



Nombre del Alumno: Hernández Velasco Georgina del Rosario.

Nombre del tema:

Estudio de caso: Malformación de dedos palmeados con deficiencia de huesos alargados (Sindactilia).

Parcial: III

Nombre de la Materia: Seminario de tesis.

Nombre del profesor: Nayeli Morales Méndez.

Nombre de la Licenciatura: Enfermería.

Cuatrimestre: 8°

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El término sindactilia deriva del griego syn (juntos) y daktylos (dedo), y se refiere a la apariencia clínica de los dedos que no han sufrido un proceso normal de separación en la vida intrauterina, es la diferencia de las manos más común presente desde el nacimiento (es decir, congénita), el 50% es bilateral, afecta aproximadamente a uno de cada 2.500 bebés cada año y varía en gravedad, son más propensos los niños que las niñas (Children´s, 2024).

Se refiere a la conexión de 2 o más dedos de las manos o de los pies. La mayoría de las veces, las zonas están conectadas solo por la piel. Esta afección ocurre cuando dos o más dedos no logran separarse adecuadamente cuando el bebé está en el útero, lo que da como resultado la aparición de dedos "palmeados" al nacer. Generalmente involucra a los dedos mayor y anular. Aproximadamente 1 de cada 600 recién nacidos tiene alguna condición distinta de las extremidades superiores.

La tasa de mortalidad en Chiapas debido a malformaciones congénitas, deformidades y anomalías fue del 5.88 por cada 1000,000 habitantes en 2015 por esa misma causa se suscitaron 264 defunciones en menores de un año (Araujo Solis, 2015). Algunas de las evidencias muestran que las causas de la sindactilia son en un 20% genéticas, 60% ambientales (por ejemplo, por la exposición durante el embarazo a insecticidas o pesticidas) y un 20% de los casos, las causas son desconocidas.

“En Las Margaritas Chiapas se ha presentado con poca frecuencia, esta malformación lo cual lleva consigo un problema tanto para la madre como para el bebé y para los pediatras que tratan este tipo de malformación ya que no es

muy común ver estos casos y debido a esto varios pediatras no saben cuáles serán las consecuencias a largo plazo, de igual forma las madres no saben cómo cuidar de sus bebés mucho menos de los riesgos que traen consigo”, la forma en que se puede solucionar es que desde las personas que traten a los bebés recién nacidos con esta malformación sean personas capacitadas que a pesar de que no sea una malformación común estén informadas de este caso para poder asesorar a los padres de cómo poder manejar la situación.

OBJETIVOS

General

Conocer los factores causales, por el cual algunos de los bebés no logran separar correctamente la unión de los interdigitales de los dedos de la mano durante su vida intrauterina.

Específicos

Dar a conocer las causas, por las cuales algunos bebés nacen con esta malformación.

Explicarles a los padres de los bebés como tratar esta malformación y como darle seguimiento.

Informar sobre los métodos de separación de los dedos y las edades recomendables para hacerlo.

El manejo adecuado de los cuidados postoperatorios de la sindactilia.

JUSTIFICACIÓN.

La sindactilia en algunos lugares es un tema de poco interés pero bastante importante ya que en muchas ocasiones los pediatras y padres de familia no saben cómo tratar a los bebés con esta condición, este problema en algunas ocasiones se puede detectar durante el embarazo por medio de una ecografía prenatal, aunque en muchas ocasiones solo se sabe el diagnóstico hasta el día del nacimiento del bebé, es importante abordar este tema porque es una malformación no tan común pero que puede tener consecuencias notables en los bebés si no se trata a tiempo, problemas como: desarrollo de destrezas motoras tardías o deficientes, dificultades para realizar las actividades de la vida diaria y las destrezas básicas para el cuidado personal, limitaciones para realizar ciertos tipos de deportes y ejercicios, posibles problemas sociales y emocionales a causa de las burlas infantiles debido a la apariencia. Este problema en la mayoría de los casos es estético pero importante ya que como tienen los dedos “palmeados” en ocasiones impide el crecimiento correcto de la mano, como es tener una mano más chica de lo normal, por eso mismo hay que tratarlo a tiempo lo recomendable es realizarlo antes de los 18 meses de edad.

Es importante para la sociedad que el personal de salud esté capacitado para cuando se presente un problema como este, tanto las enfermeras, como los Pediatras sepan abordar de manera adecuada la información que se le dará a conocer a los padres de familia y la forma en que abordarán el caso, ya que muchas veces el personal no está suficientemente capacitado para poder responder las dudas que se le generen a los padres del bebé, lo que ocasiona que puedan verse como incompetentes o deficientes en el manejo de dicho padecimiento y recurran a otros espacios con personal capacitado.

Existen muy pocos problemas de sindactilia, aunque aún se desconocen las causas de esta malformación no se conocen del todo los factores que puedan ocasionar este problema ya que no siempre es conocido o identificable, aunque pueden ser por problemas genéticos o ambientales, también puede ir asociada a la interrupción del proceso de apoptosis o no se realiza completamente, lo que resulta en dedos que permanecen parcial o totalmente unidos después del nacimiento de igual forma pueden estar asociado al síndrome de Apert, el síndrome de Polonia, el síndrome de Down, Síndrome de Carpenter, Síndrome de Cornelia de Lange, Síndrome de Pfeiffer, Síndrome de Smith-Lemli-Opitz o por uso del medicamento hidantoína durante el embarazo (efecto de la hidantoína fetal).

Por medio de esta investigación se espera llegar a lectores que relamente les interese el tema y les sea de utilidad esta información logrando poder concientizar a los compañeros del personal de salud sobre la importancia de estar capacitados y estar estudiando o implementando cursos de temas no repetitivos, diseñando información para su difusión mediante la diversidad de medios digitales de información.

HIPÓTESIS.

Con la ayuda de los medios digitales y de la promoción a la Salud hacia el personal, sobre la importancia de capacitarse constantemente se procura resolver el principal motivo de la atención de bebés que nacen con Sindactilia y el apoyo y orientación a las futuras madres, con la finalidad de prevenir y controlar el índice de casos y poder dar a conocer los factores que pueden ocasionar esta malformación.

Por medio de un control adecuado de las citas prenatales, tomando en cuenta tener una alimentación correcta y balanceada, ejercicio y tomando ácido fólico, se puede disminuir la incidencia de la Sindactilia, de igual forma es importante dar a conocer por medio de pláticas o trípticos a las Mamás que ocasiona este problema y cómo prevenirlo para disminuir su incidencia y así evitar que más bebés nazcan con este problema.

Hipótesis: Dar a Conocer los factores de riesgos que desencadenan que los bebés nazcan con Sindactilia es muy importante para las Mamás embarazadas ya que si los conocen y aplican pueden prevenir que el bebé nazca con esta malformación.

Identificación de la unidad de análisis: Bebé E.E.H.A con Sindactilia, en el Municipio de Las Margaritas, Chiapas.

Variable independiente: Bebé menor de 18 meses con sindactilia.

Variable dependiente: Información adecuada para el manejo de la malformación del bebé mediante consultas con pediatras y cirujanos.

DISEÑO METODOLÓGICO.

El trabajo de investigación se presenta con enfoque cualitativo ya que la información pretende abordar y conocer datos de un estudio de caso detectado en las margaritas chipas de Sindactilia, los cuales van a fundamentar la hipótesis con las respuestas obtenidas.

El enlace es exploratorio, descriptivo y correccional.

Se estará observando en un periodo de tiempo de Enero a Junio del 2024, observando una vez al mes cómo va el avance y si se observan cambios de una mano que fue operada en el mes de Enero 2024.

Se abordará de manera participante ya que se interactuará con el niño realizando una visita al mes a su domicilio, donde solo nos dedicaremos a observar los avances de la mano y anotar los datos observados con la autorización de los padres, anexando las pruebas (fotos, consultas, etc.)

POBLACION Y MUESTRA

Se determina en la población del Municipio de Las Margaritas Chipas una población de 141, 329 habitantes, de los que hay 51.2% Mujeres, 48.8% Hombres, con una población de 5 a 9 años (16,588), 0 a 4 años (15,285 habitantes), en el que se encuentra una población del 20% de niños con malformaciones, en el cual nos enfocaremos únicamente en el caso de estudio del niño E.E.H.A.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

Aplicaremos la técnica de encuesta diseñando el instrumento a aplicar, a una pareja de 20 años que tienen a un bebé con Sindactilia donde daremos a conocer un poco de como fue el proceso de la malformación del bebe, en el instrumento de encuesta delimitamos 18 preguntas que nos permita conocer los factores que desencadenaron que el bebé naciera con Sindactilia.

Entrevista a padres de familia

1. ¿Conocías o habías escuchado acerca de la Sindactilia?
2. ¿Conoces los posibles factores que pueden desencadenar que tu bebé haya nacido con este problema?
3. ¿Durante tu embarazo te enfermaste? Si, No. ¿Tomaste algún fármaco o medicamento durante tu gestación?
4. ¿Cuánto tiempo tenías cuando te enteraste que estabas embarazada?
5. ¿Durante el embarazo consumiste alguna sustancia nociva a la Salud como cigarros, alcohol, drogas?
6. ¿Durante su embarazo convivio con personas fumadoras?
7. ¿Tienes algún familiar que ya haya tenido este problema?
8. ¿Durante sus citas prenatales le dieron a conocer la malformación con la que venía su bebe o se enteraron hasta el día de su nacimiento?
9. ¿Cómo abordaron la situación?
10. ¿Cómo influyeron en las actividades cotidianas de tu bebé con respecto a la movilidad de su mano?
11. ¿La Sindactilia le puede afectar a su bebe a largo plazo, como en su niñez o adolescencia?
12. ¿La Sindactilia le puede afectar a algún otro miembro de su cuerpo?

13. ¿Considera que si se llega a embarazar nuevamente su bebé puede nacer con problemas de Sindactilia?
14. ¿Cuáles fueron los motivos para que decidieran operarlo?
15. ¿A los cuantos meses de edad operaron a su bebé y cómo fue su recuperación?
16. ¿Cómo ha ido evolucionando/creciendo la mano de su hijo desde el día que nació hasta el momento de su operación? ¿Y de su operación hasta la actualidad?
17. ¿Puede agarrar objetos y mover con normalidad la mano afectada de su bebé?
18. ¿Cómo ha ido evolucionando/creciendo la mano de su hijo desde el día que nació hasta el momento de su operación? ¿Y de su operación hasta la actualidad?