éste último propuso cinco procesos básicos que dan significado al acto de cuidar:

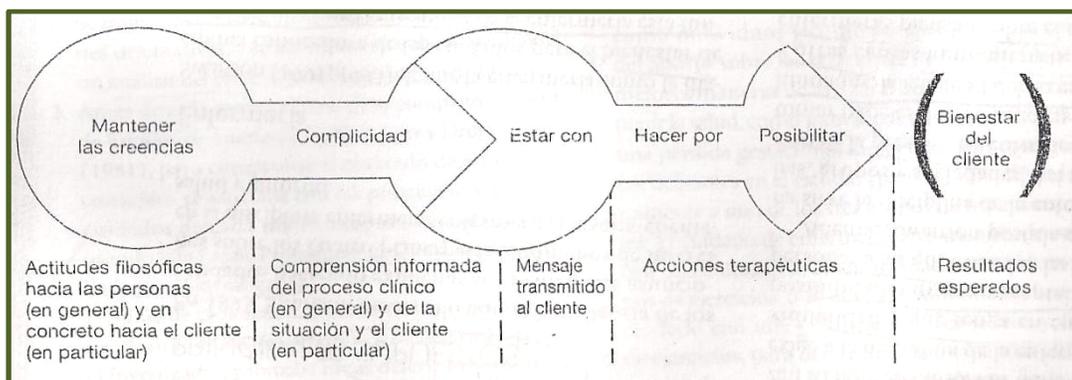


Figura 1. La estructura del cuidado, K. Swanson

Conocimiento: “Es esforzarse por comprender el significado de un suceso en la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que cuida y el que es cuidado”(7)

Estar con: “Significa estar emocionalmente presente con el otro. Incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada”. (7)

Hacer por: “Significa hacer por otros lo que se haría para uno mismo, si fuera posible, incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia y proteger al que es cuidado, respetando su dignidad” (7)

Posibilitar: “Es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimientos, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación.”(7)

Mantener las creencias: “Es mantener la fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición y enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista, ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación.”(7)

Posteriormente Swanson a través de un estudio postdoctoral fenomenológico en una unidad de cuidados intensivos neonatales descubrió que el proceso de los cuidados también se podía aplicar a madres, padres, médicos, y enfermeras responsables de cuidar a los neonatos, mantuvo los actos de cuidados anteriormente postulados y propuso que “el cuidado integral en un ambiente complejo abarca un equilibrio de cuidados (de uno mismo y de la persona a la que

se cuida) acompañamiento (a otros y roles), enfrentarse a responsabilidades (asignadas por uno, por otros y por la sociedad) y evitar malos desenlaces” (7)

En otro estudio, fenomenológico también, Swanson trabajó con madres de alto riesgo social, donde se les practicó una intensa intervención de enfermería a largo plazo, a consecuencia de éste estudio pudo definir los cuidados y de mejorar la comprensión de los procesos de los cuidados.

Estos anteriores procesos fueron los cimientos para que el Modelo de cuidados evolucionara a la teoría de cuidados de mediano rango.

En 1993 ya con la experiencia adquirida, Swanson desarrolló los fenómenos de interés en enfermería ampliando sus definiciones:

Enfermería: disciplina conocedora de los cuidados para el bienestar de otros. Está fundada por el conocimiento empírico de la enfermería y de otras disciplinas relacionadas, así como por el conocimiento ético, personal y estético derivado de las humanidades, la experiencia clínica y los valores y expectativas personales y sociales.(7)

Persona: “Seres únicos que están en proceso de creación y cuya integridad se completa cuando se manifiesta en pensamientos, sentimientos y conductas”. Las experiencias vitales de cada individuo están influidas por una compleja interacción de una herencia genética, el legado espiritual y la capacidad de ejercer el libre albedrío”, así que las personas modelan y son modeladas por el entorno en el que viven.

Salud: amplía la salud a un estado de bienestar concebido como: “experiencia subjetiva y llena de significado de la plenitud, Implica integridad y desarrollo de todas las facetas del ser”.

Entorno: “Cualquier contexto que influye o que es influido por el cliente, puede ser de tipo social, cultural, biofísico, político y económico.

En 1996 Swanson realizó un metaanálisis de la literatura sobre los cuidados, donde hizo una revisión profunda de 130 investigaciones sobre los cuidados donde propuso que el conocimiento sobre los cuidados puede ser catalogado en cinco dominios o niveles y que la investigación hecha en cualquiera de los dominios asume la presencia de los otros. Los dominios son los siguientes :

1. Capacidades de la persona para dar cuidado.
2. Preocupaciones y compromisos individuales que llevan a las acciones de los cuidados.
3. Condiciones (enfermera, cliente, organización) que aumentan o reducen la probabilidad de suministrar cuidados.
4. Acciones de los cuidados.
5. Consecuencias de los resultados intencionales y no intencionales de los cuidados para el cliente y para el profesional.

Para Swanson realizar este metaanálisis le permitió aclarar el significado del concepto de cuidado tal como se utiliza en la disciplina de enfermería, y permitió dar validez a la transferibilidad de su Teoría de los cuidados de mediano rango más allá del contexto perinatal.

Síndrome De Desacondicionamiento Físico o Síndrome Del Desuso:

El síndrome de desacondicionamiento físico es el deterioro metabólico y sistémico del organismo como consecuencia de la inmovilización prolongada; y es lo que en enfermería se denomina síndrome del desuso, las alteraciones metabólicas se comienzan a observar en las primeras 24 horas de inmovilización. Existen algunos factores que influyen sobre la magnitud del cambio dentro de los cuales los más sobresalientes son:

1. Severidad de la enfermedad o lesión,
2. Duración del periodo de reposo,
3. Patología concomitante como diabetes, desnutrición, etc.,
4. Reserva cardiovascular,
5. Edad y sexo.

Manifestaciones Clínicas.

Las manifestaciones clínicas comprometen cada uno de los sistemas del organismo, a continuación se describen las alteraciones en cada uno:

Sistema Nervioso

Se presentan alteraciones tanto en el sistema nervioso central como periférico. Trastornos emocionales y de la conducta con tendencia a la depresión, aislamiento y déficits intelectuales, manifestados por pérdida de la memoria reciente. Trastornos del patrón de sueño, labilidad autonómica, e incoordinación.

Otra complicación frecuente son las neuropatías periféricas por atrapamiento. La más frecuentes, la del nervio peroneal a nivel de la cabeza del hueso, siguiendo en frecuencia el atrapamiento del nervio cubital en el codo.

Sistema Muscular

Se manifiesta por debilidad muscular generalizada, atrofia muscular, disminución de la tolerancia al ejercicio, resistencia a la Insulina y cambios metabólicos.

Los estudios de Mueller (1953) han demostrado que una persona en reposo en cama pierde entre 1 a 1,5 la fuerza por día en las dos primeras semanas, que corresponde aproximadamente a una pérdida entre el 10 al 20% por semana; la pérdida es mayor en la primera semana de inmovilización. Los músculos antigravitatorios como los gastrocnemios y paraespinales son los que más rápido

se debilitan y se atrofian, siendo los menos afectados los músculos pequeños como los intrínsecos de manos, lo que se ha correlacionado en los estudios de biopsia muscular donde se observa atrofia predominantemente de fibras tipo I. La inmovilización conlleva a una disminución en la producción de ATP, menor utilización de glicógeno y disminución en la síntesis proteica, estas alteraciones metabólicas se comienzan a observar en forma muy temprana en las primeras 6 horas de inmovilización. Cuando se reanuda la actividad física se requiere entre 2 a 3 veces el tiempo de inmovilización para la recuperación de la fuerza y del trofismo muscular. (9)

Sistema Esquelético

Osteoporosis: El hueso normalmente se encuentra en un estado de equilibrio dinámico entre la formación y la resorción. Este estado está influenciado por el estrés que existe sobre el hueso, conocida como la ley de Wolff. El soporte de peso es el principal estrés que favorece la formación de hueso, el estrés generado por la actividad muscular también favorece la formación ósea. Durante la inmovilización se pierde este estrés y esto lleva a aumentar la reabsorción ósea (actividad osteoclástica) causando osteoporosis. Estos cambios metabólicos se presentan en forma temprana a partir de las primeras 30 horas de inmovilización. Se ha calculado que se pierde un 1% del contenido mineral óseo vertebral por semana.

Fibrosis y anquilosis articular: La inmovilización induce en el cartílago cambios degenerativos con áreas de necrosis y erosión, debido a déficit en el balance de los proteoglicanos. Se acompaña de contracturas de los tejidos conectivos extra-articulares que eventualmente pueden llevar a anquilosis de la articulación, estos se inician en las primeras dos semanas de inmovilización.

Sistema Cardiovascular

La inmovilidad prolongada lleva a importantes cambios cardiovasculares. El primero de ellos es un aumento en la frecuencia cardíaca en reposo. Al parecer dada por un imbalance en la función del sistema nervioso autónomo.

Después de un periodo de inmovilización, la respuesta cardiovascular al ejercicio se altera. El desacondicionamiento causa un aumento mayor de la frecuencia cardíaca a cualquier nivel de ejercicio, la respuesta de la frecuencia cardíaca a un ejercicio submáximo después de tres semanas de reposo en cama puede ser 30 a 40 latidos por minuto, mayor que la esperada. Con estos cambios en la frecuencia cardíaca el período diastólico de llenado del ciclo cardiaco se acorta y se disminuye la perfusión miocárdica.

Hipotensión ortostática: la posición en decúbito produce un cambio en el volumen sanguíneo dentro del tórax, contrariamente, la posición de pie, aumenta el volumen sanguíneo en las extremidades inferiores. Esto causa una caída inmediata del retorno venoso con la consecuente disminución del volumen de eyección y del gasto cardiaco. En una persona normal se produce vasoconstricción, un aumento de la frecuencia cardíaca y elevación de la presión arterial sistólica compensatorias. La persona que ha estado inmovilizada pierde esta capacidad de adaptación y desarrolla hipotensión ortostática, puede deberse en parte a alteración del reflejo barorreceptor carotideo. Cuando una persona desacondicionada se levanta hay un aumento anormal de la frecuencia cardíaca hasta de 37 latidos por minuto y esto se acompaña de signos y síntomas de hipotensión ortostática como mareo, náusea, sudoración, palidez, taquicardia y caída de la presión sistólica. En casos severos puede ocurrir síncope y angina. La mayoría de estos efectos ocurren en los primeros 4 a 7 días de inmovilización y se desarrollan más rápidamente en pacientes ancianos.

Flebotrombosis: La triada de Virchow señala tres factores que contribuyen a la formación de coágulos:

1. Factores intrínsecos de la sangre,
2. Lesión de la pared del vaso,
3. Estasis del flujo sanguíneo.

La inmovilidad causa estasis sanguínea por la disminución del efecto de bomba normalmente generado por la contracción de los músculos gastrocnemios favoreciendo la flebotrombosis. También se ha observado que la inmovilidad aumenta la viscosidad sanguínea. La flebotrombosis aumenta el riesgo de tromboembolismo pulmonar en el paciente inmovilizado.

Sistema Respiratorio

Se observa una disminución de la capacidad vital con un patrón restrictivo por compromiso de la musculatura intercostal y contracturas en articulaciones costoexternales. Hay una disminución de la ventilación voluntaria máxima y cambios regionales en el patrón de ventilación perfusión que predisponen a infecciones respiratorias y a atelectasias. También se presenta alteración del mecanismo de la tos siendo esta inefectiva para la movilización de secreciones e incoordinación neumológica.

Sistema Gastrointestinal

La inmovilidad aumenta el riesgo de constipación dado por una disminución del peristaltismo, posiblemente por un aumento en la actividad adrenérgica. Se disminuye el apetito, y se aumenta el reflujo gastroesofágico. Hipersensibilidad, trastornos de deglución.

Sistema Genitourinario

El principal problema que se presenta es la estasis urinaria y la formación de cálculos. La evacuación es más difícil en posición supina llevando esto a un aumento en el volumen residual; la falta de la fuerza de la gravedad también favorece este fenómeno, aumentando la frecuencia de infecciones urinarias y en casos severos a incontinencia por rebosamiento.

El aumento de la excreción de calcio conjuntamente con la estasis urinaria predispone a la formación de cálculos renales.

Sistema Endocrino

La inmovilidad prolongada causa una disminución en la tolerancia a la glucosa, por cambios en la sensibilidad muscular periférica a la insulina circulante.

Otro efecto de la inmovilización en el sistema endocrino es la disminución de la hormona paratiroidea y la disminución en la absorción intestinal del calcio.

Existe un aumento en la excreción de hidrocortisona urinaria, aumento de la actividad plasmática de la renina, aumento en la secreción de aldosterona, alteración en la producción de hormona del crecimiento y alteración en la espermatogénesis y en la secreción de andrógenos.

La parathormona, también denominada hormona paratiroidea, PTH o paratirina, es una hormona proteica secretada por la glándula paratiroides que interviene en la regulación del metabolismo del calcio y del fósforo.

La parathormona regula la concentración de iones calcio en el líquido extracelular, aumentando la resorción ósea y estimulando a los osteoclastos para degradar el hueso, lo que libera más calcio al torrente sanguíneo. Además, regula los niveles de iones fósforo en la sangre, de tal forma que hace descender la concentración

de ellos en este medio al aumentar su excreción renal. En el caso de iones calcio, lo que hace es aumentar la resorción de estos iones procedentes del hueso, principalmente, para así aumentar los niveles de calcio en sangre. Por tanto, tiene un efecto contrario a la calcitonina.

El déficit de esta hormona produce hipocalcemia, una alteración presente y contribuyente a complicar los cuadros de deterioro físico en el síndrome del desuso (niveles bajos de calcio en sangre) que puede conducir a la tetania; el aumento de la secreción de parathormona provoca hipercalcemia

Metabolismo Y Nutrición

Hay una disminución en la masa corporal magra y un aumento en el contenido graso. En un estudio de Cumillas en 1995. (10) Luego de 5 semanas de inmovilización se observó que la masa magra corporal se disminuyó en un 2,3% y el contenido graso aumentó 12%. Se identificó además que produce cambios en algunos compuestos químicos de los organismos como lo son:

- Nitrógeno: durante la inmovilización existe pérdida aumentada de nitrógeno. Esta pérdida ocurre por excreción urinaria en forma casi paralela con la pérdida de músculo. La pérdida se inicia a los 5 a 6 días de inmovilización y alcanza su pico a la segunda semana. Cuando se reanuda la actividad física inicialmente se continúa perdiendo nitrógeno por una semana, luego se inicia un período de retención de nitrógeno alcanzando su pico a la cuarta semana de haberse reiniciado la actividad.
- Calcio: existe una pérdida aumentada de calcio durante la inmovilización, el calcio se excreta por vía urinaria y por las heces, esta excreción aumentada se comporta en forma paralela con la pérdida ósea mencionada anteriormente. La excreción urinaria de calcio se aumenta a partir de 2 a 3 días de inmovilización, con un pico hacia las 3 a 7 semanas cuando alcanza 2 veces la excreción normal. Cuando se reanuda la actividad física la

excreción de calcio regresa en un período de 3 semanas a niveles normales.

- Fósforo: la pérdida aumentada se inicia en la primera semana de inmovilización y alcanza su pico hacia la tercera semana. Cuando se reanuda la actividad física la excreción urinaria de fósforo regresa en un período de 3 semanas a niveles normales.

Hiperglucemia: La debilidad muscular asociada con altos niveles de glucosa ha sido demostrada en pacientes críticamente enfermos con falla multiorgánica y los efectos periféricos de la hiperglicemia crónica sobre el sistema nervioso central son conocidos. El mecanismo generador parece estar relacionado con la activación de la glicolisis y la fosforilación oxidativa, que incrementan la captación pasiva de glucosa y de la generación y/o capacidad del sistema de captar las especies reactivas de oxígeno, lo que puede desencadenar daño mitocondrial de los diversos tejidos. (11) (12)

Sistema Tegumentario y de protección

Un factor en el deterioro del paciente expuesto a la hospitalización es la persistencia de la Inflamación sistémica, Diversos estudios sobre la enfermedad neuromuscular en el paciente críticamente enfermo demuestran la relación entre la debilidad muscular adquirida en la Unidad de Cuidado Intensivo con el síndrome de respuesta inflamatoria sistémica, la Sepsis y la disfunción multiorgánica. Existen algunas hipótesis sobre el mecanismo por el cual la inflamación sistémica podría producir lesión nerviosa y muscular. Una de las más aceptadas es la que concierne a la isquemia o la injuria por la acción de células inflamatorias y de algunas citoquinas. Asimismo, el incremento de la permeabilidad vascular podría estar relacionado con la expresión de la adhesión de moléculas en el endotelio vascular. (13)(14)(15) (16)

La formación de Úlceras por presión en los pacientes inmovilizados se considera que es un problema de salud pública por su alta incidencia y sus altos costos sociales y económicos.

Los pacientes con alteraciones sensitivas en la piel o con estados mentales alterados tienen mayor riesgo para desarrollar Úlceras por presión

La presión sanguínea capilar es de 30 mm Hg. La posición sedente produce una presión mayor a ésta sobre las tuberosidades isquiáticas, lo mismo ocurre sobre la región sacra durante la posición supina. Estas presiones ocluyen completamente los capilares en las áreas de contacto; si esta oclusión se presenta por un tiempo prolongado va a producirse necrosis de la piel.

Uso de los miorelajantes y corticoides:

El desacondicionamiento físico que frecuentemente se observa en las unidades de cuidado intensivo pediátrico (UCIP) en pacientes relajados por más de siete días, se debe en gran parte al relajante neuromuscular utilizado para facilitar la ventilación mecánica del niño crítico e intentar evitar el sufrimiento físico y psicológico. El uso de relajante musculares es una de las causas de desacondicionamiento físico por el estado agudo de debilidad muscular que aparece a las 2 horas de la suspensión del mismo. El médico debe tener cuidado con la dosificación de este tipo de relajantes y evaluar concienzudamente junto con la enfermera el tiempo que se necesita y la condición del paciente para así poder manejar o evitar este tipo de complicaciones a tiempo. Los relajantes que se utilizan más comúnmente en las unidades de cuidado intensivo son:

- Corticoesteroides: Varios autores han encontrado una asociación significativa entre el uso de corticoesteroides y el desarrollo de debilidad muscular adquirida (17), puede ocasionar lesión de los filamentos delgados

por denervación. También puede ocurrir pérdida completa de la excitabilidad muscular, debido a la inactivación de canales rápidos de sodio.

- La Succinilcolina: tiene un tiempo de acción corto, entre 30 a 60 segundos con duración de 2 a 6 minutos. Las desventajas para el uso en pediatría es que su acción no puede ser revertida. Con dosis repetidas mayores a 2mg/k pueden presentar parálisis prolongada.
- El Bromuro de Vecuronio: Es un bloqueador neuromuscular no despolarizante. Tiene las características de ser más selectivo con la placa motora, con menor tiempo de acción, y sin efecto vago lítico. Es el relajante neuromuscular de elección en pacientes pediátricos. Incluso, tiene menos efectos secundarios, tiempo de acción más corto, y una rápida recuperación comparada con el Pancuronio, otro relajante neuromuscular no despolarizantes. El vecuronio tiene un tiempo de inicio de 1 a 2.5 minutos luego de una dosis de 0.1 mg/k. Los receptores deben ser bloqueados para producir relajación muscular. La primera dosis en bolo ocupa los receptores sin producir relajación muscular y permite a la placa motora bloquearse más rápidamente con la segunda dosis.
- El cisatracurio: Es un relajante de bencilisoquinolio, de duración intermedia y no despolarizante, del músculo esquelético. El cisatracurio se fija a los receptores colinérgicos en la placa terminal motora, para antagonizar la acción de la acetilcolina, dando como resultado un bloqueo competitivo de la transmisión neuromuscular. Esta acción puede revertirse fácilmente con agentes anticolinesterasa, como la neostigmina o edrofonio. La dosis requerida para producir una inhibición de la respuesta de contracción del músculo aductor del pulgar a la estimulación del nervio cubital es de 0.05 mg/kg de peso corporal, durante la inducción de anestesia con opioides (tiopentona/fentanilo/midazolam).

Desde el punto de vista de la recuperación de la parálisis una vez suspendida la infusión, tiene unos tiempos mucho más rápidos. En un estudio comparativo con vecuronio, tras cerca de 4 días de perfusión, los pacientes paralizados con cisatracurio tenían una recuperación más rápida y más predecible que los paralizados con vecuronio. Esta recuperación más rápida fue independiente del grado de profundidad de bloqueo neuromuscular al que fueron sometidos los pacientes estudiados.

- La ketamina: Es un agente anestésico no volátil. Hoy se utiliza frecuentemente como agente de inducción en pacientes pediátricos. La ketamina parece deprimir selectivamente la función normal de asociación de la corteza y tálamo, mientras aumenta la actividad del sistema límbico. Es un potente agente hipnótico y analgésico, produce un estado de inconsciencia llamado "anestesia disociativa" caracterizado por el mantenimiento de los reflejos (de la tos y corneal) y movimientos coordinados pero no conscientes. Es un relajante del músculo liso bronquial que mejora la compliancia pulmonar en pacientes anestesiados.
- El midazolam: es una droga con una duración de acción depresora corta sobre el sistema nervioso central con propiedades sedantes, ansiolíticas, amnésicas, anticonvulsivantes y relajantes musculares. Ejerce su acción sobre todo el sistema nervioso central, sus efectos ansiolíticos, tranquilizantes, hipnóticos y sedantes. El efecto hipnótico del Midazolam está dado por la depresión de los centros corticales y la relajación muscular se debe principalmente a la depresión que causa sobre los centros motores espinales. Después de la administración intravenosa, la sedación aparece en 3 - 5 minutos (la iniciación es menor de 3 minutos con dosis altas o con

la coadministración de narcóticos). La recuperación total es en menos de 2 horas.

- El Fentanilo: Es un agonista opiáceo utilizado en analgesia y anestesia, con una potencia aproximada de 81 veces más que la morfina. Por vía intravenosa tienen un comienzo de acción menor de 30s y un efecto máximo de 5 a 15 minutos, con una duración de acción de 30 a 60 minutos. Los miorelajantes que más producen desacondicionamiento físico es el vecuronio por eso se utiliza como segunda opción de relajación el cisatracurio. El monitoreo y la recuperación neuromuscular de los pacientes que reciben beta bloqueador muscular debe hacerse las 24 horas, se han encontrado miopatía y parecía con el uso prolongado de estos medicamentos, produciendo cambios fisiopatológicos en el nervio, el musculo o en la unión neuromuscular, pueden además producir efectos tóxicos en el musculo esquelético y el sistema nervioso central.

Con todas las implicaciones expuestas anteriormente es importante establecer un programa de rehabilitación física para los pacientes que se encuentran padeciendo los desórdenes causado por el síndrome del desuso. En el ámbito hospitalario este tipo de intervención se le ha encargado al grupo de terapia física y ocupacional liderada por fisiatras, sin embargo la enfermera debe participara de esta estrategia curativa ya que la permanencia de 24 horas del día al cuidado de los niños, se convierte en una oportunidad para que esta sea una fortaleza en el cuidado de enfermería proporcionado continuamente y no sujeto a un grupo reducido de profesionales con unos tiempos de trabajo restringidos.

Para prevenir y corregir estas alteraciones, es absolutamente necesario iniciar un programa de Rehabilitación que de acuerdo con el protocolo de rehabilitación de la Fundación Cardioinfantil debe ser en forma concomitante con el programa de

soporte metabólico y terapia nutricional, asegurando una mejor utilización de los nutrientes que se están aportando a estos pacientes.

El programa está diseñado en cuatro etapas. El cual se ha venido desarrollando paralelamente en otra institución de salud que comparte enfoques de salud así como profesionales de la rama como lo es la Fundación Santafé de Bogotá. Se debe iniciar en las primeras 24 a 48 horas de haber ingresado el paciente críticamente enfermo a la unidad de cuidados intensivos. Se recomienda una intensidad de 2 sesiones al día, cada una de 30 minutos de duración. La prescripción de las etapas la realiza el médico especialista en Medicina física y Rehabilitación, teniendo en cuenta el estado diario general del paciente, el gasto calórico, su estado metabólico, nutricional, cardiovascular y la tolerancia al programa.

Se utilizan unas tablas de gastos calóricos según las actividades contempladas en las diferentes fases del programa de tratamiento, con el fin de informar al grupo de soporte nutricional qué cantidad de energía se están consumiendo durante el mismo; estos gastos calóricos están calculados en calorías/minuto.

Etapa I A: .se inicia en pacientes en estado de coma o bajo efectos profundos de sedación y o relajación.

Etapa I B: está diseñada para aquellos pacientes conscientes que están confinados en cama.

Etapa II A: pacientes con capacidad de deambular, confinados a su habitación.

Etapa II B: pacientes con capacidad de deambular que pueden ser llevados al servicio de Rehabilitación.

Etapa III: se lleva a cabo en las instalaciones del Servicio de Medicina física y rehabilitación, busca primordialmente mejorar la resistencia al ejercicio y la completa independencia en sus actividades básicas cotidianas.

Etapa IV: es la fase final, el paciente asiste como paciente externo al Servicio de Medicina física y Rehabilitación, busca la reincorporación del paciente a todas sus actividades familiares, laborales y recreativas.

Tabla 1 .ETAPAS DEL PROGRAMA DE TRATAMIENTO DE REHABILITACIÓN

ETAPA I A
Gasto calórico promedio 1 a 1.5 cal/minuto. Posiciones adecuadas en el lecho prescripción de férulas y ortesis prescripción de medias antiembólicas Prevención de escaras, cuidados de piel Movilizaciones pasivas Estimulación sensoriomotora: Auditiva, visual, sensitiva superficial (tacto, dolor, temperatura) Propiocepción, estímulos laberínticos Estimulación bioeléctrica funcional
ETAPA I B
Gasto calórico promedio 1.5 a 2.5 cal/minuto Posiciones adecuadas en el lecho Prevención de escaras Manejo de esfínteres Movilizaciones asistidas Estimulación sensoriomotora: Auditiva, visual, sensitiva superficial (tacto, dolor, temperatura) Propiocepción, estímulos laberínticos Estimulación bioeléctrica funcional

Reeducación y fortalecimiento de patrones de movimiento
ETAPA II A
Gasto calórico promedio 2.5 a 3.9 cal/minuto Mesa de bipedestación Balance sentado Marcha en la habitación Movilizaciones activas Propiocepción, coordinación y equilibrio. Estimulación bioeléctrica funcional Reeducación y fortalecimiento de patrones de movimiento Entrenamiento en A.B.C. Trabajos en plastilina Mesa lijadora
ETAPA II B
Gasto calórico promedio 3.9 a 4.4 cal/minuto prescripción de caminadores, muletas, bastones, sillas, etc. Pedaleo contra resistencia Marcha en la habitación y/o en el servicio Movilizaciones activas contra resistencia progresiva Propiocepción, coordinación y equilibrio. Estimulación bioeléctrica funcional Reeducación y fortalecimiento de patrones de movimiento Entrenamiento en A.B.C. Tejidos Trabajos en cuero Repujado sobre madera

ETAPA III
Gasto calórico promedio 4.4 a 6.0 cal/minuto
Bicicleta estética
Cinta sin fin
Mesa de 45cuádriceps
Marcha en escaleras y plano inclinado
Rueda náutica
Levantamiento de pesas
Estimulación bioeléctrica funcional
Reeducación y fortalecimiento de patrones de movimiento
Entrenamiento en A.B.C.
Aumento de la tolerancia al ejercicio.
Telar graduable
Trabajos en cuero
Repujado sobre madera
ETAPA IV
Gasto calórico promedio 6.0 a 21 cal/minuto
Reacondicionamiento aeróbico
Inicio actividades deportivas
Mantenimiento en casa
Bicicleta estética
Cinta sin fin

Algunos aspectos fisiológicos y anatómicos del cuerpo humano que hay que tener en cuenta en el síndrome del desuso son:

Fisiología del movimiento:

Término muy general del desplazamiento objetivo de una parte o de todo el cuerpo, causado por una necesidad que origina la motivación y por el deseo de reducir la tensión y hace restablecer el equilibrio perdido. Según Godfrey y Kephart (18) hay dos tipos de movimiento

- Movimientos en los que interviene el manejo del propio cuerpo: Entran los movimientos que conocemos como habilidades motrices básicas como desplazarse, saltar, giros.
- Movimientos que se centran en el manejo de objetos: Están todas las habilidades básicas de índole manipulativo como lanzamientos, recepciones, golpeo y transporte.

Los sistemas que conforman la fisiología del movimiento son:

Óseo.

Muscular.

Nervioso.

Sistema óseo.

La estructura del cuerpo se forma a través de un armazón que son los huesos que enlazados unos a otros establecen las diferentes palancas que darán origen a los diferentes movimientos.

Los huesos, que pertenecen al sistema motor, están unidos unos a otros por medio de los ligamentos y se articulan por medio de los músculos.

El número de huesos en el cuerpo humano es de 200, sin contar los cartílagos y los huesos sesamoideos que son huesillos no fundamentales para la realización del movimiento y que se van perdiendo según la evolución del ser humano. El más grande es la rótula y los más pequeños son los huesillos de las manos.

Algunos están en constante crecimiento y no cesan de crecer durante toda la vida, pero la mayor parte deja de crecer a los 20 años. Hasta su madurez los huesos pasan por tres fases diferentes:

- Fase del esqueleto precartilaginoso.
- Fase del esqueleto cartilaginoso.
- Fase ósea.

En su estado adulto están formados de calcio. La osificación se produce desde la parte central o diáfisis hacia los extremos o epífisis.

En la sección transversal de un hueso se observan láminas intersticiales, sistema de Havers, osteocitos y láminas óseas.

Partes de un hueso:

- Epífisis: Las partes más distantes entre sí.
- Diáfisis: La parte central del hueso
- Periostio: Parte externa que recubre el hueso.
- Tejido esponjoso: Parte del hueso que está por debajo del periostio y de carácter esponjoso. Más compacta en la diáfisis que en la epífisis.
- Cavity medular: Espacio interno del hueso en forma de tubo.
- Médula ósea: Sustancia blanda que se encuentra dentro de la cavidad medular. Tiene como función la creación de células sanguíneas.
- Límite epifisario: Cartílago que se forma entre la epífisis y la diáfisis.

Las articulaciones.

Para que los huesos puedan realizar acciones coordinadas deben estar unidos entre ellos. Esa función es la que tienen las articulaciones, pertenecientes al sistema motor.

Partes de una articulación:

Los huesos: Generalmente son dos aunque en ocasiones sean tres.

Superficie articular: Partes de los huesos que encajan con la superficie de la articulación.

Cartílago articular: Compuesto por unos cartílagos que cubren la cara articular para que no se desgaste.

Cápsula articular: Bolsa que protege a toda la articulación.

Ligamentos: Protección de la cápsula articular, dándole fijación al unir un hueso con otro.

Rodete articular: Es como una segunda protección para evitar rozamientos.

Tipos de articulaciones:

Las clasificaremos según su movilidad:

- Sinartrosis: Son las que carecen de movilidad articular.
- Anfiartrosis: Son las que tienen una movilidad articular muy limitada.
- Diartrosis: Son las que poseen gran movilidad articular.
- Artroideas: Realizan movimientos muy limitados, con superficies articulares planas.
- Trocleares o trocleartrosis: Realiza movimientos de oposición. Una cara se encaja en otra. En forma de polea.
- Troncoides: Realiza movimientos de rotación. Una cara es en forma de cilindro y la otra en forma de anillo osteofibroso.
- Condíleas o condilartrosis: Realiza todo tipo de movimientos. Una cara tiene forma de cóndilo que se inserta en otra llamada glenoidea.
- Encaje recíproco o silla de montar: Realiza todos los movimientos menos los de rotación. Una cara es cóncava y la otra convexa.
- Enartrosis: Realiza toda clase de movimientos. Una cara es una esfera maciza y la otra es glenoidea.

Principales articulaciones:

CABEZA: Oxipito Acloidea Inmóvil.

HOMBRO: Escápula Humoral Móvil.

CADERA: Coxofemoral Móvil.

RODILLA: Fémoro Tibial Móvil.

TOBILLO: Tibio-Peroneo-Astragalina Semimóvil.

CODO: Húmero Cubital Móvil.

MUÑECA: Radiocarpiana.

El esqueleto humano. Se clasifica en tres grandes grupos:

Eje axial compuesto por:

La columna vertebral con sus 24 vértebras divididas en 4 curvas:

- Cervical: 7 vértebras, concavidad posterior.
- Dorsal: 12 vértebras, convexidad posterior.
- Lumbar: 5 vértebras, concavidad posterior.
- Sacra: 4, 5 ó 6 vértebras que se unen cuando se es adulto.

Tórax: Esta está formada el esternón y por 12 costillas a cada lado del esternón.

Las 7 primeras van unidas al esternón y se llaman esternales o verdaderas, las 3 siguientes se llaman fijas o falsas y las 2 últimas se llaman flotantes o libres.

Cintura escapular compuesta por:

- Hombro: clavícula y omóplato.
- Extremidad superior: húmero, cúbito y radio.
- Carpo: escafoides, semilunares, piramidal, fusiforme, trapecio, trapezoide, grande y ganchoide.

- Metacarpo: 5 huesos metacarpianos.
- Dedos: falange, falangilla y falangeta.

Cintura pelviana compuesta por:

- Región coxal: íleon, isquión y pubis.
- Extremidad inferior: fémur, rótula, tibia y peroné.
- Tarso: calcáneo, astrágalo, cuboides, escafoides y 3 cuñas.
- Metatarso: 5 huesos metacarpianos. Dedos: falange, falangilla y falangeta.

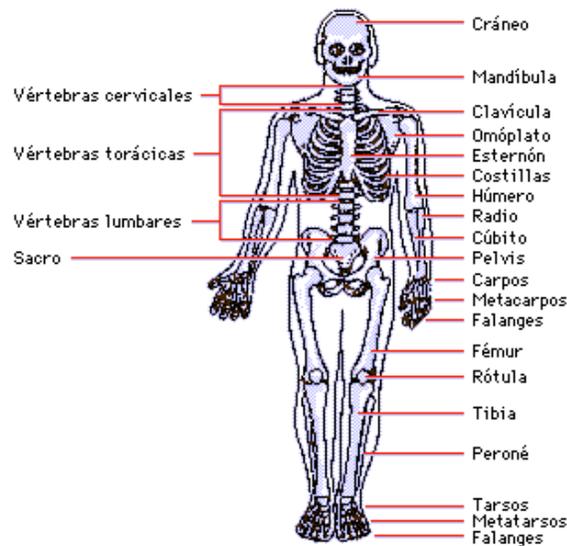


Figura2: El esqueleto humano

Los músculos.

Los músculos son los encargados de mover los huesos y también pertenecen al aparato locomotor, formado por 696 músculos. Hay varias clases de músculos:

Músculos voluntarios o estriados: Se estimulan voluntariamente por la influencia de los huesos y están formados por elementos cilindroides en los que se distinguen estrías.

Músculos vegetativos o de fibra lisa: Formado por células fusiformes y sin estrías. Se distinguen porque su contracción es involuntaria y porque es 20 veces mayor en diámetro y cientos de veces mayor en longitud.

Los músculos también tienen unos objetivos:

- Proporcionar movimientos.
- Realizar gestos.
- Adoptar posiciones.

Estructura del músculo.

Tejido conectivo:

- Epimisio: Parte que contornea al músculo.
- Perimisio: Todas las 100-150 haces de fibras están sujetas por esta lamina.
- Endomisio: Es el tejido que envuelve a cada fibra.

Estructura de la célula.

La fibra muscular tiene la estructura más compleja, constituida (a parte de los demás orgánulos citoplasmáticos) por los siguientes:

- Sarcolema: Cubierta de la fibra. Membrana celular.
- Sarcoplasma: Citoplasma gelatinoso.
- Mitocondria: Proporciona energía obtenida del ATP y oxígeno.
- Miofibrillas: Compuestas de miofilamentos constituidos por actina y miosina.

Tipos de músculos.

Se clasifican según su forma:

- Longitudinal: Fibras paralelas longitudinalmente.
- Fusiforme: En forma de uso longitudinalmente.
- Peniforme: Un solo haz de fibras en forma de pluma.
- Bipeniforme: Dos haces en forma de pluma.
- Multipeniforme: Tiene tres o más haces de fibras.

Funciones de los músculos.

- Agonista: El que realiza el movimiento.
- Antagonista: Es el que realiza la función contraria con el fin de regular la tensión del agonista.
- Fijadores: Son los que sirven como punto de apoyo.
- Neutralizador: Corrige movimientos no deseados.

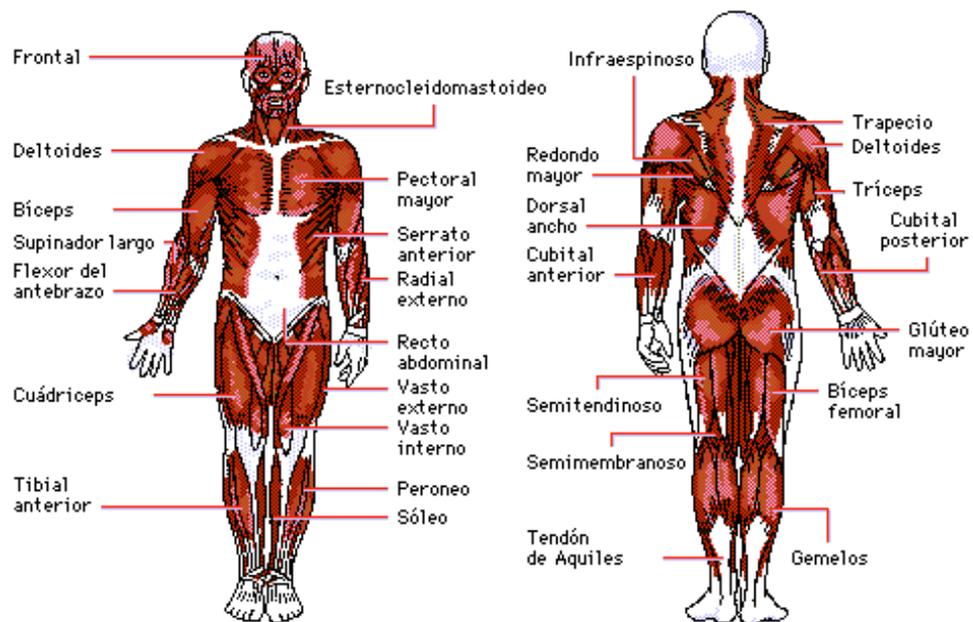


Figura 3: El sistema muscular humano

Desarrollo de la fuerza.

El desarrollo de la fuerza viene dado por factores fisiológicos y mecánicos: La fuerza de un músculo es directamente proporcional a la magnitud de su corte transversal. El esqueleto alcanza su plena capacidad de resistencia cuando en las radiografías muestran plena madurez de las llamadas líneas de crecimiento o en los huesos el límite epifásico (19). De los once a los dieciséis años la fuerza aumenta el doble. La forma del músculo es más gruesa en los bipeniformes que en los longitudinales y en los fusiformes.

Ley del todo o nada: La fuerza dependerá del número de fibras que estén activadas (19).

Tipo de fibra: Roja, tiene mejor resistencia al estar mejor irrigada o blanca, tiene más rapidez y más fuerza.

Contractura: Es una contracción continuada e involuntaria del músculo o algunas de sus fibras que aparecen al realizar un esfuerzo. Se manifiesta como un abultamiento de la zona, que implica dolor y alteración del normal funcionamiento del músculo. Las contracturas pueden aparecer al realizar ejercicio o después. Las primeras se producen porque hay una acumulación de los metabolitos, que provocan dolor e inflamación, al no haber una suficiente irrigación sanguínea que depure la zona. Las segundas se deben a la fatiga excesiva de las fibras, que al acabar el ejercicio ven disminuida su capacidad de relajación.

Hipertonía: tensión exagerada, especialmente en el tono muscular, con aumento de la resistencia al estiramiento pasivo.

Hipotonía: es la disminución del tono muscular.

Cuidado de enfermería y rehabilitación:

En un estudio reciente, efectuado en la Sección de Rehabilitación de la Fundación Santa Fe de Bogotá, desde 1983 hasta 1995 en el cual se analizaron los resultados de el programa en pacientes en estado crítico, se comprobó su beneficio midiendo en la escala de independencia funcional (FIM), sus resultados. En este estudio se encontró además que el mayor beneficio se obtenía cuando el programa se aplicaba con una frecuencia de 2 veces al día en sesiones de 30 minutos cada una, 7 días a la semana. (11)

El cuidado de enfermería para los niños con síndrome de desuso, es fundamental pues son las personas que están en permanente contacto con ellos las 24 horas y las que se dan cuenta de toda la evolución y problemas que presenten. Por esto la valoración por turno de cada paciente es de vital importancia para encaminar las actividades tomando como base la prioridad para cada paciente.

Las enfermeras pueden contribuir de forma definitiva a la mejoría del paciente, ya que conocen acerca de los cuidados que se pueden brindar para mejorar la condición de un paciente, a continuación se agrupan las intervenciones de forma que se tenga claridad a que área física le contribuye cada una, con el propósito de orientar mejor los diagnósticos, las metas y actividades dirigidas a cuidar al paciente.

Deterioro Neurológico

Actividades:

- Orientar de forma permanente al paciente en las tres esferas.
- Valorar respuesta verbal y no verbal (paciente alerta, responde a órdenes verbales, se mueve espontáneamente)

- Si el paciente se encuentra sedado aplicar escala de sedación para mantener al paciente en un nivel de sedación adecuada y no llevar al paciente a un coma inducido.
- Según el compromiso de alteración de la conciencia llevar hoja neurológica para evaluar cambios y posibles alteraciones.
- Hablar con el paciente mientras se le administra los cuidados.
- Explicar al paciente ruidos, actividades y procedimientos.
- Involucrar al paciente en los cuidados cuando este en la capacidad de hacerlos.
- Informar al paciente de su entorno y situación.
- Favorecer la presencia y apoyo de la familia como partícipe del cuidado.
- Facilitar en la habitación fotos y objetos personales que le permitan conectarse con su entorno habitual estimulándolo y orientándolo.

Mantener vigilia del paciente

Actividades:

- Mantener los volúmenes de los monitores y sus alarmas en un nivel mínimamente audible.
- Minimizar los sonidos que provengan de otros equipos externos en la habitación del paciente.
- Minimizar el ruido innecesario producido por las conversaciones del equipo en la habitación del paciente.
- Bajar la intensidad de la luz en la habitación del paciente.
- Organizar los cuidados de enfermería para ofrecer un período de tiempo ininterrumpido de sueño durante la noche según la situación del paciente.

Riesgo de inmovilización prolongada:

Actividades:

- Favorecer de manera temprana la movilización del paciente en cama con ejercicios pasivos y cambios de posición asistidas para obtener una mejor respuesta al ejercicio.
- Estimular al paciente a sentarse en silla en forma gradual para que de esta manera se disminuya el riesgo de aparición de signos y síntomas de hipotensión ortostática.
- Optimizar en forma temprana terapia de anticoagulación para disminuir riesgo de embolismos.
- Prescripción de medias antiembolicas.

Riesgo de deterioro del intercambio gaseoso:

Actividades:

- Mantener al paciente ventilado en posición sentada si su enfermedad de base lo permite.
- Realizar cambios de posición cada dos horas para favorecer la movilización de secreciones y mejorar la ventilación pulmonar.
- Optimizar la función pulmonar sentando de manera temprana al paciente en silla si su condición de salud lo permite.
- Evaluar compromiso de oxigenación y perfusión tisular con examen físico e Interpretación de gases arteriovenosos.
- Evaluar signos de respuesta inflamatoria sistémica y características de las secreciones orotraqueales para identificar de forma temprana infecciones de vía aérea superior y neumonías por ventilación prolongada.
- Estimular al paciente a realizar tos efectiva para favorecer la salida de secreciones.

- Realizar con Terapia respiratoria aspiración de secreciones cada vez que el paciente lo necesite.

Riesgo de deterioro de la integridad de la piel:

Actividades:

- Optimizar Tensión arterial para favorecer un buen gasto cardiaco y perfusión tisular.
- Asegurar que el paciente reciba un aporte nutricional adecuado proporcionando hidratación y nutrición óptimas.
- Realizar cambios de posición y aplicación de masajes mínimo cada dos horas, evaluando características de la piel y respuesta al tratamiento instaurado.
- Mantener la piel y sábanas del paciente secas y sin arrugas.
- Mantener buen alineamiento de las articulaciones.
- Lubricar constantemente la piel con cremas hidratantes.
- Favorecer tempranamente terapia física para prevenir el desacondicionamiento físico.
- No dejar cables o sistemas debajo o en contacto permanente con la piel del paciente ya que puede generar lesiones iatrogénicas de la piel.
- En lo posible beneficiar al paciente de colchón antiescaras para disminuir los riesgos de lesión en la piel.
- Retirar vendajes o apósitos de la piel con adecuada técnica aportando humedad al apósito antes de retirarlo.

Riesgo de desnutrición:

Actividades:

- Evaluar estado nutricional del paciente.
- Determinar requerimientos y tipo de nutrición adecuada.
- Determinar vía de elección ideal para la nutrición.

- Garantizar ingesta proteica y calórica adecuada teniendo en cuenta enfermedad de base y antecedentes.
- Tener en cuenta requerimientos basales de proteínas 25-30 kcal/día y proteínas 1.0 – 1.5 gr /Kg/ día.
- Garantizar ingesta de vitaminas, minerales y corregir a tiempo deficiencias.

7. ASPECTOS ÉTICOS

Los principios enmarcados en el código de ética de enfermería son importantes en toda intervención encaminada a restablecer la salud de las personas. En este proyecto se tendrán en cuenta los siguientes principios de acuerdo al código de ética de enfermería. (20)

Beneficencia y no maleficencia:

Se entiende como la obligación de hacer el bien y evitar el mal. Se rige por los siguientes deberes universales: hacer o promover el bien y prevenir, apartar y no infringir daño o maldad a nada.

Si al aplicar este principio no se tienen las condiciones, medios o conocimientos para hacer el bien, se debe elegir el menor mal evitando transgredir los derechos fundamentales de la persona, los cuales están por encima de la legislación de los países y de las normas institucionales.

Para la aplicación de este principio se debe buscar el mayor bien para la totalidad; esto tiene una aplicación individual y social. Dentro de este proyecto de gestión se tendrá en cuenta a las enfermeras y niños de la UCI pediátrica de la FCI, los cuales se verán beneficiados, ya que este proyecto va encaminado a mejorar las condiciones físicas del paciente y así mejorar las prácticas de enfermería existentes.

Todas las acciones realizadas en este trabajo van dirigidas a hacer el bien y a que genere bienestar, no se pretende de ninguna manera agredir o criticar la manera de cuidar los pacientes en la unidad de cuidado intensivo pediátrico, lo que se busca es mejorar y enriquecer las prácticas de cuidado existentes y encaminarlas a ofertar un cuidado específico para los niños con síndrome de desuso.

Autonomía:

Significa respetar a las persona como individuos libres y tener en cuenta sus decisiones, producto de sus valores y convicciones personales. Con este principio se reconoce el deber de respetar la libertad individual que tiene cada persona para determinar sus propias acciones.

El reconocimiento de la autonomía de la persona se da ética y jurídicamente con el respeto a la integridad de la persona y con el consentimiento informado en el que consta, preferiblemente por escrito que las participantes comprenden la información y está debidamente informadas en el momento de aceptar o rechazar los cuidados y tratamientos que se les proponen.

A través del consentimiento informado se protegen y hacen efectiva la autonomía de la persona, La autonomía también reconoce que la forma de cuidar de cada enfermera es Individual, cada persona imprime algo de su misticismo propio de la manera en que aborda y administra las formas de proporcionar bienestar a su paciente, imprimiendo al cuidado un toque personal. Este trabajo respeta esta autonomía y la reconoce como parte del arte del cuidado, se busca enriquecer las prácticas que puedan ofrecer bienestar a los niños que presentan síndrome de desuso o que están en riesgo de padecerlo.

Se realizó un consentimiento informado en el que consta que están conscientes, que comprenden la información y están enteradas para rechazar o aceptar participar en este estudio (ver anexo 1). Esto es esencial para realizar cualquier estudio o procedimiento de los cuidados de enfermería.

Veracidad:

Se define como el principio ineludible de no engañar a la persona. La veracidad es fundamental para mantener la confianza entre los individuos y particularmente en las relaciones de atención a la salud. Por lo tanto las enfermeras tienen el deber de ser veraces en el trato con las personas a su cuidado y con todo lo que a ella se refiere.

En este trabajo se proporcionaran datos claros, fidedignos y reales para trabajar en conjunto con las enfermeras de la UCI pediátrica de la Fundación Cardioinfantil, para la construcción de un plan de cuidados que proporcione bienestar a los niños con síndrome de desuso, basandose en experiencias verdaderas, aportes con la sabiduría obtenida en el ejercicio de cuidar que cada una de las enfermeras posee, para luego enriquecerlo con las últimas recomendaciones de acuerdo a las literaturas consultadas, por este motivo es necesario partir de la verdad como pilar fundamental en el construir un cuidado para el bienestar.

Respeto:

Este principio hace referencia a admitir las diferencias personales, sin hacer en la complacencia de errores en las decisiones o actuaciones incorrectas. Para acertar en el momento de decidir si se tolera o no una conducta; la enfermera debe ser capaz de diferenciar la tolerancia de la debilidad y de un malentendido respeto a la libertad y a la democracia. También debe saber diferenciar la tolerancia de la fortaleza mal entendida o de fanatismo.

Admitir los errores, nos proporcionara más confianza y seguridad para poder manejar de la mejor forma posible las dudas que surjan frente al síndrome de desuso en los niños de la unidad de cuidado intensivo de la fundación Cardioinfantil.

Además si se parte de una construcción colectiva acerca del plan de cuidado más apropiado para los niños que padecen o pueden padecer el síndrome del desuso, permite una mejor adherencia y aceptación de las practicas aquí recomendadas ya que no son una imposición, que agrediera al personal, sino se trata de algo que se revisa colectivamente y permite cuidar mejor e imprimir el saber individual de cada uno dándole relevancia a cada aporte.

Confidencialidad:

Este principio se refiere a que el profesional de enfermería se hace merecedor de confianza y respeto por sus conocimientos y su honestidad al transmitir información, dar enseñanza, realizar los procedimientos propios de su profesión y ofrecer servicios o ayuda a las personas. La enfermera debe mantener y acrecentar el conocimiento y habilidades para dar seguridad en los cuidados que brinda las personas y a la comunidad

En esta investigación se garantiza que la información obtenida se administrara para fines benéficos, como un resultado conjunto que permita a avanzar en acciones de enfermería que fortalezcan la recuperación de los pacientes con síndrome del desuso o en riesgo de sufrirlo sin apuntar a señalamientos o juicios Revisando los protocolos de cuidado y los antecedentes de estudios e investigaciones llevadas a cabo por los diversos grupos de enfermería en la Fundación Cardioinfantil. No se evidenciaron trabajos dirigidos a los niños con el síndrome de desuso, conociendo su impacto e importancia de esta entidad patológica en los niños se justifica la realización del presente trabajo de gestión.

8. METODOLOGÍA MARCO LÓGICO

El presente trabajo de gestión se realizará con la metodología del marco lógico que es una herramienta analítica, desarrollada para la planificación de gestión de proyectos; orientada por objetivos para facilitar la conceptualización, el diseño, ejecución y evaluación de estos. Como lo señala el señor Roberto Barna “Esta metodología, entre sus aspectos fundamentales, permite distinguir entre aquellos resultados que están bajo y fuera del control del equipo ejecutor”. (21)

Esta herramienta es de gran utilidad por que ayuda a hacer un análisis exhaustivo de la problemática en todo el proceso. Está concentrado en el impacto que se va a causar, con su aplicación, permite realizar las actividades de acuerdo a los recursos con los que se cuenta.

Este tipo de metodología se ajusta a la realidad, en la planeación de los proyectos de gestión, porque desde un primer momento se pueden establecer a un grupo de actividades coherentes, que se llevan a cabo para lograr un objetivo, con unos recursos que son limitados y se conocen desde el inicio para aprovecharlos en un tiempo determinado.

Disminuye los riesgos de sobre costos o no cumplimiento de las metas por falta de un control adecuado desde un principio, ya que va de lo general a lo específico. Proporciona la estructura para expresar en un solo cuadro, la información más relevante e importante de un proyecto. Permite la comparación y dialogo entre distintas áreas del quehacer humano. Esta clase de proyectos están destinados a fortalecer a la sociedad en sí misma y no a las instituciones por eso son de gran utilidad en salud.

El grupo de interés son las enfermeras de la unidad de cuidado intensivo pediátrica de la Fundación Cardioinfantil, es el grupo beneficiado por que son ellos los que obtendrán una capacitación para el cuidado de los niños con síndrome de desuso, lo que generara impacto en la calidad del cuidado.

9. MATRIZ DEL MARCO LÓGICO

FIN	INDICADOR DE EVALUACIÓN	MEDIO DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
Los niños de la Unidad cuidado intensivo pediátrico (UCIP) de la Fundación Cardioinfantil (FCI) recibirán cuidado de enfermería Para su bienestar.	No de niños en riesgo del síndrome de desuso en la UCIP de la FCI que reciben cuidado integral orientado hacia su bienestar / Total de niños en riesgo del síndrome de desuso en la UCIP - FCI.	*Evidencia de mantenimiento y/o recuperación de la funcionalidad en los niños *Lista de Chequeo de actividades desarrolladas a los niños	Respuesta de los niños a las actividades programadas por las enfermeras

Tabla 2: matriz marco lógico: FIN

PROPÓSITO	INDICADOR DE EVALUACIÓN	MEDIO DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
<p>Las enfermeras ofrecerán A los niños en riesgo del síndrome de desuso en la UCIP – FCI cuidado integral orientado hacia su bienestar.</p>	<p>No de enfermeras que ofrecen cuidado integral orientado hacia el bienestar de los niños en riesgo del síndrome de desuso en la UCIP- FCI</p> <hr/> <p>Total de enfermeras que trabajan en la Unidad de cuidado intensivo pediátrico de la UCIP - FCI</p>	<p>*Encuesta de satisfacción de las enfermeras.</p>	<p>Motivación de Enfermeras para ofrecer cuidado integral orientado hacia el bienestar de los niños en riesgo del síndrome de desuso en la UCIP- FCI</p>

Tabla 3: matriz marco lógico: PROPÓSITO

OBJETIVO GENERAL	INDICADOR DE EVALUACIÓN	MEDIO DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
<p>Capacitar a las enfermeras en el cuidado para el bienestar de los niños con síndrome de desuso y en riesgo de padecerlo en la UCIP-FCI</p>	<p>No enfermeras capacitadas en cuidado para el bienestar de los niños con síndrome de desuso de la UCIP de la FCI</p> <hr/> <p>Total de enfermeras de la UCIP de la FCI</p>	<p>*Lista de asistencia a la capacitación programada.</p> <p>*Proyecto presentado por escrito, sustentado y soportado.</p>	<p>*Aceptación por parte del personal.</p> <p>*Solicitud de parte de otros servicios para implementar la capacitación.</p>

Tabla 4: matriz marco lógico: OBJETIVO GENERAL

10. PLAN OPERATIVO

Objetivo No 1: Demostrar la importancia para el personal de enfermería de identificar y reconocer las capacidades de los niños con síndrome de desuso en la UCIP- FCI para enfrentar la experiencia de su enfermedad. (Mantener la creencia).

ACTIVIDAD	INDICADOR	RECURSOS	MEDIO DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
1. Entrevista individual. 2. Socialización grupal.	No. de enfermeras de la UCIP de la FCI entrevistadas y que participan en la socialización. <hr/> Total de enfermeras de la UCIP de la FCI.	Grabadora. Papel. Lapicero. Computador. Impresiones. Recurso humano.	*Formatos de entrevistas diligenciadas. *Grabaciones de la entrevistas. *Análisis de las respuestas	*Colaboración para participar en la entrevista. *Disposición de las enfermeras para participar en la entrevista.

Tabla 5: Plan operativo: Objetivo 1

Objetivo No 2: Generar competencias que desarrollen habilidades y aptitudes en la enfermera que se manifiesten en el cuidado integral para el bienestar de los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil (Hacer para)

ACTIVIDAD	INDICADOR	RECURSOS	MEDIO DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
1. Taller teórico práctico.	El número de enfermeras de la UCIP de la FCI que participan en el taller teórico-práctico. Total de enfermeras de la UCIP de la FCI.	Recurso humano, Salón, sillas, tablero, marcador papel, grabadora, video beam, lapiceros.	*Lista de asistencia y grabación del taller vivencial.	*Disponibilidad de espacio. Disposición de las enfermeras para participar de la jornada de capacitación.

Tabla 6: Plan operativo: Objetivo 2

Objetivo No 3: Proponer prácticas adecuadas, en los cuidados de enfermería que se administran rutinariamente a los niños con síndrome de desuso de la unidad de cuidado intensivo pediátrica de la Fundación Cardioinfantil, para promover su bienestar (hacer para y estar con).

ACTIVIDAD	INDICADOR	RECURSOS	MEDIO DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
1. Experiencia vivencial.	<p>El número de enfermeras de la UCIP de la FCI que participan en la experiencia vivencial.</p> <hr/> <p>Total de enfermeras de la UCIP de la FCI.</p>	Salón, Sillas, grabadora, video beam, grabadora, camilla, almohada, cojines cremas, sabanas.	<p>*Lista de asistencia al juego de roles.</p> <p>*Plan de cuidado de enfermería para niños en riesgo o con síndrome de desuso elaborado en conjunto con las participantes.</p>	<p>Disponibilidad del espacio</p> <p>Disposición de las enfermeras para participar de la jornada de capacitación</p>

Tabla 7: Plan operativo: Objetivo 3

Objetivo No 4: Reconocer el significado que tiene para las enfermeras dar un cuidado para los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil. (Conocer)

ACTIVIDAD	INDICADOR	RECURSOS	MEDIO DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
1. Discusión y análisis de videos	El número de enfermeras de la UCIP de la FCI que participan en la discusión y análisis de videos. Total de enfermeras de la UCIP de la FCI.	Salón, sillas, esferos, grabadora, Recurso humano.	Video disponible en el portal http://www.youtube.com/watch?v=5J8r_alQv7Q *Análisis de cada uno de los aportes de las enfermeras en el conversatorio. *Grabación de las sesiones.	Motivación de las enfermeras en la actividad Participación de las enfermeras en la discusión y análisis de videos.

Tabla 8: Plan operativo: Objetivo 4

Objetivo No 5: Reconocer la importancia del acompañamiento, apoyo y disponibilidad de enfermería, hacia los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil para promover su bienestar. (Permitir)

ACTIVIDAD	INDICADOR	RECURSOS	MEDIO DE VERIFICACIÓN	SUPUESTOS
Acompañamiento en el cuidado diario al personal de enfermería de la UCIP.	<p>No de enfermeras acompañadas en el cuidado diario de la UCIP de la FCI</p> <hr/> <p>No de enfermeras de la UCIP de la FCI.</p>	Papel, Lapicero. Impresiones, Computador, Recurso humano.	Listas de chequeo. Análisis posterior de los resultados.	Oportunidades para realizar la observación. Disponibilidad de las enfermeras.

Tabla 9: Plan operativo: Objetivo 5

11. DESARROLLO DEL PLAN OPERATIVO

Objetivo 1: Demostrar la importancia para el personal de enfermería de identificar y reconocer las capacidades en los niños con síndrome de desuso en la Unidad de cuidado intensivo pediátrico de la Fundación Cardioinfantil para enfrentar la experiencia de su enfermedad. (Mantener la creencia).

Actividad:

Entrevista individual con socialización grupal. (Anexo N°1).

Desarrollo.

Se desarrolló en un aula de la FCI dispuesta para la actividad y contó con la asistencia de 4 enfermeras y 7 auxiliares que corresponden al 80% y 88% respectivamente. Se aclara que al taller asistieron 2 enfermeras y 4 auxiliares que eventualmente realizan turnos en la UCIP motivadas por el interés del tema. En la primera pregunta ¿Qué capacidades cree usted, que poseen los niños en edades entre 4 y 12 años para enfrentar la experiencia de su enfermedad?

De acuerdo a las respuestas amplias y variadas del personal de enfermería de la UCIP las capacidades que el niño posee se clasificaron en tres categorías por similitud:

CAPACIDADES	RESPUESTAS
	<ul style="list-style-type: none">• “Capacidad de recuperación más rápida”.

<p>CAPACIDADES FÍSICAS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • “Adaptación a la realización de sus actividades”. • “Capacidad de auto proporcionarse ciertos cuidados básicos”. • “Rápida mejoría y fácil adaptación a cambios físicos”.
<p>CAPACIDADES MENTALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> • “Fácil aprendizaje de nuevas rutinas”. • “Habilidad para la comunicación”. • “Menor conocimientos de la enfermedad más importancia a la dolor”. • “Capacidad de facilidad de aprendizaje”. • “Capacidades de juego”.
<p>CAPACIDADES EMOCIONALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> • “Buena actitud”. • “Adaptación emocional a la situación que está viviendo”. • “Trato cordial con el personal”. • “Recibir el apoyo de los padres”. • “Expresión espontanea de los sentimientos”.

Tabla10: Capacidades de los niños con síndrome del desuso en categorías.

En general se aprecia que el personal de enfermería identifica por mayoría capacidades mentales y emocionales en los niños, donde su edad, y desarrollo hacen que perciban el proceso de enfermedad de manera sencilla, adopten una actitud tranquila y positiva, den buen trato al personal de salud y mayor capacidad de adaptación, esto hace que su recuperación sea favorable y quieran retomar rápidamente sus actividades cotidianas como movilizarse y jugar. Por otra parte

también identifican la capacidad de los niños de relacionar la enfermedad con procesos dolorosos como venopunción, aislamiento de sus familias y ambiente desconocido. Así mismo también hubo respuestas en las cuales desconocían las capacidades debido a la edad. Se cita la respuesta explícita: “Ellos nunca terminan por entender porque les tocó vivir con cierta enfermedad”.

En la segunda pregunta: ¿Por qué es importante para usted como enfermera reconocer las capacidades del niño para enfrentar la experiencia de su enfermedad?

El personal de enfermería de la UCIP ve en el reconocimiento de las capacidades de los niños es información valiosa para poder planear y ejecutar, haciendo al niño participe de su plan de cuidados, para así fortalecer dichas capacidades a través del apoyo continuo y potencialización de habilidades y destrezas para una rápida y eficaz recuperación, así como el restablecimiento de actividades diarias en el menor tiempo posible. Además aseguran, que conociendo las capacidades se precisa la manera idónea de acompañamiento para dar continuidad a los procesos terapéuticos establecidos en casa, en aquellos pacientes que cursan con enfermedad crónica y previa a su hospitalización, finalmente es una manera de estar más cercana al paciente y dar respuesta a las necesidades de éste.

Tercera pregunta: ¿Cómo promueve usted esas capacidades en los niños con síndrome de desuso con edades entre 4 y 12 años?

El personal de enfermería asistente afirmó que promueve las capacidades físicas de los niños a través de cambios de posición, cuidados de piel y promoviendo el autocuidado. Las capacidades mentales las promueven fomentando actividades

lúdicas y recreativas; y el estado emocional de los niños fomentando una relación de confianza para permitir que el niño se comuniquen y exprese sus sentimientos.

Indicador de cumplimiento:

El indicador para esta actividad es del 85% de cumplimiento; no obstante se resalta que la actividad generó interés en el personal de otro servicio como la unidad de cuidado cardio vascular pediátrica y asistieron dos enfermeras y tres auxiliares de enfermería.

Evaluación:

Las enfermeras de la unidad de cuidado intensivo pediátrico demostraron alto interés por identificar y reconocer las capacidades de los niños y usarlas en el desarrollo del plan de cuidado, evidenciaron seguridad y apropiación del tema, se hizo notorio la relevancia del tema tanto en la actitud verbal como la no verbal.

Objetivo No 2: Generar competencias que desarrollen habilidades y aptitudes en la enfermera que se manifiesten en el cuidado integral para el bienestar de los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil (Hacer para)

Actividad.

Taller Teórico-Práctico.

Desarrollo de la actividad.

Se llevó a cabo el taller teórico del Síndrome de desuso, se inició con la definición de términos, epidemiología, factores de riesgo, la sintomatología en cada sistema

del cuerpo humano, seguidamente se expuso la importancia de enfermería en la prevención y tratamiento precoz para evitar las consecuencias, así mismo los cuidados de enfermería agrupadas según diagnósticos de la NANDA.

Se abrió una discusión, donde hubo resolución de dudas, inquietudes y aportes por parte del personal asistente.

Indicador de cumplimiento.

El indicador para esta actividad es del 85% de cumplimiento.

Evaluación.

Las enfermeras manifestaron satisfacción por la actividad, tema y metodología. Adicionalmente para el personal profesional no fue tan novedoso como para el personal auxiliar, entregándoles una herramienta para replantear el cuidado brindado ya sea para recordar, actualizarse y para integrar nuevas habilidades generando una actitud más integral al plan de trabajo diario.

Objetivo No 3: Proponer prácticas adecuadas, en los cuidados de enfermería que se administran rutinariamente a los niños con síndrome de desuso de la unidad de cuidado intensivo pediátrica de la Fundación Cardioinfantil, para promover su bienestar (hacer para y estar con).

Actividad.

Experiencia vivencial.

Desarrollo.

Se expuso un caso clínico de enfermería a través de una presentación en video beam (ver anexo 3). En una cama dispuesta para simular una unidad hospitalaria

y con la ayuda de una niña-modelo se animó a una enfermera y una auxiliar para realizar actividades de cuidado de manera regular. El resto del grupo dio su opinión, complementando los cuidados que se omitieron inicialmente y propusieron otras alternativas de comodidad y confort. Las enfermeras responsables de la actividad complementaron los cuidados, se reforzó la manera correcta de posicionamiento para evitar lesiones posteriores y asegurar una recuperación rápida y fácil hacia la funcionalidad.

Se elaboró en conjunto una propuesta de cuidado óptimo e ideal para el paciente con síndrome de desuso, el cual surgió de los aportes de cada uno de los participantes en el taller, reforzando con la ayuda de las responsables del proyecto.

Indicador de cumplimiento:

El indicador para esta actividad es del 85% de cumplimiento;

Evaluación.

Durante la actividad el personal de enfermería tuvo en cuenta las posiciones adecuadas del paciente, cuidaron los puntos de presión ocasionados por las prominencias óseas, favorecieron las posiciones funcionales, evidenciando que el profesional de enfermería es quien lidera y direcciona el plan de cuidados.

Un aporte pertinente del grupo de enfermeras es la necesidad de realizar el cuidado en equipo, de tal manera que una complemente lo omitido por la otra.

Se insistió que ésta serie de actividades ya son conocidas y ejecutadas por el personal de enfermería, y con la realización de éste taller se permitió organizarlas y dirigir las a un diagnóstico de enfermería concreto como es el síndrome del desuso; donde las intervenciones ya no se realizarían como actividades aisladas,

siendo parte de un plan de cuidados que buscan prevenir esta entidad, integrándolas a un proceso lógico, que además puede incidir en otros cuidados como la prevención de úlceras por presión.

Agrupando los aportes de cada uno de las asistentes y las ideas planteadas durante las actividades se elaboró una propuesta de plan de cuidado de enfermería para el síndrome del desuso:

1. Reiterar que el cuidado de enfermería para el paciente con síndrome del desuso se debe hacer en equipo.
2. Realizar valoración de enfermería completa, cuidando de observar los diferentes aspectos relacionados con el síndrome del desuso como son: uso de sedo relajantes, estadía en cama prolongada, alteraciones del tono y fuerza muscular, estado de la articulaciones, estado de la piel, alteraciones en laboratorios, pérdida de capacidades.
3. Revisar Historia Clínica reconociendo diagnóstico y antecedentes de importancia.
4. Movilizar al paciente cada dos horas mínimo y lubricar constantemente la piel.
5. Identificar la capacidad del paciente para realizar actividades básicas cotidianas y fortalecerlas.
6. Realizar movimientos pasivos en articulaciones.
7. Mantener al paciente en posición ergonómica con alineación corporal, usando adecuadamente las medidas de sujeción, realizando movilización de gastrocnemios.
8. Propender por una adecuada nutrición.
9. Incluir a la familia en el cuidado del síndrome del desuso.
10. Proporcionar respeto a la valía y mantener la creencia en la recuperación.
11. Evaluar y aliviar dolor agudo.
12. Interaccionar temprana y oportunamente con rehabilitación física.

Objetivo No 4: Reconocer el significado que tiene para las enfermeras dar un cuidado para los niños en riesgos de síndrome de desuso en la unidad de cuidado intensivo pediátrico de la Fundación Cardio-infantil.

Actividad.

Discusión y análisis de videos.

Desarrollo.

Se presentó un video donde aparecen formas adecuadas e inadecuadas de posicionamiento, se animó al grupo de enfermería a que expresaran lo que la presentación del video les suscitó. Posteriormente, se presentó otro video con componente humorístico donde aparecen niños en buen estado físico, con el ánimo de relajar y distensionar a los asistentes. Una vez finalizado se generó un diálogo donde manifestaron todos los sentimientos que éstos les generaron.

Indicador de cumplimiento:

El indicador para esta actividad es del 85% de cumplimiento.

Evaluación.

Durante la presentación de estas imágenes se observó en los rostros de las asistentes expresiones que dejaban entrever que ellas reconocían con familiaridad algunas de esas circunstancias, se mostraron de acuerdo que ciertas prácticas allí mostradas como negativas se realizaban cotidianamente por que se creía que estaba bien.

Otras enfermeras manifestaron desconocer que las medidas de sujeción y apoyo utilizadas para proteger zonas de presión al no ser usadas de manera ergonómica podrían acarrear contracturas y otras molestias.

Se observó tristeza, dolor, preocupación incluso angustia en la mayoría de las asistentes, esto demuestra que para las enfermeras la situación del paciente no le es indiferente, mencionaron en relación a la imagen proyectada el cuidado que esa situación requería.

Durante el ejercicio, se evidenció que se trata de un personal capacitado, sensible, comprometido, preocupado de hacer un trabajo profesional, donde su quehacer va más allá de realizar órdenes médicas, que trasciende a un sello personal de cuidado de enfermería.

Objetivo No 5: Reconocer la importancia del acompañamiento apoyo y disponibilidad de enfermería hacia los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de cuidado pediátrico de la Fundación Cardioinfantil para promover su bienestar. (Permitir).

Actividad.

Acompañamiento en el cuidado diario al personal de enfermería de la UCIP.

Desarrollo.

En una jornada laboral normal se realizó un acompañamiento a las enfermeras asistentes al taller, utilizando la técnica de observación y aplicando la lista chequeo. (Anexo N° 4).

Indicador de cumplimiento:

El indicador para esta actividad es del 100% de cumplimiento.

Evaluación

En una jornada laboral normal se realizó un acompañamiento donde se observó que el personal de enfermería asistente al taller viene realizando prácticas adecuadas para prevenir y tratar el síndrome de desuso, han adherido a su plan de cuidados habilidades y estrategias tales como adecuada alineación, lubricación y masaje corporal, movimientos pasivos e incentivo a movilización temprana según el grado de compromiso del niño; propenden por una adecuada nutrición e intervención temprana de fisioterapia.

No obstante, se observó que todas las enfermeras realizan hidratación de la piel pero al momento de aplicar el masaje lo hacen de maneras diferentes, se les recordó la técnica descrita. Así mismo, la movilización pasiva de articulaciones se aplicó sólo en un 50% de las oportunidades, se les recordó a las enfermeras implicadas la importancia de esta actividad en los pacientes.

La unidad de cuidado intensivo está en proceso de obtener rollos que ayuden a mantener en mejor condición estas aéreas del cuerpo.

12. CONCLUSIONES

1. El síndrome de desuso es una entidad relevante lo que genera nuevos desafíos en el cuidado de enfermería.
2. Las enfermeras de la UCIP de la FCI demostraron alto interés por identificar y reconocer las capacidades de tipo físico, mental y emocional de los niños con síndrome de desuso y las usan en el desarrollo del plan de cuidado.
3. Las enfermeras de la UCI de la FCI reconocieron la importancia de trabajar en equipo y ofrecer cuidado integral para el bienestar de los niños en riesgo de síndrome de desuso
4. A través de una propuesta de cuidado las enfermeras de la UCIP de la FCI integraron otras actividades adicionales a los cuidados rutinarios establecidos, encaminadas a promover y mantener el bienestar de los niños con riesgo de síndrome de desuso.
5. Para las enfermeras de UCI de FCI todas sus actividades tienen un significado que fue manifestado por su preocupación y compromiso encaminado hacia la recuperación más temprana del niño con riesgo de síndrome de desuso
6. Durante el acompañamiento se evidenció que las enfermeras han adherido a su plan de cuidado habilidades y estrategias tales

como adecuada alineación, lubricación y masaje corporal, movimientos pasivos e incentivo a movilización temprana, lo cual favorece el bienestar de los niños con riesgo de síndrome de desuso.

13. RECOMENDACIONES

1. Extender la capacitación al personal de hospitalización pediatría para dar continuidad al cuidado de los niños que salen de la UCIP.
2. Capacitar a familiares para la realización actividades productivas haciendo la visita un espacio óptimo para reforzar la relación del niño con su cuidador en casa.
3. Creación de un Protocolo de atención del Síndrome de desuso a nivel institucional.
4. Realizar un estudio que permita evaluar el impacto de las intervenciones en la rehabilitación de los niños con síndrome de desuso.

14. ANEXOS

ANEXO N° 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PERSONAL DE ENFERMERÍA

FECHA_____CÓDIGO_____

Usted está siendo invitado a participar en el proyecto de gestión a realizarse, “Cuidado para el bienestar de los niños en riesgo de síndrome de desuso en la Unidad de Cuidado Pediátrico de la Fundación Cardioinfantil”; cuyo objetivo es: Capacitar a las enfermeras en el cuidado para el bienestar de los niños con riesgo y con el síndrome de desuso de la unidad de cuidado intensivo pediátrico de la Fundación Cardioinfantil.

La personas que realiza este estudio son estudiantes de posgrado en cuidado intensivo pediátrico de la Universidad de la Sabana las cuales son encargadas del desarrollo del proyecto y me explicaron cuál va a ser mi participación en el mismo, también se me informó que si acepto o me rehúso a participar en él, no se verán afectados mis actividades como enfermera en la unidad de cuidado intensivo de la institución; y además que si acepto se me aplicará un formato de encuesta, grabaciones de voz, video y toma de fotografías, cuya información será manejada únicamente por las enfermeras. Se utilizarán mediante códigos, no se divulgará mi nombre y obtendré como beneficio propio conocimientos y capacitación sobre el cuidado para el bienestar de los niños con riesgo y con el síndrome de desuso.

Es importante que la información que yo brinde corresponda a la realidad, que guarde silencio acerca de esta prueba, del instrumento y de mi experiencia de participar en ella.

Mi compromiso es disponer del tiempo, estar dispuesto a responder la entrevista que se aplique.

La presente decisión la he tomado de forma libre y voluntaria.

FIRMA DEL PARTICIPANTE: _____

NOMBRE DEL PARTICIPANTE: _____

CC. O HUELLA: _____

FIRMA DEL PROFESIONAL DE LA SALUD: _____

NOMBRE DEL PROFESIONAL: _____

CC: _____

Nº DEL REGISTRO: _____

ANEXO 2

ENCUESTA

**ESPECIALIZACIÓN DE ENFERMERÍA CUIDADO CRÍTICO ÉNFASIS PEDIATRÍA
UNIVERSIDAD DE LA SABANA
PROYECTO DE GESTIÓN: CUIDADO DE ENFERMERÍA PARA PROMOVER EL
BIENESTAR DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DESUSO**

- 1 ¿Qué capacidades cree usted, que poseen los niños en edades entre 4 y 12 años, para enfrentar la experiencia de su enfermedad?

2. ¿Porque es importante para usted como enfermera reconocer las capacidades del niño para enfrentar la experiencia de su enfermedad?

- 3 ¿Cómo promueve usted esas capacidades en los niños con síndrome de desuso con edades entre 4 y 12 años?

ANEXO 3

CASO CLÍNICO DE ENFERMERÍA

Se trata de una escolar de 8 años, quien lleva una estadía prolongada de 20 días en la unidad, ingresó con un Diagnóstico médico de Tumor de fosa posterior, quien fue llevada a cirugía para su respectiva recesión. En el Posoperatorio cursó con Sepsis y falla renal secundaria. Actualmente se halla en fase de convalecencia, y su proceso infeccioso en resolución, aunque neurológicamente con secuelas importantes.

Se halla bajo efecto de sedación con midazolam y morfina, presenta hemiplejía derecha, y movimientos aislados del lado izquierdo con fuerza muscular I/IV, presenta hipotonía generalizada, extremidades hipotróficas, ha presentado una pérdida de peso aproximado de 6 kg. Con TOT a VM: Duopap, parámetros medios, con pobre asistencia, atelectasia derecha reincidente. Con soporte bajo de Noradrenalina y en proceso de destete bien tolerado, taquicardia, llenado capilar 3seg, extremidades frías al tacto, palidez generalizada; con sonda orogástrica recibiendo pediasure a 20cc/hora, bien tolerado, el cual se ha venido suspendiendo en varias oportunidades por varios motivos, hidratada, abdomen blando depresible, ha tenido una pérdida de peso de 8kg, desde el ingreso, tiene CVC yugular derecho, elimina por sonda vesical con buen gasto urinario y viene con balances acumulado positivo, edema GII en pies y manos, piel con ulcera por presión GII en occipucio, y zona sacra.

ANEXO 4.

LISTA DE CHEQUEO “CUIDADO DIARIO A NIÑOS CON SÍNDROME DE DESUSO O CON RIESGO DE PADECERLO”.

ACTIVIDADES DE ENFERMERÍA	SI	NO
Posicionamiento con alineación corporal		
Masaje corporal circular ascendente o descendente según requiera.		
Lubricación de piel.		
Movilización pasiva de articulaciones.		
Posicionamiento funcional de articulaciones.		
Uso correcto de inmovilizadores y rollos.		
Inicia y/o continúa la nutrición oportunamente al paciente.		
Identifica, promueve y usa las capacidades del niño.		
Identifica la necesidad de la intervención de Fisiatría, terapia física y ocupacional.		

ANEXO 5.

CORDIAL



INVITACIÓN

Marisol Cabezas Rosas

Olga Belén Hurtado A.

Lady Carola Lizcano V.

Tienen el gusto de invitarlas a participar:

En el Taller de Cuidado

“CUIDADO DE ENFERMERÍA PARA PROMOVER EL BIENESTAR DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DESUSO”

Que se realizara:

El día lunes 19 de Diciembre de 2011

Edificio fundadores salón Uribe a las 10 am ó el 21 de diciembre de 13:45 en el salón Rueda

Tu Presencia Es De Gran Importancia Para Nosotras

15. BIBLIOGRAFÍA

1. Bolton C.F., Gilbert J.J., Girvin J.P. Nerve and Muscle Biopsy: Electrophysiology and morphology in polyneuropathy. *Neurology* 29:354-362, 1979.
2. Bolton C.F., Gilbert J.J., Hahn A.F., Polyneuropathy in critically ill patients. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry* 47: 1223-1231, 1984.
3. Olier T., Dosis Ideal De Relajación Neuromuscular: Evitar descondicionamiento Físico En Niños Críticamente Enfermos. Facultad Medicina, trabajo de Tesis. Universidad del Rosario. 2009.
4. B Tabarki, A Coffinières, P Van den Bergh, Critical illness neuromuscular disease: clinical, electrophysiological, and prognostic aspects. *Arch Dis Child* 2002; 86: 103–07
5. www.shaio.org/.../memorias_congreso_enfermeria_desacondicionamiento.Pdf.
6. J Fernández. Consulta con Experto; Intensivista pediátrico, Director de la unidad de Cuidado Intensivo pediátrica de la Función Cardio Infantil, Miembro activo de la AHA (American Heart Asociación), 2011.
7. Marriner T. Modelos y Teorías de Enfermería. Sexta edición. 2008. Capítulo 5. Página 741-746
8. NANDA Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2005 – 2006. Elsevier España S.A.

9. Marriner T. Modelos y Teorías de Enfermería. Sexta edición. 2008.
Capítulo 5. Página 741

10. Arellano, M. Cuidados Intensivos en Pediatría. 3 ed. México:
Interamericana, 1994. 483p.

11. Swanson KM. Enfermería como informó el cuidado del bienestar de
los demás. Image J Nurs Sch 1993; 25: 352-7.

12. Impacto de los programas de Rehabilitación en los pacientes
críticamente enfermos. Tesis de Grado para optar al Título de
Especialista en Rehabilitación. Escuela Colombiana de Medicina. Enero
1999.

13. Chumillas S, Peñalver L, Jordá M. Nutrición y alteraciones endocrino-
metabólicas en el paciente inmovilizado. Rehabilitación. 1995; 29:
Fascículo 6.

14. Cifuentes N., Rivero O. Tratamiento de las lesiones meniscales de
acuerdo con la categorización morfológica: concordancia entre
resonancia magnética y artroscopia. Fundación Santafé, Bogotá 2007.

15. Asociación Colombiana de facultades de enfermería. Código de ética
de enfermería. (ACOFAEN).
[wysisyg://163/http://www.geocities.com/Athens/fórum/5586/codigo2.html](http://www.geocities.com/Athens/fórum/5586/codigo2.html)

16. Vincent J, Norrenberg M. Intensive care unit-acquired weakness:
framing the topic. Crit. Care Med. 2009 Oct; 37(10 Suppl):S296-298.

17. Kesler SM, Sprenkle MD, David WS, Leatherman JW. Severe
weakness complicating status asthmaticus despite minimal duration of
neuromuscular paralysis. Intensive Care Med. 2009 Ene;35(1):157-
160

18. Bolton CF. Sepsis and the systemic inflammatory response syndrome: neuromuscular manifestations. *Crit. Care Med.* 1996 Ago.; 24(8):1408-1416.
19. Bednarík J, Vondracek P, Dusek L, Moravcova E, Cundrle I. Risk factors for
20. Ley 266 de 1996. Capítulo 1. Artículo 2. principios de la práctica profesional.
21. Critical illness polyneuromyopathy. *J. Neurol.* 2005 Mar; 252(3):343-351.
22. De Letter MA, van Doorn PA, Savelkoul HF, Laman JD, Schmitz PI, Op de Coul AA, et al. Critical illness polyneuropathy and myopathy (CIPNM): evidence for local immune activation by cytokine-expression in the muscle tissue. *J.*
23. Latronico N, Peli E, Botteri M. Critical illness myopathy and neuropathy. *Curr Opin Crit Care.* 2005 Abril; 11(2):126-132.
24. Barna, Roberto. Iñigo, Eleodoro. "Formulación de proyectos de salud familiar de acuerdo a la metodología del marco lógico". Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Santiago de Chile. 2003.
25. Deem S. Intensive-care-unit-acquired muscle weakness. *Respir Care.* 2006 Sep; 51 (9):1042-1052; discussion 1052-1053.