

Caso Ema... abril 2017



Niña de 5 meses que desde su nacimiento permanece internada en instituciones de salud.

Única hija, mamá de 20 años.

Embarazo sin particularidades

Al nacer niña a término AEG hace paro cardiorrespiratorio.

Es reanimada permanece en UTI neonatal, luego se hace traqueostomía y botón gástrico a las 35 días de vida

Es derivada a UCI del Hospital de Niños.

La niña tiene Fascies particular (Cornelia de Lange), con hipotonía generalizada.

- Se realizaron múltiples estudios y pruebas diagnósticas, cariotipo, biopsias, etc , descartando distintas patologías y sin poder llegar a un diagnóstico específico. Actualmente permanece a cuidado de su madre con soporte respiratorio permanente, alimentación por botón gástrico, sin requerimiento de medicación.
- Ema a comenzado a perder las pocas formas de comunicación que tenía, seguir con la mirada, sonrisa social, respuesta a la voz de la madre, etc, se han debido subir los parámetros del respirador...
- El equipo tratante siente que ha agotado las instancias de estudios diagnósticos y que no puede brindarle nada diferente ya. La madre está entrenada en el cuidado de la hija y lo hace correctamente.
- La mamá plantea el deseo de ir a su casa.
- La médica de cabecera presenta la interconsulta al comité de Bioética.

Evolución

- ⦿ A las 48 hs Ema mejora, se estabiliza.
- ⦿ Se vuelve a los parámetros basales en el respirador.
- ⦿ Está tranquila... al igual que su madre.
- ⦿ Se plantea posibilidad de pase a sala de menor complejidad...