

Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca

Grado en Enfermería

Curso Académico 2018 / 2019
TRABAJO FIN DE GRADO

**PLAN DE CUIDADOS INDIVIDUALIZADO: PACIENTE
ALBINO**

Autor/a: David Domínguez Abad
Director: Carmen Tosat Mancho

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	1
2. INTRODUCCIÓN.....	3
2.1 EPIDEMIOLOGÍA	3
2.2 FISIOPATOGENIA	4
2.3 DIAGNÓSTICO Y ASESORAMIENTO GENÉTICO	4
2.4 SINTOMATOLOGÍA	5
2.5 TRATAMIENTO.....	6
3. OBJETIVOS	7
4. METODOLOGÍA	7
5. DESARROLLO.....	9
5.1 VALORACIÓN FÍSICA	9
5.2 CASO CLÍNICO.....	9
5.3 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS.....	11
5.4 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS.....	14
5.5 PLAN DE CUIDADOS	15
5(5-1) DIAGNÓSTICOS DE AUTONOMÍA.....	15
5(5-2) FORMULACIÓN DE PROBLEMAS.....	16
5(5-3) EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS	29
6. CONCLUSIONES.....	34
7. BIBLIOGRAFÍA	35
8. ANEXOS.....	39
8.1 ANEXO 1.....	39
8.2 ANEXO 2.....	40

1. RESUMEN

Introducción: El albinismo es una enfermedad congénita causada por una pérdida o ausencia de melanina, presentando como características definitorias más relevantes los signos y síntomas que manifiestan, siendo estos la disminución o pérdida de la pigmentación de la piel y cabello acompañado de múltiples problemas visuales que dificultan la vida diaria. Actualmente la tasa de prevalencia es muy baja, a excepción de países como África donde se encuentra una mayor incidencia. Como consecuencia del déficit de conocimientos acerca de esta enfermedad y sus manifestaciones, el impacto social se ve altamente afectado originando problemas sociales como la falta de aceptación o integración social limitada que conlleva en el mayor de los casos un comportamiento deficiente, por lo que es necesario tanto un abordaje terapéutico como psicológico/emocional.

Objetivo: Elaborar un plan de cuidados individualizado de un paciente albino de acuerdo al modelo de Virginia Henderson y la terminología NANDA, NOC-NIC.

Material y método: El método empleado para la elaboración de este trabajo ha sido por medio de una búsqueda de fuentes bibliográficas actuales sobre los cuidados de los pacientes albinos. La realización del proceso enfermero se llevó a cabo según el modelo de Virginia Henderson y el lenguaje NANDA-NOC-NIC.

Conclusiones: La baja prevalencia de la enfermedad y la escasez de estudios en nuestro país hacen que no tenga el suficiente impacto en la sociedad y en el ámbito sanitario, para brindar una atención integral y proporcionar los cuidados de la manera más eficiente.

Sin embargo, las intervenciones seleccionadas en la planificación de los cuidados del paciente pueden llegar a mejorar notablemente la calidad de vida y el bienestar personal.

Palabras clave: Albinismo, África, Síntomas, Tratamiento, Cuidados.

1. ABSTRACT

Background: Albinism is a congenital disease caused by a loss or absence of melanin, presenting as the most relevant defining characteristics signs and symptoms that manifest, being the decrease or loss of pigmentation of the skin and hair accompanied by multiple visual problems that difficult their daily life. Currently the prevalence rate is very low, except for countries like Africa where there is a higher incidence. As a result of the lack of knowledge about this disease and its manifestations, the social impact is highly affected causing social problems such as lack of acceptance or limited social integration that leads in most cases to poor behavior, so it is necessary both a therapeutic and psychological / emotional approach.

Objective: To develop an individualized care plan for the albino patient according to the Virginia Henderson model and the terminology NANDA, NOC-NIC.

Material and method: The method used for the preparation of this work has been through a search of current bibliographical sources on the care of albino patients. The completion of the nursing process was carried out according to the Virginia Henderson model and the NANDA-NOC-NIC language.

Conclusions: The low prevalence of the disease and the scarcity of studies in our country means that it does not have enough impact in society and in the health field, to provide comprehensive care and provide care in the most efficient manner.

However, selected interventions in the planning of patient care can significantly improve the quality of life and personal well-being.

Key words: Albinism, Africa, Symptoms, Treatment, Care.

2. INTRODUCCIÓN (1) (2) (3)

El albinismo es una enfermedad de herencia autosómica recesiva determinado por la incapacidad de los melanocitos para producir cantidades normales de melanina, esto da lugar a una pérdida total o en su mayoría de este pigmento, responsable de la hipopigmentación de la piel, cabello y ojos que produce una palidez característica.

La clasificación fenotípica del albinismo depende de una base dicotómica que se clasifica en albinismo oculocutáneo (OCA), este puede ser incompleto o completo dependiendo de si produce una disminución o falta de melanina en los ojos, la piel y el cabello, mientras que el albinismo ocular (OA) solo produce una pérdida o ausencia de melanina en ojos y el resto del cuerpo mantiene una producción de melanina en cantidades normales.

2.1 EPIDEMIOLOGÍA (4) (5) (6) (7) (8) (9)

La forma en que el albinismo se presenta mayoritariamente se denomina albinismo oculocutáneo. Esta patología ha sido muy estudiada y puede manifestarse en personas de todas las etnias e incluso en animales como ratones, perros, etc. Su prevalencia varía considerablemente en todo el mundo y se ha estimado en aproximadamente 1 / 17,000. De estos números se deduce que, en España, con aproximadamente 46 millones de habitantes (INE), podría haber aproximadamente 3.000 personas con algún tipo de albinismo.

Con respecto al espectro clínico de los distintos tipos de OCA, la OCA2 es la forma más prevalente en todo el mundo.

Esta última también es el tipo más común de albinismo en personas africanas. Afecta a 1 de cada 3,900 de la población en algunas partes del sur de África, a 1 en 2673 en Tanzania en el este de África y en zonas como Uganda está muy extendida por lo que requieren la creación de organizaciones de apoyo a estas personas como "ALBA" (Asociación de ayuda a personas con albinismo) en España u "OLA" en América latina.

2.2 FISIOPATOGENIA (1) (2) (3)

En individuos sanos, la melanina se produce por la acción de la enzima tirosinasa, que transforma el aminoácido tirosina en melanina. Su principal función es la protección contra los rayos ultravioleta (UV), pero también realiza funciones en el desarrollo embrionario de las estructuras oculares.

La ausencia completa o incluso una deficiencia parcial de melanina en el útero conducirá a una malformación de la estructura ocular, al mal enrutamiento del tracto óptico y a crear una multitud de problemas irreversibles intraoculares (refractivos) y extraoculares (no refractivos) desde el nacimiento.

2.3 DIAGNÓSTICO Y ASESORAMIENTO GENÉTICO (2) (6) (7)

El diagnóstico de OCA se determina a través de los signos y síntomas como la hipopigmentación característica que presentan en la piel y el cabello, además de los síntomas oculares característicos. Es muy importante un prematuro diagnóstico para controlar los síntomas oculares y mejorar al máximo el potencial visual, que es uno de los principales responsables de mantener la seguridad y el bienestar general de las personas.

La OCA se hereda de manera autosómica recesiva, para que un niño padezca los síntomas de un trastorno autosómico recesivo, debe recibir el gen recesivo de ambos padres, aunque los padres de una persona afectada pueden no manifestar los síntomas y, en promedio, la posibilidad de que los hermanos o hermanas de un niño afectado tengan los síntomas es de 1 a 4. Los hombres y las mujeres tienen las mismas probabilidades de resultar afectados.

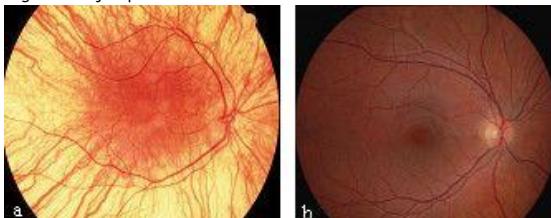
2.4 SINTOMATOLOGÍA (2) (3) (6) (10) (11)

En cuanto a la sintomatología, las manifestaciones oculares al ser los que más se presentan suelen ser los más característicos.

Se puede observar:

- Fotofobia → Sensibilidad a la luz que puede ser molesta en presencia de una luz brillante.
- Errores de refracción como astigmatismo (73%), miopía (24%), e hipermetropía (3%).
- Nistagmo horizontal involuntario → Movimiento rápido y repetitivo de los ojos. en el que la mayoría de los niños la desarrollan a los 4 meses de edad.
- Estrabismo → Ojos mal alineados.
- Reducción de la pigmentación del iris (variable de rosa a azul claro, verde, gris o marrón claro).
- Retina de color amarillo o naranja (Figura 1).

Figura 1: Ejemplos de retinas



- a) Persona con albinismo
b) Persona sana

Fuente: Grønskov K, Ek J, Brondum-Nielsen K. Oculocutaneous albinism. Orphanet J Rare Dis [Internet]. 2 de noviembre de 2008 [citado 23 de abril de 2019];2(1):43. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17980020>

Pierde su aspecto rojo normal y tiene vasos coroideos prominentes.

En cuanto al aspecto físico, las personas con OCA2 casi siempre nacen con el cabello ligeramente pigmentado. El color del cabello al nacer o durante los primeros meses de vida puede variar de amarillo claro a rubio y marrón. La población africana nace con el cabello y la piel de color marrón claro (Figura 2).

Figura 2: Niños albinos



Una de las lesiones cutáneas más característica es la quemadura solar, reconocida por eritema y ampollas, es el efecto agudo más común de la exposición excesiva al sol. Las personas con piel clara tienen mayor riesgo de sufrir quemaduras solares, aunque las personas con piel pigmentada también pueden experimentarla. La exposición prolongada al sol en pieles ligeramente pigmentadas puede producir una piel gruesa, áspera y engrosada, queratosis solar y cáncer de piel sobre todo en partes del mundo como el África subsahariana debido a la mayor exposición al sol durante el año, las diferencias culturales en la vestimenta protectora y la falta de agentes protectores para la piel.

2.5 TRATAMIENTO (2) (3) (9) (10) (11) (12) (13) (14)

Dado que no existe ningún tratamiento definitivo para el albinismo, el manejo estándar está orientado a aliviar los síntomas, cuidar la visión y prevenir el daño solar (envejecimiento prematuro y cáncer de piel).

Algunas de estas medidas son el uso ropa protectora contra los rayos UV, uso de crema de protección solar, lentes para mejorar la agudeza visual, lentes oscuras o fotocromáticas que se oscurecen con la luz brillante, etc. Para el estrabismo en la infancia puede ser útil taparse un ojo para que el niño fuerce el ojo no preferido etc.

En cuanto al ámbito psicosocial, las personas con albinismo a menudo se ven empañadas por la estigmatización y el rechazo, la falta de aceptación y la integración social limitada. Por eso, esta enfermedad puede producir un deterioro de la comunicación, interacción social deficiente y del comportamiento. Esto significa que desde que nacen deben ser valorados por un equipo multidisciplinar, que esté formado por distintos profesionales sanitarios entre ellos la enfermera para que de esta manera, reciban apoyo psicológico, información sobre su enfermedad y puedan aprender nuevas estrategias así como actitudes positivas y habilidades que otros individuos con problemas de visión ya manejan.

En estos casos será muy importante la educación para la prevención del cáncer de piel mediante consejos y medidas protectoras, y la reintegración social del niño, por ello desde pequeños hay que transmitirles confianza en sí mismos y que sientan todo el apoyo de su familia.

3. OBJETIVOS

Objetivo general: Elaborar un plan de cuidados individualizado de un paciente albino de acuerdo al modelo de Virginia Henderson y terminología NANDA, NOC-NIC.

Objetivos específicos:

- Fomentar el conocimiento de la enfermedad en paciente y familiares (cuidadores) para poder ofrecer una atención integral.
- Determinar las intervenciones y actividades a realizar para mejorar la calidad de vida del paciente.
- Prevenir futuras complicaciones mediante el uso de medidas protectoras.
- Ayudar a favorecer la adaptación del paciente a la sociedad.

4. METODOLOGÍA

Metodología de trabajo:

El método utilizado para la realización del caso clínico es a través del modelo de Virginia Henderson. Este modelo trata de evaluar las diferentes áreas que pueden verse afectadas en un ser humano, estas se dividen en 14 necesidades donde se valora el grado de dependencia-independencia en su satisfacción, las causas que lo dificultan y la definición de los problemas relacionados con las etiologías identificadas.

En la ejecución del método se formulan los objetivos de independencia en relación a las dificultades identificadas, se escoge el modo de intervención (ayuda-suplencia) y se determinan las actividades a realizar de acuerdo con al lenguaje NANDA, NOC, NIC.

Metodología de búsqueda:

El método seguido para elaborar este trabajo es a través de un plan de cuidados que consiste en presentar un paciente específico, que se presta a recibir cuidados enfermeros cuyo conocimiento procede de resumir la información obtenida tras la búsqueda exhaustiva de fuentes bibliográficas actualizadas y fiables, tanto libros como artículos de reciente publicación.

Esta búsqueda, a través de Internet, se realiza en bases de datos, como Dialnet, Pubmed, y NNNCONSULT, direcciones web como ALBA (asociación de ayuda a personas con albinismo) y en buscadores especializados como Google Académico.

Toda la búsqueda de libros, artículos de revista, guías y páginas web, que contribuyen a conocer la situación general de las personas con albinismo, los signos, síntomas más comunes y las posibles intervenciones a realizar para mejorar su estado de bienestar y calidad de vida, se ha tenido en cuenta que estuviesen publicados entre 2008 y 2019, y únicamente los artículos publicados a texto completo y en español o inglés.

Los criterios de inclusión utilizados para escoger las investigaciones sobre el albinismo fueron:

1. El perfil de estudio debía ser de personas que padeczan la enfermedad conocida como albinismo oculocutáneo.
2. En casos más específicos se buscó un perfil de personas de etnia africana que padeczan albinismo oculocutáneo.
3. El paciente albino que recibe los cuidados, requiere presentar cierta dependencia a sus problemas personales (sueño, caídas, interacción social, enfermedad crónica).

5. DESARROLLO

Previo a la elaboración de un plan de cuidados de acuerdo al modelo de Virginia Henderson y la terminología NANDA, NOC-NIC sobre el albinismo en pacientes de etnia africana, debemos identificar las principales necesidades que se ven alteradas ante las complicaciones que pueden ir derivando de esta enfermedad, para lo cual tenemos que evaluar su sintomatología y abordarla de la mejor manera posible.

5.1 VALORACIÓN FÍSICA

Signos vitales: TA→ 130/80 mmHg FC→ 84 rpm (Radial - Basal)
FR→ 24 resp/min T^a→ 36,3º (Axilar) Sat O₂→99% (Basal)

Alergias/Intolerancias: No conocidas

Antecedentes: No conocidos

Exploración física: Peso→20 kg Talla→ 1,21m IMC→ 13,7 No hay sobrepeso

Escalas: EVA→ 7

Conciencia, orientación: Consciente y orientado, ligera apatía

Estado de la piel: Lesionada y con erupciones.

Glucemia capilar: 85 mg/dl

5.2 CASO CLÍNICO

El paciente X de 7 años acude con su familia recién llegados de África, a la consulta de enfermería del centro de salud, a su llegada se observa que son de raza negra y el paciente (hijo) presenta una disminución de la pigmentación, que se traduce en un color marrón claro, muy característico en cabello, piel y ojos. A su vez muestra cierto mutismo y la mirada perdida.

El motivo de la consulta tiene que ver con el dolor que le producen las quemaduras que presenta en ambos brazos, manifiestan que han sido producidas porque tiene una piel muy sensible.

Una vez terminada la exploración, el profesional de enfermería comienza a preguntar a la familia, ya que el paciente no se encuentra colaborador en el momento de la entrevista. La familia nos comenta que desde que empezó la guardería tenía poca relación con el resto de los niños debido a que su hijo no mostraba intenciones de relacionarse con nadie.

En cuanto a la alimentación, sus padres intentan llevar la misma dieta que en su país de origen ya que desconocen la variedad de alimentos para llevar a cabo una alimentación saludable.

La familia manifiesta estar inquieta por su hijo, ya que últimamente no duerme mucho por culpa del dolor que le provocan las heridas que presenta, de forma cada vez más común.

El niño va al baño y se asea solo desde hace unos años pero a la hora de vestirse necesita de la ayuda y asesoramiento de sus padres debido a sus problemas cutáneos, siendo la luz del sol el principal responsable de sus heridas.

Comentan que suele ser bastante torpe caminando, y por ello, se tropieza con frecuencia. Los padres creen que el niño no ve bien por conductas como caminar mirando hacia abajo o frotarse los ojos en más de una ocasión.

En sus ratos libres le gusta entretenerte viendo la tele o leyendo libros normalmente en soledad, debido a que prefiere estar sin la compañía de la gente.

5.3 ORGANIZACIÓN DE LOS DATOS

A continuación se realiza una organización de los datos según el modelo de Virginia Henderson que resulta en:

Tabla 1: Necesidades de Virginia Henderson

1. RESPIRAR NORMALMENTE:
<p>➤ Manifestaciones de independencia: Vías respiratorias permeables, ritmo y profundidad normal. Eupneico.</p> <p>➤ Manifestaciones de dependencia: No se observan.</p> <p>➤ Datos que deben considerarse: No se observan.</p>
2. COMER Y BEBER ADECUADAMENTE:
<p>➤ Manifestaciones de independencia: No se observan.</p> <p>➤ Manifestaciones de dependencia: No se observan.</p> <p>➤ Datos que deben considerarse: La familia manifiesta seguir la misma dieta que en su país de origen.</p>
3. ELIMINAR POR TODAS LAS VÍAS CORPORALES:
<p>➤ Manifestaciones de independencia: No se observan.</p> <p>➤ Manifestaciones de dependencia: No se observan.</p> <p>➤ Datos que deben considerarse: No se observan.</p>
4. MOVERSE Y MANTENER POSTURAS ADECUADAS:
<p>➤ Manifestaciones de independencia: No se observan.</p> <p>➤ Manifestaciones de dependencia: No se observan.</p> <p>➤ Datos que deben considerarse: No se observan.</p>
5. DORMIR Y DESCANSAR:
<p>➤ Manifestaciones de independencia: No se observan.</p> <p>➤ Manifestaciones de dependencia: Falta de sueño debido al dolor producido por sus lesiones.</p> <p>➤ Datos que deben considerarse: No se observan.</p>

6. ESCOGER LA ROPA ADECUADA, VESTIRSE Y DESVESTIRSE:

- **Manifestaciones de independencia:** No se observan.
- **Manifestaciones de dependencia:** No se observan.
- **Datos que deben considerarse:** Refiere necesitar ayuda de sus padres para escoger la ropa adecuada.

7. MANTENER LA TEMPERATURA CORPORAL DENTRO DE LOS LÍMITES NORMALES ADECUANDO LA ROPA Y MODIFICANDO EN AMBIENTE:

- **Manifestaciones de independencia:** No se observan.
- **Manifestaciones de dependencia:** No se observan.
- **Datos que deben considerarse:** No se observan.

8. MANTENER LA HIGIENE CORPORAL Y LA INTEGRIDAD DE LA PIEL:

- **Manifestaciones de independencia:** No se observan.
- **Manifestaciones de dependencia:** Presencia de lesiones y erupciones debido a la fotosensibilidad que presenta.
- **Datos que deben considerarse:** No se observan.

9. EVITAR LOS PELIGROS AMBIENTALES Y EVITAR LESIONAR A OTRAS PERSONAS:

- **Manifestaciones de independencia:** No se observan.
- **Manifestaciones de dependencia:** Mantiene conductas inapropiadas al caminar y se tropieza con frecuencia.
- **Datos que deben considerarse:** No se observan.

10. COMUNICARSE CON LOS DEMÁS EXPRESANDO EMOCIONES, NECESIDADES, TEMORES U OPINIONES:

- **Manifestaciones de independencia:** No se observan.
- **Manifestaciones de dependencia:** Presenta una actitud ausente e introvertida. No tiene interés en relacionarse con nadie.
- **Datos que deben considerarse:** No se observan.

11.VIVIR DE ACUERDO CON SUS PROPIOS VALORES Y CREENCIAS:

- **Manifestaciones de independencia:** No se observan.
- **Manifestaciones de dependencia:** No se observan.
- **Datos que deben considerarse:** No se observan.

12.OCUPARSE EN ALGO DE TAL FORMA QUE SU LABOR TENGA UN SENTIDO DE REALIZACIÓN PERSONAL:

- **Manifestaciones de independencia:** No se observan.
- **Manifestaciones de dependencia:** No se observan.
- **Datos que deben considerarse:** No se observan.

13.PARTICIPAR EN ACTIVIDADES RECREATIVAS:

- **Manifestaciones de independencia:** Se entretiene viendo la televisión, leyendo libros o con sus juguetes, a menudo en soledad.
- **Manifestaciones de dependencia:** No se observan.
- **Datos que deben considerarse:** No se observan.

14.APRENDER, DESCUBRIR O SATISFACER LA CURIOSIDAD QUE CONDUCE A UN DESARROLLO NORMAL Y A USAR LOS RECURSOS SANITARIOS DISPONIBLES:

- **Manifestaciones de independencia:** No se observan.
- **Manifestaciones de dependencia:** No tiene conocimiento de la enfermedad ni de los riesgos que derivan de ella.
- **Datos que deben considerarse:** No se observan.

Fuente: Elaboración propia

5.4 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

Paciente diagnosticado de albinismo oculocutáneo tipo 2, que presenta una hipopigmentación de cabello, piel y ojos muy característica.

Sus padres (cuidadores principales), están presentes en todo momento y colaboran en la entrevista ya que el niño se mantiene ausente y poco colaborador.

La alimentación suele ser poco variada y limitada, debido a que siguen consumiendo los mismos productos que en su país de origen.

Comentan que el niño no tiene problemas para ir al baño ni para el aseo personal pero necesita la ayuda de sus padres para elegir la ropa que mejor se adapte a su piel.

También manifiestan estar preocupados por las pocas horas de sueño que duerme al día, debido al dolor que le producen las heridas que presenta en ambos brazos.

Se observa que mantiene conductas inapropiadas al caminar como arrastrar un pie o fijar la mirada hacia abajo. También suele tropezarse con frecuencia debido a los problemas de visión (astigmatismo, miopía, fotofobia) que padece.

El paciente se muestra callado e introvertido en todo momento, la familia nos comenta que en la escuela no se relaciona con los niños, prefiere leer algún libro en soledad. Mientras que en casa se entretiene viendo la tele o con sus juguetes.

Ellos manifiestan no haber recibido nunca la información adecuada sobre la enfermedad que presenta su hijo.

5.5 PLAN DE CUIDADOS

5(5-1) DIAGNÓSTICOS DE AUTONOMÍA

1. Vestido y arreglo personal (Suplencia Parcial).

Objetivo: Procurar el uso adecuado de las prendas de vestir y de los objetos de arreglo personal.

Intervención: Ayuda para vestirse y acicalarse.

Actividades: Procurar (los padres) dar las ayudas personales e instrumentales necesarias para que el niño escoja la ropa que más se adapte a su situación comprometida.

5(5-2) FORMULACIÓN DE PROBLEMAS (15) (19) (20) (21) (22)

Tabla 2: Diagnóstico nº1

00095 Insomnio r/c malestar físico (dolor) m/p dificultad para mantener el sueño. (Ff.) <ul style="list-style-type: none"> Definición: Trastorno de la cantidad y calidad del sueño que deteriora el funcionamiento. Necesidad: 5, Reposo/sueño. 	
Objetivo general: <ul style="list-style-type: none"> ❖ El niño recuperará su patrón de sueño habitual. 	Objetivos específicos: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Identificará los factores que influyen negativamente en su patrón de sueño. ❖ Planificará las actividades que debe llevar a cabo para promover o mantener el sueño. ❖ Mantendrá el plan prescrito durante el tiempo acordado.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 3: NOC

NOC	0004 Sueño Definición: Suspensión periódica natural de la conciencia durante la cual se recupera el organismo.	Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> [401] Horas de sueño. Escala A→2-Sustancialmente comprometido [403] Patrón de sueño. Escala A→1-Gravemente comprometido [404] Calidad del sueño. Escala A→2-Sustancialmente comprometido [406] Sueño interrumpido. Escala B→1-Grave [425] Dolor. Escala B→1-Grave 	Escala A: <ol style="list-style-type: none"> 1. Gravemente comprometido 2. Sustancialmente comprometido 3. Moderadamente comprometido 4. Levemente comprometido 5. No comprometido
	2102 Nivel del dolor Definición: Intensidad del dolor referido o manifestado.	Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> [210201] Dolor referido. Escala B→1-Grave [210206] Expresiones faciales de dolor. Escala B→2-Sustancial [210208] Inquietud. Escala B→1-Grave [210217] Gemidos y gritos. Escala B→1-Grave [210222] Agitación. Escala B→3-Moderado 	Escala B: <ol style="list-style-type: none"> 1. Grave 2. Sustancial 3. Moderado 4. Leve 5. Ninguno

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4: NIC

N I C	<p>1850 Mejorar el sueño</p> <p>Definición: Facilitar ciclos regulares de sueño/vigilia.</p>	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comprobar el patrón de sueño del niño y observar las circunstancias físicas (apnea del sueño, vías aéreas obstruidas, dolor/molestias y frecuencia urinaria) y/o psicológicas (miedo o ansiedad) que interrumpen el sueño. • Explicar la importancia de un sueño adecuado durante la enfermedad, las situaciones de estrés psicosocial, etc. • Facilitar el mantenimiento de las rutinas habituales del niño a la hora de irse a la cama, indicios de presueño y objetos familiares (para los niños su manta/juguete favorito, ser mecidos, chupete o cuento; para los adultos leer un libro, etc.), según corresponda. • Iniciar/llevar a cabo medidas agradables: masajes, colocación y contacto afectuoso. • Comentar con el paciente y la familia técnicas para favorecer el sueño como por ejemplo el hacer ejercicio físico, cenas ligeras 1-2h antes de dormir, utilizar la cama solo para dormir, etc.
	<p>1400 Manejo del dolor</p> <p>Definición: Alivio del dolor o disminución del dolor a un nivel de tolerancia que sea aceptable para el paciente.</p>	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición/duración, frecuencia, calidad, intensidad o gravedad del dolor y factores desencadenantes. • Determinar el impacto de la experiencia del dolor sobre la calidad de vida (sueño, apetito, actividad, función cognitiva, estado de ánimo, relaciones, trabajo y responsabilidad de roles). • Controlar los factores ambientales que puedan influir en la respuesta del niño a las molestias (temperatura de la habitación, iluminación y ruidos). • Seleccionar y desarrollar aquellas medidas (farmacológicas, no farmacológicas e interpersonales) que faciliten el alivio del dolor, según corresponda. • Enseñar el uso de técnicas no farmacológicas (retroalimentación positiva, relajación, musicoterapia, distracción, terapia de juegos, terapia de actividad, aplicación de calor/frío y masajes) antes de que se produzca el dolor o de que aumente, y junto con las otras medidas de alivio del dolor. • Evaluar la eficacia de las medidas de alivio del dolor a través de una valoración continua de la experiencia dolorosa. • Instaurar y modificar las medidas de control del dolor en función de la respuesta del paciente. • Integrar a la familia en la modalidad de alivio del dolor, si fuera posible.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 5: Diagnóstico nº2

00046 Deterioro de la INTEGRIDAD CUTÁNEA r/c alteración de la pigmentación m/p presencia de quemaduras en ambos brazos. (C)	
<ul style="list-style-type: none"> Definición: Alteración de la epidermis y/o de la dermis. Necesidad: 8, Higiene/piel 	<p>Objetivo general:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ El niño recuperará la integridad cutánea. <p>Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Explicará/n los factores causales de las lesiones. ❖ Determinará/n la forma de modificar o eliminar los factores causales o coadyuvantes a su problema. ❖ Demostrará/n la forma correcta de curar la lesión o de proteger la piel. ❖ Accederá/n a mantener el plan de cuidados pactado hasta la curación de las lesiones.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 6: NOC

NOC	1101 Integridad tisular: Piel y membranas mucosas Definición: Indemnidad estructural y función fisiológica normal de la piel y las membranas mucosas.	Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> [110101] Temperatura de la piel. Escala A →2-Sustancialmente comprometido [110102] Sensibilidad. Escala A → 1-Gravemente comprometido [110104] Hidratación. Escala A → 3-Moderadamente comprometido [110105] Pigmentación anormal. Escala A →1-Gravemente comprometido [110113] Integridad de la piel. Escala A →2-Sustancialmente comprometido [110115] Lesiones cutáneas. Escala B →2-Sustancial 	Escala A = Escala B: <ol style="list-style-type: none"> 1. Gravemente comprometido 2. Sustancialmente comprometido 3. Moderadamente comprometido 4. Levemente comprometido 5. No comprometido

	1925 Control del riesgo: Exposición al sol Definición: Acciones personales para comprender, evitar o reducir las amenazas a la piel y los ojos por la exposición al sol.	Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> [192501] Reconoce los factores de riesgo personal de la exposición al sol. Escala C→1-Nunca demostrado [192503] Se aplica la cantidad adecuada de protector solar. Escala C→1-Nunca demostrado [192508] Lleva ropa adecuada para proteger la piel. Escala C→3-A veces demostrado [192511] Lleva gafas con protección ultravioleta (UV) cuando está al aire libre. Escala C→1-Nunca demostrado [192513] Sigue las recomendaciones de inspección regular de la piel. Escala C→1-Nunca demostrado [192517] Identifica los riesgos de la exposición al sol. Escala C→3-A veces demostrado 	Escala C: <ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca demostrado 2. Raramente demostrado 3. A veces demostrado 4. Frecuentemente demostrado 5. Siempre demostrado
			Fuente: Elaboración propia

Tabla 7: NIC

N I C	3590 Vigilancia de la piel Definición: Recogida y análisis de datos del paciente con el propósito de mantener la integridad de la piel y de las mucosas.	Actividades: <ul style="list-style-type: none"> Vigilar el color y la temperatura de la piel. Observar si hay zonas de decoloración, hematomas y pérdida de integridad en la piel y las mucosas. Observar si hay erupciones y abrasiones en la piel. Observar si la ropa queda ajustada. Documentar los cambios en la piel y las mucosas mediante un seguimiento rutinario del niño. Instaurar medidas para evitar mayor deterioro como escoger la ropa adecuada. Instruir al familiar/cuidador acerca de los signos de pérdida de integridad de la piel, según corresponda. Se les explicará en que momento tienen que acudir a los servicios sanitarios.

	<p>3661 Cuidados de las heridas: quemaduras</p> <p>Definición: Prevención de complicaciones de las heridas debidas a quemaduras y estimulación de su curación.</p>	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar la herida, examinando su profundidad, extensión, localización, dolor, agente causal, exudación, granulación o tejido necrótico, epitelización y signos de infección. • Aplicar agentes tópicos a la herida, según corresponda. En este caso utilizaremos un antiséptico como el yodo, antes lavaremos la herida con suero fisiológico. • Colocar un apósito oclusivo para tapar la herida sin comprimir ya que puede quedarse pegada a la piel lesionada. • Informar al paciente del procedimiento que se va a seguir para vendar la herida. • Ayudar al niño a aceptar los cambios físicos y adaptarse a su estilo de vida (p. ej., relaciones familiares y sociales). • Recomendar métodos para proteger la parte afectada, como por ejemplo el intentar no mover demasiado las extremidades afectadas, se podrá sugerir una férula si las heridas son muy graves.
--	--	--

Fuente: Elaboración propia

Tabla 8: Diagnóstico nº3

00155 Riesgo de caídas r/c deterioro de la visión (Ff, C)	
<ul style="list-style-type: none"> Definición: Vulnerable a un aumento de la susceptibilidad a las caídas, que puede causar daño físico y comprometer la salud. Necesidad: Evitar peligros/seguridad 	
Objetivo general:	Objetivos específicos:
<ul style="list-style-type: none"> El niño mantendrá en todo momento la integridad corporal. 	<ul style="list-style-type: none"> Nombrará/n los factores de riesgo relacionados con los hábitos de vida y con el entorno. Describirá/n las medidas preventivas adecuadas en su situación. Empleará/n adecuadamente los aparatos o técnicas de ayuda y protección. Mantendrá/n las medidas preventivas acordadas durante el tiempo pactado.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 9: NOC

N O C	1912 Caídas Definición: Número de veces que un individuo se cae.	Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> [191202] Caídas caminando. Escala D→ 2-(7-9 caídas) [191206] Caídas al subir escaleras. Escala D→ 4-(1-3 caídas) [191207] Caídas al bajar escaleras. Escala D→ 4-(1-3 caídas) 	Escala D: <ol style="list-style-type: none"> 1. Mayor de 10 2. 7-9 3. 4-6 4. 1-3 5. Ninguno
	2901 Desempeño del rol de padres: Seguridad física en la primera y segunda infancia. Definición: Acciones parentales para evitar la lesión física de un niño desde los 3 hasta los 11 años de edad.	Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> [290101] Escoge juguetes seguros y adecuados a la edad. Escala C→5-Siempre demostrado [290106] Supervisa la elección de la ropa adecuada según el clima. Escala C→ 2-Raramente demostrado [290107] Protege de la exposición solar. Escala C→ 2-Raramente demostrado [290108] Mantiene el entorno para prevenir caídas peligrosas. Escala C→3-A veces demostrado 	Escala C: <ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca demostrado 2. Raramente demostrado 3. A veces demostrado 4. Frecuentemente demostrado 5. Siempre demostrado

	<p>2404 Función sensitiva: Visión</p> <p>Definición: Grado en el que las imágenes visuales se perciben o ven correctamente.</p>	<p>Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> [240402] Agudeza visual periférica (izquierdo). Escala A→3-Moderadamente comprometido [240422] Agudeza visual periférica (derecho). Escala A→3-Moderadamente comprometido [240407] Destellos de luz. Escala B→ 2-Sustancial [240411] Visión borrosa. Escala B→ 3-Moderado [240419] Sobrecarga ocular. Escala B→ 2-Sustancial 	<p>Escala A:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Gravemente comprometido 2. Sustancialmente comprometido 3. Moderadamente comprometido 4. Levemente comprometido 5. No comprometido
--	---	---	---

Fuente: Elaboración propia

Tabla 10: NIC

N I C	<p>6490 Prevención de caídas</p> <p>Definición: Establecer precauciones especiales en pacientes con alto riesgo de lesiones por caídas.</p>	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> Identificar déficits cognitivos o físicos del paciente que puedan aumentar la posibilidad de caídas. Sugerir al paciente cambios en la marcha. Colaborar con la familia en la adaptación del niño a las modificaciones sugeridas de la marcha. Enseñar al niño cómo caer, por si tiene otro accidente, para minimizar el riesgo de lesiones. Asegurar que el niño lleve zapatos que se ajusten correctamente, firmemente atados. Establecer un programa de ejercicios físicos rutinarios que incluya andar, correr, saltar, etc.
	<p>4978 Mejorar la comunicación: déficit visual</p> <p>Definición: Empleo de estrategias que aumenten las capacidades de comunicación de las personas con disminución de la visión.</p>	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> Realizar u organizar evaluaciones y cribados rutinarios de la visión. Comunicar al niño y la familia la importancia de tener una iluminación adecuada de la habitación. Minimizar el deslumbramiento (ofrecer gafas o utilizar cubre-ventanas). Deben evitarse el uso de flexos o luces directas. Es recomendable situar una buena fuente de luz a la espalda del niño, de tal manera que le llegue a su área de trabajo de forma indirecta, nunca directa o de frente. Derivar al paciente que necesite tratamiento quirúrgico o médico de otro tipo.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 11: Diagnóstico nº4

00052 Deterioro de la INTERACCIÓN SOCIAL r/c disminución de la comunicación m/p conductas de interacción familiar o social ineficaces o disfuncionales. (Fp, C)	
<ul style="list-style-type: none"> • Definición: Cantidad insuficiente o excesiva, o calidad ineficaz de intercambio social. • Necesidad: 10, Comunicación 	
Objetivo general: <ul style="list-style-type: none"> ❖ El niño participará en un intercambio social suficiente y efectivo. 	Objetivos específicos: <ul style="list-style-type: none"> ❖ Explicará las razones de su dificultad para iniciar o mantener un intercambio social satisfactorio. ❖ Discutirá soluciones alternativas para aumentar las interacciones sociales. ❖ Adquirirá o aumentará las habilidades físicas necesarias para mejorar su interacción social. ❖ Pondrá en práctica las técnicas de comunicación aprendidas durante el tiempo acordado.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 12: NOC

N O C	1503 Implicación social Definición: Interacciones sociales con personas, grupos u organizaciones.	Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> • [150301] Interacción con amigos íntimos. Escala C → 1-Nunca demostrado • [150303] Interacción con miembros de la familia. Escala C → 3-A veces demostrado • [150307] Participación en organización de actividades. Escala C → 2-Raramente demostrado • [150311] Participación en actividades de ocio. Escala C → 2-Raramente demostrado 	Escala C: <ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca demostrado 2. Raramente demostrado 3. A veces demostrado 4. Frecuentemente demostrado 5. Siempre demostrado
-------------	---	--	---

<p>0108 Desarrollo infantil: Segunda infancia</p> <p>Definición: Metas en el desarrollo físico, cognitivo y psicosocial entre los 6 y los 11 años de edad.</p>	<p>Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • [10802] Juega en grupos. Escala C→ 2-Raramente demostrado • [10803] Desarrolla amistades íntimas. Escala C→ 1-Nunca demostrado • [10807] Expresa sentimientos de forma constructiva. Escala C→ 1-Nunca demostrado • [10812] Muestra creatividad. Escala C→ 2-Raramente demostrado • [10814] Asume responsabilidades en las tareas domésticas. Escala C→ 2-Raramente demostrado 	<p>Escala C:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca demostrado 2. Raramente demostrado 3. A veces demostrado 4. Frecuentemente demostrado 5. Siempre demostrado
<p>1205 Autoestima</p> <p>Definición: Juicio personal sobre la capacidad de uno mismo.</p>	<p>Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • [120504] Mantenimiento del contacto ocular. Escala E→ 2-Raramente positivo • [120507] Comunicación abierta. Escala E→ 1-Nunca positivo • [120511] Nivel de confianza. Escala E→ 2-Raramente positivo • [120515] Voluntad para enfrentarse a los demás. Escala E→ 2-Raramente positivo • [120522] Descripción del éxito en la escuela. Escala E→ 1-Nunca positivo. 	<p>Escala E:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca positivo 2. Raramente positivo 3. A veces positivo 4. Frecuentemente positivo 5. Siempre positivo

Fuente: Elaboración propia

Tabla 13: NIC

N I C	<p>5100 Potenciación de la socialización</p> <p>Definición: Facilitar la capacidad de una persona para interactuar con los demás.</p>	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Animar al paciente a desarrollar relaciones con otros niños comentándole la importancia que requiere para el desarrollo personal. • Fomentar las actividades sociales y comunitarias como deportes de equipo o talleres grupales. • Enseñar al niño casos parecidos al suyo para que se sienta identificado y motivado para poder participar en actividades grupales que mejorarán su interacción social. (ANEXO 1) • Solicitar y esperar comunicaciones verbales por parte del niño dejando tiempo para contestar para conseguir una conversación de confianza. • Proporcionar retroalimentación positiva cuando el niño establezca el contacto con los demás, ya que las emociones positivas están muy relacionadas con el bienestar que conducen a una mejora en todos los ámbitos (salud, creatividad, etc.). (15) • Fomentar la planificación de actividades especiales por parte de grupos pequeños. (ANEXO 2)
	<p>4362 Modificación de la conducta: habilidades sociales</p> <p>Definición: Ayuda al paciente para que desarrolle o mejore las habilidades sociales interpersonales.</p>	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ayudar al niño a identificar los problemas interpersonales derivados de déficit de habilidad social. • Animar al niño con ayuda de la familia a manifestar verbalmente los sentimientos asociados con los problemas interpersonales. • Ayudar al paciente a identificar pautas posibles de acción y sus consecuencias sociales/interpersonales. • Identificar las habilidades sociales específicas que constituirán el centro del ejercicio de desarrollo de la misma. • Proporcionar retroalimentación (elogios o recompensas) al paciente sobre la realización de la habilidad social deseada. • Educar a la familia del niño según corresponda, sobre el propósito y proceso del entrenamiento de las habilidades sociales. • Implicar a los allegados en las sesiones de entrenamiento de habilidades sociales con el paciente, si resulta oportuno.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 14: Diagnóstico nº5

<p>[00126] Conocimientos deficientes: Albinismo r/c no haber recibido en ningún momento la información necesaria m/p conductas inapropiadas (p. ej., histérica, hostil, agitada, apática). (C)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definición: Carencia o deficiencia de información cognitiva relacionada con un tema específico • Necesidad: 14, Aprender 	
<p>Objetivo general:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ El niño adquirirá los conocimientos y habilidades necesarios para manejar su situación de salud. 	<p>Objetivos específicos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Especificará sus necesidades de aprendizaje. ❖ Evaluará la utilidad de los conocimientos o habilidades adquiridos en el manejo de sus cuidados de salud. ❖ Aumentará su capacidad para realizar las técnicas o habilidades requeridas. ❖ Perseverará en su plan de aprendizaje mientras sea preciso.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 15: NOC

NOC	1855 Conocimiento: Estilo de vida saludable Definición: Grado de conocimiento transmitido sobre un estilo de vida saludable, equilibrado, coherente con los propios valores, fortalezas e intereses.	Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> • [185501] Peso personal óptimo. Escala F→2-Conocimiento escaso • [185504] Estrategias para mantener una dieta saludable. Escala F→3-Conocimiento moderado • [185520] Factores ambientales que afectan a las conductas sanitarias. Escala F→2-Conocimiento escaso • [185529] Importancia de la protección contra la radiación ultravioleta. Escala F→2-Conocimiento escaso • [185536] Cuándo contactar con un profesional sanitario. Escala F→1-Ningún conocimiento 	Escala F: <ol style="list-style-type: none"> 1. Ningún conocimiento 2. Conocimiento escaso 3. Conocimiento moderado 4. Conocimiento sustancial 5. Conocimiento extenso
-----	---	---	--

	<p>1847 Conocimiento: Manejo de la enfermedad crónica.</p> <p>Definición: Grado de conocimiento transmitido sobre una enfermedad crónica específica, su tratamiento y la prevención de la progresión de la enfermedad y las complicaciones.</p>	<p>Indicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • [184701] Causa y factores contribuyentes. Escala F→ 1-Ningún conocimiento • [184703] Beneficios del control de la enfermedad. Escala F→ 1-Ningún conocimiento • [184704] Signos y síntomas de la enfermedad crónica. Escala F→2-Conocimiento escaso • [184707] Estrategias para prevenir complicaciones. Escala F→1-Ningún conocimiento • [184709] Estrategias para manejar el dolor. Escala F→ 2- Conocimiento escaso 	<p>Escala F:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ningún conocimiento 2. Conocimiento escaso 3. Conocimiento moderado 4. Conocimiento sustancial 5. Conocimiento extenso
--	---	---	---

Fuente: Elaboración propia

Tabla 16: NIC

N I C	<p>5606 Enseñanza: individual</p> <p>Definición: Planificación , puesta en práctica y evaluación de un programa de enseñanza diseñado para abordar las necesidades particulares del paciente.</p>	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecer una relación de confianza con el niño y la familia. • Valorar el nivel actual de conocimiento y comprensión de contenidos del paciente. • Determinar la capacidad del paciente para asimilar información específica (nivel de desarrollo, estado fisiológico, orientación, dolor, fatiga, estrés, necesidades básicas no cumplidas, estado emocional y adaptación a la enfermedad) y proponer estrategias. • Determinar la motivación del paciente para asimilar información específica, por ej. creencias sobre la salud. • Identificar los objetivos de enseñanza necesarios para conseguir las metas. • Seleccionar los métodos/estrategias adecuados de enseñanza del paciente. En este caso al ser un niño de 7 años se utilizan juegos e imágenes para poder dar una explicación que pueda comprender. • Ajustar el contenido de acuerdo con las capacidades/discapacidades cognitivas, psicomotoras y afectivas del paciente. No se introducirá información que el paciente no pueda comprender. • Corregir las malas interpretaciones de la información, según corresponda. • Registrar el contenido presentado, los materiales escritos proporcionados y la comprensión del paciente de la información o las conductas del paciente que indiquen aprendizaje.
----------------------	---	--

	<p>5602 Enseñanza: proceso de enfermedad</p> <p>Definición: Ayudar al paciente a comprender la información relacionada con un proceso de enfermedad específico.</p>	<p>Actividades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar el nivel actual de conocimientos del paciente y la familia relacionado con el proceso de enfermedad específico. • Proporcionar información al paciente acerca de la enfermedad, según corresponda. • Explicar la etiología de la enfermedad y su relación con la anatomía y la fisiología. Se le explicará que esta enfermedad era algo inevitable ya que parte con ella desde el nacimiento por lo que se le comentará lo que es una enfermedad genética y los cambios que produce. • Describir los signos y síntomas comunes de la enfermedad, por ej. el evidente cambio en el color de la piel acompañado de una visión reducida. • Identificar cambios en el estado físico del paciente a través de un seguimiento rutinario. • Proporcionar información a la familia/allegados acerca de los progresos del paciente, según proceda. • Discutir las opciones de terapia/tratamiento.
--	---	--

Fuente: Elaboración propia

5(5-3) EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS

Tras realizar las actividades propuestas y manteniendo un seguimiento rutinario del niño, se procede a la evaluación de los indicadores propuestos en los objetivos planteados.

A continuación se puede observar una gran mejoría en prácticamente todas las necesidades alteradas, mejorando así su estado de bienestar y su calidad de vida, gracias a las intervenciones brindadas por enfermería.

Tabla 17: Resultados diagnóstico nº1

00095 Insomnio		
NOC: 0004 Sueño	Indicadores (Valoración inicial):	Resultados (Valoración final):
	<p>Indicadores (Valoración inicial):</p> <ul style="list-style-type: none"> [401] Horas de sueño. 2-Sustancialmente comprometido [403] Patrón de sueño. 1-Gravemente comprometido [404] Calidad del sueño. 2-Sustancialmente comprometido [406] Sueño interrumpido. 1-Grave [425] Dolor. 1-Grave 	<p>Resultados (Valoración final):</p> <ul style="list-style-type: none"> [401] Horas de sueño. 4-Levemente comprometido [403] Patrón de sueño. 3-Moderadamente comprometido [404] Calidad del sueño. 4-Levemente comprometido [406] Sueño interrumpido. 4-Levemente comprometido [425] Dolor. 4-Levemente comprometido
NOC: 2102 Nivel del dolor	<p>Indicadores (Valoración inicial):</p> <ul style="list-style-type: none"> [210201] Dolor referido. 1-Grave [210206] Expresiones faciales de dolor. 2-Sustancial [210208] Inquietud. 1-Grave [210217] Gemidos y gritos. 1-Grave [210222] Agitación. 3- Moderado 	<p>Resultados (Valoración final):</p> <ul style="list-style-type: none"> [210201] Dolor referido. 4-Leve [210206] Expresiones faciales de dolor. 5-Ninguno [210208] Inquietud. 2-Leve [210217] Gemidos y gritos. 5-Ninguno [210222] Agitación. 5-Ninguno

Fuente: Elaboración propia

Tabla 18: Resultados diagnóstico nº2

00046 Deterioro de la INTEGRIDAD CUTÁNEA		
NOC: 1101 Integridad tisular: Piel y membranas mucosas	Indicadores (Valoración inicial):	Resultados (Valoración final):
	<ul style="list-style-type: none"> [110101] Temperatura de la piel. 2-Sustancialmente comprometido [110102] Sensibilidad. 1-Gravemente comprometido [110104] Hidratación. 3-Moderadamente comprometido [110105] Pigmentación anormal. 1-Gravemente comprometido [110113] Integridad de la piel. 2-Sustancialmente comprometido [110115] Lesiones cutáneas. 2-Sustancial 	<ul style="list-style-type: none"> [110101] Temperatura de la piel. 5-No comprometido [110102] Sensibilidad. 3-Moderadamente comprometido [110104] Hidratación. 5-No comprometido [110105] Pigmentación anormal. 1-Gravemente comprometido [110113] Integridad de la piel. 4-Levemente comprometido [110115] Lesiones cutáneas. 4-Leve

NOC: 1925 Control del riesgo: Exposición al sol	Indicadores (Valoración inicial):	Resultados (Valoración final):
	<ul style="list-style-type: none"> [192501] Reconoce los factores de riesgo personal de la exposición al sol. 1-Nunca demostrado [192503] Se aplica la cantidad adecuada de protector solar. 1-Nunca demostrado [192508] Lleva ropa adecuada para proteger la piel. 3-A veces demostrado [192511] Lleva gafas con protección ultravioleta (UV) cuando está al aire libre. 1-Nunca demostrado [192513] Sigue las recomendaciones de inspección regular de la piel. 1-Nunca demostrado [192517] Identifica los riesgos de la exposición al sol. 3-A veces demostrado 	<ul style="list-style-type: none"> [192501] Reconoce los factores de riesgo personal de la exposición al sol. 4-Frecuentemente demostrado [192503] Se aplica la cantidad adecuada de protector solar. 4-Frecuentemente demostrado [192508] Lleva ropa adecuada para proteger la piel. 5-Siempre demostrado [192511] Lleva gafas con protección ultravioleta (UV) cuando está al aire libre. 3-A veces demostrado [192513] Sigue las recomendaciones de inspección regular de la piel. 4-Frecuentemente demostrado [192517] Identifica los riesgos de la exposición al sol. 4-Frecuentemente demostrado

Fuente: Elaboración propia

Tabla 19: Resultados diagnóstico nº3

00155 Riesgo de caídas		
NOC: 1912 Caídas	Indicadores (Valoración inicial):	Resultados (Valoración final):
	<ul style="list-style-type: none"> [191202] Caídas caminando. 2-(7-9 caídas) [191206] Caídas al subir escaleras. 4-(1-3 caídas) [191207] Caídas al bajar escaleras. 4-(1-3 caídas) 	<ul style="list-style-type: none"> [191202] Caídas caminando. 4-(1-3 caídas) [191206] Caídas al subir escaleras. 5-Ninguno [191207] Caídas al bajar escaleras. 5-Ninguno
NOC: 2901 Desempeño del rol de padres: Seguridad física en la primera y segunda infancia.	Indicadores (Valoración inicial): <ul style="list-style-type: none"> [290101] Escoge juguetes seguros y adecuados a la edad. 5-Siempre demostrado [290106] Supervisa la elección de la ropa adecuada según el clima. 2-Raramente demostrado [290107] Protege de la exposición solar. 2-Raramente demostrado [290108] Mantiene el entorno para prevenir caídas peligrosas. 3-A veces demostrado 	Resultados (Valoración final): <ul style="list-style-type: none"> [290101] Escoge juguetes seguros y adecuados a la edad. 5-Siempre demostrado [290106] Supervisa la elección de la ropa adecuada según el clima. 4-Frecuentemente demostrado [290107] Protege de la exposición solar. 4-Frecuentemente demostrado [290108] Mantiene el entorno para prevenir caídas peligrosas. 5-Siempre demostrado
NOC: 2404 Función sensitiva: Visión	Indicadores (Valoración inicial): <ul style="list-style-type: none"> [240402] Agudeza visual periférica (izquierdo). 3-Moderadamente comprometido [240422] Agudeza visual periférica (derecho). 3-Moderadamente comprometido [240407] Destellos de luz. 2-Sustancial [240411] Visión borrosa. 3-Moderado [240419] Sobrecarga ocular. 2-Sustancial 	Resultados (Valoración final): <ul style="list-style-type: none"> [240402] Agudeza visual periférica (izquierdo). 3-Moderadamente comprometido [240422] Agudeza visual periférica (derecho). 3-Moderadamente comprometido [240407] Destellos de luz. 4-Leve [240411] Visión borrosa. 5-Ninguno [240419] Sobrecarga ocular. 4-Leve

Fuente: Elaboración propia

Tabla 20: Resultados diagnóstico nº4

00052 Deterioro de la INTERACCIÓN SOCIAL		
NOC: 1503 Implicación social	Indicadores (Valoración inicial): <ul style="list-style-type: none"> [150301] Interacción con amigos íntimos. 1-Nunca demostrado [150303] Interacción con miembros de la familia. 3-A veces demostrado [150307] Participación en organización de actividades. 2-Raramente demostrado [150311] Participación en actividades de ocio. 2-Raramente demostrado 	Resultados (Valoración final): <ul style="list-style-type: none"> [150301] Interacción con amigos íntimos. 4-Frecuentemente demostrado [150303] Interacción con miembros de la familia. 4-Frecuentemente demostrado [150307] Participación en organización de actividades. 4-Frecuentemente demostrado [150311] Participación en actividades de ocio. 4-Frecuentemente demostrado
NOC: 0108 Desarrollo infantil: Segunda infancia	Indicadores (Valoración inicial): <ul style="list-style-type: none"> [10802] Juega en grupos. 2-Raramente demostrado [10803] Desarrolla amistades íntimas. 1-Nunca demostrado [10807] Expresa sentimientos de forma constructiva. 1-Nunca demostrado [10812] Muestra creatividad. 2-Raramente demostrado [10814] Asume responsabilidades en las tareas domésticas. 2-Raramente demostrado 	Resultados (Valoración final): <ul style="list-style-type: none"> [10802] Juega en grupos. 4-Frecuentemente demostrado [10803] Desarrolla amistades íntimas. 4-Frecuentemente demostrado [10807] Expresa sentimientos de forma constructiva. 3-A veces demostrado [10812] Muestra creatividad. 4-Frecuentemente demostrado [10814] Asume responsabilidades en las tareas domésticas. 2-Raramente demostrado
NOC: 1205 Autoestima	Indicadores (Valoración inicial): <ul style="list-style-type: none"> [120504] Mantenimiento del contacto oocular. 2-Raramente positivo [120507] Comunicación abierta. 1- Nunca positivo [120511] Nivel de confianza. 2-Raramente positivo [120515] Voluntad para enfrentarse a los demás. 2-Raramente positivo [120522] Descripción del éxito en la escuela. 1-Nunca positivo. 	Resultados (Valoración final): <ul style="list-style-type: none"> [120504] Mantenimiento del contacto oocular. 4-Frecuentemente positivo [120507] Comunicación abierta. 4-Frecuentemente positivo [120511] Nivel de confianza. 4-Frecuentemente positivo [120515] Voluntad para enfrentarse a los demás. 2-Raramente positivo [120522] Descripción del éxito en la escuela. 3-A veces positivo

Fuente: Elaboración propia

Tabla 21: Resultados diagnóstico nº5

[00126] Conocimientos deficientes		
NOC: 1855 Conocimiento: Estilo de vida saludable	<p>Indicadores (Valoración inicial):</p> <ul style="list-style-type: none"> • [185501] Peso personal óptimo. 2-Conocimiento escaso • [185504] Estrategias para mantener una dieta saludable. 3- Conocimiento moderado • [185520] Factores ambientales que afectan a las conductas sanitarias. 2-Conocimiento escaso • [185529] Importancia de la protección contra la radiación ultravioleta. 2-Conocimiento escaso • [185536] Cuándo contactar con un profesional sanitario. 1-Ningún conocimiento 	<p>Resultados (Valoración final):</p> <ul style="list-style-type: none"> • [185501] Peso personal óptimo. 3.Conocimiento moderado • [185504] Estrategias para mantener una dieta saludable. 3- Conocimiento moderado • [185520] Factores ambientales que afectan a las conductas sanitarias. 5-Conocimiento extenso • [185529] Importancia de la protección contra la radiación ultravioleta. 5-Conocimiento extenso • [185536] Cuándo contactar con un profesional sanitario. 5-Conocimiento extenso
NOC: 1847 Conocimiento: Manejo de la enfermedad crónica	<p>Indicadores (Valoración inicial):</p> <ul style="list-style-type: none"> • [184701] Causa y factores contribuyentes. 1-Ningún conocimiento • [184703] Beneficios del control de la enfermedad. 1-Ningún conocimiento • [184704] Signos y síntomas de la enfermedad crónica. 2-Conocimiento escaso • [184707] Estrategias para prevenir complicaciones. 1-Ningún conocimiento • [184709] Estrategias para manejar el dolor. 2- Conocimiento escaso 	<p>Resultados (Valoración final):</p> <ul style="list-style-type: none"> • [184701] Causa y factores contribuyentes. 4-Conocimiento sustancial • [184703] Beneficios del control de la enfermedad. 4-Conocimiento sustancial • [184704] Signos y síntomas de la enfermedad crónica. 4-Conocimiento sustancial • [184707] Estrategias para prevenir complicaciones. 4-Conocimiento sustancial • [184709] Estrategias para manejar el dolor. 4-Conocimiento sustancial

Fuente: Elaboración propia

6. CONCLUSIONES

El Albinismo puede tratarse como una enfermedad poco común y conocida, y muy problemática para las personas que lo padecen. A consecuencia de, la baja prevalencia en países como España, no es de las patologías crónicas de las que más información se disponga debido al escaso contenido bibliográfico disponible. Únicamente asociaciones como ALBA en España u otras organizaciones en sus respectivos países, demostraban tener una guía organizada y estructurada de cómo tratar y orientar los cuidados en personas con albinismo.

Dichos cuidados, van encaminados a mejorar la calidad de vida de estas personas, centrándose en aspectos concretos de la enfermedad como son los problemas de visión evidentes y esa sensibilidad característica a la luz ultravioleta, que sin abordarlas derivan en diversas complicaciones.

No obstante, no hay que olvidarse de los problemas socioculturales que manifiestan muchos de ellos, debido a la constante marginación, estigmatización y discriminación que sufren en múltiples lugares por culpa de falsos mitos y creencias.

Con el caso planteado en este trabajo se da a conocer la enfermedad y los problemas que acarrea en la vida diaria consiguiendo una mejora a nivel intelectual tanto en paciente como familiares, y una mejora a nivel físico y social, consiguiendo de esta manera alcanzar los objetivos planteados en un inicio.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. González Ibáñez N, Noelia. El albinismo : Tipos, Etiología, Nuevas perspectivas terapéuticas [Trabajo Final Grado en Internet]. Cantabria: Universidad de Cantabria; 2017 [citado 23 de abril de 2019]. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/11651/Gonzalez%20Iba%C3%B1ez%20Noelia.pdf?sequence=4&isAllowed=y>
2. Federico JR, Krishnamurthy K. Albinism [Internet]. StatPearls. StatPearls Publishing; 2019 [citado 23 de abril de 2019]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30085560>
3. Párraga Pérez P, Puerto Muñoz M, Yturralde Arquiola A, Puig Sapiña E, Yuste Cotino JC. Entorno educativo para personas con albinismo [Internet]. ALBA (Asociación de ayuda a personas con albinismo); 2018 [citado 23 de abril de 2019]. Disponible en: <http://www.albinismo.es/educacion/GuiaEntorno.pdf>
4. Morice-Picard F, Taïeb C, Martí A, Gliksohn A, Bennani M, Bodemer C, et al. Burden of albinism: development and validation of a burden assessment tool. Orphanet J Rare Dis [Internet]. 18 de diciembre de 2018 [citado 23 de abril de 2019];13(1):162. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30227882>
5. Bradbury-Jones C, Ogik P, Betts J, Taylor J, Lund P. Beliefs about people with albinism in Uganda: A qualitative study using the Common-Sense Model. Mantovani N, editor. PLoS One [Internet]. 12 de octubre de 2018 [citado 23 de abril de 2019];13(10):e0205774. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30312349>

6. Lewis RA. Oculocutaneous Albinism Type 2 [Internet]. GeneReviews®. University of Washington, Seattle; 2012 [citado 23 de abril de 2019]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20301410>
7. Albinismo.es, ALBA - Asociación de ayuda a personas con albinismo [Internet]. España: albinismo.es; 2019-[actualizada el 3 de abril; citado 23 de abril de 2019]. Disponible en: <http://www.albinismo.es/>
8. de Gennaro G, Vitti P, Marinò M. A Case of Oculocutaneous Albinism in a Patient with Hashimoto's Thyroiditis. Eur Thyroid J [Internet]. 2019 [citado 23 de abril de 2019];8(1):56-8. Disponible en: <https://www.karger.com/Article/FullText/493730>
9. Bradbury-Jones C, Ogik P, Betts J, Taylor J, Lund P. Beliefs about people with albinism in Uganda: A qualitative study using the Common-Sense Model. Mantovani N, editor. PLoS One [Internet]. 12 de octubre de 2018 [citado 23 de abril de 2019];13(10):e0205774. Disponible en: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0205774>
10. Wright CY, Norval M, Hertle RW. Oculocutaneous Albinism in Sub-Saharan Africa: Adverse Sun-Associated Health Effects and Photoprotection. Photochem Photobiol [Internet]. enero de 2015 [citado 23 de abril de 2019];91(1):27-32. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/php.12359>
11. Montoliu L, Grønskov K, Wei A-H, Martínez-García M, Fernández A, Arveiler B, et al. Increasing the complexity: new genes and new types of albinism. Pigment Cell Melanoma Res [Internet]. enero de 2014 [citado 23 de abril de 2019];27(1):11-8. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1111/pcmr.12167>

12. Franklin A, Lund P, Bradbury-Jones C, Taylor J. Children with albinism in African regions: their rights to 'being' and 'doing'. *BMC Int Health Hum Rights* [Internet]. 12 de diciembre de 2018 [citado 23 de abril de 2019];18(1):2. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29329540>
13. Phatoli R, Bila N, Ross E. Being black in a white skin: Beliefs and stereotypes around albinism at a South African university. *African J Disabil* [Internet]. 6 de febrero de 2015 [citado 23 de abril de 2019];4(1):106. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28730019>
14. Brocco G. Albinism, stigma, subjectivity and global-local discourses in Tanzania. *Anthropol Med* [Internet]. 29 de septiembre de 2016 [citado 23 de abril de 2019];23(3):229-43. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27354179>
15. Izquierdo Gómez A. Estructura de la emoción positiva de Flow y la motivación autodeterminada y su relación en el rendimiento escolar en niños de 8 a 12 años. 2016 [citado 23 de abril de 2019]; Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=78499>
16. Baena Extremera A, Ruiz Montero PJ. EmásF. [Internet]. EmásF: revista digital de educación física, ISSN 1989-8304, Nº. 38, 2016, págs. 73-86. [Universidad de la Rioja, 2009-]; 2016 [citado 23 de abril de 2019]. 73-86 p. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5351993>
17. Grønskov K, Ek J, Brondum-Nielsen K. Oculocutaneous albinism. *Orphanet J Rare Dis* [Internet]. 2 de noviembre de 2008 [citado 23 de abril de 2019];2(1):43. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17980020>

18. Colón JM, Albinos United - BMWS [Internet]. España: Colón JM; 2011-[actualizado el 13 de agosto de 2012; citado 23 de abril de 2019]. Disponible en: <https://www.blackmanwhiteskin.com/albinos-united.html>
19. Luis Rodrigo, MT. Los diagnósticos enfermeros: Revisión crítica y guía práctica. 9^a Edición. Barcelona: ELSEVIER; 2013.
20. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificaciones 2015-2017. 1^a Edición. Barcelona: ELSEVIER; 2015.
21. Moorhead S, Johnson M, L. Maas M, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud. 5^a Edición. Barcelona: ELSEVIER; 2014.
22. M. Bulechek G, K. Butcher H, M. Dochterman J, M. Wagner C. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6^a Edición. Barcelona: ELSEVIER; 2014.

8. ANEXOS

8.1 ANEXO 1 (16)

En este apartado se pueden ver distintas imágenes (Figura 3, Figura 4) de personas africanas, todos ellos con la enfermedad del albinismo bastante marcada o diferenciada.

Estas imágenes se intentan enseñar al niño, siempre con la máxima confidencialidad y anonimato, con el objetivo de que perciba que otros en situaciones peores pueden afrontarlo con normalidad y relacionarse con los demás como cualquier otra persona. Otro de los objetivos de esta actividad es la de mejorar su autoestima y motivación, con esto se consigue mejorar la interacción social del niño y la capacidad para desarrollar amistades íntimas.

Figura 3: Albinos United



Colón JM. Albinos United - BMWS [Internet]. [citado 23 de abril de 2019]. Disponible en:
<https://www.blackmanwhiteskin.com/albinos-united.html>

Figura 4: Albinos United



Colón JM. Albinos United - BMWS [Internet]. [citado 23 de abril de 2019]. Disponible en:
<https://www.blackmanwhiteskin.com/albinos-united.html>

8.2 ANEXO 2

Debido a la poca capacidad que tiene el paciente para relacionarse con el resto de la gente, se le explicarán una serie de juegos y ejercicios para realizar en grupos pequeños que ofrecen un control muscular a través de experiencias frecuentes y repetitivas y, sobre todo, permiten evaluar su interacción social y comprender sus distintas respuestas emocionales y sentimientos personales.

1. **Cruzados:** Los niños forman un círculo muy amplio. A la señal, tienen que pasar al lado opuesto del círculo sin tocarse unos con otros.
2. **Imitador:** El profesor se colocará frente al grupo y realizará una posición o movimiento, los niños tendrán que imitarlo. Se va cambiando la posición.
3. **Roba la prenda:** Se organizan dos equipos de 5-10 niños asignándoles un número a cada uno. El maestro se colocará en el centro levantando una prenda como por ejemplo un pañuelo. Cada equipo se situará a los lados del profesor a la misma distancia, este dirá un número y los niños con dicho número avanzarán rápidamente a coger la prenda. El primer niño en coger la prenda y volver con su equipo recibe un punto.
4. **Los pájaros vuelan:** El profesor comienza a nombrar rápidamente varias cosas que vuelan. Si está en lo correcto los niños deberán agitar sus brazos y si es mentira y no vuela deberán cruzar los brazos hacia el pecho.
5. **Paracaidista:** Los niños extienden el material (una lona o paracaídas) sobre el suelo. Uno de ellos se tiende boca arriba en el centro y el resto estiran y levantan la tela lentamente. Manteniendo la tela más o menos al nivel de la cintura levantan y bajan al niño suave y lentamente.

Se ha visto que el juego bien planeado tiende a incrementar la disposición del niño para involucrarse. Se utiliza también como elemento motivador para conseguir una mayor confianza y capacidad de relación. Puede ayudar en situaciones conflictivas como agresividad, tensión o ansiedad.

Como conclusión final, hay que destacar el papel que el juego adquiere en el proceso de enseñanza-aprendizaje ya que posibilita la adquisición de otros aprendizajes y conocimientos que pueden ser importantes para la vida diaria.

