



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla

Facultad de Enfermería

Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesina

***Proceso de Enfermería
en Lactante con Anomalía Congénita***

Presenta:

LE. Yoselin Ortiz Marroquín

Para Obtener el Grado de
Especialista en Enfermería con Opción Terminal en
Pediatría

Noviembre, 2025.



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla

Facultad de Enfermería

Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesina

***Proceso de Enfermería
en Lactante con Anomalía Congénita***

Presenta:

LE. Yoselin Ortiz Marroquín

Para Obtener el Grado de
Especialista en Enfermería con Opción Terminal en
Pediatría

Director de Tesina:

DCE. María de los Ángeles Meneses Tirado

Noviembre, 2025.



Benemérita Universidad Autónoma de Puebla

Facultad de Enfermería

Secretaría de Investigación y Estudios de Posgrado

Tesina

***Proceso de Enfermería
en Lactante con Anomalía Congénita***

Presenta:

LE. Yoselin Ortiz Marroquín

Para Obtener el Grado de
Especialista en Enfermería con Opción Terminal en Pediatría

Director de Tesina:

DCE. María de los Ángeles Meneses Tirado

Noviembre, 2025.

Agradecimientos

Agradezco principalmente a Dios por el regalo de la vida, por la oportunidad de iniciar y culminar un logro más en la vida profesional y, sobre todo, por haberme reconfortado durante todo el proceso siendo mi refugio en cada momento de dificultad.

A mis padres, Ángela y José por sus oraciones constantes, por su amor y apoyo en cada una de mis decisiones.

A mis familiares y amistades por su apoyo emocional, sus palabras de aliento y muestras de cariño.

A Abel, por impulsarme siempre a seguir creciendo personal y profesionalmente, por su paciencia en mis momentos de estrés y malos ratos.

A la Dra. Meneses por sus conocimientos, apoyo y asesoría en el desarrollo de este trabajo.

Dedicatoria

Dedico este trabajo a mi paciente C.M., pues a pesar de su corta edad y su fragilidad, es un ejemplo de fortaleza y lucha constante a pesar de las adversidades.

A sus padres por haber aceptado ser partícipes en este estudio y por enfrentar con amor y valentía los días inciertos, las noches largas y las emociones intensas que acompañan su proceso.

Este trabajo está dedicado a ustedes, porque detrás de cada intervención y cada palabra de consuelo, está el deseo de brindarles seguridad, respeto y acompañamiento en uno de los momentos más delicados de sus vidas.

Resumen

Candidato para el Grado de:	Enfermera Especialista en Pediatría.
Fecha de Graduación:	Noviembre 2025
Universidad:	Benemérita Universidad Autónoma de Puebla
Facultad:	Facultad de Enfermería
Título de la tesina	Proceso de Enfermería en Lactante con Anomalía Congénita
Número de páginas	56
Área de Estudio	Enfermería Clínica

Introducción: La hidranencefalia es una condición poco común en la que los hemisferios cerebrales están ausentes y son reemplazados por líquido cefalorraquídeo, tiene una prevalencia a nivel mundial de 1 en 10,000 nacimientos. Aunque la literatura médica ha documentado el abordaje clínico de esta anomalía, existe una carencia de investigaciones desde el enfoque enfermero, lo que limita el desarrollo de prácticas basadas en evidencia en este ámbito.

Objetivos: Implementar el proceso enfermero para otorgar cuidados integrales y especializados al lactante con anomalía congénita. **Metodología:** Se realizó un caso clínico mediante el proceso enfermero desde el marco del Modelo de Orem, con el sistema totalmente compensatorio y el de apoyo educativo, a través de la valoración con los requisitos universales además de la taxonomía NANDA, NOC y NIC para la elaboración de diagnósticos e intervenciones de enfermería. **Resultados:** Se presenta el caso de un lactante menor diagnosticado con hidranencefalia durante su estancia hospitalaria, las intervenciones de enfermería realizadas se centraron en el manejo respiratorio, control del dolor, la regulación de la temperatura, manejo neurológico, así como cuidados paliativos en la prevención de lesiones, el abordaje educativo y emocional de los padres ante ésta condición limitante para la vida.

Discusión/Conclusión: La atención prenatal oportuna y brindada por profesionales capacitados es esencial para detectar anomalías congénitas como la hidranencefalia, donde el manejo integral de estos pacientes requiere intervenciones multidisciplinarias. La implementación temprana de cuidados paliativos contribuye a aliviar el sufrimiento, preservar la calidad de vida y facilitar decisiones informadas, humanizando la atención en contextos de alta vulnerabilidad.

Palabras Clave: Proceso enfermero, anomalía congénita, hidranencefalia, intervenciones de enfermería, lactante.

Firma del director de Tesina: DCE. María de los Ángeles Meneses Tirado.

Tabla de Contenido

Capítulo I	1
Introducción	1
1.1 Planteamiento del problema.....	1
1.2 Marco de referencia	4
1.3 Objetivos	12
1.3.1 Objetivo general.....	12
1.3.2 Objetivos específicos	12
Capítulo II	13
Diseño del Proceso de Enfermería.....	13
2.1 Valoración inicial.....	13
2.1.1 Valoración con los Requisitos Universales de Orem.....	15
2.1.2 Exploración cefalopodal	17
2.1.3 Resultados de auxiliares diagnósticos.....	18
2.1.4 Requisitos alterados	18
2.2 Diagnósticos de Enfermería.....	19
2.3 Planeación	20
2.4 Segunda valoración.....	24
2.5 Diagnósticos de Enfermería.....	25

2.6 Planeación	26
2.7 Tercera valoración	28
2.8 Diagnósticos de Enfermería.....	29
2.9 Planeación	30
Capítulo III.....	33
3.1 Discusión.....	33
3.2 Conclusión	35
Referencias.....	35
Anexos.....	40
A Consentimiento informado.....	40
B Valoración con los Requisitos Universales de Orem	41
C Escala de coma de Glasgow modificada para lactantes y niños	43
D Escala de Godet.....	44
E Escala PIPP.....	45
F Escala e-NSRAS	46
G Escala Humpty Dumpty	47

Proceso de Enfermería en Lactante con Anomalía Congénita

Número de registro: SIEP/EEPED/001

Revisores e Integrantes del Jurado de Examen Profesional

DCE. María de los Ángeles Meneses Tirado

Presidente

MCE. Ma. Araceli García López

Secretario

ME. Marisol Vargas Monterrosas

Vocal

DCE. Francisco Javier Báez Hernández

Director de la Facultad de Enfermería

ME. Miguel Ángel Zenteno López

**Secretario de Investigación y Estudios de
Posgrado**

Capítulo I

Introducción

1.1 Planteamiento del problema

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2023) los trastornos o malformaciones congénitas, son anomalías estructurales o funcionales que ocurren durante la vida intrauterina y pueden detectarse en el periodo prenatal a través de ultrasonidos, en el parto mediante la exploración física o en la primera infancia con estudios de gabinete.

Entre estos trastornos, se encuentran los del sistema nervioso central, como la hidranencefalia (HE), una condición poco común en la que los hemisferios del cerebro están ausentes y son reemplazados por una cavidad llena de líquido cefalorraquídeo (Toumi et al., 2024).

En la segunda década del siglo XIX Breschet describió esta condición e inicialmente la nombró anencefalia hidrocefálica o hidroanencefalia por Cruveilhier, finalmente Kluge y Spielmayer la denominaron hidranencefalia. Es una rara malformación cerebral con prevalencia de 1 en cada 10,000 nacimientos a nivel mundial (Paredes et al., 2022). Un estudio realizado en Estados Unidos, demostró la incidencia de 1.4 a 2.8 por 100.000 nacidos vivos, mientras que Japón es de 2.1 por 100.000 nacidos vivos (Sandoval & De Jesús, 2023). En México únicamente se han reportado estudios de casos en Quintana Roo y Durango (Baqueiro-Canto & Padrón-Arredondo, 2019).

Los neonatos que nacen con hidranencefalia pueden parecer físicamente normales, sin alteraciones en la circunferencia craneal y con reflejos espontáneos como chupar, tragar, llorar y mover las extremidades. Sin embargo, semanas más tarde pueden manifestar hiperirritabilidad, aumento o disminución del tono muscular, espasticidad, retraso en el desarrollo, deficiencias sensoriales (visuales y auditivas), dificultades para la alimentación, fontanelas anteriores muy

abiertas y aumento del perímetro cefálico con presencia de convulsiones e hidrocefalia (Sandoval & De Jesús, 2023). Esto impacta negativamente en la salud neonatal debido a la naturaleza grave y la falta de tratamiento curativo. Por lo que el pronóstico es malo, la mayoría de los pacientes no sobreviven más allá del primer año de vida (Omar et al., 2020).

El tratamiento se centra en manejar los síntomas y complicaciones, reducir la presión intracraneana mediante la colocación quirúrgica de una válvula de derivación, lo que requiere de cuidados intensivos e implica un costo elevado para las familias e instituciones de salud (Oliván, 2023).

Las complicaciones asociadas a la hidranencefalia son la diplejía espástica, infecciones respiratorias, ventilación mecánica prolongada, convulsiones, parálisis cerebral y reflujo gastroesofágico, además de son la principal causa de mortalidad de quienes viven esta condición (Sandoval & De Jesús, 2023), por lo que, demanda un manejo paliativo para aliviar el sufrimiento, mejorar la condición y la calidad de vida tanto del paciente como de los padres para afrontar la situación de forma ética y compasiva (Horta-Tamayo et al., 2024).

Con todo esto, es evidente la importancia del cuidado especializado de enfermería, ya que requiere conocimientos y habilidades para proporcionar intervenciones precisas y efectivas hacia un manejo estrecho del paciente y los padres bajo un enfoque holístico (en el aspecto físico psicológico, emocional, educativo y espiritual) que asegure una atención de calidad, personalizada y adaptada a las necesidades reales (Llerena et al., 2022).

Horta-Tamayo et al. (2024), describieron el caso de un lactante de 5 meses de edad, quien presentó crecimiento progresivo del cráneo, con movimientos involuntarios anormales desde los 40 días de nacido. En el examen de transiluminación, se observó escaso manto cortical y presencia de líquido intracraneal, enseguida la tomografía computarizada (TC) mostró ausencia

de los hemisferios cerebrales, con islotes de parénquima cerebral, meninges y estructuras de línea media, es decir, hidranencefalia. Se propuso a la familia, colocar el sistema derivativo permanente, sin embargo, los padres no aceptaron y a los 2 meses el paciente falleció.

Aydin et al. (2024), analizaron el caso de un recién nacido (RN) producto de la gesta cuatro con exposición materna al tolueno en el primer trimestre, al nacimiento se observó fontanela anterior abierta y de gran tamaño (34 cm), reflejos débiles, ausencia del reflejo de moro y de búsqueda, fue ingresada por dificultad respiratoria con necesidad de ventilación mecánica. La TC de cabeza reveló ausencia de ambos hemisferios cerebrales y agrandamiento quístico significativo correspondiente a hidranencefalia. Por lo que se manejó con derivación ventriculoperitoneal y se ingresó a la Unidad de Cuidados Intensivos.

Toumi et al. (2024), describieron RN masculino obtenido por cesárea a las 32 semanas de gestación (SDG) de madre multípara de 36 años de edad con embarazo gemelar complicado por muerte intrauterina de uno de los fetos, se observó microcefalia (24 cm) sin otras anomalías craneofaciales, presentó hipotonía generalizada y reflejos espontáneos normales. Se realizó resonancia magnética (RM) cerebral la cual mostró agrandamiento de los espacios subaracnoideos, reemplazados por líquido cefalorraquídeo, fue enviado al servicio de neurocirugía, se programó para consultas de seguimiento, se informó a los padres sobre el pronóstico, las posibles complicaciones y se les brindó apoyo psicológico.

Almeida (2022), realizó un estudio observacional descriptivo, sobre “complicaciones que experimentan los pacientes con hidranencefalia e hidrocefalia extrema e intervenciones realizadas por el equipo de salud” en un hospital público de alta complejidad, donde evidenció que estos pacientes requerían atención médica especializada para el manejo de su condición clínica, y entre las intervenciones requeridas fueron la recolección de líquido cefalorraquídeo, alimentación por

sonda nasogástrica, administración de anticonvulsivos y antibióticos. La mayoría de ellos recibió cuidados paliativos y algunos otros, tratamiento quirúrgico (coagulación del plexo coroideo, derivación ventriculoperitoneal y derivación ventricular externa).

Cerqueira (2021), realizó dos estudios de tipo descriptivo exploratorio en un hospital general del noreste de Brasil, donde examinó las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con hidranencefalia y abordó la percepción de los padres sobre el diagnóstico y afrontamiento del proceso de atención. Halló una población extremadamente vulnerable, con bajos ingresos económicos, baja escolaridad, con dificultad para el acceso a la atención médica, atención prenatal inadecuada y diagnóstico tardío. Los pacientes requirieron hospitalizaciones prolongadas y múltiples intervenciones clínicas y quirúrgicas, el cuidado se vio marcado por el sufrimiento físico y psicológico derivado de la falta de una atención oportuna de la condición.

Cabe señalar que el análisis previo, corresponde a reportes clínicos centrados en el abordaje terapéutico desde una perspectiva médica. Sin embargo, se evidencia un vacío significativo desde el enfoque enfermero, que aborde el cuidado directo, las intervenciones paliativas o el acompañamiento familiar, lo que representa una limitación importante para el desarrollo de prácticas basadas en evidencia.

1.2 Marco de referencia

La hidranencefalia es un trastorno congénito poco común, se caracteriza por la ausencia de los hemisferios cerebrales reemplazados por un saco membranoso lleno de líquido cefalorraquídeo, bóveda craneal con meninges intactas, presencia de la estructura del mesencéfalo, ganglios basales, tronco del encéfalo y fosa posterior. Se evidencia generalmente en el segundo o tercer trimestre de gestación (Sandoval & De Jesús, 2023). La ecografía prenatal es un estudio muy importante para el diagnóstico de esta malformación, pues permite observar la imagen quística

con ausencia de tejido cerebral reemplazado por líquido ecogénico y preservación de fosa posterior, cerebro medio, plexo coroideo, lóbulos occipitales, tronco encefálico y núcleos de la base (Cervantes et al., 2019).

La evaluación ultrasonográfica inicial se realiza entre las 6 y 8 SDG para valorar embarazo intrauterino, número de sacos gestacionales y embriones, así como la presencia de frecuencia cardíaca fetal. Posteriormente, en las semanas 18-22 se evalúa la anatomía fetal, la edad gestacional, el peso estimado, la frecuencia cardíaca fetal, la ubicación placentaria y la cantidad de líquido amniótico. Por último, entre las 32 y 36 SDG se estima conocer el peso fetal o identificar restricción del crecimiento, así como el diagnóstico de placenta previa (INPer, 2021). La fisiopatología de la hidranencefalia sigue en estudio, la mayoría de los investigadores señalan que el daño cerebral se relaciona con la oclusión bilateral de la arteria carótida interna, demostrado a través de estudios angiográficos y de autopsias. La anomalía que se presenta en la hidranencefalia sigue la distribución anatómica del cerebro irrigado por esta arteria, mientras algunas estructuras como el cerebelo, tronco encefálico, tálamo, y ganglios basales están conservadas puesto que son irrigadas por la circulación posterior (Sandoval & De Jesús, 2023). También se asocia a infección congénita como el síndrome de TORCH (toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, herpes virus), a la exposición de sustancias tóxicas (tabaco, cocaína, estrógenos y valproato de sodio), incluso a embarazos gemelares que comparten la misma placenta y ocurre la muerte de un feto lo que puede ocasionar intercambios vasculares (Toumi et al., 2024).

Los neonatos con esta condición son normales al nacimiento, pueden presentar una circunferencia craneal normal o un poco aumentada por el líquido cefalorraquídeo, sin embargo, después de algunas semanas, se vuelven muy irritables, con aumento del tono muscular, y del perímetro cefálico, a los pocos meses de vida, presentan convulsiones e hidrocefalia. También

presentan retraso en el crecimiento, deterioro cognitivo, problemas de la visión, la audición, parálisis espástica y dificultad para alimentarse (Sultana et al., 2020; Toumi et al 2024).

La mayoría de los pacientes se diagnostican durante el embarazo mediante la ecografía, posteriormente se realiza la confirmación y es la resonancia magnética cerebral el estándar de oro para el diagnóstico de la hidranencefalia, ya que permite diferenciar entre otras condiciones como la hidrocefalia y la holoprosencefalia (Sandoval & De Jesús, 2023). Aproximadamente el 1% de los neonatos diagnosticados con hidrocefalia congénita tienen en realidad hidranencefalia; por lo que es fundamental la diferenciación entre éstas, ya que la hidrocefalia tiene un mejor pronóstico (Tovar & Thoeny, 2020).

Otro método diagnóstico es la tomografía computarizada de cráneo en la cual los hallazgos son muy similares a los de la resonancia magnética, aunque esta última es más precisa y exacta. En ausencia de otros exámenes neurorradiológicos, la transiluminación es una herramienta de diagnóstico útil, para ello se coloca una linterna en la base del cráneo y si existe hidranencefalia, la luz se refleja y se ve todo el cuero cabelludo, ya que está lleno de LCR (Sandoval & De Jesús, 2023). Ante la presencia de convulsiones, el electroencefalograma permite confirmar la presencia y tipo de convulsiones para establecer tratamiento (Sultana et al., 2020).

Esta malformación conduce a complicaciones graves (retraso en el desarrollo, reflujo gastroesofágico, convulsiones, parálisis cerebral, infecciones respiratorias recurrentes y dificultad respiratoria que amerita ventilación prolongada), así como trastornos endocrinos (hipotiroidismo, hipocortisolismo y panhipopituitarismo) que a menudo son fatales (Toumi et al., 2024). Con todo lo anterior, el pronóstico de vida en los pacientes con hidranencefalia es corto, se estima que la mortalidad a los 2 años de edad es del 84%, debido a la gran cantidad de

complicaciones como la neumonía por aspiración, la desnutrición e infecciones (Thiong'o, & Albright 2020).

Ante este panorama clínico tan desfavorable, resulta fundamental enfatizar la importancia del control prenatal, cuyo objetivo es diagnosticar y brindar la atención oportuna a las condiciones o factores de riesgo que pueden conducir a complicaciones en el embarazo, y que podrían influir negativamente en la etapa posnatal, estas intervenciones deben iniciarse desde la etapa preconcepcional, para aquellas parejas que buscan un embarazo (INPer, 2021). Posteriormente, las consultas se centran en identificar antecedentes heredofamiliares, personales y patológicos que ameriten orientación especializada, medidas preventivas o intervenciones terapéuticas. Así también, la historia clínica, permite reconocer los antecedentes obstétricos de embarazos previos, las inmunizaciones, estudios relacionados con los factores de riesgo (infecciosos, endocrinológicos, inmunológicos, anatómicos y genéticos) y la necesidad de la exploración física como ginecológica.

Para ello, la Secretaría de Salud (SSA), en la NOM-007-SSA2-2016, establece un mínimo de 5 consultas, debido a que muchas complicaciones se detectan en el segundo y tercer trimestre, sin embargo, suelen desarrollarse desde el inicio del embarazo.

La detección oportuna en el control prenatal es determinante para el abordaje de malformaciones congénitas graves como la hidranencefalia, puesto que el tratamiento no es curativo e implica consideraciones éticas médicas, por el gran deterioro neurológico, la intervención quirúrgica no mejora la condición (Tovar & Thoeny, 2020), sin embargo, la derivación ventriculoperitoneal o la coagulación del plexo coroideo (CPC) combinada con ventriculostomía pueden controlar el aumento de la presión intracraneal. Por lo que la atención integral busca mejorar la calidad de

vida del paciente e incluye fisioterapia, manejo de las convulsiones, apoyo nutricional y tratamiento de los trastornos respiratorios (Toumi et al., 2024).

En este contexto, los cuidados paliativos adquieren un papel fundamental, ya que se establecen desde el momento del diagnóstico, y se extienden durante todo el proceso de la enfermedad hasta el final de la vida, incluyendo el proceso de duelo. Su enfoque integral trasciende el tratamiento de la patología, priorizando la atención centrada en la persona y la familia. Este modelo contempla tanto intervenciones clínicas objetivas (diagnóstico y manejo médico) como aspectos subjetivos, que valoran la vivencia emocional y social del paciente y su familia frente a la enfermedad (Cerqueira, 2021).

Algunas intervenciones como la cirugía pueden ofrecer beneficios específicos, por ejemplo, la reducción del tamaño de la cabeza. No obstante, implica altos costos y hospitalización prolongada, lo que representa un reto significativo para el personal de salud (Thiong'o, & Albright 2020), particularmente para la enfermera quien debe otorgar cuidados integrales, centrados en el paciente y la familia.

Lo anterior, requiere de enfermeras especialistas con competencias específicas en ámbitos de la gestión, la comunicación, las relaciones interpersonales y la ética profesional. Para garantizar un abordaje integral y otorgar intervenciones multi, inter, y trans disciplinarias (Cerqueira 2021).

En este contexto, el profesional de enfermería desempeña un rol clave al dirigir el cuidado humano mediante el Proceso Enfermero (PE), que consiste en la aplicación del método científico y que guía la prestación de cuidados de forma racional, lógica y sistemática, abandonando la intuición y la rutina, dispone de un marco conceptual que responde a las necesidades de salud de los pacientes.

Se desarrolla en cinco etapas cíclicas interrelacionadas y progresivas (valoración, diagnóstico, planeación, ejecución y evaluación) que, al mismo tiempo, implica conocimientos y habilidades para responder a los problemas reales o potenciales de salud.

Valoración. Consiste en recopilar información relevante sobre el paciente y su estado de salud mediante fuentes primarias, éstas se refieren a la información obtenida directamente del paciente a través de la observación directa, la exploración física (utilizando la inspección, palpación, percusión y auscultación, siguiendo una dirección cefalopodal), la entrevista y los estudios de laboratorio y gabinete; o, a través de fuentes secundarias (familiares, expediente clínico, otros colegas o equipo multidisciplinario de salud), con la finalidad de obtener datos objetivos, subjetivos, históricos, actuales, variables y constantes.

Diagnóstico. En esta etapa se define el problema(s) del paciente. Las respuestas humanas, es decir, los diagnósticos de enfermería, son el resultado del juicio clínico del personal enfermero, la adecuada interpretación de estas respuestas es indispensable para la planeación e implementación de intervenciones adecuadas y precisas.

Los diagnósticos de enfermería son definidos por NANDA-I como “juicios clínicos relacionados con una respuesta humana a las condiciones de salud-procesos de vida, que se reconoce en un individuo, cuidador, familia, grupo o comunidad”. Para la elaboración de los juicios clínicos se utiliza la taxonomía NANDA, la cual está integrada por 13 dominios que representan las esferas del conocimiento de enfermería, debajo de los cuales hay 47 clases y en cada clase hay diagnósticos enfermeros.

Estos se clasifican en diagnósticos enfocados en el problema de salud, diagnósticos de síndrome, diagnósticos de riesgo y de promoción de la salud.

Planeación. Es la tercera etapa del PE que inicia después de establecer los diagnósticos de enfermería, en esta se determinan las metas con la finalidad de saber lo que se va a realizar para prevenir, minimizar o corregir los problemas identificados. Durante esta etapa se diseña un plan de cuidados para organizar las estrategias, indicaciones, intervenciones y resultados esperados. Los planes de cuidado son elaborados con base al método científico e integra las taxonomías NANDA-I, la Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC) y la Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC).

Ejecución. Es la cuarta etapa, también conocida como implementación o aplicación del plan, donde se realizan las intervenciones planificadas. En esta misma etapa se lleva a cabo el registro de las intervenciones y actividades de enfermería ejecutadas, al igual que las respuestas del paciente y familiares ante la ejecución. Las fases en que se ejecutan las intervenciones de enfermería son: preparación para la acción, ejecución de las intervenciones y, documentación y registro de lo realizado.

Al ejecutar el plan establecido se valora nuevamente a la persona y el proceso de cuidados con la finalidad de identificar la evolución y los cambios ocurridos, una vez realizados los cambios necesarios, se ejecutan las intervenciones y actividades de enfermería.

Evaluación. Es la última etapa del proceso, consiste en determinar la efectividad de las intervenciones implementadas, así como el grado de consecución de los resultados esperados y planteados hacia el paciente, es decir, analizar el logro o hasta dónde se han cubierto. Puede ser que el resultado esperado no se haya conseguido hasta donde se había planteado, por lo que es necesario realizar el registro en el plan de cuidados a manera de continuar con los cuidados (González et al., 2024).

La Teoría General de Orem se sustenta en seis ejes conceptuales (autocuidado, demanda terapéutica de autocuidado, agencia de autocuidado, déficit de autocuidado, agencia de enfermería y sistemas de enfermería) y compuesta por tres teorías relacionadas entre sí, teoría del autocuidado, teoría del déficit de autocuidado y la teoría de los sistemas de Enfermería.

La teoría del Autocuidado trata sobre las actividades que las personas llevan a cabo para cuidar de sí mismas con el objetivo de mantener su vida, salud y bienestar, para dar respuesta a los requisitos universales, los de desarrollo y los correspondientes al estado de salud.

Por otro lado, la teoría del déficit de autocuidado se enfoca en las razones por las que una persona necesita ayuda de otra para cuidarse, parcial o totalmente.

Y la teoría de los sistemas de enfermería donde el personal de enfermería ayuda a superar el déficit de autocuidado, con esto, la persona logra cuidar de sí misma. Dentro de ésta albergan tres tipos de subsistemas: el totalmente compensatorio, en el cual la enfermera se encarga de satisfacer los requisitos de autocuidado universal del paciente, es decir, hace todo por él. El parcialmente compensatorio, en el que el personal de enfermería y el paciente comparten actividades de cuidado para beneficio mutuo. Y el sistema de apoyo educativo, donde la enfermera guía al paciente o cuidador para realizar las acciones independientes de autocuidado o con ayuda (Machado et al., 2023). En este caso, se aplica la teoría del sistema totalmente compensatorio por ser un paciente dependiente del cuidado y el sistema de apoyo educativo (para los padres).

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Implementar el proceso enfermero para otorgar cuidados integrales y especializados al lactante con anomalía congénita.

1.3.2 Objetivos específicos

- Realizar la valoración de enfermería a través de los requisitos universales de Orem.
- Elaborar los diagnósticos enfermeros acorde a los requisitos universales alterados.
- Desarrollar un plan de cuidados de acuerdo a las necesidades de salud identificadas.
- Ejecutar las intervenciones de enfermería.
- Evaluar la efectividad de las intervenciones implementadas.

Capítulo II

Diseño del Proceso de Enfermería

2.1 Valoración inicial (17-11-2024)

Datos de identificación: Masculino C.M., de 34 DVEU, nació el 14 de octubre de 2024, con los siguientes diagnósticos: RNPT de 30.6 SDG, (35.5 SDGC), sepsis neonatal tardía, crisis convulsivas, HIV G IV, Hidranencefalia.

Observación del entorno: Es la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) de un hospital de tercer nivel, de la ciudad de Puebla, cuya sala tiene capacidad para 20 cunas incluyendo 4 espacios aislados. El paciente se encuentra en cuna de calor radiante, con equipo biomédico (monitor para signos vitales, bombas de infusión, perfusores, ventilador mecánico, tomas de corriente eléctrica, aire, oxígeno y succión) para vigilancia estrecha.

Antecedentes heredofamiliares: Madre de 34 años de edad, con escolaridad bachillerato completo, religión católica, estado civil casada, de ocupación ama de casa, originaria de Pinotepa Nacional, Oaxaca y reside en Puebla. Hemotipo (O+), sin toxicomanías y enfermedades crónico degenerativas. Padre de 48 años, escolaridad secundaria, ocupación electricista, religión católica, hemotipo (O+), niega padecimientos crónico degenerativos, toxicomanías y alcoholismo social positivo.

Antecedentes perinatales: Producto de la gesta 3, A 2 (G1 legrado 2017, G2 aborto espontáneo, 2019), fecha de última menstruación 22-03-2024. Percepción del embarazo e inicio de control prenatal a partir de la 8a SDG, con 9 consultas prenatales. Cuenta con 8 ultrasonidos normales. Consumió ácido fólico y sulfato ferroso a partir de la percepción del embarazo. Tamizaje negativo para VIH y VDRL, sin inmunizaciones durante la gestación (3 dosis de covid pregestacional). Refiere infección de vías urinarias y cervicovaginitis en la 8a y 24 SDG con

tratamiento no especificado. Por antecedentes de pérdidas fetales se manejó con cerclaje desde la semana 14.

Datos personales patológicos: RNPT 30.6 SDG por Ballard, masculino, con PAEG (1200 gramos) y síndrome de dificultad respiratoria modificada por surfactante (1 dosis), nació vía abdominal por ruptura prematura de membranas (4 horas de latencia), con llanto y adecuado esfuerzo respiratorio al nacimiento, pinzamiento temprano del cordón umbilical. Recibió pasos iniciales de reanimación con oxígeno a flujo libre por datos de cianosis, enseguida aumento de la dificultad respiratoria, aleteo nasal, quejido, tiraje intercostal y disociación toracoabdominal por lo que se decide intubación orotraqueal para administrar surfactante pulmonar dosis única de 200 mg/kg y se mantiene en fase III de ventilación con cánula 3fr fija en 7 cm, campos pulmonares ventilados, se coloca catéter umbilical fijo en 9 cm e inicia ayuno con sonda orogástrica a derivación (8fr), ingresa a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) para seguimiento. Somatometría: peso 1200 gramos, talla 38 cm, perímetro cefálico 26.5 cm, perímetro abdominal 22 cm, perímetro torácico 23.5 cm, Apgar 7/8, Silverman 4.

2.1.1 Valoración con los Requisitos Universales de Orem

1. Mantenimiento del ingreso suficiente de aire: Paciente en fase III de la ventilación modo SIMV con 50 CPM, 0.40 de TI, 50% de FIO₂, PEEP 6 cmH₂O. El control por gasometría arterial reporta pH 7.46, PO₂ 98.8, PCO₂ 19, HCO₃ 19.7, SATO₂ 98%, (acidosis metabólica compensada con alcalosis respiratoria). Presenta secreciones moderadas (espesas y blanquecinas) en cánula orotraqueal, campos pulmonares ventilados. Cuenta con tratamiento farmacológico de salbutamol/bromuro de ipratropio cada 12 horas (micronebulizaciones), signos vitales 135 LPM, 50 RPM, temperatura 36.8 °C, y TA 78/51 mmHg.

2. Mantenimiento de la ingesta de agua: A través de un acceso vascular central de inserción periférica (picc) recibe infusión parenteral calculada a 193.5 ml/kg/día de cloruro de sodio al 0.9% 12ml para 24 horas para pasar 0.5 ml/hr, balance hídrico positivo de 17.7 ml (lo que muestra que el paciente está reteniendo más líquido del que elimina). Se observa edema en extremidades superiores e inferiores (grado I de acuerdo a escala de Godet), con llenado capilar de 3 segundos.

3. Mantenimiento de la ingesta de alimentos: Paciente de 1530 gramos, talla 41 cm, recibe alimentación enteral con leche materna 34 ml cada 3 horas por sonda orogástrica (5fr), perímetro abdominal mantenido en 28 cm pre y post prandial, mucosa oral hidratada, abdomen blando y depresible no doloroso a la palpación. Se administran suplementos alimenticios de vitamina ACD y Biogaia.

4. Cuidados asociados al proceso de eliminación: Presenta micción espontánea con diuresis media horaria de 5.2 ml/kg/hr., y evacuaciones en pequeña cantidad de consistencia semilíquida de color amarillo claro, dos veces en el turno.

5. Equilibrio entre actividad y descanso: Paciente hipoactivo, con reflejos primitivos disminuidos (de succión, de búsqueda, presión palmar, reflejo de moro), movilidad limitada debido a su condición patológica, con cambios posturales dos veces en el turno (decúbito lateral y decúbito supino), riesgo moderado de lesiones por presión de acuerdo a la escala e-NSRAS (14 puntos). Bajo sueño fisiológico, que se interrumpe por procedimientos invasivos (enfermería y médicos), se mantiene con estimulación mínima, protección auditiva y ocular, sin sedoanalgesia de acuerdo a la escala NIPS presenta dolor leve (4 pts).

6. Equilibrio entre soledad y comunicación social: El núcleo familiar son mamá y papá, quienes le visitan alternadamente 1 hora dos veces al día, momento en el que se observa el contacto físico y la expresión de afecto verbal, se muestran cooperadores e interesados en la evolución clínica, sin embargo, también refieren sentirse temerosos y angustiados ante el estado de salud de su hijo, ya que han sido informados sobre los riesgos y complicaciones que conlleva su condición patológica. Paciente se encuentra estuporoso (8 pts) acorde a la escala de Glasgow y responde a estímulos dolorosos.

7. Prevención de peligros para la vida, funcionamiento y bienestar: Paciente grave con diagnóstico de hidranencefalia confirmado por resonancia magnética del día 14-11-24, la cual evidenció pérdida de tejido cerebral en ambos hemisferios y sustituido por líquido cefalorraquídeo, corteza laminar y hematoma residual del lado izquierdo. Con perímetro cefálico de 35 cm (macrocefalia) en relación al de nacimiento, sepsis neonatal tardía en tratamiento con meropenem por vía intravenosa, actualmente en el día 5, se mantiene con fluctuaciones de la temperatura corporal entre 36° C y 37.8°C con manejo dinámico de cuna radiante, crisis convulsivas controladas con levetiracetam vía oral, con riesgo alto de caídas (15 pts) de acuerdo a la escala Humpty Dumpty.

8. Promoción del funcionamiento humano: Se realiza baño general en cuna, con agua y jabón hipoalergénico una vez a la semana, cambio de ropa y aseo de cuna diario o según lo amerite, control del peso y medición del perímetro cefálico diario ya que por la acumulación de líquido cefalorraquídeo se mantiene en aumento constante, y medición semanal de talla.

2.1.2 Exploración cefalopodal

Piel. Ligera palidez tegumentaria, sin lesiones visibles, distermia.

Cabeza. Fontanela anterior blanda y prominente, venas del cráneo saltadas, pupilas isocóricas y reactivas a la luz.

Oídos. Pabellones auriculares simétricos, sin malformaciones, respuesta disminuida a los estímulos auditivos.

Boca y faringe. Mucosas orales hidratadas y rosadas, sialorrea, sonda orogástrica (5 FR).

Cuello. Cilíndrico corto, sin adenomegalias, movimientos de flexión, extensión y rotación disminuidos.

Tórax. Normolíneo, expandible, campos pulmonares ventilados, a la auscultación con presencia de secreciones.

Abdomen. Blando y depresible, sin datos de distensión, con adecuada peristalsis, no doloroso a la palpación.

Genitales. Fenotípicamente masculinos, sin presencia de lesiones ni secreciones.

Extremidades superiores e inferiores. Simétricas, íntegras, con edema (grado I Godet), tono muscular disminuido (estuporoso), pulsos periféricos presentes sincrónicos, llenado capilar de 3 segundos.

2.1.3 Resultados de auxiliares diagnósticos

Ultrasonido transfontanelar (15 de octubre de 2024) el cual se reportó normal, posteriormente, (30-10-2024), se evidenció hemorragia intraventricular izquierda en fase de reabsorción y leucoencefalomalacia periventricular.

Electroencefalograma (06-11-2024) mostró que las crisis epilépticas se encuentran bajo control clínico.

2.1.4 Requisitos alterados

1. Mantenimiento del ingreso suficiente de aire
2. Mantenimiento de la ingesta de agua
5. Equilibrio entre actividad y descanso
6. Equilibrio entre la soledad y la comunicación
7. Prevención de peligros para la vida, funcionamiento y bienestar.

2.2 Diagnósticos de Enfermería

- Deterioro del intercambio de gases r/c patrón respiratorio ineficaz y acúmulo de secreciones en la vía aérea m/p pH arterial anormal (7.46), disminución del dióxido de carbono (19 mmHg).
- Termorregulación ineficaz r/c sepsis neonatal y prematurez m/p fluctuación de la temperatura corporal (36°C-37.7°C), piel caliente al tacto, piel fría al tacto, llenado capilar de 3 segundos, rubor.
- Exceso de volumen de líquidos r/c fluidoterapia, alteración neurológica (hidranencefalia) m/p edema en extremidades superiores e inferiores, aumento de peso (105 gramos) entre un día y otro.
- Riesgo de aspiración r/c alimentación por sonda orogástrica y disminución del nivel de conciencia (Glasgow 8).

2.3 Planeación

Diagnóstico de Enfermería	Plan de Cuidados		
	Resultado esperado NOC	Indicadores	Intervenciones (NIC y GPC)
Deterioro del intercambio de gases r/c patrón respiratorio ineficaz y acúmulo de secreciones en la vía aérea m/p pH arterial anormal (7.46), disminución del nivel de dióxido de carbono (19 mmHg).	Función respiratoria: intercambio gaseoso	1. PaCO ₂ (2) (3) 2. pH arterial (4) (4)	Manejo del equilibrio ácido-base <i>Actividades</i> Monitorizar el patrón respiratorio. Mantener la vía aérea permeable. Colocar al paciente en posición de olfateo para facilitar una ventilación adecuada. Vigilar signos de aumento del trabajo respiratorio: aumento de la frecuencia cardíaca o respiratoria, hipertensión.
	Puntuación	Escala	Ajustar los parámetros ventilatorios: frecuencia respiratoria, Fio ₂ . Evaluar la respuesta del paciente con los ajustes realizados. Monitorear las tendencias de pH arterial, PaCO ₂ y HCO ₃ .
	Basal 2 Diana 3 Post intervención +1	1. Desviación grave del rango normal 2. Desviación sustancial del rango normal 3. Desviación moderada del rango normal 4. Desviación leve del rango normal 5. Sin desviación del rango normal	

Diagnóstico de Enfermería	Plan de Cuidados		
	Resultado esperado NOC	Indicadores	Intervenciones (NIC y GPC)
Termorregulación ineficaz r/c sepsis neonatal y prematuridad m/p fluctuación de la temperatura corporal (36°C-37.7°C), piel caliente al tacto, piel fría al tacto, llenado capilar de 3 segundos, rubor.	Termorregulación	1. Aumento de la temperatura cutánea (3) (4) 2. Disminución de la temperatura cutánea (3) (4) 3. Cambio de coloración de la piel (3) (4)	Regulación de la temperatura <i>Actividades:</i> Vigilar el color y la temperatura de la piel. Mantener temperatura corporal entre 36.5-37.5°C Administrar antibiótico para tratamiento de la sepsis Monitorizar y registrar signos de hipo e hipertermia. Ajustar la temperatura de la cuna radiante.
	Puntuación	Escala	GPC: Cuidados del recién nacido prematuro sano hospitalizado (IMSS-362-18) Mantener un ambiente térmico neutro, para disminuir el consumo de oxígeno y el estrés metabólico. Vigilar continuamente los parámetros de la temperatura corporal. Identificar los mecanismos por los que se produce la pérdida de calor.
	Basal 3 Diana 4 Post intervención +1	1. Grave 2. Sustancial 3. Moderada 4. Leve 5. Ninguno	

Diagnóstico de Enfermería	Plan de Cuidados		
	Resultado esperado NOC	Indicadores	Intervenciones (NIC y GPC)
	Puntuación	Escala	
Exceso de volumen de líquidos r/c fluidoterapia, alteración neurológica (hidranencefalia) m/p edema en extremidades superiores e inferiores, aumento de peso (105 gramos) entre un día y otro.	Severidad de la sobrecarga de líquidos	1. Edema de manos (3) (3) 2. Edema de piernas (3) (3) 3. Aumento de peso (2) (3)	Manejo de líquidos <i>Actividades:</i> Monitorizar los signos vitales y el estado hemodinámico. Realizar balance hídrico estricto. Vigilar del edema (ubicación y extensión) Pesar diariamente
	Basal 3 Diana 4 Post intervención +1	1. Grave 2. Sustancial 3. Moderada 4. Leve 5. Ninguno	GPC: Manejo de Líquidos y Electrolitos en el Recién Nacido Prematuro en la UCIN (IMSS-548-12) Reevaluar el peso del recién nacido si los cambios en este son mayores o menores a 20 g. por día. Calcular los líquidos tomando en cuenta la variación del peso corporal, los ingresos y egresos de las últimas 24 horas. Restringir los líquidos intravenosos en presencia de aumento de peso y de la diuresis horaria >3ml/kg/hr.

Diagnóstico de Enfermería	Plan de Cuidados		
	Resultado esperado NOC	Indicadores	Intervenciones (NIC y GPC)
Riesgo de aspiración R/C alimentación por sonda orogástrica y disminución del nivel de conciencia (Glasgow 8).	Función neurológica	1. Conciencia (3) (3) 2. Estado cognitivo (3) (3)	Precauciones en la aspiración <i>Actividades:</i> Comprobar la colocación de la sonda orogástrica antes de la alimentación. Observar la presencia de residuo en el trayecto de la sonda. Realizar valoración abdominal antes de la alimentación: ruidos intestinales, expansión del perímetro, firmeza a la palpación. Administrar la alimentación lentamente y vigilar en todo momento. Mantener la cabecera de la cuna entre 35 y 45 grados durante y después de la alimentación. Vigilar datos de reflejo nauseoso. Mantener el equipo de aspiración disponible. Monitorizar signos de dificultad respiratoria durante la alimentación.
	Puntuación	Escala	
	Basal 3 Diana 4 Post intervención +1	1. Gravemente comprometido 2. Sustancialmente comprometido 3. Moderadamente comprometido 4. Levemente comprometido 5. No comprometido	

2.4 Segunda valoración (27/11/2024)

1. Mantenimiento de un ingreso suficiente de aire: Continúa con apoyo ventilatorio con disminución de los parámetros de ventilador: Fio2 al 40%, PEEP 6 cmH2O, CPM 35, con equilibrio ácido-base, a la auscultación se perciben campos pulmonares ventilados con presencia de estertores bilaterales, con secreciones orotraqueales y tratamiento de MNB con combivent, se observa tiraje intercostal, presenta los siguientes signos vitales FC 167 LPM, FR 61 RPM, temperatura 36.7 °C, satO2 94%.

2. Mantenimiento de la ingesta de agua: Mucosa oral hidratada, piel turgente, edema (+) en extremidades superiores, llenado capilar de 2 segundos y adecuada coloración de tegumentos. Continúa con solución salina para mantener vena permeable (155.4 ml/kg/día).

5. Equilibrio entre actividad y descanso: Reactivo a estímulos externos, inquieto, irritable, con tratamiento de analgesia (paracetamol 3.3 ml cada 8 horas), dolor moderado (6 ptos de acuerdo a la escala NIPS), con alteraciones en el patrón de sueño, continúa con riesgo moderado de úlceras, por presión (15 ptos escala e-NSRAS) cambios posturales dos veces por turno.

6. Equilibrio entre soledad y comunicación social: Paciente que responde al estímulo verbal, se evalúa con una puntuación de 11 en la escala de Glasgow, se permite a la madre realizar contacto piel con piel.

7. Prevención de peligros para la vida, funcionamiento y bienestar: Perímetro cefálico aumentado a 37.5, en espera de valoración por neurocirugía del Hospital para el Niño Poblano, se realizó punción ventricular transfontanelar y drenaje de 40 ml de líquido cefalorraquídeo. Sin datos de sepsis, eutérmico, tratamiento antibiótico concluido.

2.5 Diagnósticos de Enfermería

- Dolor agudo r/c síntomas relacionados con la enfermedad y procedimientos invasivos m/p irritabilidad, llanto, taquicardia, alteraciones en el patrón del sueño.
- Limpieza ineficaz de las vías aéreas r/c retención de las secreciones m/p sonidos respiratorios adventicios (estertores), tiraje intercostal.

2.6 Planeación

Diagnóstico de Enfermería	Plan de Cuidados		
	Resultado esperado NOC	Indicadores	Intervenciones (NIC y GPC)
Dolor agudo r/c síntomas relacionados con la enfermedad y procedimientos invasivos m/p irritabilidad, llanto, taquicardia, alteraciones en el patrón del sueño	Nivel del dolor	1. Irritabilidad (3) (4) 2. Llanto (3) (4) 3. Inquietud (3) (4) 4. Intensidad del dolor (3) (4)	Manejo del dolor agudo <i>Actividades:</i> Valorar la intensidad del dolor a través de la escala NIPS. Monitorizar frecuencia respiratoria, cardíaca y presión arterial para evaluar cambios en respuesta al dolor. Administrar analgesia (paracetamol). Incorporar intervenciones no farmacológicas y de confort (posicionamiento, contención, contacto piel con piel, musicoterapia). Evitar estímulos dolorosos simultáneos. Realizar procedimientos con técnicas mínimamente invasivas. Evitar la manipulación excesiva y dejar periodos de descanso. Reducción del ruido y las luces intensas. Ajustar la temperatura ambiental, evitar el enfriamiento o sobrecalentamiento del paciente.
	Puntuación	Escala	
	Basal 3 Diana 4 Post intervención +1	1. Grave 2. Sustancial 3. Moderada 4. Leve 5. Ninguno	

Diagnóstico de Enfermería	Plan de Cuidados		
	Resultado esperado NOC	Indicadores	Intervenciones (NIC y GPC)
Limpieza ineficaz de las vías aéreas r/c retención de las secreciones m/p sonidos respiratorios adventicios (estertores) y tiraje intercostal.	Función respiratoria: ventilación	1. Acumulación de secreciones (3) (4) 2. Ruidos respiratorios adventicios (3) (4) 3. Disnea (4) (4)	Aspiración de la vía aérea <i>Actividades:</i> Monitorizar la oxigenación del paciente. Auscultar sonidos respiratorios. Determinar la necesidad de aspiración oral y/o traqueal. Hiperoxigenar al paciente con la bolsa de reanimación manual antes y después de cada aspiración. Aspirar orofaringe después de la succión traqueal.
	Puntuación	Escala	Controlar y observar el color, cantidad y la consistencia de las secreciones.
	Basal 3 Diana 4 Post intervención +1	1. Grave 2. Sustancial 3. Moderada 4. Leve 5. Ninguno	2. Ayuda a la ventilación <i>Actividades:</i> Mantener una vía aérea permeable. Observar la existencia de fatiga muscular respiratoria. Administrar medicamentos que favorezcan la permeabilidad de la vía aérea. Proporcionar frecuentemente cambios de posición.

2.7 Tercera valoración (03/12/2024)

1. Mantenimiento de un ingreso suficiente de aire: Secreciones escasas por tubo endotraqueal, tratamiento de MNB concluido, sin datos de dificultad respiratoria.

5. Equilibrio entre actividad y descanso: Reactivo a los estímulos externos, sin sedoanalgesia, dolor leve (escala NIPS con 4 puntos), duerme en un intervalo de 3 horas continuas aproximadamente, se mantiene en posición supino y decúbito lateral con apoyo de apósito de espuma en región craneal para evitar lesiones por presión, se proporcionan medidas de confort: reducción del dolor con intervenciones no farmacológicas, control de la iluminación a través de antifaz protector, reducción del ruido mediante tapones auditivos, se silencian alarmas en la medida posible, se solicita al personal del área evitar música a alto volumen; uso de nido de contención para mantener una correcta alineación y posición fisiológica, apego piel con piel.

6. Equilibrio entre soledad y comunicación social: Ambos padres muestran un fuerte vínculo afectivo hacia su hijo, sin embargo, el contexto emocional se ve marcado por sentimientos de tristeza, incertidumbre, vulnerabilidad y miedo, influenciado por la limitación económica a la que se enfrentan. Se brinda apoyo emocional y acompañamiento a los padres, así como la recomendación de buscar ayuda psicológica o espiritual, se involucra a la madre en el cuidado básico como baño y cambio de pañal.

8. Prevención de peligros para la vida, funcionamiento y bienestar: Actualmente con 50 días de vida extrauterina, macrocéfalo con 39 cm de perímetro cefálico sin datos mayores de cráneo hipertensivo, fontanela anterior ancha y plana, sin movimientos anormales, con tratamiento preventivo a base de levetiracetam.

2.8 Diagnósticos de Enfermería

- Riesgo de lesión por presión en niños r/c disminución de la movilidad física, inmadurez la piel, uso de dispositivos médicos, aumento de la circunferencia de la cabeza.
- Riesgo de perfusión tisular cerebral ineficaz r/c acumulación de líquido cefalorraquídeo y aumento del perímetro cefálico.
- Temor r/c pronóstico incierto de la enfermedad de su hijo m/p expresión verbal de miedo, preocupación y necesidad de información constante sobre el estado de salud del niño.

2.9 Planeación

Diagnóstico de Enfermería	Plan de Cuidados		
	Resultado esperado NOC	Indicadores	Intervenciones (NIC y GPC)
Riesgo de lesión por presión r/c disminución de la movilidad física, inmadurez la piel, uso de dispositivos médicos, aumento de la circunferencia de la cabeza.	Control del riesgo: lesión por presión	1. Identifica los signos y síntomas de las úlceras por presión (4) (5) 2. Identifica las limitaciones de movilidad (4) (5) 3. Cambio de postura al menos cada 2 horas (4) (5) 4. Utiliza estrategias eficaces para controlar la humedad de la piel (4) (5)	Prevención de las lesiones por presión <i>Actividades:</i> Realizar cambios de posición al menos cada 2 horas. Evitar la fricción al movilizar al paciente. Mantener la ropa de cuna limpia, seca y sin arrugas. Eliminar la humedad excesiva de la piel: heces y orina. Utilizar dispositivos de apoyo para liberar presión de las zonas prominentes (apósitos de espuma). Inspeccionar la piel situada bajo dispositivos médicos: catéter, tubo orotraqueal, dispositivos para signos vitales.
	Puntuación	Escala	GPC: Intervenciones de Enfermería en la prevención de úlceras por presión en adultos y pediátricos en el 2° y 3er nivel de atención (ISSSTE-790-2015) Monitorizar la presencia de escoriaciones, eritema, aumento o disminución de la temperatura cutánea. Utilizar protectores cutáneos o espumas de absorción en sialorrea, exceso de secreciones para evitar debilidad de la piel. Evaluar al paciente en cada cambio postural y cuando se encuentre con cambios clínicos relevantes, si no está en riesgo, realizar la evaluación por turno.
	Basal 4 Diana 5 Post intervención +1	1. Nunca demostrado 2. Raramente demostrado 3. A veces demostrado 4. Frecuentemente demostrado 5. Siempre demostrado	

Diagnóstico de Enfermería	Plan de Cuidados		
	Resultado esperado NOC	Indicadores	Intervenciones (NIC y GPC)
Riesgo de perfusión tisular cerebral ineficaz r/c acumulación de líquido cefalorraquídeo y aumento del perímetro cefálico.	Función neurológica	1. Conciencia (3) (3) 2. Control motor central (3) (3) 3. Presión arterial (3) (3) 4. Función sensitiva y motora de los nervios craneales (3) (3)	1. Monitorización neurológica <i>Actividades:</i> Evaluar la respuesta al estímulo verbal, táctil y lesivo. Detectar variaciones en el tono muscular. Monitorizar los signos vitales. Vigilar la presencia de movimientos anormales (convulsiones). Medir el perímetro cefálico diariamente. Notificar los cambios en el estado del paciente.
	Puntuación	Escala	2. Favorecer la perfusión cerebral <i>Actividades</i> Monitorizar el estado neurológico Vigilar signos de sobrecarga de líquidos. Evitar maniobras que aumenten la presión intracraneana: flexión del cuello, succión excesiva, cambios posturales bruscos. Mantener en posición de semi-Fowler (30°) para favorecer el drenaje venoso cerebral. Administrar anticonvulsivo (levetiracetam) en dosis y horarios indicados.
	Basal 3 Diana 4 Post intervención +1	1. Gravemente comprometido 2. Sustancialmente comprometido 3. Moderadamente comprometido 4. Levemente comprometido 5. No comprometido	

Diagnóstico de Enfermería	Plan de Cuidados		
	Resultado esperado NOC	Indicadores	Intervenciones (NIC y GPC)
Temor r/c pronóstico incierto de la enfermedad de su hijo m/p expresión verbal de miedo, preocupación y necesidad de información constante sobre el estado de salud del niño.	Nivel de miedo	1. Angustia (3) (4) 2. Nerviosismo (3) (4) 3. Inquietud (3) (4) 4. Manifiesta miedo (3) (4)	Apoyo emocional <i>Actividades:</i> Presentarse y asegurarse de que los padres se sientan cómodos. Garantizar la intimidad y la confidencialidad. Escuchar atentamente las preocupaciones, los sentimientos y las creencias. Utilizar el tacto para apoyar emocionalmente. Empatizar y validar la experiencia. Remitir a servicios de asesoramiento (psicología)
	Puntuación	Escala	
	Basal 3 Diana 4 Post intervención +1	1. Grave 2. Sustancial 3. Moderada 4. Leve 5. Ninguno	GPC: Detección y Manejo del colapso del cuidador (IMSS-781-15) Identificar la necesidad de apoyo espiritual. Proporcionar orientación y capacitación en torno a colapso del cuidador, duelo anticipado, atención del cuidador. Informar sobre la enfermedad, su evolución y las habilidades necesarias para hacer frente a determinadas situaciones. Derivar al cuidador a participar en sesiones de psicoterapia. Brindar alguna técnica de relajación para disminuir la tensión muscular, mental y/o emocional y facilitar la tranquilidad física y psicológica.

Capítulo III

3.1 Discusión

La OMS establece que la atención prenatal debe otorgarse por profesionales cualificados para garantizar condiciones de salud favorables tanto para la madre como para el bebé, identificar riesgos, prevenir y tratar oportunamente las complicaciones del embarazo, así como educar y promover la salud materno infantil. No obstante, cuando es deficiente, un diagnóstico tardío afecta negativamente el abordaje clínico lo que conlleva a hospitalizaciones prolongadas y aumento del sufrimiento físico y psicológico de los padres, como lo señala Cerqueira (2021), donde el diagnóstico posnatal de hidranencefalia generó temor, angustia y tristeza a los padres. La hidranencefalia es una condición neurológica congénita grave, caracterizada por la ausencia de los hemisferios cerebrales, reemplazados por líquido cefalorraquídeo, se manifiesta por macrocefalia progresiva, hipotonía, reflejos disminuidos y disnea, lo que amerita soporte ventilatorio y es similar al cuadro clínico reportado por Horta-Tamayo et al. (2024), Aydin et al. (2024) y Toumi et al. (2024), así como intervenciones multidisciplinarias para el apoyo psicológico familiar.

El manejo clínico incluye la asistencia mecánica ventilatoria, el drenaje de líquido cefalorraquídeo, el control de las convulsiones, la nutrición asistida y los cuidados paliativos, medidas integrales también referidas por Almeida (2022) y contemplado en el sistema de Orem quien describe la importancia de la enfermera para mantener el sistema totalmente compensatorio.

Las Clasificación de Intervenciones de Enfermería establece qué, para el paciente dependiente dichas intervenciones se organizan de un modo seguro y competente con impacto tanto profesional como en el sistema de prestación de cuidados, lo cual coincide con los objetivos de

las Guías de Práctica Clínica que orientan la toma de decisiones basadas en la mejor evidencia y en el modelo de requisitos universales de Orem, para resolver las necesidades de cuidado del paciente y de la familia.

El cuidado centrado en la familia, permite a los padres participar activamente en los cuidados bajo supervisión profesional, la contención emocional y los estímulos positivos a través de muestras de afecto y el contacto físico (piel con piel) para favorecer la estabilidad fisiológica del paciente, que en casos como la hidranencefalia resulta esencial para preservar la calidad de vida del paciente y su familia. La participación activa de los padres no solo humaniza la atención, sino que también les permite afrontar el proceso con mayor resiliencia emocional, afirmaciones establecidas por la Sociedad Iberoamericana de Neonatología (SIBEN, 2022) y la OMS (2023).

3.2 Conclusión

El proceso de enfermería en lactante con anomalía congénita muestra las múltiples repercusiones de una atención prenatal deficiente, donde el diagnóstico tardío conlleva a consecuencias clínicas complejas y un impacto emocional en los padres. Por lo que, es urgente iniciar el control prenatal oportunamente para garantizar el bienestar materno-infantil.

El sistema totalmente compensatorio del modelo de Orem, permitió realizar la valoración de enfermería e identificar limitaciones del paciente para satisfacer las funciones vitales: respiración, nutrición, eliminación, descanso y seguridad, en consecuencia, orientó la planificación de intervenciones precisas y humanizadas, para la ejecución estructurada de cuidados y conservar las funciones vitales.

El cuidado centrado en la familia fortalece el vínculo afectivo y promueve la estabilidad emocional y fisiológica del lactante al integrar a los padres como activos del cuidado, así el sistema totalmente compensatorio y el de apoyo educativo del modelo de Orem permiten brindar una atención segura, empática y eficaz, para conservar la calidad de vida del paciente con hidranencefalia, así como la contención emocional de los padres.

Los cuidados paliativos son una necesidad urgente en casos como este, dada la baja probabilidad de sobrevivencia, ya que buscan aliviar el sufrimiento y optimizar el confort del paciente, sin omitir el soporte emocional, espiritual y psicológico a la familia, ayudando a transitar el proceso con mayor serenidad. Su implementación oportuna permite humanizar la atención, respetar los valores familiares y facilitar decisiones informadas en torno al final de la vida.

Referencias

Almeida, M. M. (2022). Intercorrências apresentadas por pacientes com hidranencefalia e hidrocefalia extrema e intervenções realizadas pela equipe de saúde. Bahiana. Escola de Medicina e Saúde Pública.

Aydın, B., Botan, E., Gülensoy, B., & Akyol, S. (2024). Hydranencephaly in a newborn due to occupational toluene exposure during pregnancy: a case report. *Acute and critical care*, 39(4), 647–651. <https://doi.org/10.4266/acc.2021.01081>

Baqueiro-Canto, R., & Padrón-Arredondo, G. (2019). Hidranencefalia en un hospital público de Quintana Roo. Serie de casos. *Revista Salud Quintana Roo*. 12(41), 18-21. <https://www.medigraphic.com/pdfs/salquintanaroo/sqr-2019/sqr1941d.pdf>

Butcher, H. K., Wagner, C. M., & Clarke, M. F. (2022). Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC) (8ª ed.). Elsevier.

CENETEC. (2015). Guía de práctica Clínica: Intervenciones de Enfermería en la prevención de úlceras por presión en 2º y 3er. Nivel de atención. <https://www.cenetec-difusion.com/CMGPC/ISSSTE-790-15/ER.pdf>

Cervantes, E., Chettino, M., Segarra, V., Torres, E., & Vera, K. (2019). Hidranenecefalia: a propósito de un caso clínico. *Revista de Medicina de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil*, 23(3), 155-158. DOI: <https://doi.org/10.23878/medicina.v23i3.805>

Cerqueira, L.A.P. (2021). *Pacientes com diagnóstico de hidranencefalia e hidrocefalia extrema: perspectivas de cuidados*. [Tesis de maestría]. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública.

González, Q.N.H., Trejo, G.C.A., & Fletes, R.A.L. (2024). Proceso de Enfermería. Guía teórico-práctica para dar respuesta a las necesidades de salud. *Elsevier* España, S.L.U.

Horta-Tamayo, E.E., Babana, A.A., Diana Rosa Ortega-Raez, D.R., & Acosta-González, L.C. (2024). Hidranencefalia en lactante de 5 meses. Presentación de caso. *Gaceta Médica Espirituna*, 26, 1-11. <http://scielo.sld.cu/pdf/gme/v26/1608-8921-gme-26-2500.pdf>

Instituto Mexicano del Seguro Social. (2010). Manejo de líquidos y Electrolitos en el Recién Nacido Prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Guía de Práctica Clínica*. <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/548GER.pdf>

Instituto Mexicano del Seguro Social. (2015). Guía de Práctica Clínica: Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>

Instituto Mexicano del Seguro Social. (2018). Cuidados del recién nacido prematuro sano hospitalizado. Guía de Evidencias y Recomendaciones: *Guía de Práctica Clínica. México*. <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>

Instituto Nacional de Perinatología: INPer (2021). Normas y procedimientos de obstetricia. https://www.inper.mx/descargas-2019/pdf/ManualObstetriciaCAP02_02.pdf

Llerena, C.C.A., Ramírez, G.G.I., Morales, S., & Simbaña, Q.M.A. (2022). El rol de enfermería en cuidados paliativos: una revisión de la literatura. *Revista Internacional de Estudios Interdisciplinarios Sapienza*, 3(3), 124-137. DOI: 10.51798/sijis.v3i2.398

Machado, R.F., Casanova, M. M de la C., González, C. W., Casanova, M.D., & Ramírez, R.M. (2023). Historia de Dorothea Orem y sus aportes a las teorías de la enfermería. I Jornada de Secciones Provincial Capitulo Ciego de Ávila. VIII Simposio Iberoamericano de Historia de la Enfermería.

<https://promociondeeventos.sld.cu/jornadaseccionesenfermeriasocuenfciego2023/files/2023/03/Historia-de-Dorothea-Orem-y-sus-aportes-a-las-teorias-de-la-enfermeria.pdf>

Moorhead, S., Swanson, E., Johnson, M., & Maas, M. L. (2023). Clasificación de resultados de enfermería (NOC): Medición de resultados en salud (7ª ed.). Elsevier.

NANDA International. (2021). Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2021-2023 (11ª ed.). Elsevier.

Olivan-Gonzalvo, G. Hydranencephaly: A Case Report and Ethical Considerations. *International Journal of Advanced Multidisciplinary Research and Studies*, 3(5), 1250-1252.

Omar, A.T., 2nd, Manalo, M.K.A., Zuniega, R. R. A., Reyes, J. C. B., Brillante, E.M.B., & Khu, K. J. O. (2020). Hydranencephaly: Clinical Features and Survivorship in a Retrospective Cohort. *World neurosurgery*, 144, e589–e596. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2020.09.029>

Paredes, Y., Prada, A., Villegas, C., & Brencio, O. (2022). Oclusión bilateral de ambas carótidas internas “hidranencefalia”. Reporte de un caso. *Revista del Grupo de Investigación en Comunidad y Salud*, 7(2), 115-122.

Sandoval, J.I., & De Jesus, O. (2023). Hydranencephaly. In *StatPearls*. StatPearls Publishing. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32644417/>

Secretaría de Salud [SSA]. (2016). NOM-007-SSA2-2016: Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida. Ciudad de México. Diario Oficial de la Federación.

https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5432289&fecha=07/04/2016#gsc.tab=0

Sociedad Iberoamericana de Neonatología: SIBEN. (2022). Declaración sobre la participación parental en UCIN.

Thiong'o, G.M., Ferson, S.S., & Albright, A.L. (2020). Hydranencephaly treatments: retrospective case series and review of the literature. *Journal of neurosurgery. Pediatrics*, 26(3), 228–231. <https://doi.org/10.3171/2020.3.PEDS19596>

Toumi, K., Chafiq, K., Khayi, F.E., & Daoudi, A. (2024). Hydranencephaly in a Newborn: A Case Report and a Review of the Literature. *Cureus*, 16(12), e75435. <https://doi.org/10.7759/cureus.75435>

Tovar, A.R., & Thoeny, A.L. (2020). Unveiling what is absent within: illustrating anesthetic considerations in a patient with hydranencephaly - a case report. *BMC anesthesiology*, 20(1), 224. <https://doi.org/10.1186/s12871-020-01142-3>

World Health Organization: WHO. (2023, 27 febrero). Trastornos congénitos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects>

World World Health Organization: WHO. (2023). Care of the preterm or low-birth-weight newborn: WHO recommendations on maternal and newborn care for a positive postnatal experience.

Anexo A

Consentimiento Informado

Puebla Pue. a 17 de noviembre de 2024

Carta de consentimiento informado

Declaro en forma libre y voluntaria, sin ninguna presión física o moral sobre mi persona, que he comprendido las explicaciones que se me han proporcionado del propósito que conlleva mi participación en el estudio "*Proceso de Enfermería*" que lleva como título "*Proceso Enfermero en el lactante con Hidranencefalia*" el cual es llevado a cabo por la Licenciada en Enfermería Ortiz Marroquín Yoselin, estudiante de la especialidad en enfermería en Pediatría con matrícula 224650616.

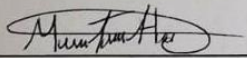
Además, declaro que se me informó previamente sobre el objetivo de mi participación, el procedimiento y tiempo en que se realizará, resolviendo todas y cada una de mis dudas.

Se me ha comentado que tengo el derecho de no continuar con el Proceso de Enfermería si así lo deseo en el momento que yo decida, sin ninguna repercusión de algún tipo. Se me ha informado que mi participación es sin fines de lucro y con fines académicos; es de manera voluntaria sin alguna remuneración económica para alguna de las partes; además, de que la información obtenida y proporcionada de mi persona solo se usará con fines de investigación y educación. Asimismo, estoy de acuerdo en conservar mi anonimato durante todo el estudio.

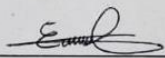
En caso de que yo requiera más información respecto al uso de la información o el estudio se me dijo que puedo comunicarme a la Facultad de Enfermería de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla. Con dirección en la 25 Poniente No. 1304 Col. Volcanes Puebla, Pue. Tel. (01-222) 229-55-00 Ext. 6521 y 5618 o bien con el director de tesina MCE María del Rosario Amador Gómez al número de celular 2223748362.



Nombre y firma del participante



Nombre y firma del testigo 1



Nombre y firma del testigo 2

Anexo B

Valoración con los Requisitos Universales de Orem

- 1. Mantenimiento del ingreso suficiente de aire:** Disnea, cianosis, dolor torácico, epistaxis, palpitaciones, respiración fatigosa, rudeza respiratoria, crepitaciones, tos, obstrucción nasal, expectoración, estertores, hemoptisis, sibilancias, taquipnea, bradipnea. Piel: lesiones, turgencia, temperatura, hematomas, prurito, coloración, alopecia, micosis. Cardiovascular: hipertensión, hipotensión, taquicardia, bradicardia, adinamia, arritmia, dolor.
- 2. Mantenimiento de una ingesta suficiente de agua:** Deshidratación, desequilibrio hidroelectrolítico, control de líquidos, edema.
- 3. Mantenimiento de una ingesta suficiente de alimentos:** Dieta, sobrepeso, obesidad, desnutrición, anorexia, bulimia, hiperglucemia, hipoglucemia, hipercolesterolemia, dislipidemia, anemia.
- 4. Provisión de cuidados asociados con procesos de eliminación urinaria e intestinal:** Estreñimiento, diarrea, infección de vías urinarias, deterioro de la eliminación, obstrucción intestinal, enema evacuante, uso de pañal, uso de sonada vesical, acoloria, incontinencia, retención urinaria, anuria, nicturia, coluria, oliguria, disuria, piuria, polaquiuria, hematuria.
- 5. Equilibrio entre actividades y descanso:** Trastorno del sueño, insomnio, periodos prolongados de sueño, fatiga, cansancio, debilidad, actividad física, deterioro de la movilidad física, postración, reposo, uso de silla de ruedas, uso de andadera. Deformidad ósea, fuerza muscular, tendencia de fractura, petequias, astenia, hipotonía, hemiplejia, fractura, adenitis, linfangitis, paraplejia, inflamación, mialgia, equimosis, marcha, atrofia, hemólisis, sedentarismo.
- 6. Equilibrio entre la soledad y la comunicación social:** Soledad, tristeza, apatía, irritabilidad, aislamiento, enojo, llanto, incomodidad, imagen corporal, depresión, angustia, insatisfacción,

desesperanza, trastorno de la imagen corporal, baja autoestima, autoconcepto, dignidad humana, esperanza, identidad personal. Dificultades económicas, cambio en el rol social, resentimiento, rol del cuidador, deterioro parental, procesos familiares, deterioro de la vinculación, conflicto del rol, interacción social, relaciones, crisis situacionales. Estado neurológico, nerviosismos, agresividad, estado cognitivo, Sufrimiento moral, sufrimiento espiritual, religiosidad, bienestar espiritual, conflicto de decisiones, deterioro de la religiosidad.

7. Prevención de peligros para la vida, funcionamiento y bienestar humano: Drogadicción, tabaquismo, alcoholismo, sedentarismo, caídas, lesiones, automutilación. Vacunación, actividades recreativas, detecciones de enfermedades crónicas, control de enfermedad crónica, inclusión en programas como planificación familiar, control de niño sano, etc., integración a grupos de ayuda mutua.

8. Promoción del funcionamiento humano y el desarrollo dentro de los grupos sociales de acuerdo al potencial humano: Educación para la salud, promoción de la salud.

Anexo C

Escala de coma de Glasgow modificada para lactantes y niños

Puntuación		>1 año	<1 año
Respuesta apertura ocular	4	Espontánea	Espontánea
	3	A la orden verbal	Al grito
	2	Al dolor	Al dolor
	1	Ninguna	Ninguna
Respuesta motriz	6	Obedece ordenes	Espontánea
	5	Localiza el dolor	Localiza el dolor
	4	Defensa al dolor	Defensa al dolor
	3	Flexión anormal	Flexión anormal
	2	Extensión anormal	Extensión anormal
	1	Ninguna	Ninguna
Respuesta verbal	5	Se orienta-conversa	Balbucea
	4	Conversa confusa	Llora consolable
	3	Palabras inadecuadas	Llora persistente
	2	Sonidos raros	Gruñe o se queja
	1	Ninguna	Ninguna

Anexo D

Escala de Godet

Grado	Símbolo	Magnitud	Extensión
I	+	Leve depresión, sin distorsión visible del contorno.	Desaparición casi instantánea
II	++	Depresión de hasta 4 mm.	Desaparición en 15 segundos
III	+++	Depresión de hasta 6 mm.	Recuperación en 1 minuto
IV	++++	Depresión profunda de hasta 1 cm.	Persistencia de 2 a 5 minutos

Anexo E

Escala PIPP (Perfil del dolor del lactante prematuro, Stevens 1996)

Indicador	Tiempo de observación	0	1	2	3
Gestación		≥ 36 semanas	32 a <36 semanas	28 a <32 semanas	≤ 28 semanas
Comportamiento	15 seg	Despierto y activo, ojos abiertos con movimientos faciales	Despierto e inactivo, ojos abiertos sin movimientos faciales	Dormido y activo, ojos cerrados con movimientos faciales	Dormido e inactivo, ojos cerrados, sin movimientos faciales
Aumento de la FC	30 seg	0-4 lpm	5-14 lpm	15-24 lpm	≥ 25 lpm
Disminución de la saturación O2	30 seg	0-2.4%	2.5-4.9%	7-7.4%	≥ 7.5%
Entrecejo fruncido	30 seg	0-3 seg	3-12 seg	12-21 seg	> 21 seg
Ojos apretados	30 seg	0-3 seg	2-12 seg	12-21 seg	> 21 seg
Surco nasolabial	30 seg	0-3 seg	2-12 seg	12-21 seg	> 21 seg
< 6 puntos= dolor leve 6-11 puntos= dolor moderado > 12 puntos= dolor intenso					

Anexo G

Escala Humpty Dumpty

Parámetros	Criterios	Puntuación
Edad	Menor de 3 años	4
	De 3 a 7 años	3
	De 7 a 13 años	2
	Mayor de 13 años	1
Sexo	Masculino	2
	Femenino	1
Diagnóstico	Diagnóstico neurológico	4
	Alteraciones en la oxigenación (diagnóstico respiratorio, deshidratación, anemia, anorexia, síncope, mareos, etc.)	3
	Trastornos psicológicos y de la conducta	2
	Otros diagnósticos	1
Trastornos cognitivos	No conoce sus limitaciones	3
	Se olvida de sus limitaciones	2
	Orientado en su propia capacidad	1
Factores del entorno	Historial de caídas previas o bebés/niños en la cama	4
	El paciente usa dispositivos de ayuda en la cuna o mobiliario/iluminación	3
	Paciente en la cama	2
	Paciente en área ambulatoria	1
Cirugía/ sedación/ anestesia	Dentro de 24 horas	3
	Dentro de 48 horas	2
	Más de 48 horas/ Ninguna	1
Medicación	Uso múltiple de sedantes (excluye pacientes de UCI sedados o paralizados) hipnóticos, barbitúricos, fenotiazinas, antidepresivos, laxantes/diuréticos.	3
	Uno de los medicamentos antes mencionados	2
	Ninguno	1
< 7 puntos: sin riesgo 7-11 puntos: riesgo bajo > 12 puntos: riesgo alto		