

Plan de cuidados de un niño con Macrocefalia. Un caso clínico

Nerea-del-Pino Ponce-Alemán^a, María-del-Pino Déniz-Sánchez^{b,c}, Daniela-Celia Montesdeoca-Ramírez^c

^aEstudiante del Grado en Enfermería. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria; ^bServicio Canario de la Salud; ^cProfesoras del Grado en Enfermería. Departamento de Enfermería. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

RESUMEN

Se presenta el caso clínico de un niño de 19 meses de edad con macrocefalia. El objetivo fue diseñar un plan de cuidados individualizado en el ámbito de atención primaria. La valoración se realizó utilizando los patrones funcionales de Marjory Gordon y una serie de escalas e índices como el de test de M-Chat, el test de Golberg y el Test de Apgar. Se identificaron diversos diagnósticos de enfermería, de los cuáles se priorizaron de manera conjunta con los padres seis de ellos: déficit de autocuidado en el baño, déficit de autocuidado en el vestido, control de impulsos ineficaz, riesgo de cansancio del rol del cuidador, riesgo de infección y el déficit de autocuidado en el uso del inodoro. Para cada una de estas etiquetas diagnósticas, según la taxonomía *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA), se establecieron unos objetivos y unas intervenciones, según la taxonomía *Nursing Outcomes Classification* (NOC) y *Nursing Interventions Classification* (NIC) respectivamente. La escala Likert ha sido la herramienta de evaluación de los indicadores de los resultados esperados. El diseño, planificación y ejecución del plan de cuidados se ha realizado de manera conjunta con los padres del niño. Se ha evidenciado la importancia de una comunicación terapéutica eficaz por parte del profesional de enfermería, así como la necesidad de fomentar el vínculo profesional-niño-padres con el fin de conseguir unos cuidados basados en la evidencia y centrados no solo en el niño sino también en la familia.

Palabras clave: enfermería de atención primaria, continuidad de la atención al paciente, manejo de caso, cuidados de enfermería, macrocefalia.

1. INTRODUCCIÓN

La macrocefalia afecta al 5% de la población pediátrica. Suele aparecer entre el último trimestre de gestación y en los dos primeros años de vida, de ahí la importancia de los controles periódicos no solo durante el embarazo sino una vez nacido el bebé¹. Este problema de salud puede estar relacionado con algún trastorno congénito, genético e incluso puede ser aislada y benigna. Además de poderse manifestar de diversas formas como: asintomática como la macrocefalia constitucional y sintomática como hidrocefalias que provocan irritabilidad, vómitos, crisis convulsivas².

El diagnóstico de la macrocefalia precisa de una anamnesis donde se incluya el registro de mediciones en la curva de crecimiento de la circunferencia craneana (CC), desarrollo psicomotor, búsqueda dirigida de síntomas de hipertensión intracraneal y crisis epilépticas. En esta anamnesis, es de especial importancia investigar sobre los antecedentes peri y prenatales como: consumo de drogas, exposición a radiaciones o tóxicos, posibles infecciones congénitas y resultados de ecografías obstétricas. La realización de un estudio imagenológico prenatal ayuda a detectar la macrocefalia y a veces hasta su causa como: el Síndrome de Dandy-Walker, quistes del plexo coroideo o malformación de la vena de Galeno. Es importante indagar sobre los posibles antecedentes familiares de enfermedades neurológicas o macrocefalia, así como los antecedentes de parto traumático, cesárea o sufrimiento fetal agudo³.

En niños que presentan durante el examen físico o neurológico cualquier anomalía se les suele realizar un estudio con neuroimágenes a través de resonancia magnética (RM) y/o tomografía computarizada (TC) para descartar cuadros que requieran de un tratamiento precoz como puede ser el Síndrome de Dandy-Walker⁴. Este síndrome se caracteriza por el crecimiento anormal de varias partes del cerebelo provocando malformaciones que se pueden observar mediante imágenes. Los problemas de salud tienen un impacto no solo en el paciente sino también en el funcionamiento del resto de la unidad familiar. En el ámbito de atención primaria se fomenta el autocuidado en el entorno familiar. En este escenario la unidad de cuidados no solo la conforma el niño sino también la familia, cobrando especial importancia el rol del cuidador principal⁵. Es habitual que estos cuidadores sufran una sobrecarga que se puede dar por diversos factores como pueden ser la falta de recursos económicos y materiales, lo cual deriva en la aparición de una serie de síntomas como son: estrés, ansiedad, irritabilidad, desmotivación, depresión, entre otros⁶.

La familia tiene un papel relevante en la toma de decisiones, en la planificación, implementación y evaluación de las intervenciones profesionales. De ahí la importancia de los cuidados centrado en la familia. El desarrollo del potencial

familiar para dar respuesta a las necesidades del niño consigue unos cuidados mucho más eficaces y eficientes. Los profesionales proporcionan los conocimientos profesionales necesarios y la familia aporta la información necesaria para escoger los más adecuados a las necesidades únicas del niño^{7,8}.

El objetivo general de este trabajo es diseñar, planificar e implementar un plan de cuidados individualizado a un niño con macrocefalia en el ámbito de la atención primaria.

2. METODOLOGÍA

2.1. Presentación del caso

Antes de iniciar la intervención, se solicitó permiso a la institución sanitaria con el fin de solicitar el permiso al Comité de Ética e Investigación de Referencia (CEI), obteniendo la resolución el día 12 de enero de 2023 (Código CEI/CEIm: 2022-545-1). El consentimiento informado de los padres se obtuvo el 17 de enero de 2023.

2.2. Caso clínico

Paciente varón de 19 meses, en seguimiento por la unidad de atención pediátrica (pediatra y enfermera) de su centro de salud, con los siguientes antecedentes personales: bronquitis aguda, estenosis de las venas pulmonares, bronquiolitis aguda, malformación de Dandy-Walker y convulsión.

2.3. Fase de valoración

A través de los 11 patrones funcionales de Marjory Gordon⁹ usados en la anamnesis y exploración del paciente, se han obtenido los siguientes datos.

Tabla 1. Valoración aplicando los patrones funcionales de Marjory Gordon⁹

Percepción-manejo de la salud. En los últimos 6 meses ha tenido ingresos hospitalarios en hospital relacionado con una convulsión febril. Realiza revisiones periódicas en el servicio de Neurocirugía pediátrica y en el Centro de Salud, acudiendo a los controles de salud correspondientes a su edad en el marco del Programa de Salud Infantil. Sus padres refieren saber actuar ante distintas situaciones como: fiebre, vómitos, diarreas. Siguen las pautas de cuidados indicadas. Actualmente no toma tratamiento farmacológico. No alergias conocidas. No hábitos tóxicos en la unidad familiar. Ambos progenitores presentan sobrepeso. El estado de salud del niño es “bueno” según indican sus padres. Higiene óptima. La prevención de accidentes en la vivienda, automóvil y espacios libres es adecuada.

Estado vacunal adecuado según el calendario vacunal vigente del año 2023 en la CCAA de Canarias¹⁰. Cuenta con: 3 dosis de Difteria, Tétanos, Tosferina, Haemophilus influenza serotipo B, Polio y Hepatitis B (Hexavalante); 3 dosis de la meningitis meningocócica C (Neisvac); 1 dosis del Sarampión, Rubeola y Parotiditis (SaRuPa); 1 dosis de la Varicela (Varivax); 3 dosis del Neumococo; 2 dosis del Rotavirus (Rotateq); 3 dosis de Meningitis A,C,W Y (Nimenrix); 3 dosis Meningitis B (Bexero).

Nutricional-metabólico. Come solo. Desayuna lácteos enteros y cereales (gofio con 7 cereales). Fruta a media mañana en guardería. Consumo diario de lácteos (biberón 350 ml en el desayuno y en la cena); verduras y proteínas de origen animal tanto enteras como en puré. Consumo semanal: 1-2 veces legumbres (guisantes, garbanzos y lentejas) y 1 vez pasta y arroz. No toma zumos envasados ni refrescos con frecuencia. Consume bollería industrial como picoteo. Realiza 5 comidas al día, Consumo de agua adecuado a la edad. Realiza el almuerzo en la guardería.

No presenta problemas bucodentales. No caries. Tiene un total de 18 piezas dentales adecuado a su edad. Buena coloración de la piel y mucosas, sin palidez, ni manchas ni erupciones. Buen aspecto en las uñas.

Eliminación. Incontinencia fecal y urinaria. Realiza 2 deposiciones diarias de color y aspecto normal. No uso de laxantes ni estimulación rectal manual. Buen hábito intestinal. 10 pañales mojados/día. Sin control vesical diurno ni nocturno aunque está tomando contacto con el orinal.

Actividad física-ejercicio. Presenta una rutina de paseo y de juego adecuada. Datos antropométricos. PESO: 13,410 kg, TALLA: 82,5 cm, PC: 51,4 cm, PPESO: 90,07, PTALLA: 50,75, NPPC:100. A la exploración física no muestra indicadores de maltrato. Tampoco se detecta ninguna ingurgitación yugular, ni reflujo hepatoyugular, ni soplo frémitos carotídeos.

Sueño. Presenta un hábito del sueño normal, realiza siesta habitualmente. Duerme entre 8-9 h por la noche, comparte habitación con su hermano pero no la cama. Tiene un ritual para dormir uno de sus padres le lee un cuento a él y a su hermano antes de dormirse”. No ronca. No apnea del sueño

Cognitivo-perceptual. Sin alteraciones sensoriales. Reacciona al sonido. No factores de riesgo de hipoacusia. Otoscopia normal. Orientado en tiempo, espacio y persona. No presenta dificultades en la comprensión oral. Reflejo rojo normal. Test de Hirschberg¹⁰ normal. Desarrollo psicomotor adecuado a su edad: sube las escaleras

apoyándose en la barandilla, chuta la pelota, trepa a una silla de adulto, construye una torre de hasta 5 cubos, utiliza la mano para sujetar el papel mientras garabatea, sigue instrucciones que implican dos acciones como es coger algo y tirarlo a la basura, sigue instrucciones relacionadas con las tareas domésticas, come solo un yogur con la cuchara, entre otros. Desarrollo del lenguaje adecuado. Emite frases de dos palabras o gestos con sentido imperativo o declarativo: ‘mamá agua’, ‘nene malo’, ‘papá ven’...

Autocontrol-autoconcepto. Tiene un estado de ánimo adecuado. No suele estar irritable, aunque experimenta rabietas frecuentes en las que alguna que otra vez se golpea la cabeza. Se le realiza el test de M-CHAT obteniendo una puntuación igual a 0 por lo que no presenta sospecha o factores de Riesgo de Trastorno del Espectro Autista¹⁰ (TEA).

Rol-relaciones. Sin cambios en la estructura familiar. Convive con su madre, padre y hermano mayor. Ambos progenitores ejercen el cuidado del niño, aunque la cuidadora principal es su madre. Su madre pone de manifiesto que siente cierto temor a lo que le pueda suceder al niño cuando ella no está, además se siente constantemente cansada y desmotivada, considera que apenas tiene tiempo para dedicarse a ella misma (actualmente sigue de baja tras el nacimiento de su hijo) (ITD). Del mismo modo que expresa cierta frustración por no saber cómo afrontar las rabietas que experimenta su hijo. Asiste a la guardería. Se relaciona bien con sus compañeros al igual que con su hermano. No presenta factores de riesgo social ni indicadores de maltrato.

Sexualidad-reproducción. Aspectos de los genitales adecuados a su edad.

Adaptación-tolerancia al estrés. Los cambios en los dos últimos años, derivados de la intervención del niño a los dos meses de nacimiento por una macrocefalia donde se le colocó una válvula, tuvo un impacto en el funcionamiento de la unidad familiar. Esta situación generó un afrontamiento ineficaz lo que puede ser el determinante de la baja laboral de la madre. A los tres meses de nacimiento del niño se le realizó a la madre la Escala de depresión postnatal de Edimburgo¹⁰ obteniendo 23 puntos (Depresión mayor y menor). Posteriormente, se llevó a cabo el test de ansiedad y depresión de Goldberg¹⁰ con un total de 8 puntos y 3 puntos, teniendo como resultado la presencia de una posible ansiedad y depresión. También se le hizo la Escala de Zarit¹⁰ en la que obtuvo 21 puntos definiéndose sin sobrecarga y, el Test de Apgar Familiar¹⁰ con un total de 8 puntos por lo que se le consideró normofuncionante.

Valores y creencias. No valorable

Nota. Elaboración propia

2.4. Fase diagnóstica

Realizada la entrevista y la valoración por patrones funcionales, se establecieron los siguientes Diagnósticos de Enfermería (DdE), los cuáles se han resumido y clasificado por dominios, tal y como contempla la NANDA¹¹ (Tabla 2).

Tabla 2. Clasificación de los DdE por dominios según la NANDA¹¹

Dominio 2. Nutrición
[00234] Riesgo de sobrepeso r/c picoteo frecuente c/a enfermedades genéticas congénitas.
[00270] Dinámica de comidas ineficaz del niño r/c picoteo no estructurado entre comidas m/p picoteo frecuente, se queja de hambre entre comidas, acostumbra a ingerir alimentos procesados.
Dominio 4. Actividad/Reposo
[00108] Déficit de autocuidado en el baño r/c debilidad m/p dificultad para lavar el cuerpo.
[00110] Déficit de autocuidado en el uso del inodoro r/c debilidad m/p dificultad para completar la higiene en el inodoro y alcanzar el baño.
[00109] Déficit de autocuidado en el vestido r/c debilidad m/p dificultad para usar cremalleras, para abrochar la ropa, para vestir la parte superior y la inferior.
Dominio 5. Percepción/Cognición
[00222] Control de impulsos ineficaz r/c estado de ánimo irritable m/p arrebatos de mal genio, conducta peligrosa.
Dominio 7. Rol/Relaciones
[00164] Disposición para mejorar la crianza m/p deseo de mejorar las conductas de crianza, deseo de mejorar la estabilidad del estado de ánimo.
[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador(a) r/c síntomas depresivos, tiempo insuficiente c/a trastorno psicológico, gravedad de la afección.
Dominio 9. Afrontamiento/Tolerancia al estrés
[00074] Afrontamiento familiar comprometido r/c situaciones coexistentes que afectan a la persona de referencia m/p la preocupación por las reacciones personales ante las necesidades del paciente.
Dominio 11. Seguridad/Protección

[00004] Riesgo de infección r/c dificultad para gestionar dispositivos invasivos a largo plazo, retención de fluidos corporales c/a afección crónica, procedimientos invasivos.

Nota. Elaboración propia

2. 5. Fase de planificación

Tras consensuar con los padres del niño sus necesidades, capacidades, preocupaciones y temores, se han propuesto unos objetivos e intervenciones según la taxonomía NOC¹² y NIC¹³, estableciéndose un plan de cuidados individualizado y centrado en la familia (Tabla 3).

Tabla 3. Diagnósticos de enfermería prioritarios, objetivos y actividades

PROBLEMA 1
[00108] Déficit de autocuidado en el baño r/c debilidad m/p dificultad para lavar el cuerpo.
Objetivo: Incrementar la iniciativa del niño para lavarse el cuerpo.
NOC: [0305] Autocuidados: baño
Indicadores: [30104] Abre el agua [30114] Se lava la parte superior del cuerpo.
NIC: [1801] Ayuda con el autocuidado: baño/higiene
Actividades:
<ul style="list-style-type: none">- Considerar la edad del paciente al fomentar las actividades de autocuidado.- Facilitar el mantenimiento de las rutinas del paciente a la hora de irse a la cama, indicios de inicio de sueño y objetos familiares (para los niños su manta o juguete favorito, ser mecidos, chupete o cuento; para los adultos leer un libro o disponer de una almohada de su casa), según corresponda.- Facilitar que el paciente se bañe él mismo, según corresponda.- Proporcionar ayuda hasta que el paciente sea totalmente capaz de asumir el autocuidado.- Mantener rituales higiénicos.- Fomentar la participación de los padres/familia en los rituales habituales a la hora de irse a la cama, si es el caso.
PROBLEMA 2
[00109] Déficit de autocuidado en el vestido r/c debilidad m/p dificultad para usar cremalleras, para abrochar la ropa, para vestir la parte superior y la inferior.
Objetivo: Conseguir que el niño comience a vestirse la parte superior solo.
NOC: [0302] Autocuidados: vestir
Indicadores:
[30203] Recoge la ropa
[30204] Se pone la ropa en la parte superior del cuerpo
NIC: [1802] Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal
Actividades:
<ul style="list-style-type: none">- Considerar la edad del paciente al fomentar las actividades de autocuidado.- Ayudar con los cordones, botones y cremalleras, si es necesario.- Estar disponible para ayudar en el vestir, si es necesario.- Reforzar los esfuerzos por vestirse solo.- Mantener la intimidad cuando el paciente se viste.
PROBLEMA 3
[00222] Control de impulsos ineficaz r/c estado de ánimo irritable m/p arrebatos de mal genio, conducta peligrosa.
Objetivo: Mejorar el control de impulsos adecuado a sus capacidades
NOC: [1405] Autocontrol de los impulsos
Indicadores: [140503] Identifica conductas que conducen a acciones impulsivas
NIC: [4640] Ayuda para el control del enfado
Actividades:
<ul style="list-style-type: none">- Utilizar un acercamiento que sea sereno y que dé seguridad.- Evitar daños físicos si el enfado se dirige a uno mismo o a otros (limitar y retirar los objetos potencialmente hirientes).- Brindar refuerzo para una expresión adecuada del enfado- Determinar las expectativas de comportamiento adecuadas para la expresión del enfado, dado el nivel de funcionamiento cognitivo y físico del paciente.
PROBLEMA 4
[00062] Riesgo de cansancio del rol de cuidador(a) r/c síntomas depresivos, tiempo insuficiente c/a trastorno psicológico, gravedad de la afección.

Objetivo: Evitar que los cuidadores lleguen a experimentar que no puedan más con la situación
NOC: [2506] Salud emocional del cuidador principal
Indicadores: [250604] Temor [250607] Depresión [250615] Uso de fármacos psicotrópicos
NIC: [7040] Apoyo al cuidador principal
Actividades:
<ul style="list-style-type: none"> - Reconocer la dependencia que tiene el paciente del cuidador, según corresponda. - Apoyar las decisiones tomadas por el cuidador principal. - Realizar afirmaciones positivas sobre los esfuerzos del cuidador. - Enseñar al cuidador técnicas de manejo del estrés. - Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo. - Animar la aceptación de interdependencia entre los miembros de la familia.

PROBLEMA 5

[00004] Riesgo de infección r/c dificultad para gestionar dispositivos invasivos a largo plazo, retención de fluidos corporales c/a afección crónica, procedimientos invasivos.
Objetivo: Detectar precozmente cualquier síntoma de infección
NOC: [1924] Control del riesgo: proceso infeccioso
Indicadores: [192420] Controla cambios en el estado general de salud [192411] Mantiene un entorno limpio
NIC: [6550] Protección contra las infecciones
Actividades:
<ul style="list-style-type: none"> - Observar la vulnerabilidad del paciente a las infecciones. - Fomentar una ingesta nutricional suficiente. - Fomentar la ingesta adecuada de líquidos. - Instruir al paciente y a la familia acerca de los signos y síntomas de infección y cuándo debe informar de ellos al profesional sanitario. - Observar si hay cambios en el nivel de vitalidad o malestar.

PROBLEMA 6

[00110] Déficit de autocuidado en el uso del inodoro r/c debilidad m/p dificultad para completar la higiene en el inodoro y alcanzar el baño.
Objetivo: Comenzar con el control vesical
NOC: [0310] Autocuidados: uso del inodoro
Indicadores: [31013] Entra y sale del cuarto de baño
NIC: [1804] Ayuda con el autocuidado: micción/defecación
Actividades:
<ul style="list-style-type: none"> - Considerar la edad del paciente al fomentar las actividades de autocuidados. - Quitar la ropa esencial para permitir la eliminación. - Ayudar al paciente en el inodoro/inodoro portátil/cuña de fractura/orinal a intervalos especificados. - Enseñar al paciente/allegados la rutina de eliminación.

Nota. Elaboración propia

2.6. Fase de ejecución

Para la elaboración de este plan de cuidados, se realizaron cuatro consultas en el centro de salud. En la primera consulta se hizo la valoración inicial del paciente junto con la exploración y revisión de la historia clínica (Tabla 1). Se identificaron los DdE de los patrones disfuncionales (Tabla 2).

En la segunda consulta se priorizaron algunos diagnósticos con la colaboración de los padres del niño, además de planificar las actividades a realizar y establecer objetivos a corto y largo plazo (Tabla 3).

Las tres consultas restantes han sido de seguimiento, valorando su evolución en función de los resultados obtenidos en base a las actividades fijadas y, adaptando las mismas a la situación que presentaba el niño en cada visita.

3. RESULTADOS

3.1. Fase de evaluación

El logro de los objetivos (NOC) establecidos se han evaluado a través de la escala Likert¹⁴. Obteniéndose los siguientes resultados tras la realización de las actividades planteadas (Tabla 4).

Tabla 4. Evaluación de resultados

Indicadores	Inicio	Medio	Final
[30104] Abre el agua	1	2	3
[30114] Se lava la parte superior del cuerpo.	1	2	2

[30203] Recoge la ropa	1	1	2
[30204] Se pone la ropa en la parte superior del cuerpo	1	1	2
[31013] Entra y sale del cuarto de baño	1	1	2
[140503] Identifica conductas que conducen a acciones impulsivas	1	2	3

Escala Likert¹⁴: 1 (inadecuado); 2 (ligeramente adecuado); 3 (moderadamente adecuado); 4 (sustancialmente adecuado); 5 (completamente adecuado).
Elaboración propia

La realización de las actividades planteadas como [30104] abre el agua, [30114] se lava la parte superior del cuerpo, [31013] entra y sale del cuarto de baño; ha resultado satisfactoria, a pesar de obtener al inicio del seguimiento del paciente una puntuación igual a 1 (inadecuado) pues, a lo largo de este proceso se ha alcanzado en algunas actividades como puntuación máxima un 3 (moderadamente adecuado) pudiéndose considerar como puntuación sobresaliente. Esto se debe a que es una evaluación dirigida a un paciente de 19 meses, donde su capacidad de desarrollo y aprendizaje es limitada respecto a la de un niño de mayor edad e incluso, a la de una persona adulta. De este modo, el desarrollo del menor corresponde con el de su edad por lo que la enfermedad sufrida no ha interferido en el progreso natural de este.

4. DISCUSIÓN

Se ha realizado un plan de cuidados individualizado y centrado en la familia de un niño de 19 meses con macrocefalia. Se ha podido identificar sus necesidades y, en base a ellas, establecer una serie de objetivos e intervenciones con el fin de dar respuesta a las mismas. Esta intervención ha permitido responder a las necesidades de cuidados del niño, tras la identificación de las diferentes respuestas que derivaron del proceso salud-enfermedad de este y de su cuidadora principal. Una parte esencial del trabajo enfermero es la comunicación terapéutica¹⁵, sobre todo en el marco de la Atención Primaria, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y aumentar la eficacia y satisfacción del profesional sanitario. Es una herramienta importante que los profesionales de la salud deben utilizar para facilitar la mejor atención posible a sus pacientes.

El autocuidado se refiere a las acciones que los pacientes realizan para mantener su propia salud y bienestar. Los sistemas de enfermería de Orem¹⁶, se centran en ayudar a los usuarios a identificar y satisfacer sus necesidades de autocuidado, y en proporcionar la asistencia necesaria cuando no pueden hacerlo por sí mismos. Estos sistemas son importantes para ayudar a alcanzar y mantener una buena salud, además, son una parte integral de la práctica enfermera. Este modelo nos puede servir de ayuda para desarrollar dicho objetivo, es decir, capacitar al usuario y a cuidadores para que puedan ejecutar acciones dirigidas al mantenimiento de su salud y a la recuperación en su proceso de salud-enfermedad. La enfermera tiene un papel primordial en el apoyo y en la aportación de recursos a los cuidadores que prestan estos cuidados.

La comunicación, por tanto, ha de ser efectiva y afectiva desde el comienzo del plan de cuidados del paciente, teniendo en cuenta su situación y sus necesidades¹⁵. A la vez que se valora las habilidades y predisposición del cuidador principal para ejecutar los cuidados pautados por el profesional de enfermería, se debe valorar la situación afectiva que este presenta. Durante la implementación de esta intervención se ha podido evidenciar este aspecto por parte de la cuidadora, la cual verbalizó que se sentía parte de la unidad de atención. Además, en esta relación terapéutica con la madre del niño, ésta ha manifestado aspectos como: “Este periodo, ha sido duro. Siempre piensas en tener un niño sano, con los problemas de salud típicos de la edad. Pero cuando te dan una noticia de este tipo nunca estás preparada. Hemos tenido que dedicar mucho tiempo y esfuerzo en acudir a las citas, tanto al centro de salud como al hospital. Nos hemos tenido que reorganizar para no perder nuestra capacidad funcionante. Pero todo pasa y en breve cumplirá dos años. Gracias a Dios, podemos decir que nuestro niño goza de salud aunque siempre debemos estar en alerta.”

Por tanto, en este contexto, se plantea el seguimiento conjunto del estado y evolución del paciente, pero también atendiendo a las necesidades, factores y circunstancias que rodean e influyen en el estado del cuidador y la manera en las que éste las refleja en el paciente. Tras realizar el test de ansiedad y depresión de Goldberg, se detecta que su cuidadora principal presenta ansiedad y depresión. Esta situación determina los cuidados que el niño necesita, donde el afrontamiento que manifiesta la familia de la situación es el eje vertebrador. Contemplar el modelo de cuidados centrados en la familia pudo contribuir a mejorar dicho afrontamiento, donde la comunicación terapéutica, como herramienta de trabajo, juega un papel fundamental en el marco de cualquier relación de ayuda^{7,8}.

La participación activa de ambos progenitores ha permitido plantear objetivos realistas y actividades aceptadas por ellos, así como adecuarlas a la situación y edad del niño. A su vez, esto ha contribuido a aumentar la satisfacción con la atención recibida, caracterizada por ser más participativa que imperativa. Es importante que los cuidadores estén implicados a la hora de planificar el plan de cuidados, con el fin de conseguir mejores resultados y un mejor bienestar del niño.

Una de las limitaciones percibidas durante el desarrollo de este plan de cuidados, ha sido la dificultad de integrar el contenido teórico en un contexto real de aprendizaje como es la práctica clínica. Esto requiere por parte del estudiante de enfermería, una toma de decisiones basadas en un juicio clínico derivado del razonamiento crítico y reflexivo.

Como fortaleza destacar que ha sido una oportunidad de aprendizaje significativa. Cada persona es única en su proceso de salud-enfermedad y en su existencia, al igual que la manera de afrontamiento por parte de sus familiares y/o cuidadores. En este contexto cabe destacar que la enfermedad de un niño en el ámbito familiar supone un problema, pues sus padres han de adaptarse a las diferentes fases de la propia enfermedad. En el caso de este niño, se ha podido observar la gran preocupación de sus padres (sobre todo de la madre) con respecto a la reaparición de síntomas relacionados con la hidrocefalia, generando así, la presencia continua de ansiedad¹⁷. Por tanto, esto nos ha permitido evidenciar la importancia de identificar lo que le sucede, perturba e importa a todas las personas implicadas en el proceso de cuidar. El proceso de cuidar a una persona es dinámico y está determinado por el contexto personal, social y familiar de la persona y de la unidad familiar.

5. CONCLUSIONES

En la elaboración de este plan de cuidados individualizado y centrado en la familia de un niño con macrocefalia, se han podido establecer unos objetivos realistas, fomentar la comunicación terapéutica, enfocar las intervenciones en base a las necesidades y respuestas cambiantes del niño y de la familia.

Se ha podido evidenciar el rol de la enfermera que, mediante una comunicación terapéutica eficaz con la familia, puede priorizar y planificar unos resultados de mejora, así como formular objetivos y actividades ajustados a las necesidades del paciente. Es necesario diseñar, planificar e implementar planes de cuidados que favorezcan una adecuada atención y continuidad de cuidados de los pacientes.

Finalmente, para futuros casos similares a este es imprescindible desde el ámbito de la pediatría, la potenciación del cuidado de la familia, ya que existe una enorme carencia de esta. En consecuencia, generando problemas en la persona cuidadora que repercuten a la hora de ejercer los cuidados pertinentes de su familiar. De manera que, influye en la calidad de vida y bienestar del paciente pudiendo generar un retroceso o estancamiento en su proceso de enfermedad, así como agravamiento de esta.

REFERENCIAS

- [1] Gaona VA. Macrocefalia en la infancia. Medicina (B. Aires) [Internet]. 2018 [citado 09 mayo 2023];78(Supl 2):101-107. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802018000600019&lng=es
- [2] Tan AP, Mankad K, Gonçalves FG, Talenti G, Alexia E. Macrocephaly: Solving the Diagnostic Dilemma. Top Magn Reson Imaging. 2018 Aug;27(4):197-217. doi: 10.1097/RMR.000000000000170[3] Mallea G, Cortés R, Avaria MA, Kleinstauber K. Enfrentamiento de macrocefalia en niños. Rev Ped Elec [Internet]. 2014 [citado 09 mayo 2023];11(2):41-53. Disponible en: <https://cuty.io/jaBbHERpBo>
- [4] MedlinePlus. Dandy-Walker malformation [Internet]. Bethesda (MD): U.S. Department of Health and Human Services National Institutes of Health; 2020 [citado 09 mayo 2023]. Disponible en: <https://cuty.io/QH1BTKM>
- [5] Canga A, Esandi N. La familia como objeto de cuidado: hacia un enfoque integrador en la atención de enfermería. Anales Sis San Navarra. 2016 Ago [citado 8 diciembre de 2022];39(2):319-322.doi:10.23938/ASSN.0260
- [6] Martínez S. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. Ene [Internet]. 2020 [citado 8 diciembre 2022];14(1):1-3. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100018
- [7] Hockenberry MJ. Perspectivas de la enfermería pediátrica. En Hockenberry MJ, Wilson D, Rodgers CC. Wong. Enfermería pediátrica: 10 ed. [Internet]. Barcelona: Elsevier España; 2020 [citado 8 diciembre 2022]. Disponible en: https://campus.com.pe/wp-content/uploads/2022/10/Wong-Enfermeria-Pediatria-by-Marilyn-J.-Hockenberry_w.pdf
- [8] Rodrigo O. Importancia del entorno sociocultural en la salud de niños y adolescentes. En González P, Pedraz A: ed. Enfermería de la infancia y la adolescencia. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011. p. 32-35.
- [9] Fernández-Lasquetty B. La valoración enfermera. Análisis, síntesis e identificación de problemas. En: Aplicación de los lenguajes normalizados NANDA, NOC, NIC: 4ª ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE); 2021. p. 41-54.
- [10] Servicio Canario de la Salud (SCS). Programa de salud infantil [Internet]. Canarias: SCS; 2022 [citado 11 marzo 2023]. Disponible en: <https://cuty.io/B2V5uVxh3>
- [11] Herdman TH, Kamitsuru S (ed.). Nursing Diagnosis: Definition and classifications 2021-2023. Amsterdam: Elsevier Health Sciences; 2023.
- [12] Moorhead S, Swanson E, Johnson M, Maas ML. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC): 6ª ed. Barcelona: Elsevier España; 2018.

- [13] Butcher HK, Bulechek GM, Dochterman JM, Wagner CM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC): 7º ed. Barcelona: Elsevier España; 2018.
- [14] Ospina BE, Sandoval JJ, Aristizábal CA, Ramírez MC. La escala de Likert en la valoración de los conocimientos y las actitudes de los profesionales de enfermería en el cuidado de la salud. Invest Educ Enferm [Internet]. 2005 [citado 29 marzo 2023];23(1):14-29. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v23n1/v23n1a02.pdf>
- [15] González C. La comunicación terapéutica usuario-enfermera en las consultas de atención primaria. Enferm Comunitaria [Internet]. 2014 [citado 15 marzo 2023];2(2):82-92. Disponible en: <https://cuty.io/omElzSFZIB>
- [16] Prado LA, González M, Paz N, Romero K. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. Rev Med Electron [Internet]. 2014 [citado 15 marzo 2023];36(6):835-845. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rme/v36n6/rme040614.pdf>
- [17] Grau C, Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2010 [citado 23 abril 2023];33(2):203-212. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008