

Cuidados de enfermería en una usuaria portadora de la enfermedad Creutzfeldt Jakob hereditaria

Cuidados de enfermagem em um usuário portador da doença hereditária de Creutzfeldt Jakob Clinical

Nursing care in a user carrier of hereditary Creutzfeldt Jakob disease

Cortés Agelén¹, Silva Estefani², García Gimena³, Santos Virginia⁴, Ostolaza Serrana⁵

¹Interna Br. Programa Internado – Departamento de Administración Facultad de Enfermería – Universidad de la República. ORCID: 0000-0002-3625-7495 Correo electrónico: agelencortesrodriguez@gmail.com

²Interna Br. Programa Internado – Departamento de Administración Facultad de Enfermería – Universidad de la República. ORCID: 0000-0002-4536-580X
Correo electrónico: estefanidahiana@gmail.com

³Prof. Asist. Licenciada. Programa Internado – Departamento de Administración Facultad de Enfermería – Universidad de la República. ORCID: 0000-0002-4398-0403 Correo electrónico: ggbartell7@gmail.com

⁴Prof. Asist. Especialista. Programa Internado – Departamento de Administración Facultad de Enfermería – Universidad de la República. ORCID: 0000-0002-6302-5710 Correo electrónico: virginiasantos1@hotmail.com

⁵Prof. Adj. Magíster. Programa Internado – Departamento de Administración Facultad de Enfermería – Universidad de la República. ORCID: 0000-0002-1807-4476 Correo electrónico: serranaostolaza@hotmail.com

Resumen

Líder la administración de cuidados integrales y de calidad para la atención de pacientes dependientes es un gran desafío y requiere de un abordaje integral por parte del equipo de enfermería. Las enfermedades neurodegenerativas son enfermedades en su mayoría irreversibles, que provocan en aquellas personas que la padecen incapacidad física e intelectual, impidiendo progresivamente la

realización de las actividades básicas de la vida diaria. En el contexto de la Unidad Curricular Internado, práctica preprofesional para obtener el título de grado de Licenciado en Enfermería, se presenta el caso clínico de una mujer joven ingresada al área de cuidados moderados de un hospital público con diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa hereditaria Creutzfeldt-Jakob avanzada. El objetivo planteado es describir el proceso de atención de enfermería brindado a la

usuaria para satisfacer las necesidades básicas mediante la valoración de enfermería con un modelo basado en las 14 necesidades de Virginia Henderson, destacando el plan de cuidados ejecutado. Como resultado, se realizaron múltiples intervenciones que lograron satisfacer las necesidades de la usuaria y mejoraron su calidad de vida, permitiendo la reflexión de la propia práctica.

Palabras claves: atención de enfermería, diagnóstico de enfermería, evaluación de necesidades, síndrome de Creutzfeldt-Jakob, calidad de vida.

Resumo

Liderar a administração do cuidado integral e de qualidade ao paciente dependente é um grande desafio e requer uma abordagem integral da equipe de enfermagem. As doenças neurodegenerativas são, em sua maioria, doenças irreversíveis que causam deficiência física e intelectual naqueles que as sofrem, impedindo-os progressivamente de realizar as atividades básicas da vida diária. No âmbito da Unidade de Estágio Curricular, prática pré-profissional para obtenção do grau Bacharel em Enfermagem, presenta-se um caso clínico de uma jovem internada na área de cuidados moderados de um hospital

público com diagnóstico de doença neurodegenerativa hereditária de Creutzfeldt-Jakob avançado. O objetivo declarado é descrever o processo de cuidado de enfermagem prestado ao usuário para atendimento das necessidades básicas por meio da avaliação de enfermagem com um modelo baseado nas necessidades de Virginia Henderson 14, destacando o plano de cuidados executado. Como resultado, muitas intervenções foram realizadas, que conseguiram satisfazer as necessidades da usuária e melhoraram sua qualidade de vida, permitindo a reflexão sobre a própria prática.

Palavras chave: cuidados de enfermagem; diagnóstico de enfermagem; avaliação das necessidades; síndrome de Creutzfeldt-Jakob; qualidade de vida.

Summary

Leading the administration of comprehensive and quality care for dependent patients is a great challenge and requires a comprehensive approach by the nursing team. Neurodegenerative diseases are mostly irreversible diseases that cause physical and intellectual disability in people who suffer from them, producing progressively carrying out basic activities of daily living. In the

context of the Curriculum Internship Unit, pre-professional practice to obtain the Bachelor's degree in Nursing, the clinical case of a young woman admitted to the moderate care area of a public hospital with a diagnosis of Creutzfeldt-Jakob hereditary neurodegenerative disease is presented. The stated objective is to describe the nursing care process provided to the user to meet basic needs through nursing assessment with a model based

on Virginia Henderson's 14 needs, highlighting the care plan executed. As a result, multiple interventions were carried out that successfully met the user's needs and improved her quality of life, allowing for reflection on one's own practice.

Keywords: Nursing Care; Nursing Diagnosis; Needs Assessment; Creutzfeldt-Jakob Syndrome; Quality of Life.

Recibido: 01/06/2025

Aceptado: 11/11/2025

Introducción

El presente caso clínico fue elaborado por dos estudiantes de Licenciatura de Enfermería pertenecientes a la Facultad de Enfermería de la Universidad de la República y sus docentes, durante el Programa Internado, desarrollado en un área de cuidados moderados de un prestador público de Montevideo. Tiene como finalidad describir el proceso de atención de enfermería brindado a una usuaria de 28 años de edad con diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa progresiva o encefalopatía espongiforme, en este caso enfermedad de Creutzfeldt-Jakob, también conocida —y frecuente en animales—, como el “virus de la vaca loca”; esta variante de la enfermedad, que afecta a humanos, tiene la particularidad de ser hereditaria y presentarse en edades tempranas. Son enfermedades poco frecuentes, denominadas priónicas o encefalopatías espongiformes transmisibles; son de carácter degenerativo del sistema nervioso central (SNC), de curso progresivo y desenlace fatal, presentando largos períodos de incubación antes de manifestarse clínicamente.⁽¹⁾

La enfermedad tiene características de herencia genética autosómica dominante; el gen afectado no está dentro del par sexual y requiere de un alelo defectuoso para expresar la

enfermedad; es monogénica, afectando el gen PRNP del brazo corto del cromosoma 20.

Es una enfermedad priónica, donde la degeneración del SNC es producida por la acumulación de una proteína anómala, un prión con un gran efecto neurotóxico que no genera una respuesta inmune ni inflamatoria en el huésped.⁽²⁾ El prión —o proteínas priónicas—, son glucoproteínas, es decir, proteínas unidas a hidratos de carbono simples o compuestos, que pueden estar de forma normal y/o infecciosa. La función de estos aún no se conoce como tal, pero se supone que está ligado a la memoria a largo plazo. Tanto la forma normal como la defectuosa tiene la misma constitución de aminoácidos en su estructura primaria: la proteína anómala es igual a la proteína normal, pero adopta una estructura secundaria de tipo beta; por otra parte, la proteína normal presenta una estructura secundaria de tipo alfa hélice, lo que facilita el plegamiento y la acumulación, influyendo negativamente en la función de la proteína; en conclusión, la proteína anormal presenta una forma mal plegada —diferente a la normal—, y se cree que esta disposición anómala sería la causante de la patogénesis. Por otra parte, las proteínas priónicas se resisten a la degradación de las proteasas (enzimas encargadas de romper con enlaces peptídicos las proteínas y, por lo tanto, encargadas de la degradación de estas), haciendo que sean resistente a su destrucción y generando autorrenovación. En consecuencia, el daño causado por la acumulación y aglutinación de los priones desencadena una pérdida neuronal y la apariencia de tejido espongiforme, generando daño neuromuscular característico de la patología, que se manifiesta mediante cambios espongiformes asociados la corteza cerebral, los ganglios basales y el cerebelo.⁽²⁾⁽³⁾

Habitualmente, el debut de la enfermedad —cuando es de origen hereditario—, ocurre en edades más tempranas y el curso de la encefalopatía es más prolongado que el presente caso. Las manifestaciones clínicas se producen de forma gradual, afectando principalmente la capacidad intelectual y la memoria reciente, presentando alteración en la percepción visual, sin afectar la agudeza. Luego aparecen mioclonías, descoordinación de movimientos, ataxia, rigidez muscular y otras manifestaciones neurológicas cursando, por último, al estado vegetativo.⁽⁹⁾

En cuanto a la epidemiología en Uruguay, no se encontraron datos actuales al año 2025; se accedió a un estudio científico publicado por la Revista Médica del Uruguay en 2012, donde se analizaron de forma retrospectiva los casos clínicos de enfermedades priónicas diagnosticados durante el período 1984-2009, mediante los certificados de defunción

aportados por la División Epidemiología del ministerio de salud y los datos aportados por neurólogos, neurofisiólogos y neuropatólogos. La tasa de incidencia estimada global fue de 0,7 casos por millón de habitantes por año, describiendo 42 casos de enfermedad de Creutzfeldt-Jakob en Uruguay (8 formas hereditarias y 34 formas esporádicas).⁽¹⁾

Metodología

La atención integral de enfermería en la usuaria se abordó mediante el proceso de atención de enfermería con sus etapas de valoración, diagnósticos, planeación, ejecución y evaluación. Para la valoración de enfermería se utilizó el modelo propuesto por Virginia Henderson basado en las 14 necesidades.⁽⁴⁾ Para los diagnósticos, intervenciones y actividades de enfermería se utilizaron las taxonomías North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), Nursing Interventions Classification (NIC) y Nursing Outcomes Classification (NOC).⁽⁵⁾ El modelo de atención que propone Virginia Henderson basado en las necesidades humanas contempla un enfoque holístico del cuidado y permite integrar los lenguajes estandarizados de NANDA-NOC-NIC, común para el colectivo de enfermería.

Los datos fueron recogidos mediante el examen físico, anamnesis, registros en la historia clínica y entrevistas e intercambios con el equipo interdisciplinario que le dieron seguimiento a la paciente. La baja prevalencia de la enfermedad, la variedad de manifestaciones clínicas y la incapacidad que genera dicha enfermedad fue lo que condujo a la selección del caso para su abordaje y realización de actividades tendientes a mejorar la calidad de vida de la usuaria durante su evolución y desenlace.

Presentación del caso

Se trata de una usuaria de sexo femenino de 28 años de edad con una estancia de internación prolongada: permaneció diez meses en diferentes áreas de cuidados moderados del hospital y es en ese momento, a 10 meses de su día de ingreso, el momento en que se realiza la presente valoración. Actualmente se define con mal pronóstico vital y tiene indicación de no escalar medidas invasivas en caso de no mejoría. Es una usuaria sin red de contención familiar y social y presenta, según el índice de

Barthel —usado para medir la capacidad de las personas para realizar actividades básicas de la vida diaria —,un grado de dependencia total. La enfermedad, que puede ser de carácter adquirida, esporádica o hereditaria,⁽⁶⁾es hereditaria en el caso de esta usuaria. Para el diagnóstico definitivo, debido a que presenta una clínica similar a otras enfermedades neurodegenerativas o neurológicas, se debió realizar una biopsia cerebral y confirmar el diagnóstico con anatomía patológica (en el que se presentaron diferencias tales como aspecto espongiforme de secciones del cerebro, vasculizaciones y pérdida de neuronas y proliferación de astrocitos, entre otra diferencias características).³ Actualmente no existe tratamiento para esta enfermedad debido al avance progresivo y rápido que presenta y su desarrollo es letal.⁽⁷⁾

La usuaria es diagnosticada con la enfermedad a fines del año 2020 sin presentar aún signos ni síntomas que limiten las actividades de su vida diaria, por lo que continúa viviendo con su familia. Permanece 9 meses desde el diagnóstico inicial en su domicilio, manteniendo una vida de relación familiar adecuada, y es entonces cuando su familia la acompaña a la consulta en policlínica de psiquiatría por presentar un cuadro de alucinaciones y paranoias que se agudizan. La familia, sin esperar la resolución médica, la abandona en el lugar. Es entonces que el equipo multidisciplinario decide su ingreso al área de cuidados moderados, con intentos fallidos de comunicación con la familia. La evolución clínica durante los siguientes 10 meses de internación evidencia un deterioro importante de la conciencia y de la realidad, donde las alucinaciones y vivencias repetidas de la infancia toman más severidad. Se sumó a su cuadro clínico el diagnóstico de SARS-COV 2, lo que provocó un declive general de su cuadro, que complejizó la comunicación, expresándose a través de monosílabas, gestos, gritos y llantos, manteniendo las alucinaciones y no presentando coordinación motora.

Proceso de Atención de Enfermería

Realizado en el área de Cuidados Moderados transcurridos 10 meses de la internación.

Valoración según las necesidades de Virginia Henderson

Necesidad 1: Respiración-Circulación

La usuaria ventila espontáneamente al aire, se encuentra eupneica, con MAV++ (Murmullo alveolo vesicular positivo); expande ambos hemitórax de manera simétrica,

no utiliza músculos accesorios para la respiración; no presenta tos ni dificultad para respirar. Saturación de O₂ 99%, sin presencia de apnea del sueño. En la auscultación se constata MAV presente en ambos hemitórax. Usuaria normocárdica con una frecuencia cardíaca de 72 lpm, pulso radial regular y bien golpeado. Pulsos periféricos presentes en ambos miembros inferiores, bien golpeados y rítmicos. Relleno capilar lento de 3 segundos de duración; no presenta várices, tampoco edemas en miembros inferiores. Presión arterial de 100/60 mm Hg, no presenta cianosis periférica ni central. Medicación que recibe: enoxaparina 40 mg vía subcutánea/día. Paraclínica: 122.000 plaquetas/ μ L; volumen plaquetario medio 7.1 fL; linfocitos 17.1%; monocitos 15.8%; eosinófilos 0.1%; basófilos 1.0%.

Necesidad 2: Beber y alimentarse.

La usuaria tolera la vía oral; requiere de asistencia para la alimentación en posición Fowler a 90 °, sin presencia de náuseas o vómitos. Depende totalmente de enfermería para la realización de las cuatro comidas diarias y para la ingesta de agua. Recibe una dieta de salud indicada por la nutricionista del servicio. Presenta falta de piezas dentarias y se observan múltiples focos sépticos en maxilar superior e inferior. Se observa sialorrea anterior por incontinencia neuromuscular. Su talla es de 163 cm y el peso 45 kg con IMC 16,9 (bajo peso).

Necesidad 3: Eliminación.

Usuaria sin control de esfínteres; la eliminación urinaria por micción espontánea presenta una frecuencia de 2-3 veces por turno, sin presencia de olor fétido. Se identifica incontinencia, no disuria. Utiliza pañal. La eliminación fecal es por vía rectal con una frecuencia de 2 veces diarias, de características consistentes y marrón. No refiere diarrea, ni estreñimiento. Presencia de gases; en la auscultación abdominal presencia de ruidos hidroaéreos. No presencia de hemorroides, sin antecedentes de la misma, no gestos de dolor al defecar. Presenta como antecedente gineco-obstétrico tres gestas y tres partos vaginales. Paraclínica: creatinina 0.48 mg/dL; ionograma: sodio 138 mEq/L; potasio 3,9 mEq/L; cloro 104 mEq/L.

Necesidad 4: Moverse y mantener posturas adecuadas.

Usuaria que se encuentra en reposo absoluto debido a su patología de base que limita los movimientos y la pérdida de la postura; utiliza una silla de ruedas propia en la que necesita asistencia para el posicionamiento y traslado. Presenta mioclonías espontáneas

generalizadas, las cuales suceden entre períodos de tiempo corto. En cuanto a la valoración del riesgo de caídas, utilizando la escala de Downton —herramienta para valorar el riesgo mediante un sistema de puntos sobre cinco dimensiones: caídas previas, déficit sensorial, estado mental, deambulación y medicación—, presenta un valor de 4 puntos, que corresponde a la clasificación de alto riesgo de caídas. Valoración neurológica: usuaria vigil, sin rasgos ni gestos asimétricos, con agudeza auditiva conservada, dado que responde al susurro bilateral. De la misma forma se valora la agudeza visual, dado que se coloca un objeto a distintas distancias y se dirige directamente hacia él. Presenta pupilas isocóricas que responden al estímulo luminoso. En cuanto a la valoración gustativa, la usuaria ha manifestado en ocasiones desagrado por ciertos alimentos y la temperatura de estos. La función motriz está disminuida, dado que no puede coordinar ni sincronizar movimientos, pero el tono y la fuerza muscular de los 4 miembros está conservada y oponen resistencia. Los reflejos también están conservados. Medicación: levetiracetam 500 mg vía oral cada 12 horas.

Necesidad 5: Dormir y descansar.

Usuaria con descanso nocturno habitual de 7 a 8 horas. No presenta cansancio o somnolencia tras el descanso. El nivel de energía es suficiente para las escasas actividades que puede realizar. Realiza siestas durante el día de 2 horas aproximadamente, durante el turno. Medicación: alprazolam 1 mg hora 16; quetiapina 25 mg cada 8 horas. Si presenta excitación psicomotriz: haloperidol ½ amp.i/M.

Necesidad 6: Vestirse y desvestirse.

Usuaria que debido a la limitación asociada a la enfermedad, tanto para comunicarse como para la autonomía, presenta dificultad para escoger su vestimenta; requiere de enfermería para vestirse, desvestirse y la elección de las prendas según la condición climática del ambiente. Durante la valoración utiliza remera. Se solicita apoyo al área de servicio social para conseguir indumentaria acorde a las necesidades de la usuaria y del ambiente.

Necesidad 7: Mantener la temperatura corporal.

Usuaria apirética con temperatura axilar de 36,3 ° C; no se observa tiritar de frío, ni presenta sudoración. No ha presentado fiebre en días previos. Paraclínica: proteína c reactiva 5,1 mg/L.

Necesidad 8: Higiene corporal e integridad de la piel.

La higiene corporal depende totalmente de enfermería, debiendo realizarse un baño en cama diario e higiene perineal según necesidades. Al momento de la valoración, la usuaria presenta una úlcera sacra grado I, superficial, sin tejido necrosado, de 10 x 15 cm de superficie, con áreas de tejido macerado y otro granulante, donde se le colocan parches hidrocoloides. Escala de Braden para riesgo de úlceras por presión (UPP): 6 puntos (alto riesgo). Se observan lesiones por rascado en zona del rostro, con tejido erosionado. Resto de la superficie de la piel hidratada y perfundida, pliegue cutáneo normoelástico. No presenta accesos venosos.

Necesidad 9: Evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas.

La usuaria presenta alteración psíquica dado que presenta episodios diarios de llantos descontrolados y gritos. No presenta episodios de agresividad autodirigida ni heteroagresividad. Se la interroga acerca de si presenta dolor, refiriéndose a través de gestos y monosílabos que no. No hay antecedentes ni evidencia física de caídas previas.

Necesidad 10: Comunicarse con los demás.

Durante la estadía en la sala se pudieron observar los cambios en el estado de ánimo de la usuaria; si bien no podía armar frases para la comunicación, manifestaba sus necesidades mediante llantos, gritos y monosílabos, al igual que sus emociones positivas mediante risas. Se podían observar gestos y llantos melancólicos, dado que perdió contacto con su red familiar, amigos y entorno. Según información aportada por la historia clínica electrónica, su nivel de instrucción es secundaria incompleta, ciclo básico completo y hasta el inicio de su sintomatología se desarrollaba como ama de casa y estaba al cuidado de sus hijos.

Necesidad 11: Creencias y valores.

No manifiesta creencias religiosas, se desconocen datos sobre esta necesidad debido a la difícil comunicación con la paciente.

Necesidad 12: Realización Personal.

Presenta incapacidad física y depende económicamente de los recursos brindados por el hospital; se desconoce si sus familiares cobran pensión por incapacidad física. La usuaria está casada y tiene tres hijos menores de edad que actualmente viven y están bajo el cuidado de la abuela paterna; también tiene una hermana que cuidó de ella al inicio de la enfermedad, pero actualmente no puede hacerse cargo. Tiene sobrinos menores de edad,

los padres están fallecidos al igual que otra hermana; también, según entrevista con la asistente social, tiene una prima que falleció a los 30 años por la misma enfermedad.

Necesidad 13: Ocio-recrearse.

La usuaria no realiza actividades recreativas, dada su limitación física. Tampoco recibe visitas de amistades, marido u otros familiares. Su limitación para la comunicación y su deterioro cognitivo general le impiden realizar actividades lúdicas dentro de su unidad como pintar, escribir o dibujar.

Necesidad 14: Aprender.

Conoce su pronóstico dado que su padre y hermana padecieron la misma patología, cuyo desenlace fue la defunción. Según se pudo valorar, ella es consciente de su diagnóstico dado los antecedentes familiares previos.

Diagnósticos de Enfermería

1. Diagnóstico NANDA 00066. Sufrimiento espiritual relacionado con incapacidad para la movilidad y la comunicación m/p llanto.

NOC: disminución del sufrimiento espiritual.

NIC: apoyo emocional; recuperación tras abandono [2512]; soporte social [1504].

Actividades: se acude frente a gritos o llantos, se tranquiliza por medio del habla con palabras cortas que demuestran apoyo y contención, así como la compañía de enfermería frente a la soledad de la paciente. Se plantea interconsulta con psicología médica y psiquiatría para que se evalúe ajustes en medicación.

Evaluación: usuaria que cede a los llantos, se plantea vigilar progreso después de interconsulta.

2. Diagnóstico NANDA 00147. Ansiedad ante la muerte r/c percepción de muerte inminente m/p llantos.

NOC: muerte confortable [2007]; muerte digna [1307].

NIC: estado de comodidad: física [2010]; cuidados en la agonía [5260].

Actividades: se realiza confort de la usuaria disminuyendo incomodidades; se identifican las prioridades en su cuidado. Se acondiciona la unidad. Se observa si existen gestos de dolor, incomodidad, o monosílabas indicando lo mencionado.

Evaluación: posteriormente al cuidado se evidencia a la usuaria tranquila y descansando.

3. Diagnóstico NANDA 00108. Déficit de autocuidado baño/higiene r/c deterioro neurológico m/p incapacidad para higienizar totalmente su cuerpo por sus propios medios.

NOC: autocuidado: baño [0301]; autocuidado: higiene [0305].

NIC: ayuda con los autocuidados: baño/higiene.

Actividades: se realiza baño en cama e higiene perineal según las necesidades de la paciente.

Evaluación: se logran los cuidados propuestos para mejorar el confort y ayudarla con las actividades de la vida diaria.

4. *Diagnóstico NANDA 00109. Déficit de autocuidado: vestirse/ desvestirse r/c deterioro neurológico m/p dificultad para escoger la ropa y deterioro de la capacidad para vestirse/desvestirse.*

NOC: autocuidados: vestir [0302].

NIC: ayuda con los autocuidados: vestir/arreglo personal; cuidado del cabello

Actividades: se viste y desviste a la usuaria acorde a la temperatura ambiente. Se cepilla su cabello, se acondiciona su peinado. Se utilizan productos de higiene personal y se la perfuma con desodorante y perfume. Se comunica con área social con el fin de conseguir productos de higiene personal e indumentaria.

Evaluación: se logran los cuidados propuestos para ayudarla en las actividades de la vida diaria.

5. *Diagnóstico NANDA 00102. Déficit de autocuidado: alimentación r/c deterioro neurológico m/p incapacidad para llevar los alimentos desde el recipiente a la boca.*

NOC: autocuidados: comer [0303].

NIC: alimentación; manejo de la nutrición.

Actividades: se alimenta y se asiste en ingesta de agua.

Evaluación: se logran los cuidados propuestos para actividades de la vida diaria de la usuaria; se logra una ingesta de líquidos mayor a 1 litro.

6. *Diagnóstico NANDA 00051. Deterioro en la comunicación verbal r/c alteración del sistema nervioso m/p incapacidad para formar frases.*

NOC: comunicación [0902].

NIC: mejorar la comunicación: déficit del habla.

Actividades: por medio de gestos se establece un sistema de comunicación: enfermería comprende que los gritos incesantes suceden cuando la usuaria necesita cuidados inmediatos o necesita algo específico de enfermería y los llantos cuando tiene alucinaciones y presencia de tristeza. Esta forma de interpretar las emociones y necesidades de la usuaria tomó tiempo pero dio resultado; además, ella es capaz de sonreír cuando está cómoda y contenta frente a intervenciones y también frente a conversaciones con enfermería.

Evaluación: el sistema de comunicación funciona ya que se perciben gestos positivos o negativos de la paciente frente a intervenciones.

7. *Diagnóstico NANDA 00046. Deterioro de la integridad cutánea r/c posición continua en zonas de apoyo y humedad perineal m/p lesión por presión en zona sacra.*

NOC: integridad tisular: piel y membranas mucosas [1101]; curación de la herida: por segunda intención [1103].

NIC: cambio de posición [840]; manejo de presiones [3500]; cuidados de las úlceras por presión [3520]; prevención de las úlceras por presión [3540]; vigilancia de la piel [3590].

Actividades: se realiza cambio de posición cada 20 minutos para disminuir presión en zonas de apoyo. Se vigila el estado de la UPP y se clasifica el estadio en II; se registran cambios evolutivos. La lesión presenta tejido desvitalizado, con áreas de granulación, sin exudado seroso. Se lava la herida con abundante suero fisiológico y se coloca parche hidrocoloide. Se estiran bien las sábanas, se mantienen limpias y secas.

Evaluación: se logra cumplir con los cuidados, se plantea evaluación a largo plazo. Se realiza registro de características, tamaño, curación y fechas de las mismas. Se coloca

también en tarjetón de medicación.

8. *Diagnóstico NANDA 00001. Desequilibrio nutricional por defecto, r/c incapacidad física para la alimentación m/p IMC menor a 18,5.*

NOC: conducta de aumento de peso [1626]; estado nutricional: ingestión de nutrientes [1009]; peso: masa corporal [1006].

NIC: enfermería asiste en la alimentación de las 4 comidas diarias; se realiza interconsulta con nutricionista del servicio para proponer complemento nutricional o ver otras alternativas.

Evaluación: los cuidados planteados fueron realizados en su totalidad.

9. *Diagnóstico NANDA 00085. Deterioro de la movilidad física r/c patología neurodegenerativa m/p incapacidad para el movimiento y la traslación.*

NOC: conocimiento: rehabilitación musculoesquelética [3206]; movimiento articular [0206].

NIC: enfermería asiste y fomenta movimientos; se trabaja en conjunto con fisioterapia. Se consigue una silla de ruedas nuevapor medio de asistentes sociales, que es anatómica, confortable, con sistema de seguridad, para uso exclusivo de la usuaria y para el transporte dentro del servicio o fuera del mismo.

Evaluación: los cuidados se logran realizar efectivamente cómo se planearon.

10. *Diagnóstico nanda 00004. Riesgo de infección r/c deterioro de la integridad cutánea.*

NOC: control del riesgo: herida por presión (UPP) [1942]; integridad tisular: piel y membranas mucosas [1101].

NIC: control de las heridas; control de las infecciones.

Actividades: lavado de manos; técnica estéril para el cuidado de la UPP; se mantiene higiene ambiental y personal, ventilación y control de la humedad.

Evaluación: no desarrolla fiebre ni signos fluxivos en días posteriores.

11. *Diagnóstico NANDA 00015. Riesgo de estreñimiento r/c reposo absoluto.*

NOC: eliminación intestinal [0501]; patrón de eliminación en el rango esperado [01]; ausencia de estreñimiento[10]; control de la eliminación de heces [13]; control del síntoma[1608].

Actividades: vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento/impactación y administrar laxantes según indicación médica. Identificar los factores de riesgo (medicamentos, reposo en cama y dieta). Registro la frecuencia en la historia clínica.

Evaluación: Se logran realizar las actividades; la usuaria mantiene un ritmo de eliminación intestinal con frecuencia diaria.

12. *Diagnóstico NANDA 00097. Déficit de actividades recreativas r/c hospitalización m/p incapacidad de poder realizar actividades lúdicas o pasear por sus propios medios*

NOC: participación en actividades de recreación.

NIC: terapia de recreación/entretenimiento.

Actividades: se coloca a la paciente en su silla de ruedas y se brinda un paseo por el piso, llevándola al hall del mismo para que vea, a través de la ventana, el sol y el movimiento del afuera.

Evaluación: la actividad se logra realizar; la usuaria muestra gestos de alegría durante el paseo tales como sonreír, lo que se toma como evaluación positiva tras la intervención.

13. *Diagnóstico NANDA 00048. Deterioro de la dentición r/c incapacidad para realizar higiene bucal m/p falta de piezas dentarias y focos sépticos.*

NOC: salud oral [1100]; autocuidados: higiene oral [0308].

NIC: mantenimiento de la salud bucal.

Actividades: se realiza higiene oral, se mantiene boca limpia y seca en lo posible tras sialorrea constante. Se plantea interconsulta con odontología.

14. Diagnóstico NANDA 00052.Deterioro de la interacción social r/c incapacidad para la comunicación m/p relaciones interpersonales deficientes.

NOC: soledad; soporte social; habilidades de interacción social [1502].

NIC: estimulación de la integridad familiar; terapia de entretenimiento.

Actividades: se realiza consulta con asistente social para que se comunique con la familia y así lograr una mejor interacción social con sus pares; la familia no demuestra interés, según menciona la licenciada en trabajo social. Se aguarda nueva respuesta de la familia.

Evaluación: la acción de enfermería se logra concretar de forma eficiente, se aguarda una respuesta positiva familiar.

15. Diagnóstico nanda 00039.Riesgo de aspiración r/c inmovilidad para incorporar la parte superior del cuerpo.

NOC: prevención de la aspiración; control de la aspiración; estado de deglución.

NIC: vigilancia; cambio de posición; manejo de las vías aéreas; manejo nutricional.

Actividades: se alimenta a la paciente a 90 ° bajo vigilancia y supervisión de enfermería.

Evaluación: la paciente no ha tenido episodios de aspiraciones.

16. Diagnóstico NANDA 00155.Riesgo de caídas r/c valor 4 según escala de Downton.

NOC: evitar caídas y lesiones por estas.

NIC: asegurar barandas en alto; no dejar sola a la usuaria en silla de ruedas; supervisión constante. Se realiza score de caídas en historia clínica electrónica, se identifica en pulsera de identificación con sticker adhesivo. Se asiste a la usuaria para el logro de las actividades de la vida diaria: se mantiene la cama de la usuaria con barandas.

Evaluación: La paciente no sufrió caídas durante la estadía en el servicio.

Conclusiones

El caso clínico seleccionado presenta el plan de cuidados integrales brindados a una usuaria con dependencia total de enfermería. Dicho plan se definió e implementó bajo la luz de cuidados humanizados durante su estadía hospitalaria, logrando que el desenlace inminente esperado fuera digno y confortable, en consonancia con la filosofía predicada por Florence Nightingale —y tomada por Virginia Henderson hacia los cuidados paliativos—, que plantea: *si no puedes curar, alivia; si no puedes aliviar, consuela; si no puedes consolar, acompaña.*⁽⁴⁾ Creemos que, alineados a éste concepto, se han cumplido los objetivos de brindarle compañía, calidez y hacer de su agonía solitaria un proceso más amigable y digno durante su internación. Apoyándonos en el marco teórico, como se

mencionó, la enfermedad fue de progresión rápida debido a su carácter degenerativo: la paciente fue perdiendo la autonomía progresivamente, por lo que el cuidado de enfermería fue aumentando a la par de sus necesidades. A diferencia de algunas patologías que afectan el sistema nervioso central y donde se logra una recuperación, mejoría o tratamiento, esta enfermedad es letal y la persona va perdiendo su autonomía, pero no el estado de conciencia.

Durante la estadía hospitalaria se lograron captar emociones que denotaban un estado de conciencia de la propia enfermedad y estado de salud. El abordaje de los diagnósticos de enfermería de sufrimiento espiritual y de ansiedad ante la muerte fueron incluidos en el proceso de atención de enfermería diario, requiriendo del compromiso de todo el equipo de salud y nos desafió como estudiantes a la autorregulación de nuestras propias emociones, dado que la paciente mantuvo un grado de conciencia que le permitió apropiarse de su propio desenlace.

Fuimos testigos de su deterioro progresivo, con pérdida de las capacidades vitales como atrofia muscular, mioclonias, ataxia, rigidez, disfagia y pérdida del control de esfínteres en una usuaria joven, sin contención emocional de los afectos y con una situación social compleja. Se logró compensar la incapacidad para realizar su autocuidado, apoyándola y protegiéndola, como sugieren las autoras del cuidado enfermero Dorothea Orem, con su teoría del autocuidado⁽⁸⁾ y Virginia Henderson, con su teoría de las 14 necesidades.⁽⁴⁾ Aunque se priorizaron diagnósticos y cuidados para la presentación didáctica del caso clínico, el plan de cuidados trabajado con la usuaria abarcó todos los problemas identificados y atendidos durante la evolución diaria. Creemos que se lograron brindar cuidados de calidad en una persona joven con mal pronóstico vital y con dependencia total de enfermería, donde la satisfacción de sus necesidades demandaba gran carga de trabajo, tiempo de dedicación y movilización emocional del propio equipo. Fuimos las internas de enfermería quienes cuidamos día a día a la usuaria percibiendo que, en el propio servicio, el flujo y demanda de cuidados del resto de los pacientes impedía cubrir con todos los cuidados requeridos durante nuestra ausencia. Como punto de análisis, nos preguntamos si esta situación sucede a nivel de todo el Sistema Nacional Integrado de Salud, si es una problemática nacional que es atendida y si existen protocolos de actuación frente a los cuidados paliativos enfermeros que requieren los pacientes al final de su vida o durante el tránsito de una enfermedad con desenlace inminente; en este caso,

agregando dependencia total de cuidados, la soledad y sin familia alrededor de sostén. Son usuarios que requieren observación, control y asistencia continua, que se encuentran postrados, que requieren ayuda para todas las actividades de la vida diaria, tratamiento y cuidados constante, que son clasificados de acuerdo a la Escala de Nivel de Dependencia de Enfermería como usuarios con dependencia total, y demandan una atención permanente y progresiva. Las actividades de autocuidado deben ser proporcionadas completamente por el personal de enfermería, evitando se agrave la situación, previniendo infecciones, disminuyendo la agonía, el sufrimiento y el dolor previo a la muerte. El proceso vivido durante la experiencia del internado nos permitió un gran crecimiento como futuras profesionales del cuidado, nos permitió reflexionar sobre el valor de la propia vida, los valores, la vulnerabilidad del ser humano en su etapa final, la conciencia ética y la necesidad de fortalecer la práctica con una atención integral y humanizada, lo que tiene implícito la necesidad de enfermeros suficientes y capacitados.

Referencias bibliográficas

1. Lewin S, Perna A, Salamano R, Ketzoian C, Salinas D, Rodríguez M.*et al.* Enfermedades priónicas en el ser humano en Uruguay: registro de los últimos 25 años. Rev. Méd. Urug. [Internet] 2012; 28(1): 35-42. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-03902012000100005&lng=es [consulta: 26 ene2025].
2. Ruiz García R, Rodríguez Álvarez L, López Sánchez E. Generalidades, intervenciones y prevención en la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. Rev. Electrón Portales Médicos[Internet] 2017. Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/prevencion-enfermedad-de-creutzfeldt-jakob/> [consulta: 05 jul 2022].
3. Arévalo Acostó D, Vargas Leal D, Elvir Mairena D. La enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. Rev. Méd. Hondur. [Internet] 1993; 61. Disponible en: <https://revistamedicahondurena.hn/assets/Uploads/Vol61-2-1993-6.pdf> [consulta: 10 ene 2024].
4. Bellido Vallejo J, Lendínez Cobo J. (Coord.). Proceso enfermero desde el modelo de cuidados de Virginia Henderson y los lenguajes NNN. [Internet]. 2010. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0714.pdf> [consulta: 05 jun 2022].
5. Heather HerdmanT, Kamitsuru S,Takáo López C. (Ed.). Nanda internacional diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2018-2020. Barcelona: Elsevier; 2019.

6. Munné Diaz C, Grau Solá M, Torreno Sánchez M. Enfermedad de Creutzfeldt-Jacob. Rev. Cient. Soc. Esp. Enferm. Neurol. [Internet] 2013; 37(1): 29-32. Disponible en: <https://www.enfermeriaaps.com/portal/wp-content/uploads/2015/07/Enfermedad-de-Creutzfeldt-Jacob.pdf> [consulta: 13 dic 2023].
7. Vacca V, Jr. E. Comprender la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. Nursing [Internet] 2016; 33(6): 24–9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-articulo-ecj-comprender-enfermedad-creutzfeldt-jakob-S0212538216301571> [consulta: 30 nov 2023].
8. Pérez González A, Suárez Merino M, Valdés Cuevas Y, Vasallo Zulueta M. Modelo de autocuidado: su aplicación en el proceso de atención de enfermería en Cuba. Rev. Méd. Electrón [Internet] 2014 ;27(1): 34-9. Disponible en: <https://revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/190/pdf> [consulta: 12 jul 2022].

Nota: Responsable del Programa Internado: Prof. Dc. Milton Sbárbaro.

Disponibilidad de datos: El conjunto de datos que apoya los resultados de este estudio no se encuentra disponible.

Contribución de autores: Las autoras Cortés Agelén, Silva Estefani, García Gimena y Santos Virginia han participado en el desarrollo de la conceptualización del trabajo. La autora Ostolaza Serrana se encargó de la supervisión del mismo.

Nota editorial: Este artículo fue aprobado por los editores de la revista Prof. Adj. José Luis Priore y Prof. Asist. Camila Olivera.