

CUIDADOS DE ENFERMERÍA AL “BEBÉ COLODIÓN”

Ainara Carabias Sáez, Paula Crespo Rodríguez, Cristina Baglietto Montoya,
Lucía Auñón Serrano, Carmen Busquets Ferrer, Julio Escribano Martínez.

Residentes Enfermería Pediátrica

DEFINICIÓN

La ictiosis conforma un grupo de enfermedades denominadas como rasgo fenotípico. Existen 36 subtipos, clasificadas en no sindrómicas (afectación cutánea) y sindrómicas (afectación multisistémica).

La prevalencia actual es de 1:300.000 nacidos vivos sin predominio de sexo. Algunos subtipos cursan con colodión (revestimiento translúcido que se desprende entre 2-4 semanas después del nacimiento), siendo todas ellas congénitas autosómicas recesivas.

Existen complicaciones en el 45% de los casos y la mortalidad puede alcanzar hasta el 11% (el subtipo más letal es el Arlequín).



ectropión bialpebral



hipoplasia
nasal



eclabión

CUIDADOS DE ENFERMERÍA

SOPORTE INICIAL AL RECIÉN NACIDO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS:

- Incubadora con humedad al 60-70%.
- Prevención de infecciones (antibioterapia y precauciones de contacto).
- Cuidados oculares y lubricación de córneas.
- Piel: aseo con agua templada y emolientes + curas diarias.

ATENCIÓN AL PACIENTE PEDIÁTRICO:

- Baños largos (30-40 min) para hidratar y humidificar.
- Retinoides tópicos o sistémicos para disminuir descamación y controlar prurito.
- Terapia dirigida con anticuerpos monoclonales.
- Terapia génica.



hipoplasia
cartílago auricular



colodión



IMPACTO SOCIOFAMILIAR Y CALIDAD DE VIDA

La ictiosis precisa pruebas genéticas a nivel familiar para confirmar su diagnóstico (más de 50 mutaciones asociadas). Además, conlleva cambios en el aspecto de la piel, junto con alteraciones sociales y de la estructura familiar (miedo, gran desconocimiento e incertidumbre). También supone una repercusión económica asociada al cuidado de estos pacientes.

BARRERAS DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR

Los profesionales sanitarios se enfrentan al desconocimiento y falta de formación, con lo que esto implica al intentar orientar y capacitar en cuidados a estas familias. Además, se precisa un diagnóstico especializado y seguimiento en centros de referencia nacional, hecho que a veces supone una atención irregular y dispersa.

BIBLIOGRAFÍA

