

Paciente con epidermolisis bullosa, en diálisis peritoneal un reto para enfermería

Lidia Portela Rico, Teresa Pérez López, Carmen Bermúdez Liste, Antonio López González, Modesta Mojón Barcia, Francisco Gómez Gómez

Complejo Hospitalario Universitario. A Coruña

Introducción:

La Epidermolisis Bullosa es una enfermedad hereditaria no infecto-contagiosa, caracterizada por la formación de ampollas tras mínimos traumatismos debido a anomalías en la unión epidermodérmica, que altera la cohesión de ambas capas de la piel. Una de sus formas clínicas, la Distrófica Recesiva (1% de los casos) se caracteriza porque las ampollas y erosiones se localizan en las zonas expuestas a mayor roce como manos, codos y rodillas, dando lugar a una serie de complicaciones entre las que destacan la sindactilia, la sobreinfección de las heridas, la desnutrición y el carcinoma epidermoide.

Dado que el cuidado y atención sanitaria a este tipo de paciente es una tarea compleja que suele representar un reto para la enfermería, el objetivo de este caso es transmitir nuestra experiencia con una paciente diagnosticada de Epidermolisis Bullosa Distrófica Recesiva que tras rotura de FAV inicia programa en CAPD

Material y método:

Estudio de caso. Se recogieron datos durante un periodo de 15 meses mediante entrevista, observación y visitas domiciliarias, utilizando la taxonomía NANDA para la identificación de los diagnósticos enfermeros.

▶ Descripción del caso

Mujer de 51 años de edad con Epidermolisis Bullosa Distrófica Recesiva en hemodiálisis desde el 2009

que tras rotura de FAV inicia programa en CAPD en 2010.

▶ Valoración previa a colocación del catéter peritoneal.

Realizada por la enfermera referente en la cual se evalúa fuerza y habilidad de la paciente.

▶ Diagnósticos de enfermería tras la valoración.

- (00082) Manejo efectivo del régimen terapéutico.
- (00148) Temor
- (00046) Deterioro de la integridad cutánea
- (00004) Riesgo de infección

▶ Diagnósticos de enfermería durante el entrenamiento

- (00126) Déficit de Conocimientos
- (00195) Riesgo de Desequilibrio hidroelectrolítico

▶ Alta a domicilio

Evaluación mediante visita domiciliaria en la cual se observan erosiones en las yemas de los dedos relacionadas con el uso de guantes.

Resultados:

La paciente ha adquirido y desarrollado habilidades para el manejo de la técnica logrando su autocuidado y autonomía. Esto ha provocado una disminución del grado de temor.

En cuanto a la integridad cutánea, se ha evidenciado desde el inicio en CAPD una disminución del número de lesiones de la piel. Las localizadas en las yemas de los dedos relacionadas con el uso de guantes han mejorado tras retirar su uso.

Conclusiones

- Con unos cuidados enfermeros adecuados orientados al manejo de la técnica y al cuidado de la piel, los pacientes con esta patología pueden realizar diálisis peritoneal para el tratamiento de la IRC.
- La utilización de material específico, junto con la adquisición de habilidades adquiridas en el entrenamiento, sus propios recursos y sus ganas de vivir contribuyen al éxito en la técnica.
- Destacar la ausencia de infecciones peritoneales desde que comenzó en CAPD, al igual que la disminución de las lesiones. Esto último, sigue la tendencia descrita en la bibliografía consultada.
- Acentuar la importancia de la reevaluación continua del plan a través de la visita domiciliaria como elemento fundamental para detectar posibles complicaciones.