



# Boletín de la Red Internacional de Enfermería en Cuidado Crítico 2017 No. 3

## Reflexión

### Temas de actualidad

- ✓ Enfermedades huérfanas en UCI
- ✓ Protección ocular en los enfermos internados en la unidad de terapia intensiva. Una propuesta de mejora de calidad y seguridad
- ✓ Indicadores de calidad en el enfermo crítico

### Breves de interés

- ✓ Síndrome de Guillen Barré

### Noticias

- ✓ Colombia
- ✓ Perú
- ✓ Argentina
- ✓ Brasil

### Artículos de Interés



«Miren las aves que vuelan por el aire: no siembran ni cosechan ni guardan la cosecha en graneros; sin embargo, el Padre de ustedes que está en el cielo les da de comer. ¡Y ustedes valen más que las aves!»

**Mat 6:26 (versión DHH)**

Un pequeño pichoncito de picaflor herido por la lluvia copiosa e intensas pedradas, fue rescatado por un pequeño niño que cuidó de él, hasta recuperarlo y devolverlo a la libertad. Salió feliz, aleteando 80 veces por segundo y con un corazón latiendo 1200 veces por minuto.

En la vida cotidiana, muchas veces las heridas producen debilidad, desamparo y oscuridad. Queremos volar lejos pero no podemos soportar el peso de nuestras aflicciones.

El Señor compara la permanente vida sustentada de las aves que no trabajan ni cosechan, con la disposición que tiene para cuidarnos y llevar nuestras cargas.

Cada uno de nosotros somos de un inmenso valor. El solo espera que le abramos el corazón y así como ese pequeño picaflor, poder salir recuperados, felices y victoriosos a la vida de cada día.

Coordinadores de REINECC

# Enfermedades huérfanas en UCI

**Gutiérrez Perilla Camilo Andrés Estudiante De Enfermería U.D.C.A; Guzmán Torres Angie Patricia Estudiante De Enfermería U.D.C.A; Klinger Angulo Alan Andrés Estudiante De Enfermería U.D.C.A; Laverde Osorio John Manuel Enfermero Esp, Cuidado Critico, Docente U.D.C.A**

Las enfermedades huérfanas se caracterizan por ser crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 5.000 personas. La causa exacta de una enfermedad huérfana sigue siendo desconocida. Sin embargo, para una porción significativa de la población, el problema se puede originar en mutaciones de un gen. La genética es uno de los factores predisponentes de la enfermedad, sin embargo, los factores ambientales, como la nutrición, fumar y tener exposición a químicos también favorecen la aparición de las enfermedades huérfanas ya que estos factores pueden causar enfermedades o incrementar los factores genéticos que conllevan a la severidad de una enfermedad.

Los inconvenientes que experimentan las personas con estos tipos de enfermedades se ven relacionados con la pérdida de autonomía al generar discapacidades de orden mental, físico o sensorial, y empeora el panorama para los pacientes, en la dificultad de obtener un diagnóstico exacto, las pocas opciones de tratamiento, poca o ninguna información disponible sobre su enfermedad, dificultad para encontrar médicos o centros de tratamiento con experiencia, tratamientos costosos y la sensación de aislamiento del paciente. Es así como la revisión realizada, indaga las enfermedades huérfanas más vistas en las UCI; además de identificar el rol que cumple el profesional de enfermería en el proceso de estas enfermedades.

Las unidades de cuidado intensivo son la última instancia de soporte vital que tienen los pacientes con enfermedades huérfanas en los procesos degenerativos avanzados, precisando soporte respiratorio básico junto con soporte de al menos, dos órganos o sistemas; así como todos los pacientes complejos que requieran soporte por fallo multiorgánico.

Las unidades de cuidado intensivo donde se manejan las enfermedades huérfanas en estadios degenerativos avanzados, se convierten en un campo en el cual el profesional de enfermería puede demostrar su formación idónea, pues enfermería juega un papel muy importante en función de vigilancia y seguimiento de la evolución del día a día del paciente. Gracias a ello, se pueden dirigir actividades y tratamientos integrales en el paciente, pues le permite abarcar los componentes biológicos, psicológicos y sociales del ser humano al cual brinda un cuidado enfocado en las necesidades del sujeto, la familia y la sociedad, permitiendo mejorar la calidad de vida y bienestar del individuo.

En la información citada se hace un análisis pormenorizado mediante análisis de CMBDA de 25 enfermedades raras seleccionadas por ser las más frecuentes, según edad de ingreso y otras circunstancias

# Enfermedades huérfanas en UCI

Capítulo CIE-9	1999-2004		
	Total MNC acumulado	Media anual MNC	Tasa Media Anua /10.000
I Enf. Endocrinas, Nutritivas, Metabólicas, e Inmunidad	25.976	4.329,3	5,85
II Enfermedades de la Sangre y Órganos Hematopoyéticos	30.642	5.107,0	6,90
III Trastornos Mentales	2.124	354,0	0,48
IV Enfermedades del Sistema Nervioso y Órganos Sentidos	21.227	3.537,8	4,78
V Enfermedades del Sistema Circulatorio	12.138	2.023,0	2,73
VI Enfermedades del Aparato Respiratorio	3.897	649,5	0,88
VII Enfermedades del Aparato Digestivo	17.480	2.913,3	3,93
VIII Enfermedades del Aparato Genitourinario	16.820	2.803,3	3,79
IX Complicaciones del Embarazo, Parto y Puerperio	342	57,0	0,08
X Enfermedades de la Piel y del Tejido Subcutáneo	2.006	334,3	0,45
XI Enf. del Sistema Osteo-Mioarticular y Tej. Conectivo	13.162	2.193,7	2,96
<b>TOTALES</b>	<b>145.814</b>	<b>24.302,3</b>	<b>32,82</b>

Fuente: CMBDA

Según la clasificación del CIE-9-MC (1) sobre la enfermedades huérfanas raras se encontró que las más vistas a nivel hospitalario y de mayor compromiso son las de enfermedades de la sangre y órganos hematopoyéticos, seguido de enfermedades endocrinas, nutritivas, metabólicas, e inmunidad y por último de enfermedades del sistema nervioso y órganos de los sentidos. Teniendo en cuenta la clasificación se evidencia que la mayoría tiene efectos directos sobre órganos blancos o repercusiones en estos mismos, generando un alto compromiso degenerativo de los órganos. Por lo cual en fases avanzadas de degeneración se requiere atención especializada mediante un equipo multidisciplinar con el cual se puede llevar un correcto diagnóstico y tratamiento.

Ceresetto (2) en su artículo habla de la hemofilia adquirida, considerada enfermedad huérfana más predominante en enfermedades de la sangre. El paciente habitualmente consulta con equimosis y hematomas extensos en la piel y tejido celular subcutáneo, anemia y en algunas oportunidades un sangrado grave, que si no se controla puede ser fatal hasta en el 20% de los casos. Se produce por un autoanticuerpo dirigido contra el factor VIII de la coagulación y suele ocurrir en pacientes añosos sin historia de sangrados, pero también puede presentarse asociado a neoplasias, enfermedades autoinmunes, medicamentos y en mujeres jóvenes asociado al embarazo.

Bhaskar (3) en su artículo habla del síndrome de desmielinización osmótica en la Unidad de Cuidados Intensivos se basa en una reducción de la capacidad adaptativa de la neuroglia a grandes cambios en la osmolaridad del suero o el edema celular causado por las fluctuaciones en el electrolito. Fuerza los resultados en la compresión y la desmielinización subsecuente de los trazos de la fibra. El resultado de la entidad clínica es muy dramático, desde el estado vegetativo hasta la recuperación neurológica completa.

Pereira (4) habla de pseudoaneurisma gigante de la vía de salida del ventrículo izquierdo, es una enfermedad rara con alta morbimortalidad, resultante del daño ventricular izquierdo por infarto de miocardio, endocarditis infecciosa o trauma quirúrgico. Comienza a ejercer un esfuerzo adicional en la pared aórtica, lo que puede conducir a la ruptura. La ruptura en el pericardio puede causar taponamiento cardíaco, un chorro excéntrico regurgitante mitral tiende a formarse en la aurícula, y en la aorta se produce una fístula comunicándose con la cámara ventricular, todos ellos asociados con alta morbimortalidad.

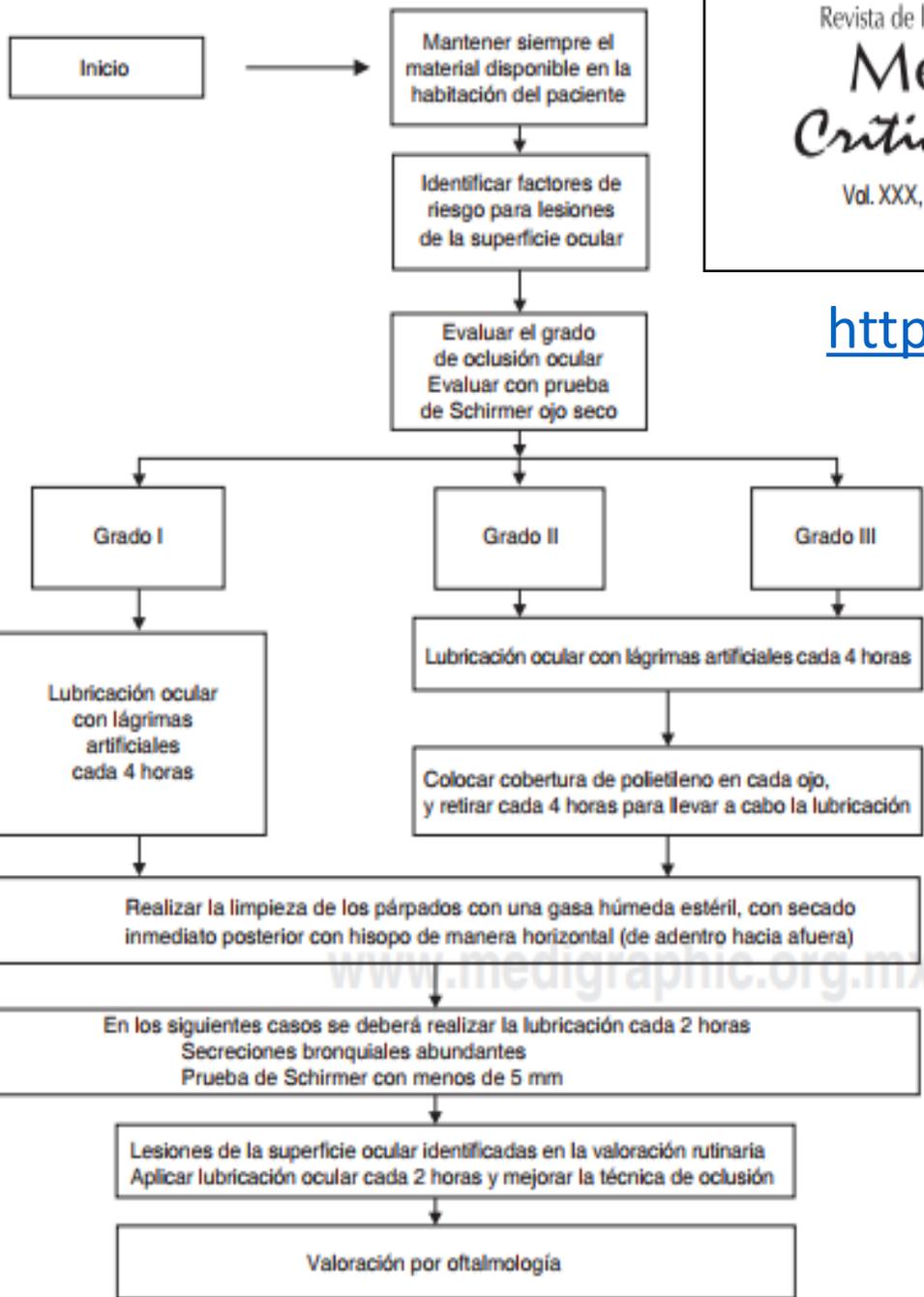
# Enfermedades huérfanas en UCI

Finalmente, Boudjemaa (5) habla sobre Arteriopatía Pulmonar Plexiforme en un Niño de 2 Años, estas lesiones no están bien entendidas, pero parecen estar relacionadas con la desregulación del crecimiento de las células endoteliales y el aumento de la migración y proliferación de células de músculo liso y fibroblastos conduciendo a cambios estructurales en la pared arterial pulmonar y remodelación vascular pulmonar.

Es así como el profesional de enfermería posee un reto en la atención de pacientes con enfermedades huérfanas, pues las intervenciones y cuidados se ven limitadas en la mayoría de los casos, por las complicaciones poco conocidas de las enfermedades, los pocos conocimientos, estudios y tratamientos establecidos sobre ellas.

## Referencias Bibliográficas

1. Salamanca RC, Aldana EJ. Epidemiología de las enfermedades raras. Servicio Andaluz de Salud. [serie en internet]. 2012 marzo. [citado 23 mayo 2017];(30):[aprox 70 p]: Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es>
2. Ceresetto JM, Dubosco C, Fondevila C, Pinto MT. Hemofilia adquirida (inhibidor adquirido del factor VIII). Medicina (B. Aires). [serie en internet]. 2015 agosto. [citado 23 mayo 2017];(2):[aprox 6 p]: Disponible en: [scielo.org.ar](http://scielo.org.ar)
3. Rao PB, Azim A, Singh N, Baronia AK, Kumar A, Poddar B. Osmotic demyelination syndrome in Intensive Care Unit. De MEDLINE. [serie en internet]. 2015 marzo. [citado 23 mayo 2017];(3):[aprox 5 p]: Disponible en: Base de datos Clinical Key.
4. Pereira LA, Gontijo PF, Farran JG, Chagas AC, Romano ER y Souza CB. Giant pseudoaneurysm of the left ventricular outflow tract: A rare disease. Sociedade Portuguesa de Cardiologia [serie en internet]. 2013 junio. [citado 23 mayo 2017];(5):[aprox 15 p]: Disponible en: Base de datos Clinical Key.
5. Boudjemaa S, petit VM, Hallalel F, Coulomb A, Lipsett J. Plexiform pulmonary arteriopathy in a 2 year-old boy. De MEDLINE. [serie en internet]. 2014 junio. [citado 23 mayo 2017];(3):[aprox 10p]: Disponible en: Base de datos Clinical Key.



Revista de la Asociación Mexicana de  
**Medicina**  
*Crítica* Y TERAPIA INTENSIVA  
Vol. XXX, Núm. 1 / Ene.-Mar. 2016  
pp 17-24

## Protección ocular en los enfermos internados en la Unidad de Terapia Intensiva. Una propuesta de mejora de calidad y seguridad

Raúl Carrillo Esper,<sup>\*</sup> Oscar Iván Flores Rivera,<sup>‡</sup> Juan Alberto Díaz Ponce Medrano,<sup>§</sup> Carlos Alberto Peña Pérez,<sup>||</sup> Rosalinda Neri Maldonado,<sup>‡</sup> Andrés Palacios Castañeda,<sup>¶</sup> Iván de Jesús Barragán Hernández,<sup>¶</sup> Leticia Ramírez Zarazúa,<sup>\*\*</sup> Marcelina Piña Díaz<sup>††</sup>

<http://www.scielo.org.mx/pdf/rammcti/v30n1/v30n1a4.pdf>

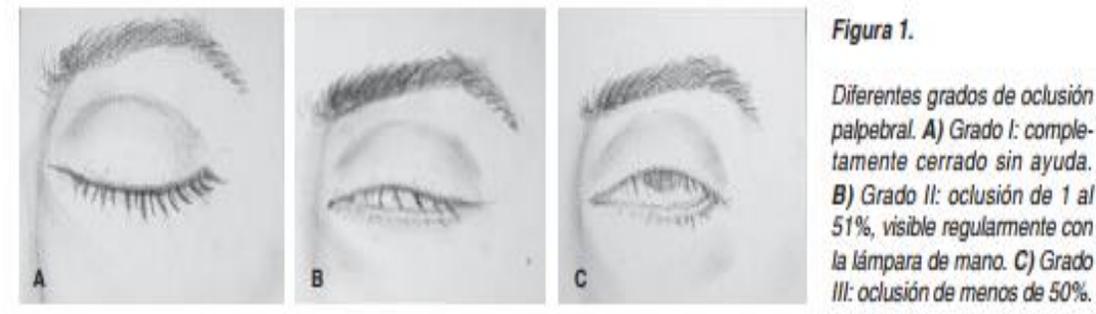


Figura 3.

Algoritmo desarrollado para el cuidado y protección ocular en la Unidad de Terapia Intensiva.

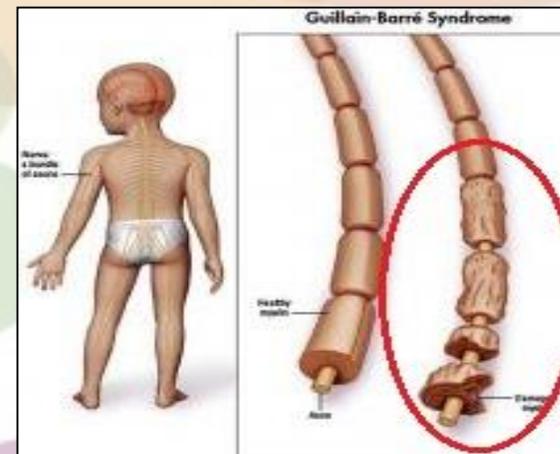
“Indicadores de calidad en el enfermo crítico” elaborado por la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) en colaboración con la Fundación Avedis, Donabedian. 2011

INDICADORES RELEVANTES	Indicador nº	
1. Hipotermia terapéutica en la parada cardíaca (PCR)	9	Cuidados cardiológicos
2. Posición semiincorporada en pacientes con ventilación mecánica invasiva	18	Respiratorio
3. Prevención de la enfermedad tromboembólica	20	Respiratorio
4. Instauración precoz de ventilación (VM) no invasiva, en la agudización de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica.	23	Respiratorio
5. Ventilación pulmonar protectora en la lesión pulmonar aguda (LPA) /SDRA	24	Respiratorio
6. Bacteriemia relacionada con catéter venoso central	39	Enfermedades Infecciosas
7. Neumonía asociada a ventilación mecánica	41	Enfermedades Infecciosas
8. Inicio precoz antibioterapia en la sepsis grave	46	Enfermedades Infecciosas
9. Nutrición enteral precoz	53	Metabolismo y nutrición
10. Profilaxis de la hemorragia gastrointestinal en enfermos con ventilación mecánica invasiva	59	Metabolismo y nutrición
11. Sedación adecuada	64	Sedación y analgesia
12. Manejo de la analgesia en el enfermo no sedado	66	Sedación y analgesia
13. Transfusión inadecuada de concentrado de hematíes	74	Hemoderivados
14. Donantes reales	80	Trasplantes
15. Cumplimentación del protocolo de lavado de manos	93	Enfermería
16. Información a los familiares de los enfermos en el servicio de medicina intensiva	97	Bioética
17. Limitación del tratamiento de soporte vital	100	Bioética
18. Encuesta de calidad percibida al alta del servicio de medicina intensiva	108	Planificación, organización y gestión
19. Presencia de intensivista en el servicio de medicina intensiva las 24 horas del día	113	Planificación, organización y gestión
20. Registro de eventos adversos	114	Planificación, organización y gestión

# Breves de interés....

## Síndrome de Guillen Barre

El SGB es una enfermedad autoinmune que se desencadena por una infección vírica o bacteriana y se caracteriza por presentarse debilidad simétrica rápidamente progresiva, de comienzo distal y avance proximal, a veces llega a afectar a la musculatura bulbar respiratoria; cursa con pérdida de reflejos osteotendinosos y con signos sensitivos leves o ausentes.



La debilidad u hormigueo, suelen empezar en las piernas y pueden extenderse a los brazos y la cara.

En algunos casos puede producir parálisis de las piernas, los brazos o los músculos faciales. En el 20% a 30% de los casos se ven afectados los músculos torácicos, con lo que se dificulta la respiración.

En los casos graves pueden verse afectadas el habla y la deglución pudiendo ser potencialmente mortales por lo que requieren cuidados intensivos.

La mayoría de los casos, incluso los más graves, se recuperan totalmente, aunque algunos siguen presentando debilidad. (<http://www.who.int>)



### III CONGRESO INTERNACIONAL DE LA RED DE ENFERMERÍA EN CUIDADO CRÍTICO

“Unidades de cuidado intensivo seguras: un  
reflejo de la calidad del cuidado de enfermería”

#### LUGAR

Auditorio Félix Restrepo S1,  
Edificio 49,  
Pontificia Universidad  
Javeriana Bogotá

#### DIRIGIDO A

Profesionales de Enfermería,  
Cuidado Intensivo y áreas afines

**16 y 17**  
**de Noviembre**

**Sin costo**

#### • INVITADA INTERNACIONAL

Claudia Regina Laselva  
Master en nefrología y cuidado intensivo Unifesp,  
MBA ejecutivo en Gestión de la Salud por INSPER  
con extensión internacional en la Universidad de  
Tufts/ EEUU,  
Directora de la unidad de Atención para pacientes  
hospitalizados y Gerente de Soporte del Hospital  
Israelita Albert Einstein, Sao Paulo, Brasil,  
Presidente de la Sociedad Brasileña de Gestión de  
Enfermería (SOBRAGEN),  
Miembro cuerpo editorial del Institute for Safe  
Medication Practices, (ISMP) Brasil,

#### • INFORMES

Facultad de Enfermería, Pontificia Universidad  
Javeriana Bogotá  
Teléfono: 3208320 Ext. 2661-2660  
nathalia.rivera@javeriana.edu.co

Entrada libre, previa inscripción



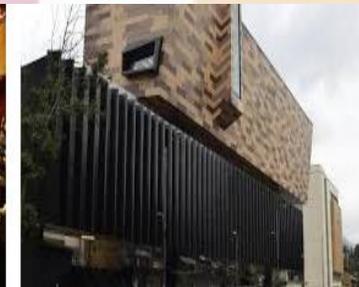
# Noticias - Colombia

A SOLO UN MES DEL  
III CONGRESO INTERNACIONAL DE  
REINECC

**En Bogotá  
Colombia**



Pontificia Universidad  
**JAVERIANA**  
Bogotá



# Noticias - Perú



RED INTERNACIONAL DE ENFERMERAS  
EN CUIDADOS CRÍTICOS - PERÚ

El 12 de junio Perú se integra a la Red Internacional de Enfermeras en Cuidados Críticos como REINECC PERÚ. Hemos iniciado la difusión ayudados por nuestros colaboradores con la Universidad Norbert Wiener, con la Asociación Peruana de Enfermeras Intensivistas (ASOPEIN), con la Asociación Peruana de Heridas y Ostmías (APCHIO), Cuidados Intensivos Perú (UCIPERU) y sumando esfuerzos con la Red Internacional de Enfermería Informática (RIEI) con quienes trabajaremos para integrar a todas la Enfermeras Especialistas a la REINECC - PERÚ



Puede visitar:

<http://uciperu.com/red-internacional-de-enfermeria-en-cuidado-critico>

# Noticias - Perú



RED INTERNACIONAL DE ENFERMERAS  
EN CUIDADOS CRÍTICOS - PERÚ

**REINECC- PERÚ y la RIEI presenta:**

**Charla Virtual: El Residentado en Enfermería** Importancia para el futuro de la Enfermería Peruana

Ponente: Lic. Yuly Cruz Palomino

Fecha: 13 de Octubre

Horario: 19:00 horas Inscribise:

Dele click para llenar el formulario y llegará el link para su participación a su correo.

[https://docs.google.com/.../1FAIpQLSfh2mZHeY7WTWqP\\_.../viewform](https://docs.google.com/.../1FAIpQLSfh2mZHeY7WTWqP_.../viewform)

# Noticias – Argentina



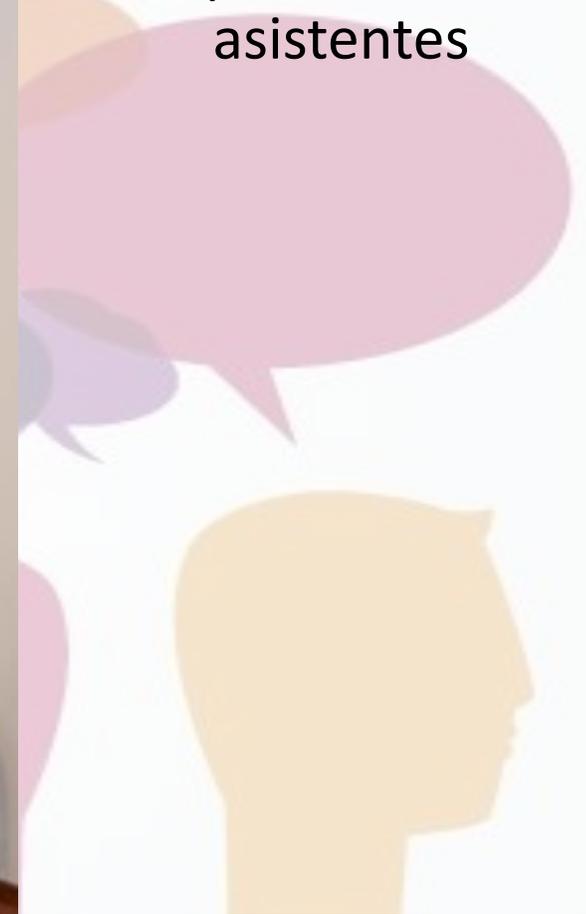
SAP CORDOBA Red Internacional de Enfermería Basada en la Evidencia Red Internacional de Enfermería en Salud Mental Red Internacional de Enfermería en Seguridad de los pacientes Red Internacional de Enfermería en Cuidados Críticos Especialidad de Enfermería en el Cuidado del Paciente Crítico

**3° Jornadas para Especialistas de Enfermería en el Cuidado del Paciente Crítico**  
**7° Jornadas de Redes de Enfermería : REINECC, REINSEP, REINSAME, REIDEBE.**  
**4° Jornadas de Enfermería Crítica Pediátrica de SAP Córdoba**

**“ Enfermería a la vanguardia contribuyendo a la calidad de los cuidados en los pacientes críticos “**



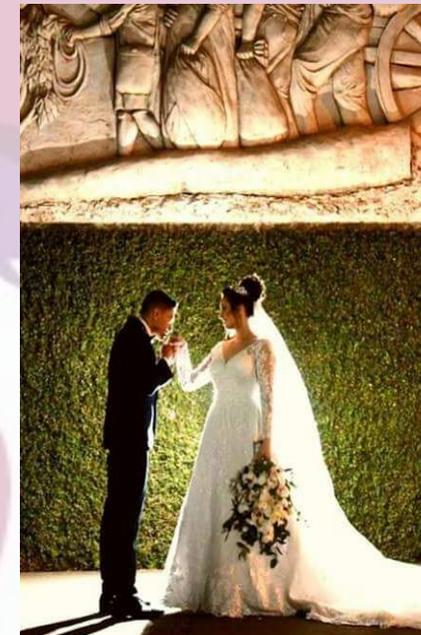
Actividad realizada por EECPC, REINECC y otras Redes el 11 de agosto con la presencia de 280 asistentes



que seais  
muy felices  
juntos

# Noticias Sociales – Brasil

El sábado 2 de septiembre 2017 el Coordinador de REINECC Brasil, Dr. Mayckel Da Silva Barreto realizo su ceremonia nupcial en Maringá con Jessica Rossetti Costa. ¡FELICITACIONES!!!!!!



**Prometo**  
Hacerte feliz cada día



# Artículos de interés

**Competencias enfermeras según la Federación Europea de Asociaciones de Enfermería de Cuidados Intensivo Europa 2013.**

*Leer mas en :* [http://seeiuc.org/images/pdf/competencias\\_enfermeras.pdf](http://seeiuc.org/images/pdf/competencias_enfermeras.pdf)

**Criterios de Extubación Ampliados en Ventilación Mecánica Prolongada -2015.** *Leer mas en : Tesis doctoral*

<https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=64158>

**Síndrome de jadeo como reacción adverso en la administración rápida de Clindamicina parenteral.** *Leer mas en :*

[http://www.apelizalde.org/revistas/2012-2-ARTICULOS/RE\\_2012\\_2\\_RC\\_1.pdf](http://www.apelizalde.org/revistas/2012-2-ARTICULOS/RE_2012_2_RC_1.pdf)

**El desafío y futuro de la simulación como estrategia de enseñanza en enfermería. 2017** *Leer mas en :*

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007505717301473>

**Cánula nasal de alto flujo en lactantes: experiencia en una unidad de paciente crítico 2015.** *Leer mas en:*

<http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v86n3/art07.pdf>

**27º Congreso Argentino de Terapia Intensiva 2017- Trabajos libres** *Leer mas en:*

<http://revista.sati.org.ar/index.php/MI/article/view/541/pdf>

**La OMS promueve del 14 al 20 de NOVIEMBRE como semana de concientización a la resistencia a los antibióticos** *Leer mas en:*

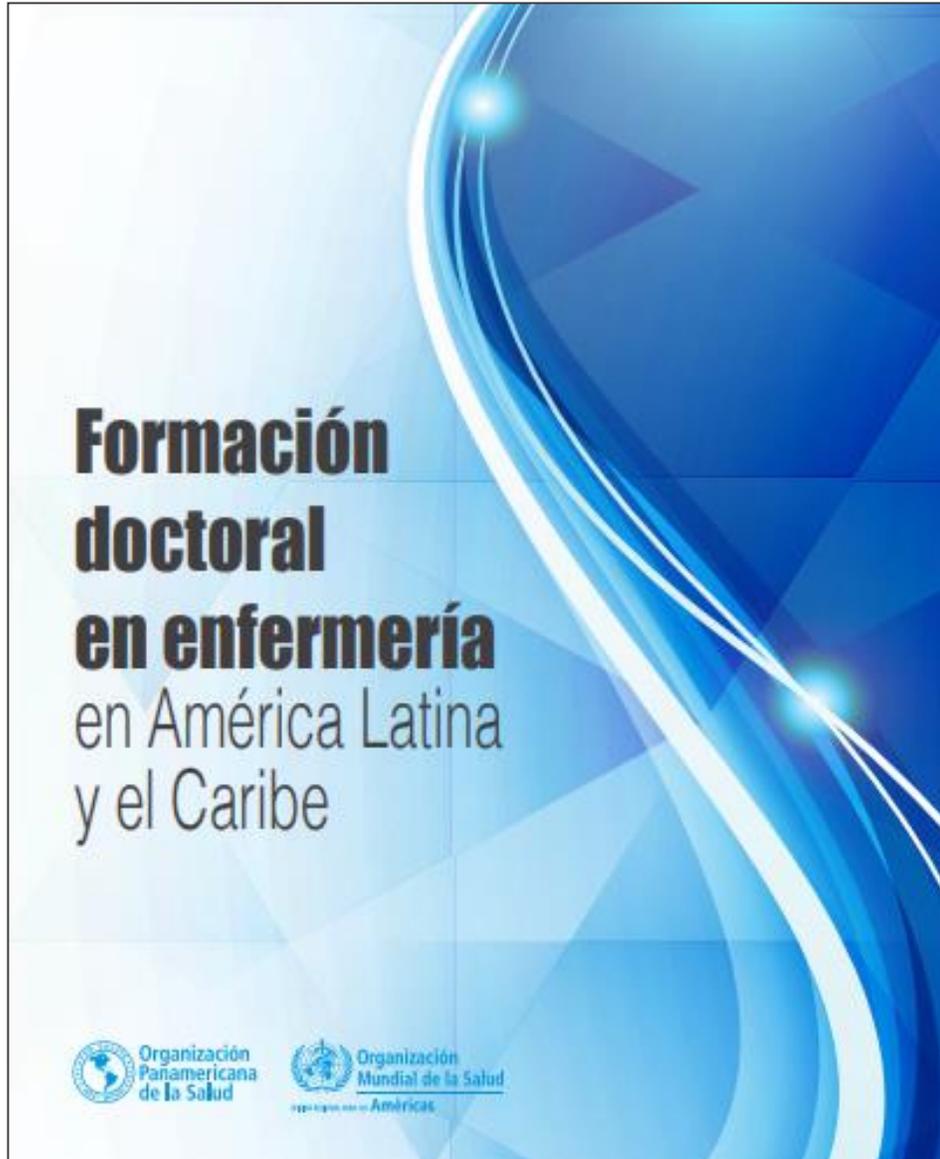
<http://www.who.int/antimicrobial-resistance/es/>

**Desastres Naturales y la protección de la salud- OMS** *Leer mas en:*

<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/167773/1/9275315752.pdf>

<http://files.unicef.org/paraguay/spanish/aprendamos.pdf> manual para niños

# Artículos de interés



Se adjunta documento Formación  
doctoral en Enfermería