



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA
ENFERMERÍA DEL NEONATO
INSTITUTO NACIONAL DE PERINATOLOGÍA**

**ESTUDIO DE CASO
CUIDADOS PALIATIVOS AL NEONATO DE TÉRMINO DESDE LA
PERSPECTIVA TEÓRICA DE OREM**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

ESPECIALISTA EN

ENFERMERÍA DEL NEONATO

P R E S E N T A

L.E. TORRES RESENDIZ SAMANTHA FABIOLA

ASESOR ACADÉMICO :

E.E.N. ADAÍ RAMÍREZ GUZMÁN



CIUDAD DE MÉXICO, 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Agradecimientos

A las autoridades del Hospital de la Mujer por la beca otorgada para la realización de mis estudios de posgrado.

A las autoridades del Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinosa de los Reyes por las facilidades otorgadas para realizar mis estudios de Posgrado dentro de sus instalaciones.

A los médicos y enfermeras que impartieron las clases compartiendo su conocimiento y hacerme consciente del reto que como enfermera especialista debo de afrontar, inculcándome que el conocimiento y la actualización constante es la base del éxito para realizar un cuidado integral de calidad.

A la madre de mi persona de cuidado B.C.E por brindarme el apoyo para la realización de este estudio de caso y la confianza de intervenir en el cuidado de su hija hasta el último momento.

A mi asesora Adaí Ramírez Guzmán por el apoyo, dedicación, paciencia y orientación en la realización de este estudio de caso, por intervenir en cada obstáculo que se presentó y alentarme a seguir adelante ante cualquier adversidad, demostrándome cómo un profesional de enfermería debe de actuar, así como la disposición para trasmitirme los conocimientos y darme las herramientas necesarias para encaminarme durante este año de formación académica.

Dedicatoria.

A DIOS: Por permitirme llegar hasta este momento de mi desarrollo personal y profesional, llenándome de bendiciones poniendo a las personas correctas en el momento indicado para mi pleno desarrollo.

A MI MADRE: Por darme la vida, por estar conmigo en cada uno de los momentos más importantes, por inculcarme el deseo de superación y ser mi mayor ejemplo de disciplina, constancia y perseverancia, por apoyarme en todos los aspectos para mi formación profesional alentándome a ser una mejor mujer, persona y profesional, por ayudar a desarrollarme en cada uno de los aspectos de mi vida, por nunca soltarme de tu mano y sobre todo por darme tu amor incondicional.

A MI ESPOSO: Por la dedicación para con nuestros hijos y para mí, por tu paciencia en todos los momentos que el estudio me ocupaba gran parte del tiempo, pero sobre todo por tu apoyo y amor que me ha permitido llegar hasta esta etapa de mi vida.

A MIS HIJOS: Fernando, Santiago, Daniela y Andrea por el tiempo en que estuve ausente durante mi preparación, por ser pacientes y darme la oportunidad de seguir preparándome profesionalmente, porque siempre fue pensando en ser un ejemplo y construir un mejor futuro para ustedes.

A mi prima Lorena por siempre alentarme a seguir preparándome y por todo el apoyo, cuidado y amor para con mis hijos en todos los momentos que estuve ausente.

A mi amiga Sandra Vázquez por todas las tardes llenas de risas y motivación para que el posgrado se nos hiciera más fácil.

Índice.

Introducción.....	1
Objetivos.....	3
General.....	3
Específicos.....	3
Capítulo I. Fundamentación.....	4
Capítulo II. Marco Teórico	7
2.1. Conceptualización de la enfermería.....	7
2.2. Paradigmas de Enfermería.....	11
2.3 Teoría General del Déficit de Autocuidado de Dorothea E. Orem.....	13
2.4 Proceso de Enfermería.....	21
2.5. Consideraciones Éticas.....	25
2.6 Riesgos y daños a la salud.....	32
Cuidados Paliativos.....	32
Trisomía 13.....	41
3.1 Estrategias de investigación. Estudio de caso.....	45
3.2. Selección del Caso y Fuentes de Información.....	46
3.3. Cronograma de actividades.....	47
Capítulo IV. Elección y Descripción Genérica del caso.....	48
4.1 Ficha de identificación.....	48
1. Factores Básicos Condicionantes.....	48
1.2. Estado de Salud.....	48
1.3. Factores del Sistema Familiar.....	48
1.4. Factores Socioculturales y Socioeconómicos.....	49
1.6. Disponibilidad y Adecuación de los Recursos.....	50
1.7. Factores Ambientales.....	50
1.8. Factores del Sistema de Salud.....	50
2. Requisitos ante la Desviación de la Salud.....	50
2.1. Antecedentes Heredo-Familiares y Factor de Riesgo.....	50
2.3 Factor de Riesgo Perinatal.....	51
2.4. Antecedentes del Neonato.....	51
Capítulo V. Aplicación del Proceso de Atención de Enfermería.....	53

5.1. Exploración Física.	53
5.2. Valoración por Requisitos Universales.	55
5.3. Esquema Metodológico.	58
5.4. Jerarquización de Requisitos Universales.	59
5.5. Prescripción del Cuidado.....	60
5.6. Valoraciones focalizadas.....	64
Capítulo VI. Conclusiones y Recomendaciones.	78
Bibliografía.	79

Introducción.

El desarrollo del presente estudio de caso hace referencia a las intervenciones de enfermería aplicadas a un neonato el cual se encontraba cursando su catorceavo día de vida extrauterina con diagnóstico de Recién nacido de 38.2 Semanas de Edad Corregidas, trisomía 13, cardiopatía compleja y cuidados paliativos.

Se hace referencia al Proceso de Atención de Enfermería definiéndolo como el sistema de la práctica de Enfermería en el sentido de que proporciona el mecanismo por el que el profesional de Enfermería utiliza sus opiniones, conocimientos y habilidades para diagnosticar y tratar la respuesta de la persona de cuidado a los problemas reales o potenciales de la salud , es por esto que el Proceso de Enfermería se convierte en uno de los más importantes sustentos metodológicos de la disciplina profesional de Enfermería, fundamentado en el método científico.

Se hace énfasis de los cuidados paliativos, dando una perspectiva amplia de las intervenciones a realizar y a adoptar en el cuidado de acuerdo con cada uno de los Requisitos Universales alterados.

Los cuidados de enfermería se llevaron a cabo mediante la valoración y la jerarquización de requisitos, realizando diagnósticos de enfermería reales, de riesgo y de bienestar e interviniendo mediante un sistema de Apoyo – Educación, brindando orientación y capacitación al cuidador primario de acuerdo con el plan de cuidados paliativos prescrito.

Se realizó la elección de la persona de cuidado para este estudio el día 9 de octubre de 2018 en el servicio de Terapia de Invasión Mínima Neonatal del Instituto Nacional de Perinatología. Una vez seleccionada la persona de cuidado, se solicitó a la madre la autorización para la realización de dicho estudio y firmando el consentimiento informado para llevarlo a cabo.

Se obtuvo información directa e indirecta mediante la cédula de valoración para identificar los requisitos universales con déficit logrando de esta manera formular seis diagnósticos reales y uno de bienestar estableciendo la prescripción del cuidado encaminado a realizar intervenciones y acciones reguladoras paliativas de acuerdo con los requisitos alterados,

dando seguimiento a la persona de cuidado durante dos semanas favoreciendo la muerte digna de B.C.T. y acompañamiento a la madre en el proceso de duelo durante la enfermedad de su hija y posterior al fallecimiento logrando el desarrollo de resiliencia.

Objetivos.

General.

Desarrollar un estudio de caso brindando cuidados paliativos en un recién nacido de término con diagnóstico de Trisomía 13 con cuidados paliativos, aplicando la metodología del Proceso de Atención de Enfermería basado en la perspectiva de la Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea E. Orem durante la práctica especializada en el Instituto Nacional de Perinatología.

Específicos.

- Seleccionar una persona de cuidado para intervenir con acciones de enfermería encaminadas a los cuidados paliativos.
- Recopilar y analizar la información obtenida mediante la cédula de valoración de la especialidad para determinar los factores básicos condicionantes y los requisitos universales con déficit.
- Establecer diagnósticos de enfermería reales, de riesgo y de bienestar de acuerdo con los requisitos universales alterados.
- Establecer un plan de cuidados con acciones de enfermería fundamentadas y encaminadas a paliar el déficit de los requisitos identificados.
- Registrar los resultados obtenidos de las acciones de enfermería aplicadas a la persona de cuidado y a la agencia de cuidado dependiente.
- Ofrecer atención encaminada a mejorar la calidad de vida de la persona de cuidado hasta que sobrevenga la muerte respetando en todo momento su dignidad como persona.

Capítulo I. Fundamentación.

Para el desarrollo del presente estudio de caso se realizó una revisión sistemática electrónica comprendida en los años 2010-2018 en inglés y español buscando artículos, estudios de caso y manuales que aportarán información relevante al presente estudio de caso tomando en cuenta fuentes reconocidas como:

- Biblioteca Digital UNAM.
- Revista Cubana de Enfermería.
- Revista Chilena de Pediatría.
- Medigraphic.
- Scielo.
- European Journal of Palliative..
- Cochrane.
- Asociación Española de Pediatría.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Neonatología, Pediatría, Trisomía 13, Proceso de Atención de Enfermería, Teoría del Autocuidado de Dorothea Orem.

Como resultados se obtuvieron los siguientes.

- Campos Flores L. Participación de la enfermera especialista en los cuidados paliativos del paciente pediátrico en México. En este se resalta la importancia del trabajo de las enfermeras y enfermeros que forman parte de los cuidados paliativos profundizando en el cuidado individualizado y enfocado principalmente a preservar la autonomía del paciente, desde las bases éticas y clínicas, promover una experiencia de la enfermedad vivida de la mejor manera posible, la enfermera será el elemento de cohesión entre la familia, el paciente y los médicos, captando las necesidades del paciente y de sus familiares al resto del equipo para diseñar un plan terapéutico multidisciplinar.^{1,2}

- Paredes Téllez M.A. Conocimientos y necesidades del personal de salud sobre cuidados paliativos pediátricos en niños con enfermedades no curables del Hospital Infantil de México Federico Gómez. En este se aborda la importancia del conocimiento acerca de los cuidados paliativos a médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y otros profesionales de la salud para aplicar estos cuidados de manera prioritaria a los pacientes que así lo requieran.
- Ribate M, Puisac U, Ramos Fuentes J.F. Trisomía 13 (Síndrome de Patau). Refieren la Trisomía 13 como un Síndrome cromosómico congénito polimalformativo grave, con una supervivencia que raramente supera el año de vida, debido a la existencia de tres copias del cromosoma 13. La principal causa de fallecimiento en estos pacientes son las complicaciones cardiopulmonares. Alrededor del 50% fallecen durante el primer mes de vida y a los 6 meses han fallecido el 70% de los nacidos vivos. La supervivencia de estos individuos por encima del año de vida suele ser inusual, y sobrepasar los 10 años excepcional. Tratamiento de este síndrome no existe, solo paliativo de las complicaciones.
- J.C. Tejedor Torres, J. López de Heredia Goya, N. Herranz Rubia, P. Nicolás Jimenez. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. En este documento, el Grupo de Trabajo de Ética de la Sociedad Española de Neonatología realiza una reflexión sobre la toma de decisiones en esta edad de la vida. Se han revisado los aspectos éticos de la limitación de los tratamientos, las bases del proceso de toma de decisiones que deben incluir la información adecuada, la relación de confianza y la deliberación entre padres y profesionales para tomar una decisión correcta. Se destaca la importancia del cuidado de la familia con una situación compleja y de gran sufrimiento, cuando se enfrenta a la recomendación de los profesionales de limitar tratamientos al presentar su hijo una enfermedad de mal pronóstico. La atención al neonato enfermo al final de la vida, y a sus familiares, requiere un considerable esfuerzo, dedicación y formación de todo el personal sanitario. La experiencia cercana de forma reiterada al sufrimiento y a la muerte puede afectar negativamente a los profesionales implicados. Realiza una reflexión de los aspectos jurídicos de la limitación del tratamiento, la retirada del

soporte vital y cómo se deben de realizar y documentar el proceso de decisión, la retirada del soporte vital, la valoración de síntomas y el control del dolor y la sedación.

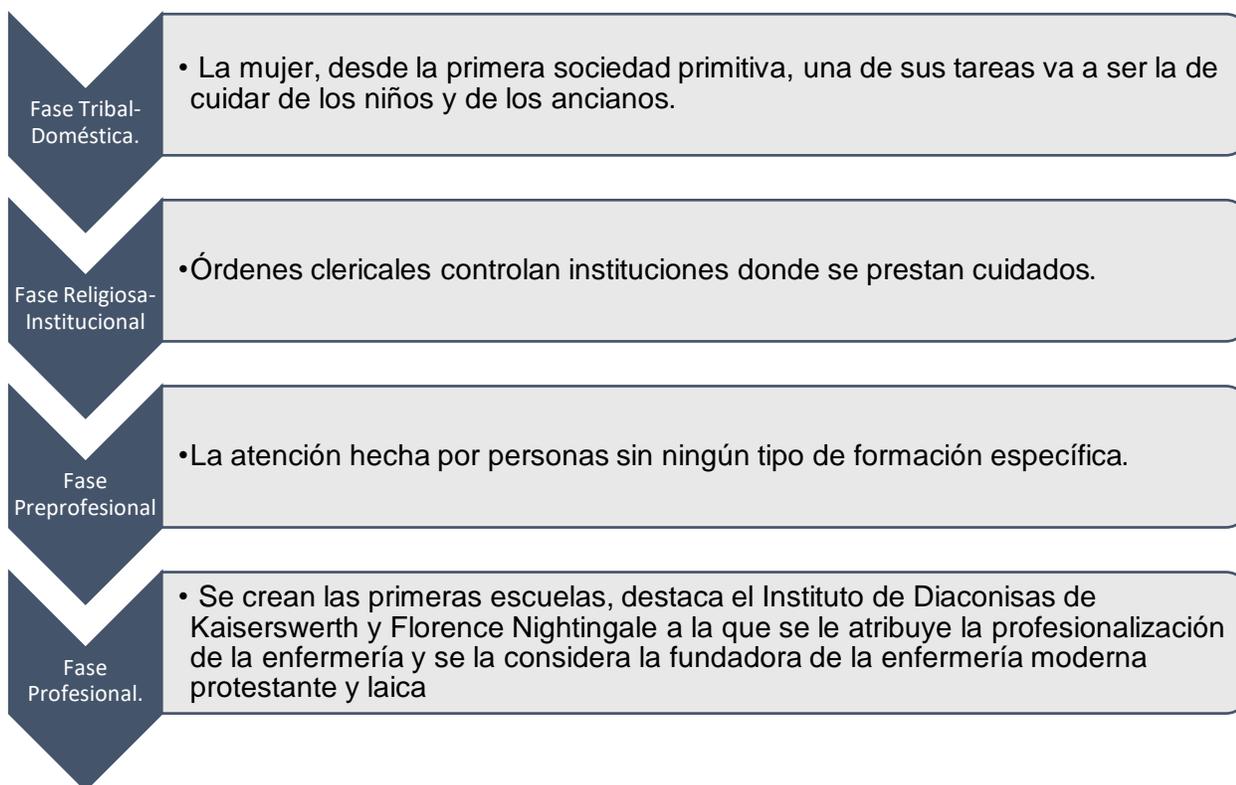
- MSc. Liana Alicia Prado Solar, Lic. Maricela González Reguera, MSc. Noevis Paz Gómez, Lic. Karelía Romero Borges. La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Orem punto de partida para calidad en la atención. Este artículo realiza los aspectos importantes de la teoría retroalimentando que en dicha teoría se aborda al individuo de manera integral en función de situar los cuidados básicos como el centro de la ayuda al ser humano a vivir feliz durante más tiempo, es decir mejorar su calidad de vida. De igual manera conceptualiza la enfermería como el arte de actuar por la persona incapacitada, ayudarla a actuar y/o brindarle apoyo para aprender a actuar por sí misma con el objetivo de ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad, incluyendo la competencia desde su relación interpersonal de actuar, conocer y ayudar a las personas a satisfacer sus necesidades y demandas de autocuidado, donde debe respetar la dignidad humana, practicar la tolerancia, cumpliendo el principio del consentimiento informado, confidencialidad, credo, veracidad e intimidad entre otros aspectos, permitiendo que el enfermo participe en la planificación e implementación de su propia atención de salud, si tuviese la capacidad para ello, acogido a los adelantos científico-técnicos que propicien el desarrollo ascendente de la ciencia enfermera, respetando las normas, códigos ético- legales y morales que desarrolla la profesión.^{1,2}

Capítulo II. Marco Teórico

2.1. Conceptualización de la enfermería.

La evolución de la enfermería está íntimamente ligada a la estructura social, económica y política de cada época, los valores y la filosofía dominantes han originado diferentes concepciones de salud y de persona, lo que ha hecho que la atención de enfermería se adaptara y se desarrollara paralelamente a los cambios. ¹

Cuadro1. Fases en el desarrollo histórico de la Enfermería



Elaborado por: L.E Torres Reséndiz Samantha Fabiola.
Estudiante de la Especialidad en Enfermería del Neonato 2018

Las concepciones filosóficas y sociológicas se tratan de un factor externo a la profesión. Se identifica con las interpretaciones filosóficas y sociológicas de los fenómenos que influyen en la enfermería. Los conceptos que más han influido en el desarrollo de la profesión son los de salud y persona. A lo largo del tiempo ha ido variando su significado,

según las épocas y las culturas. Al evolucionar ambos conceptos, la atención a las personas ha ido adaptándose y modificándose paralelamente.³

- La salud como supervivencia. Esta concepción es propia de las sociedades más primitivas. Las actuaciones van dirigidas al mantenimiento de la vida a través de la cobertura de las necesidades más básicas: de abrigo, alimentación, hidratación etc.

- La salud como valor sobrenatural. La enfermedad era entendida como un castigo divino. La curación y la adquisición de la salud eran explicadas a través de la magia. Los tratamientos se basaban en experiencias sobrenaturales y en interpretaciones cosmológicas. Durante esta etapa eran los chamanes, magos o líderes religiosos los encargados de proporcionar salud a la comunidad.

- La salud como valor religioso. Muy ligada a las interpretaciones filosóficas cristianas de la época. Como consecuencia de la concepción divina de persona, los cuidados se dirigen fundamentalmente al alma o sustancia inmaterial. El cristianismo crea la idea de salvación a través de la caridad y el cuidado humanitario al enfermo.

- La salud como ausencia de enfermedad. Como consecuencia del avance científico que tiene lugar a lo largo del siglo XIX, se encuentran explicaciones de la enfermedad mediante relaciones de causalidad. Por ejemplo, a raíz de los descubrimientos de Pasteur sobre las bacterias y el desarrollo de la teoría germinal de las enfermedades infecciosas, se demostró que la enfermedad es el efecto visible de una causa que puede ser buscada y eliminada mediante un tratamiento específico. Koch o Lister, entre otros, también colaboraron con sus descubrimientos a la concepción de salud como ausencia de enfermedad. Las actuaciones se centran en la enfermedad, y su tratamiento. El enfermo es reducido a la enfermedad que padece, despersonalizándose su atención.

- La salud como equilibrio de la persona con su entorno. La salud es entendida como el equilibrio de la persona consigo misma y con su entorno ecológico y social, es la idea vigente actualmente. Un importante paso en esta concepción de salud lo aportó la OMS en la Conferencia de Alma Ata en 1948, elaborando la siguiente definición: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.” Con esta declaración se quería hacer hincapié en que tanto

en la salud como en la enfermedad existen diversos grados de afectación y se debe aspirar, más que a la mera ausencia de enfermedad, a fomentar el máximo potencial de salud de la persona. Como consecuencia se apuesta por la atención a la salud de una manera amplia e integral. En este marco interpretativo la enfermería cada vez otorga más relevancia a los cuidados centrados en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, tanto de la persona a título individual, como de las comunidades y grupos.

A través de los tiempos, la enfermería ha ido desarrollando el contenido de su función como lo han hecho la medicina y otras profesiones, por lo que hoy día su historia puede dar razones de esta evolución, que se ha hecho irreversible para convertirse en una profesión sin perder la originalidad de su esencia: el cuidado. De acuerdo con los historiadores, la enfermería como actividad, ha existido desde el inicio de la humanidad, pues dentro de la especie humana siempre han existido personas incapaces de valerse por sí mismas y siempre se ha visto la necesidad de cuidar de ellas.

Durante mucho tiempo se ha tenido a la enfermera inglesa Florence Nightingale (1820-1910), como la iniciadora de la obra y de las tareas de las enfermeras. Durante la guerra en Crimea, organizó y mejoró sensiblemente las instalaciones sanitarias de campaña; además, escribió varias obras acerca de estas reformas.

En relación con la función profesional y cómo debe desarrollarse esta, surge a partir de los años 50, una corriente de opinión importante que aborda la filosofía de la profesión, y pretende dar a la enfermería una identidad propia dentro de las profesiones de salud. Se publicó en 1952 el primer Modelo Conceptual de Enfermería en la obra de Hildegarden Peplau, que tiene por título, *Interpersonal Relations in Nursing*. En este mismo año apareció la revista *Nursing Research*, que se convierte en un órgano de difusión de primer orden en la investigación.

En 1955, surge la teoría Definición de Enfermería, de Virginia Henderson, adoptada en 1961 por el Consejo Internacional de Enfermería. Estas y otras teorías que surgieron a partir de la segunda mitad del pasado siglo han sido de gran relevancia para la profesión, fomentando el desarrollo epistemológico de la ciencia de Enfermería.

La evolución de vocación a profesión sólo era posible mediante una formación reglada, ordenada y sistemática en el que se requiere la adquisición de un cuerpo sustancial de conocimientos, en el que basar la práctica enfermera. Este cuerpo de conocimientos particulares de una profesión es lo que se conoce como disciplina enfermera. De entre las muchas autoras que han definido la disciplina enfermera se puede destacar a la conocida como madre de la enfermería profesional, Florence Nightingale. Fue la primera que describió, en su obra "Notas de Enfermería" (1859), qué es la enfermería y cuál es su función. Afirmó que el conocimiento enfermero era diferente al conocimiento médico. Describió la función de la enfermería como: "poner al paciente en las mejores condiciones para que la naturaleza actúe sobre él". Para cumplir con este objetivo se debería adquirir una sólida base de conocimientos propios sobre la persona y el entorno, diferente a la que los médicos utilizaban en su práctica.

Se pueden identificar tres características de las disciplinas que las determinan como tal:

1. Poseen un cuerpo de conocimientos sistemático y relacionado entre sí que da significado global al objeto de la disciplina o rama del saber.
2. Utilizan en su actividad el método científico, adaptado a las peculiaridades del objeto disciplinar.
3. Organizan los conocimientos con lenguaje científico.

En la actualidad la enfermería es considerada una profesión que está constituyendo su cuerpo disciplinar mediante la investigación. En su vertiente asistencial recientemente se han producido importantes cambios, pasando de ejercer el cuidado basado en el empirismo y las creencias a llevar a cabo una enfermería basada en la evidencia. En su función docente se responsabiliza de la formación de sus propios profesionales; y asume la gestión, organizando y dirigiendo los servicios de enfermería.

El vínculo entre profesión y disciplina es fuerte y estrecho, lo que hace que en ocasiones se utilicen indistintamente. A pesar de ello se puede establecer una diferencia sustancial entre ambos términos:

- Disciplina enfermera: representa el cuerpo de conocimientos marcados por una perspectiva teórica única y una manera distinta de examinar los fenómenos.
- Profesión enfermera: es el campo especializado de la práctica, creada sobre la estructura teórica de la ciencia o conocimiento de esa disciplina. A la luz de esta diferenciación, es posible interpretar que el desarrollo de la disciplina enfermera se debería abordar en primer lugar, para poder así ofrecer unas explicaciones y una base sólida de conocimientos que fundamenten la práctica profesional.^{4,5}

2.2. Paradigmas de Enfermería.

Desarrollado por Suzanne Kérrouac y colaboradores, esta clasificación se basa en los conceptos, ideas y postulados que los modelos teóricos tienen en común. Se trata de una clasificación genérica y amplia que identifica tres paradigmas:^{4,5}

- Paradigma de categorización: Tomando como base este paradigma, los fenómenos son simplificados para poder analizarlos, cuantificarlos y más tarde clasificarlos. La meta de los modelos englobados en el paradigma de categorización es encontrar la causa de la enfermedad. Se pueden distinguir dos orientaciones: la centrada en la salud pública y la centrada en la enfermedad.

1. Orientación hacia la salud pública. Se caracteriza por la necesidad de mejorar las condiciones higiénicas de la época. Entre los siglos XVIII y XIX las hambrunas, las guerras y las epidemias infecciosas de enfermedades como la peste, el paludismo, el tifus exantemático, el cólera, el sarampión, la viruela, la gripe, la escarlatina y otras muchas, diezmaban a la población. La máxima representante de este paradigma es Florence Nightingale que basaba su atención en aplicar los principios de higiene pública, en la utilización de conocimientos estadísticos comparativos y en una enseñanza formal y rigurosa.

2. Orientación hacia la enfermedad. Esta etapa comienza en el siglo XIX. Focaliza el interés en la enfermedad y está muy relacionada con la práctica médica. La salud es concebida como la ausencia de enfermedad; el origen de la enfermedad se reduce a

una causa única. El factor causal orienta al tratamiento, y se dejan de lado los demás factores personales o ambientales. La persona es un sujeto pasivo del cuidado, se deja hacer, no se le permite participar de su propio cuidado. La muerte, como la enfermedad, se debe combatir a cualquier precio. Se separa la dimensión biológica de la dimensión psicológica y se estudian los aparatos/ sistemas por separado. Durante esta época se focaliza en el control de las infecciones, mejorando los métodos antisépticos y las técnicas quirúrgicas.

- Paradigma de integración: Prevalente entre los años 1950 y 1975, es consecuencia de la definición de salud de la OMS (1948). Coincide con el auge del modelo biopsicosocial. A diferencia del paradigma de categorización, en éste se integran los fenómenos en unas circunstancias particulares. Está fuertemente influenciado por la psicología. El elemento hacia el que se orienta este paradigma es la persona, concebida como un todo, formado por la suma de sus partes, que están interrelacionadas. El cuidado es constante, el paciente/cliente es el protagonista y adquiere responsabilidad en su proceso. La mayoría de los modelos teóricos pertenecen a este paradigma.
- Paradigma de transformación: La persona es considerada de forma holística, como un ser único cuyas múltiples dimensiones forman una unidad, es indisociable de su universo. La salud está concebida como una experiencia que engloba la unidad ser humano y su entorno. Se trata así de un enfoque de promoción de la salud que incita a los individuos, miembros de una comunidad, a comprometerse y participar con objeto de mejorar su bienestar. La salud es una cuestión subjetiva a la que la persona da una importancia determinada por sus experiencias pasadas y presentes. Representantes de esta corriente son Newman (1983), Parse (1981), Rogers (1970) y Watson (1985), etc.^{4,5}

2.3 Teoría General del Déficit de Autocuidado de Dorothea E. Orem.

Teoría descriptiva con elementos para comprender el autocuidado, las situaciones en las que es necesario, como contribuye a la vida, salud, bienestar, identificando dificultades para realizarlo y se necesita la ayuda enfermera.^{4,6}

Dorothea E. Orem enfermera norteamericana la cual cuenta con amplia experiencia en el campo asistencial, docente gestión e investigación.

- Ha trabajado en la descripción y explicación de la enfermería a lo largo de su actividad profesional.
- Desarrolla el concepto de enfermería y autocuidado (1965)
- Formula su concepto de autocuidado en el Nursing Development Conference Group (1969)
- Culminan sus trabajos con la publicación Enfermería, conceptos y práctica, en la que desarrolla la estructura conceptual de su modelo (1971)

Autocuidado: Cuidado personal que los seres humanos necesitan diariamente y que pueden ser modificados por el estado de salud, condiciones ambientales, efectos de cuidado médico y otros factores.

Requiere acciones repetitivas para convertirse en hábitos o rutinas.

Factores condicionantes:

- Nivel de madurez, cultura, experiencias, conocimientos sobre salud y rol familiar.
- Falta de conocimientos o habilidades limitan a la persona para su realización.
- El autocuidado es necesario para la integridad y bienestar de la persona y debe realizarse continuamente.
- El autocuidado puede precisar de orientaciones de expertos

Metaparadigma:

- Cuidado: Actividades necesarias para la comunidad que contribuyen a la supervivencia y a la salud. Acción personal que se necesita continuamente para regular el funcionamiento y bienestar

- Persona: Se concibe como un todo que funciona biológica, simbólica y socialmente y que está en constante interacción consigo misma y su entorno.
- Entorno: Factores o elementos físicos, químicos, biológicos y sociales, influyen de manera positiva o negativa en la vida, la salud y bienestar de las personas.

Características:

Ambientales:

- Físico químicos condiciones atmosféricas, meteorológicas.
- Biológicos: Animales en el medio, agentes infecciosos.

Socioeconómicas y culturales:

- Familia: Roles y Relaciones.
- Valores culturales propios de cada persona.

Comunidad:

- Recursos, accesibilidad, servicios de salud.

Humanas:

- Factores básicos condicionantes: estado de salud, edad, etapa del desarrollo.
- Salud: Estado que cambia a medida que evolucionan las características humanas y biológicas de las personas, se caracteriza por el buen estado de las estructuras humanas y funcionamiento corporal y mental.

Teoría de Autocuidado.

Las personas maduras y en proceso de maduración llevan a cabo acciones de autocuidado.^{4,6}

Las formas de llevar a cabo el autocuidado son propias de cada persona.

Está influenciado por los conocimientos de la persona.

Factores condicionales básicos:

- Disciplinas de la persona: escolarizada.
- Patrón de vida: rol que desempeña.
- Estado de salud y factores del sistema de salud: acceso a los sistemas de salud.
- Estado de desarrollo: madurez.

La salud y la enfermedad:

- Acciones diarias para mejorar la salud y en caso de enfermedad medidas específicas

Las demandas comportamentales y de recursos:

- Integración de información sobre la necesidad de tratamiento médico.

Autocuidado:

- Acciones de la propia persona para sí misma.

Cuidado dependiente:

- Actividades de cuidado para otra persona.

Sistema de autocuidado o sistema de cuidados dependientes:

- Cursos y secuencias satisfacer los cuidados dependientes o autocuidados particulares

Requisitos de autocuidado:

Universal

- Mantenimiento de un aporte de agua suficiente.
- Mantenimiento de un aporte de aire suficiente.
- Mantenimiento de un aporte de alimentos suficiente.

- La provisión de cuidados asociados con los procesos de eliminación y los excrementos.
- El mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo.
- El mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción humana
- La prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humanos.
- La promoción del funcionamiento y desarrollo humanos dentro de los grupos sociales de acuerdo con el potencial humano, el conocimiento de las limitaciones y el deseo humano de ser normal.

Para el desarrollo

- Los estados intrauterinos de la vida y el proceso del nacimiento.
- La etapa de la vida neonatal ya sea nacido a término o prematuramente o nacido con bajo peso o normal.
- Infancia.
- Las etapas del desarrollo de la infancia, incluyendo la adolescencia y la entrada a la edad adulta.
- Las etapas del desarrollo de la edad adulta.
- El embarazo ya sea en la adolescencia o en la edad adulta.

Desviación de la salud

- Buscar y asegurar la ayuda médica adecuada.
- Tener conciencia y prestar atención a los efectos y resultados de los procesos patológicos incluyendo los efectos sobre el desarrollo.
- Llevar a cabo efectivamente las medidas diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación prescritas.
- Tener conciencia y prestar atención o regular los efectos.
- Modificar el autoconcepto y la autoimagen para aceptarse.
- Aprende a vivir con los efectos de las condiciones y estados patológicos.
- Condiciones internas y externas de la persona que afectan la cantidad y la calidad de cuidado que requiere la persona.

Factores básicos condicionantes:

Condiciones internas y externas de la persona que afectan la cantidad y la calidad de cuidado que requiere la persona.

- Descriptivos de la persona: edad y sexo, residencia y características, sistema familiar, socioculturales, socioeconómicos.
- Del patrón de vida: medidas de autocuidado, ocupaciones, responsabilidades, relaciones, patrón de vida.
- Del estado y sistema de salud: condiciones de salud, características de salud, características del sistema de salud.
- Del estado de desarrollo: capacidad de autogobierno, potencial del desarrollo.

Teoría del Déficit de Autocuidado.

Las personas están sujetas a limitaciones relacionadas o derivadas de su salud que les incapacita para el autocuidado continuo.^{4,6}

Demanda de autocuidado terapéutico:

Totalidad de medidas de cuidados necesarios en momentos específicos o en un período de tiempo.

Cálculo de la demanda:

- Identificar requisitos.
- Identificar condiciones humanas o ambientales.
- Determinar métodos o tecnologías.
- Establecer secuencias de acciones

Diseño de la demanda de autocuidado terapéutico:

- Establece relaciones entre los componentes de las acciones de autocuidado.

Variaciones en la demanda de autocuidado terapéutico:

- Demanda de autocuidado de prevención primaria.
- Demanda de autocuidado de prevención secundaria.

Agencia de autocuidado:

- Habilidad adquirida por la persona madura o en proceso de maduración de conocer y satisfacer sus requerimientos para desarrollar su propio funcionamiento y desarrollo humano.

Agencia de autocuidado dependiente:

- Capacidades desarrolladas y en desarrollo de las personas para conocer y cubrir las demandas de autocuidados terapéuticos de personas socialmente dependientes de ellas.

Capacidades de autocuidado:

- Está relacionada con la etapa de desarrollo de la persona, su autogobierno para la selección de objetivo y desarrollo físico cognitivo y psicosocial.

Limitaciones de autocuidado:

- Limitaciones de conocimiento, para hacer juicios y tomar decisiones y para ocuparse para el logro de resultados.

Interferencias en las acciones de autocuidado:

- En la fase de toma de conciencia
- En la fase de toma de decisiones
- En la fase de realización.

Déficit de autocuidado:

Resultado negativo de la relación entre la agencia de autocuidado o agencia de cuidado dependiente y la demanda de autocuidado terapéutico debido a las limitaciones existentes.

Condiciones de déficit de cuidado:

Determina la situación y razones por las que se necesita de la enfermería para satisfacer los requisitos de autocuidado.

- Falta continuada en el autocuidado.
- Nivel de conciencia limitada.
- Incapacidad para recordar.
- Limitaciones para el juicio y toma de decisiones sobre el autocuidado.
- Necesidad de adquisición de conocimientos y habilidades.

Agencia de enfermería:

Capacidades desarrolladas para las personas educadas como enfermeras para representarse así mismas como enfermeras dentro del marco de una legítima relación interpersonal, actuar, conocer y ayudar a las personas a satisfacer sus demandas de autocuidado terapéutico y regular el desarrollo o ejercicio de su agencia de autocuidado.

Teoría del Sistema de Cuidados Enfermeros.

La finalidad de los cuidados es la promoción de la salud y la prevención de enfermedades y lesiones.^{4,6}

Sistemas de enfermería:

- Series y secuencias de acciones prácticas intencionadas de las enfermeras.
- Se determinan a medida que el paciente y la enfermera interactúan.

Sistemas de enfermería totalmente compensadores:

Se necesitan cuando el enfermo no puede tener ningún papel activo en la realización de sus autocuidados.

1.- Para personas con incapacidad.

2.- Para personas conscientes y con capacidad no pueden o deben realizar acciones que requieran movimiento

3.- Para personas con incapacidad para tomar decisiones pero que pueden realizar alguna medida de autocuidado.

Sistemas de enfermería parcialmente compensadores:

- La enfermera como el paciente participan en el autocuidado.

Sistemas de apoyo – educación:

Cuando el paciente puede realizar medidas de cuidados, pero necesita guía, soporte, enseñanzas o un entorno que favorezca su desarrollo.

Método de ayuda:

- Actuar para otra persona o hacer algo por ella.
- Guiar a otro.
- Apoyar a otro.
- Enseñar a otro.
- Proporcionar un entorno que fomente el desarrollo.

2.4 Proceso de Enfermería.

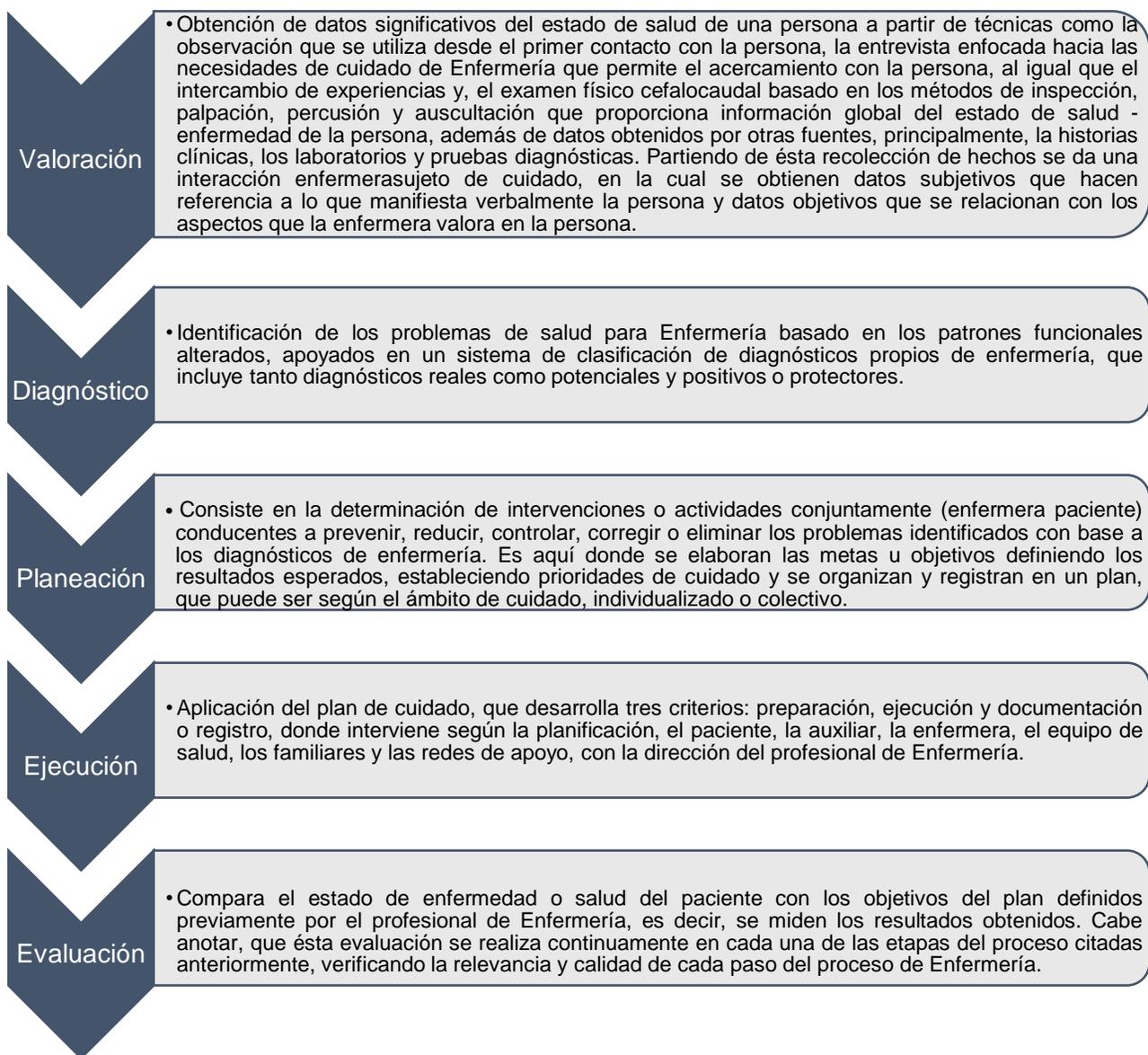
El Proceso de Enfermería se define como “el sistema de la práctica de Enfermería, en el sentido de que proporciona el mecanismo por el que el profesional de Enfermería utiliza sus opiniones, conocimientos y habilidades para diagnosticar y tratar la respuesta del cliente a los problemas reales o potenciales de la salud , es por esto que el Proceso de Enfermería se convierte en uno de los más importantes sustentos metodológicos de la disciplina profesional de Enfermería, fundamentado en el método científico, ya que a partir del contexto, datos y experiencias se valora una situación de salud, se plantea una problemática que se diagnóstica, se realiza una revisión del tema basado en la evidencia científica , se formula una meta que se asemeja a la hipótesis, se realiza una planeación y ejecución de acciones y toma de decisiones, se analizan y evalúan los resultados y finalmente se registran. Igualmente, se obtienen datos a través de la observación y la valoración de manera sistemática, se organizan de forma lógica y congruente para analizar la información relevante y se contrastan con la ciencia, planteando un problema y/o necesidad de cuidado, realizando un diagnóstico de Enfermería basado en una taxonomía básica creada y validada por enfermeras para guiar las intervenciones de cuidado de Enfermería, se fundamentan y definen los cuidados a partir de la taxonomía aceptada por la comunidad científica de enfermería, con el fin de lograr un objetivo con el sujeto de cuidado que posteriormente se evalúa en relación con el cumplimiento de las intervenciones y el alcance de las metas propuestas.

Por consiguiente, el Proceso de Enfermería se caracteriza por ser sistemático, debido a que se realiza secuencialmente, de una forma cíclica, periódica, organizada, controlada, porque parte de un inicio que es la obtención de información por medio de la valoración, luego pasa por las etapas diagnóstica, de planeación y de ejecución y termina siempre con la evaluación. También es un proceso dinámico, puesto que las necesidades de cuidado de las personas son cambiantes, mejoran, empeoran, aumentan, disminuyen, dependiendo del contexto, de la situación de salud-enfermedad, del tipo de necesidad, lo que lleva a que se construyan varios procesos de Enfermería para un mismo sujeto. Por ende, es oportuno, ya que se utiliza en un período de tiempo específico, con un plan de

cuidado para cubrir unas necesidades puntuales, que al evaluarse puede modificarse o continuarse según la evolución del sujeto de cuidado.

El Proceso de Enfermería está constituido por una serie de etapas subsecuentes, engranadas, interrelacionadas, que son cinco: (Cuadro 2). valoración, diagnóstico, planeación, ejecución y evaluación, donde cada una se relaciona permanentemente de forma cíclica y dinámica.^{2,3}

Cuadro 2. Etapas del Proceso de Atención de Atención de Enfermería.



Elaborado por: L.E. Torres Reséndiz Samantha Fabiola.
Estudiante de la Especialidad de Enfermería del Neonato 2018

Relación de las Etapas del Proceso y Elementos del Modelo.

Orem hace su propia respuesta para el desarrollo del proceso de atención de enfermería y consta de:⁶

- Diagnóstico y prescripción: operaciones de diagnóstico y operaciones de prescripción.
- Operaciones de regulación o tratamiento, especificando dentro de ella, las fases de diseño para las operaciones de regulación, su planificación y cuidados, así como las operaciones de control.

El proceso como tal es el mismo, consiste en aplicar en la práctica el método de la ciencia y tiene en ambas propuestas estructurales, la misma finalidad es recabar y organizar la información necesaria y fidedigna para determinar las situaciones que requieren de cuidados enfermeros, organizar las actuaciones de manera sistemática para que se produzcan cambios positivos en la situación de necesidad de cuidados de salud de la persona y llevar a cabo estas acciones y disponer de toda la información sobre el proceso para comprobar en qué medida se han producido en la persona los cambios deseados. Si se ha desarrollado eficazmente el proceso según lo previsto y comprobar las modificaciones realizadas durante el mismo (Cuadro 3). Además, permite contar con información y documentación para el estudio e investigación y avanzar así en el conocimiento enfermero.

Cuadro 3. Elementos del modelo y la relación con el Proceso de Atención de Enfermería.

Etapas del Proceso	Relación con los Elementos del Modelo
Valoración	Autocuidado, factores básicos condicionantes, demanda de autocuidado, agencia de autocuidado / agencia de cuidado dependiente, capacidades / limitaciones para el autocuidado.

Diagnóstico	Déficit de autocuidado, limitaciones para el autocuidado.
Planificación	Sistemas de enfermería.
Ejecución	Métodos de ayuda.
Evaluación	Déficit de autocuidado, limitaciones y capacidades de autocuidado, demanda de autocuidado, métodos de ayuda, sistemas de enfermería, autocuidado, factores básicos condicionantes.

Elaborado por L.E. Torres Reséndiz Samantha Fabiola.
Estudiante de la Especialidad de Enfermería del Neonato 2018.

2.5. Consideraciones Éticas.

Para el presente estudio de caso se tomó en cuenta lo escrito en La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos donde establece en su artículo cuarto el derecho que tienen todas las personas a la protección de la salud. ⁷

De igual manera, el artículo sexto de la Ley General de Salud plantea, entre otros objetivos del Sistema Nacional de Salud, “proporcionar servicios de salud a toda la población y mejorar la calidad de los mismos, atendiendo a los problemas sanitarios prioritarios y a los factores que condicionen y causen daños a la salud”. ⁸

El artículo 51 de la misma ley establece que los usuarios tendrán derecho a obtener prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea, y a recibir atención profesional y éticamente responsable, así como un trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares. ⁸

De manera específica, en lo referente a las atribuciones de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud, el artículo 18 del reglamento interior de la Secretaría de Salud le otorga facultades entre las que destacan diseñar, operar y evaluar mecanismos que promuevan la calidad en los servicios de atención médica y asistencia social, conforme estándares de desempeño mediante instrumentos y proyectos estratégicos para la gestión de calidad entre la Federación y los gobiernos de las entidades federativas. ⁷

La atención paliativa se fundamenta en un marco jurídico en el que se destacan los siguientes ordenamientos legales y normas oficiales mexicanas:

- Las fracciones II y XXVII bis, del artículo tercero de la Ley General de Salud, que dictan que la atención médica y el tratamiento integral del dolor son materia de salubridad general.
- La fracción IV, del artículo 33 de la Ley General de Salud, que determina que las actividades de atención médica paliativas incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente a través de la prevención, tratamiento, control del dolor, y

otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario.⁸

- La Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos: ⁹

1. Esta Norma tiene por objeto, establecer los criterios y procedimientos mínimos indispensables, que permitan prestar, a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud, servicios de cuidados paliativos a los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal, a fin de contribuir a proporcionarles bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como evitar la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en obstinación terapéutica.

2. Campo de aplicación:

Esta Norma es de observancia obligatoria en todo el territorio nacional, para todos aquellos establecimientos y prestadores de servicios de atención médica de los sectores público, social y privado del Sistema Nacional de Salud que, de manera específica, cuenten con un área o servicio para la prestación de servicios de cuidados paliativos a pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal.

4.3. Cuidados Paliativos, al cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;

4.6. Plan de cuidados paliativos, al conjunto de acciones indicadas, programadas y organizadas por el médico tratante, complementadas y supervisadas por el equipo multidisciplinario, las cuales deben proporcionarse al enfermo en situación terminal, en función de su padecimiento específico, otorgando de manera completa y permanente la posibilidad del control de los síntomas asociados al mismo.

5. Generalidades.

5.1. Los cuidados paliativos se deberán proporcionar con absoluto respeto, trato digno y profesional a los enfermos en situación terminal, evitando en todo momento incurrir en acciones extraordinarias o desproporcionadas.

5.2. Los profesionales y técnicos de las diversas disciplinas de la salud, que presten servicios médicos, en su modalidad de cuidados paliativos deberán tener los conocimientos académicos necesarios y la capacitación técnica, acordes con el ámbito de su competencia.

5.3. El médico tratante, deberá recomendar al enfermo en situación terminal y a su familia, tutor o representante legal, la participación de profesionales o técnicos en otras disciplinas que puedan coadyuvar en la prestación de los cuidados paliativos al paciente.

5.4. En caso de tratamiento especializado, en cualquier rama de la medicina, el médico especialista que actúe como médico tratante, prescribirá el plan de cuidados paliativos que corresponda, en términos de lo previsto por el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica.

5.5. Los establecimientos para la atención médica que proporcionen cuidados paliativos de carácter ambulatorio u hospitalario, deberán contar con los recursos humanos y materiales suficientes y adecuados para el control del dolor y los síntomas asociados que generen un deterioro en la calidad de vida del enfermo en situación terminal, así como con los requisitos mínimos, establecidos en las Normas Oficiales Mexicanas.

5.6. El médico tratante, será el responsable de indicar o prescribir un plan de cuidados paliativos, el cual deberá ser explicado en forma comprensible y suficiente al paciente, familiar, tutor o representante legal.

5.7. Durante la explicación del plan de cuidados paliativos, el médico tratante deberá informar al enfermo en situación terminal, en su caso, familiar, tutor o representante legal, el beneficio deseable con la aplicación de los cuidados paliativos sobre la condición del paciente, así como del manejo de los signos y síntomas.

5.8. Para poder iniciar con el plan de cuidados paliativos indicado o prescrito por el médico tratante, se deberá recabar la carta de consentimiento informado, de conformidad con lo establecido en la Norma Oficial Mexicana 004 del Expediente Clínico.

5.8.1. Antes de establecer el plan de cuidados paliativos, el médico tratante deberá obtener el consentimiento informado del paciente y en el caso de menores e incapaces, del familiar, tutor o representante legal, de conformidad con las disposiciones jurídicas aplicables, así como tomar en cuenta las siguientes consideraciones:

5.8.1.1. Credo o religión y costumbres particulares del enfermo en situación terminal;

5.8.1.2. Información acerca de las personas que se ocupan u ocuparán de su cuidado;

5.8.1.3. Información socio-económica del enfermo en situación terminal;

5.8.1.4. Características de la vivienda del enfermo en situación terminal;

5.8.1.5. Roles familiares, dinámica y tipo de comunicación al interior de la familia y

5.8.1.6. Otras consideraciones de carácter personal que complementen la información necesaria para el diseño del plan de cuidados paliativos y por lo tanto, garantizar la mejor atención del paciente.

5.8.2. En el documento que contenga el consentimiento informado se deberá destacar y enfatizar el compromiso expreso del personal de salud de que no se causará mayor sufrimiento al paciente, lo cual le será debidamente explicado o en su caso, a su familiar, tutor o representante legal.

5.9. Todas las acciones de cuidados paliativos que realice el personal de salud, deberán estar relacionadas con el plan de cuidados paliativos, deberán ser registradas, incorporadas y, en su caso, documentadas por éste en el expediente clínico del enfermo en situación terminal.

5.10. Los responsables de los establecimientos o áreas en los que se presten servicios de cuidados paliativos, deberán elaborar y desarrollar cuando menos un programa anual de capacitación y actualización del personal profesional y técnico de la salud, así como del voluntariado, que coadyuven en la atención de los enfermos en situación terminal,

sobre los criterios para la aplicación de cuidados paliativos, reforzando especialmente los aspectos relacionados con los derechos y el trato digno del enfermo y de sus familiares.

5.11. Los responsables de los establecimientos o áreas en los que se presten servicios de cuidados paliativos deberán promover entre la población los cuidados paliativos como parte de la atención médica proporcionada a los enfermos en situación terminal, así como la formación de grupos sociales de apoyo psicológico, tanatológico y voluntarios, a fin de obtener la colaboración de las comunidades en la atención de dichos enfermos y en su caso, evitar o manejar la claudicación familiar.

- Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos.

Aspectos bioéticos para considerar: ¹⁰

Veracidad: En el ámbito de los cuidados paliativos, la comunicación requiere ser respetuosa, clara, honesta, oportuna y adecuada a la persona y su situación. La información proporcionada debe brindarse con sensibilidad, acorde con sus necesidades, preferencias y perspectivas de vida. Comunicar la verdad al paciente y a sus familiares en muchas situaciones implica tratar aspectos complejos, como enfrentar el final de la vida. Pero en cualquier caso es fundamental que el paciente esté bien informado sobre su situación para que participe en el proceso de toma de decisiones. Debe evitarse el paternalismo que lleve al personal de salud a ocultar la verdad al paciente, ya sea por petición expresa de la familia, porque teme hacerle un daño mayor al exponer el diagnóstico o bien, porque el personal de salud no se encuentra preparado para comunicar la situación. El paciente decidirá quién o quiénes deben conocer su diagnóstico actual, favoreciendo en todo momento la comunicación con la familia.

Respeto de la autonomía: Todo paciente debe ser considerado en la toma de decisiones respecto a la atención de su salud con la finalidad de respetar su perspectiva de vida. Para que ello pueda cumplirse es necesario:

1. Decidir voluntariamente; 2. Tener información suficiente sobre la decisión que se va a tomar, es decir, sobre el objetivo y consecuencias de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles; y 3. Tener capacidad cognitiva y legal para tomar una decisión libre e informada y expresarla. Los profesionales de la salud deberán considerar la existencia y respetar lo establecido en las directrices anticipadas (o voluntades anticipadas). Respetar la autonomía del paciente incluye respetar su decisión de rechazar un tratamiento o intervención, aunque como consecuencia se anticipe su muerte, en este caso es decisión de los padres como responsables legales ya que el neonato no tiene capacidad de tomar decisiones.

Beneficencia. Implica que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen sean los más seguros y eficaces disponibles considerando que el beneficio es mayor que los riesgos que dichos procedimientos representan. Al respecto, cabe señalar que quien determina qué acción es benéfica es el paciente que la recibe o su representante legal, con base en la información proporcionada por el personal de salud acorde a sus funciones.

No maleficencia: En lo que a cuidados paliativos se refiere, se deberá minimizar al máximo, por parte del personal de salud multidisciplinario a cargo, la obstinación terapéutica y el daño inherente a los tratamientos médicos, así como el erradicar por completo cualquier práctica que produzca un daño intencional al paciente o a su familia. Engañar al paciente o a su familia en cuanto al diagnóstico o tratamiento se considera como una práctica maleficente. Si no se respetan las decisiones autónomas del paciente cuando éste rechaza o no quiere continuar con un tratamiento, se atenta contra el principio de no maleficencia, que debe prevalecer sobre lo que el médico considera benéfico.

Justicia: Los cuidados paliativos deben ofrecerse y estar disponibles para todos los pacientes que los requieran, sea en el ámbito hospitalario o en el domicilio del paciente.

Vulnerabilidad. El equipo multidisciplinario de cuidados paliativos deberá identificar y atender a los pacientes en situación de vulnerabilidad en sus diferentes esferas (física, psicológica, espiritual y social).

Consentimiento y Asentimiento Informado.

El consentimiento informado es la expresión tangible del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito de la atención médica y de la investigación en salud. Es un proceso continuo y gradual que se da entre el personal de salud y el paciente o su representante legal y que se consolida en un documento. En el proceso del consentimiento informado, la información que reciba el paciente sobre un procedimiento diagnóstico, terapéutico, rehabilitatorio, paliativo o de investigación, así como de los riesgos y beneficios inherentes a éste, deberá ser acorde con su edad, instrucción escolar, idioma y contexto cultural, de tal forma que se asegure la comprensión de la información que le permita al paciente rechazar o aceptar un tratamiento de acuerdo con sus condiciones y preferencias. Cuando se trata de pacientes menores de edad deberá obtenerse el consentimiento informado de quienes ejerzan patria potestad o la representación legal; y en lo posible, dependiendo de su desarrollo cognitivo y grado de madurez, el asentimiento informado de los pacientes para hacerlos partícipes del proceso de toma de decisiones.¹⁰

2.6 Riesgos y daños a la salud.

Cuidados Paliativos.

Los avances en medicina neonatal han propiciado el que niños con afecciones muy graves que hasta hace poco tiempo no tenían posibilidades de sobrevivir, puedan hacerlo en la actualidad con una calidad de vida aceptable. Sin embargo, en ocasiones se produce un fracaso terapéutico, bien porque fallezca el paciente a pesar de todo el esfuerzo, o bien porque sobreviva, pero con una calidad de vida gravemente comprometida.¹¹

Entre los fines de la medicina se encuentra la ayuda al buen morir, en el sentido de alivio del sufrimiento y de favorecer una buena muerte o muerte en paz, es decir, libre de dolor para el paciente y de sufrimiento psicológico para la familia, transcurriendo según los deseos de estos y conforme a las buenas prácticas desde el punto de vista clínico, ético y cultural.¹¹

El periodo neonatal es el momento de la infancia con mayor riesgo de fallecer, principalmente debido a anomalías congénitas, prematuridad y sus consecuencias, y la asfixia perinatal.¹²

Existen 3 áreas generales en las que se requieren cuidados paliativos: fetos/neonatos con anomalías congénitas letales, neonatos prematuros entornos al límite de la viabilidad, y aquellos que no responden al tratamiento intensivo.¹¹

Cuadro 4. Áreas que requieren cuidados paliativos.

Situaciones clínicas susceptibles de cuidados paliativos perinatales. ¹³⁻¹⁵
<p>1. Malformaciones cardíacas graves:</p> <ul style="list-style-type: none">• Formas graves de anomalía de Ebstein, con insuficiencia tricúspide severa y gran cardiomegalia.• Hipoplasia de cavidades izquierdas.• Isomerismo derecho.• Canal atrioventricular completo con bloqueo atrioventricular completo, en el contexto de isomerismo izquierdo.• Cualquier cardiopatía estructural que se acompañe de fracaso cardíaco.• Miocardiopatías/disfunciones miocárdicas con fracaso cardíaco.

<p>2. Anomalías fetales limitantes de la vida:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anencefalia / Exencefalia / Acráneo. • Hidranencefalia. • Holoprosencefalia alobar. • Atresia laríngea / Atresia traqueal. • Agenesia diafragmática. • Agenesia renal bilateral. • Patología renal bilateral con secuencia Potter y de comienzo precoz. • Ectopia cordis. • Pentalogía de Cantrell. • Síndrome de bandas amnióticas. • Limb-body wall complex. • Displasia esquelética letal con hipoplasia torácica y afectación precoz. • Cromosopatías: trisomía 18, trisomía 13, trisomía 9, triploidias.
<p>3. Encefalocele asociado a otras anomalías y/o que cause desestructuración anatómica del SNC</p>
<p>4. Hidrocefalia grave y progresiva</p>
<p>5. Ausencia o hipoplasia grave de vermis cerebeloso</p>
<p>6. Alteraciones estructurales graves del SNC</p>
<p>7. Hernia diafragmática grave</p>
<p>8. Esclerosis tuberosa</p>

Elaborado por: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola
Estudiante de la Especialidad en Enfermería del Neonato 2018

Actualmente, hay un amplio consenso en relación a los aspectos éticos y el límite de viabilidad fetal, basado en los resultados actualizados de morbimortalidad de cada centro, que conducen en general a decisiones de inicio o no inicio de tratamiento de bebés nacidos en el límite de viabilidad y por tanto de ser susceptible de cuidados paliativos perinatales. En las unidades de Neonatología del nivel III, el límite de peso y edad gestacional por debajo del cual parecería razonable en el momento actual no iniciar tratamiento sería de 500 g y 24 semanas de edad gestacional. Por tanto, en recién nacidos de peso y/o edad gestacional inferior deben existir argumentos poderosos por

parte del equipo médico para iniciar tratamiento. En unidades de nivel inferior puede estar justificado el no iniciar tratamiento en prematuros de peso y edad gestacional superior, en función de sus posibilidades terapéuticas.¹⁶

La pérdida de un feto durante la gestación o al poco de nacer es una de las experiencias más devastadoras que pueden sufrir unos padres y para la que nadie está preparado, dado que los hijos representan el inicio de la vida y no el final. Ante esta pérdida, los padres tienen que transitar un proceso de duelo. El duelo perinatal es una respuesta natural y saludable tras la muerte de una hija o hijo in-útero o en los primeros 28 días de vida y tiene unas características que lo hacen diferente de otros tipos de duelos. Por otra parte, el cuidado al recién nacido en situación de vulnerabilidad y a su familia provoca un gran impacto emocional en los profesionales involucrados en la atención a estas situaciones. Además, en este contexto los profesionales tienen que enfrentarse a un proceso de toma de decisiones complejas que conlleva una elevada incertidumbre clínica y ética. La importancia de los cuidados paliativos en el entorno perinatal es garantizar el bienestar y el confort del recién nacido, potenciando la participación de los padres en la toma de decisiones, facilitando el vínculo materno-paterno-filial, la despedida y la atención al duelo. Para ello, es necesario establecer un plan de cuidados interdisciplinar y consensuado con los padres. En ocasiones, este plan de cuidados se tendrá que establecer antes del nacimiento del hijo.¹⁷

Cuando se detecta en el curso de la gestación una malformación o enfermedad fetal limitante de la vida, se recomienda brindar a los padres información detallada por especialistas en medicina fetal, neonatología y otras especialidades sobre el pronóstico de la enfermedad y los riesgos y beneficios tanto para el feto como para la madre; ofrecer todas las alternativas posibles indicadas para cada caso como la interrupción del embarazo, la intervención y/o tratamiento postnatal y los cuidados paliativos perinatales y procurar apoyo psicológico y recursos y redes de apoyo disponibles.

Con respecto a las consideraciones para el asesoramiento genético y la toma de decisiones se recomienda:

- Espacio físico adecuado con privacidad y libre de interrupciones.

- Información adecuada: evitando tecnicismos, sensible, empática, individualizada, adaptada al nivel cultural y teniendo en cuenta los valores y expectativas de los padres.
- Ofrecer disponibilidad y apoyo emocional, respetando los valores y opinión de los padres sin juzgar, ni presionar.
- Referirse al hijo o hija por su nombre, si ya lo tuviera, dando información sobre el bebé y no sobre el diagnóstico.
- Ofrecer un margen de esperanza.
- Explicar claramente los protocolos de actuación de las distintas alternativas posibles indicadas para cada caso y derivar en consecuencia a otros profesionales.
- Dar tiempo para preguntas, dudas y para que los padres tomen sus decisiones conforme a sus valores, creencias y expectativas.

La enfermera es clave en el proceso de comunicación, completando la información y verificando que ha sido comprendida, siendo el principal enlace entre los padres y el equipo médico.¹⁵

Es posible que, en un primer momento, se perciba una cierta contradicción conceptual con relación al significado de los cuidados intensivos neonatales y los cuidados paliativos. Por una parte, el ámbito de los cuidados intensivos implica un alto nivel de tecnificación y una elevada especialización del personal adscrito, con una orientación asistencial esencialmente curativa frente a enfermedades que amenazan gravemente la vida. En ese contexto, y ante pacientes con una teórica gran capacidad potencial de recuperación, es difícil aceptar el concepto de terminalidad y renunciar en última instancia a intentar medidas con pretensión curativa pero que pueden resultar muy agresivas.

El cuidado paliativo supone la aceptación de la muerte como un fenómeno inevitable y, desde una orientación más cuidadora, se centra en el confort adecuado del paciente y en la atención a la familia en un entorno lo más parecido posible al propio hogar.

Los cuidados paliativos son cuidados de carácter integral e interdisciplinar orientados al paciente y su familia. El objetivo es prevenir y tratar adecuadamente el dolor y otros posibles síntomas asociados, y conseguir la mejor calidad de vida posible de aquellos

pacientes y sus familiares que afrontan una enfermedad que amenaza seriamente la vida.¹²

Los cuidados paliativos deben tomarse en consideración en todas las fases de una enfermedad grave del recién nacido, pero el grado de implicación varía con el curso de la misma, desde el comienzo del proceso agudo, pasando en ocasiones por el crónico, hasta el momento final de la existencia.¹²

El principal inconveniente es la insuficiente formación en cuidados paliativos del personal médico y de enfermería dando lugar a algunos problemas como la inadecuada prevención o tratamiento de los síntomas del paciente agónico, los fallos de comunicación entre los profesionales y familiares o la insuficiente atención a las necesidades de la familia.¹²

Dado que el recién nacido no tiene capacidad para decidir, son los padres o tutores actuando en su representación y los profesionales responsables de su atención los que deciden por él desde la responsabilidad de proteger su bienestar según el criterio del mejor interés o mayor beneficio.¹¹

La valoración de la calidad de vida es inevitable y muy necesaria, pero a la vez plantea problemas por su ambigüedad y porque con frecuencia en la práctica es malinterpretada. La calidad de vida se refiere a lo que cada persona entiende como bueno para sí mismo. Es la percepción subjetiva que un paciente tiene de su propia experiencia vital en relación con el bienestar físico, social y emocional, la capacidad cognitiva, las aptitudes para la vida diaria. Pero en el ámbito de la asistencia neonatal, el niño no tiene capacidad para valorar su calidad de vida y son otros, profesionales sanitarios y padres, los que tratan de objetivar los contenidos de esa experiencia subjetiva. Aunque otros factores pueden ser importantes, como por ejemplo las consecuencias para la familia del paciente, el consenso existente es que la calidad de vida debe referirse a las características presentes o futuras del niño, valorándolas según criterios de bienestar del propio niño y no en términos de utilidad social.

Criterios como el dolor y el sufrimiento excesivo e intratable, la inmovilidad total, la incapacidad para recuperar la consciencia o la ausencia de una mínima capacidad para establecer relaciones con el entorno son algunos estándares de mala calidad de vida.

En la atención a un recién nacido gravemente enfermo puede haber diferentes opiniones sobre qué es lo mejor para el paciente, ya que con frecuencia no es posible definir de modo objetivo cuál es su mejor interés, porque en la definición de ese concepto intervienen siempre valores.¹¹

La recomendación es que la toma de decisiones sea compartida entre equipo asistencial y padres y, a través de un proceso de deliberación, elegir entre las diferentes opciones posibles el curso de acción, que se ajuste mejor al interés del niño.¹²

La responsabilidad del equipo asistencial será, en primer lugar, evaluar el pronóstico del paciente de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y el balance riesgo-beneficios de las diferentes opciones de tratamiento, curativo o paliativo, según su experiencia.¹¹

Dado que la certeza absoluta es imposible en la práctica clínica, es necesaria una aproximación pronóstica razonable y prudente. La estrategia de esperar hasta tener absoluta certeza implica el riesgo de obstinación terapéutica, con el consiguiente perjuicio para el paciente, la familia y la sociedad en general.¹¹

La relación entre profesionales, paciente y familia se fundamenta en el respeto a la autonomía de la voluntad del paciente, a su dignidad como persona y a su libertad individual. La expresión práctica de ese principio es el derecho al consentimiento informado. Este es un proceso de toma de decisiones compartida entre los profesionales responsables de la asistencia y los padres como representantes de su hijo, en un contexto de comunicación efectiva y transparente.¹²

En el caso que se decida, de acuerdo con los padres, instaurar cuidados paliativos al nacimiento, disminuye mucho la angustia de la familia proporcionar suficiente información sobre todos los detalles relativos al nacimiento y las primeras horas de vida del niño, como, por ejemplo, saber dónde estará el recién nacido, si podrán acompañarle y si se tomarán las medidas necesarias para garantizar el confort de su hijo.

Cuadro 5. Plan de cuidados paliativos:^{15,17,18}

1. Creación de vínculos y memorias con el hijo no nacido:

- Fotografiar o grabar distintas actividades durante el embarazo.
- Escribir en un diario las percepciones y sentimientos de la gestación.
- Grabar el latido cardíaco fetal.
- Hablar al bebé y escucharle.
- Tocar y jugar con el bebé a través del abdomen.
- Descubrir su desarrollo en las ecografías, guardar las imágenes y hacer partícipes a los hermanos, hermanas y otros familiares de este momento.

2. Plan de parto y nacimiento:

Los objetivos del plan de parto y nacimiento se centran en el confort del recién nacido, la vinculación de los padres con su hija o hijo y en dignificar la vida del bebé. Implica hacer partícipes al equipo interdisciplinario formado por profesionales de obstetricia, neonatología, enfermería, psicología y trabajo social, que junto con los padres participan en un proceso de toma de decisiones compartida.

- Actuación concreta sobre procedimientos y cuidados en el desarrollo del parto como el acompañamiento en la sala de partos y el manejo del dolor, entre otros. Según el grado de certeza sobre el pronóstico la vía del parto será vaginal y el registro cardiotocográfico interno no estará indicado sin motivo justificado.
- Atención inmediata al recién nacido, con detalles relativos a los cuidados de confort en los primeros minutos, horas o días de vida, así como a los tratamientos de soporte vital y a la limitación del esfuerzo terapéutico.
- Vinculación de los padres con el bebé y la despedida, con detalles relativos al cuidado canguro, a la creación de memorias y recuerdos tangibles como fotografías, huellas de mano y pie, a la ropa que llevará

puesta cuando nazca, rituales de despedida u otras ceremonias religiosas y familiares y amigos que conocerán al recién nacido.

- Donación de órganos y autopsia, con información adecuada para que los padres puedan decidir sobre estas opciones.
- Atención a la lactogénesis, con información de las diferentes opciones para el cese de la lactación o la donación de leche materna.
- Atención al puerperio y al duelo perinatal.

3. Final de la vida y fallecimiento del neonato.

El fallecimiento del neonato puede ocurrir en los primeros minutos, las primeras horas o los primeros días tras su nacimiento. Se debe de procurar el máximo bienestar del recién nacido, proporcionar un ambiente adecuado y facilitar el acompañamiento de padres y familiares y favorecer que el fallecimiento ocurra en compañía de sus padres.

Se recomienda que cuando un neonato se encuentre en situación de últimos días en una unidad neonatal es esencial sensibilizar al personal sanitario de las intervenciones que serían necesarias para mejorar el entorno y ofrecer un ambiente más acogedor, bajando el volumen de las alarmas y disminuyendo la emisión de ruidos y la intensidad de la luz. Para conseguir un entorno lo más tranquilo posible que facilite el confort, la intimidad y la dignidad del bebé y su familia, sería deseable una habitación fuera de la unidad neonatal, lo suficientemente amplia y cómoda para acoger a toda la familia, en caso de no disponer de una habitación individual, se delimitara una zona dentro de la unidad neonatal con una óptima intimidad, procurando a los padres una estancia cómoda con sillones reclinables al lado de la cuna/incubadora de su bebé sin restricciones de horarios.

El objetivo de las intervenciones de enfermería al final de la vida es proporcionar el máximo grado posible de confort al neonato y la atención a la familia. Estas intervenciones incluyen la participación de los padres en el cuidado de su hijo: el cuidado canguro, la analgesia no farmacológica y farmacológica, incluyendo la sedación si presenta agitación, intervenciones dirigidas al control de la luz,

ruido y temperatura y dar respuesta a las necesidades emocionales, psicosociales, espirituales de los padres.

Con respecto a la vinculación de los padres y sus familias con el hijo y la elaboración de memorias y recuerdos se debe ofrecer a los padres y familiares tener contacto con el hijo fallecido, dándoles la oportunidad de participar en la retirada de catéteres y facilitarles el abrazarlo y cogerlo en brazos si lo desean. También se les debe proporcionar opciones para la creación de recuerdos como tener un mechón de pelo, huellas de manos y pies impresas o en arcilla, fotografías con ropa que ellos han elegido y la realización de rituales de despedida atendiendo a la multiculturalidad.

Elaborado por: L.E. Torres Reséndiz Samantha Fabiola
Estudiante de la Especialidad de Enfermería del Neonato 2018

Trisomía 13.

- Definición: La trisomía 13 o Síndrome de Patau es un síndrome cromosómico congénito polimalformativo grave, con una supervivencia que raramente supera el año de vida, debido a la existencia de tres copias del cromosoma 13.¹⁹
- Etiología: Se debe a una no-disyunción cromosómica durante la meiosis, principalmente en el gameto materno. Es causada por la presencia de un cromosoma extra en el par 13, su expresión puede ser 47, xx, + 13 ó 47, xy, + 13. Aproximadamente un 20% de casos se deben a traslocaciones, siendo la t(13q14) la más frecuente. También se han descrito casos de mosaicismo (5%) de la trisomía 13.
- Prevalencia: Se trata de la tercera trisomía autosómica en cuanto a frecuencia después de la trisomía 21 (Síndrome de Down) y la trisomía 18 (Síndrome de Edwards).²⁰
1 x 5,000 y 1 x 12,000 nacidos vivos, representa el 1% de las causas de aborto espontáneo y tiene ligero predominio en el sexo femenino 1 : 0.8.²⁰
- Diagnóstico prenatal: El diagnóstico se sospecha en la ecografía del primer trimestre con la detección de marcadores cromosómicos y en el segundo trimestre con el estudio morfológico. La ecografía puede diagnosticar en 90% por las malformaciones estructurales graves. Entre los marcadores bioquímicos se hallan la gonadatotrofina coriónica beta libre (BHCG) más proteína plasmática A asociada al embarazo (PAPP-A). La tasa de detección es 90%.¹⁹. Otros métodos diagnósticos son las biopsias de vellosidades coriales, la amniocentesis y la funiculocentesis.
- Manifestaciones clínicas.²⁰
 - Crecimiento: retraso en el crecimiento intrauterino y postnatal
 - Craneofaciales: microcefalia, hipotelorismo, fontanela amplia, labio leporino con o sin fisura palatina, micrognatia, arrinia, frente aplanada, pabellones auriculares malformados, epicanto. (Imagen 1,2,3,7,8)
 - Oculares: microftalmia, ciclopía, enoftalmia, glaucoma o catarata congénita. (Imagen 9)

- Sistema nervioso central: retraso mental y psicomotor profundo, convulsiones, sordera, ventrículo cerebral único, holoprocencefalia alobar, episodios de apnea, hipotonía o hipertonia.
 - Hematológicas: persistencia de hemoglobina fetal.
 - Cardiovascular: defecto septal tipo comunicación auricular o ventricular, ductus permeable o persistencia del ductus arterioso, dextrocardia.
 - Abdominales y genitourinario: riñón poliquístico, onfalocele, criptorquidia, útero bicorne, hidronefrosis.
 - Extremidades: polidactilia, pliegue palmar único, pie zambo, dedos en flexión y superpuestos. (Imagen 4,5,6)
- Pronóstico: La principal causa de fallecimiento en estos pacientes son las complicaciones cardiopulmonares. Alrededor del 50% fallecen durante el primer mes de vida y a los 6 meses han fallecido el 70% de los nacidos vivos. La supervivencia de estos individuos por encima del año de vida suele ser inusual, y sobrepasar los 10 años excepcional.²⁰
 - Tratamiento: No existe tratamiento establecido para la trisomía 13, solo paliativo de las complicaciones.²¹



Imagen 1. Implantación baja de pabellón auricular.
Tomada por L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola. INPer 2018.



Imagen 2. Labio y paladar hendido derecho, teletelia.
Tomada por: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola.
INPer. 2018.



Imagen 3. Pabellón auricular hipoplásico.
Tomada por: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola.
INPer. 2018.



Imagen 4. Surcos plantares profundos.
Tomada por: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola.
INPer. 2018.



Imagen 5. Polidactilia.
Tomada por: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola.
INPer. 2018.



Imagen 6. Empuñamiento de pulgar.
Tomada por: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola.
INPer. 2018.



Imagen 7. Piel redundante posterior.
Tomada por: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola.
INPer. 2018.



Imagen 8. Micrognatia, frente aplanada, implantación
Baja de pabellón auricular
Tomada por: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola.



Imagen 9. Microftalmia, epicanto.
Tomada por: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola
INPer. 2018

Capítulo III. Metodología.

3.1 Estrategias de investigación. Estudio de caso.

El Estudio de caso es un método de investigación cualitativa que resulta de especial utilidad para la comunidad enfermera, principalmente porque contribuye a hacer visible los cuidados humanizados y holísticos.

En el estudio de caso lo que marca la diferencia es la mirada fenomenológica (explorar la singularidad para comprender la complejidad), el caso presenta un interés secundario frente a la posibilidad de teorizar sobre situaciones más generales que nos ayudan a comprender la complejidad y la singularidad del cuidado en la práctica profesional. Por ello, el caso necesita ser estudiado de manera intensa y profunda, como un sistema acotado por los límites de nuestro objeto de estudio, pero a la vez expandido en el contexto donde tiene lugar, siendo ésta una de las particularidades del estudio de caso, favorece la actitud reflexiva e indagadora sobre situaciones problemáticas en la práctica y favorece la conciencia de la complejidad, la unicidad y la singularidad del cuidado y su relación con las consecuencias que suponen en quien lo recibe, conscientes de que los conocimientos sobre los aspectos biofisiológicos y la destreza en los procedimientos técnicos están muy integrados en la comunidad enfermera, se considera que es un método útil para explicitar e incorporar los cuidados integrales y la atención enfermera de calidad. De esta forma, en los casos que se analicen se pueden detectar situaciones en las que se hayan realizado unos cuidados integrales y personalizados y otras en las que haya una omisión de estos, por lo que habrá que proponer estrategias de mejora según proceda.

El estudio de caso tiene la particularidad de transferir conocimiento en entornos de aprendizaje. La combinación de competencias clínicas y de trabajo intelectual que activa durante su planeación, ejecución y publicación, lo convierten en un diseño a tener en cuenta como componente pedagógico en ciclos de grado y posgrado.²²

3.2. Selección del Caso y Fuentes de Información.

El presente estudio de caso se realizó durante la práctica especializada del Posgrado de Enfermería del Neonato en el Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes” en el servicio de Terapia de Invasión Mínima Neonatal desarrollado acorde a la Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea E. Orem.

Se eligió a la persona de cuidado para la realización de este estudio el día 9 de octubre de 2018 a quien haremos referencia como B.C.T. con un diagnóstico de Recién Nacido Pretérmino 36.3 Semanas de Gestación / Trisomía 13 / Cuidados Paliativos.

Una vez seleccionada la persona de cuidado, se solicitó a la madre la autorización para la realización de dicho estudio explicándole el motivo y el interés por el caso aceptando las intervenciones y firmando el consentimiento informado para llevarlo a cabo.

Posteriormente se realizó la recolección de datos a partir del interrogatorio directo a la madre, la exploración física a la persona de cuidado y la información del expediente clínico para así vaciarla en la cédula de valoración e identificar los requisitos universales con déficit logrando de esta manera formular los diagnósticos reales, de riesgo y de bienestar estableciendo con ello un plan de cuidados encaminado a realizar intervenciones y acciones reguladoras paliativas de acuerdo con los requisitos alterados.

Se dio seguimiento a la persona de cuidado durante dos semanas en el servicio de Terapia de Invasión Mínima Neonatal, posteriormente se estuvo en contacto vía telefónica con la madre de la persona de cuidado hasta el aviso por esta misma del fallecimiento de B.C.T.

3.3. Cronograma de actividades

Actividades	Octubre			Noviembre		Diciembre	
	9-12	15-19	22-31	3-16	19-30	3-7	10-14
Elección del caso							
Firma de consentimiento informado por la madre.							
Exploración física al neonato, llenado de cédula de valoración y aplicación del proceso de atención de enfermería.							
Marco teórico							
Metodología							
Fundamentación							
Conclusiones y recomendaciones							

Capítulo IV. Elección y Descripción Genérica del caso

4.1 Ficha de identificación.

1. Factores Básicos Condicionantes.

1.1 Factores descriptivos de la persona.

Se realiza la valoración al neonato B.C.T con número de registro 314961-770 el día 09 de octubre de 2018 la cual se encuentra hospitalizada en el Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes” (INPer) en el servicio de Terapia de Invasión Mínima Neonatal (TIMiN), B.C.T. de sexo femenino, nació en el INPer el día 25 de Septiembre de 2018 a las 14:11 hrs por parto eutócico, siendo un embarazo único con un peso de 2220 gr la cuál ameritó maniobras básicas de reanimación otorgándole una edad gestacional por Capurro de 36.3 semanas de gestación con grupo y Rh O+. El día de ingreso a la TIMIN fue el día 25 de Septiembre de 2018, actualmente su edad corregida es de 38.4 semanas y cuenta con 14 días de estancia intrahospitalaria. Fuente de información: expediente clínico.

1.2. Estado de Salud.

El estado de salud de B.C.T. es malo para la vida y la función a corto plazo.

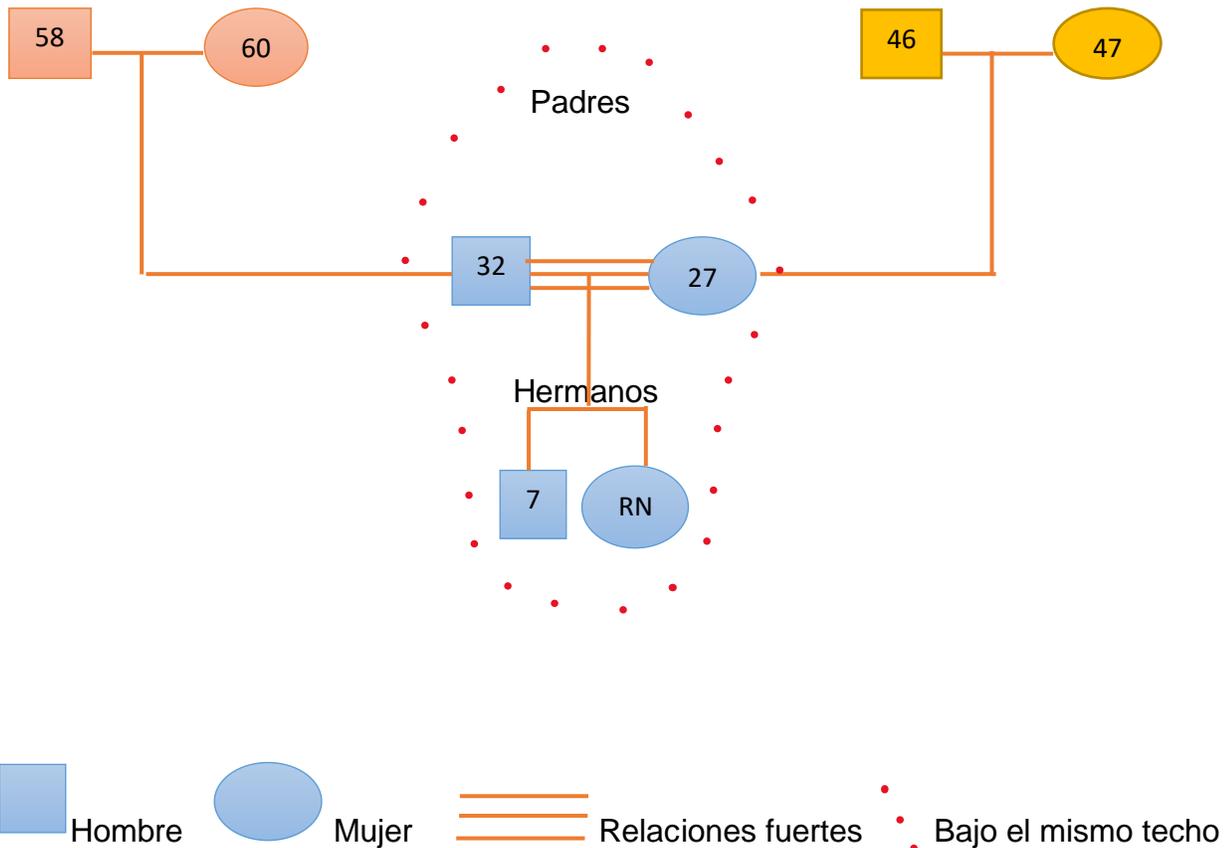
1.3. Factores del Sistema Familiar.

B.C.T. cuenta con una familia nuclear compuesta por su madre B.C.E de 27 años de edad, escolaridad preparatoria concluida y actualmente su ocupación es costurera, su padre A.F.O. de 32 años de edad, escolaridad preparatoria trunca, ocupación actual mecánico, A.B.V.B hermana menor de Teresa de 7 años de edad, escolaridad 2do año de primaria, la madre refiere tener unas relaciones fuertes dentro del núcleo familiar.

Familiograma.

Abuelos paternos

Abuelos maternos



1.4. Factores Socioculturales y Socioeconómicos.

B.C.E.I. Madre de B.C.T. de 27 años de edad, mide 1.52 metros, pesa 73 kg, ocupación costurera, estado civil casada, no profesa ninguna religión, escolaridad preparatoria concluida.

A.F.O. Padre de B.C.T. de 32 años de edad mide 1.65 metros, pesa 70 kg, ocupación mecánico, estado civil casado, no profesa ninguna religión, escolaridad preparatoria trunca.

1.5. Patrón de vida.

B.C.E.I. niega toxicomanías, considera que su alimentación en este momento no es adecuada en cantidad y calidad por el desplazamiento diario y las horas de visita a su hija en el hospital, refiere bañarse diario, aseo bucal dos veces al día y esquema de vacunación completo. Carga genética de Hipertensión arterial y Diabetes Mellitus tipo 2 por parte de su madre.

1.6. Disponibilidad y Adecuación de los Recursos.

B.C.E. refiere que la vivienda en la que habitan es de concreto con paredes de tabique, piso de cemento, cuentan con una adecuada iluminación, así como los servicios de agua, luz, drenaje, alumbrado público y pavimentación. Actualmente habitan tres personas en la vivienda: mamá, papá y hermana de B.C.T.

1.7. Factores Ambientales.

Se encuentran en un área urbana en Ecatepec, Estado de México, no cuentan con ningún tipo de mascota.

1.8. Factores del Sistema de Salud.

Cuenta con Seguro Popular y cerca su domicilio se encuentra el “Hospital General Ecatepec Las Américas”.

2. Requisitos ante la Desviación de la Salud.

2.1. Antecedentes Heredo-Familiares y Factor de Riesgo.

Antecedentes Personales Patológicos: B.C.E.I refiere ser alérgica a la yodopovidona, recibió transfusión de sangre en su embarazo anterior por hemorragia obstétrica, y se ha hospitalizado dos veces para la resolución de sus embarazos.

2.2 Antecedentes Perinatales.

Gesta: 2, Para:2, Abortos: 0, Cesáreas: 0. La madre refiere tener dos hijos vivos, la anterior de 7 años de edad aparentemente sana con antecedente de hemorragia obstétrica. En el embarazo actual contó con control prenatal de diez consultas y diez ultrasonidos aproximadamente, vigilancia en el servicio de Medicina Fetal por un diagnóstico de feto con Trisomía 13 y cardiopatía congénita compleja. Consumió vitaminas prenatales y ácido fólico a partir del segundo mes del embarazo, inmunización TdPa. Durante el embarazo curso con cervicovaginitis e infección de vías urinarias tratada con óvulos y medicamento del cual no recuerda su nombre. El tipo de parto fue un parto eutócico espontáneo, refiere haber cursado con hipertensión en el momento del parto, pero no ameritó vigilancia ni medicación posterior.

2.3 Factor de Riesgo Perinatal.

B.C.E.I de 27 años de edad, pesa 73 kg, mide 1.52 metros y tiene un IMC de 3.1. madre con Hipertensión Arterial y Diabetes Mellitus tipo 2 controlada, niega alguna otra enfermedad en miembros de su familia, así como toxicomanías.

Se considera dentro de un nivel socioeconómico bajo, el nivel que se le asignó por parte del personal de trabajo social del instituto es 2.

2.4. Antecedentes del Neonato.

Signos vitales	FC: 149x´	FR: 52 x´	T: 36.7 ° C	Llenado capilar: 2´´	T/A: 66/34 mmHg	SaO ₂ : 86%		
Somatometría	PC: 31 cm	PT: 31 cm	PA: 27 cm	PB: 10 cm	S.S: 27 cm	Pie: 7 cm	Peso: 2220 gr	Talla: 45 cm
Patrón de Crecimiento	Percentil: 10-25	IP: 2.4 25-50	Patrón de crecimiento: Normal					

B.C.T. Recién nacido pretérmino con peso bajo para la edad gestacional de acuerdo a la clasificación del crecimiento intrauterino de Jurado García / Battaglia Lubchenco, nacido el día 25 de septiembre de 2018 a las 14:11 hrs, por parto eutócico con una edad gestacional por Capurro de 36.3 semanas, nace vigoroso, le brindan maniobras básicas de reanimación: secado, aspiración de secreciones y estimulación táctil, le otorgan un Apgar al primer minuto de 6 y a los cinco minutos de 7, se le proporciona profilaxis antihemorrágica con 1 mg vitamina K y profilaxis oftálmica con cloranfenicol 1 gota en cada ojo. Silverman Andersen a los diez minutos de 2 puntos (a expensas de aleteo nasal y retracción xifoidea leve). Posterior a la reanimación pasa al servicio de Terapia de Invasión Mínima Neonatal para continuar manejo paliativo prescrito.

Capítulo V. Aplicación del Proceso de Atención de Enfermería.

5.1. Exploración Física.

Se realiza la exploración física al neonato B.C.T. el día 09 de octubre de 2018.

Signos vitales: FC: 166x', FR: 62x', T: 36.7° C, SaO₂: 92%, T/A: 54/32 PAM: 41

Somatometría: Talla: 45 cm, PC: 31.5 cm, PT: 31 cm, PA: 27 cm, PB: 10 cm, Peso: 2250 gr.

- Apariencia: neonato en estadio II de la escala de Brazelton, coloración icterica generalizada de tegumentos, Silverman Andersen de 2 puntos a expensas de aleteo nasal y retracción xifoidea leve, postura, cabeza anormal, sutura metópica y sagital con diástasis de 0.6 mm, fontanela anterior de 3 cm normotensa y posterior de 2cm.
- Cara y cuello: simetría al llanto, microftalmia bilateral, reflejo fotomotor y cocleopalpebral positivo, nariz asimétrica, puente nasal deprimido, fosa nasal izquierda permeable, derecha asimétrica a expensas de defecto naso labial, labio superior con perdida de la continuidad por labio y paladar hendido derecho, mucosa oral hidratada, obturador palatino, pabellones auriculares de implantación baja, hélix, trago y lóbulo derecho hipoplásico, izquierdo microtia grado I, conductos auditivos permeables, cuello corto con piel redundante posterior, clavículas simétricas e integras.
- Tórax: simétrico, cilindrico, teletelia, se auscultan estertores bilaterales gruesos transmitidos al acúmulo de secreciones, profundidad respiratoria profunda, ritmo respiratorio irregular, llenado capilar de 2 segundos. Focos cardiacos con intensidad aumentada, ritmo irregular, se ausculta soplo grado III-IV plurifocal, pulsos irregulares de amplitud fuerte.
- Abdomen: simétrico, blando y depresible a la palpación, red venosa colateral, se palpa borde hepático 3 centímetros por debajo del borde costal, se ausculta peristalsis aumentada, cicatriz umbilical sin datos de infección.

- Genitales: labios mayores cubren a los menores, hiperpigmentación de labios mayores, meato central, ano central y permeable.
- Extremidades y columna: extremidades superiores simétricas, espásticas, reflejo bicipital hiperreflexico, empuñamiento de pulgar, polidactilia bilateral. Extremidades inferiores simétricas, reflejo rotuliano hiperreflexico, pie equinovalgo izquierdo, surcos plantares profundos. Cadera con limitación a la abducción y aducción. Columna integra, asimétrica, desviación a nivel dorsal.
- Piel: con descamación superficial en extremidades superiores e inferiores, hemangioma posterior en cuello, eritema perianal leve en tratamiento con óxido de zinc.
- Neurológico: reflejos primarios: búsqueda presente, succión, prensión palmar, prensión plantar, Babinski, marcha automática, Galant, asimétrico del cuello ausentes, Moro disminuido.
Tono pasivo: ángulos abductores limitados, dorsiflexión del pie izquierdo no valorable, bufanda: sobrepasa la línea media, ventana cuadrada: positivo, rotación de la cabeza: sin resistencia, ángulo poplíteo: limitado.
Tono activo: cabeza en gota.

5.2. Valoración por Requisitos Universales.

Requisito Universal.	Valoración del Requisito.
<p>1.- Mantenimiento de un aporte suficiente de aire. 09-10-2018 Déficit.</p>	<p>Frecuencia cardiaca 149 lpm, frecuencia respiratoria 52 rpm, tensión arterial 66/34 mm/Hg, TAM 44 mm/Hg, T° 36.7 °C, llenado capilar de 2'', SpO₂ 92%. Aporte de oxígeno indirecto solo en caso necesario. Silverman Andersen 2 a expensas de aleteo nasal y retracción xifoidea leve. Tórax simétrico con movimientos respiratorios de amplitud profunda, ritmo irregular, se auscultan campos pulmonares estertores gruesos transmitidos, secreciones orofaríngeas abundantes de aspecto blanco y consistencia espesa. Focos cardiacos de intensidad y tono aumentados, se ausculta soplo grado III-IV plurifocal, pulsos de amplitud fuerte y ritmo irregular.</p>
<p>2.- Mantenimiento de un aporte suficiente de agua.</p>	<p>Sin datos de edema, mucosas orales hidratadas, piel seca con descamación superficial en extremidades superiores e inferiores</p>
<p>3.- Mantenimiento de un aporte suficiente de alimentos. 09-10-2018 Déficit.</p>	<p>Peso actual: 2250 gr. Alimentación enteral por sonda orogástrica con leche humana extraída y/o leche maternizada al 13% con un aporte de 150 ml/kg/día, tomas de 41.8ml cada 3 horas. Reflejo de succión y deglución ausente, obturador palatino fijado adecuadamente. Abdomen blando, depresible, red venosa colateral, peristalsis aumentada, perímetro abdominal conservado preprandial 28 cm, postprandial 29 cm.</p>

	Día	Peso	Ganancia	-40 gr / 4 =
	Martes	2250 gr	0	-10
	Miércoles	2225 gr	-25 gr	gr/kg/día
	Jueves	2230 gr	+5 gr	
	Viernes	2210 gr	-20 gr	
	Total		-40 gr	
	Lunes	2245 gr	0	0 / 5 = 0
	Martes	2210 gr	-35 gr	0 gr / día
	Miércoles	2220 gr	+10 gr	
	Jueves	2220 gr	0 gr	
	Viernes	2245 gr	+25 gr	
	Total		0 gr	
4.- Provisión de cuidados asociados a la eliminación y excrementos.	<p>Genitales externos fenotípicamente femeninos, íntegros, labios mayores cubren a los menores, clítoris cubierto, meato central, ano permeable.</p> <p>Orina de color amarillo, aspecto claro, durante el turno presenta 5 micciones y 3 evacuaciones amarillentas grumosas. Durante el turno se cuantifica un total de ingresos de 125 ml y un total de egresos de 102 ml con un gasto urinario de 6.47 ml / hr.</p>			
5.- Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo.	<p>Neonato que se encuentra en cuna radiante con 2-3 potencias con un estado de conducta II de la escala de Brazelton. Posición supina, extremidades hipertónicas, Se mantiene posicionamiento a través de nido de contención.</p>			
6.- Mantenimiento del equilibrio entre la sociedad y la interacción humana.	<p>Persona deseada, no planeada, es visitada por su madre, padre, y abuela materna en la TIMiN, es llamada por su nombre por parte de sus familiares y el personal de salud. No responde a estímulos visuales, auditivos. Responde a</p>			

	estímulos táctiles. Se le proporciona plan canguro sin restricción de horario. Se involucra a los familiares en el cuidado de la persona, así como en la alimentación y baño.
7.- Prevención de peligros para la vida, funcionamiento y el bienestar humano.	<p>Persona recién nacida de 38.2 semanas de gestación corregidas, trisomía 13, cardiopatía congénita compleja en cuidados paliativos con alto riesgo de broncoaspiración, apnea obstructiva, infecciones nosocomiales y muerte.</p> <p>Riesgo de caídas medio con 9 puntos de acuerdo a la escala de Macdems modificada.</p>
8.- Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de los grupos sociales de acuerdo al potencial humano, el conocimiento de las limitaciones humanas y el deseo de ser normal.	<p>La persona recién nacida no ha tenido una transición favorable debido a las alteraciones estructurales y genéticas que presenta.</p> <p>Se realiza toma de tamiz metabólico el día 27 septiembre de 2018 y el segundo por prematuro el día 12 de octubre de 2018.</p>

5.3. Esquema Metodológico.

Etapa del desarrollo:

Neonatal

Requisitos de autocuidado ante una desviación de la salud.

1. Buscar y asegurar la ayuda médica adecuada.
2. Tener conciencia y presta atención a los efectos y resultados de los procesos patológicos, incluyendo los efectos sobre el desarrollo.
3. Llevar a cabo efectivamente las medidas diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación prescritas.
4. Tiene conciencia y presta atención o regular los efectos de las medidas de cuidados prescritos por el médico.
5. Modificar el autoconcepto y la autoimagen para aceptarse a uno mismo como un ser humano con un estado particular de salud.
6. Aprender a vivir con los efectos de las condiciones y estados patológicos y los efectos de las medidas diagnóstico y tratamiento médico.

La madre acude a control prenatal para asegurar el bienestar de su hija, es consciente del estado de salud de su hija, manifiesta dudas y comentarios sobre el cuidado del recién nacido y está dispuesta a contribuir con los cuidados paliativos para su bebé. La agencia de enfermería contribuye a orientarla y llevar a cabo medidas de confort para el neonato.

Requisitos de Autocuidado Universales.

1. **Aporte suficiente de aire**
2. Aporte suficiente de agua
3. **Aporte suficiente de alimentos**
4. Provisión de cuidados asociados de la eliminación y excrementos
5. **Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo**
6. Mantenimiento del equilibrio entre la sociedad y la interacción humana
7. **Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano**
8. Promoción del funcionamiento y el desarrollo humano

Unidad de Observación.
RNPT 38.2 SDG, trisomía 13, cardiopatía compleja y cuidados paliativos

Factores Básicos Condicionantes	
Edad	38.2 semanas de gestación. (edad corregida) B.C.E. 32 años
Escolaridad	Padre de 32 años con escolaridad preparatoria trunca. Madre de 27 años con escolaridad preparatoria
Residencia	Casa de concreto, cuenta con todos los servicios
Sistema Familiar	Es la segunda hija de una familia nuclear con buenas relaciones. Madre de 27 años con preparatoria completa, ocupación costurera, aparentemente sin toxicomanías.
Factores Socioculturales	Los padres refieren no profesar ninguna religión.
Factores Socioeconómicos	Nivel socioeconómico bajo. Trabajo Social del Instituto le otorgó el Nivel 2.
Patrón de vida	La madre niega toxicomanías, considera que su alimentación en este momento no es adecuada en calidad ni cantidad, refiere baño diario, aseo bucal dos veces al día y esquema de vacunación completo. Neonato: peso:2250, talla 45cm, nacido por vía vaginal
Estado de Salud	El estado de salud de B.C.T. es malo para la vida y la función a corto plazo.
Sistema de Salud	La madre cuenta con Seguro Popular y asiste al INPer por embarazo de alto riesgo y resolución de este.

AGENCIA DE AUTOCUIDADO:

Desarrollada pero no estabilizada.

AGENCIA DE CUIDADO DEPENDIENTE: B.C.E.

AGENCIA DE ENFERMERÍA: L.E. Torres Resendiz Samantha Fabiola.

SISTEMA DE ENFERMERÍA: Apoyo-educación

Exposición a riesgos.

- Infecciones nosocomiales.
- Broncoaspiración.
- Apnea obstructiva.
- Muerte.

5.4. Jerarquización de Requisitos Universales.

Requisito alterado y Diagnóstico	Fecha
<p>Mantenimiento de un aporte suficiente de aire.</p> <p>Dx: Déficit en el mantenimiento de un aporte suficiente de aire r/c acúmulo de secreciones viscosas en orofaringe m/p Silverman Andersen de 2 puntos, movimientos respiratorios de amplitud profunda y ritmo irregular.</p>	09-10-2018
<p>Mantenimiento de un aporte suficiente de alimentos.</p> <p>Dx: Alteración en la mecánica de la succión-deglución r/c deterioro neuromuscular m/p incapacidad para mantener una succión efectiva y alteración estructural en labio y paladar.</p>	09-10-2018
<p>Mantenimiento de un aporte suficiente de aire.</p> <p>Dx: Deterioro de la ventilación espontánea r/c fatiga de los músculos respiratorios m/p disminución de la saturación de oxígeno hasta 71%, cianosis central, palidez, secreciones orofaríngeas abundantes.</p>	10-10-2018
<p>Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo.</p> <p>Dx: Alteración del ciclo sueño-vigilia r/c estímulos del macro ambiente hospitalario m/p irritabilidad, llanto.</p>	10-10-2018
<p>Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.</p> <p>Dx: Hipotermia moderada r/c alteraciones del mecanismo central de regulación térmica (hipotálamo) m/p temperatura de piel 35.9°C, piel fría al tacto, llenado capilar de 3-4''.</p>	15-10-2018
<p>Mantenimiento de un aporte suficiente de aire.</p> <p>Dx: Respuestas fisiológicas ante el proceso de enfermedad y muerte neonatal r/c alteraciones estructurales incompatibles con la vida m/p disminución del gasto cardíaco 62 lpm, respiración superficial, palidez, llenado capilar de 3-4''</p>	16-10-2018

5.5. Prescripción del Cuidado.

RECEPTOR CUIDADO	DE	Badillo Cetz RN	REQUISITO UNIVERSAL: Mantenimiento de un aporte suficiente de aire
OPERACIONES DIAGNÓSTICO	DE	Déficit en el mantenimiento de un aporte suficiente de aire r/c acúmulo de secreciones viscosas en orofaringe m/p Silverman Andersen de 2 puntos, movimientos respiratorios de amplitud profunda y ritmo irregular.	
OBJETIVO	Mantener la vía aérea permeable para garantizar una adecuada entrada y salida de aire y un adecuado intercambio gaseoso.		
SISTEMA ENFERMERÍA	DE	Totalmente compensatorio	MÉTODO DE AYUDA: actuar para otra persona
PRESCRIPCIÓN CUIDADO	DEL	TRATAMIENTO REGULADOR	
INTERVENCIÓN	ACCIONES	FUNDAMENTACIÓN.	
<ul style="list-style-type: none"> Identificar datos de dificultad respiratoria Valoración clínica de aspiración de secreciones Manejo de la vía aérea. Monitorizar el estado respiratorio y de oxigenación 	<ul style="list-style-type: none"> Valorar escala de Silverman: Leve: 1-3 Moderada: 4-6 Severa: 7-10 Auscultar campos pulmonares Toma de signos vitales FC, FR, T°, Saturación de O₂ y TA Auscultar campos pulmonares. Observar profundidad respiratoria y ritmo. Aspiración de secreciones orofaríngeas con técnica cerrada Aspiración de secreciones orofaríngeas Posición de olfateo Drenaje postural Mantener saturación entre 90- <95% Controlar la saturación de oxígeno mediante pulsioximetría Valorar amplitud y ritmo respiratorio. 	<p>Mantener una adecuada permeabilidad de las vías aéreas permite un adecuado intercambio entre el oxígeno y el dióxido de carbono. Identificar datos de dificultad respiratoria permite evaluar e intervenir de manera temprana en el manejo de la vía aérea y la administración de oxígeno suplementario en caso de ser necesario, así mismo la saturación de oxígeno nos dará un indicador del mantenimiento de la ventilación/perfusión y del estado respiratorio del neonato.¹³ El oxígeno húmedo y calefactado permite promover el funcionamiento mucociliar de las vías respiratorias evitando el acúmulo de secreciones espesas.^{23,24}</p>	

CONTROL DE CASOS:	Con una adecuada aspiración de secreciones orofaríngeas, B.C.T logró mantener un patrón respiratorio regular y un intercambio gaseoso adecuado, manteniendo saturaciones entre 90-95%.
--------------------------	--

RECEPTOR CUIDADO	DE	Badillo Cetz RN	REQUISITO UNIVERSAL: Mantenimiento de un aporte suficiente de alimento
OPERACIONES DIAGNÓSTICO	DE	Alteración en la mecánica de la succión-deglución r/c deterioro neuromuscular, obturador palatino m/p incapacidad para mantener una succión efectiva y alteración estructural en labio y paladar.	
OBJETIVO	Garantizar el aporte total de alimento acorde a la necesidad nutricia para lograr el egreso		
SISTEMA ENFERMERÍA	DE	Apoyo educativo	MÉTODO DE AYUDA: apoyar a otro / actuar para otra persona
PRESCRIPCIÓN DEL CUIDADO	DEL	TRATAMIENTO REGULADOR	
INTERVENCIÓN		ACCIONES	FUNDAMENTACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> Alimentación enteral por sonda orogástrica con leche materna exclusiva Terapia de succión Precaución para evitar la broncoaspiración Monitorizar el estado respiratorio y de oxigenación Cuidados de la placa obturadora 		<ul style="list-style-type: none"> Comprobar la colocación en cavidad gástrica Utilizar técnica higiénica Orientación a la madre sobre la instalación correcta de la sonda orogástrica Orientación a la madre sobre la técnica de alimentación con sonda orogástrica por gavage Realizar ejercicios oro motores extraorales previos a la alimentación. Colocar en posición semifowler 45° y decúbito lateral izquierdo para favorecer el vaciamiento gástrico Controlar la saturación de oxígeno mediante pulsioximetría durante la alimentación Comprobar la adecuada inserción del obturador, verificando el sello hermético entre el maxilar y el obturador. Limpieza una vez al día del obturador con agua limpia y removiendo el excedente del adhesivo. 	<p>La alimentación enteral por sonda orogástrica permite mantener un aporte adecuado de nutrimentos a los neonatos con alguna dificultad para iniciar la alimentación por succión, al mantener un aporte adecuado de nutrimentos la ganancia ponderal será la adecuada.²⁵</p> <p>La posición semifowler durante la alimentación ayudará a evitar una aspiración de leche hacia la vía aérea. La fatiga ocasionada por la succión conlleva a la dificultad respiratoria y a una disminución en la saturación de oxígeno, por lo que es importante evaluar el estado respiratorio del neonato previo a la alimentación.</p> <p>Los defectos maxilares congénitos pueden afectar funciones vitales como la respiración, masticación, fonación y deglución. Siendo las posibilidades de reconstrucción quirúrgica limitadas, se debe reconstruir con prótesis para reponer anatomía, función y estética. Los obturadores presentan algunas limitaciones, sin embargo, predominan sus ventajas como fácil</p>

	<ul style="list-style-type: none"> • Limpieza de la cavidad oral con gasas y agua estéril previo a la colocación del obturador debido al riesgo de candidiasis. 	<p>elaboración, económico, cómodo, funcional, estético y versátil.</p> <p>Las prótesis se deben limpiar, al menos una vez al día, con un cepillo especial para prótesis y un poco de pasta dentífrica o, agua, para evitar la formación de sarro y el depósito de placa.</p>
<p>CONTROL DE CASOS:</p>	<p>Se le realizaron ejercicios extraorales a B.C.T. previo a la alimentación, sin embargo, al estar ausente el reflejo de succión y deglución no se logró establecer una alimentación por succión. Se orientó a la madre acerca de la correcta instalación y alimentación por onda orogástrica llevando a cabo los procedimientos sin complicaciones, así como la correcta instalación y limpieza del obturador.</p>	

5.6. Valoraciones focalizadas.

Requisitos Alterados	Valoración	Fecha
Mantenimiento de un aporte suficiente de aire.	Frecuencia cardiaca 135 lpm, frecuencia respiratoria 66 rpm, T° 36.6 °C, llenado capilar de 2'', saturación de oxígeno 71%. Silverman Andersen 2 a expensas de aleteo nasal y retracción xifoidea leve. Movimientos respiratorios de amplitud profunda, ritmo irregular, se auscultan campos pulmonares con estertores gruesos transmitidos, secreciones orofaríngeas abundantes de aspecto blanco y consistencia espesa. Presenta apnea de difícil recuperación, palidez, pese al estímulo táctil y el apoyo de oxígeno ameritando dos ciclos de PPI al cual responde adecuadamente manteniéndola bajo monitorización continua.	10-10-2018
Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo.	Neonato que se encuentra en cuna radiante con 3 potencias con un estado de conducta II de la escala de Brazelton (sueño ligero) a la manipulación con estado VI (llanto) . Posición supina, extremidades hipertónicas, reflejos primarios ausentes, cadera con limitación a la abducción y aducción, cabeza en gota. Se mantiene posicionamiento a través de nido de contención.	10-10-2018
Mantenimiento de un aporte suficiente de aire	Presenta apnea de difícil recuperación pese al estímulo táctil y el apoyo de oxígeno, cursa con bradicardia de 56 lpm y desaturación hasta 36% con una duración de 9 minutos	15-10-2018
Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.	A la toma de signos vitales se detecta hipotermia leve (35.6 °C) así como extremidades frías y aumento en la dificultad respiratoria, Silverman Andersen de 3 puntos a expensas de aleteo nasal y retracción xifoidea moderado.	15-10-2018
Mantenimiento de un aporte suficiente de aire	Presenta 4 apneas durante el turno de difícil recuperación pese al estímulo táctil cursando con bradicardia hasta 49 lpm y desaturación hasta 26% con una duración máxima de 12 minutos.	16-10-2018
Mantenimiento de un aporte suficiente de aire	Presenta 5 apneas durante el turno de difícil recuperación pese al estímulo táctil cursando	17-10-2018

	con bradicardia hasta 52 lpm y desaturación hasta 34% con una duración máxima de 14 minutos.	
Mantenimiento de un aporte suficiente de aire	Presenta 4 apneas durante el turno de difícil recuperación pese al estímulo táctil cursando con bradicardia hasta 32 lpm y desaturación hasta 29% con una duración máxima de 11 minutos.	18-10-2018
Mantenimiento de un aporte suficiente de aire	Presenta 6 apneas durante el turno de difícil recuperación pese al estímulo táctil cursando con bradicardia hasta 44 lpm y desaturación hasta 31% con una duración máxima de 16 minutos.	19-10-2018
Mantenimiento del equilibrio entre la sociedad y la interacción humana	El día 23 de octubre de 2018 recibo llamada por parte de la señora B.C.E informándome sobre el fallecimiento de B.C.T. encontrándose aparentemente tranquila al haber tenido un diagnóstico prenatal y en cierta manera haber tenido tiempo de despedirse de su hija, contando con apoyo por parte del personal de psicología, así como su red de apoyo familiar.	23-10-2018

RECEPTOR CUIDADO	DE	Badillo Cetz RN	REQUISITO UNIVERSAL: Mantenimiento de un aporte suficiente de aire
OPERACIONES DIAGNÓSTICO	DE	Deterioro de la ventilación espontánea r/c fatiga de los músculos respiratorios m/p disminución de la saturación de oxígeno hasta 71%, cianosis central, palidez, secreciones orofaríngeas abundantes.	
OBJETIVO	Mantener SPO ₂ dentro de parámetros favorables (88-93%) para garantizar un aporte adecuado de oxígeno		
SISTEMA ENFERMERÍA	DE	Totalmente compensatorio	MÉTODO DE AYUDA: apoyar a otro / actuar para otra persona
PRESCRIPCIÓN DEL CUIDADO	DEL	TRATAMIENTO REGULADOR	
INTERVENCIÓN		ACCIONES	FUNDAMENTACIÓN.
<ul style="list-style-type: none"> Mantener una vía aérea permeable Identificar datos de dificultad respiratoria Monitorizar el estado respiratorio y de oxigenación Identificar datos de apnea. 		<ul style="list-style-type: none"> Aspiración de secreciones orofaríngeas Colocar al neonato en posición de potencial de ventilación. Valorar escala de Silverman: Leve: 1-3 Moderada: 4-6 Severa: 7-10 Toma de signos vitales FC, FR, T°, Saturación de O₂ (80-92%) Controlar la saturación de oxígeno mediante pulsioximetría Administración de oxígeno calefactado y humidificado. Administrar oxígeno indirecto suplementario con un flujo de 8-10 l/m y un FiO₂ mínimo de 30%. Valorar amplitud y ritmo respiratorio. Estimulación táctil y presión positiva intermitente con bolsa y máscara en ausencia de esfuerzo respiratorio, frecuencia cardíaca <100lpm, 	<p>Mantener una adecuada permeabilidad de las vías aéreas permite un adecuado intercambio entre el oxígeno y el dióxido de carbono. Identificar datos de dificultad respiratoria permite evaluar e intervenir de manera temprana en el manejo de la vía aérea y la administración de oxígeno suplementario en caso de ser necesario, así mismo la saturación de oxígeno nos dará un indicador del mantenimiento de la ventilación/perfusión y del estado respiratorio del neonato.²³</p> <p>El oxígeno húmedo y calefactado permite promover el funcionamiento mucociliar de las vías respiratorias evitando el acúmulo de secreciones espesas.²³</p> <p>La estimulación táctil y otras formas de estimulación vestibular pueden disminuir el número de apneas de manera significativa.²⁶</p> <p>El objetivo primario en el manejo del recién nacido apneico o bradicárdico es establecer una ventilación efectiva. Con las respiraciones tanto espontáneas</p>

	<p>asegurando la mascarilla del tamaño adecuado mentón-boca-nariz, con un ciclo efectivo de 30 segundos.</p>	<p>como asistidas se crea la capacidad residual funcional.²⁶</p>
<p>CONTROL DE CASOS:</p>	<p>Con una adecuada aspiración de secreciones orofaríngeas, B.C.T logró mantener permeable la vía aérea, así como una saturación de oxígeno dentro de parámetros favorables (80-92%)</p>	

RECEPTOR CUIDADO	DE	Badillo Cetz RN	REQUISITO UNIVERSAL: Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo.
OPERACIONES DIAGNÓSTICO	DE	Alteración del ciclo sueño-vigilia r/c hospitalario m/p irritabilidad, llanto.	estímulos del macro ambiente
OBJETIVO		Favorecer el descanso adecuado del neonato modificando el macroambiente en medida de lo posible.	
SISTEMA ENFERMERÍA	DE	Totalmente compensatorio	MÉTODO DE AYUDA: apoyar a otro / actuar para otra persona
PRESCRIPCIÓN CUIDADO	DEL	TRATAMIENTO REGULADOR	
INTERVENCIÓN		ACCIONES	FUNDAMENTACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> Favorecer el sueño Ruido y estimulación innecesaria Cambios en el patrón de sueño y descanso. 		<ul style="list-style-type: none"> Ambiente térmico neutro Mejorar el macroambiente: <ul style="list-style-type: none"> Regular iluminación (1-60 lux en cuna o incubadora, prematuros <30 SDG niveles no superiores a 20 lux, procedimientos e inspección 500-1000lux) Minimizar ruido (45 dB durante el día y 35dB por la noche) Favorecer periodos de descanso Manejo mínimo y agrupación de cuidados y procedimientos Favorecer organización mediante nido de contención Monitorizar el estado respiratorio y de oxigenación 	<p>Durante los primeros 28 días de vida extrauterina se llevan a cabo una serie de procesos adaptativos entre los cuales existen modificaciones de valores en variables fisiológicas indispensables para la supervivencia. El neonato cuenta con un sistema circadiano que en el recién nacido a término se encuentra totalmente desarrollado, para la maduración adecuada del sistema circadiano, es necesario que el neonato se exponga a señales ambientales cíclicas, tales como el ciclo luz-oscuridad. Los recién nacidos prematuros indican que estos niños muestran un retraso en el desarrollo de los ritmos circadianos en comparación con los recién nacidos a término. A este atraso hay que sumar el efecto que ejercen las condiciones ambientales a las que estos niños suelen quedar expuestos durante el periodo neonatal, ya que en la mayoría de los servicios de perinatología los recién nacidos pretérmino son hospitalizados por periodos prolongados bajo condiciones de iluminación (luz constante o luz tenue constante), lo que implica que no existe una alternancia significativa en las intensidades de iluminación entre</p>

		<p>una fase de luz y una de oscuridad pudiendo así regular su ciclo circadiano así como favorecer el neurodesarrollo.^{27,28,29}</p>
<p>CONTROL DE CASOS:</p>	<p>Con la agrupación de los cuidados y mejorando el macroambiente B.C.T logró mantener periodos de sueño profundo intermitentes.</p>	

RECEPTOR CUIDADO	DE	Badillo Cetz RN	REQUISITO UNIVERSAL: Prevención de peligros y riesgos para el funcionamiento y el bienestar humanos.
OPERACIONES DIAGNÓSTICO	DE	Hipotermia moderada r/c alteraciones del mecanismo central de regulación térmica (hipotálamo) m/p temperatura de piel 35.9°C, piel fría al tacto y llenado capilar de 3-4''.	
OBJETIVO	Realizar actividades que favorezcan la termorregulación en el neonato durante su estancia intrahospitalaria.		
SISTEMA ENFERMERÍA	DE	Totalmente compensatorio	MÉTODO DE AYUDA: apoyar a otro / actuar para otra persona
PRESCRIPCIÓN DEL CUIDADO	TRATAMIENTO REGULADOR		
INTERVENCIÓN	ACCIÓN.	FUNDAMENTACIÓN	
<ul style="list-style-type: none"> • Termorregulación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Comprobar la temperatura central del neonato en relación con la unidad calefactora, controlada cada 30 minutos evitando la pérdida de calor en cada control. • Mantener el control de la temperatura de la cuna radiante con potencia adecuada a las necesidades del neonato (servo de radiación), en caso de contar con colchón térmico, este deberá programarse de 36.5°-37° (conducción) • Evitar la pérdida de calor por conducción mediante instrumentos fríos que estén en contacto con el neonato como termómetro, estetoscopio, etc. • Evitar la pérdida de calor por convección evitando corrientes de aire, levantando paredes laterales de cuna radiante. 	<ul style="list-style-type: none"> • La termorregulación es una prioridad ya que, al mantener la temperatura corporal del recién nacido, esta constituirá uno de los pilares fundamentales para el sustento de sus funciones vitales.³⁰ • La cuna radiante provee de calor al neonato mediante el mecanismo de convección y transmisión, por medio del cual una corriente de calor fluye a la superficie corporal del neonato.³¹ • El calor se disipa de la superficie corporal a través de los mecanismos de convección, conducción, evaporación y radiación.³¹ • La posición de flexión disminuye el área expuesta y por lo consiguiente la pérdida de calor.³⁰ 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar pérdida de calor por evaporación manteniendo la piel seca, calentar y humidificar gases respirados. • Evitar pérdida de calor por radiación evitando que el neonato esté rodeado de objetos o superficies más frías. • Favorecer la posición de flexión mediante nido de contención. 	
<p>CONTROL DE CASOS:</p>	<p>Mediante el control de la temperatura de la cuna radiante y la verificación de las posibles pérdidas de calor B.C.T. logró mantener una temperatura entre 36.5° y 37.5°.</p>	

RECEPTOR CUIDADO	DE	Badillo Cetz RN	REQUISITO UNIVERSAL: Mantenimiento de un aporte suficiente de aire
OPERACIONES DIAGNÓSTICO	DE	Respuestas fisiológicas ante el proceso de enfermedad y muerte neonatal r/c alteraciones estructurales incompatibles con la vida m/p disminución del gasto cardiaco de 62 lpm, respiración superficial, palidez, llenado capilar de 3-4''	
OBJETIVO	Conservar la dignidad de la persona para un mejor afrontamiento de los procesos de enfermedad y muerte.		
SISTEMA ENFERMERÍA	DE	Totalmente compensatorio	MÉTODO DE AYUDA: apoyar a otro / actuar para otra persona
PRESCRIPCIÓN CUIDADO	DEL	TRATAMIENTO REGULADOR	
INTERVENCIÓN	ACCIÓN	FUNDAMENTACIÓN	
<ul style="list-style-type: none"> • Confort. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contención. • Termorregulación • Contacto piel a piel • Macroambiente. 	<ul style="list-style-type: none"> • El uso de nidos de contención en los neonatos reduce la pérdida de calor y de líquidos, así como disminuye la irritabilidad y la hipercinesia.³² • Mantener la temperatura del neonato dentro de parámetros óptimos disminuye el riesgo de estrés por frío.³⁰ • Las vivencias están relacionadas al aumento del vínculo entre la madre y el bebé, a la disminución del tiempo de separación del recién nacido de la familia, además de proporcionar mayor competencia y confianza a los padres en los cuidados con su hijo, inclusive antes del alta hospitalaria, mejorando las relaciones de la madre con la familia, entre ellos y con el equipo que cuida del bebé.³³ • La disminución de la estimulación ambiental, el nivel de ruido y el contacto disminuye significativamente el estrés en el neonato.²⁷ 	

	<ul style="list-style-type: none"> • Posicionamiento • Cuidado de la piel (aseo y uso de lubricantes) • Manejo del dolor no farmacológico y farmacológico según prescripción médica 	<ul style="list-style-type: none"> • El manejo de la posición es proporcionar apoyo postural y de autorregulación que normalice las experiencias sensoriomotoras del neonato tanto como sea posible.²⁸ • La piel del recién nacido requiere de cuidados específicos y más aún en el área del pañal donde está constantemente en contacto con heces y orina siendo especialmente vulnerable a irritaciones. La hidratación cutánea neonatal está disminuida por la actividad deficitaria de las glándulas sudoríparas, disminución de las pérdidas de agua y descenso del agua extracelular. El grado de hidratación del estrato córneo es directamente proporcional a la habilidad de este tejido para mantener las pérdidas de agua.³⁴ • El dolor ha sido definido como toda experiencia sensorial y emocional no placentera que está asociada con daño tisular, o descrita como si lo hubiera. Dicho daño es motivado por la puesta en marcha de mecanismos hormonales diversos, así como por un aumento del grado de estrés oxidativo. A corto plazo, el recién nacido, tras sufrir un estímulo doloroso, puede experimentar un aumento del catabolismo, del consumo de oxígeno, de la frecuencia cardíaca y respiratoria y de la tensión arterial. El dolor, como fuente de estrés, sobre todo si se trata de un estímulo más o menos cronificado, puede producir un aumento de la susceptibilidad a infecciones, por la depresión del sistema
--	--	---

	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo a la madre 	<p>inmune derivada del mismo. Existen varias escalas para medir el dolor en el recién nacido. Deben ser fácilmente mensurables, reproducibles y estar validadas para poder considerar su uso habitual. Actualmente se recomienda la medición del dolor cada 4-6 horas, sobre todo tras la aplicación de cualquier procedimiento o estímulo doloroso. Se abordará mediante tratamiento no farmacológico con medidas ambientales como un ambiente no estresante, posicionamiento, movilización cautelosa, succión no nutritiva, leche materna o sacarosa las cuales promoverán comportamientos de autorregulación y disminución de estrés. Las medidas farmacológicas se utilizarán para mitigar un dolor moderado-severo y se utilizarán fármacos no sedantes y no opiáceos como paracetamol 10-15mg/kg, metamizol 40mg/kg/do.³⁵</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cuando un niño necesita atención médica desde su nacimiento a causa de su prematurez, enfermedades o malformaciones congénitas, se presentan de manera simultánea acontecimientos que en su mayoría son inesperados y en consecuencia abrumadores para los padres. En estos casos se agrupan dos elementos estresores importantes, el nacimiento, que implica para los padres un cambio en la dinámica familiar y la enfermedad, la cual se convierte en una situación dolorosa por representar un cambio de la situación esperada durante el embarazo en cuanto a la salud del hijo se refiere. Los cambios generan
--	--	---

		<p>estrés, y si se agrupan dos ó más, este se incrementa, así las experiencias desagradables como tener un hijo enfermo, le proporciona un ambiente de incertidumbre y negación. Se deben favorecer los canales de comunicación entre el personal del contexto hospitalario y los familiares de los pacientes, así como con el propio niño, ya que esto contribuirá a reducir el estado de ansiedad familiar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • El apoyo social que la familia pueda obtener durante el proceso de enfermedad del hijo y sobre todo a lo largo del proceso es un factor importante para la reducción de alteraciones emocionales.³⁶
CONTROL DE CASOS:	Con las intervenciones realizadas dirigidas al confort de B.C.T se logró mantener su integridad y se apoyó a ofrecerle una muerte digna.	

RECEPTOR CUIDADO	DE	Badillo Cetz Esmeralda Inés	REQUISITO UNIVERSAL: Mantenimiento del equilibrio entre la sociedad y la interacción humana.
OPERACIONES DIAGNÓSTICO	DE	Proceso de duelo r/c muerte de un hijo m/p sufrimiento y dolor	
OBJETIVO		Proporcionar el apoyo necesario a la familia durante el proceso de enfermedad y de duelo.	
SISTEMA ENFERMERÍA	DE	Totalmente compensatorio	MÉTODO DE AYUDA: apoyar a otro / actuar para otra persona
PRESCRIPCIÓN CUIDADO	DEL	TRATAMIENTO REGULADOR	
INTERVENCIÓN		ACCIÓN.	FUNDAMENTACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente interno 	familiar	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo a la familia • Apoyo emocional • Asesoramiento por parte del departamento de psicología • Aumentar los sistemas de apoyo • Estimulación de la integridad familiar • Facilitar el duelo: muerte perinatal, mediante visita abierta, red de apoyo con psicoterapia. 	<ul style="list-style-type: none"> • La palabra duelo proviene del latín dolos que significa dolor, por tanto, el dolor de la muerte es que se conoce como duelo. Este es un proceso normal ante la pérdida de una persona que incluye componentes físicos, psicológicos y sociales y cuya intensidad y duración debería ser proporcional a la dimensión de la pérdida.³⁶ • En el caso del duelo por una muerte fetal o tras 28 días de vida, lo que se conoce como muerte perinatal, todas estas ilusiones se transforman en una situación de choque inesperada a lo que los padres y el resto de la familia se tienen que enfrentar, cambiando las emociones que suponían la ilusión de la llegada de una nueva vida por el dolor de la pena. Cada pareja experimentará el proceso de duelo según su personalidad, idiosincrasia y el propio entorno cultural del que provengan.

		<ul style="list-style-type: none"> • Las reacciones de duelo en la pareja se manifiestan algunas veces de forma asimétrica, quedando el padre relegado a un papel más secundario en esa esfera de dolor siendo necesario tomar en cuenta a ambos en esta irreparable pérdida. • Ante el afrontamiento de un duelo es necesario explicar a los padres las cuatro fases de este proceso: choque o incredulidad, nostalgia y búsqueda, desorganización, reorganización. Todo esto permitirá que las familias que afrontan la pérdida de un hijo de manera más eficaz son aquellas que llegan a hacer comentarios abiertos sobre el fallecido, sin prohibir ni buscar excusas para que algunos de sus miembros se queden callados. Las familias verdaderamente funcionales procesan sentimientos sobre la muerte incluyendo, admitiendo y aceptando sentimientos de vulnerabilidad.³⁶
<p>CONTROL DE CASOS:</p>	<p>Se mantiene contacto con la señora B.C.E.I identificando que continúa en una segunda fase de duelo y continúa con apoyo por parte del personal de psicología del Instituto.</p>	

Capítulo VI. Conclusiones y Recomendaciones.

Asistir la muerte de un neonato no sólo requiere de habilidades y conocimientos por parte del personal multidisciplinario, sino que exige actitudes humanas como empatía, comprensión y compasión.

Reconocer el proceso de la muerte como parte de la vida, es el primer paso para ofrecer las mejores condiciones en las que un paciente va a terminar su vida.

El personal de salud debe de hacer sentir a la familia el apoyo durante la fase de enfermedad, el proceso de la muerte y tras el fallecimiento, la enfermera a cargo de la persona de cuidado cumple una función muy importante cuando la familia se enfrenta a la realidad de la muerte de un hijo.

La principal barrera para aplicar los cuidados paliativos neonatales es la ausencia de conocimiento del tema desde la formación profesional del personal médico y de enfermería, éstos deben adquirir dicho conocimiento para la atención del paciente en la fase final de la vida, puesto que beneficiará a la familia y en primer lugar a la persona de cuidado.

En el presente estudio de caso se logró la implementación correcta de los cuidados paliativos a la persona de cuidado B.C.T teniendo una visión integral y respondiendo satisfactoriamente a sus necesidades en la fase terminal, así como el apoyo al cuidador primario B.C.E en el afrontamiento de la situación y orientación en el cuidado intrahospitalario de B.C.T , ofreciéndole una muerte digna cumpliendo los objetivos de los cuidados paliativos como: proporcionar confort, atención integral, individualizada y continua, tratamiento de la persona de cuidado y su familia como unidad, apoyo emocional continuo, atención interdisciplinaria, enfoque terapéutico flexible y manejo del duelo.

La elaboración de un plan de cuidados facilitó la aplicación de las intervenciones y actividades, así como la evaluación de cada una de éstas alcanzando el logro del objetivo principal de este estudio de caso “la dignidad de la persona al final de la vida”.

Bibliografía.

1. Carlos Agustín León Román. Enfermería ciencia y arte del cuidado. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2006 Dic [citado 2018 Nov 13] ; 22(4). Disponible en: <https://bit.ly/2ksBDxg>
2. Burgos Moreno Mónica, Paravic Klijn Tatiana. Enfermería como profesión. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2009 Jun; 25(1-2). Disponible en: <https://bit.ly/2TilEAp>
3. Durán de Villalobos M. Enfermería Desarrollo Técnico e Investigativo. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2001.
4. Taylor SG. Dorothea E. Orem, teoría del déficit de autocuidado. En: Marriner A, Raile M. Modelos y teoría en enfermería. 6ª ed. España: Elsevier; 2007, p. 267-295.
5. León Román CA. Enfermería ciencia y arte del cuidado. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2006: 22(4). Disponible en: <https://bit.ly/2OKmVgc>
6. Benavent Garcés A, Ferrer Ferrandis E, Francisco del Rey C. Fundamentos de enfermería. Madrid: Difusión Avances de Enfermería; 2000.
7. Secretaría de Salud. Taller de Cuidados Paliativos Pediátricos. México; 2016 p. 1-35.
8. Secretaría de Salud. Ley General de Salud. México; 2015.
9. Secretaría de Salud. NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. México; 2014.
10. Consejo de Salubridad General. Guía de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. México; 2014.
11. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. An Pediatr (Barc). 2017;87:356.e1–356.e12.
12. Chirino-Barceló Yazmín Amelia, Gamboa-Marrufo José Domingo. Cuidados paliativos en pediatría. Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. [revista en la Internet]. 2010 Jun; 67(3): 270-280.

13. Wool C. State of the science on perinatal palliative care. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2013 May-Jun;42(3):372-82.
14. Leuthner S, Jones EL. Fetal Concerns Program: a model for perinatal palliative care. MCN Am J Matern Child Nurs. 2007 Sep-Oct;32(5):272-8.
15. Asociación Española de Pediatría. Bases éticas en Neonatología. Decisiones de tratamiento selectivo en recién nacidos. Normas básicas de actuación. [consultado 21/10/18]. Disponible en: <https://bit.ly/2q4MjTY>
16. Wool C. Clinician confidence and comfort in providing perinatal palliative care. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2013 Jan-Feb;42(1):48-58.25.
17. Wool C. Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. Adv Neonatal Care. 2011 Jun;11(3):182-92.
18. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Cochrane Database Syst Rev. 2013 Jun; 19;(6): Disponible en: <https://bit.ly/2S3Z6CQ>
19. García N, Chávez C, Miranda H. Un caso de trisomía 13 con una cardiopatía compleja. Revista Mexicana de Pediatría [Internet]. 2003:139-142.
20. Llamasa Rodríguez Orquidia, Izquierdo Roque Ana Iris, Chacón Utria Eduardo. Trisomía parcial del cromosoma 13: presentación de un caso. Gac Méd Espirit [Internet]. 2017 Abr; 19(1): 73-79.
21. Molina R, Juste P, Puisac U. TRISOMÍA 13 (SÍNDROME DE PATAU) [Internet]. Aeped.es. 2010. Available from: <https://bit.ly/2S5YFYA>
22. Orkaizagirre Gómara Aintzane, Amezcua Manuel, Huércanos Esparza Isabel, Arroyo Rodríguez Almudena. El Estudio de casos, un instrumento de aprendizaje en la Relación de Cuidado. Index Enferm [Internet]. 2014 Dic; 23(4): 244-249.
23. López-Pinelo H., Ortiz-López A., Orosio-Méndez M., Cruz-Sánchez E., López-Jiménez E., Cruz-Ramírez T. et al . Técnicas de aspirado endotraqueal en neonatos: una revisión de la literatura. Enferm. univ [revista en la Internet]. 2016 Sep ; 13(3): 187-192.
24. Castro López Frank Wenceslao, Labarrere Cruz Yureisy, González Hernández Gretel, Barrios Rentería Yamilé. Factores de riesgo del Síndrome Dificultad

- Respiratoria de origen pulmonar en el recién nacido. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2007 Sep ; 23(3). Disponible en: <https://bit.ly/2JkeZBb>
25. Udaeta-Mora Enrique, Toussaint Martínez-de- Castro Georgina, Pérez-Marín Pompeyo, Carmona-Rodríguez Mauricio. Alimentación enteral en el recién nacido pretérmino y de término con bajo peso: estado actual en México. Gac. Méd. Méx [revista en la Internet]. 2005 Ago ; 141(4): 283-290.
 26. Apnea del prematuro. Arch. Pediatr. Urug. [Internet]. 2010 Mar; 78(1): 54-57.
 27. Seron-Ferre M, Torres-Farfan C, Forcelledo ML, Valenzuela GJ. The development of circadian rhythms in the fetus and neonate. Semin Perinatol. 2011;25:363-9.
 28. Akiyama S, Ohta H, Watanabe S, Moriya T, Hariu A, Nakahata N, et al. The uterus sustains stable biological clock during pregnancy. Tohoku J Exp Med. 2010;221(4):287-98.
 29. Henderson JM, France KG, Owens JL, Blampied NM. Sleeping through the night: the consolidation of self-regulated sleep across the first year of life. Pediatrics. 2010;126(5):e1081-7.
 30. Sociedad Iberoamericana de Neonatología. GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE TERMORREGULACIÓN EN EL RECIÉN NACIDO. 2010.
 31. Mena Patricia, Meneses Ruth. TERMORREGULACIÓN DEL RECIÉN NACIDO. Rev. chil. pediatr. [Internet]. 2002 Mar; 73(2): 192-193.
 32. Hechavarría González Lisney, Cruz Dorrego Uvegna A, Hernández Calzadilla Milagros de los A, López García Marcia. Protocolo de atención temprana a los neonatos con neuro-desarrollo de alto riesgo. ccm [Internet]. 2018 Mar; 22(1): 137-154.
 33. Herrera Gómez Antonio. El contacto piel con piel de la madre con el recién nacido. Index Enferm [Internet]. 2013 Jun; 22(1-2): 79-82.
 34. López-Candiani, Carlos. (2014). Cuidados del recién nacido saludable. Acta pediátrica de México, 35(6), 513-517.
 35. Narbona E, Contreras F, García F. Manejo del dolor en el recién nacido [Internet]. Aeped.es. 2013. Available from: <https://bit.ly/2A5fDQ1>

36. López García de Madinabeitia, Ana Pía. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53-70.

Anexos.

GUIA DE VALORACION DEL NEONATO

1. FACTORES BÁSICOS CONDICIONANTES

1.1 FACTORES DESCRIPTIVOS DE LA PERSONA

ELABORADO POR		
UNIDAD HOSPITALARIA	FECHA DE ELABORACIÓN	
SERVICIO:		
NOMBRE DEL RN	SEXO (F) (M)	HORA DE NACIMIENTO:
LUGAR DE NACIMIENTO	FECHA DE NACIMIENTO	
DIAS ESTANCIA	PESO AL NACER	
EDAD GESTACIONAL	TIPO DE PARTO	
EDAD CORREGIDA	EMBAZARO UNICO () MULTIPLE ()	
FECHA DE INGRESO	NO DE GEMELO ()	
GRUPO Y RH	MANIOBRAS DE REANIMACION	
	BASICAS (SI) (NO) AVANZADAS (SI) (NO)	
	FUENTE DE INFORMACIÓN:	

1.2 . ESTADO DE SALUD

SANO () ENFERMO ()

1.3 FACTORES DEL SISTEMA FAMILIAR:

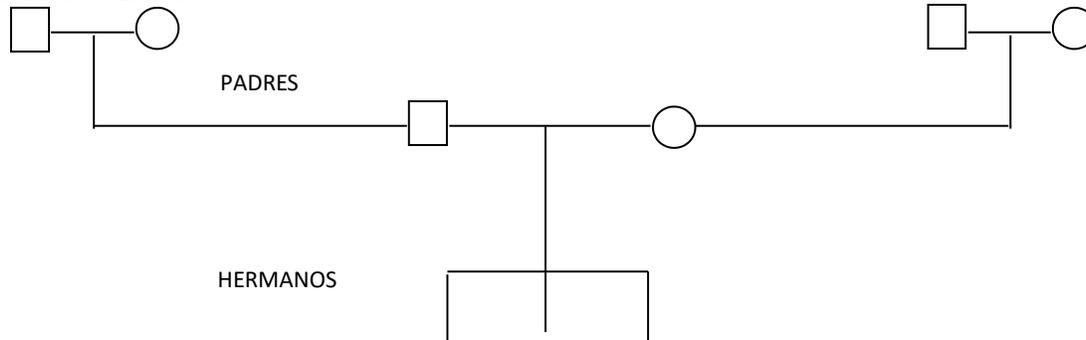
TIPO DE FAMILIA: INTEGRADA () DESINTEGRADA () NUCLEAR () EXTENSA () NO. DE INTEGRANTES DE LA FAMILIA: _____

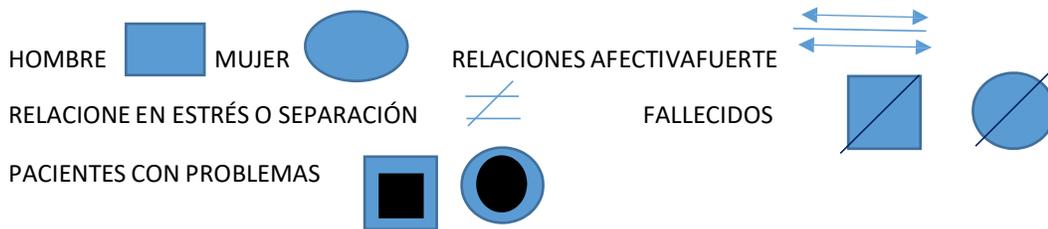
NOMBRE	EDAD	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN

FAMILIOGRAMA

ABUELOS PATERNOS

ABUELOS MATERNOS





1.4 FACTORES SOCIOCULTURALES Y SOCIOECONÓMICOS

NOMBRE DE LA MADRE			
EDAD	TALLA	LUGAR DE RESIDENCIA	
PESO			
OCUPACIÓN	ESTADO CIVIL	RELIGIÓN	
ESCOLARIDAD			
NOMBRE DEL PADRE			
EDAD	TALLA		
PESO			
OCUPACIÓN	ESTADO CIVIL		
ESCOLARIDAD			

1.5 PATRON DE VIDA

CARGA GENÉTICA: HIPERTENSIÓN () DIABETES () CANCER () OTROS () QUIEN LO PADECE:
 TABAQUISMO () ALCOHOLISMO () TOXICOMANIAS ()
 ALIMENTACIÓN: CALIDAD () CANTIDAD ()
 BAÑO () ASEO DENTAL () ESQUEMA DE VACUNACIÓN COMPLETO () DESCONOCE ()
 OBSERVACIONES:

1.6 DISPONIBILIDAD Y ADECUACIÓN DE LOS RECURSOS

CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA: TECHO LÁMINA () CARTÓN () CONCRETO () OTROS:
 PAREDES: TABIQUE () MADERA () OTROS
 PISO: CEMENTO () TIERRA () OTROS:
 No. HABITANTES: _____
 VENTILACIÓN E ILUMINACIÓN: BUENA () REGULAR () DEFICIENTE ()
 SERVICIOS INTRADOMICILIARIOS: AGUA () LUZ () DRENAJE () ALUMBRADO PÚBLICO ()
 PAVIMENTACIÓN () CUENTA CON JARDÍN ()

1.7 FACTORES AMBIENTALES

ÀREA GEOGRÀFICA: URBANA () SUBURBANA () RURAL ()
 FAUNA NOCIVA: PERROS: () No. () VACUNADOS () GATOS: () No. ()
 VACUNADOS () AVES: () No. () OTROS

1.8 FACTORES DEL SISTEMA DE SALUD

SISTEMA DE SALUD: IMSS () ISSSTE () SSA () OTROS:

2. REQUISITOS ANTE LA DESVIACIÓN DE LA SALUD

2.1 ANTECEDENTES HEREDO-FAMILIARES Y FACTOR DE RIESGO

ANTECEDENTES PERSONALES PATOLÓGICOS

TRANSFUSIONES () INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA () ALERGIAS ()
 HOSPITALIZACIONES ()

2.2 ANTECEDENTES PERINATALES

G: P: A: C: CONTROL PRENATAL: (SI) (NO)
 GRUPO RH: ISOINMUNIZACIÓN PREVIA:
 CONTROL PRENATAL: (SI) (NO) Nº DE CONSULTAS:
 ULTRASONIDO OBSTÉTRICO: SI () NO () NO:
 MICRONUTRIENTES:
 INMUNIZACIONES
 TIPO DE PARTO: ESPONTANEO () INDUCIDO () FORCEPS () CONDUCTIVO ()
 FORTUITO () DISTOCICO () EUTCICO ()
 PATOLOGIAS DURANTE EL EMBARAZO:

TRATAMIENTO

2.3 FACTOR DE RIESGO PRENATAL

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Nombre: _____ Peso: ___ kg
 Edad: _____ Talla: ___ m
 Edad gestacional: _____ IMC: ___
 No visitas: _____ T/A: ___

BAJO	MEDIO	ALTO
------	-------	------

Antecedentes Heredofamiliares	No	Controlada	Sin control
Diabetes			
Hipertensión			
Cardiopatías			
Enfermedades Renales			
Epilepsia			
Enfermedad de Tiroides			

Vacunas:

Otras	No	Sospechativo	Si
Toxoplasmosis			
Rubéola			
Citomegalovirus			
Herpes			
Sifilis			
S.I.D.A.			

Antecedentes Obstétricos

	No	1 a 2	Más
Gestas:			
Abortos previos :			
Partos:			
Abortos previos :			
Cesareas:			
Nacidos vivos:			
Nacidos muertos:			
Muertes Neonatales			
Intervalos Intergenésicos	1-2 años	<1 año	
Peso <2500g	No		Si
Peso >4000g	No		Si
Hijos con malformaciones	No		Si
Hijos prematuros	No		Si

Factores de riesgo para la salud

	No	Si	
Alcoholismo			
Drogadicción			
Otras farmacodependencias			Especifique: _____
Exposición a radiaciones			Especifique: _____
Desnutrición			
Anemia			Hb: _____ mg/dl

Nivel Socioeconómicos	Medio y alto	Bajo	Muy bajo

Valoración modificada CIMIGEN.

2.4 ANTECEDENTES DEL NEONATO

FC: _____ FR: _____ TEMP: _____ LLENADO CAPILAR: _T/A : _____ SAT: _____
 APGAR: 1MIN _____ 5 MIN _____ SILVERMAN: _____
 SEMANAS DE GESTACIÓN POR FUM CAPURRO: _____ BALLARD: _____
 VERNIX CASEOSO LANUGO PROFILAXIS ANTIHEMORRÁGICA SI NO .
 PROFILAXIS OFTÁLMICA SI NO
 CLASIFICACIÓN DEL CRECIMIENTO INTRAUTERINO JURADO GARCIA/BATTAGLIA Y LUBCHENCO:
 PATRON DE CRECIMIENTO: _____ IP: PASOS
 INICIALES OTORGADOS: _____

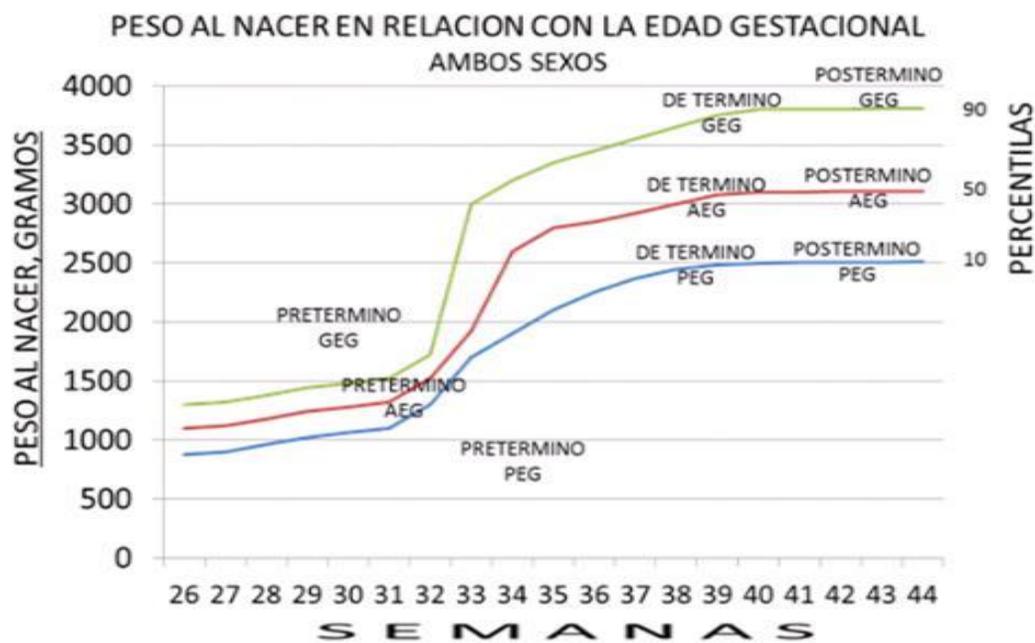
MANIOBRAS DE REANIMACIÓN AVANZADA:

MANEJO POSTERIOR A LA REANIMACIÓN: ALOJAMIENTO TIMN
 CUNERO DE TRANSICIÓN CUIDADOS INTERMEDIOS UCIN CONTACTO PRECOZ

GASOMETRÍA DE NACIMIENTO						
	PH	PACO2	HCO3	BE	PAO2	SO
CORDÓN						
CAPILAR						
ARTERIAL						
VENOSA						

PESO	
TALLA	
PC	
PT	
PA	
PB	
S.S	
PIE	

APENDICE NORMATIVO E



METODO DE APGAR

SIGNO	0	1	2
FRECUENCIA CARDIACA	AUSENTE	MENOR DE 100	MAYOR DE 100
ESFUERZO RESPIRATORIO	AUSENTE	REGULAR E HIPO-VENTILACION	BUENO, LLANTO FUERTE
TONO MUSCULAR	FLACIDO	ALGUNA FLEXION DE LA EXTREMIDADES	MOVIMIENTOS ACTIVOS BUEN
IRRITABILIDAD REFLEJA	SIN RESPUESTA	LLANTO, ALGUNAMOVILIDA	LLANTO VIGOROSO
COLOR	AZUL, PALIDO	CUERPO SONROSADO MANOS Y PIES AZULES	COMPLETAMENTE SONROSADO

- SIN DEPRESIÓN: 7 A 10 PUNTOS
- DEPRESIÓN MODERADA: 4 A 6 PUNTOS

3. EXPLORACION FISICA

SIGNOS VITALES

SOMATOMETRIA

APARIENCIA	CARA Y CUELLO	TORAX	ABDOMEN	EXTREMIDADES Y COLUMNA	PIEL
CONDUCTA/BRAZELTON I. SUEÑO PROFUNDO II. SUEÑO LIGERO III. SOMNOLIENTO IV. VIGILIA TRANQUILA V. VIGILA ACTIVA VI. LLANTO	FASCIES SIMETRIA AL LLANTO	ESTÁTICA (FORMA) SIMETRICO DISMORFIAS EN QUILLA PECTUS EXCAVATUM TELETELIA	OBSERVACIÓN SIMÉTRICO ASIMÉTRICO DISTENDIDO TRAZO DE ASAS ALTERACIÓN ESTRUCTURAL	EXTREMIDADES SUPERIORES PARALISIS DE ERB PARALISIS DE KLUMPKE POLIDACTILIA SINDACTILIA CAMPODACTILIA CLINODACTILIA BRAQUIDACTILIA	VERNIX MILIARIA ERITEMA TOXICO MILIUM EQUIMOSIS PETEQUIAS AMPOLLAS DE SUCCIÓN MANCHAS DE SALMON (TELEANGIECTASIAS) NEVO FLAMMEUS (ANCHA DE VINO OPORTO) HEMANGIOMA MANCHA CAFÉ CON LECHE MANCHA MONGOLICA NEVO MELANOCITICO CONGÉNITO DERMATITIS IRRITATIVA DE PAÑAL: ERITEMA EN W ERITEMA CONFLUYENTE DERMATITIS EROSIVA DE PAÑAL
COLOR ROSADO PADIDO MARMOREO/RETICULADO TERROSO ARLEQUIN CIANOSIS ICTERICIA PLETORA RUBICUNDO	OJOS REFLEJO ROJO REFLEJO FOTOMOTOR REFLEJO COCLEOPALPEBRAL	RUIDOS RESPIRATORIO MURMULLO VESCULAR ESTERTORES CREPITANTES RONCUS SIBILANCIAS ATELECTASIAS	CORDON UMBILICAL 2 ARTERIAS 1 VENA C. CUTÁNEO C. AMNIOTICO C.NORMAL ONFALITIS	EXTREMIDADES INFERIORES PIE EQUINOVARO PIE EQUINOVALGO PIE GENUVALGO PIE GENUVARO SIRENOMELIA POLIDACTILIA SINDACTILIA CAMPODACTILIA CLINODACTILIA BRAQUIDACTILIA	
PATRON RESPIRATORIO (DINÁMICA) SILVERMAN: SIMETRIA RESPIRATORIA ASIMETRIA RESPIRATORIA	NARIZ COANAS PERMEABLES MILIA	MOVIMIENTOS RESPIRATORIOS AMPLITUD: PROFUNDIDAD DE LA RESPIRACIÓN SUPERFICIAL. NORMAL. PROFUNDO.	PALPACIÓN HÍGADO BAZO POLO RENAK		
POSTURA/TONO P. NEUTRA TONO FLEXOR HIPOTONIA HIPERTONIA	BOCA DIENTES NATALES PERLAS DE EPSTEIN QUISTES PALADAR BLANDO Y DURO INTEGRRO PALADAR OJIVAL	RITMO REGULAR IRREGULAR LLENADO CAPILAR <2 SEGUNDOS	AUSCULTACIÓN PERISTALSIS AUDIBLE AUMENTADA DISMINUIDA		NEUROLÓGICO REFLEJOS PRIMARIOS SUCCIÓN Y BUSQUEDA PRENSIÓN PALMAR PRENSION PLANTAR BABINSKI MORO
CABEZA FORMA NORMAL ANORMAL: OXICEFALIA PLAGIOCEFALIA DOLICOCEFALIA TRIGONOCEFALIA	OIDOS IMPLANTACIÓN NORMAL FOSETAS APENDICES MICRONIA ANOTIA	CARDIOVASCULAR FOCOS CARDIACOS INTENSIDAD Y TONO: ES LA FUERZA CON QUE LO PERCIBIMOS: DISMINUIDO AUMENTADO RITMO: REGULAR O IRREGULAR (ARRITMIA)	GENITALES MASCULINOS MEATO CENTRAL TESTICULOS DESENDIDOS ESCROTO HIPERPIGMENTADO MALFORMACIÓN ANORECTAL FIMOSIS	CADERA SIGNO DE GALEAZZI ORTOLANI NEG ORTOLANI POS BARLOW NEG BARLOW POS	MARCHA AUTOMATICA GALANT REFLEJO DEL TONO ASIMÉTRICO DEL CUELLO
SUTURAS CABALGADAS AMPLIAS CRANEOTABES	CUELLO Y CLAVICULAS SIN ADENOMEGALIAS CLAVICULAS INTEGRAS Y SIMÉTRICAS	PUSOS HOMÓCROTOS SINCRONICOS AMPLITUD: NORMAL FUERTE (INTENSO) SUAVE (LIGERO) RITMO: NORMAL, REGULAR IRREGULAR	FEMENINOS MEATO CENTRAL LABIOS MAYORES CUBREN MENORES LABIOS HIPERPIGMENTADOS PSEUDOMENSTRUACION LEUCORREA MALFORMACIÓN ANORECTAL	COLUMNA SIMETRICA FOSETAS MECHON DE PELO	TONO PASIVO ANGULOS ABDUCTORES TALON OREJA ANGULO POPLITEO DORSIFLEXION DEL PIE BUFANDA VENTANA CUADRADA ROTACIÓN DE LA CABEZA
FONTANELAS POSTERIOR CM: ANTERIOR CM: AMPLIAS DEPRIMIDAS	LAVN CEFALOHEMATOMA CAPUT HEMORRAGIA SUBGALEAL FRACTURA	DTN: ANENCEFALIA ENCEFALOCELE ALTERACIONES ESTRUCTURALES CONGENITAS: HIDROCEFALIA MICROCEFALIA	INCONTINENCIA URINARIA INCONTINENCIA FECAL VEJIGA NEURÓGENA	DTN: MIELOMENINGOCELE MENINGOCELE ESPINÁBÍFIDA OCULTA	TONO ACTIVO SOSTEN CEFÁLICO (CABEZA EN GOTA)

OBSERVACIONES:

3. VALORACION POR REQUISITOS UNIVERSALES

1. MANTENIMIENTO DE UN APORTE SUFICIENTE DE AIRE

<p>SIGNOS VITALES</p> <p>FC: _____</p> <p>FR: _____ LPM</p> <p>T/A: _____ MMHG</p> <p>TAMAÑO DEL CUFF: _____ CM T/A</p> <p>MEDIA: _____ MMHG</p> <p>TEMPERATURA: _____ °C</p> <p>LLENADO CAPILAR</p>	<p>TAMIZ CARDIOLÓGICO</p> <p>SATURACIÓN PREDUCTAL</p> <p>_____ %</p> <p>SATURACIÓN POSDUCTAL</p> <p>_____ %</p>
---	--

¿EL NEONATO PRESENTA DIFICULTAD PARA RESPIRAR? (SI) (NO)

SILVERMAN ANDERSEN

<p>Silverman-Anderson grado de dificultad</p> <p>1-2 Leve</p> <p>3-4 Moderada</p> <p>>5 Severa</p>
--

<p>FASE I</p> <p>FECHA DE INICIO _____</p> <p>FLUJO _____ FIO2 _____</p> <p>HUMEDAD _____</p> <p>TEMPERATURA _____</p> <p>TAMAÑO DE PN: _____</p>		<p>PUNTAS NAALES</p> <p>CASCO CEFÁLICO</p>
<p>FASE II</p> <p>FECHA DE INICIO _____</p> <p>_____ FIO2 _____</p> <p>PEEP _____ PIP _____</p> <p>RPM _____</p> <p>TI _____ REL I/E: _____</p> <p>HUMEDAD _____</p> <p>TEMPERATURA _____</p>		<p>SIPAP</p> <p>CPAPN FLUJO_</p> <p>BIFÁSICO</p> <p>BIFASICO + APNEA</p> <p>BIBASICO+TR</p> <p>CPAP</p>
<p>FASE III</p> <p>DÍAS DE INTUBACIÓN: _____</p> <p>N. DE CÁNULA_ FIJACIÓN: _____</p> <p>_____ FIO2 _____</p> <p>_____ PEEP _____</p> <p>_____ CICLADO_ _____</p> <p>TI _____ REL I:E _____</p> <p>HUMEDAD _____ TEMPERATURA _____</p>		<p>CMV</p> <p>A/C</p> <p>SIIMV FLUJO_</p> <p>IMV PIP</p> <p>PSV PMVA</p> <p>VG</p>
<p>FASE IV</p> <p>VAFO</p> <p>AMPLITUD _____ HZ _____</p> <p>PAW _____ FIO2: _____ TI _____</p>		<p>ONI</p> <p>PPM: _____ NO2: _____</p> <p>_____ O2: _____</p>
<p>CAMPOS PULMONARES</p> <p>MURMULLO VESICULAR BILATERAL Y SIMÉTRICO ESTRIDOR</p>		<p>SECRECIONES</p> <p>NASALES ORALES</p>

SIBILANCIAS ESTERTORES CREPITACIONES ATELECTASIAS	OROFARINGEAS COLOR HIALINA BLANCA AMARILLA VERDOSO HEMÁTICO
CONSISTENCIA FLUIDAS ESPESAS	CANTIDAD ABUNDANTES MODERADAS ESCASAS

TORAX	
ESTÁTICA (FORMA) SIMETRICO DISMORFIAS EN QUILLA PECTUS EXCAVATUM	CARDIOVASCULAR FOCOS CARDIACOS INTENSIDAD Y TONO: ES LA FUERZA CON QUE LO PERCIBIMOS: DISMINUIDO AUMENTADO RITMO: REGULAR O IRREGULAR (ARRITMIA)
MOVIMIENTOS RESPIRATORIOS AMPLITUD: PROFUNDIDAD DE LA RESPIRACIÓN SUPERFICIAL. NORMAL. PROFUNDO. RITMO REGULAR IRREGULAR	PUSOS HOMÓCROTOS SINCRONICOS AMPLITUD: NORMAL FUERTE (INTENSO) SUAVE (LIGERO) RITMO: NORMAL REGULAR IRREGULAR

GASOMETRÍA DE NACIMIENTO						
	PH	PACO2	HCO3	BE	PAO2	SO
CORDÓN						
CAPILAR						
ARTERIAL						
VENOSA						

HALLAZGOS RADIOLÓGICOS

2. MANTENIMIENTO DE UN APOORTE DE AGUA Y ALIMENTO

PESO ACTUAL: _____ **CENTIL:** _____
EDEMA: GENERALIZADO LEVE MODERADO SEVERO **BOCA:** SIMÉTRICA
 ALINEADA LABIOS ÍNTEGROS COMISURA LABIAL DESVIADA
MUCOSA ORAL: HIDRATADA SECA SECRECIÓN SALIVAL **LENGUA:** MICROGNATIA
 MACROGLOSIA OBSERVACIONES: _____
 DIENTES NATALES PERLAS DE EPSTEIN PALADAR INTEGRO SIALORREA
 PERMEABILIDAD ESOFÁGICA
ABDOMEN: CILÍNDRICO EXCAVADO MASAS DISTENDIDO GLOBOSO BLANDO
 DEPRESIBLE RESISTENTE DIBUJO DE ASAS INTESTINALES RED VENOSA **PERISTALSIS:**
 AUDIBLE DISMINUIDA AUMENTADA
RESIDUO GÁSTRICO: CANTIDAD _____
 CARACTERÍSTICAS _____
REFLEJOS: SUCCIÓN DEGLUCIÓN PRESENTE AUSENTE TIRA LECHE
PATRON DE SUCCIÓN: INMADURO EN TRANSICIÓN MADURO
TIPO ALIMENTACIÓN ACTUAL: ENTERAL PARENTERAL APOORTE: _____
 AYUNO NO. DE DÍAS _____ **TIPO DE LECHE:** HUMANA FORMULA DE INICIO LEPP OTRA

 FORTIFICADA CONCENTRACIÓN: _____ **TÉCNICA:** SMLD VASO
 ALIMENTADOR SOG OTROS _____ CANTIDAD: _____ ML FRECUENCIA: ____
PERÍMETRO ABDOMINAL: PREPANDIAL: _____ CM POSTPRANDIAL: _____ CM
TOLERANCIA A LA ALIMENTACIÓN NÁUSEAS VÓMITO REFLUJO REGURGITACIÓN
 RESIDUO GÁSTRICO AEROFAGIA OBSERVACIONES: _____

PIEL: HIDRATADA SECA ESCAMOSA OTROS: _____
FONTANELAS: BREGMATICA _____ CM LAMBOIDEA _____ CM PULSÁTIL NORMOTENSAS
 DEPRIMIDAS OBSERVACIONES: _____

NUTRICIÓN PARENTERAL TOTAL SOLUCIONES PREPARENTERALES
SOLUCIÓN PARA PREMATURO OTRA: _____
PLACA ABDOMEN O USG
 OBSERVACIONES: _____

GLICEMIA CAPILAR: HORA _____ _____ MG/DL

NUTRICION PARENTERAL			
VOLUMEN TOTAL		VELOCIDAD DE INF	
OSMOLARIDAD:		GKM:	

SOLUCION PREPARENTERAL			
COMPONENTE	CANTIDAD	COMPONENTE	CANTIDAD
DEXTROSA 50%		CON. DE SODIO 17.7%	
SOL GLUCOSADA 5%		CLORURO POTASIO	
SOL GLUCOSADA 10%		MVI PEDIÁTRICO	
GLUC. DE CALCIO 10%		OLIGOELEMENTOS	
SULF. DE MAGNESIO 20%		ABD	
VOLUMEN TOTAL		VELOCIDAD DE INF	
OSMOLARIDAD:		GKM:	

SOLUCION DE PREMATURO	
COMPONENTE	CANTIDA
DEXTROSA 50%	
AMINOÁCIDOS	
ABD	
GLUC. DE CALCIO 10%	
VOL TOTAL	VEL INF
OSMOLARIDAD:	GKM:

TRANFUSIÓN DE HEMODERIVADOS					
TIPO DE HEMODERIVADO					
VOLUMEN TOTAL	TIEMPO DE INFUSION		VELOCIDAD DE INFUSION		
TIPO DE CATETER					
HORA DE INICIO					
SIGNOS VITALES	T/A	FC	FR	TEMP	SATO2
HORA DE TERMINO					
SIGNOS VITALES	T/A	FC	FR	TEMP	SATO2
OBSERVACIONES Y/O REACCIONES					

3. PROVISIÓN DE CUIDADOS ASOCIADOS A LOS PROCESOS DE ELIMINACIÓN Y ECRETAS

MASCULINOS

PREPUCIO	MEATO	TESTÍCULOS	ESCROTO	SECRECIÓN
RETRÁCTIL	CENTRAL	RETRÁCTIL	LISO	BLANQUECINA
FIMOSIS FISIOLÓGICA	HIPOSPADIA	CRIPTORQUIDIA	POCO RUGOSO	AMARILLA
	EPISTADIAS	DESCENDIDOS	ARRUGAS PRESENTES	SANGUINOLENTA
		HIDROCELE	PIGMENTADO Y RUGOSO	VERDOSA

FEMENINO

CLÍTORIS	LABIOS	MEATO	SECRECIÓN
PROMINENTE	MENORES PEQUEÑOS	CENTRAL	BLANQUECINA
CUBIERTO	MENORES AUMENTADOS	FISTULA	AMARILLA
	MAYORES CUBRIENDO A LOS MENORES	CLOACA PERSISTENTE	PSEUDOMENSTRUACIÓN
			VERDOSA

ORINA

VECES/ MICCIONES POR TURNO _____

COLOR	AMARILLA	CAFÉ	ROJIZO	COLIURIA	VEJIGA NEURÓGENA
ASPECTO	CLARA	TURBIA	CONCENTRADA	ESPUMOSA	INCONTINENCIA URINARIA

EVACUACIONES

ANO PERMEABLE	SI	NO
ATRESIA RECTAL	SI	NO
FISTULA ANAL	SI	NO

COLORACIÓN	AMARILLENTO	VERDOSA	ESTRÍAS DE SANGRE	ACOLIA	MECONIO	INCONTINENCIA INTESTINAL
CONSISTENCIA	LIQUIDA	PASTOSA	GRUMOSA	SOLIDA		

PÉRDIDAS INSENSIBLES: PESO X .7 X HRS DEL TURNO**LABSTIX (ORINA/EVACUACIÓN)**

PH	GLUCOSA	PROTEÍNAS	PROTEÍNAS	CETONAS	BILIRRUBINAS	SANGRE

EGO

PH	5-6.5
DENSIDAD	1.005-1.010G/L
GLUCOSA	0
CUERPOS CETÓNICOS	NEGATIVO
SANGRE	NEGATIVO
BILIRRUBINA	NEGATIVO
UROBILINOGENO	1MG/DL
PROTEÍNAS	NEGATIVO
NITRITOS	NEGATIVOS

BALANCE

INGRESOS			EGRESOS		
	POR HORA	POR TURNO		POR HORA	POR TURNO
VÍA ORAL			DIURESIS		
NPT			EVACUACIONES		
SOLUCIÓN			EMESIS		
HEMO COMPONENTE			SONDAS		
			SISTEMA VAC		
			MIELOMENINGOCELE		
MEDICAMENTOS			DRENAJES		
CARGAS			MUESTRAS LAB.		
REPOSICIONES			OTROS		
TOTAL POR TURNO			TOTAL POR TURNO		
BALANCE 24HR			BALANCE 24HR		

4. MANTENIMIENTO DEL EQUILIBRIO ENTRE LA ACTIVIDAD Y EL REPOSO

CONDUCTA/BRAZELTON		AMBIENTE
I. SUEÑO PROFUNDO SUEÑO LIGERO III. SOMNOLIENTO	IV. VIGILIA TRANQUILA II. V. VIGILA ACTIVA VI. LLANTO	INCUBADORA CUNA RADIANTE CUNA BACINETE AMBIENTE TÉRMICO NEUTRO
POSICIÓN		TONO MUSCULAR
UNION A LINEA MEDIA LIBRE/NEUTRA ADITAMENTOS PARA POSICIONAMIENTO: NIDO DE CONTENCIÓN	PRONA DECUBITO LATERAL IZQ SUPINA DECUBITO LATERAL DER CONTENCIÓN	HIPERTONIA HIPOTONIA TONO FLEXOR
REFLEJOS PRIMARIOS		ESTIMULOS
BUSQUEDA SUCCIÓN/DEGLUCIÓN MARCHA	GALANT TÓNICO DEL CUELLO PALMAN PLANTAR MORO BABINKSY	MANEJO MINIMO HORAS CONTACTO PROTECCIÓN OCULAR AISLAMIENTO OTOACUSTICO HORA PENUMBRA
DISPLASIA CONGÉNITA DE LA CADERA	LESION DEL PLEXO	FRACTURAS
ORTONALI BARLOW GALEAZZI	KLUMPKE ERB DUCHENE	FEMUR CLAVICULA CRANEO
TONO ACTIVO SOSTEN CEFÁLICO (CABEZA EN GOTA)	TONO PASIVO ANGULOS ABDUCTORES TALON OREJA ANGULO POPLITEO	DORSIFLEXION DEL PIE BUFANDA VENTANA CUADRADA ROTACIÓN DE LA CABEZA
OBSERVACIONES		

5. MANTENIMIENTO DEL EQUILIBRIO ENTRE LA SOLEDAD Y LA INTERACCIÓN SOCIAL

ALOJAMIENTO CONJUNTO: SI NO **SEPARACIÓN DEL BINOMIO:** SI NO
MOTIVO: _____
RESPONDE A ESTÍMULOS: VISUALES: SI NO **TÁCTILES:** SI NO **AUDITIVOS:** SI NO
RECIBE VISTA?: SI NO **QUIÉN VISITA?** _____ **DURACIÓN:** _____
ES LLAMADO POR SU NOMBRE?: SI NO **MOTIVO:** _____
PLAN CANGURO: SI NO **HORAS CONTACTO:** SI NO **ES CARGADO POR:** MAMÁ SI NO PAPÁ SI NO
ES HIJO DESEADO: SI NO **ES HIJO PLANEADO** SI NO

7. PREVENCIÓN DE PELIGROS PARA LA VIDA, EL FUNCIONAMIENTO Y EL BIENESTAR HUMANDO

EXISTE ALGUN FACTOR QUE PONGA EN PELIGRO LA VIDA DEL NEONATO)	
SI	NO POR QUÉ?
LA MADRE TIENE CONOCIMIENTO PREVIO SOBRE LOS CUIDADOS DEL NEONATO	SI NO
POR QUE?	
SEGURIDAD Y PROTECCIÓN:	
LABORATORIOS	

ELEMENTO	VALORES NORMALES	RESULTADO
PLAQUETAS	150000-300000/MM ³	
HEMOGLOBINA	12-14 G/DL	
HEMATOCRITO	35-45%	
RETICULOCITOS	<7 %	
ERITROCITOS:	4.4 10U/MM ³	
LEUCOCITOS:	10000-	
CALCIO	7 A 11 MG/DL	
CALCIO IONIZADO	1.1-1.35 MMOL/L	
MAGNESIO	8 A 11 MG/ DL	
SODIO	135-145 MEQ/L	
POTASIO	3.5 A 5.5 MEQ/L	
PCR	10 A 15 MG/L	
PCT	0-6 HRS 2.0 NG/ML 6-12 HRS 8.9 NG/ML 12-18HRS 15 NG/ML 18-30 HRS 21.0 NG/ML 30-36 HRS 15 NG/ML 36-42 HRS 8.0 NG/ML 42-48 RS 2NG/ML	

TIPO DE CATETER	CALIBRE	DATOS COMPLETOS	COMPLICACIONES	SITIO
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/> CENTRAL <input type="checkbox"/> PERIFERICO <input type="checkbox"/> PICC <input type="checkbox"/> UMBILICAL <input type="checkbox"/> VENOSO <input type="checkbox"/> ARTERIAL	<input type="checkbox"/> 3.5 F <input type="checkbox"/> 5 FR <input type="checkbox"/> 2FR <input type="checkbox"/> 24 G <input type="checkbox"/> OTRO: _____ _____	<input type="checkbox"/> FECHA DE INSTALACIÓN: <input type="checkbox"/> FECHA DE CURACIÓN: <input type="checkbox"/> DÍAS DE INSTALACIÓN:	<input type="checkbox"/> SIGNOS DE INFECCIÓN <input type="checkbox"/> SECRESIÓN <input type="checkbox"/> DOLOR <input type="checkbox"/> ERITEMA <input type="checkbox"/> FLEBITIS <input type="checkbox"/> EXTRAVASACION <input type="checkbox"/> INFILTRACION <input type="checkbox"/> EQUIMOSIS <input type="checkbox"/> OBSTRUIDO <input type="checkbox"/> RETIRO NO PROGRAMADO <input type="checkbox"/> FRACTURA DE CATETER <input type="checkbox"/> PERFORACIÓN <input type="checkbox"/> INDURACIÓN <input type="checkbox"/> CORDÓN VENOSO	<input type="checkbox"/> EXTREMIDADES SUPERIORES IZQUIERDA DERECHA <input type="checkbox"/> EXTREMIDADES INFERIORES IZQUIERDA DERECHA <input type="checkbox"/> UMBILICAL <input type="checkbox"/> OTRO:

HIGIENE:

INMERSIÓN PARCIAL ASEO DE CAVIDADES DENTRO DE INCUBADORA

RIESGO DE INFECCIÓN: SI NO

OBSERVACIONES:

ESCALA DE MACDEMS MODIFICADA Y COMPLEMENTADA DEL INSTRUMENTO DEL HOSPITAL GENERAL MANUEL GEA GONZALEZ

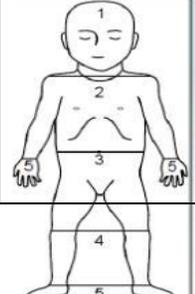
VARIABLES		PUNTUAJE
EDAD	RECIÉN NACIDO	2
	LACTANTE MENOR	2
	LACTANTE MAYOR	3
	PRE-ESCOLAR	3
	ESCOLAR	1
ANTECEDENTES DE CAIDAS PREVIAS	SI	1
	NO	0
ANTECEDENTES	HIPERACTIVIDAD	1
	PROBLEMAS NEUROMUSCULARES	1
	SINDROME CONVULSIVO	1
	DAÑO ORGANICO CEREBRAL	1
	OTROS	1
	SIN ANTECEDENTES	0
COMPROMISO DE CONCIENCIA	SI	1
	NO	0
EQUIPO	INCUBADORA CERRADA	0
	CUNA DE CALOR RADIANTE	1
	INCUBADORA TRASLADO	1
	BACINETE	2
MEDICAMENTOS	RELAJANTES	0
	OTROS	0
	NINGUNO	1

INTERVENCIONES	TOMA DE PESO	1
	CAMBIO DE ROPA	1
	TRASLADO A ESTUDIOS	1
	TRASLADO A OTRA AREA	1
	INHALOTERAPIA	1
	INTERCONSULTAS	1
	PROCEDIMIENTOS INVASIVOS	1
	FAMILIA	1
	BAÑO	2
RIESGO ALTO: 14 A 21 RIESGO MEDIO: 7 A 14 RIESGO BAJO: 0 A 7		

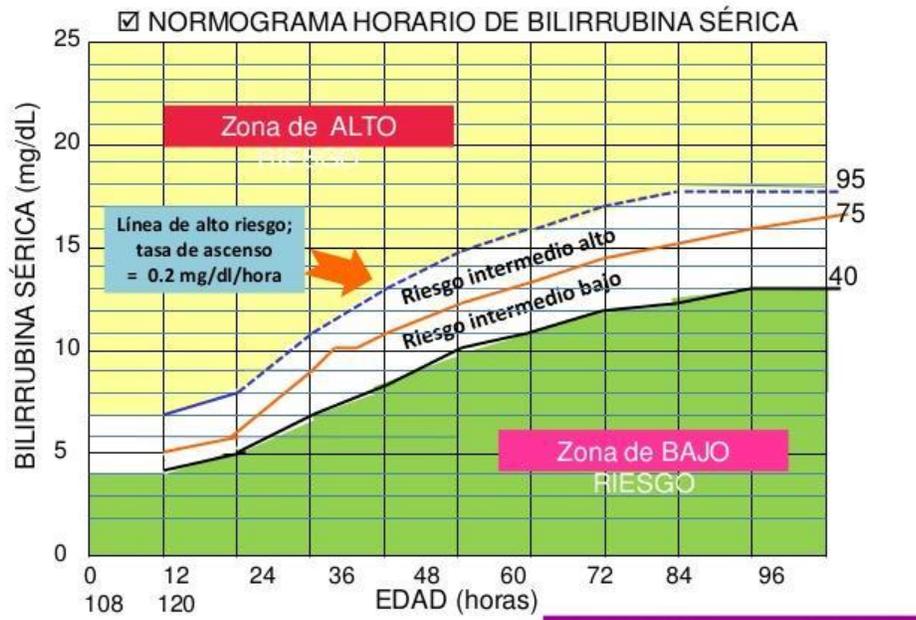
VALORACIÓN DEL DOLOR

ESCALA PIPP				
INDICADOR	0	1	2	3
GESTACIÓN	>/= 36 SEMANAS	32 A <36	28 A <32	</=28 SEMANAS
COMPORTAMIENTO *(15SEG)	DESPIERTO Y ACTIVO OJOS ABIERTOS CON MOVIMIENTOS FACIALES	DESPIERTO E INACTIVO OJOS ABIERTOS SIN MOVIMIENTOS FACIALES	DORMIDO Y ACTIVO OJOS CERRADOS CON MOVIMIENTOS FACIALES	DORMIDO E INACTIVO OJOS CERRADOS SIN MOVIMIENTOS FACIALES
AUMENTO DE FC ** (30SEG)	0-4 LPM	5-14 LPM	15-24 LPM	>/= 25LPM
DISMINUCIÓN SAT O2 ** (30SEG)	0-2,4%	2,5 – 4,9%	5 – 74 %	>/= 7.5%
ENTRECEJO FRUNCIDO** (30SEG)	0-3 SEG	3-12 SEG	>12-21SEG	>21SEG
OJOS APRETADOS** (30SEG)	0-3SEG	3 – 12 SEG	>12-21SEG	>21SEG
SURCO NASOLABIAL ** (30SEG)	0-3SEG	3 – 12 SEG	>12-21SEG	>21SEG
*COMPARAR COMPORTAMIENTO BASAL Y 15 SEG DESPUÉS DEL PROCEDIMIENTO DOLOROSO				
**COMPARAR SITUACIÓN BASAL Y 30SEG DESPUÉS DEL PROCEDIMIENTO DOLOROSO				
INTERPRETACION: DOLOR LEVE O NO DOLOR 6, DOLOR MODERADO 12, DOLOR INTENSO >12.				

ICTERICIA NEONATAL

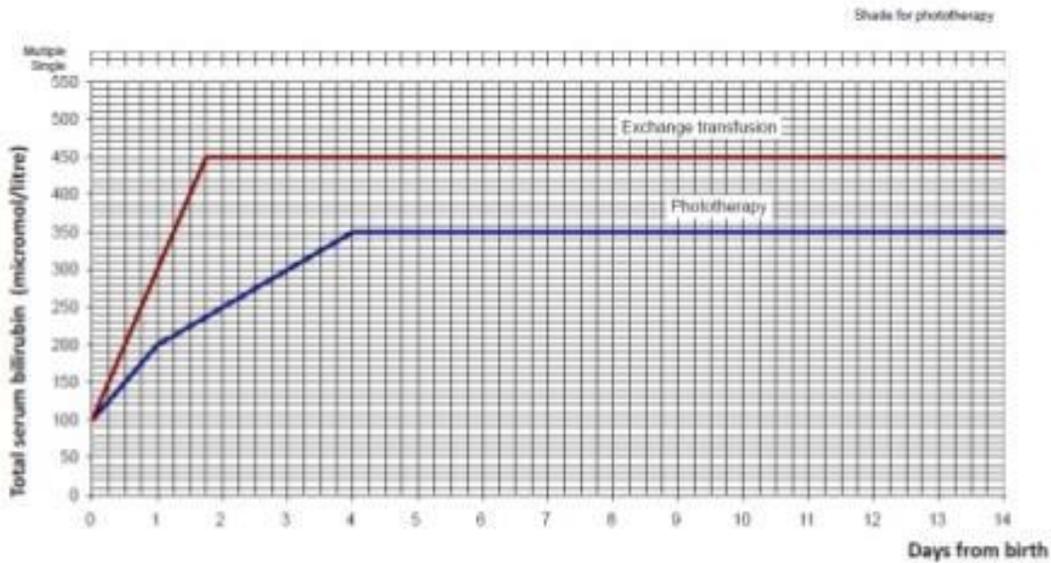
ESCALA DE KRAMER			
	ZONAS DE FIJACIÓN DE KRAMER	CONCENTRACIÓN PROMEDIO DE BILLIRUBINAS SÉRICAS (MG/DL O MMOL/L)	LABORATORIOS
	ZONA 1	5.8 (100)	COOMBS
	ZONA 2	8.7 (150)	
	ZONA 3	11.6 (200)	GRUPO Y RH
	ZONA 4	14.6(250)	
	ZONA 5	>14.5 (>250)	

NOMOGRAMA DE BHUTANI



ESCALA NICE

Baby's name _____ Date of birth _____
 Hospital number _____ Time of birth _____ Direct Antiglobulin Test _____ **>=38 weeks gestation**



Medicamento	Dosis	Vía

8.PROMOCION DEL FUNCIONAMIENTO Y DESARROLLO HUMANO DENTRO DE LOS GRUPOS SOCIALES Y EL DESEO DE SER NORMAL

EL NEONATO A TENIDO UNA TRANSICIÓN FAVORABLE? SI NO

POR QUÉ?

DE 0 A 7 MESES		SI	NO
Motor grueso	Hipertonía flexora fisiológica		
	En prono: postura fetal (rodillas debajo del abdomen) al mes de vida levanta momentáneamente la cabeza		
	En supino: posición asimétrica (reflejo tónico asimétrico del cuello)		
	Mueve todas las extremidades		
	En tracción asentado incapaz de sostener la cabeza por si solo		
	Reflejo de presión		
	Reflejo del moro		
Lenguaje	Gemidos		
	Reacciona al sonido		
Motor fino-oculomotor	Manos cerradas a menudo con los pulgares aducidos		
	Es capaz de fijar la mirada en la cara pero la visión es confusa (al mes la fija en la cara y la sigue)		
Socialización	Responde a la cara y voz de los padres		
	Cuando llora se calma al hablarle o al cogerlo		
	Pseudosonrisa (la sonrisa social aparece entre las 4 y 6 semanas)		
Signos de alerta	Falta de succion en los primeros 3 días de vida		
Preguntas a los padres	¿Gime?		
	¿Reacciona al sonido?		
	¿Fija su mirada en la cara de la madre de vez en cuando con mirada confusa?		
	¿Responde a la cara y voz de los padres?		
	¿Cuándo llora se calma al hablarle o cogerlo?		
	¿Sonríe sin dirección?		
	¿Succiona bien?		

VACUNACIÓN: _____ TAMIZ NEONATAL: _____

CITA: _____ TAMIZ AUDITIVO: _____

ANEXOS

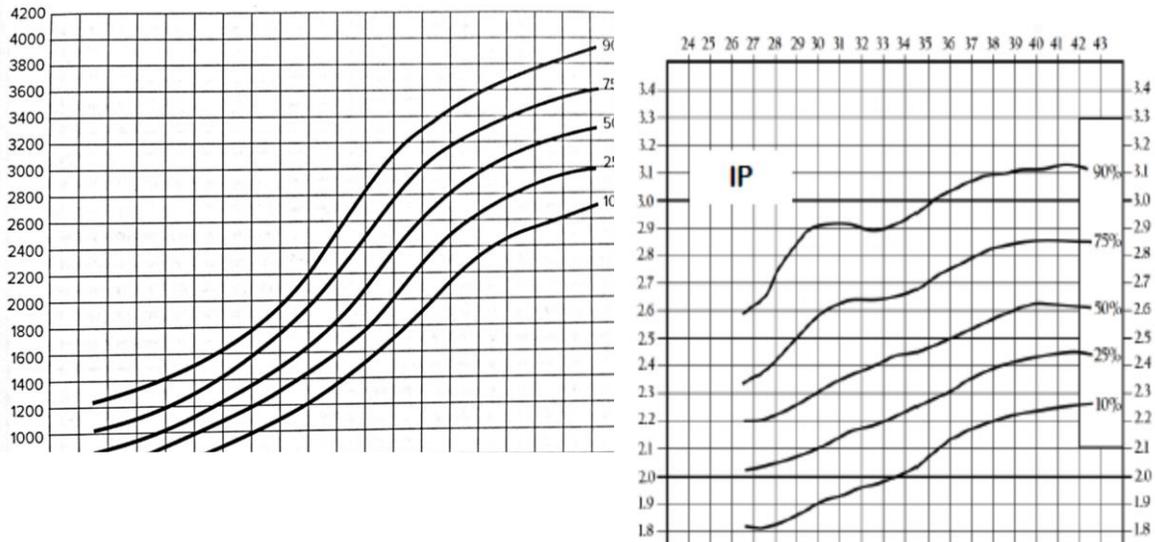
TEST SILVERMAN ANDERSEN

Signo	0	1	2
Movimientos toraco-abdominales	Rítmicos y regulares	Abdominales	Toraco-abdominales
Tiraje intercostal	Ausente	Discreto	Acentuado
Retracción xifoidea	Ausente	Discreto	Acentuada
Aleteo nasal	Ausente	Discreto	Acentuado
Quejido espiratorio	Ausente	Leve e inconstante	Acentuado y constante

Silverman-Anderson grado de dificultad
 1-2 Leve
 3-4 Moderada
 >5 Severa

		Edad gestacional					
S o m á t i c o y N e u r o l o g i c o	A	Forma del pezón	Pezón apenas visible. No se visualiza areola	Pezón bien definido. Areola 0.75 cm	Areola bien definida. No sobresaliente, 0.75 cm	Areola sobresaliente, 0.75 cm	
	B	Textura de la piel	Muy fina. Gelatinosa	Fina y lisa	Lisa y moderadamente gruesa. Descamación superficial	Gruesa, rígida surcos superficiales. Descamación superficial	Gruesa y apergaminaada
	C	Forma de la oreja	Plana y sin forma	Inicio engrosamiento del borde	Engrosamiento incompleto sobre mitad anterior	Engrosada e incurvada totalmente	
	D	Tamaño del tejido mamario	No palpable	Díámetro 0.5 cm	Díámetro 0.5-1.0 cm	Díámetro >1.0 cm	
	E	Pliegues plantares	Ausentes	Pequeños surcos rojos en mitad anterior	Surcos rojos definidos en mitad ant. Surcos 1/3 anterior	Surcos sobre mitad anterior	Surcos profundos que sobrepasan 1/2 anterior
	F	Signo: de la bufanda					
G	Signo: cabeza en gota						
		<p>PRETÉRMINO: RECIÉN NACIDA/O QUE SUME MENOS DE 260 DÍAS DE GESTACIÓN</p> <p>A TÉRMINO: RECIÉN NACIDA/O QUE SUME DE 260 A 294 DÍAS DE GESTACIÓN</p> <p>POSTÉRMINO: RECIÉN NACIDA/O QUE TENGA 295 DÍAS O MÁS DE GESTACIÓN</p>					

PATRONES DE CRECIMIENTO



CURVA PESO AL NACIMIENTO DE LUBCHENCO

Talla baja genética	Exceso de masa corporal subclínico	Exceso de masa corporal Macrosómico
RCIU simétrico o PAEG	Normal	Grande constitucional
RCIU Asimétrico	RCIU asimétrico o subclínico	

10 90
Percentil PESO/EG

Consentimiento informado



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA DEL NEONATO**



SEDE: INSTITUTO NACIONAL DE PERINATOLOGÍA

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ESTUDIO DE CASO

Por medio de la presente yo _____
_____ doy mi consentimiento para que el Licenciado en Enfermería _____

_____ estudiante del **Posgrado en Enfermería Del Neonato** de la Universidad Nacional Autónoma de México, realice un seguimiento y participación activa en el cuidado integral del padecimiento o condición actual en la que me encuentro, como parte de sus actividades académicas, asegurando haber recibido la información necesaria sobre las actividades a realizar durante el tiempo que dure esta participación.

Es de mi conocimiento que seré libre de solicitar mi retiro de este estudio de caso en cualquier momento que lo desee, sin que esto afecte o se me negada la atención médica para el tratamiento en esta Institución. Autorizo para obtener fotografías, videos o registros médicos y de enfermería durante mi hospitalización, así como difundir resultados en revistas y/o ámbitos científicos y académicos, NO para otros fines.

AUTORIZO

NOMBRE DE LA PACIENTE: _____

FIRMA: _____

RESPONSABLE DEL ESTUDIO DE CASO

ALUMNO DE POSGRADO: _____

FIRMA: _____

México, Ciudad de México, a _____ del mes de _____ del año _____.