



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y
OBSTETRICIA**

ESTUDIO DE CASO

**CUIDADOS PALIATIVOS A UN RECIEN NACIDO
DE TÉRMINO DESDE LA PERSPECTIVA
TEÓRICA DE OREM**

**PARA OBTENER EL GRADO DE
ESPECIALISTA EN ENFERMERÍA DEL
NEONATO PRESENTA:**

L.E Mariagna Guadalupe Rivera Mondragón

Asesor: E.E.N Adafí Ramírez Guzmán



Ciudad de México 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

Resumen

CUIDADOS PALIATIVOS A UN RECIÉN NACIDO DE TÉRMINO DESDE LA PERSPECTIVA TEÓRICA DE OREM

El presente estudio de caso hace referencia a las intervenciones aplicadas a una lactante menor nacida a término cursando su 64vo día de hospitalización con diagnóstico de crisis convulsivas secundarias a holoprosencefalia, agenesia de cuerpo calloso y diabetes insípida dirigiendo las intervenciones a cuidados paliativos.

El objetivo principal es desarrollar un estudio de caso sustentado en la Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem en la persona de cuidado en cuidados paliativos aplicando la metodología del Proceso de Atención de Enfermería durante la práctica especializada de Enfermería de Neonato. El estudio de caso comprende un análisis cualitativo, desde el cual se puede encontrar significado a un conjunto de datos recopilados a través de la Cédula de Valoración neonatal, a la vez que la alumna de posgrado sistematiza sus actividades académicas en la medida que es capaz de sustentar su estudio de caso con una teoría de Enfermería.

El presente estudio de caso se realizó en la Unidad de Cuidados Intermedios al Recién Nacido (UCIREN) del Instituto Nacional de Perinatología "Isidro Espinosa de los Reyes". Inicialmente se obtuvo el consentimiento informado por parte de la madre de la paciente, siendo la cédula de valoración neonatal, el expediente clínico electrónico y la entrevista a la madre los principales métodos de recolección de información. Durante la atención a la persona de cuidado se llevaron a cabo 2 valoraciones focalizadas de las cuales se desarrollaron diagnósticos enfocados a cuidados paliativos buscando siempre el máximo beneficio, concluyendo así este estudio de caso en la alta domiciliaria por limitación del esfuerzo terapéutico.

PALLIATIVE CARE OF A TERM NEWBORN FROM OREM'S THEORETICAL PERSPECTIVE

The present case study refers to the interventions applied to a full-term infant born on her 64th day of hospitalization with a diagnosis of seizures secondary to holoprosencephaly, agenesis of the corpus callosum and diabetes insipidus directing the interventions to palliative care.

The main objective is to develop a case study based on Dorothea Orem's Self-Care Deficit Theory in the person receiving care in palliative care, applying the Nursing Care Process methodology during the specialized practice of Neonatal Nursing. The case study includes a qualitative analysis, from which meaning can be found in a set of data collected through the Neonatal Assessment Card, while the postgraduate student systematizes her academic activities to the extent that she is able to Support your case study with a Nursing theory.

This case study was carried out in the Newborn Intermediate Care Unit (UCIREN) of the "Isidro Espinosa de los Reyes" National Institute of Perinatology. Initially, informed consent was obtained from the patient's mother, with the neonatal assessment card, the electronic clinical record, and the interview with the mother being the main methods of data collection. During the care given to the person being cared for, 2 focused assessments were carried out, from which diagnoses focused on palliative care were developed, always seeking the maximum benefit, thus concluding this case study at home discharge due to limitation of therapeutic effort.

Agradecimientos

A las autoridades del Hospital 1°ero de octubre por la beca otorgada para la realización de mis estudios de posgrado.

A las autoridades del Instituto Nacional de Perinatología por las facilidades otorgadas para llevar a cabo mis estudios prácticos y teóricos de especialización en sus instalaciones.

A los médicos y enfermeras que me impartieron clases compartiendo sus conocimientos y experiencias para formar profesional especializado, humanista y comprometido con la Enfermería, motivándonos a seguir aprendiendo y actualizándonos para realizar un cuidado integral exitoso.

A mi Asesora Adaf Ramírez Guzmán por su dedicación, orientación y apoyo durante esta etapa de especialización. Por compartir sus experiencias y conocimientos inculcando siempre el amor por la Enfermería neonatal, enfatizando su facilidad para la docencia. Por fomentar en nosotros la importancia del trabajo en equipo y compañerismo.

Dedicatoria

A mi madre, por apoyarme en cada decisión y proyecto, alentarme en cada paso personal y académico. Por ser mi ejemplo de compromiso, dedicación y empoderamiento. Por desvelarse conmigo y preocuparse por mi bienestar emocional durante esta etapa. Por confiar en mi madurez y capacidad. Por nunca soltarme la mano y ser la mejor amiga que cualquier persona pueda tener.

A mi padre, por siempre estar al pendiente de mí, preocuparse por mi avance, y siempre hacerme sonreír.

A mi hermana (mi otra mitad) por escucharme, ser mi confidente, brindarme apoyo emocional en días difíciles. Por compartir conmigo experiencias y anécdotas que me ayudaron a crecer personalmente y mejorar mis relaciones profesionales. Por regalarme otra compañerita de vida, una razón más para vivir mis días felices y motivada, un pedacito extra de su ser.

A la familia que uno elige: mis amigos, por crecer junto conmigo, por enseñarme lo grande que puede ser el amor, la lealtad, la empatía y la felicidad. Por darme tan increíbles momentos y motivarme a seguir preparándome. A todos, los admiro demasiado.

Índice

Introducción	8
Objetivos	9
General.....	9
Específicos	9
CAPÍTULO I. Fundamentación	10
CAPÍTULO II. Marco teórico	12
Marco conceptual.....	12
Marco empírico.....	13
Teoría o modelo de Enfermería.....	16
Paradigmas de Enfermería	19
Teorías de Enfermería	20
Proceso de Enfermería.....	26
Teoría o modelo de Enfermería aplicado al estudio de caso	31
Riesgos y daños a la salud	31
Holoprosencefalia.....	31
Diabetes insípida.....	36
Cuidados paliativos	42
CAPÍTULO III. Metodología.....	51
Búsqueda de información	51
Metaparadigmas.....	53
Material y procedimiento para la elaboración del estudio de caso	54
Consideraciones éticas	57
CAPÍTULO IV. Aplicación del proceso	59
Factores Básicos Condicionantes.....	59
Requisitos ante la desviación de la salud.	61
Valoración general prequirúrgica (Colocación de sonda de gastrostomía Rusch Pezzer) por requisitos universales (22 de abril del 2021).....	64
Esquema metodológico.....	70
Primera valoración focalizada posquirúrgica, requisitos universales con déficit. (22 de abril del 2021)	75
Plan de alta	89

• Cuidados del recién nacido con sonda de gastrostomía en casa	90
Manejo de las crisis convulsivas.....	98
CAPÍTULO V.....	99
Conclusiones	99
Recomendaciones	100
Referencias	101

Introducción

La profesionalización de Enfermería ha logrado un importante crecimiento a lo largo de los años ya que se ha convertido en una profesión que abarca diferentes ámbitos, implica tener vocación, empatía y dedicación, así como un amplio conocimiento, preparación y constante actualización. En la actualidad contamos con la Enfermería Basada en Evidencia la cual brinda un vital aporte y fundamentación al quehacer diario de Enfermería y permite explotar al máximo las capacidades del personal para el mayor beneficio del paciente. Esta práctica nos permite crear nueva evidencia a partir de la búsqueda de la ya existente. La realización de un estudio de caso nos permite crear nueva evidencia, así como ampliar el campo de conocimiento en diferentes temas y desarrollar habilidades para la investigación.

El siguiente estudio de caso hace referencia a las intervenciones aplicadas a una lactante menor nacida a término cursando su 64vo día de hospitalización con diagnóstico de crisis convulsivas secundarias a holoprosencefalia, agenesia de cuerpo calloso y diabetes insípida dirigiendo las intervenciones a cuidados paliativos.

Como sustento metodológico se hace referencia al Proceso de Atención de Enfermería, ya que proporciona el mecanismo mediante el cual el profesional lleva a cabo la toma de decisiones basándose en las respuestas humanas a los problemas reales o potenciales de salud.

La elección de la persona de cuidado para este estudio se realizó el día 22 de abril del año 2021 en el servicio de UCIREN del Instituto Nacional de Perinatología, una vez seleccionada la persona de cuidado se pidió autorización a la madre a través del consentimiento informado. Se obtuvo información directa e indirecta a través de la cédula de valoración del neonato para identificar los requisitos universales con déficit logrando seleccionar los principales diagnósticos que encaminaron las intervenciones y acciones reguladoras de acuerdo con los requisitos alterados dando seguimiento a la persona de cuidado durante dos días brindando acompañamiento a la madre y capacitación para los posteriores cuidados en casa.

Objetivos

General

Desarrollar un estudio de caso sustentado en la Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem en una lactante menor en cuidados paliativos aplicando la metodología del Proceso de Atención de Enfermería durante la práctica especializada de Enfermería del Neonato.

Específicos

- Seleccionar una persona de cuidado para desarrollar un estudio de caso que permita desarrollar habilidades y aportar evidencia al campo de Enfermería.
- Recopilar la información mediante la cédula de valoración del neonato y analizar los factores básicos condicionantes y requisitos universales con déficit.
- Brindar atención encaminada a mejorar la calidad de vida de la persona de cuidado en cuidados paliativos.
- Establecer diagnósticos reales y potenciales que permitan la planeación de intervenciones y actividades de acuerdo con los requisitos universales alterados.
- Establecer planes de cuidados con acciones encaminadas a paliar el déficit de los requisitos identificados
- Evaluar las respuestas humanas de la persona de cuidado a través de valoraciones focalizadas.
- Brindar una adecuada capacitación a la madre para los correctos cuidados en casa de la persona de cuidado de acuerdo con su estado de salud.
- Brindar acompañamiento a la madre y encaminarla hacia la atención psicológica durante el proceso de enfermedad de la persona de cuidado.

CAPÍTULO I. Fundamentación

En la actualidad es imprescindible abordar el cuidado del recién nacido (RN) y su familia desde una perspectiva integral bajo el marco de referencia de los cuidados paliativos (CP) y con un enfoque interdisciplinario. La Organización Mundial de la Salud define CP como un “Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”.⁽¹⁾

El CP está centrado en aliviar y prevenir el sufrimiento con un respeto integral a las necesidades físicas, psicológicas, espirituales, emocionales y socioculturales de los pacientes que van a fallecer y sus familias. Los pacientes susceptibles de precisar CP son aquellos RN cuyo pronóstico de supervivencia y calidad de vida en términos de bienestar son nefastos. Cuando RN extremadamente prematuros e inmaduros o aquellos con condiciones severas y muy graves (como shock séptico, malformaciones congénitas, asfixia perinatal, hemorragia intracraneana y otras) desarrollan un estado refractario, esto debe ser aceptado y se deben cambiar progresivamente los objetivos curativos hacia los cuidados paliativos.⁽²⁾

Se estima que cada año fallecen en el mundo alrededor de 2,6 millones de niños en el periodo perinatal. Esto significa que cada día se producen más de 7200 muertes perinatales en el mundo, el 98% de ellas en países de ingresos bajos. Las principales causas de muerte conocidas son: la prematuridad (alrededor del 28%), la infección severa (26%), la asfixia perinatal (un 23%) y las anomalías congénitas (8%). Además, aproximadamente el 9 % de los RN presentan bajo peso al nacimiento (< 2.500 gramos), lo que influye en una mayor morbilidad y mortalidad neonatal.⁽¹⁾

En cuanto a los cuidados que reciben los niños y sus familias en el contexto del cuidado paliativo en Latinoamérica, un estudio reciente describe que 15% las

decisiones de adecuar el esfuerzo terapéutico se realizan sin la participación de los padres. El 24% de los fallecimientos el niño está acompañado de ambos padres y se utilizó sedo-analgesia en el 26 % de los casos. Además, las órdenes de interrumpir el soporte vital son escasas y gran parte de las defunciones ocurren durante medidas de reanimación cardiopulmonar.⁽²⁾

Todo esto ilustra la necesidad urgente de mejorar los cuidados integrales que reciben los recién nacidos en el contexto del final de su vida y de sus padres durante esos momentos en el proceso del duelo, así como la necesidad de conocer el marco jurídico y ético de los cuidados paliativos siempre con miras hacia el máximo beneficio al paciente.

CAPÍTULO II. Marco teórico

Marco conceptual

Para el desarrollo de este estudio de caso se utilizaron los siguientes descriptores DECS:

- Lactante: periodo inicial de la vida extrauterina durante el cual él bebe se alimenta de leche materna. Niño mayor de 28 días de vida hasta los dos años. Este periodo a su vez puede dividirse en dos periodos:
 - Lactante menor: desde los 29 días de vida hasta los 12 meses de edad.
 - Lactante mayor: desde los 12 meses hasta los 24 meses de edad.
- Holoprosencefalia: Hace referencia a la más común de las malformaciones cerebrales y faciales que afectan al hombre; agrupa un complejo conjunto de malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central (SNC); esta se caracteriza básicamente por la falta de desarrollo completo de los hemisferios cerebrales y la pobre división de los mismos.⁽¹⁾
- Cuidados paliativos perinatales: Son parte de una estrategia integrada e interdisciplinaria cuyo fin es prevenir y aliviar el dolor en la etapa final de la enfermedad, con el fin de mejorar las condiciones de vida y de la muerte en el niño, asegurando un acompañamiento adecuado y evitando los tratamientos inútiles y desproporcionados que provocan dolor, disconfort y separan al niño de su familia.⁽²⁾
- Diabetes insípida: Es la enfermedad producida por la falta absoluta o relativa de secreción o de acción de la hormona antidiurética, con la consecuente poliuria por eliminación de un gran volumen de orina diluida.⁽⁴⁾

Marco empírico

Para el presente estudio de caso se realizó una revisión sistemática electrónica, el rango de búsqueda fue ampliado ya que no se encontró bibliografía actualizada principalmente sobre el tema de "Holoprosencefalia" por lo que el rango se amplió entre los años 2000-2020 en inglés y español, buscando artículos, estudios de caso, manuales y libros que aportaran información importante al siguiente estudio de caso tomando en cuenta fuentes reconocidas como:

- ✓ Biblioteca Digital UNAM
- ✓ Revista de la Asociación Española de Pediatría
- ✓ Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social
- ✓ Tesis UNAM
- ✓ Scielo
- ✓ Revista de Investigación y educación en Enfermería
- ✓ Revista médica de Chile
- ✓ Enfermería Universitaria
- ✓ Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica

Como resultado se enumeran los siguientes artículos, los cuales tuvieron mayor relevancia sobre este estudio de caso:

- Nazer Herrera J. ECLAMC: 41 años de vigilancia de la holoprosencefalia en Chile. Período 1972-2012 de la Revista Médica de Chile. Este estudio aborda la descripción de la holoprosencefalia, los tipos y manifestaciones clínicas, estima la prevalencia de la enfermedad en recién nacidos vivos del periodo comprendido entre 1972-2012 en el Hospital Chileno de Estudios Colaborativos Latinoamericanos en Malformaciones Congénitas (ECLAMC). Los resultados arrojaron de 798 nacimientos 55 casos de holoprosencefalia de los cuales el 58% fueron hombres, el defecto craneal más común fue el labio y paladar hendido (27.3%), labio leporino bilateral (11%) o ambos (38.2%), Ciclopía (14%), fosa nasal única (10.9%) y proboscis (9.1%). El 11% de los casos tuvo trisomía 13 y se observó un ligero aumento de la prevalencia a lo largo del tiempo en que se realizó el estudio. Se concluyo

que la Holoprosencefalia en Chile tiene una baja frecuencia y está asociada a trisomía 13. El aumento de la prevalencia puede explicarse por un mejor diagnóstico prenatal a través de la ecografía. ⁽⁵⁾

- Mantilla J.C, Gutiérrez Rueda H. y Jaimes Hernández L.M. Descripción clínica y anatomopatológica de dos casos de holoprosencefalia de la Revista de los Estudiantes de la Universidad Industrial de Santander. Este artículo expone dos casos de la variante semilobar de holoprosencefalia diagnosticados por ecografía y posteriormente por necropsia, realiza una breve descripción de la fisiopatología de la enfermedad, así como de las principales malformaciones de la línea media propias de la enfermedad. ⁽³⁾
- García E. Diabetes insípida de la Asociación Española de Pediatría, este documento describe la definición, epidemiología, fisiología desde la secreción y acción de hormona antidiurética (ADH), etiología de los estados poliúricos, tipos de diabetes insípida, sus manifestaciones clínicas, diagnóstico por analítica basal, prueba de sed y neuroimagen (resonancia magnética nuclear), su tratamiento y las peculiaridades en lactantes y neonatos a tomar en cuenta.⁽⁴⁾
- Carolina Loureiro P., Alejandro Martínez A., Rocío Fernández B., Diabetes Insípida en Pediatría. Serie Clínica y Revisión de la Literatura de la Revista Chilena de Pediatría, tiene como objetivo describir las características clínicas y radiológicas, así como el tratamiento inicial de 8 niños con Diabetes insípida, 3 de ellos nefrogénica y 5 central. Se evaluaron los expedientes recogiendo datos clínicos, epidemiológicos, bioquímicos y de imagen, se registró la osmolaridad en suero y urinaria para realizar el diagnóstico. Los principales motivos de consulta fueron polidipsia y poliuria (5/8), hipertermia (2/8) y retraso en el crecimiento (1/8). La resonancia magnética mostró lesión endocraneal en todos los pacientes con diabetes insípida central. Concluye que la polidipsia, poliuria, hipertermia acompañada de hipernatremia son síntomas sugestivos de diabetes insípida en el primer año de vida. La prueba de sed es de utilidad para el diagnóstico diferencial de DI central y nefrogénica. La resonancia magnética es de utilidad en el diagnóstico de

diabetes insípida central. Que el manejo de esta enfermedad debe ser multidisciplinario incluyendo al pediatra, nefrólogo, endocrinólogo y nutricionista. ⁽⁶⁾

- Gómez Bouza A., Ricardo M. Nieto, Alejandro Dinerstein. Cuidados paliativos en la unidad de neonatología de la Revista del Hospital materno infantil “Ramón Sardá”. Este manual tiene como objetivo establecer un protocolo de cuidado paliativos para los pacientes que no van a mejorar o modificar la evolución de su situación clínica con el tratamiento médico y para los cuales este tratamiento podría llegar a ser desproporcionado. Estos cuidados incluyen tanto el manejo de los síntomas que presenta el paciente mediante procedimientos/intervenciones que permitan una mejor calidad de vida, el apoyo psicológico de la familia y el cuidado emocional del equipo de salud que interviene en el cuidado de este grupo familiar.⁽²⁾
- Tejedor Torres J.C, López de Heredia Goya J., Herranz Rubia N., Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología de la Asociación Española de Pediatría. 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. También realiza una reflexión de los aspectos jurídicos de la limitación del tratamiento, la retirada

del soporte vital y cómo se deben realizar y documentar el proceso de decisión, la valoración de síntomas, el control del dolor y la sedación. ⁽⁷⁾

- Torres Reséndiz S.F, Estudio de caso: Cuidado paliativos al neonato de término desde la perspectiva teórica de Orem del Instituto Nacional de Perinatología, este 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 corregida, trisomía 13, cardiopatía compleja y cuidados paliativos. Se hace referencia al Proceso de Atención de Enfermería y 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.⁽⁸⁾
- Quintanar Salgado B.M, Estudio de caso: Recién nacida pretérmino con déficit en el aporte suficiente de aire del Instituto Nacional de Pediatría. Este estudio de caso hace referencia a las intervenciones aplicadas a un recién nacido pretérmino de 35 semanas de gestación que posterior a su traslado a un Hospital Infantil privado presenta complicaciones respiratorias describiendo las intervenciones realizadas para compensar el déficit en el aporte de aire desde la perspectiva teórica de Orem haciendo referencia al Proceso de Atención de Enfermería, brinda una perspectiva amplia para llevar a cabo intervenciones especializadas basadas en una teoría de Enfermería. ⁽⁹⁾

Teoría o modelo de Enfermería

Reflexionar en torno a la Filosofía de la Enfermería y el papel que ésta juega dentro de la atención de la salud, requiere de reconocer a la Filosofía como un asunto que involucra directamente a la enfermera, ya que todo hombre tiene momentos en su vida en el que se convierte en filósofo.

La filosofía se constituye y se da a la tarea de establecer una cosmovisión del mundo, a partir del contexto histórico del sujeto en sociedad, con el fin último de

construir el concepto ideal de hombre. De ahí que la salud, como idea y como realidad históricamente humanizada, constituye el problema capital en la construcción de la filosofía de la enfermería.; ya que se relaciona con los aspectos esenciales de la vida de la enfermera y del sujeto al que brinda sus servicios.

A lo largo de la historia la enfermería ha desarrollado conceptos filosóficos que sustentan la concepción de servicio que pretende brindar, a partir de modelos y teorías, los cuales, en su mayoría, guardan relación directa con el doctrinamiento científico y con la corriente epistemológica del pragmatismo positivista. Resultado de dichas posturas han sido los avances tecnológicos y super especialización técnica-operativa del conocimiento de la enfermería. La debilidad de esta orientación es el no reconocimiento de la salud como instancia de ser en sí misma el fin; es decir, un servicio de enfermería que ponga como eje central la salud del sujeto y su capacidad en el autocuidado, y no su desgracia como ser invadido por la enfermedad. ⁽⁴⁾

Se afirma que la acción fundamental de Enfermería es cuidar la salud del individuo o comunidad a la que dirige sus intervenciones, pero nos preguntamos entonces, ¿cuál es el concepto de cuidado que tenemos?, ¿qué nos caracteriza y da identidad en la acción profesional? El cuidado de Enfermería como concepto aún tiene varias concepciones teóricas, pero se le reconocen algunos elementos comunes como:

- A. Las acciones con sus fines de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, curación o rehabilitación.
- B. Aplicación de un proceso sistemático que implica valoración, planeación, análisis, ejecución y evaluación.
- C. La permanencia, la continuidad y la interacción con otras disciplinas para lograr el fin del equilibrio del hombre, dentro del proceso salud-enfermedad.

La disciplina de Enfermería se fundamenta en una base de conceptos propios construidos a partir de 1952, año en el que se presentó el trabajo de Hildergard Peplau, considerado como la primera Teoría de Enfermería. Durante este trayecto de desarrollo conceptual se han tenido diferentes enfoques: análisis filosófico sobre

el origen y la responsabilidad de Enfermería; debates conceptuales sobre el ser y el quehacer profesional; el concepto de hombre y su entorno; el proceso salud – enfermedad, entre otros. Este trabajo teórico da como resultado la organización del conocimiento de Enfermería en filosofías, modelos conceptuales o grandes teorías y teorías de rango medio.

El avance conceptual de Enfermería ha tenido como principal objetivo demostrar que ésta, más que una ocupación basada en la experiencia práctica y en los conocimientos adquiridos empíricamente a través de la repetición continuada de las acciones, es una disciplina con un ser, un saber y un quehacer propio. Es así como Meleis describe: “El progreso de enfermería parece haber trazado su propia ruta; las ideas que se rechazaron en una etapa de desarrollo se han aceptado en posteriores etapas. Un ejemplo de esto es el rechazo inicial a las teorías de Enfermería, la revitalización más reciente de los conceptos de Enfermería de Nightingale y su enfoque hacia la relación salud y ambiente, la preocupación por la metodología cuantitativa en los años 60, la revitalización más reciente del significado de la experiencia y la mayor aceptación de diseños alternativos para investigar”.

Por lo anterior, se requiere que quienes ejercen esta profesión, le den el sentido de disciplina que actualmente se le reconoce, a través de la aproximación a los fenómenos de interés de Enfermería, sobre los cuales existe construcción teórica abordada desde diferentes perspectivas de acuerdo al modelo propuesto por cada teorista, con el propósito de generar, utilizar y difundir el conocimiento que guía la práctica, la investigación y la docencia, y que en últimas, demuestra la evidencia de un sentido pragmático del ser, el saber y quehacer de Enfermería. La estructura central del desarrollo teórico en esta disciplina le ha entregado una identidad, que se construye a partir de experiencias que ofrece la educación formal, a través de una imagen objetiva plasmada en un perfil académico específico y en los objetivos educativos ⁽⁵⁾.

Paradigmas de Enfermería

De manera epistemológica un paradigma, es un conjunto de normas que definen un estilo, un método, una cosmovisión o visión desde una macroestructura que es utilizada por los subsistemas y sistemas humanos. Los paradigmas ofrecen un camino para la construcción de conocimientos y contribución al desarrollo de la ciencia. Los paradigmas tienen origen en el siglo XIX y principios del siglo XX, el cual se cubrió de epistemología y del pensamiento filosófico. En la medida que la formación del hombre dependía del desarrollo de la razón y de las matemáticas, estas actuarían como una nueva lógica de la enseñanza, ocupando el lugar que tenía la gramática en el humanismo clásico, ya que la relación causal la sacaba de las ciencias experimentales. Según Kuhn los paradigmas de una disciplina científica preparan al personal básicamente para la práctica con el objeto de definirla y guiarla, por lo que las teorías ayudan a la práctica, mediante bases teóricas, filosóficas y modelos conceptuales. La filosofía de la ciencia Khun favorece para comprender la evolución de la teoría de Enfermería, mediante modelos paradigmáticos de la ciencia, que ha hecho no sea ajena a los momentos histórico-sociales y culturales al generarse dichos paradigmas (Ver figura 1).

De acuerdo con las corrientes del pensamiento se conocen tres tipos de paradigmas:

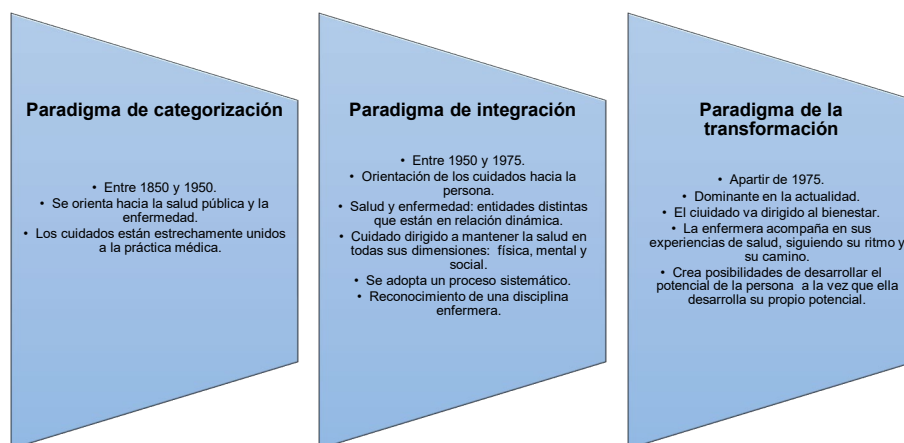


Figura 1. Paradigmas de Enfermería. Jiménez Zamora M.G. P. Estudio de caso: Lactante menor con alteración de la necesidad de termorregulación. 2010. Paradigmas de Enfermería. ⁽⁸⁾ Elaborado por: L.E Mariagna Rivera Mondragón.

En el ámbito de Enfermería no existe un paradigma dominante que aclare la práctica y guía de pensamiento, porque la complejidad de las respuestas humanas y el cuidado enfermero dificultan que un solo modelo pueda dar explicación a alguna de estas. Sin embargo, el paradigma de la transformación se considera ser el más innovador y desarrollado, se piensa que “es la base de una apertura de la ciencia de enfermería hacia el mundo y que ha inspirado las nuevas concepciones de la disciplina enfermera”. Enfermería, no pudo quedar ajena a esa inquietud reformista.⁽¹⁰⁾

Los paradigmas ofrecen un camino para la construcción de conocimientos, con ellos se dan herramientas útiles para el abordaje de los diferentes fenómenos y su contribución al desarrollo de la ciencia. Diferenciándose por su concepción del mundo y, desde una perspectiva científica, por la relación entre la relación sujeto (investigador) y objeto (fenómeno de estudio).⁽¹¹⁾

Teorías de Enfermería

- Biografía de Dorothea Orem

Dorothea Orem nació en Baltimore y se educó con las hijas de la caridad de San Vicente de Paul. Orem inició su carrera como enfermera a comienzos de la década de 1930, después de obtener el diploma de Researching Nurse del Providence Hospital School of nursing en Washington, D. C.

- ✓ En 1939 obtuvo su BS en enfermería y en 1945 su MS en docencia en enfermería por la Católica University of America en Washington, D. C.
- ✓ En 1958 trabajó como asesora en la Office of Education, departamento of Health, Education and Welfare, en la mejora de la formación de enfermeras. Comienza su trabajo sobre la Teoría del Autocuidado.
- ✓ Orem publicó por primera vez su concepto sobre la enfermería para proporcionar el autocuidado de un individuo en 1959 en “Guides for Developing Curricula for Education of Practical Nurses”, en una publicación del estado.

- ✓ En 1971 desarrolló sus ideas centradas en el individuo en “Nursing: concepts of practice”.
- ✓ En 1976 fue galardonada con un doctorado honorífico en Ciencias por la Georgetown University en Washington, D. C.
- ✓ En 1979 se publicó en la revista de alumnos de la Escuela de Enfermería del John Hopkins su artículo “Levels of Nursing Education and Practice”, al año siguiente Orem recibió el Alumni Association Award for Nursing Theory de The Catholic University of America.
- ✓ Entre otras distinciones que se le han otorgado cabe reseñar los títulos honoríficos de: Doctora en Ciencias del Incarnate Word College, 1980.
- ✓ Doctora en letras de la Universidad de Illinois Wesleyan, 1988.
- ✓ Premio Linda Richard, concedido por la National League for Nursing en 1991.
- ✓ Miembro honorario de la American Academy of Nursing en 1992.
- ✓ En 1980 y 1985 perfeccionó e incrementó sus ideas para incluir el Autocuidado en las familias, los grupos y las comunidades, el libro fue publicado en 1990.
- ✓ Orem trabajó como enfermera hospitalaria, privada, docente, coordinadora y asesora. Dentro de su trayectoria como teórica no influyó ninguna enfermera más que otra, si no que fue el conjunto de todas con las que había tenido contacto y sus experiencias lo que le sirvió de fuente teórica.

La teoría de enfermería de Dorothea Orem es utilizada como medio para organizar el conocimiento, las habilidades y la motivación de las enfermeras, necesarios para brindar cuidados a los pacientes. Orem proporciona un marco desde el que contemplar la práctica, la educación y la gestión de la enfermería. Es cuestión de cada uno de los profesionales usar esta teoría para el propósito con que se construyó: mejorar los cuidados de enfermería.⁽⁹⁾

- Metaparadigma de Enfermería según Dorothea Orem.

Un metaparadigma es un conjunto de conceptos globales que identifican los fenómenos particulares de interés para una disciplina, así como las proposiciones globales que afirman las relaciones entre ellos. Dichas relaciones se establecen de una manera abstracta. El metaparadigma de enfermería es el primer nivel de especificidad y perspectiva de los cuidados enfermeros. Representa la estructura más abstracta y global de la ciencia enfermera(o). Integra las definiciones conceptuales de persona, entorno, salud y enfermería. El metaparadigma sirve para dotar a la profesión de un significado concreto y exclusivo. Fernández RJ et al. plantea que Dorotea Elizabeth Orem definió los siguientes conceptos meta paradigmáticos (Ver figura 2):

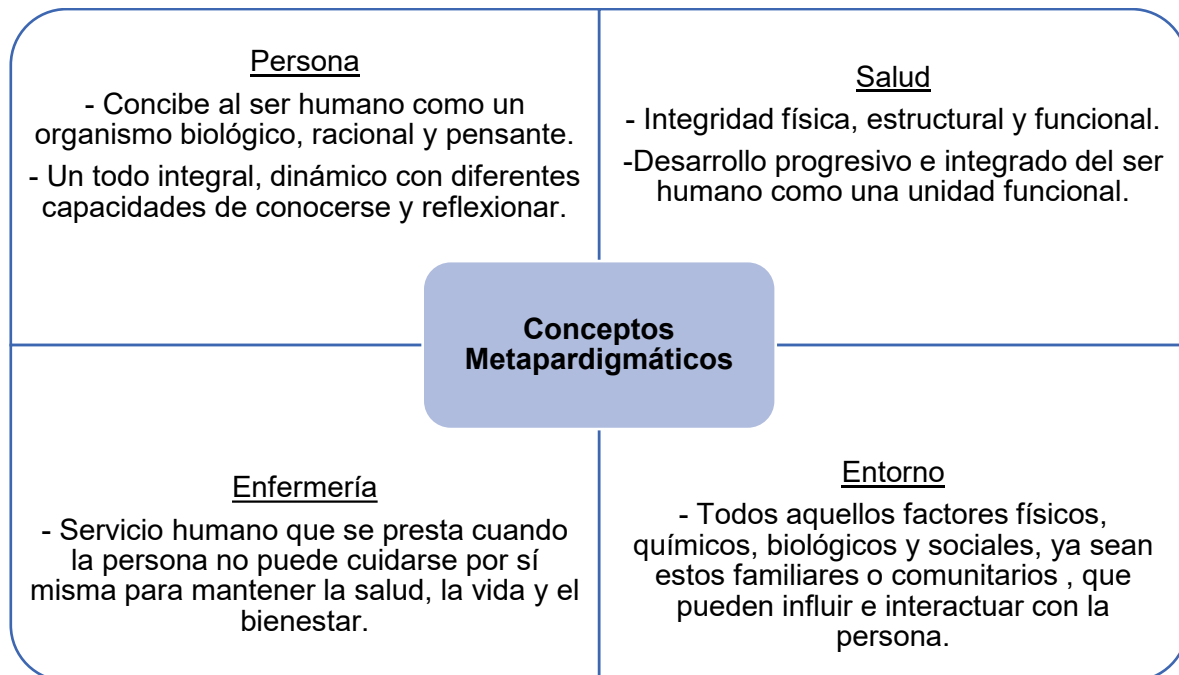


Figura 2. Conceptos meta paradigmáticos. Naranjo-Hernández Y. Modelos meta paradigmáticos de Dorothea Elizabeth Orem. 2019. ⁽¹²⁾ Elaborado por L.E Mariagna Rivera Mondragón.

Teorías de Enfermería de Orem.

- La Teoría General de Orem.

En 1980 la propuesta teórica de Orem aparece bajo el nombre de Teoría General de Orem; una década después fue especificado el nombre por Self-Care Deficit

Theory of Nursing o S-CDT, donde se articulan o interrelacionan tres teorías: la del autocuidado, la del déficit de autocuidado y la de los sistemas de enfermería.

La teoría General de Orem está sustentada en seis ejes conceptuales (autocuidado, demanda terapéutica de autocuidado, agencia de autocuidado, déficit de autocuidado, agencia de enfermería y sistemas de enfermería) y en un concepto periférico (factores condicionantes básicos).

La teoría del Autocuidado expresa la práctica de actividades que los individuos realizan por sí y para sí mismos, para mantener la vida, la salud y el bienestar. Por tanto, es necesario dar respuesta a una serie de requisitos de autocuidado que pueden ser universales (satisfacen necesidades de agua, aire, alimentos, eliminación/excreción, actividad y reposo, soledad e interacción social, prevención de peligros y promoción del funcionamiento y desarrollo humano); requisitos de desarrollo (garantizan el crecimiento y desarrollo normal, desde la concepción hasta la senectud y el enfrentar situaciones que pueden afectarlo); y los requisitos ante alteraciones o desvíos en el estado de salud (llevan a la persona a buscar asistencia médica segura, a atender los resultados molestos de una enfermedad; a seguir una terapia medicamentosa; a atender los efectos molestos de la alteración en el estado de salud; a aceptar una nueva imagen corporal y los cuidados necesarios para fortalecer el autoconcepto o a aprender a vivir con la patología).

En la Teoría General de Orem, la demanda de autocuidado se define como la cantidad y el tipo de acciones o actividades que la persona debería realizar para alcanzar los requisitos de autocuidado. Si la demanda es superior a la capacidad de la persona surge el déficit de autocuidado.⁽¹²⁾

- La teoría del déficit de autocuidado.

La teoría del déficit de autocuidado es una relación entre la demanda de cuidado terapéutico y la acción de autocuidado de las propiedades humanas en las que las aptitudes desarrolladas para el autocuidado que constituyen la acción, no son operativas o adecuadas para conocer e identificar algunos o todos los componentes de la demanda de autocuidado terapéutico existente o previsto. Los seres humanos

tienen gran capacidad de adaptarse a los cambios que se producen en sí mismo o en su entorno. Pero pueden darse una situación en que la demanda total que se le hace a un individuo exceda su capacidad para responder a ella. En esta situación, la persona puede requerir ayuda que puede proceder de muchas fuentes, al incluir las intervenciones de familiares, amigos y profesionales de enfermería.

Dorothea Orem usa los siguientes conceptos:

- ❖ Agente de autocuidado para referirse a la persona que proporciona los cuidados o realiza alguna acción específica. Cuando los individuos realizan su propio cuidado se les considera agentes de autocuidado.
- ❖ Agencia de cuidado dependiente: Se refiere a la capacidad adquirida de una persona para conocer y satisfacer la demanda de autocuidado terapéutico de la persona dependiente y/o regular el desarrollo y el ejercicio de actividad de autocuidado dependiente.
- ❖ La agencia de autocuidado es la capacidad de los individuos para participar en su propio cuidado. Los individuos que saben satisfacer sus propias necesidades de salud tienen una agencia de autocuidado desarrollada capaz de satisfacer su necesidad de autocuidado. En otros, la agencia de autocuidado está aún en desarrollo, como en los niños.
- ❖ El cuidar de uno mismo: es el proceso de autocuidado se inicia con la toma de conciencia del propio estado de salud. Esta toma de conciencia requiere en si misma el pensamiento racional para aprovechar la experiencia personal, normas culturales y de conductas aprendidas, a fin de tomar una decisión sobre el estado de salud, en el cual debe de existir el deseo y el compromiso de continuar con el plan.
- ❖ Limitaciones del cuidado: son las barreras o limitaciones para el autocuidado que son posible, cuando la persona carece de conocimientos suficientes sobre sí misma y quizás no tenga deseos de adquirir- los. Puede presentar dificultades para emitir juicios sobre su salud y saber cuándo es el momento de buscar ayuda y consejo de otros.

- ❖ El aprendizaje del autocuidado: el aprendizaje del autocuidado y de su mantenimiento continuo son funciones humanas. Los requisitos centrales para el autocuidado con el aprendizaje y el uso del conocimiento para la realización de secuencias de acciones de autocuidado orientadas internas y externamente. Si una acción de autocuidado es interna o externa en su orientación puede determinarse mediante la observación, obtiene datos subjetivos del agente de autocuidado o de ambas maneras.⁽¹²⁾

Al estudiar la teoría de déficit de autocuidado, la autora coincide con Dorothea Elizabeth Orem en que es una relación entre las propiedades humanas de necesidad terapéutica de autocuidado y la actividad de autocuidado en la que las capacidades de autocuidado constituyentes desarrolladas de la actividad de autocuidado no son operativas o adecuadas para conocer y cubrir algunos o todos los componentes de la necesidad terapéutica de autocuidado existentes.

- Teoría de sistemas de Enfermería.

La teoría de los sistemas de enfermería proporciona el contexto dentro del cual la enfermera se relaciona con el individuo, lo diagnostica, prescribe, diseña y ejecuta el cuidado basado en el diagnóstico de los déficits de autocuidado.

Existen tres sistemas:

- ❖ Sistemas de enfermería totalmente compensadores: La enfermera sufre al individuo en la realización de los cuidados.
- ❖ Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: La enfermera ejecutará las actividades de autocuidado que el paciente no puede realizar, por limitaciones del estado de salud, siempre bajo aceptación del paciente.
- ❖ Sistemas de enfermería de apoyo – educación: La enfermera enseña a las personas para que ellas mismas sean capaces de realizar las actividades de autocuidado.

Proceso de Enfermería

La enfermería, como cualquier disciplina profesional necesita utilizar una forma de proceder para llevar a cabo el servicio que presta a sus usuarios, y que se caracteriza por dar respuesta a una serie de situaciones de salud que pueden ser problemáticas para las personas. Esta forma de proceder, encaminada a solucionar o minimizar los posibles problemas de la vida cotidiana relacionada con la salud, no es otra que una actuación ordenada y sistemática, en todas las acciones que lleva a cabo, esto es la aplicación del método de resolución de problemas ante las posibles situaciones que puedan presentarse, sobre todo de los que precisen que se cumplan ciertas condiciones de dificultad y/o complejidad.

El proceso de enfermería es un modelo sistemático de pensamiento crítico, el cual promueve un nivel competente de cuidados, representa una resolución deliberada de problemas, y engloba todas las acciones importantes que realizan las enfermeras, por lo cual establece la base para la toma de decisiones.

El uso del proceso de enfermería establece la plataforma del razonamiento clínico, permite organizar tanto actividades cognitivas como la entrega de cuidados de enfermería, es más que una guía para la planificación y documentación formal de los cuidados. Es lo que debe guiar el pensamiento de las enfermeras diariamente. Las habilidades y capacidades que enfermería debe poseer al usar el proceso de enfermería, se pueden dividir en 3 categorías: cognitiva (pensamiento, razonamiento), psicomotora (hacer) y afectiva (sentimientos, valores).⁽¹³⁾

EL proceso se organiza para su operacionalización en cinco fases cíclicas, interrelacionadas y progresivas (Ver figura 3):

Etapa	Descripción	Componentes
1. Valoración	Ayuda a identificar factores y situaciones que guían la determinación de problemas presentes, potenciales o posibles, reflejando el estado de salud del individuo.	Tipos de datos obtenidos: <ul style="list-style-type: none"> - Datos subjetivos: no se pueden medir y son propios del paciente - Datos objetivos: se pueden medir por cualquier escala o instrumento. - Datos históricos-antecedentes: hechos que han ocurrido anteriormente, ayudan a referenciar los hechos en el tiempo. - Datos actuales: el problema de salud actual. Criterios de valoración: <ul style="list-style-type: none"> - Cefalocaudal - Por sistemas y aparatos - Poo patrones funcionales de salud.
2. Diagnóstico de Enfermería	Es el enunciado del problema real, de alto riesgo o de bienestar para el sujeto de atención que requiere intervención para solucionarlo o disminuirlo	Según Carpenito: <ul style="list-style-type: none"> - De bienestar: juicio clínico sobre un individuo, familia o comunidad en transición desde un nivel específico de bienestar

con el conocimiento de la Enfermería.

Para la realización se debe considerar los siguiente:

1. Identificar, priorizar y registrar los problemas dependientes y los diagnósticos que se derivan del análisis.
2. Revisar y actualizar los problemas en función de los cambios de salud.
3. Los problemas interdependientes y diagnósticos se formulan con base en la evolución de paciente.

hasta un nivel más alto de bienestar.

- Real: juicio clínico que el profesional ha confirmado por la presencia de características que lo definen y signos o síntomas principales.
- De alto riesgo: juicio clínico sobre que un individuo o grupo es más vulnerable de desarrollar el problema que a otros en una situación igual o similar.

3. Planeación

Contempla el desarrollo de estrategias determinadas para prevenir, minimizar o corregir los problemas

Etapas:

- 1) Establecimiento de prioridades entre los diagnósticos de Enfermería.

	<p>identificados en el diagnóstico.</p>	<p>2) Determinación de objetivos o metas esperadas.</p> <p>3) Planeación de intervenciones de Enfermería.</p>
<p>4. Ejecución</p>	<p>Se lleva a cabo la ejecución de las intervenciones de Enfermería.</p> <p>Se debe considerar lo siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mantener al día los conocimientos y habilidades para llevar a cabo intervenciones con seguridad y efectividad. - Realizar las intervenciones respetando la dignidad y prioridades del paciente. - Llevar a cabo las intervenciones manteniendo una actitud terapéutica. 	<p>Se requiere:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Validar: buscar fuentes apropiadas, apoyarse en conocimientos científicos y cumplir con la priorización del diagnóstico 2) Documentar el plan de atención: para comunicarlo con el personal necesario. 3) Continuar con la recolección de datos: puede utilizarse como prueba para la evaluación del objetivo alcanzado y para establecer cambios en la atención.

<p>5. Evaluación</p>	<p>Evaluar regular y sistemáticamente, las respuestas del paciente a las intervenciones realizadas con el fin de determinar su evolución para el logro de los objetivos marcados.</p>	<p>Consta de tres partes:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Evaluación del logro de los objetivos: juicio sobre la capacidad del paciente para desarrollar el comportamiento especificado en el objetivo. 2) Revaloración del plan: proceso de cambiar o eliminar diagnósticos de Enfermería, objetivos y acciones. 3) Satisfacción del paciente atendido: es importante conocer su apreciación y discutir con el paciente acerca de sus cuidados.
-----------------------------	---	---

Figura 3. Fases del Proceso de Atención de Enfermería. Pérez M. Operacionalización del proceso de atención de enfermería. 2002. ⁽¹⁴⁾ [Internet]. Available from: <https://cutt.ly/mLHgio>

El proceso de enfermería es entonces un método de organización del trabajo en esta disciplina, que, por supuesto difiere de la concepción de «método científico», el cual se refiere a la metodología de la ciencia. Es un recurso para tratar de sistematizar las intervenciones, un sistema de resolución de problemas, e incluso una filosofía de enfermería; más allá del objeto de dotación de leyes y teorías propias. Sin embargo, esto último, que, si es objeto del método científico, está estrechamente vinculado a nuestra intervención, pues en esta se pone de manifiesto

los resultados respaldados por la investigación científica de enfermería, que ha utilizado una metodología concreta y definida.⁽¹³⁾

Teoría o modelo de Enfermería aplicado al estudio de caso

El proceso de Atención de Enfermería y el modelo de autocuidado de Dorothea Orem es como tal el mismo, la 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 las situaciones 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. Además, permite contar con información y documentación para el estudio e investigación y avanzar así en el conocimiento enfermero.

Elementos relacionados con el Proceso de Atención de Enfermería:

- Valoración: Autocuidado, factores condicionantes básicos, demanda de autocuidado, agencias de 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.

Riesgos y daños a la salud

Holoprosencefalia.

El término holoprosencefalia (HPE) hace referencia a la más común de las malformaciones cerebrales y faciales que afectan al hombre; agrupa un complejo conjunto de malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central (SNC); esta se caracteriza básicamente por la falta de desarrollo completo de los hemisferios cerebrales y la pobre división de estos.⁽³⁾ El resultado de esta anomalía del

desarrollo es la aparición de alteraciones neurológicas y defectos de la cara de intensidad variable, que van desde la ausencia del frenillo bajo, el labio superior hasta la Ciclopía.

La prevalencia de esta patología es muy variable desde 1: 250 embriones a 1: 16,000 nacimientos entre 0,6 y 0,8 por 10,000 nacimientos. Según un estudio realizado en California, los individuos hispánicos blancos presentan un riesgo aumentado al compararlos con los blancos no hispánicos. La etiología de la HPE es muy heterogénea y variada patogénicamente. Sólo entre 15 y 20% de todos los casos es posible reconocer las causas, que pueden ser genéticas (monogénicas, cromosómicas) y teratogénicas (ambientales). ⁽⁵⁾

Numerosos teratógenos son sospechosos de producir HPE en humanos, químicos como el alcohol, quininas, ácido retinoico, compuestos salicilados, difenilhidantoína, cortisona; infecciosos como el citomegalovirus y el virus de la Rubéola.

DeMeyer propuso una clasificación de acuerdo con la gravedad del cuadro clínico:

- En primer lugar, la HPE alobar, que es la forma más severa. En ella hay una fusión completa de los hemisferios cerebrales y ventrículos laterales. Los hemisferios están fusionados formando un ventrículo único central, con ausencia del cuerpo calloso y de la hoz central. Generalmente, no hay cuernos anteriores o inferiores de los ventrículos laterales y no existe el tercer ventrículo por fusión de los tálamos. El diagnóstico por medio de la ecografía sólo se puede hacer después de la 10ª semana de gestación. Es frecuente la asociación con aberraciones cromosómicas.
- Le sigue la HPE semilobar. Aquí la fusión de los hemisferios no es total. Sólo existe fusión de la parte anterior del encéfalo, mientras que la parte posterior permanece separada.
- La tercera forma es HPE lobar. Es la forma clínica más leve de HPE y se caracteriza por la separación de los hemisferios cerebrales y los ventrículos laterales izquierdo y derecho con algún grado de fusión del neocórtex frontal.

Alrededor de 19% de pacientes con HPE presentan el tipo lobar. (Ver figura 5)

La HPE se asocia en la gran mayoría de los casos, a diversos defectos de las estructuras de la línea media de la cara, constituyendo las malformaciones oculares las de mayor incidencia, seguidas por las malformaciones nasales, del oído, la boca y el paladar. DeMeyer en 1964 al estudiar un grupo de pacientes con HPE, observó una estrecha relación entre la gravedad de las malformaciones faciales, y la severidad de las anomalías del SNC, esta observación le permitió concluir: “La cara predice al cerebro”, un aforismo de gran utilidad en la evaluación inicial de estos casos, ya que al mismo tiempo sugiere la existencia de una vía conjunta en el desarrollo normal del prosencéfalo y de las estructuras faciales de la línea media.⁽³⁾ Las más frecuentes son ciclopía, los globos oculares y órbitas están total o parcialmente fusionadas con ausencia de las estructuras de la nariz y puede existir una proboscis en la línea media y por encima de los globos oculares, etmocefalia en que hay hipotelorismo ocular extremo, los globos oculares están muy juntos pero separados, con una proboscis entre ellos y cebocefalia en que la nariz es pequeña y aplanada con orificio nasal único, hipotelorismo ocular y ausencia de las estructuras premaxilares y septum nasal. Labio leporino central, hipotelorismo ocular y nariz plana. Puede asociarse también a anomalías fuera de la cara, como polidactilia, espina bífida, anencefalia, anomalías cardiovasculares y renales.

El diagnóstico prenatal de la HPE se realiza especialmente a través del estudio del cerebro fetal y de la búsqueda de malformaciones de la cara como ciclopía, paladar hendido central. Este estudio debe hacerse después de la décima semana de gestación ya que hasta la novena semana existe normalmente un ventrículo único en el cerebro anterior. La forma de HPE alobar es la que se puede diagnosticar más fácilmente debido a la mayor severidad de sus anomalías, que se caracterizan por presentar un ventrículo central único sin eco medio, ausencia de los cuernos anteriores, posteriores e inferiores de los

ventrículos laterales, ausencia de cuerpo calloso y del septum pellucidum y del tercer ventrículo. (Ver Figura 4)

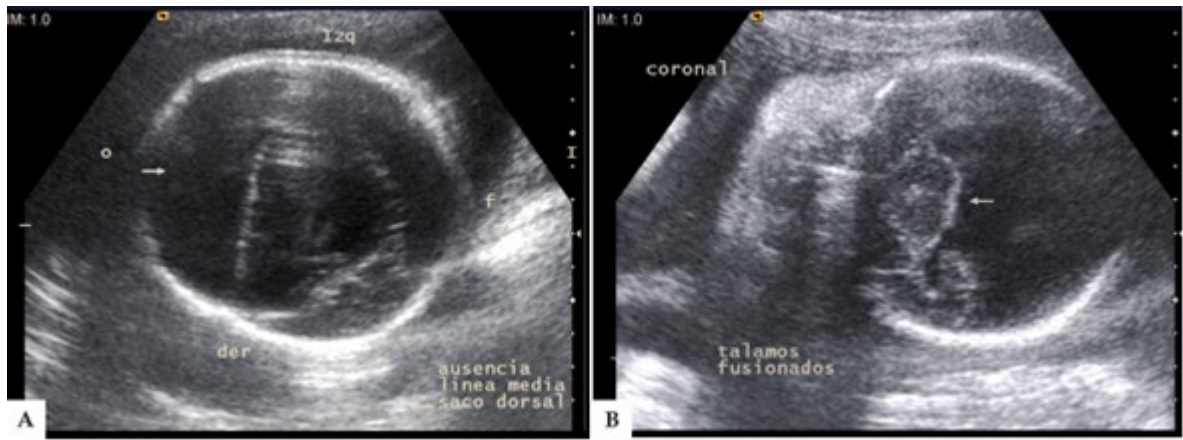
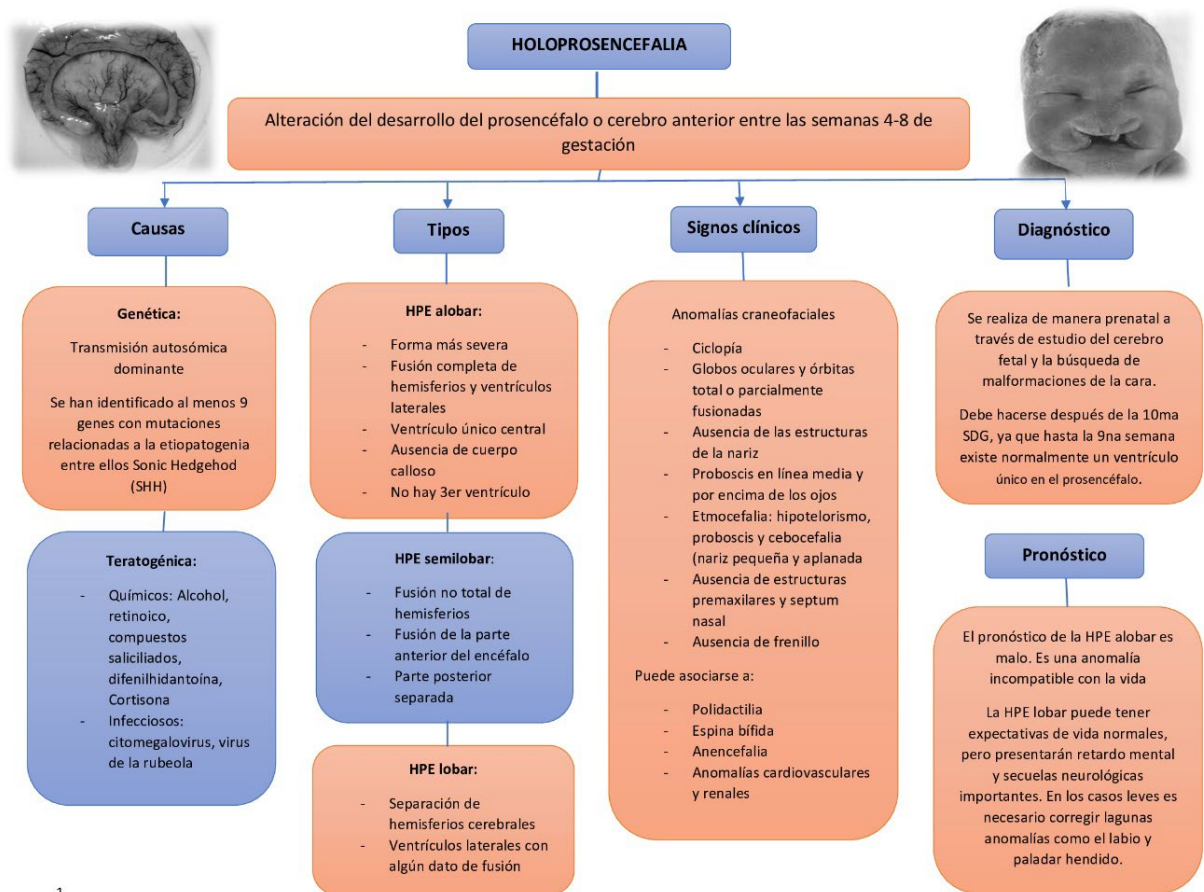


Figura 4. Imágenes sonográficas de Holoprosencefalia. Barrios-prieto E, Corona-Aguirre AME. Diagnóstico prenatal de holoprosencefalia. 2013. ⁽¹⁵⁾

El pronóstico de la HPE alobar es malo. Prácticamente es una anomalía incompatible con la vida, la gran mayoría de los casos fallecen a las pocas horas o días del nacimiento. La HPE lobar puede tener expectativas de vida normales, pero debe advertírsele a los padres que van a presentar retardo mental y otras secuelas neurológicas importantes. Es fundamental conocer el cariotipo del niño sabiendo que muchos de ellos pueden tener aberraciones cromosómicas con un importante riesgo de recurrencia.

En los casos leves de HPE lobar es necesario corregir algunas anomalías, como el Labio leporino y fisura palatina para darle una oportunidad de mejor alimentación.⁽⁵⁾



1.

Figura 5. Holoprosencefalia. Mantilla JC, Miguel L, Hernández J. Descripción clínica y anatomopatológica de dos casos de holoprosencefalia. Rev los Estud Med la Univ Ind santander. 2008;(6):1-7. ⁽³⁾ Elaborado por: L.E Mariagna Rivera Mondragón.

Diabetes insípida

La diabetes insípida es una enfermedad que se caracteriza por la eliminación de volúmenes elevados de orina muy diluida. Este trastorno es causado por la insuficiencia de la neurohipófisis para secretar cantidades adecuadas de arginina vasopresina (AVP), llamada también hormona antidiurética (diabetes insípida neurogénica o central), o por incapacidad del riñón para responder a la AVP circulante (diabetes insípida nefrogénica).⁽¹⁴⁾

La DI es una patología rara. Su prevalencia oscila entre un caso por cada 25 000-40 000 habitantes.

- Fisiología:

La hormona antidiurética (ADH), también llamada vasopresina, se sintetiza en neuronas localizadas en núcleos hipotalámicos cuyos axones llegan a la hipófisis posterior o neurohipófisis por donde se segrega.

Su secreción está regulada principalmente por la osmolalidad del plasma, estimulándose cuando esta aumenta, lo que indica un déficit de agua extracelular y viceversa. De esta forma, la osmolalidad plasmática se mantiene normalmente en un rango muy preciso entre 275 y 290 mOsm/kg.

Los osmorreceptores hipotalámicos son tan discriminativos que captan variaciones del 1% en la osmolalidad plasmática. En sujetos normales el umbral osmótico para la liberación de ADH es 280 mOsm/kg y su nivel aumenta de forma lineal conforme lo hace la osmolalidad plasmática hasta 295 mOsm/kg. En este punto se siente sed, estando ya la ADH estimulada de forma máxima.

El sistema de receptores volumétricos y de presión arterial también desencadena la liberación de ADH, pero de forma menos sensible, requiriendo una disminución mayor del 5% en el volumen sanguíneo.

El estrés, el dolor, la hipoxia, la hipoglucemia, la hipercapnia, las náuseas y diversos fármacos son otros estímulos para la liberación de ADH.

- Acción de la ADH

El principal órgano diana de la vasopresina es el riñón. En el túbulo colector renal se une al receptor antidiurético V2 activando la adenilciclasa. Esta estimula una proteína quinasa intracelular que fija las vesículas citoplásmicas que contienen la proteína acuaporina (“canal del agua”) a la membrana luminal, permitiendo el paso de agua libre de la luz de la nefrona al interior de las células ductales y concentrando así la orina.

- Etiología de los estados poliúricos:

Hasta no haber cuantificado la diuresis no podemos hablar de poliuria, pues muchos pacientes manifiestan orinar abundantemente cuando en realidad se trata de polaquiuria, nicturia o enuresis. Poliuria se define en niños y adolescentes como una diuresis mayor de 2 l/m² de superficie corporal/día. En aquellos cuya alimentación es mayoritariamente líquida, como los neonatos y lactantes, el umbral definitorio sube a 2,5 l/m²/día, pues excretan de forma fisiológica el mayor aporte hídrico recibido.

La poliuria puede corresponder a cuatro situaciones clínicas: incapacidad de concentrar la orina por déficit en la secreción de ADH (diabetes insípida central [DIC]), por déficit en la acción de esta (diabetes insípida nefrogénica [DIN]), eliminación de orina hipotónica secundaria a exceso de ingesta de líquido con inhibición de la ADH (polidipsia primaria) y diuresis osmótica por eliminación renal de solutos osmóticamente activos que arrastran un gran volumen urinario. En este documento solo se abordarán las dos primeras situaciones clínicas (Ver figura 6).

- Tipos de diabetes insípida:

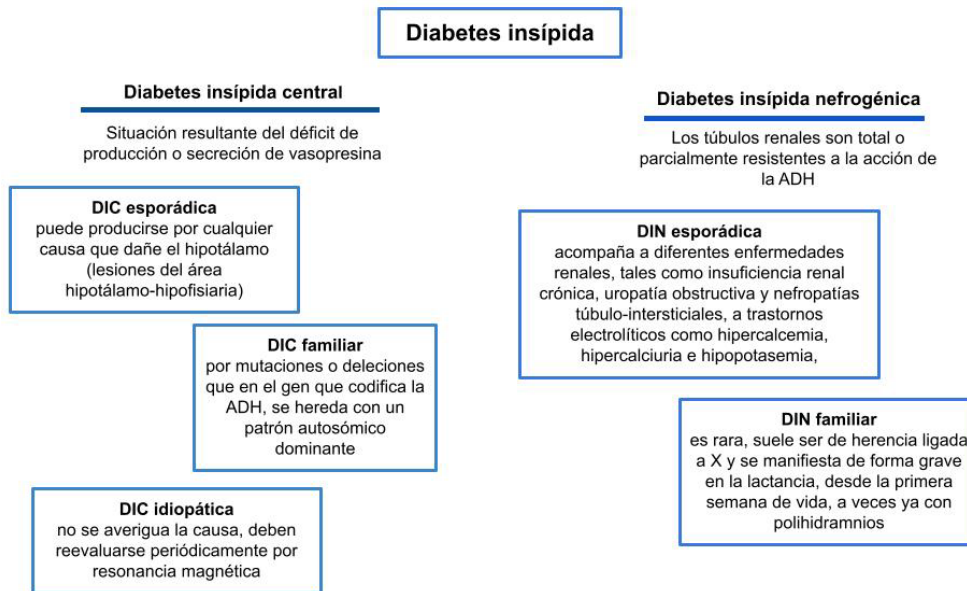


Figura 6. Tipos de diabetes insípida. García E.G. Diabetes insípida. 2019. ⁽⁴⁾ Elaboró: L.E Mariagna Rivera Mondragón.

- Manifestaciones clínicas:

Los recién nacidos con diabetes insípida congénita habitualmente presentan peso normal al nacimiento, aunque algunos embarazos son complicados, en ocasiones, con polihidramnios. El defecto de concentración de la orina está presente desde el nacimiento, por lo que las manifestaciones clínicas pueden observarse desde las primeras semanas de vida. Los lactantes alimentados con leche materna pueden no presentar tempranamente episodios de deshidratación, debido a que la leche materna tiene bajo contenido de sal y proteínas y, por consiguiente, tiene una baja carga osmolar. Con el inicio de la administración de fórmulas con leche de vaca aumenta la carga osmolar al riñón y crece la demanda de agua libre, la cual no puede ser suplida por la ingesta, por lo que se inician los episodios de deshidratación hipernatrémica.

Característicamente, se presentan poliuria y polidipsia como síntomas predominantes, los cuales, como se ha mencionado, pueden comenzar en edades muy tempranas; incluso, desde la etapa de recién nacido en las formas hereditarias. Se define la poliuria como la emisión de volúmenes urinarios superiores a 3 ml/kg/h o 90-100 ml/m²/h. Lo anterior representa volúmenes de orina mayores de 2,500 ml/m²/24 h o de 50 ml/kg/24 h. En las formas de presentación precoces, el lactante presenta llanto persistente e irritabilidad, que cede con la ingestión de agua o leche diluida. Se observan, asimismo, vómitos, estreñimiento y falla para progresar en peso y talla debido a la menor ingestión de nutrientes por la polidipsia. Durante la evolución del padecimiento se pueden presentar episodios repetidos de deshidratación grave, comúnmente de tipo hipernatrémico, acompañados de pérdida de peso, fiebre, crisis convulsivas e, incluso, estado de coma. Otras manifestaciones incluyen el estreñimiento, la nicturia y la enuresis nocturna en niños mayores.

El retraso mental, cuando se presenta, es consecuencia de los episodios repetidos de deshidratación hipernatrémica y los tratamientos de rehidratación muy enérgicos que pueden condicionar el desarrollo de edema cerebral. Además se ha descrito la presencia de calcificaciones intracraneales, más frecuente en niños que ya presentan retardo mental, probablemente a consecuencia de episodios de hemorragia y necrosis.⁽¹⁴⁾

- Diagnóstico:

El primer paso será demostrar la poliuria cuantificando la diuresis 24 horas. El siguiente sería hacer una analítica basal de sangre y orina, que solo será diagnóstica en una minoría de pacientes, requiriendo la mayoría una prueba de sed.

- a. Analítica basal: La analítica basal de sangre y orina nos puede servir para descartar una poliuria osmótica o una DIN secundaria. En orina, tanto la DI como la polidipsia primaria cursan con densidad y osmolalidad bajas, a diferencia de la diuresis osmótica. En plasma deben medirse la osmolalidad y los niveles de sodio (que van a depender de si el paciente tiene indemne el

sentido de la sed y libre acceso a ingesta de líquidos o no), así como los de glucosa, urea, calcio y potasio.

- b. Prueba de sed: El fundamento de esta prueba es la privación de líquido para lograr hipertonicidad del plasma y comprobar la capacidad de concentrar la orina en respuesta a la misma y después de administrar el análogo de ADH desmopresina. No es necesaria si en la analítica basal nos encontramos un medio interno hipertónico (con un sodio basal mayor de 145 mEq/l) y una orina inapropiadamente hipotónica con relación al plasma.
- c. Neuroimagen: La RMN muestra en el 70% de los casos de DIC y en algunos de DIN una disminución o desaparición de la señal (normalmente hiperintensa) de la neurohipófisis en su secuencia T1, correspondiendo al déficit de producción o al exceso de liberación de ADH, respectivamente. La señal es normal en polidipsia primaria. Esta es la prueba menos discriminativa para el diagnóstico diferencial de los estados poliúricos, por lo que debe reservarse para la investigación etiológica de la DIC una vez diagnosticada.

- Tratamiento:

No existe un tratamiento específico cuando se trata de una alteración primaria. Por lo tanto, la ingesta de líquido es fundamental para impedir el efecto deletéreo de los episodios repetidos de deshidratación. Debido al riesgo del desarrollo de vejigas urinarias muy distendidas por la poliuria, debe indicarse el vaciamiento de la vejiga con regularidad para asegurar que la máxima capacidad vesical se mantenga dentro del rango normal.

Los lactantes, con frecuencia, no pueden beber la cantidad suficiente de líquidos para compensar las pérdidas urinarias. En estos casos, es útil reducir el aporte de sodio en la dieta (1 mEq/kg/día) con el objeto de disminuir la carga de solutos. No es recomendable reducir el aporte proteico pues se puede propiciar desnutrición. Los diuréticos, como la hidroclorotiazida (1 a 2 y hasta 4 mg/kg/día), fueron la primera clase de medicamentos efectivos en reducir el volumen urinario. Cuando se combina con la reducción en la ingestión de sal, la hidroclorotiazida puede reducir

el volumen urinario del 20% al 50% de los valores basales. Sin embargo, la hipokalemia producida por la hidroclorotiazida puede comprometer la capacidad de concentración urinaria de los pacientes con diabetes insípida nefrogénica. Por ello, en ocasiones, es necesario administrar un suplemento de potasio.⁽¹⁴⁾

El fármaco de elección en el tratamiento de la DIC es la desmopresina, análogo sintético de la ADH con acción antidiurética más prolongada que la hormona natural y mínimo efecto vasopresor. La dosis requerida y el intervalo de administración son muy variables individualmente, al prescribir tenemos que conocer los riesgos de hipo e hipernatremia que puede producir la sobre e infra dosificación, respectivamente, pues las dos situaciones pueden poner en riesgo la vida del niño.⁽⁴⁾

Los neonatos y lactantes pequeños toman la mayor parte de la alimentación en forma de líquidos, por lo que tienen que eliminar en condiciones normales gran cantidad de orina diluida (es normal una diuresis alta, de hasta 2,5 l/m², y una osmolalidad urinaria baja, de 100-150 mOsm/l). Si se les trata con exceso de desmopresina tienen gran riesgo de hiponatremia por intoxicación hídrica.

Además, deben vigilarse con más cuidado, pues sufren cambios rápidos e inexplicados de osmolalidad. Con frecuencia presentan enfermedades intercurrentes que afectan al aporte hídrico y a las pérdidas extraordinarias.

La vía subcutánea es preferible en estos niños, pues permite una dosificación más exacta de pequeñas cantidades de desmopresina y menor variabilidad de efecto. Se comienza con 0,01 µg y se va aumentando (suele necesitarse hasta 0,08 µg/12h).

Los lactantes con DIC que no se manejen bien con desmopresina pueden tratarse con tiazidas y una dieta de baja carga renal de solutos y una dieta de baja carga renal de solutos cambiando a desmopresina cuando el 80% de la dieta sea sólida. La leche materna tiene muy pocos solutos (75 mOsm/kg), pero en caso de alimentación artificial debemos cambiar a fórmulas hipoosmolares, con 90 mOsm/kg, frente a 110-130 de las fórmulas habituales. ⁽⁴⁾

Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son parte de una estrategia integrada e interdisciplinaria cuyo fin es prevenir y aliviar el dolor en la etapa final de la enfermedad, con el fin de mejorar las condiciones de vida y de la muerte en el niño, asegurando un acompañamiento adecuado y evitando los tratamientos inútiles y desproporcionados que provocan dolor, discomfort y separan al niño de su familia.

El esfuerzo en esta etapa debe estar puesto en satisfacer las expectativas físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia siendo sensible a las creencias personales, culturales y religiosas.

Los cuidados paliativos se pueden combinar con terapias dirigidas al tratamiento de la enfermedad y se deberían iniciar desde el momento del diagnóstico de enfermedad muy grave (incluido el diagnóstico prenatal de patología incompatible con la vida extrauterina), o pueden ser el enfoque total de la atención.⁽²⁾

En la actualidad, es imprescindible abordar el cuidado del RN y su familia desde una perspectiva integral bajo el marco de referencia de los cuidados paliativos (CP) y con un enfoque interdisciplinario. La Organización Mundial de la Salud define CP como un “Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo”.

La muerte es un fenómeno natural que marca la existencia del ser humano. Sin embargo, la muerte de un niño escapa a toda lógica biológica, es difícil de aceptar y es por tanto uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentar una persona a lo largo de la vida. En este mismo sentido, la muerte de un RN justo cuando la vida comienza es inesperada, incomprensible e igualmente estresante.

Los pacientes susceptibles de precisar CP son aquellos RN cuyo pronóstico de supervivencia y calidad de vida en términos de bienestar son nefastos. RN extremadamente prematuros e inmaduros o aquellos con condiciones severas y muy graves (como shock séptico, malformaciones congénitas, asfixia perinatal, hemorragia intracraneana y otras) desarrollan un estado refractario, esto debe ser aceptado y se deben cambiar progresivamente los objetivos curativos hacia los cuidados paliativos.⁽¹⁾

- Epidemiología de la muerte perinatal:

Se estima que cada año fallecen en el mundo alrededor de 2,6 millones de niños en el periodo perinatal. Esto significa que cada día se producen más de 7200 muertes perinatales en el mundo, el 98% de ellas en países de ingresos bajos. SIBEN ha estimado recientemente que durante el año 2012 hubo 10.700.000 nacimientos y 130.000 defunciones antes de los 28 días de vida en América Latina. Esto significa que fallecen 350 bebés por día y 15 por hora. ¡Cada 4 minutos, mientras estamos leyendo esto, muere un recién nacido! Las principales causas de muerte conocidas son: la prematuridad (alrededor del 28%), la infección severa (26%), la asfixia perinatal (un 23%) y las anomalías congénitas (8%). Además, aproximadamente el 9 % de los RN presentan bajo peso al nacimiento (< 2.500 gramos), lo que influye en una mayor morbilidad y mortalidad neonatal.⁽¹⁾

Si bien América Latina registra una tendencia al descenso en las tasas de mortalidad infantil y neonatal durante las últimas décadas, varios países aún están lejos de cumplir con la meta de reducir en dos terceras partes la mortalidad durante los cinco primeros años de vida propuesto en los objetivos de Desarrollo del Milenio fijados para el año 2015 (OPS). "Para los próximos años, la tendencia estimada en la tasa de muertes perinatales apunta a una reducción más lenta que para la mortalidad materna y se producirán retrasos en relación con el creciente progreso de la reducción de muertes de niños menores de cinco años". La situación es heterogénea y muy dispar en la región latinoamericana y las causas relacionadas con la mortalidad neonatal siguen siendo muy complejas, incluyendo los bajos

ingresos, la falta de acceso a servicios básicos y de atención sanitaria oportuna y el insuficiente o deficitario cuidado neonatal. Los datos muestran que aún hoy fallecen muchos RN en nuestros países, fundamentalmente en las unidades de cuidados intensivos.⁽¹⁾

- El proceso de duelo:

El duelo es una respuesta normal y natural a cualquier tipo de pérdida significativa para las personas. Este se caracteriza por aparecer antes, durante o después del fallecimiento; y por ser personal, individual, y de cronología variable, lo cual explica que en ocasiones los progenitores no elaboren el duelo sincronizadamente. El duelo lo experimentan y manifiestan los dolientes a través de pensamientos, sentimientos y conductas con consecuencias a nivel físico, psicológico, social y espiritual.

En la mayoría de las muertes perinatales los padres elaboran un duelo anticipado, que se expresa por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable, por ejemplo, con un RN con enfermedad crónica, en el que las posibilidades de supervivencia son mínimas. El duelo anticipatorio termina cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después. A diferencia del duelo convencional cuya intensidad disminuye con el paso del tiempo, el duelo anticipatorio puede aumentar o disminuir en su intensidad cuando la muerte parece inminente.⁽¹⁾

El duelo patológico o anormal puede adoptar diversas formas, que van desde la ausencia o el retraso en su aparición, hasta el duelo excesivamente intenso y duradero, pasando por el duelo asociado a ideaciones suicidas o con síntomas claramente psicóticos. Tienen mayor riesgo de sufrir un duelo patológico los que experimentan una pérdida repentina o en circunstancias catastróficas, los que se sienten responsables de la muerte y los que tienen historia de pérdidas traumáticas.

La actitud del personal sanitario hacia el niño gravemente enfermo ingresado en la UCIN así como hacia su familia, y el tipo de información y comentarios que estos profesionales proporcionan, puede tener un efecto directo en la capacidad de la

familia para adaptarse a la pérdida del ser querido y pasar a un proceso de duelo apropiado.⁽¹⁾

- Limitación del esfuerzo terapéutico:

Se entiende por limitación del esfuerzo terapéutico (LET) a la decisión de no iniciar o de retirar, si ya se hubiese iniciado, cualquier tipo de tratamientos, incluidos los tratamientos de soporte vital, que tengan por finalidad la prolongación de la vida, manteniendo aquellas medidas de carácter paliativo necesarias para garantizar el máximo confort y bienestar del paciente. Se consideran tratamientos de soporte vital, entre otros, la ventilación mecánica, la reanimación cardiopulmonar, la diálisis, los fármacos vasoactivos, la nutrición o la hidratación.⁽⁷⁾

En relación con una decisión de LET hay 2 cuestiones que pueden generar dudas éticas. La primera es la consideración de la limitación del tratamiento como posible causa de la muerte del paciente. Aunque con una alta probabilidad, con la implementación de la LET se producirá el fallecimiento del paciente, no es la suspensión de medidas de soporte vital la causa de la muerte, sino la enfermedad de base. La LET es la manera de permitir la muerte del paciente evitando la obstinación terapéutica. La intencionalidad del acto es evitar la prolongación del sufrimiento o agonía del enfermo y no causar su muerte que, como consecuencia de la enfermedad de base, será inevitable.

La segunda cuestión se refiere a si no iniciar o retirar un tratamiento de soporte vital son o no actos diferentes desde el punto de vista ético. Desde un punto de vista psicológico, parecería existir una mayor dificultad en retirar una medida de soporte ya instaurada que en no iniciarla. Sin embargo, hay un amplio consenso en ética médica en que si un procedimiento médico no beneficia al paciente o el balance riesgo-beneficio es desfavorable, entonces no existe diferencia éticamente relevante entre los 2 modos de actuación. Ambas decisiones se fundamentan en un juicio de proporcionalidad y una estimación de futilidad del tratamiento en relación con el posible beneficio para el enfermo. Sin embargo, cuando no se dispone de suficiente información pronóstica, la decisión de no iniciar o de retirar un tratamiento

puede no ser éticamente apropiada. En caso de duda sobre el posible beneficio del procedimiento frente a los riesgos potenciales, se debería intentar un tratamiento de prueba durante un tiempo razonable, con la idea de suspenderlo si no se logra el objetivo deseado. (Ver figura 7).

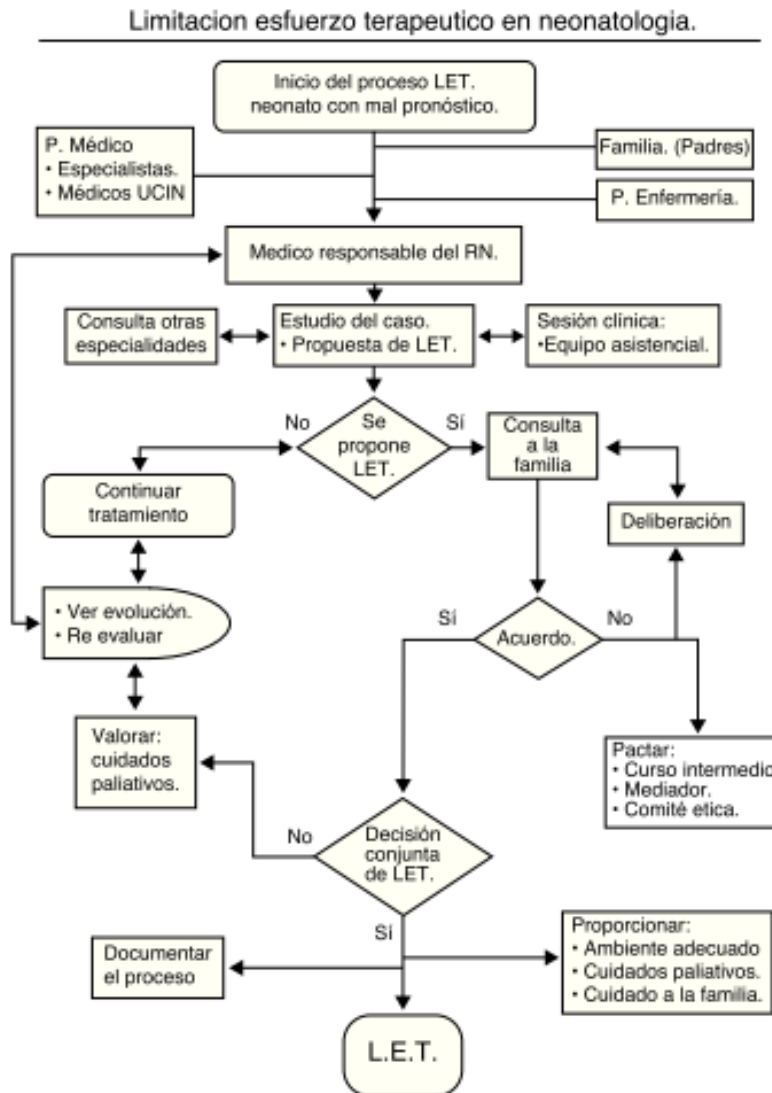


Figura 7. Algoritmo de Limitación del esfuerzo terapéutico. Tejedor Torres JC, López De Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jiménez P. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. 2013. (7)

- Toma de decisiones:

Dado que el RN 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». Tradicionalmente, ese criterio ha consistido en defender la vida a toda costa sin atender a otro tipo de consideraciones, como la CV o los deseos expresados con anterioridad (en el caso de que el paciente hubiese tenido esa capacidad).

A la hora de tomar una decisión de LET se deben considerar seriamente, por parte de los responsables de la decisión, las siguientes cuestiones:

- 1) La intensidad del dolor y sufrimiento debido al tratamiento de soporte vital.
- 2) El tiempo estimado de supervivencia si se continúa con el tratamiento de soporte.
- 3) Los beneficios potenciales del tratamiento para el paciente a futuro, tales como: la probabilidad de supervivencia, independiente de actuaciones médicas invasivas, o la capacidad potencial del niño para establecer relaciones con otras personas, interaccionar con el entorno o experimentar algún tipo de placer.
- 4) Los deseos y preferencias de los padres.

- Información y comunicación:

La relación clínica, es decir, 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 (CI). 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». Los elementos necesarios para que un CI por representación tenga validez ética y legal son: voluntariedad, información adecuada en cantidad y calidad,

y capacidad suficiente. La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso a la información, a la confianza mutua y a la mínima seguridad que los padres necesitan para participar en el proceso de toma de decisiones y colaborar en todo el proceso de enfermedad. Permite la imprescindible coordinación entre el equipo cuidador y la familia. Una buena comunicación en el equipo asistencial reduce ostensiblemente el estrés generado en la actividad diaria. Una familia con fácil accesibilidad a la información es más eficaz con el paciente y menos conflictiva. (Ver figura 8)

Ambiente:	Tranquilo, cómodo, con privacidad suficiente para mantener una conversación sin interrupciones
Confianza mutua, condición previa necesaria.	Claves: médico y enfermera de cabecera. Según situación se puede incluir especialistas en genética, neurología, psicología, etc.
Disposición a escuchar.	Gestionar los silencios, Escucha activa.
Información como proceso, en calidad y cantidad adecuada:	Oportuno. Progresiva y gradual Consistente (evitar mensajes diferentes) Veraz Comprensible evitar tecnicismos. Sensible (si es posible con un margen de esperanza) Individualizada (adaptada a las necesidades y preferencias de los padres, que deben explorarse regularmente) Con tiempo suficiente.
Facilitar la expresión de la familia.	sentimientos, valores y expectativas. Hacer lugar a sus preguntas.

Figura 8. Características de la comunicación con la familia. Abad Ruiz MD, Lorente Arnaiz S, Galindo Maycas S. Cuidados paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. 2020. ⁽²⁾

- Seguimiento posterior al fallecimiento:

El seguimiento de la unidad familiar después del fallecimiento del RN es un aspecto esencial de los programas de apoyo al duelo neonatal. Se recomienda establecer encuentros protocolizados con los padres, con el objetivo de reforzar sus conocimientos acerca del proceso del «duelo», informar sobre la normalidad de sus sentimientos y reacciones y, en definitiva, valorar el progreso de su adaptación a la

pérdida. Asimismo, es una oportunidad para identificar signos de duelo complicado que precisen ser derivados a otros profesionales especializados. Se debe prestar especial atención a padres con experiencias de duelos previos, nacimientos múltiples, escasos apoyos sociales, etc., así como a las madres en situación de riesgo social.

- Marco jurídico:

Desde la perspectiva jurídica, no existe diferencia entre los deberes de un médico en relación con un paciente adulto, menor o neonato: al profesional le corresponde en todo caso un deber jurídico de asistencia a su paciente con el que establece una relación especial en la que el médico adopta una «posición de garante». Desde esa posición, el profesional tiene la obligación jurídica de llevar a cabo las actuaciones que estén indicadas en beneficio de su paciente, y si no lo hiciera, podría incurrir en responsabilidad jurídica, incluso de carácter penal. Sin embargo, si la posición de garante y, consecuentemente, la obligación jurídica desapareciera, la omisión del tratamiento ya no constituiría un ilícito. Esto ocurre, por ejemplo, cuando el tratamiento no está indicado o cuando el paciente lo rechaza por diferentes razones, como es el deseo de no sufrir las secuelas que inevitablemente fueran a persistir. No existirá, pues, responsabilidad jurídica por LET cuando el tratamiento no vaya a ser eficaz porque no curará, mejorará o aliviará al paciente: en este caso, no se presentará como tratamiento indicado.

Por lo que se refiere a las medidas de soporte vital que no curan, mejoran o alivian, pero que son imprescindibles para mantener la vida del paciente, se debe entender, en principio, que benefician al paciente ya que evitan su fallecimiento. No obstante, no existe el deber de realizar una actuación de este tipo cuando su objetivo es simplemente aplazar la muerte o prolongar la vida en situaciones límite como una enfermedad terminal, una situación de agonía, una encefalopatía de mal pronóstico o una minusvalía grave crónica. La dificultad que puede surgir para determinar la indicación del tratamiento o medidas de soporte vital lleva, en ocasiones, a una necesaria toma en consideración de criterios que no son estrictamente médicos. En

estos casos la participación del paciente es imprescindible y cuando este no tiene capacidad para participar en esta decisión médica, como sucede cuando el paciente es un neonato, son otros, los representantes legales (padres o tutores) quienes lo hacen por él buscando siempre su beneficio.⁽⁷⁾

Para concretar un plan individualizado de CP, es necesario un proceso previo de deliberación que analice con rigor los hechos clínicos, tenga en cuenta los valores en conflicto y llegue a un curso de acción prudente y razonable. Esta redirección de los cuidados precisa de la comunicación y la colaboración entre profesionales y padres, con el apoyo de especialistas aliados que ayuden a gestionar el estrés moral que se genera. Existen déficits importantes en la formación en bioética clínica de los profesionales con actividad asistencial. Sería deseable que se incorporase un entrenamiento continuado en la aplicación del método deliberativo en todas aquellas situaciones de la práctica clínica en las que exista incertidumbre ética. Se necesita además una formación específica en técnicas de comunicación y de gestión del estrés moral en situaciones especialmente delicadas, como las que ocurren en torno a los CP. Con todo, son los profesionales sanitarios, los hospitales y la sociedad en su conjunto los que deben facilitar los cambios estructurales y de funcionamiento que posibiliten que la familia pueda decidir y ejercer su derecho como cuidadores y agentes en la toma de decisiones sobre sus hijos.⁽¹⁵⁾

CAPÍTULO III. Metodología

Búsqueda de información

El presente estudio de caso se realizó durante la práctica especializada de Enfermería del neonato en el Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes” en el servicio de Unidad de Cuidados Intermedios al Recién Nacido (UCIREN 1) y se desarrolló de acuerdo con la Teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem con ayuda de la cédula de valoración del neonato.

Se eligió a la persona para la realización de este estudio de caso el día 22 de abril del 2021 a quien se hace referencia como F.S.N.D con un diagnóstico de: Lactante menor, crisis convulsivas secundarias a holoprosencefalia y agenesia de cuerpo calloso, paladar en ojival, labio hendido y diabetes insípida.

Una vez seleccionada la persona de cuidado, se solicitó a la madre la autorización para la realización de dicho estudio explicándole el motivo de 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, así como la revisión del expediente clínico electrónico para su posterior vaciado en la cédula de valoración del neonato e identificación de los en los requisitos universales de autocuidado con déficit para la formulación de diagnósticos reales, de riesgo y de bienestar para establecer un plan de cuidados encaminado a la realización de intervenciones y acciones paliativas de acuerdo con los requisitos alterados.

Después de la selección y Valoración de la persona. Se realizó una búsqueda exhaustiva de información en diferentes bases de datos: Biblioteca Digital UNAM, Revista de la Asociación Española de Pediatría, Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social, Tesis UNAM, Scielo, Revista de Investigación y educación en Enfermería, Revista médica de Chile, Enfermería Universitaria, Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica, obteniendo 14 estudios de los cuales se menciona el nivel de evidencia y grado de recomendación. Se amplía la

búsqueda de información a casi 10 años por la falta de bibliografía actualizada, sobre todo sobre el tema de “Holoprosencefalia”.

Para la clasificación de los principales artículos utilizados en este estudio de caso se utilizó el sistema GRADE (The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) para clasificar la calidad de la evidencia y fuerza de recomendación. Basándose en el artículo: Jerarquización de la evidencia. Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual de la Revista Chilena de Infectología del año 2014.⁽¹⁶⁾ La clasificación fue la siguiente (Ver figura 9):

Artículo	Tipo de estudio	Año de publicación	Nivel de evidencia y Grado de recomendación
1. ECLAMC: 41 años de vigilancia de la holoprosencefalia en Chile. Período 1972-2012.	Estudio colaborativo	2015	1A
2. Descripción clínica y anatomopatológica de dos casos de holoprosencefalia.	Presentación de caso	2008	1C
3. Diabetes Insípida en Pediatría. Serie Clínica y Revisión de la Literatura.	Estudio descriptivo-retrospectivo	2009	1B
4. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología.	Artículo de recomendación	2013	1A
5. Cuidados paliativos al neonato de término desde la perspectiva teórica de Orem.	Estudio de caso	2019	1C

Figura 9. Nivel de evidencia y grado de recomendación de los artículos consultados. Elaboró: L.E Mariagna Rivera Mondragón.

Metaparadigmas

Selección del caso:

El día 22 de abril del 2021 se llevó a cabo la selección de la persona de cuidado para la realización del estudio de caso en el servicio de UCIREN 1 que se encuentra en el primer piso del Instituto Nacional de Perinatología.

- Persona: Se eligió a una lactante menor de 64 días de vida extrauterina con diagnóstico de Holoprosencefalia alobar, agenesia de cuerpo caloso, crisis convulsivas secundarias y diabetes insípida.
- Estado de salud: Su estado de salud es malo para la vida y para la función, por lo que desde el momento de su nacimiento la madre firma el consentimiento informado para cuidados paliativos debido a limitación del esfuerzo terapéutico.
- Cuidado: Desde el momento de su nacimiento su madre firma el consentimiento informado para cuidados paliativos debido al diagnóstico prenatal de Holoprosencefalia alobar y agenesia de cuerpo caloso.
- Entorno: La familia de Nancy es monoparental, está conformada por su madre y su abuela paterna, siendo ella la primogénita.

Se realizó la primera valoración general el día 22 de abril con una valoración focalizada consecutiva en el servicio de UCIREN.

Para la recolección de datos de este estudio de caso se utilizaron fuentes de información directas e indirectas, además de solicitar la firma de consentimiento informado por la madre de la persona de cuidado para poder iniciar la recolección de datos y realización del estudio de caso. Mi persona de cuidado se encuentra en etapa de desarrollo de lactante menor, por lo que su agencia de autocuidado es una agencia de cuidado dependiente por la madre F.S.Y.D, quien se considera una fuente de información directa respondiendo a las preguntas de la cédula de valoración del neonato aunado a la exploración física de la persona de cuidado y valoración por requisitos universales de Dorotea Orem.

Algunos datos que la madre no proporcionó se consultaron en el expediente electrónico y expediente físico existente en el servicio.

Material y procedimiento para la elaboración del estudio de caso

Para la elaboración del presente estudio de caso se utilizaron los siguientes elementos: (Ver anexos)

- Consentimiento informado.
- Cédula de valoración neonatal.
- Escalas.
 - Brazelton: evaluación neuroconductual.
 - IPAT: posicionamiento.
 - Escala Macdems: Riesgo de caídas.
 - NIPS: evaluación del dolor.
 - N-PASS (agitación- sedación): evaluación del dolor neonatal.
 - e-NRASS: evaluación de riesgo de úlceras por presión.

Cronograma de actividades:

Actividades	Abril 2021			Mayo 2021		Junio 2021	Julio 2021	Septiembre 2021	Noviembre 2021	Enero 2022	Mayo 2022	Agosto 2022	Septiembre 2022	Noviembre 2022	Enero 2023
	22	23	26	21	22	16	05	01	19	29	19	09	02	02	
Selección de la persona de cuidado.															
Valoración cefalocaudal e identificación de déficits de requisitos de autocuidado.															
Recolección de información por medio de entrevista y consulta de expediente electrónico.															
Firma de consentimiento															

nto informado.			■														
Elaboración y revisión de valoración general y focalizada.				■													
Elaboración de marco teórico.					■	■											
Elaboración de metodología .						■											
Elaboración de Proceso de Atención de Enfermería.							■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■

Figura 10. Cronograma de actividades para el desarrollo del estudio de caso. Elaboró: L.E Mariagna Rivera Mondragón.

Consideraciones éticas

Los aspectos éticos constituyen una realidad indisociable del trabajo diario de las enfermeras asistenciales. Elementos como qué decir, cuándo decirlo y cómo decirlo acompañan al quehacer habitual del enfermero. Y si esta situación es habitual en el contexto clínico, en el caso de las enfermeras que trabajan en el ámbito neonatal es, si cabe, más relevante.

El modelo teórico bioético que ha tenido mayor difusión e influencia en nuestra sociedad es propuesto por Tom L. Beauchamp y James F. Childress presentado en 1979 en el libro *Principles of biomedical ethics*. En este modelo se formulan cuatro principios generales para tratar de orientar las decisiones de los investigadores del ámbito de las ciencias de la vida.

- 1) Respeto a la autonomía: reconoce dos cuestiones principales, 1) los individuos deben ser tratados como seres autónomos y 2) la especial protección a la que deben estar sujetos aquellos cuya autonomía está disminuida. La autonomía es una capacidad que aumenta progresivamente durante la mayor parte de la vida, de tal modo que no es la misma en un recién nacido que en un preescolar, un adolescente y un adulto. Este principio tiene especial interés en neonatología ya que la autonomía del RN es ostentada por los padres o los tutores legales. La expresión práctica de este principio es el consentimiento informado.
- 2) Beneficencia: dice que los profesionales de la salud actuarán de la manera que consideren más adecuada, siempre buscando el máximo bien para el paciente. Este principio tiene un límite que es el consentimiento del paciente o se sus representantes, ya que la definición del “máximo bien” tendrá diferentes matices en función del sistema de valores del individuo o de su grupo social. Los profesionales de la salud nunca podrán imponer su criterio en contra de la opinión del paciente. La expresión práctica de este principio la encontramos en las indicaciones terapéuticas correctas, basadas en la evidencia.

- 3) No maleficencia: obliga a no hacer daño de manera intencionada; existe la obligación moral de no hacer daño, incluso por encima de la obligación de hacer el bien. La expresión práctica de este principio puede encontrarse en las contraindicaciones de las técnicas o tratamientos, que obligan constantemente a la ponderación del riesgo-beneficio de cada actuación.
- 4) Justicia: en el ámbito clínico tiene que ver con la distribución equitativa de los recursos, que a menudo resultan insuficientes. Este principio establece que el acceso a los recursos debe basarse en criterios de igualdad y, ante la escasez de recursos, deberán priorizarse para aquellos en quienes vayan a ser más efectivos.

Diego Gracia, posteriormente ha criticado la carencia de un sistema de referencia previo en la ética de los principios, así como la ausencia de jerarquía en ellos. Gracia considera que la “no maleficencia y la justicia se diferencian de la autonomía y la beneficencia en que obligan con independencia de la opinión y de la voluntad de las personas implicadas, y por tanto tienen un rango superior a los otros dos”. De esta forma establece dos niveles jerárquicos: en el nivel superior se sitúan los principios de no maleficencia y justicia, que son la expresión de la igualdad de respeto y consideración que merecen todos los hombres, y el nivel inferior está formado por los principios de no maleficencia y autonomía, que tiene un carácter particular e individual. ⁽¹⁰⁾

CAPÍTULO IV. Aplicación del proceso

Ficha de identificación:

Nombre y apellidos F. S. N. D.		Fecha de nacimiento: 17-02-2021	Género: Femenino
Hora de nacimiento: 11:47	Grupo y RH: O positivo	Edad Gestacional Al nacimiento: 39.2SDG	
Embarazo único	Vía de nacimiento: Abdominal	Días de estancia: 64 días	

Factores Básicos Condicionantes

1. Factores descriptivos de la persona

Se realiza la valoración al lactante menor F.S.N.D el día 22 de abril del 2021 la cual se encuentra hospitalizada en el Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes” en el servicio de Unidad de Cuidados Intermedios al Recién Nacido (UCIREN 1).

F.S.N.D de sexo femenino nació el día 17 de febrero del 2021 a las 11:47 horas por cesárea siendo un embarazo único con peso de 2,775 gr y talla de 47 cm, ameritó maniobras de reanimación básica, otorgándole un Capurro de 39.2 SDG, APGAR de 8/9 y Silverman A. de 2 puntos, grupo y Rh O positivo. Ingresó al servicio el mismo día de nacimiento, actualmente tiene 64 días de vida extrauterina, los mismos de su estancia hospitalaria.

2. Estado de salud.

El estado de salud de F.S.N.D es malo para la vida y la función, su patología de base no es compatible con la vida.

3. Factores del sistema familiar.

Hija no planeada, no deseada, aceptada de una pareja joven quien se separó posterior a la noticia de embarazo.

Actualmente la madre de F.S.N.D vive en casa de la abuela paterna de la persona de cuidado, estando integrada sólo por ellas dos.

4. Factores socioculturales y socioeconómicos

F.S.N.D cuenta con una familia desintegrada conformada por su madre de 19 años, quien nació en el Estado de México, los Reyes la Paz. Escolaridad secundaria completa, estado civil soltera, ocupación ama de casa, de religión católica y su abuela paterna de F.S.N.D de quien no se cuenta con datos.

5. Patrón de vida.

Dentro del patrón de vida la madre considera llevar una buena alimentación, comiendo tres veces al día, evitando las grasas, no considera relevante el cuidado dental llevándolo a cabo 1 o dos veces al día y el baño diario.

Refiere ser diagnosticada desde los 12 años de una enfermedad no especificada la cual afecta su sensibilidad dérmica.

6. Disponibilidad y adecuación de los recursos.

Refiere vivir en un cuarto rentado, de concreto, con paredes de tabique y piso de cemento. Con ventilación e iluminación deficiente ya que no cuenta con ventanas. Cuenta con todos los servicios intradomiciliarios: agua, luz, drenaje, alumbrado público y pavimentación.

7. Factores ambientales.

La vivienda se encuentra en un área geográfica urbana, cuentan con 1 perro con esquema de vacunación completo.

8. Factores del sistema de salud.

La madre no es derechohabiente, anteriormente se atendió en médico particular en con el cual llevó dos consultas prenatales, posteriormente acude al instituto por diagnóstico por ultrasonido de malformación congénita, llevando en el instituto otras tres consultas prenatales siendo en la tercera hospitalizada para la resolución de su embarazo por trabajo de parto espontáneo.

Requisitos ante la desviación de la salud.

1. Antecedentes personales patológicos.

F.S.Y.D refiere no tener ninguna cirugía previa, actualmente no toma ningún medicamento, niega hospitalizaciones antes de la resolución de su embarazo, refiere enfermedad no especificada relacionada a hipersensibilidad cutánea, no refiere toxicomanías.

2. Antecedentes perinatales

Menarca a los 10 años, inicio de vida sexual activa a los 17 años, parejas sexuales 1, no ha utilizado algún método de planificación familiar, no se ha realizado prueba de Papanicolau ni VPH, no tuvo embarazos previos.

3. Embarazo actual

En su embarazo actual contó con control prenatal externo al InPer de dos consultas durante las cuales se le realizó un ultrasonido en el cual se diagnosticó malformación congénita craneofacial en la semana 20 de gestación por lo que decidió atenderse en el instituto, al cual asistió a tres consultas más con seguimiento por parte del servicio de medicina fetal a partir de la semana 35 de gestación. Consumió vitaminas y ácido fólico prenatales después del diagnóstico de malformación congénita (aproximadamente a los 6 meses), recibió dos inmunizaciones las cuales no recuerda.

Ingresa a cuidados paliativos desde el día de su nacimiento firmando el consentimiento informado el día 17 de febrero del 2021.

4. Patología materna durante el embarazo.

Durante el primer trimestre aún sin saber del embarazo curso con sangrado el cual cesó espontáneamente.

A finales del segundo trimestre aproximadamente curso con infección de vías urinarias con flujo viscoso amarillo. Menciona tratamiento con óvulos, no recuerda el esquema.

5. Antecedentes del neonato

Signos vitales	FC: 142 lpm	FR: 52 rpm	Temp: 36.7°	T/A: 72/47	SatO2: 87%
Somatometría	Peso: 2,775 gr	Talla: 47 cm	PC: 33 cm	PA: 30 cm	PT: 30 cm
Patrón de crecimiento	IP: 2.6	Patrón de crecimiento normal			

F.S.N.D fue un recién nacido a término, con bajo peso para edad gestacional y bajo peso al nacimiento, nacida el día 17/02/2021 a las 11:47 horas por cesárea con una edad gestacional de 39.2 SDG por Capurro, nace vigorosa, se le brindan maniobras básicas de reanimación: secado, aspiración de secreciones y estimulación táctil observando leve esfuerzo respiratorio por lo que colocan oxígeno indirecto con FiO2 al 30% con recuperación espontánea, se le otorga un Apgar al primer minuto de 8 y a los 5 de 9, Silverman de 2 puntos, se le proporciona profilaxis antihemorrágica con Vitamina K 1 mg y profilaxis oftálmica con Cloranfenicol 1 gotas en cada ojo. Posterior a la reanimación pasa al servicio de UCIREN 1 para continuar con el manejo paliativo.

4.3 Exploración física

Se realiza la exploración física del lactante menor a los 64 días de vida extrauterina el día 22 de abril del 2021.

➤ Signos vitales:

FC: 146 lpm FR: 40 rpm Temperatura: 36.8° TA: 79/38 PAM: 53

➤ Somatometría:

Peso actual: 3,600 gr PC: 33 cm PA: 33 cm

- Habitus exterior: Se encuentra en cuna radiante apagada, con monitorización cardio-respiratoria no invasiva, en nido de contención, posición decúbito ventral, IPAT 4 puntos, presentando crisis convulsiva.
- Apariencia: lactante menor presentando crisis convulsivas tónico-clónicas continuas con duración de 15 segundos aproximadamente y cambios hemodinámicos (desaturación y bradicardia), coloración pálida reticular.
- Cabeza: fontanela bregmática deprimida de 1cm aproximadamente, fontanela lambda cerrada, cabello delgado con débil implantación, con alopecias en diversas zonas del cráneo.
- Cara y cuello: hipotelorismo, agenesia de tabique nasal, orejas con adecuada implantación, labio y paladar hendido, mucosa oral hidratada con sonda orogástrica 8 Fr fija en 20 cm cerrada, cuello corto, clavículas simétricas e íntegras.
- Tórax: simétrico y cilíndrico, teletelia, campos pulmonares con murmullo vesicular audible, focos cardiacos de buena intensidad y ritmo, llenado capilar de 3 segundos.
- Abdomen: blando, depresible a la palpación, peristalsis presente, se palpa borde hepático a 2 cm por debajo del borde costal, cicatriz umbilical.
- Genitales: acorde a fenotipo, labios mayores cubriendo clítoris, meato urinario central, ano permeable.
- Extremidades y columna: extremidades superiores hipotónicas al descanso, simétricas, espásticas al estímulo, multipuncionadas. Empuñamiento de pulgar. Extremidades inferiores hipotónicas en extensión, surcos plantares profundos. Columna íntegra, simétrica. Pulsos periféricos homóclotos.
- Piel: seca, con descamación superficial de extremidades inferiores.

- Neurológico: reflejos primarios: búsqueda ausente, succión presente, deglución ausente, prensión palmar y plantar, marcha automática y Galant ausentes, moro disminuido.



Valoración general prequirúrgica (Colocación de sonda de gastrostomía Rusch Pezzer) por requisitos universales (22 de abril del 2021)

<i>Requisito universal</i>	<i>Valoración del requisito</i>
<i>1. Mantenimiento de un aporte suficiente de aire</i>	Signos vitales: FC: 146 lpm, FR: 40 rpm, TA: 86/58 mmHg, TAM: 68 mmHg, T°: 36.8°C, llenado capilar: 2", Saturación posductal 93%, no presenta signos de dificultad respiratoria. Se auscultan campos pulmonares con murmullo vesicular audible, se observa tórax simétrico, movimientos respiratorios de amplitud normal y regular. Focos cardiacos de intensidad aumentada y ritmo regular, pulsos periféricos homócrotos de amplitud intensa y ritmo regular.
<i>2. , 3. Mantenimiento de un aporte suficiente de agua y alimento</i>	Peso actual de 3,600 gr, IP: 2.6 Se observa edema generalizado (+). Se palpa fontanela bregmática deprimida de 1 cm aproximadamente, mucosa oral hidratada, agenesia de tabique nasal, labio y paladar hendido con sonda orogástrica 8 Fr para alimentación. Peristalsis disminuida, perímetro abdominal de 33 cm. Ayuno por próxima intervención quirúrgica (gastrostomía). La piel se encuentra en buen estado íntegra e hidratada a excepción de extremidades

inferiores donde se encuentra seca con descamación superficial.

Debido a la patología de base los reflejos de succión y deglución están ausentes. Los líquidos parenterales totales están calculados a 180 ml/kg/día con un volumen total de 250 ml y una velocidad de infusión de 24.1 ml/hr.

4. *Provisión de cuidados asociados a los procesos de eliminación y excretas.*

Genitales femeninos acorde a edad y sexo, clítoris cubierto por labios mayores, labios mayores cubriendo a menores, meato central, secreción blanquecina. Presenta tres micciones durante el turno con orina amarilla clara de olor suave, llevando a cabo control de líquidos a través del pesaje del pañal. El ano se encuentra permeable, no presenta evacuaciones adjudicado a procedimiento quirúrgico.

Se consulta EGO del día 18-04-2021 con un pH de 7, glucosa normal y proteínas negativas. Se calculan pérdidas insensibles durante el turno de 17.6.

5. *Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo.*

Durante la valoración se encuentra en cuna radiante apagada, en nido de contención, desorganizada, IPAT de 1 punto, presentando crisis convulsivas tónico-clónicas de aproximadamente 15 segundos de duración con cambios hemodinámicos (desaturación hasta 70% y bradicardia hasta 80 lpm), por lo que se considera conducta Brazelton en estadio 6 ya que se encuentra extremadamente irritable e hiperreactiva a la manipulación con llanto inconsolable. Se valora escala FLACC de 10 puntos, empuñamiento de manos y pies, hiperextensión de extremidades. Se valoran los

reflejos primarios los cuales se encuentran ausentes. Ortolani y Barlow negativos.

6. *Mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción social.*

➤ Posterior a su nacimiento y hasta la fecha el binomio se encuentra separado, pasando a F.S.N.D a UCIREN 1 para su seguimiento. Recibiendo visita programada de su madre por situación sanitaria (aproximadamente cada tercer día). Responde a estímulos táctiles y auditivos. Reflejos primarios: búsqueda ausente, succión presente, deglución ausente, prensión palmar y plantar, marcha automática y Galant ausentes, moro disminuido.

7. *Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.*

Se valora riesgo de lesiones por presión con escala e-NSRAS de 13 puntos (alto riesgo). Escala de caídas valorada por escala Macdems de 5 puntos (riesgo alto). Escala de dolor valorada por FLACC de 10 puntos (dolor intenso), para el cual se brinda tratamiento farmacológico con Paracetamol (15mg/kg/do) 54 mg IV cada 6 horas en coadyuvancia con Morfina (0.1 mg/kg) 0.3 mg IV previa valoración médica. Su tratamiento farmacológico consta de los siguientes medicamentos:

- Desmopresina por diabetes insípida calculada a 6 mcg.

- Manejo anticonvulsivo con midazolam 1090 mcg, levetiracetam 108 mg, ácido valproico 108 mg y topiramato 18 mg.

Cuenta con acceso vascular periférico, catéter corto 24 G en miembro pélvico izquierdo.

Los laboratorios preoperatorios del día 21 de abril del 2021 muestran los siguientes resultados:

Elemento	Valor	Valores límitrofes en parámetros normales.
Albúmina	2.8 g/dL	
Sodio	143 mmol/L	
Potasio	4.8 mmol/L	
Cloro	114 mmol/L	
Fósforo	6.8 mg/dL	
Magnesio	2.2 mg/dL	
Calcio iónico	1.29 mmol/L	

8. *Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de los grupos sociales y el deseo de ser normal.*

F.S.N.D no ha presentado una transición favorable debido a la alteración estructural compleja que presenta.

- Recibió la vacuna BCG el día 20/02/2021.
- No se le realizó tamiz metabólico.
- Recibió consulta por Genética y Genómica para análisis de cariotipo el cual resultó normal.

Jerarquización de requisitos universales.

Requisito de autocuidado	Diagnóstico
<p>1. Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el descanso</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Alteración paroxística de la función neurológica secundario a anomalías en el desarrollo del prosencéfalo m/p crisis convulsivas tónico-clónicas de difícil control, con repercusión hemodinámica (desaturación 70% y bradicardia 80lpm). ✓ Déficit de autorregulación r/c alteración estructural de sistema nervioso central y disfunción del sistema nervioso parasimpático m/p incapacidad para llevar a cabo una conducta organizada, Brazelton 6 (llanto, irritabilidad e hiperreactividad).
<p>2. Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y bienestar humano</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Riesgo de pérdida de la continuidad del estrato córneo r/c factores extrínsecos (humedad, mayor fricción y cizallamiento por crisis convulsivas constantes) e intrínsecos (desaturación durante la crisis convulsiva, consecuente hipoperfusión tisular).
<p>3. Provisión de cuidados asociados a los procesos de eliminación y excretas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Riesgo de desequilibrio del Sodio sérico r/c ausencia de secreción de la hormona antidiurética.

Esquema metodológico

Etapa de desarrollo	Jerarquización de Requisitos de Autocuidado Universales	Agencia de cuidado dependiente
Lactante menor	<ol style="list-style-type: none"> 1. Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y bienestar humano 2. Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y reposo 3. Mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción social 4. Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de los grupos sociales y el deseo de ser normal 5. Mantenimiento de un aporte suficiente de alimentos 6. Provisión de cuidados asociados a los procesos de eliminación y excretas 7. Mantenimiento de un aporte suficiente de agua 8. Mantenimiento de un aporte suficiente de aire 	Desarrollada pero no estabilizada
Requisitos de autocuidado ante una desviación de salud		Sistema de Enfermería
<p>La madre acude a control prenatal, aunque no a la totalidad de sus consultas. Lleva un mal manejo de patologías durante el embarazo (no recuerda esquemas). Posterior al diagnóstico prenatal es consciente de su estado de salud, manifiesta dudas y comentarios sobre el cuidado de su bebé, aunque temerosa está dispuesta a contribuir con los cuidados paliativos de su hija. La agencia de autocuidado contribuye a resolver sus dudas y proporcionar medidas de confort a F.S.N.D</p>		Totalmente compensatorio / apoyo-educación
		Exposición a riesgos
	<ul style="list-style-type: none"> - Infección - Broncoaspiración - Dolor agudo - Retraso en el crecimiento - Fiebre - Deshidratación - Poliuria - Desnutrición - Muerte 	
Unidad de Observación		
Lactante menor (64 días de vida extrauterina), crisis convulsivas secundarias a holoprosencefalia y agenesia de cuerpo calloso, paladar en ojival, labio hendido, diabetes insípida.		
Factores Básicos Condicionantes		
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Edad: Recién nacido a término de 39.2 SDG actualmente 64 días de vida extrauterina ▪ Escolaridad: madre con secundaria completa ▪ Residencia: cuarto rentado con todos los servicios ▪ Sistema familiar: es la primera hija de familia desintegrada, la madre se dedica al hogar, niega toxicomanías ▪ Factores socioculturales: de religión católica ▪ Factores socioeconómicos: de nivel socioeconómico bajo. Trabajo social del instituto le otorgó nivel 2 ▪ Patrón de vida: la madre niega toxicomanías, contó con dos inmunizaciones durante el embarazo, considera llevar una buena alimentación evitando las grasas e irritantes, refiere baño cada tercer día con aseo bucal 2 veces al día ▪ Estado de salud: el estado de salud de F.S.N.D es malo para la vida y la función a corto plazo ▪ Sistema de salud: la madre cuenta con seguro popular y asiste al instituto para control de embarazo por Medicina Fetal posterior al diagnóstico prenatal 		

Requisito de autocuidado universal	Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el descanso.	
Operaciones de diagnóstico	Alteración paroxística de la función neurológica secundario a anomalías en el desarrollo del prosencéfalo m/p crisis convulsivas tónico-clónicas de difícil control, con repercusión hemodinámica (desaturación 70% y bradicardia 80lpm).	
Objetivo	Conservar la función neurológica a través de disminución factores desencadenantes de crisis convulsivas en el neonato, aplicando medidas farmacológicas, de seguridad y confort que eviten el daño físico.	
Sistema de enfermería	Totalmente compensatorio.	Actuar por el otro/ Proporcionar un entorno que fomente el desarrollo.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento	
<ul style="list-style-type: none"> - Monitorización continua de las funciones vitales. - Tratamiento farmacológico. - Control ambiental. - Prevención del daño físico. 	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar la semiología de la crisis convulsivas, cronometrar el tiempo, así como los cambios hemodinámicos durante las mismas. ⁽¹⁷⁾ - Mantener monitorizadas las constantes vitales ante un episodio de crisis convulsiva. - Asegurar la permeabilidad de la vía aérea y una adecuada oxigenación, proporcionando una fuente de oxígeno adicional si se detecta hipoxia (SPO2 <90%) especialmente durante la crisis convulsiva y durante la ministración de Midazolam (0.3 mg/kg/do) 1090 mcg IV. - Evitar la administración rápida ya que puede provocar hipotensión o depresión respiratoria. ⁽¹⁸⁾ - Administrar levetiracetam (30 mg/kg/do) 108 mg para tratar las convulsiones. Evaluar de forma periódica los niveles de hemoglobina y hematocrito ya que como efecto secundario puede provocar neutro y trombocitopenia. - Vigilar el estado de la piel ya que se pueden producir reacciones dermatológicas graves: necrólisis epidérmica tóxica y síndrome de Stevens- Johnson. ⁽¹⁹⁾ - Identificar los estímulos que pueden precipitar las crisis convulsivas como el tacto, luz y ruido. - Asegurar un ambiente tranquilo, sin estímulos nocivos y cómodo que asegure el bienestar físico y prevenga lesiones apartando objetos o material que pueda provocar lesión. - Mantener una vía aérea permeable. ⁽²⁰⁾ - Despejar el área alrededor del paciente, retirar objetos o ropa que pueda dañar al paciente y asegurar postura de seguridad. - Evitar detener los movimientos durante la convulsión. ⁽²¹⁾ 	
Operaciones de control	Debido a la patología de base de Nancy, fue muy difícil controlar las crisis convulsivas, la presencia de convulsiones fue constante acompañada de cambios hemodinámicos durante las mismas, aún con tratamiento farmacológico. Se evitó el daño físico y se logró mantener el confort de la paciente.	

Requisito de autocuidado universal	Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el descanso.		
Operaciones de diagnóstico	Déficit de autorregulación r/c alteración estructural de sistema nervioso central y disfunción del sistema nervioso parasimpático m/p incapacidad para llevar a cabo una conducta organizada, Brazelton 6 (llanto, irritabilidad e hiperreactividad).		
Objetivo	Favorecer la autorregulación mediante los cuidados centrados en el desarrollo.		
Sistema de enfermería	Parcialmente compensatorio.	Método de ayuda	Ayudar al otro/ Proporciona un entorno que fomente el desarrollo.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento		
<ul style="list-style-type: none"> - Observación del comportamiento durante el cuidado diario. - Optimizar el macroambiente - Optimizar el microambiente - Cuidados centrados en la familia 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Crear un ambiente de curación: reducido de sobreestimulación sensorial negativa que produzca estrés, manejando en lo posible el entorno sensorial, la propiocepción, el control de la temperatura, luz y sonido. 2. Buscar la vinculación temprana y oportuna, apoyar a la madre a través de la educación y entrenamiento.⁽²²⁾ 3. Mantener el cuerpo lo más parecido posible a la posición que habría de tener en el útero utilizando la escala IPAT para la evaluación del posicionamiento infantil. Proporcionar el posicionamiento de apoyo para el desarrollo con la contención adecuada durante la hospitalización es esencial para el sistema musculoesquelético. 4. Mantener Escala IPAT en puntaje mayor a 9 puntos (posicionamiento ideal/aceptable) y no menor a 9 puntos (reposicionar). 5. Salvaguardar el sueño: la preservación del sueño es esencial para el desarrollo neurológico normal, el crecimiento y la mejoría clínica. 6. Minimizar el estrés y el dolor a través del uso de técnicas de analgesia no farmacológica, cuidados posturales, contención y manipulación mínima, así como intervenciones dirigidas a la familia (contacto piel con piel).⁽²³⁾ 7. Proteger la piel: usar guías del cuidado de la piel basadas en evidencia, junto con un monitoreo cuidadoso y un adecuado manejo en posicionamiento y cambios posturales.⁽²⁴⁾ 		
Operaciones de control	No es posible lograr la autorregulación de Nancy ya que por su patología de base presenta crisis convulsivas de difícil control.		

Requisito de autocuidado universal	Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y bienestar humano.	
Operaciones de diagnóstico	Riesgo de pérdida de la continuidad del estrato córneo r/c factores extrínsecos (humedad, mayor fricción y cizallamiento por crisis convulsivas constantes) e intrínsecos (desaturación durante la crisis convulsiva, consecuente hipoperfusión tisular).	
Objetivo	Disminuir la exposición a factores intrínsecos y extrínsecos para mantener la integridad de la piel.	
Sistema de enfermería	Totalmente compensatorio.	Método de ayuda Actuar por el otro.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento	
<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación del riesgo. - Evaluación del estado de la piel. - Cuidados de la piel. - Control de la temperatura. 	<p>Identificar factores intrínsecos: alteraciones de la oxigenación y la circulación que conllevan a una hipoperfusión tisular, disfunción celular y eventualmente su muerte por alteración metabólica y falta de oxigenación y nutrientes, diabetes insípida.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realizar cambios de posición mínimo cada 4 horas y registrar en la hoja de enfermería. - Liberar la presión en el cuero cabelludo y en la cabeza al hacer los cambios posturales.⁽²⁵⁾ - Valorar la tolerancia a la manipulación previo a realizarla y en general la estabilidad clínica.⁽²⁶⁾ <p>Identificar factores extrínsecos: puntos de mayor presión, fricción y humedad. ⁽²⁷⁾</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluar la integridad de la piel en las zonas de presión, especialmente en la zona occipital, los cambios en el color, variaciones de calor, firmeza, humedad, dolor y la falta de confort del paciente a través de la escala de valoración e-NSRAS. - Mantener la piel limpia y seca evitando la fricción, usar agua tibia y jabón neutro durante el baño, el cual se realiza conforme a las necesidades del neonato. - Aplicar cremas que actúen como protectores cutáneos (Proshield) especialmente en prominencias óseas.⁽²⁸⁾ <p>En caso de presentar hipertermia:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Favorecer la pérdida de calor colocando al paciente en un ambiente fresco y ventilado. - Retirar la ropa. - Realizar baño de inmersión o de esponja con agua tibia de 35-36° - Administrar Paracetamol (15mg/kg/do) 54 mg IV cada 6 horas. ⁽²⁹⁾ 	
Operaciones de control	Se mantuvo la piel íntegra durante su estancia hospitalaria. Mantuvo una puntuación de riesgo alto para presentar lesiones por presión (e-NRASS de 13 puntos) posterior a la realización de las actividades antes descritas debido a que presenta hipertermias de difícil control y la piel continúa constantemente húmeda.	

Requisito de autocuidado universal	Provisión de cuidados asociados a los procesos de eliminación y excretas.		
Operaciones de diagnóstico	Riesgo de exacerbación del deterioro neurológico r/c Sodio sérico de 143 mmol secundario a ausencia de secreción de la hormona antidiurética.		
Objetivo	Compensar las pérdidas hídricas para prevenir el deshidratación hipernatrémica e hipovolemia propios de la enfermedad.		
Sistema de enfermería	Parcialmente compensatorio.	Método de ayuda	Ayudar al otro.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento		
<ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento farmacológico. - Monitorización hemodinámica e hidroelectrolítica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Administrar Desmopresina (1.6 mcg/kg/do) 6 mcg vía oral. Vigilar presencia de eventos adversos como: hiponatremia, hipertensión arterial, taquicardia, vómitos. ⁽⁴⁾ - Monitorizar las constantes vitales con especial atención en la frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria y tensión arterial. ⁽³⁰⁾ - Monitorizar el gasto urinario: normal de 1-3 ml/kg/hora, en caso de ser mayor se considera poliuria. ⁽³¹⁾ - Vigilar características de la orina y registrar en la hoja de enfermería. - Observar situaciones en las que pueden aumentar las pérdidas insensibles como: calor, enfermedades intercurrentes, etc. ⁽³²⁾ - Asegurar el aporte hídrico y calórico conforme a necesidades. ⁽³³⁾ - Evitar la sobrecarga de líquidos. - Restringir al máximo la ingesta de líquidos y controlar el peso corporal regularmente, en caso de existir pérdida mayor al 5% del peso corporal, interrumpir. ⁽³⁴⁾ - Reportar aparición de vómitos, estreñimiento, deshidratación grave acompañados de pérdida de peso, así como fiebre. - Vigilar datos de deterioro neurológico como letargo y crisis convulsivas. ⁽¹⁴⁾ 		
Operaciones de control	Se mantiene un estado de hidratación óptimo durante la estancia hospitalaria de Nancy, con valores séricos de electrolitos de: Na: 143 mmol/L, K: 4.8 mmol/L y Cl: 114 mmol/L. Mantiene un estado poliúrico >3 ml/kg/hr.		

Primera valoración focalizada posquirúrgica, requisitos universales con déficit. (22 de abril del 2021)

<i>Requisito universal</i>	Valoración del requisito												
1. <i>Mantenimiento de un aporte suficiente de aire</i>	<p>Regresa de quirófano en fase 3 de la ventilación modo CMV, cánula oro-traqueal 3.5 fija en 10 cm, con los siguientes parámetros: FiO₂: 28%, PEEP 5, PIP 10, SatO₂ 95-97%. Se auscultan campos pulmonares con murmullo vesicular, ruidos cardiacos rítmicos de buen tono e intensidad.</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">Signos vitales</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Temperatura</td> <td>37.2°</td> </tr> <tr> <td>Frecuencia cardiaca</td> <td>128</td> </tr> <tr> <td>Frecuencia respiratoria</td> <td>40</td> </tr> <tr> <td>Tensión arterial</td> <td>85/51</td> </tr> <tr> <td>Tensión arterial media</td> <td>64</td> </tr> </tbody> </table>	Signos vitales		Temperatura	37.2°	Frecuencia cardiaca	128	Frecuencia respiratoria	40	Tensión arterial	85/51	Tensión arterial media	64
Signos vitales													
Temperatura	37.2°												
Frecuencia cardiaca	128												
Frecuencia respiratoria	40												
Tensión arterial	85/51												
Tensión arterial media	64												
6. <i>Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y bienestar humano. .</i>	<p>Presenta llanto inconsolable, ceño fruncido, empuñamiento de manos, hiperextensión de extremidades. Se valora escala FLACC en 10 puntos (discomfort severo). Se ministra sedo-analgésia: Midazolam (0.3 mg/kg/do) 1090 mcg IV durante evento convulsivo y Paracetamol (15 mg/kg/do) 54 mg IV cada 6 horas en coadyuvancia con Morfina (0.1 mg/kg) 0.3 mg IV previa valoración médica.</p>												

Jerarquización de requisitos universales

Requisito de autocuidado	Diagnóstico
1. Mantenimiento de un aporte suficiente de aire.	✓ Incapacidad para llevar a cabo la respiración espontánea r/c depresión del sistema nervioso autónomo secundario a ministración de sedación para procedimiento quirúrgico m/p necesidad de intubación orotraqueal para llevar a cabo el proceso de oxigenación.
2. Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano.	✓ Respuesta exacerbada al dolor secundarios a anomalías en el desarrollo del prosencéfalo e inflamación del tejido abdominal por evento quirúrgico m/p FLACC de 10 puntos, empuñamiento de manos y pies, facies de dolor, hiperextensión de extremidades.

Requisito de autocuidado universal	Mantenimiento de un aporte suficiente de aire.		
Operaciones de diagnóstico	Incapacidad para llevar a cabo la respiración espontánea r/c depresión transitoria del sistema nervioso autónomo secundario a ministración de sedación para procedimiento quirúrgico m/p Fase 3 de la ventilación modo CMV		
Objetivo	Asegurar la ventilación efectiva mediante el mantenimiento de la vía aérea permeable y la regulación de los parámetros de la ventilación CMV hasta lograr requerimientos mínimos.		
Sistema de enfermería	Totalmente compensatorio.	Método de ayuda	Actuar por el otro.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento		
<ul style="list-style-type: none"> - Valoración del paciente en ventilación mecánica. - Posicionamiento óptimo y cambios posturales. - Evaluación del estado de sedación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar escala NPASS (agitación-sedación), al inicio de turno y posterior a la ministración de sedación y registrar. ⁽³⁵⁾ - Vigilar el estado clínico a través de la observación, auscultación y palpación. - Monitorizar continuamente el estado de oxigenación y ventilación a través de la oximetría de pulso. - Mantener saturaciones entre 89-94%. - Monitorizar los parámetros ventilatorios necesarios para mantener un estado de oxigenación óptimo, de acuerdo con la oximetría de pulso y parámetros gasométricos. - Valorar el estado cardiovascular a través de la temperatura, llenado capilar periférico y color de la piel. - Valorar el estado respiratorio a través de la oximetría de pulso, color de la piel, frecuencia y movimientos respiratorios. ⁽³⁶⁾ - Aspirar secreciones solo cuando sea necesario de acuerdo con ruidos pulmonares adventicios como estertores gruesos y utilizar técnica cerrada. ⁽³⁷⁾ - Monitorizar los parámetros gasométricos: PaO₂ de 50-70 mmHg, SatO₂ de 92 a 95%, PaCO₂ de 45 a 55 mmHg. ⁽³⁸⁾ - Monitorizar los efectos del cambio de posición en la oxigenación en cada movilización. - Realizar manipulaciones y aproximaciones suaves y entre dos personas, con contención cuando se realicen procedimientos invasivos. - Colocar al neonato en la mejor posición para mantener un patrón respiratorio óptimo, en supino sin hiperextender el cuello ni lateralizarlo de forma extrema. ⁽³⁸⁾ 		
Operaciones de control	Se mantiene a Nancy en parámetros ventilatorios mínimos, por lo que se extuba de forma programada el día 23 de abril. Se mantiene al medio ambiente con adecuada tolerancia.		

Requisito de autocuidado universal	Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y bienestar humano.		
Operaciones de diagnóstico	Respuesta exacerbada al dolor r/c anomalías en el desarrollo del prosencéfalo e inflamación del tejido abdominal por evento quirúrgico m/p FLACC de 10 puntos, empuñamiento de manos y pies, facies de dolor, hiperextensión de extremidades.		
Objetivo	Reducir la experiencia dolorosa de Nancy mediante cuidados e intervenciones especializadas.		
Sistema de enfermería	Totalmente compensatorio.	Método de ayuda	Actuar por el otro.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento		
<ul style="list-style-type: none"> - Identificar el nivel de dolor. - Manejo del dolor no farmacológico y farmacológico 	<ul style="list-style-type: none"> - Valorar escala FLACC en Nancy: expresión facial, posición de las piernas, actitud, llanto y consuelo y registrar en la hoja de Enfermería. ⁽³⁹⁾ - Llevar a cabo medidas conforme al nivel de dolor de Nancy (dolor severo). - Manejo no farmacológico: <ul style="list-style-type: none"> ✓ Aplicar medidas ambientales y de distracción, agrupar tareas para evitar estímulos repetidos al neonato, la limitación y selección, en lo posible, del tipo y momento del procedimiento, respetando el sueño y el momento de la alimentación del bebé. ✓ Promover un entorno adecuado, con limitación de ruidos y luz ambiental. ⁽⁴⁰⁾ ✓ Realizar la manipulación del neonato de forma lenta y suave, promoviendo comportamientos y posturas de autorregulación. ⁽⁴¹⁾ - Manejar el dolor con medidas farmacológicas: <ul style="list-style-type: none"> ✓ El medicamento de elección con Nancy fue la Morfina 0.3 mg en coadyuvancia con Paracetamol a dosis de 54 mg posterior a procedimiento quirúrgico. ✓ Ministran Morfina de forma lenta en mínimo 10 minutos, vigilando la función respiratoria y las constantes vitales con énfasis en la tensión arterial durante su administración. ✓ Monitorizar la efectividad del tratamiento 15 minutos posterior a la ministración intravenosa del fármaco utilizando la escala FLACC y modificar la puntuación si es el caso. ⁽⁴²⁾ 		
Operaciones de control	De acuerdo con las intervenciones para el manejo del dolor se logró una disminución en la percepción del dolor valorando escala FLACC de 10 a 6 puntos durante periodos cortos de tiempo, valorando el nivel de dolor 15 minutos posterior al manejo farmacológico.		

Segunda valoración focalizada, requisitos universales con déficit. (23 de abril del 2021)

<i>Requisito universal</i>	Valoración del requisito		
1. <i>Mantenimiento de un aporte suficiente de agua y alimento</i>	<p>Inicia alimentación enteral por sonda de gastrostomía, Los líquidos totales están calculados a 180 ml/kg/día, con tomas de fórmula maternizada al 13%, volumen de 32 ml cada 3 horas por infusión con duración de 30 minutos.</p> <p>Se transfunde concentrado eritrocitario por valores de Hemoglobina de 8.5 g/dl y Hematocrito de 25.5% con un volumen total de 36ml para dos horas por catéter periférico y signos vitales antes, durante y después de la transfusión estables con 12 horas de diferencia. Posterior al procedimiento se realizan exámenes de laboratorio con los siguientes resultados:</p>		
	Biometría hemática		
	Elemento	Resultado	Interpretación
	Hemoglobina	8.5 g/dl	Valores por
	Hematocrito	25.5%	debajo de
	Eritrocitos	2.87	parámetros
		mill/mm ³	normales
	Plaquetas	245	muestran
		miles/mm ³	anemia
	Linfocitos	4.3#	
	Proteína reactiva	C 24 mg/l	Elevada muestra una reacción inflamatoria
	Electrolitos séricos		
	Sodio	145 mEq/l	Límite superior
	Potasio	4.8 mEq/l	Parámetros normales
	Cloro	114 mmol/l	

Calcio	129 mmol/l	Parámetros normales
Examen general de orina		
pH	7	Ligeramente alcalina
Proteínas	25 mg/dl	Proteinuria
Sangre	150 u/L	Hematuria
Densidad urinaria	1.011	Isotenuria (densidad urinaria normal) ⁽⁴³⁾

2. *Mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción social.*

Recibe la visita de su madre periódicamente (aproximadamente cada tercer día) durante máximo dos horas debido a la situación sanitaria. La actitud de su madre es de aceptación a la patología de Nancy, durante la visita platica con ella y le brinda caricias. Por otro lado, expresa sentir nervios por el cuidado de Nancy cuando sea dada de alta, ya que ella no podrá brindarle los cuidados necesarios por motivos laborales y la persona a cargo de tales cuidados será su abuela paterna.

3. *Prevención de peligros pala la vida, el funcionamiento y el bienestar humano*

Signos vitales:

- Temperatura: 36.8° - 37.9°
- Frecuencia cardiaca: 128-165
- Frecuencia respiratoria: 40-50
- Tensión arterial: 85/51
- Tensión arterial media: 64

Presenta hipertermia durante el turno con valores entre 36.8 -37.9° que se controlan con medios físicos y químicos, ministrando Paracetamol calculado a 15 mg/kg/do. 54 mg cada 8 horas.

Jerarquización de requisitos universales con déficit.

Requisito de autocuidado	Diagnóstico
<p>1. Mantenimiento de un aporte suficiente de agua y alimento.</p>	<p>✓ Patrón de alimentación disfuncional r/c agenesia de tabique nasal, labio y paladar hendido m/p incapacidad para establecer un patrón de alimentación organizado y ausencia del reflejo de succión y deglución.</p>
<p>2. Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y bienestar humano.</p>	<p>✓ Disminución en la concentración de hemoglobina r/c ministración prolongada de medicamentos cuya reacción adversa es la trombocitopenia (Midazolam) y pérdida de volumen sanguíneo posterior a procedimiento quirúrgico m/p valores séricos por debajo de parámetros normales (Hemoglobina de 8.5 gr/dl y hematocrito de 25.5%), palidez de tegumentos.</p> <p>✓ Incapacidad para mantener una termorregulación eficaz r/c disfunción hipotalámica secundaria a alteración estructural m/p fluctuaciones de la temperatura corporal por encima del rango normal de 36.8 - 37.9°C.</p>
<p>3. Mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción social.</p>	<p>✓ Riesgo de deterioro parental r/c separación de la madre por estado de salud del neonato.</p>
<p>4. Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de los grupos sociales y el deseo de ser normal</p>	<p>✓ Respuestas fisiológicas ante el proceso de enfermedad y muerte secundario a anomalía neurológica limitante con la vida m/p crisis convulsivas de difícil control, dolor grave, desaturación hasta 70% y bradicardia hasta 80 lpm.</p>

Requisito de autocuidado universal	Mantenimiento de un aporte suficiente de alimentos.		
Operaciones de diagnóstico	Patrón de alimentación disfuncional r/c agenesia de tabique nasal, labio y paladar hendido m/p incapacidad para establecer un patrón de alimentación organizado y ausencia del reflejo de succión y deglución.		
Objetivo	Garantizar los requerimientos nutricionales de Nancy a través de una vía alterna de alimentación para evitar déficit en el estado nutricional.		
Sistema de enfermería	Parcialmente compensatorio.	Método de ayuda	Ayudar al otro.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento		
<ul style="list-style-type: none"> - Estado nutricional. - Alimentación enteral por sonda de gastrostomía. - Cuidados de la sonda de gastrostomía. 	<ul style="list-style-type: none"> - Alimentación por sonda de gastrostomía con sucedáneo de leche materna 84 ml cada 3 horas (180 ml/kg/día) por infusión para 30 minutos. - Monitorizar el estado nutricional a través del registro de ganancia/pérdida de peso, así como características de la piel y estado de hidratación. ⁽⁴⁴⁾ - Cambiar el equipo con el que se está administrando la fórmula cada 24 horas. - Lavar la sonda antes y después de la infusión de la alimentación o del suministro de medicamentos con agua inyectable o solución fisiológica. ⁽⁴⁵⁾ - Medir el perímetro abdominal por arriba de la cicatriz umbilical antes y después de la alimentación para identificar signos de distensión abdominal. - Verificar más de una vez la programación de la bomba de infusión para prevenir eventos adversos. ⁽⁴⁴⁾ - Vigilar en todo momento cualquier signo de alteración hemodinámica en el neonato. - Mantener limpia la región de la inserción de la sonda y verificar datos de infección. ⁽⁴⁶⁾ - Capacitar a la madre de Nancy para el cuidado de la sonda de gastrostomía. 		
Operaciones de control	La ganancia de peso de Nancy fue constante, egresando con un peso de 3.600 kg, sin complicaciones nutricionales durante su estancia hospitalaria.		

Requisito de autocuidado universal	Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y bienestar humano.		
Operaciones de diagnóstico	Disminución en la concentración de hemoglobina r/c ministración prolongada de medicamentos cuya reacción adversa es la trombocitopenia (Midazolam), pérdida de volumen sanguíneo posterior a procedimiento quirúrgico m/p valores séricos por debajo de parámetros normales (Hemoglobina de 8.5 gr/dl y hematocrito de 25.5%), palidez de tegumentos.		
Objetivo	Aumentar gradualmente los niveles de hemoglobina mediante la transfusión de concentrados eritrocitarios hasta lograr niveles óptimos de hemoglobina (>12gr/dl) y hematocrito (>40%).		
Sistema de enfermería	Totalmente compensatorio	Método de ayuda	Ayudar al otro
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento		
<ul style="list-style-type: none"> - Realizar la transfusión sanguínea de manera segura. - Mejorar niveles hematológicos de hemoglobina y hematocrito. - Proteger contra infecciones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Verificar la existencia de consentimiento informado para transfusión de hemoderivados. - Realizar la identificación y verificación de la calidad del componente sanguíneo juntamente con el médico, a través de: Confirmar la compatibilidad sanguínea con la hoja de solicitud y las hojas de reporte de pruebas de compatibilidad. Confrontar las papeletas con el formato de solicitud (nombre completo del paciente, número de cedula, tipo de sangre y Rh, número de bolsa, fecha de caducidad del hemo componente). Revisar en forma detallada el componente sanguíneo verificando que la unidad permanezca sellada sin fugas y que tenga los rótulos de calidad correspondientes. Observar las características generales físicas, del componente (libre de grumos, coágulos y de color adecuado).⁽⁴⁷⁾ - Corroborar la cantidad, la velocidad y tiempo de infusión del hemoderivado conforme a indicación médica, se calcula concentrado eritrocitario a 10 ml/kg, con un total de 36 ml para dos horas. Se vigila la fluidez, se realiza control y registro de los signos vitales los cuales se valoran previo al inicio de la transfusión, posterior a 1 hora de transfusión y al finalizar la transfusión, se mantiene en observación continua ante sospecha de una reacción adversa, se revisa constantemente el sitio de punción y se verifica que el caudal sea adecuado. ⁽⁴⁸⁾ - Administrar concentrados eritrocitarios en equipos con filtro convencional de 170 – 260 micras. - Identificar posibles reacciones adversas como: dificultad respiratoria, fiebre, rubor facial, hipotensión, vómitos, diaforesis, piel fría. - Al finalizar la transfusión anotar y describir las siguientes características de la transfusión realizada: Productos sanguíneos administrados, signos vitales, antes, durante, después de la transfusión, volumen total transfundido, tiempo de transfusión y respuesta del paciente. ⁽⁴⁹⁾ 		
Operaciones de control	Posterior a la transfusión los niveles hematológicos de Nancy mejoraron elevando su nivel de hemoglobina a 12.1 mg/dl y hematocrito a 34.6% para el día 27 de abril (4 días posteriores a las transfusiones). No presenta reacciones adversas durante o posterior a las transfusiones sanguíneas, se mantiene hemodinámicamente estable.		

Requisito de autocuidado universal	Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y bienestar humano.		
Operaciones de diagnóstico	Incapacidad para mantener una termorregulación eficaz r/c disfunción hipotalámica secundaria a alteración estructural del prosencéfalo m/p fluctuaciones de la temperatura corporal por encima del rango normal de 36.8 - 37.9°C.		
Objetivo	Mantener la temperatura corporal en rangos normales de 36.5° a 37.5° para disminuir los posibles daños de la hipertermia.		
Sistema de enfermería	Totalmente compensatorio.	Método de ayuda	Actuar por el otro.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento		
<ul style="list-style-type: none"> - Monitorización de la temperatura corporal. - Manejo ambiental - Manejo farmacológico - Monitorización de la temperatura corporal 	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar datos clínicos de hipertermia: rubicundez de tegumentos, irritabilidad, taquicardia, taquipnea, sudoración excesiva. <p>Manejo de la hipertermia</p> <ul style="list-style-type: none"> - Colocar compresas de agua tibia, evitar el arropamiento excesivo de la paciente y se situar en un ambiente fresco. - Evitar el uso de alcohol y de baños o compresas frías. - Administrar paracetamol a dosis calculada de 15 mg/Kg de peso 54mg cada 6 h. Es bueno destacar que la sobredosificación por paracetamol por su efecto hepatotóxico puede ser grave, y hay que usarlo con cautela y a las dosis recomendadas. - Evaluar la efectividad de las medidas físicas como farmacológicas evaluando la temperatura corporal cada 15-30 min después de la intervención realizada.⁽⁵⁰⁾ 		
Operaciones de control	Debido a la patología de Nancy resultó difícil la termorregulación por medios físicos y farmacológicos, aunque se logró la eutermia aproximadamente 1 hora tras la aplicación de estas medidas, aunque reincidió durante un día más. En todo momento se procuró el confort.		

Requisito de autocuidado universal	Mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción social.		
Operaciones de diagnóstico	Riesgo de deterioro parental r/c separación de la madre por estado de salud del neonato.		
Objetivo	Fomentar el apego madre/hijo durante la estancia hospitalaria favoreciendo el acompañamiento y el cuidado materno.		
Sistema de enfermería	Parcialmente compensatorio.	Método de ayuda	Ayudar al otro.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento		
<ul style="list-style-type: none"> - Involucrar a la madre en el cuidado de su bebé. - Planificar técnicas y recursos a utilizar para la capacitación sobre el cuidado. - Reducir en lo posible las fuentes de estrés para la madre y la bebé durante el acompañamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> - Brindar la seguridad a la madre que Nancy está recibiendo el mejor cuidado posible durante su estancia hospitalaria aún en los momentos en los que ella está ausente, así como brindar respuestas honestas favorece la aceptación de responsabilidad para decidir sobre su cuidado. - Brindar material de apoyo para su lectura y posterior práctica acerca de cuidados domiciliarios generales y específicos como: manejo de crisis convulsivas, manejo y cuidados de gastrostomía, administración de medicamentos, preparación y administración de alimentación por sonda de gastrostomía, medidas de seguridad y confort. - Valorar la capacidad para llevar a cabo los cuidados, brindando seguridad durante la manipulación y resolviendo dudas a lo largo de la práctica. - Facilitar la cercanía, brindando tiempos prolongados de visita en lo posible, evitando interrupciones e intervenciones durante su interacción con Nancy. - Informar acerca de las intervenciones que se le están realizando y el motivo con un lenguaje claro y sencillo manteniendo una actitud cercana, evitando el distanciamiento. - Asegurar un ambiente tranquilo, atenuando iluminación, minimizando ruidos que puedan generar estrés. ⁽⁵¹⁾ 		
Operaciones de control	Debido a la situación sanitaria, no fue posible asegurar visitas continuas por parte de la madre, éstas debían ser programadas de acuerdo con capacidades del servicio. Sin embargo, cuando era posible la visita, se brindó capacitación a la madre de Nancy siempre priorizando el confort, así como favoreciendo la seguridad llevar a cabo el cuidado materno.		

Requisito de autocuidado universal	Promoción del funcionamiento y desarrollo humano dentro de los grupos sociales y el deseo de ser normal.		
Operaciones de diagnóstico	Respuestas fisiológicas ante el proceso de enfermedad y muerte r/c anomalía neurológica limitante con la vida m/p crisis convulsivas de difícil control, dolor grave, desaturación hasta 70% y bradicardia hasta 80 lpm.		
Objetivo	Prevenir y aliviar en lo posible el sufrimiento durante el proceso de enfermedad hasta el final de la vida, a través de intervenciones que aseguren el confort y la dignidad humana.		
Sistema de enfermería	Totalmente compensatorio.	Método de ayuda	Actuar por el otro.
Prescripción del cuidado	Operaciones de regulación o tratamiento		
<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados dirigidos al recién nacido - Manejo del dolor - Cuidados dirigidos a la familia 	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener la comodidad del recién nacido a través de los cuidados generales diarios como: la higiene corporal, el cuidado postural (flexión, contención y orientación a la línea media), cambios posturales, cuidados de la boca (limpieza de la boca e hidratación de labios). - Fomentar la participación de la madre en los cuidados. - Tratar el cuerpo del bebé con el máximo respeto y realizar los cuidados con la máxima delicadeza. - Evaluar el dolor mediante la escala FLACC para recién nacidos a término antes y posterior a la aplicación de medidas farmacológicas y no farmacológicas para el dolor.⁽¹⁾ - Continuar con todos los medicamentos que promueven la comodidad y el control de los síntomas.⁽²⁾ - Administrar analgésico y relajantes con Nancy: Morfina 0.3 mg en coadyuvancia con Paracetamol a dosis de 54 mg. Ministrar Midazolam (0.3 mg/kg/do) 1090 mcg IV. - Proporcionar un espacio físico adecuado: ambiente tranquilo y cómodo, con posibilidad de mantener una conversación sin interrupciones. - Facilitar a la madre la expresión de sentimientos, valores y expectativas. ⁽⁷⁾ - Propiciar el contacto físico de la madre con Nancy, si es posible que la tome en brazos. ⁽⁵²⁾ 		
Operaciones de control	Se disminuyó el dolor de Nancy con las medidas antes mencionadas en lo posible, se procuró en todo momento su dignidad humana, así como su confort. Se fomentó la participación de la madre en el cuidado de Nancy y hasta su alta domiciliaria, se brindó orientación sobre el seguimiento de cuidados paliativos en el hogar.		

Plan de alta

Egresar del servicio el día 04 de mayo del 2021 a las 13:15 horas.

Se brindan recomendaciones generales.

- Se explica a donde debe dirigirse en caso de urgencia acorde al estado de salud de Nancy.⁽⁵³⁾
- Higiene: Baño diario con jabón neutro, en un ambiente con temperatura agradable donde se eviten corrientes de aire. Utilizar ropa de algodón lavada con jabón de pasta sin suavizantes, detergentes ni blanqueadores. Evitar el arropamiento excesivo, que la ropa apriete excesivamente la piel y el pañal esté demasiado ajustado. No utilizar toallas con alcohol ni productos perfumados.⁽⁵⁴⁾
- Seguridad: Dormir boca arriba, no fumar cerca de ella y evitar arroparla excesivamente, lavarse las manos con agua y jabón antes de estar en contacto con la bebé y no exponerla a personas con infección de vías respiratorias
- Luz y ruido: Se recomienda mantener a Nancy en un ambiente tranquilo y estable, el exceso de luz y ruido puede producir irritabilidad, puede alterar los ciclos de sueño y alimentación, así como, desencadenar mayor frecuencia de crisis convulsivas.⁽⁵⁵⁾
- Datos de alarma. Coloración pálida, cianótica o ictericia, vómito, dificultad respiratoria acudir al hospital más cercano a su domicilio. No se especifica capacitación sobre manejo y cuidados de sonda de gastrostomía y alimentación.

- Cuidados del recién nacido con sonda de gastrostomía en casa

Cuidados diarios de LA SONDA DE GASTROSTOMÍA

¿Qué es?

Es un tubo pequeño que atraviesa la piel y la pared abdominal hasta el estómago. Es una manera segura de alimentar a su hijo ya que permanece en su lugar todo el tiempo. Se sujeta con una abrazadera (se cierra) cuando no se está usando.



Higiene de manos

Es el método más efectivo para la prevención y control de infecciones. Se debe lavar las manos siempre que se prepare la nutrición enteral o manipule la sonda de gastrostomía.



Posición del recién nacido

Debe estar sentado en un ángulo de 30°-45° durante la comida (grado de recomendación A) y al menos entre media hora y una hora después.



Administración de agua

En el domicilio el tipo de agua depende del paciente y su entorno. Si existe un riesgo aumentado de infección o una alteración de la barrera gastrointestinal, se debe usar agua estéril o de garrafón.



Cuidados de la piel

Revise la piel alrededor de la sonda todos los días, o con más frecuencia si es necesario. Asegúrese de que esté limpia y no irritada.



Referencias:
 * Children's Hospital of Wisconsin. Cuidado de un niño con una sonda de gastrostomía. 2017.41.
 * Pedrón-Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez-López L, Redecillas-Ferrero S, Moreno-Villares JM, et al. Consensus on paediatric enteral nutrition access: A document approved by SEMPE/SEGHNP/ARCEIPW/SECP. Nutr Hosp. 2011;26(1):1-15.

Figura 11. Cuidados diarios de la sonda de gastrostomía. Elaborado por: L.E Mariagna Rivera Mondragón.

Limpieza diaria de LA PIEL

Material necesario

- Hisopos con punta de algodón o una toallita.
- Agua y jabón



Pasos:

1. Lávese las manos con agua y jabón.
2. Use los hisopos con punta de algodón o una toallita mojada con agua y jabón para limpiar la piel alrededor de la sonda. El baño diario de su hijo es un buen momento para realizar este cuidado.
3. Enjuague y seque la sonda alrededor de la sonda.
4. Gire la sonda en el tracto todos los días cuando realice el cuidado del sitio. Esto evitará que la piel se pegue a la sonda.



Si nota que la piel alrededor de la sonda tiene costras o drenaje:

- Empape una gasa o toallita con agua tibia. Colóquela alrededor de la sonda para humedecer el drenaje hecho costras.
- Limpie suavemente para eliminar las secreciones.
- Retirar las secreciones ayudará a que la piel sane de manera adecuada alrededor de la sonda.

Figura 12. Limpieza de la piel periestomal. Children's Hospital of Wisconsin. Cuidado de un niño con una sonda de gastrostom

CUIDADOS DE LA FÓRMULA EN CASA

Administrar a temperatura ambiente. y desechar el sobrante.





Almacenar en un lugar limpio, oscuro, entre 15-25°C, evitando temperaturas extremas (grado de recomendación B).

Comprobar la fecha de caducidad de la fórmula.



En caso de manipulación, ésta debe realizarse en un ambiente limpio y reconstituirse con agua estéril o purificada.



Referencia:
 Solé Ripoll P, Tegido Valentí M, Ruiz Fernández D, Casanova Millán B, Ballina J. Ostomías de alimentación. Rev Rol enferm. 2004;433-6

Figura 13. (56) Solé Ripoll P, Tegido Valentí M, Ruiz Fernández D, Casanova Millán B, Ballina J. Ostomías de alimentación. Rev. Rol enferm. 2004;433-6. Cuidados de la fórmula de nutrición en casa. Elaboró L.E Mariagna Rivera Mondragón.

COMPLICACIONES DE LA GASTROSTOMÍA

Obstrucción de la sonda

Motivo: alimentos/medicamentos secos a través de la sonda

Solución: limpiar con agua tibia la sonda, recuerda que hay que pasar agua tras la administración de alimentos/medicamentos




Salida de la sonda

Motivo: Salida accidental de la sonda al exterior

Solución: avisar cuanto antes al médico/ enfermera para evitar que se cierre el estoma



Dolor en el estoma

Motivo: Presión excesiva de la placa de inserción del mismo y/o infección

Solución: Avisar al médico o a la enfermera



Náuseas y vómito

Motivo: retardo en el vaciado gástrico, efectos secundarios de fármacos, paso excesivamente rápido

Solución: Administrar las tomas lentamente, incorporar al paciente durante la alimentación, avisar al médico o a la enfermera




Salida de líquido a través de la sonda

Motivo: mal ajuste de la sonda, el balón de la sonda se ha desinflado, problemas de vaciado gástrico

Solución: Intentar ajustar la placa de fijación si estuviese floja, avisar al médico o a la enfermera



Figura 14. Complicaciones de la gastrostomía. Solé Ripoll P, Tegido Valentí M, Ruiz Fernández D, Casanova Millán B, Ballina J. Ostomías de alimentación. Rev. Rol enferm. 2004;433-6.(56)

- **Administración de medicamentos a través de la sonda:**

Nancy egresa con medicamentos vía oral, los cuales se envían a formular en el instituto para la posterior administración en su domicilio, ya que es más fácil dar el medicamento a través de la sonda en forma líquida.

Se brinda información acerca del momento adecuado para la ministración del medicamento:

- Ácido valproico y topiramato junto con los alimentos.
- Levetiracetam después de los alimentos.
- Vitaminas ACD mezclar con los alimentos.
- Fenitoína entre tomas, no mezclar con los alimentos.



Figura 15. (45) Children's Hospital of Wisconsin. Cuidado de un niño con una sonda de gastrostomía. 2017;41. Pasos para administración de medicamento a través de sonda de gastromía. Elaboró: Mariagna Rivera Mondragón.

Tratamiento farmacológico de administración por sonda de gastrostomía:

Medicamento	Dosis	Intervalo	Cuidados/Precauciones
<i>Ácido Valproico</i> (60 mg/kg/día)	111.6 mg V. O	Cada 12 horas	<ul style="list-style-type: none"> - Administrar junto con los alimentos. - Conservar el medicamento a temperatura ambiente y protegido de la luz. - Reacciones adversas durante su administración: astenia, anorexia, letargia y somnolencia, en ocasiones vómito o dolor abdominal, alopecia, irritabilidad - Existe riesgo de daño hepático. ⁽⁵⁷⁾
<i>Topiramato</i> (20 mg/kg/día)	37 mg V. O	Cada 12 horas	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener una buena hidratación para evitar daño renal. - Vigilar aumento de las crisis convulsivas como signo de sobredosis. - Reacciones adversas durante su administración: disminución del apetito, alteraciones en el estado de ánimo, insomnio de inicio, letargia, parestesias, hipertermia, vómitos ⁽⁵⁸⁾
<i>Levetiracetam</i> (100 mg/kg/día)	186 V. O	Cada 12 horas	<ul style="list-style-type: none"> - Administrar una dosis por la mañana y otra por la noche, después de los alimentos. - Su acción se inicia a los 30 minutos después de la administración. - Efectos secundarios: sedación e irritabilidad. - No suspender el medicamento de forma brusca. - Conservar a temperatura ambiente ⁽⁵⁹⁾
<i>Vitaminas ACD</i>	1 ml V. O	Cada 24 horas	<ul style="list-style-type: none"> - La solución se puede mezclar con agua u otros alimentos líquidos o bien se puede administrar directamente en la boca. - Mantener en su envase original; protegido del calor y fuera del alcance de los niños. - Puede producir molestias gástricas, náuseas, vómitos, sabor metálico, sequedad bucal ⁽⁶⁰⁾
<i>Fenitoína</i> (5 mg/kg/día)	6 mg V. O	Cada 8 horas	<ul style="list-style-type: none"> - Conservar el medicamento en un lugar fresco y seco, fuera de la luz. - No administrar junto con los alimentos. - Su administración puede ocasionar erupciones cutáneas, mareos y alteraciones gastrointestinales moderadas.
<i>Clonazepam</i> 0.3 mg/kg/dosis)	1 mg vía rectal	Si la convulsión dura más de 2 minutos	<ul style="list-style-type: none"> - No interrumpir el tratamiento bruscamente. - Las reacciones adversas más frecuentes son fatiga, somnolencia y debilidad muscular y están generalmente relacionadas con la dosis. Estos fenómenos se producen mayoritariamente al comienzo del tratamiento y generalmente desaparecen con la administración continuada. - No requiere condiciones especiales de conservación. ⁽⁶¹⁾

- **Otros cuidados:**

- Lavar la boca diariamente para evitar la formación de grietas o costras.
- Mantener escrupulosamente limpio la estoma, realizando limpieza diaria del mismo según las recomendaciones descritas.
- Evitar que la sonda esté tirante para evitar que se salga o se desplace. Se puede fijar con un esparadrapo a piel, en su extremo distal.
- Introducir la cantidad de agua recomendada para 24 horas de forma fraccionada y a ser posible fuera del horario de las tomas para evitar sensación de plenitud. En las tomas se utilizará solo la cantidad necesaria para realizar la limpieza de la sonda y administrar la medicación.
- Hay situaciones especiales en las que se requiere un incremento del aporte de agua, como en presencia de fiebre, diarreas, vómitos o incremento de la temperatura ambiente.

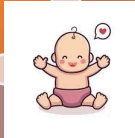
Manejo de las crisis convulsivas

¿Qué es una crisis convulsiva?

Son descargas eléctricas súbitas, anómalas y excesivas que tienen lugar en el cerebro y que pueden causar alteraciones en la función motora, sistema nervioso autónomo, nivel de conciencia y sistema nervioso sensitivo. ⁽⁵⁵⁾

¿Qué hacer durante una crisis?

- Proteja al bebé sin restringir la convulsión.
- Quite objetos peligrosos.
- No introduzca nada en la boca del bebé
- Déjelo descansar si tiene sueño y obsérvelo frecuentemente. ⁽²⁰⁾



¿Cuál es el tratamiento?

- El tratamiento más común es el medicamento. (Levetiracetam, fenitoína y clonazepam)
- El objetivo es detener las crisis y minimizar los efectos secundarios.

Una vez que la crisis ha pasado...

- Permanezca con el niño hasta que este completamente consciente.
- Compruebe si respira.
- No administrar alimentos, líquidos o fármacos hasta que esté completamente consciente. ⁽⁵⁶⁾

Figura 16. Manejo de las crisis convulsivas. Elaboró: L.E Mariagna Rivera Mondragón

CAPÍTULO V.

Conclusiones

La realización del presente estudio de caso permitió a la autora llevar a la práctica la metodología del Proceso de Atención de Enfermería basándose en la Teoría del Déficit de Autocuidado de Orem con un enfoque especializado en el cuidado neonatal, contribuyendo al desarrollo de habilidades y aporte de evidencia al campo.

Los objetivos establecidos al inicio de este trabajo se cumplieron, siempre con un enfoque a preservar la dignidad humana y mejorar la calidad de vida de la persona en cuidados paliativos durante su estancia hospitalaria en la Unidad de Cuidados Intermedios (UCIREN1) y asegurar en lo posible el cuidado adecuado en domicilio tras su alta hospitalaria a través de la capacitación materna, así como brindar acompañamiento y encaminar a la madre hacia la atención psicológica durante el proceso de enfermedad.

Este trabajo aporta información de importancia acerca de la Holoprosencefalia, ya que, aunque la información es limitada, cuenta con la recopilación de los artículos existentes. Así como brinda una visión más extensa acerca de los cuidados paliativos en el ámbito neonatal, los aspectos éticos y el actuar del personal de salud ante un diagnóstico fatal.

Es importante destacar la planificación de los cuidados especializados e individualizados siempre con base en las respuestas humanas.

Recomendaciones

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.

Existen déficits importantes en la formación en bioética clínica de los profesionales con actividad asistencial. Sería deseable que se incorporara un entrenamiento continuado en la aplicación del método deliberativo en todas aquellas situaciones de la práctica clínica en las que exista incertidumbre ética. Se necesita además una formación específica en técnicas de comunicación y de gestión del estrés moral en situaciones especialmente delicadas, como las que ocurren en torno a los cuidados paliativos. Con todo, son los profesionales sanitarios, los hospitales y la sociedad en su conjunto los que deben facilitar los cambios estructurales y de funcionamiento que posibiliten que la familia pueda decidir y ejercer su derecho como cuidadores y agentes en la toma de decisiones sobre sus hijos.

La implementación de programas de cuidados paliativos aumentaría la confianza del personal de salud al momento de brindar la atención al paciente y su familia, utilizando para esto intervenciones de apoyo y educación continua fomentando el trabajo en equipo.

Se recomienda también continuar desarrollando trabajos de investigación basados en teorías de Enfermería con sustento metodológico, ya que para futuros profesionales son de mucha utilidad para su formación y desarrollo de habilidades en la planificación de intervenciones.

Referencias

1. Arminda Inel Gil Castañeda, Melva Nancy Ramírez Julcarima CRA. Cuidados al final de la vida en neonatología. SIBEN. 2014;
2. Abad Ruiz MD, Lorente Arnaiz S, Galindo Maycas S. Cuidados paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Rev del Hosp Mayerno Infant Ramón Sardá. 2020;20(5):158–71.
3. Mantilla JC, Miguel L, Hernández J. Descripción clínica y anatomopatológica de dos casos de holoprosencefalia. Rev los Estud Med la Univ Ind santander. 2008;(6):1–7.
4. García EG. Diabetes insípida. Asoc Española Pediatría. 2019;1:49–62.
5. Nazer Herrera J, Cifuentes Ovalle L, Cortez López A. ECLAMC: 41 años de vigilancia de la holoprosencefalia en Chile. Período 1972-2012. Rev Med Chil. 2015;143(7):874–9.
6. Loureiro P. Carolina, MArtínez A. Alejandro, Fernández B. Rocío LCM. Diabetes Insipidus in Pediatrics. Rev Chil Pediatría. 2009;80(3):245–55.
7. Tejedor Torres JC, López De Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. An Pediatr. 2013;78(3).
8. Torres Resendiz Samantha Fabiola. Estudio de caso: Cuidados paliativos la neonato de término desde la perspectiva de Orem. 2019. p. 1–79.
9. Quintanar Salgado Blanca Miriam. Estudio de caso: Recién nacida pretérmino con déficit en el aporte suficiente de aire. 2010.
10. Martínez-González L, Olvera-Villanueva G, González LM. El paradigma de la transformación en el actuar de enfermería. Rev Enferm Inst Mex Seguro

- Soc. 2011;19(2):105–8.
11. Sanhueza VZTY a. O. Paradigms of Nursing Research. *Cienc y enfermería* [Internet]. 2005;11(1):17–24. Available from: 22.03.12
 12. Naranjo-Hernández Y. Modelos metaparadigmáticos de Dorothea Elizabeth Orem. *Arch méd Camaguey*. 2019;23(6):814–25.
 13. Elías AR. Proceso de enfermería ; lo que sí es y lo que no es. *Enfermería Univ* [Internet]. 2016;13(2):71–2. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2016.05.001>
 14. Velásquez-jones L, Medeiros-domingo M. Diabetes insípida nefrogénica. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2014;71(6):332–8.
 15. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al. Bioethics in end-of-life decisions in neonatology: Unresolved issues. *An Pediatr* [Internet]. 2017;87(6):356.e1-356.e12. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.03.014>
 16. Manterola C, Asenjo-Lobos C, Otzen T. Hierarchy of evidence: levels of evidence and grades of recommendation from current use. *Rev Chilena Infectol*. 2014;31(6):705–18.
 17. López González Francisco Javier. Manual de práctica clínica en epilepsia: recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN 2019. 2019. 255 p.
 18. Vázquez Amigo S. Crisis convulsivas en el período neonatal. *An Pediatr Contin*. 2011;9(5):304–9.
 19. Victorio MC. Trastornos convulsivos neonatales. Manual MSD. 2019.
 20. Epilpesy Foundation. Manual de la Epilepsia y mi hijo/a. 2013;4407(602):1–64.
 21. Villeneuve N. Epilepsia y convulsiones. EMC - Tratado Med. 2002;6(2):1–5.
 22. Egan LF, Quiroga LA. Cuidado para el neurodesarrollo. *Enfermería Neonatal*

- [Internet]. 2012;4(2):10–6. Available from:
<http://fundasamin.org.ar/newsite/wp-content/uploads/2012/12/Cuidado-para-el-neurodesarrollo.pdf>
23. Zana-Taïeb E, Basset A, Carrière D. Cuidados del desarrollo y tratamiento del dolor del recién nacido. EMC - Pediatría. 2022;57(1):1–6.
 24. Rebeca Aguila Pérez CGN. Posicionamiento y contención neonatal. 2021. 81 p.
 25. Bernat Mesquida Calafat, Angélica Miguélez Chamorro RMB. Prevención y tratamiento de las úlceras por presión. 2da ed. Islas Baleares: Servicio de Salud de las Islas Baleares; 2018. 96 p.
 26. Farias, Ortiz, M^a Erika, Casanueva de la Rosa, Jeanette, Bustamante C. Protocolo: Prevención de úlceras por presión en el paciente neonatal. Hosp Puerto Montt Serv Salud Reloncavi Minist Salud Chile. 2014;1–18.
 27. Cubells Celda R, Montal Navarro MÁ, Rodríguez Dolz MC, Pérez Lafuente E, Barberá Ventura C, Fuente Arévalo A de la, et al. Cuidados a la piel del niño y factores de riesgo para desarrollar úlceras por presión. Vol. 31, Gerokomos. UNAM, Maestría en Enfermería; 2010.
 28. CENETEC. Guía de Práctica Clínica para la Prevención y Tratamiento de Úlceras por Presión a Nivel Intrahospitalario. Evidencias y Recomendaciones Catálogo Maest guías práctica clínica IMSS-105-09 [Internet]. 2009;48. Available from:
<http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>
 29. Ruiz R, Participantes A, Cerón M, Ruiz González L, García Segur F, Cervantes GV, et al. Fiebre en pediatría. Rev Mex Pediatría [Internet]. 2010;77:3–8. Available from:
<http://www.medigraphic.com/rmp/www.medigraphic.org.mx>
 30. José M. Rial Rodriguez, Teodoro Durá Travé REA. Transtornos de la homeostasis hídrica: diabetes insípida, secreción inapropiada de ADH. In:

- sociedad Española de Endocrinología Pediátrica. España; 2015. p. 5–15.
31. Lumbreras J, Amil B. Poliuria y Polidipsia. Protoc diagnósticos y Ter en Nefrol Pediátrica [Internet]. 2014;(1):81–9. Available from: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/06_poliuria_polidipsia.pdf
 32. Lamas C, Del Pozo C, Cales V. Guía clínica de manejo de la diabetes insípida y del síndrome de secreción inapropiada de hormona antidiurética en el postoperatorio de la cirugía hipofisari. *Endocrinol y Nutr.* 2014;61(4).
 33. Damián Pietrafesa¹, Lucía Apezteguía¹, Loreley García², Carmen Pisciotano³ GG. Propuesta de manejo de diabetes insípida central. *Scielo* [Internet]. 2013;84(4):285–8. Available from: http://www.edimeco.com/phocadownloadpap/2013/articulos-revision/diabetes_insipida.pdf
 34. *Pediatría AE de. Desmopresina. Pediamécum.* :1–5.
 35. Fernández Jonusas Silvia, Funes Sandra GS. Manejo del dolor en Neonatología. *Arch Argent Pediatr.* 2019;117(5):180–94.
 36. Álvarez M, Guamán S, Quiñonez J. Cuidados de Enfermería en pacientes con ventilación mecánica invasiva en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Cambios rev méd* [Internet]. 2019;18(2):96–110. Available from: <https://revistahcam.iess.gob.ec/index.php/cambios/article/view/558/234%0Ahttp://fi-admin.bvsalud.org/document/view/wbnjq>
 37. Callizaya TET. Cuidados de enfermería en el manejo de ventilación mecánica invasiva en la Unidad de Cuidados Intensivos Neoantales. Universidad Mayor de San andrés. 2018.
 38. María Carmen Sellán Soto AVS. Cuidados neonatales en enfermería. 1era ed. Barcelona, España: Elsevier; 2017. 85–104 p.
 39. Moraes M, Zunino C, Duarte V, Ponte C, Favaro V, Bentancor S, et al.

- Evaluación de dolor en niños hospitalizados en servicios de salud públicos y privados de Uruguay. Arch pediatr Urug. 2016;87(3):198–209.
40. Gallegos-Martínez J, Salazar-Juárez M. Dolor en el neonato: humanización del cuidado neonatal. Rev Enfermería Neurológica. 2010;9(1):26–31.
 41. Narbona López Eduardo, Contreras Chova Francisco GIF. Manejo del dolor en el recién nacido. Asoc Española Pediatría. 2008;10(4):229–33.
 42. García Herrero MA, Funes Moñux R, Vidal Acevedo A. Manejo del dolor en Atención Primaria. AEPap (ed) Curso Actual Pediatría. 2016;379–90.
 43. Lozano-Triana CJ. Urinalysis: A useful test in children diagnosis. Rev Fac Med. 2016;64(1):137–47.
 44. Ma. Agustina Alonso Álvarez, Germán Castellano MAF. Manual práctico de Nutrición en Pediatría. Madrid; 2007. 519 p.
 45. Children's Hospital of Wisconsin. Cuidado de un niño con una sonda de gastrostomía. 2017;41. Available from: <https://www.chw.org/-/media/files/medical-care/gi/gtubecarenotebook/gtube-care-notebook-spanish.pdf?la=en>
 46. Ma. Jovita Plascencia Ordaz, Gicela Villalobos Alcázar MPMA. Cuidados avanzados en el neonato: Nutrición en el recién nacido. Intersistemas, editor. Ciudad de México: Instituto Nacional de Perinatología; 2011. 45–52 p.
 47. CENETEC. GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA Intervenciones de enfermería para la seguridad en el manejo de la TERAPIA TRANSFUSIONAL. 2015;13. Available from: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/IMSS-754-15-Intervenciones/754GRR.pdf>
 48. Valderrama Sanabria ML, Malpica Estupiñán FN, Franco Vargas KY. Cuidado de enfermería en la administración de hemoderivados. Rev Cuid. 2015;6(1):955.

49. Secretaría de salud. NOM-253-SSA1-2012, Para la disposición de sangre humana y sus componentes con fines terapéuticos. D Of. 2014;1–7.
50. León López R, Díaz Novás J, Gallego Machado BR. Tratamiento al niño febril en atención primaria de salud. Rev Cuba Med Gen Integr. 2008;24(1):1–16.
51. Escudero Z. Cuidados a la familia del paciente en estado crítico. Universidad Autónoma de Madrid; 2018.
52. Martino R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integr* [Internet]. 2007;XI(10):926–34. Available from: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf
53. Eguiza PL. Plan de alta de enfermería en una institución pública de atención hospitalaria en salud. 2020.
54. Lozano GB. Guía de Cuidados Del Recien Nacido en la Maternidad. Vol. 81, Hospital Universitario 12 de Octubre. 2008.
55. Margarita D, Alonso M, Durand H, Gabriela D, Hospital B. Recomendación para el proceso del alta hospitalaria en pacientes recién nacidos de alto riesgo. *Arch Argent Pediatr*. 2018;116(4):77–81.
56. Solé Ripoll P, Tegido Valentí M, Ruiz Fernández D, Casanova Millán B, Ballina J. Ostomías de alimentación. *Rev Rol enferm*. 2004;433–6.

ANEXOS.

Consentimiento informado.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA
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 _____.

1.7 Factores ambientales

• **ÁREA GEOGRÁFICA:**

Urbana	Suburbana	Rural
--------	-----------	-------

• **FAUNA NOCIVA:**

Perros	Gatos	Aves	Otros:
--------	-------	------	--------

1.8 Factores del sistema de salud: IMSS ISSSTE SSA OTROS:

2. Requisitos ante la desviación de la salud

2.1 . Antecedentes personales patológicos

Cirugías	
Medicamentos	
Hospitalizaciones	
Enfermedades	
Toxicomanías	

2.2 Antecedentes perinatales

Menarca:					IVSA	
Parejas sexuales:					M. Planificación Familiar	
ETS					Papanicolaou SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> VPH SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
Gesta	Partos	Cesáreas.	Aborto	Óbito	Embarazos previos: Vive SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	Periodo Intergenésico
Muerte Fetal?	Muerte Neonatal?	Isoinmunización				

2.3 Embarazo Actual

FUM:		Planeado SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		Deseado SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
Consultas	USG	VDRL	Cultivos	VIH	VPH SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
Vacunas TD. <input type="checkbox"/> INFL <input type="checkbox"/>	Multivit SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	Papanicolaou SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		VPH SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
Ácido Fólico SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>		Hierro SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>			

2.4 Patología materna durante el embarazo

Ninguna <input type="checkbox"/>	Tx:	Diabetes <input type="checkbox"/>	Tx:
Cervicovaginitis <input type="checkbox"/>		IVU <input type="checkbox"/>	
Hipertensión <input type="checkbox"/>		Otro:	
Eclampsia <input type="checkbox"/>		Esquema de Maduración pulmonar: <input type="checkbox"/>	

Amenaza de aborto	Trimestre :
Amenaza de parto pretermino:	
Hemorragia	

2.5 Antecedentes del neonato

Trabajo de parto: inducido <input type="checkbox"/> Espontáneo <input type="checkbox"/> Inhibido	RPM: Integras <input type="checkbox"/> Precoz <input type="checkbox"/> Prematura <input type="checkbox"/> Amniorrexis <input type="checkbox"/> Tiempo.
Pérdida del bienestar fetal: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	Líquido amniótico: Meconio. <input type="checkbox"/> Claro <input type="checkbox"/> Fétido <input type="checkbox"/>
Corioamnionitis <input type="checkbox"/> Signos:	Cantidad aumentada <input type="checkbox"/> Disminuida <input type="checkbox"/>
Terminación del embarazo: Eutócico <input type="checkbox"/> Pélvico <input type="checkbox"/> Forceps <input type="checkbox"/> Fortuito. <input type="checkbox"/> Donde? <input type="checkbox"/> Cesárea. <input type="checkbox"/> Causa	Placenta Normal <input type="checkbox"/> Previa <input type="checkbox"/> DPPN <input type="checkbox"/> Anestesia: General <input type="checkbox"/> BPD <input type="checkbox"/> Local <input type="checkbox"/>
Cordó Umbilical: Normal <input type="checkbox"/> Corto <input type="checkbox"/> Circular <input type="checkbox"/> Pinzamiento tardío <input type="checkbox"/> Tiempo <input type="checkbox"/> 2 arterias <input type="checkbox"/> 1 Vena <input type="checkbox"/>	Reanimación: Básica <input type="checkbox"/> Avanzada <input type="checkbox"/> Oxígeno <input type="checkbox"/> PPI. <input type="checkbox"/> FIO2 <input type="checkbox"/> Intubación <input type="checkbox"/> Fr. Intentos <input type="checkbox"/> Ciclos Aspiración de secreciones <input type="checkbox"/> Masaje <input type="checkbox"/> Ciclos Medicamentos

- Manejo posterior a la reanimación Alojamiento TIMN Cunero De Transición Cuidados Intermedios UCIN Contacto Precoz
- Trauma obstétrico: SI NO Descripción:
- Acceso Vascular: periférico CUV. CUA. Descripción:

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

Apgar:	SA
<ul style="list-style-type: none"> • Sin depresión: 7 a 10 puntos • Depresión moderada: 4 a 6 puntos • Depresión severa: 3 puntos o menos 	1-2 Leve 3-4 Moderada >5 Severa
Capurro:	Ballard

Exploración física

PESO		FC
TALLA		FR
PC		Temp
PT		TA
PA		Sat pre
PB		Sat post
S.S		
PIE		

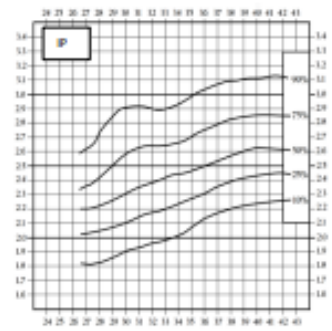
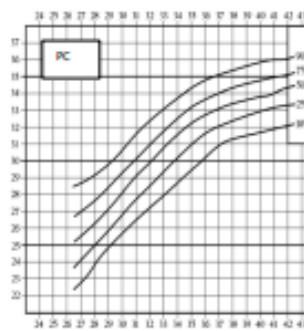
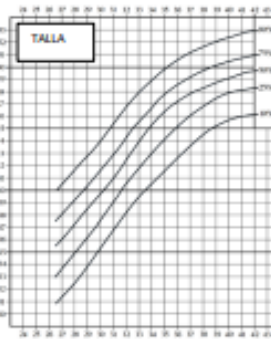
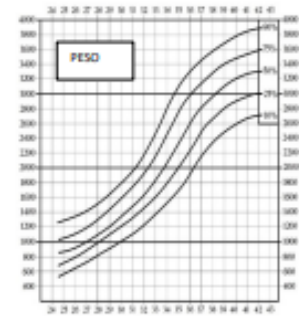
	Normal	Anormal		Normal	Anormal
Cabeza			Genitales		
Torax			Ano		
Coanas permeables			Extremidades		
Esofago permeable			Columna		
Labio/paladar			Malformaciones		
Abdomen					

Clasificación

Término	Eutrófico	
Pretérmino	Hipotrófico	
Postérmino	Hipertrófico	

Patrón de crecimiento

	IP < P10	IP P10-75	IP > 75
PESO < P10	NO ASIMETRICO	FIGURAS CONSTITUCIONAL O ACUSIMETRICO	TALLA BAJA GENETICA
PESO p 10-90	NO ASIMETRICO SUBCINCO	NORMAL	EXCESO MASA CORPORAL SUBCINCO
PESO > p90	GRANDE CONSTITUCIONAL CON NO ASIMETRICO (POCO FRECUENTE)	GRANDE CONSTITUCIONAL	MACROSONICO EXCESO DE MASA CORPORAL



Diagnósticos: :

Plan:

Requisitos Universales de Autocuidado

1. Mantenimiento de un Aporte suficiente de aire

SIGNOS VITALES FC: _____ FR: _____ LPM T/A: _____ MMHG TAMAÑO DEL CUFF: _____ CM T/A MEDIA: _____ MMHG TEMPERATURA: _____ °C LLENADO CAPILAR	TAMIZ CARDIOLÓGICO							
	SATURACIÓN PREDUCTAL _____ %							
	SATURACIÓN POSDUCTAL _____ %							
		PN	CC	CPAP	VN	VM Fr.	Fijación	VAFO
	Flujo							
	FIO2							
	PEEP							
	PIP							
	MODALIDAD							
	Hz/Ciclado							
Rel I:E/Ti								
PMVA/amp								

Campos pulmonares :

Murmulo vesicular	Estridor	Sibilancias
Estertores	Crepitaciones	Atelectasias

Secreciones	Consistencia
Nasales	Fluidas
Orales	Espesas
Orofaringeas	
Color	Cantidad
Hialina	Abundantes
Blanca	Moderadas
Amarilla	Escasas
Verdoso	
Hémático	

Hallazgos radiológicos:

Torax			
Estática (forma)	Cardiovascular		
Simetrico	En quilla		
Dismorfias	Pectus excavatum		
Movimientos respiratorios	Focos cardiacos		
Amplitud: profundidad de la respiración.	Intensidad y tono: es la fuerza con que lo percibimos:		
Superficial	Normal	Profundo	
Ritmo	Regular	Irregular	
	Disminuido	Aumentado	
	Ritmo:		
	Regular	Irregular (arritmia)	
	Pusos		
	Homócritos	Sincrónicos	
	Amplitud:		
	Normal	Fuerte (intenso)	Suave(ligero)
	Ritmo:		
	Normal	Regular	Irregular

GASOMETRÍA						
	PH	PACO2	HCO3	BE	PAO2	SO
CORDÓN						
CAPILAR						
ARTERIAL						
VENOSA						

2. Mantenimiento de un aporte de agua y alimento

Peso actual: centil:

Edema

Generalizado	Leve	Moderado	Severo
--------------	------	----------	--------

Mucosa oral:

Hidratada	Seca	Sialorrea
-----------	------	-----------

Lengua

Micrognatia	Macroglosia
-------------	-------------

Boca

Simétrica	Alineada	Labios integros	Comisura desviada	labial
Dientes natales	Perlas de epstein	Paladar integro		

Peristalsis

Audible	Disminuida	Aumentada
---------	------------	-----------

Perímetro abdominal:

Cantidad	MI/ Frecuencia
----------	----------------

Residuo gástrico:

Cantidad	Características
----------	-----------------

Reflejos

Succión	Deglución	Presente	Ausente
---------	-----------	----------	---------

Patron de succión

Inmaduro	En transición	Maduro
----------	---------------	--------

Tipo alimentación actual

Enteral	Parenteral Aporte	Ayuno
---------	-------------------	-------

Tipo de leche

Humana	Formula de inicio	Lepp
--------	-------------------	------

Fortificada	Técnica	
Concentración	SMLD	VASO
LATCH:	ALIMENTADOR	SOG
IBFAT		

Cantidad	ML/ Frecuencia
----------	----------------

Abdomen

Cilíndrico	Excavado	Masas	Distendido
Blando	Depresible	Resistente	Dibujo de asas
Globo	Red venosa		

Hallazgos de Gabinete:**Tolerancia a la alimentación**

Náuseas	Vómito	Reflujo	Regurgitación
Residuo gástrico	Aerofagia		

Piel

Hidratada	Seca	Escamosa
-----------	------	----------

Fontanelas

Bregmatica	Lamboidea	Pulsátil	Normotensas
Deprimidas			

Nutrición parenteral total	Soluciones preparenterales	
Solución para prematuro	Glicemia capilar:	pos pre
Osmolaridad:	GKM	
Vt	Velocidad de Infusión:	

TRANFUSIÓN DE HEMODERIVADOS					
TIPO DE HEMODERIVADO					
VOLUMEN TOTAL	TIEMPO DE INFUSION	VELOCIDAD DE INFUSION			
TIPO DE CATERTER	HORA DE INICIO				
SIGNOS VITALES	T/A	FC	FR	TEMP	SATO ₂
HORA DE TERMINO	TIEMPO TOTAL:				
SIGNOS VITALES	T/A	FC	FR	TEMP	SATO ₂
OBSERVACIONES Y/O REACCIONES					

3. Provisión de cuidados asociados a los procesos de eliminación y excretas**Masculinos**

Prepucio	Meato	Testiculos	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

Clitoris	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	Coluria	Vejiga neurógena
Aspecto	Clara	Turbia	Concentrada	Espumosa	Incontinencia urinaria

Evacuaciones

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

Coloración	Amarillenta	Verdosa	Estria de sangre	Acolia	Meconio	Incontinencia Intestinal
Consistencia	Líquida	Pastosa	Grumosa	Sólida		

LABSTIX (ORINA/EVACUACIÓN)

PÉRDIDAS INSENSIBLES: PESO X .7 X HRS DEL TURNO

PH	GLUCOSA	PROTEÍNAS	PROTEÍNAS	CETONAS	BILIRRUBINAS	SANGRE

EGO :	Balance Hídrico:	PI:
	Ingresos	Egresos

4. Mantenimiento del equilibrio entre la actividad y el reposo

Conducta/brazelton		Ambiente	Aditamentos para posicionamiento: nido de contención						
I sueño profundo	IV Vig tranquila	Incubadora	Cuna radiante	Tono muscular					
II. Sueño ligero	V. Vigila activa	Cuna bacinete	Ambiente térmico neutro	Hipertonía	Hipotonía	Tono flexor			
III. Somnolient	VI. Llanto	Posición							
		Unión a línea media	Libre/neutra	Supina	Prona	Decubito lateral der o izq	Contención		
Estímulos		Horas contacto	Protección ocular	Aislamiento otoacústico	Hora penumbra	Manejo mínimo	Canguro		
Reflejos primarios		Busqueda	Succión/deglución	Marcha	Moro	Galant	Tónico del cuello	Palmar/plantar	Babinsky

5. Mantenimiento del equilibrio entre la soledad y la interacción social

Alojamiento conjunto: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	Responde a estímulos: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
Separación del binomio. SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
Recibe vista: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Quién lo visita:	Es llamado por su nombre. SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
Plan canguro. SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	Es hijo deseado: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Planeado: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>

6. Prevención de peligros para la vida, el funcionamiento y el bienestar humano

Existe algún factor que ponga en peligro la vida del neonato SI <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	RIESGO DE CAIDAS: Turkia modificada
La madre tiene conocimiento previo sobre los cuidados del neonato SI <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Escala de Macdems: Riesgo Alto Riesgo medio Riesgo bajo

ELEMENTO	VALORES NORMALES	RESULTADO	ELEMENTO	VALORES NORMALES	RESULTADO
Plaquetas	150000-300000/MM ³		Calcio	7 A 11 MG/DL	
Hemoglobina	12-14 G/DL		Calcio ionizado	1.1-1.35 MMOL/L	
Hematocrito	35-45%		Magnesio	8 A 11 MG/ DL	
Reticulocitos	<7 %		Sodio	135-145 MEQ/L	
Eritrocitos:	4.4 10U/MM ³		Potasio	3.5 A 5.5 MEQ/L	
Leucocitos:	10000-		PCR	10 A 15 MG/L	

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

HIGIENE:	INVERSIÓN	PARCIAL	ASED DE CAVIDADES			Buthani	NICE
RIESGO DE INFECCIÓN: SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>						Exposición a riesgos:	
Ictericia	KRAMER:	Hiperbilirrubinemia	BT	BD	BI		

Medicamento	Dosis	Vía	Tiempo	Reacciones adversas

Escala del dolor

NIPS	PIPP	NPASS	CRIS	FLACC
------	------	-------	------	-------

Intervención

Sacarosa	Succión no Nutricia	Contención	Farmacológico
----------	---------------------	------------	---------------

7. .Promoción 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?

Vacunación	Tamiz neonatal	Tamiz auditivo:
Seguimiento pediátrico:	Neurociencias	Tamiz cardiológico

Brazelton: Evaluación neuroconductual.

EVALUACION NEUROCONDUCTUAL (ESTADIOS DEL DESPERTAR Y ESTADIOS DE BRAZELTON)

ESTADIOS DEL DESPERTAR: en total son 6 y son un círculo vicioso donde vuelven y se repiten.

ESTADIO 1	El niño está profundamente dormido (dormido tranquilo), no se mueve.
ESTADIO 2	El niño sigue durmiendo, pero se mueve. Está dormido pero activo.
ESTADIO 3	El niño comienza a abrir los ojos, comienza a despertar (somnoliento: parece que está ebrio).
ESTADIO 4	El niño está despierto y alerta, pero tranquilo. Este es el mejor periodo para evaluar al bebé.
ESTADIO 5	El niño está alerta y activo, empieza a moverse.
ESTADIO 6	El niño se despierta y llora.

Macdems: Riesgo de caídas.

Escala de Macdems

Escala de Macdems – Riesgo de Caída (0 a 12 años)		
Indicadores	Opción de Respuesta	Puntuación
• Edad	Recién Nacido	2
	Lactante Menor	2
	Lactante Mayor	3
	Pre - Escolar	3
	Escolar	1
• Antecedente de caída	NO	0
	SI	1
• Antecedentes	Hiperactividad	1
	Problemas Neuro-musculares	1
	Síndrome Convulsivo	1
	Daño Orgánico Cerebral	1
	Otros	1
	Sin Antecedentes	0
• Compromiso de conciencia	No	1
	Si	0
PUNTUACION TOTAL		
Riesgo	Puntuación	Acción
• Bajo	0 a 1 punto	Cuidados bajos de Enfermería <input type="radio"/>
• Medio	2 a 3 puntos	Requiere Plan de Intervención <input type="radio"/>
• Alto	4 a 6 puntos	Requiere medidas especiales <input type="radio"/>

N-PASS: Dolor neonatal, escala de agitación- sedación.



















N-PASS. DOLOR NEONATAL, ESCALA DE AGITACIÓN Y SEDACIÓN

* En niños menores de 30 semanas se añadira un punto más al resultado final



















CRITERIO DE EVOLUCIÓN	SEDACIÓN		SEDACIÓN / DOLOR	DOLOR / AGITACIÓN	
	- 2	- 1	0/0	1	2
Llanto/irritabilidad	<ul style="list-style-type: none"> No llora con estímulos dolorosos 	<ul style="list-style-type: none"> Gime o llora con pocos estímulos dolorosos 	<ul style="list-style-type: none"> Sin sedación Sin signos del dolor 	<ul style="list-style-type: none"> Irritable o con ataques de llanto Se puede tranquilizar (consolar) 	<ul style="list-style-type: none"> Llanto continuo, silencioso o agudo No se tranquiliza (inconsolable)
Comportamiento	<ul style="list-style-type: none"> No se despierta con estímulos No se mueve 	<ul style="list-style-type: none"> Se despierta mínimamente con estímulos Se mueve muy poco 	<ul style="list-style-type: none"> Sin sedación Sin signos del dolor 	<ul style="list-style-type: none"> Inquieto, se retuerce Se despierta seguido 	<ul style="list-style-type: none"> Se arquea y pateo Está despierto todo el tiempo o se despierta un poco No se mueve (no está sedado)
Expresión Facial	<ul style="list-style-type: none"> Tiene la boca relajada Sin expresiones 	<ul style="list-style-type: none"> Poca expresión con estímulos 	<ul style="list-style-type: none"> Sin sedación Sin signos del dolor 	<ul style="list-style-type: none"> Demuestra dolor esporádicamente 	<ul style="list-style-type: none"> Demuestra dolor continuamente
Tono muscular y brazos	<ul style="list-style-type: none"> Sin reflejo de agarre o reflejo palmar Tono flácido 	<ul style="list-style-type: none"> Reflejo de agarre o palmar débil Hipotonía muscular 	<ul style="list-style-type: none"> Sin sedación Sin signos del dolor 	<ul style="list-style-type: none"> Ocasionalmente, los dedos de los pies y los puños apretados o abre y separa los dedos de la mano No tiene el cuerpo tenso 	<ul style="list-style-type: none"> Los dedos de los pies y los puños apretados o abre y separa los dedos de la mano Tiene el cuerpo tenso
Signos vitales (ritmo cardíaco y respiratorio presión arterial SpO ₂)	<ul style="list-style-type: none"> No hay cambio con estímulos Hiperventilación o apnea 	<ul style="list-style-type: none"> Variación menor del 10% de los valores iniciales, con estímulos 	<ul style="list-style-type: none"> Sin sedación Sin signos del dolor 	<ul style="list-style-type: none"> Aumento del 10% a 20% por encima de los valores iniciales SaO₂ a 76% a 85% con estímulos: aumento rápido 	<ul style="list-style-type: none"> Aumento del 10% a 20% por encima de los valores iniciales SaO₂ menor o igual a 76%: aumento lento.

NIPS: Valoración del dolor en neonatos.

NIPS (ESCALA NEOANTAL E INFANTIL)

PARÁMETROS	0	2	3
EXPRESIÓN FACIAL	 Relajada, expresión neutra	 Ceño fruncido, contracción facial	
LLANTO	 Ausencia de llanto	 Llanto intermitente	 Llanto vigoroso continuo
PATRÓN RESPIRATORIO	 Relajado, patrón respiratorio habitual	 Cambios respiratorios, irregular y más rápido	
MOV. DE BRAZO	 Relajado, sin rigidez, algún movimiento	 Flexión/extensión, tensos, movimientos rápidos	
MOV. DE PIERNAS	 Relajado, sin rigidez, algún movimiento	 Flexión/extensión, tensos, movimientos rápidos	
NIVEL DE CONCIENCIA	 Dormido o despierto, pero tranquilo	 Inquieto	
FECUENCIA CARDÍACA	 Aumento < 10% respecto a la basal	 Aumento del TI al 20% respecto a la basal	 Aumento > 20% respecto a la basal
SATURACIÓN DE OXÍGENO	 No precisa oxígeno complementario para mantener la saturación	 Precisa oxígeno complementario para mantener la saturación	

IPAT: Posicionamiento infantil.

Indicator	0	1	2	Score
Head	 <p>Head rotated laterally (L or R) > 45° from midline</p>	 <p>Head rotated laterally (L or R) 30 - 45° from midline</p>	 <p>Head aligned (L or R) 0 - 30° from midline</p>	
Neck	 <p>Neck in hyperextension or hyperflexion</p>	 <p>Neck neutral</p>	 <p>Neck neutral, aligned, head slightly flexed forward 10°</p>	
Shoulders	 <p>Shoulders retracted</p>	 <p>Shoulders aligned, flat to surface</p>	 <p>Shoulders rounded forward towards midline</p>	
Hands	 <p>Hands away from body</p>	 <p>Hands touching torso</p>	 <p>Hands touching face</p>	
Hips/pelvis	 <p>Hips/pelvis abducted, externally rotated</p>	 <p>Hips/pelvis aligned but extended</p>	 <p>Hips/pelvis aligned and softly flexed</p>	
Knees/ankles/feet	 <p>Knees extended, ankles and feet externally rotated</p>	 <p>Knees, ankles, feet aligned but extended</p>	 <p>Knees, ankles, feet aligned and softly flexed</p>	
<p>12 = ideal cumulative score. 9 - 11 = acceptable cumulative score. < 8 = need for repositioning. Total cumulative score</p>				

e-NRASS: Valoración de riesgo de úlceras por presión.



e-NSRAS Neonatal Skin Risk Assessment Scale



	CONDICIÓN FÍSICA GENERAL	ESTADO MENTAL	MOVILIDAD	ACTIVIDAD	NUTRICIÓN	HUMEDAD
1	EDAD GESTACIONAL ≤28 semanas	COMPLETAMENTE LIMITADO NO RESPONDE A ESTÍMULOS DOLOROSOS	COMPLETAMENTE INMÓVIL NO REALIZA NI SQUEBREA PEQUEÑOS CAMBIOS DE POSICIÓN	COMPLETAMENTE ENCAMADO/A EN CUNA TERCERA EN UCI	MUY DEFICIENTE EN AYUNAS Y/O LÍQUIDOS INTRAVENOSOS NP O STP	PIEL CONSTANTEMENTE HÚMEDA PIEL MOJADA/HÚMEDA CADA VEZ QUE SE MUEVE O DORME
2	>28 ≤33 semanas	MUY LIMITADO RESPONDE SOLO A ESTÍMULOS DOLOROSOS	MUY LIMITADA OCASIONALMENTE REALIZA PEQUEÑOS CAMBIOS DE POSICIÓN	ENCAMADO/A EN INCUBADORA DE PARED SIMPLE O DOBLE PARED EN UCI	INADECUADA + CANTIDAD DE LA ÓPTIMA LECHE MATERNA Y/O ARTIFICIAL + NP O STP	PIEL HÚMEDA PIEL HÚMEDA CON FRECUENCIA PERO NO SIEMPRE (CAMBIO SÁBANAS 3 VECES/DÍA)
3	>33 ≤38 semanas	LIGERAMENTE LIMITADO LETÁRGICO	LIGERAMENTE LIMITADA FRECUENTEMENTE REALIZA CAMBIOS DE POSICIÓN	LIGERAMENTE LIMITADA EN INCUBADORA DE PARED SIMPLE O DOBLE EN CUIDADOS INTERMEDIOS	ADECUADA ALIMENTACIÓN ENTERAL	PIEL OCASIONALMENTE HÚMEDA PIEL HÚMEDA OCASIONALMENTE (CAMBIO SÁBANAS 1 VEZ/DÍA)
4	>38 hasta postérmino semanas	SIN LIMITACIONES ALERTA Y ACTIVO	SIN LIMITACIONES REALIZA CAMBIOS DE POSICIÓN IMPORTANTES CON FRECUENCIA Y SIN AYUDA	SIN LIMITACIONES EN CUNA ABIERTA	EXCELENTE LACTANCIA MATERNA O ARTIFICIAL	PIEL RARA VEZ HÚMEDA PIEL HABITUALMENTE SECA (CAMBIO SÁBANAS SOLO CADA 24 HORAS)

Se adjuntan dos métodos para interpretar la evaluación de la escala e-NSRAS. La primera clasifica el riesgo en dos niveles y la segunda clasifica en tres niveles

Neonato **CON** riesgo de UPP ≤ 17 puntos
Neonato **SIN** riesgo de UPP > 17 puntos

Neonato con riesgo **ALTO** de UPP < 13 puntos
Neonato con riesgo **MODERADO** de UPP 13-17 puntos
Neonato con riesgo **BAJO** de UPP > 17 puntos

Escala e-NSRAS. Autor: Dr Pablo García-Molina P. 2015. Adaptada de la original. Huffines & Logsdon, 1987