

DOI: <https://doi.org/10.56712/latam.v6i1.3375>

Estudio de caso síndrome de apert: intervenciones de enfermería

Apert syndrome case study: nursing interventions

Michelle Carolina Herrera Armijos

mherrera10@utmachala.edu
<https://orcid.org/0009-0008-1951-6302>
Universidad Técnica de Machala
Machala – Ecuador

Jefferson Joel Pardo Cheverría

jpardo5@utmachala.edu.ec
<https://orcid.org/0009-0003-4409-7473>
Universidad Técnica de Machala
Machala – Ecuador

Anita Maggie Sotomayor Preciado

asotomayor@utmachala.edu.ec
<https://orcid.org/0000-0002-3616-7633>
Universidad Técnica de Machala
Machala – Ecuador

Artículo recibido: 15 de enero de 2025. Aceptado para publicación: 29 de enero de 2025.
Conflictos de Interés: Ninguno que declarar.

Resumen

Aplicar el proceso de atención de enfermería basado en el modelo del desarrollo humano de Jean Watson, para así poder mejorar la calidad de vida del paciente mediante un plan de cuidados especializados dirigido a pacientes con síndrome de Apert. La metodología aplicada fue un estudio de caso, la recolección de datos se realizó mediante una serie de preguntas las cuales tienen un orden cronológico para identificar el desarrollo del paciente para implementar las intervenciones conforme sus necesidades y el modelo de enfermería. Se sustenta el caso de un paciente masculino de 14 años de edad, Su nacimiento se realizó en la maternidad de Santa Rosa, en donde debido a decisiones médicas, se le realizó una cesárea, recién nacido tuvo un peso de 2.740 gramos, una talla de 44 cm, perímetro cefálico 38,5 cm, presentaba algunas alteraciones físicas como craneosinostosis, mandíbula prominente, hipertelorismo, exoftalmos, cuello corto y ancho, puente nasal hundido, mandíbulas con presencia de hipoplasia, sindactilia en miembros superiores e inferiores, espina bífida; en la actualidad el paciente se encuentra estable y con los siguientes parámetros estatura de 97 cm y con un peso de 20 kg.


Palabras clave: síndrome de apert, alteraciones genéticas, retraso mental, deformidades

Abstract

To apply the nursing care process based on Jean Watson's human development model, in order to improve the patient's quality of life through a specialized care plan aimed at patients with Apert syndrome. The methodology applied a case study; data collection was carried out through a series of questions which have a chronological order to identify the patient's development to implement interventions according to their needs and the nursing model. The case of a 14-year-old male patient is supported. His birth took place in the Santa Rosa maternity ward, where due to medical decisions, a

cesarean section was performed, the newborn weighed 2,740 grams, a height of 44 cm, head circumference 38.5 cm, presented some physical alterations such as craniosynostosis, prominent jaw, hypertelorism, exophthalmos, short and wide neck, sunken nasal bridge, jaws with the presence of hypoplasia, syndactyly in upper and lower limbs, spina bifida; At present the patient is stable and with the following parameters: height of 97 cm and weight of 20 kg.

Keywords: apert syndrome, genetic alterations, mental retardation, deformities

Todo el contenido de LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, publicado en este sitio está disponibles bajo Licencia Creative Commons. 

Cómo citar: Herrera Armijos , M. C., Pardo Cheverría , J. J., & Sotomayor Preciado , A. M. (2025). Estudio de caso síndrome de apert: intervenciones de enfermería. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades* 6 (1), 730 – 741. <https://doi.org/10.56712/latam.v6i1.3375>

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Apert es una afección de herencia autosómica, se da por los genes defectuosos de uno de los padres el cual se lo denomina como el gen dominante, en donde este se podrá transmitir de manera aleatoria al heredero, se identifica porque se da anomalías genéticas, musculares y neurológicas, este puede ser detectado desde el embarazo, en donde se va desarrollando en el feto provocando ciertas alteraciones y particularidades del síndrome, como lo es el cierre prematuro del cráneo durante la gestación, alteraciones metabólicas, deformidades esqueléticas, sindactilia en extremidades superiores e inferiores, espina bífida, y malformaciones mandibulares (Yumar Díaz et al. 2019). Teniendo relación con el presente caso que presenta las características ya mencionadas.

El hueso frontal y occipital son los que están en modo de aplanamiento en donde se produce toda la malformación del cráneo, y es ahí en donde ocurre un cierre prematuro en las suturas craneales la que permite el proceso natural de crecimiento del cerebro, provocando que los huesos presionen y esto provoca una presión intracraneal en donde la misma es muy común en los síndromes relacionados con el desarrollo cerebral, aquí también la discapacidad intelectual está presente acompañado de una mala oclusión mandibular, a este síndrome también se lo conoce como craneosinostosis este suele ser muy escaso, a nivel mundial se dice que tiene una prevalencia de 1 cada 160-165 mil recién nacidos, provocando cierto grado de interés e interrogantes para futuras investigaciones. (Ibarra et al. 2022)

Por otro lado, en Latinoamérica existen algunos casos del síndrome de Apert, estas cifras aún no han sido cuantificadas, pero afectan al menos el 0.02% de la población general. En Ecuador el ministerio de Salud Pública (MSP) no lleva un censo ante este síndrome debido a su bajo índice, pero el mismo es conocido por sus notables características, en donde se lo puede diagnosticar en una etapa prenatal y luego del nacimiento. Por otro lado, el síndrome de Apert está relacionado con el síndrome de Pfeiffer en donde el mismo afecta a nuestro país con una incidencia de 1 por cada 100.000 habitantes teniendo un porcentaje de transmisión autosómica del 50% y una tasa de mortalidad del 78%. (Oliva and Velásquez 2023)

Cuando un embrión o feto están en desarrollo existen diferentes factores de riesgos lo cual da paso a un mal desarrollo de cada uno de los aparatos y sistemas del cuerpo, causando dicho síndrome, entre estos factores de riesgo tenemos los antecedentes genéticos familiares, esto puede ser tener familiares con síndrome de down, síndrome turner, síndrome de william, entre otros, se ha evidenciado que la exposición a agentes químicos y radiactivos son unos de los causantes de muchos síndromes, estos tienen la capacidad de cambiar las cadenas del ADN, otro de los factores de riesgo es que los padres tengan una edad muy avanzada, y que la madre haya intentado interrumpir el embarazo de manera farmacológica o que haya usado un anticonceptivo durante la gestación. (Santana and Velasco 2021)

Las causas del síndrome de Apert se debe a un cambio específico de un gen a esto se le llama mutación. El gen es llamado receptor dos del factor de crecimiento de fibroblastos, en la cual este es de suma importancia para el crecimiento de los huesos y si este gen tiene una alteración va a tener consecuencias como una craneosinostosis, alteración de los huesos de la cara (craneofaciales) causando por consecuencias otras mutaciones como lo es la sindactilia; asimismo este gen tiene relación con otros síndromes como el de Pfeiffer, Crouzon y Jackson-Weiss. Si uno de los dos padres transmite el gen que está alterado o defectuoso el hijo presentará este síndrome, la mayoría de los casos que se presentan suelen ser sin ningún familiar conocido, esto se debe a generaciones pasadas o familiares lejanos. (Díaz et al. 2019)

Cuando se encuentra un paciente con estos síndromes las complicaciones suelen ser muchas y notables como por ejemplo tenemos deformidad craneales y en extremidades, también esto lleva un retraso intelectual, las otras complicaciones varían como la hipoplasia junto a hipoplasia maxilar,

estrabismo, paladar hendido y septo nasal desviado, en estos pacientes hay que tener un adecuado control con el profesional de odontología, en ellos hay un riesgo más alto en desarrollar las caries y asimismo puede ocurrir ausencia de dientes, las complicaciones pueden también ser una ceguera debido a lo que ocurre un aumento intraocular, se puede presentar otitis, pérdida de audición, hidrocefalia, alteraciones cardíacas, respiratorias, alteraciones en la columna en la cual puede haber vértebras fusionadas y también complicaciones gastrointestinales. (Chiran et al. 2023)

El síndrome de Apert es una condición genética rara que afecta el desarrollo craneal, las extremidades y otros sistemas del cuerpo. Los signos comunes incluyen cierre prematuro de las suturas craneales, deformidades faciales, ojos prominentes, hendimiento en labio o paladar, anomalías en manos y pies, problemas en la piel y mucosas, así como complicaciones neurológicas y respiratorias. Estos pacientes pueden experimentar dificultades cognitivas, cardíacas y digestivas. El manejo requiere un enfoque médico integral que puede incluir cirugías reconstructivas, terapias y atención especializada para mejorar la calidad de vida y abordar las necesidades individuales de cada persona afectada por esta condición. (Conrady et al. 2023)

Para detectar el síndrome de Apert se puede realizar una ecografía prenatal en el tercer trimestre de embarazo, aunque por lo general a la semana 19 de gestación se pueden detectar anomalías craneales asociadas a la patología. Se debe visitar al cirujano craneofacial y un genetista para la evaluación embrionaria o fetal, también el médico puede indicar una radiografía para hallazgos como sindactilia y cutánea de dedos en ambas manos, o tomografía computarizada, aunque por lo general es detectada por ecografías durante los primeros meses de gestación. (Flores and Barros 2023)

El tratamiento del síndrome Apert dependerá mucho de los criterios médicos en donde intervendrá el equipo multidisciplinario que realicen un diagnóstico asertivo al paciente y complementen los estudios para priorizar sus tratamientos. El médico pediatra y neurocirujano deben considerar los antecedentes genéticos familiares. Se realiza seguimiento desde su nacimiento para valorar su evolución, los tratamientos más comunes suele ser el quirúrgico de manera prematura, esta intervención se debe realizar a los 6 meses de vida a los pacientes con este síndrome, el cual trata de unir mediante una descompresión de las suturas craneales y poder evitar el edema o acumulación de líquido cerebral (hidrocefalia), el procedimiento tiene como fin evitar las deformidades y el mal desarrollo cerebral, restableciendo así las funciones fisiológicas del paciente. (Cayón et al. 2022)

Los cuidados de enfermería frente a este síndrome están enfocados en la atención integral del paciente, así como en el déficit de autocuidado del paciente y sobre la educación familiar al cuidador, en donde los principales objetivos está en restablecer y mejorar las condiciones de vida del paciente y el familiar enfocados al apoyo en el desarrollo fisiológico, cognitivo, asistencia en alimentación, asistencia en fisioterapia, prevención de complicaciones y el fomento de la independencia limitada del paciente para que este sea capaz de realizar las actividades cotidianas y poder adaptarse a los cambios de vida que el síndrome pueda producir en un futuro. (Cuidados de Enfermería en el Recién N...)

DESCRIPCIÓN DEL CASO

Paciente masculino de 14 años de edad, con diagnóstico de síndrome de Apert que reside en la ciudad de Santa Rosa, vive con sus padres y queda al cuidado de su abuela materna que es adulta mayor, paciente presenta alergias al frío, polvo, clima húmedo, así como resistencia a los sedantes. Madre menciona tener solo un hijo por la probabilidad de que el diagnóstico se repita en un segundo producto, nos refiere haber asistido a los controles prenatales indicados, donde no presenta ninguna novedad en el embarazo, en el último control se realiza ecografía la misma que reporta anomalías en el feto. En los antecedentes familiares genéticos, manifiesta tener un familiar con Síndrome de Down y síndrome metabólico, hipertensión arterial, diabetes mellitus tipo II y obesidad GI. Tratamiento habitual con broncodilatadores, vasodilatadores y suplementos vitamínicos para mantener su desarrollo.

Paciente producto único de madre primigesta, nacido a las 39 semanas de gestación por cesárea, al nacimiento pesa 2.740 gramos, talla 44 cm, perímetro cefálico 38,5 cm. se desconoce el apgar al nacer y otros datos que podrían ser orientadores en el caso; presenta cierre prematuro de las suturas craneales, deformidades faciales, ojos prominentes, paladar hendimiento, anomalías en manos y pies (sindactilia), así como complicaciones neurológicas y respiratorias. Al momento del nacimiento presenta complicaciones hace un cuadro de distrés respiratorio y cianosis generalizada, por lo cual se suministra oxígeno y estuvo internado en el área de Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) por 10 días mejorando su cuadro, se realizan controles con tomografías, ecografías y radiografías, donde se identifica macrocefalia debido a la prematuridad de los cierres de las suturas craneales lo cual no permitió el desarrollo del cerebro causando retraso mental.

En la actualidad el paciente cuenta con 14 años y sus medidas antropométricas son talla de 97 cm y un peso de 20 kg, es capaz de realizar ciertas actividades cotidianas, como escribir, comer ciertos alimentos de manera autónoma, actualmente no asiste a una escuela para personas con capacidades especiales, él es capaz de convivir y mantener cierto grado de sociabilidad con niños, adolescentes y adultos adaptándose así a su entorno, el paciente posee una adecuada comunicación con los cuidadores y les hace conocer sus necesidades e inquietudes. Paciente mantiene controles habituales, como son pruebas genéticas, perfil de química sanguínea, hemograma completo, pruebas específicas como las funciones renales y hepáticas.

PLAN DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PARA EL PACIENTE Y EL CUIDADOR BASADO EN LA TEORÍA DE JEAN WATSON

Tras la valoración del paciente se identifica el diagnóstico: Síndrome De Apert. El NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) lo define como "diagnóstico clínico que abarca un grupo específico de diagnósticos enfermeros que se presentan simultáneamente y que requieren ser tratados de manera integral mediante intervenciones similares".

El diagnóstico de Nanda está orientado: Al Dominio 13, (Crecimiento/ Desarrollo) Riesgo de retraso en el desarrollo, clase 2 (Desarrollo).

Las características determinantes son las siguientes:

Edad: 14 años

Estatura de: 97 cm

Peso: 20 kg

Factores relacionados al diagnóstico de prioridad:

Retraso mental

Déficit para realizar actividades cotidianas

Requerimiento de cuidador

Trastornos alimentarios

Trastornos genéticos

Déficit de atención

Déficit de aprendizaje

Luego de priorizar el diagnóstico principal se procede a realizar la planificación con respecto a los objetivos que se requiere plantear para el paciente y los cuidadores, siguiendo como guía la taxonomía Noc- Nanda.

Cada objetivo Noc estarán relacionados y calificados con los respectivos indicadores, los cuales se determinó puntuarlas a partir de la Escala De Likert, donde:

No comprometido= 5

Levemente comprometido= 4

Moderadamente comprometido= 3

Sustancialmente comprometido= 2

Gravemente comprometido= 1

Esta escala tiene como principal objetivo determinar la puntuación Diana (valoración inicial del paciente con respecto a la evaluación e intervención final), con la finalidad de identificar si el plan de cuidados ha alcanzado y cumplido los objetivos.

El primer Noc propuesto es:

[221122] Proporciona nutrición adecuada a la edad

[221102] Elimina los peligros ambientales controlables

[221104] Estimula el desarrollo cognitivo

[221105] Estimula el desarrollo social

[221127] Selecciona un cuidador complementario adecuado

[221131] Proporciona cuidados de problemas de salud puntuales

[221128] Controla al cuidador complementario

El Segundo Noc propuesto es:

[290318] Analiza los cambios del desarrollo con el adolescente

[290206] Controla el uso del equipo deportivo y recreativo

[290217] Utiliza estrategias para prevenir la exposición a productos químicos tóxicos

[190801] Reconoce los signos y síntomas que indican riesgos

[190813] Controla los cambios en el estado general de salud

[210108] Disminución de la capacidad para concentrarse

[120613] Utiliza tratamientos para prolongar la vida

Las actividades de enfermería se las realizará basándose en los objetivos Noc-Nanda y las intervenciones serán propuestas de acuerdo a la realidad y necesidades del paciente y cuidador.

Tabla 1

Control de síntomas

(1608) CONTROL DE SÍNTOMAS	
Definición: Acciones para minimizar los cambios adversos percibidos en el funcionamiento físico y emocional.	
Planificación:	Educación al cuidador: Identificación de signos y síntomas de riesgo.
Actividades:	Instruir a los cuidadores la identificación de los signos y síntomas que pongan en riesgo la salud del paciente. Educar al cuidador a controlar el uso de los medicamentos de riesgo, mediante la farmacovigilancia y efectos secundarios. Educar a los cuidadores sobre la importancia de la inspección diaria del estado físico y cognitivo del paciente. Educar a los cuidadores a evaluar constantes vitales del paciente para identificación de complicaciones.

Tabla 2

Estado nutricional

(1004) ESTADO NUTRICIONAL	
Definición: Grado en que los nutrientes son digeridos y absorbidos para satisfacer las necesidades metabólicas.	
Planificación:	Educación al cuidador: Identificar los alimentos que brindan el soporte nutricional fisiológico del paciente
Actividades:	Instruir al cuidador cuales son los alimentos nutritivos para el paciente conforme las necesidades nutricionales. Brindar plan alimenticio especializado a las capacidades digestivas del paciente. Educar al paciente como presentar alimentos llamativos para favorecer apetito al paciente. Educar al paciente qué tipo de alimentos debe consumir el paciente de acuerdo a sus capacidades deglutorias.

Tabla 3

Riesgos de lesiones

(00035) RIESGO DE LESIONES	
Definición: Susceptible al daño físico debido a las condiciones ambientales que interactúan con los recursos adaptativos y defensivos del individuo, lo que puede comprometer la salud.	
Planificación:	Educación al cuidador: Identificar los principales peligros ambientales que puedan comprometer la salud del individuo.
Actividades:	Aljar objetos cortopunzantes del alcance de la persona cuidada. Mantener apartado productos químicos que puedan comprometer el estado de salud de la persona cuidada. Educar al paciente cuáles son los principales objetos que puedan provocar daños a su salud. Adecuar el entorno físico del paciente, brindando un ambiente seguro y confortante.

El plan de cuidados será evaluado conforme el propósito planteado en el plan de cuidados mediante indicadores Diana y las actividades realizadas con el paciente en donde se obtuvo datos favorables tanto para el paciente y los cuidadores.

RESULTADOS

Tabla 4

Indicadores basados en puntuación Diana Inicial

Indicadores	Criterios a evaluar NOC #1	Evaluación inicial					Evaluación final					
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
[221122]	Proporciona nutrición adecuada a la edad			x							x	
[221102]	Elimina los peligros ambientales controlables		x								x	
[221104]	Estimula el desarrollo cognitivo		x								x	
[221105]	Estimula el desarrollo social			x							x	
[221127]	Selecciona un cuidador complementario adecuado	x									x	
[221131]	Proporciona cuidados de problemas de salud puntuales		x						x			
[221128]	Controla al cuidador complementario	x									x	

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5

Indicadores basados en puntuación Diana Final

Indicadores	Criterios a evaluar NOC #2	Evaluación inicial					Evaluación final					
		1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	
[290318]	Analiza los cambios del desarrollo con el adolescente		x						x			
[290206]	Controla el uso del equipo deportivo y recreativo			x							x	
[290217]	Utiliza estrategias para prevenir la exposición a productos químicos tóxicos	x									x	
[190801]	Reconoce los signos y síntomas que indican riesgos		x								x	
[190813]	Controla los cambios en el estado general de salud		x									x
[210108]	Disminución de la capacidad para concentrarse	x						x				
[120613]	Utiliza tratamientos para prolongar la vida			x							x	

Fuente: elaboración propia.

DISCUSIÓN

El paciente estudiado presenta deformaciones a nivel de cráneo, presentando craneosinostosis, hipertelorismo y exoftalmos, ocasionando el deterioro en el aprendizaje y un déficit cognitivo secundario, en referencia al estudio de Torres y colaboradores en ese caso se presenta a nivel craneal las mismas condiciones en los casos estudiados, donde se producen deformidades y escasa expansión del cerebro y en otros casos macrocefalia, se puede apreciar rasgos como el hipertelorismo que es el aumento de la separación de ojos, la hipoplasia con el desarrollo incompleto del tercio medio

facial y exoftalmos donde los ojos sobresalen de posición normal y aspectos neurológicos como la presencia de retraso mental moderado y déficit en el desarrollo neurológico y crecimiento cerebral. (Torres Salinas et al. 2021)

Una de las características clínicas que se manifiesta en el estudio de caso son las deformidades en extremidades, principalmente en las manos denominada, sindactilia, que es la fusión de los dedos medio, índice y anular de una o ambas extremidades. En relación con el estudio de caso de Abril Gaona y colaboradores donde habla sobre 4 características comunes que se presentan en el síndrome de Apert, como: el pulgar corto con desviación radial, sindactilia en dedos índice, anular y mayor, también en el cuarto espacio interdigital y sinfalangia, el procedimiento a seguir es consultar al cirujano para el procedimiento quirúrgico, que permita la separación de los dedos con la finalidad de mejorar la calidad de vida que le permita ejecutar sus actividades diarias. (Gaona et al. 2021)

Este síndrome debe ser detectado con los medios de diagnósticos tempranos, específicamente en los ultrasonidos para poder hallar las características clínicas las cuales se diferencian de otros síndromes, a nivel mundial son muy escasos los estudios relacionados a esta patología, por ello es significativa la importancia de la publicación de los casos estudiados para seguir reconociendo con mayor facilidad las características que identifican al síndrome y así tener mayor evidencia científica para futuras investigaciones. Es esencial emplear adecuados cuidados de enfermería integrales, donde se educará al familiar y cuidador para mejorar las condiciones de vida de estos pacientes, con el fin de brindar un cuidado digno y oportuno acorde a sus necesidades.

Para lo cual presentamos un plan de cuidados integral, que permita mejorar las condiciones de vida de los niños que presentan este síndrome, el mismo que está en el objetivo del presente estudio, estructurado en base a la teoría de Jean Watson, donde se enfoca principalmente en el rol del cuidador, con el fin de brindar armonía entre cuerpo mente y alma para establecer una relación de confianza entre la persona cuidada y el cuidador permitiendo mejorar la calidad de vida de los mismos.

CONCLUSIÓN

Este estudio se realizó con el fin de conocer las necesidades del paciente y sus familiares por el cual se realiza cuidados específicos con la ayuda del proceso de atención de enfermería, para futuras generaciones apliquen este proceso, el paciente se le tiene puntuales con sus citas médicas con cada uno de sus especialistas, en estos síndromes se va aplicar el cuidado especial y la adecuada capacitación hacia los familiares ya que en ellos debe centrarse la paciencia por el tipo de discapacidad que en ellos conllevan cuidados específicos, un plan de cuidado de enfermería sería de apoyo para que se puedan seguir guiando ante un cuidado físico y psicológico como en todos estos 14 años han venido aplicando sus cuidadores, seguir llevándolo a la escuela para mantener nutrida y ocupada su mente, así mismo llevarlo a los partidos de fútbol para mantener fortaleciendo su sistema motor y se vaya adaptando a la sociedad pues el niño es muy sociable con la gente que lo rodea.

El objetivo propuesto del caso se ejecutó con éxito cumpliendo el plan de cuidados estandarizados que permitió la armonía entre mente, cuerpo y alma, a través de una relación de ayuda y confianza entre la persona cuidada y el cuidador, basada en la teoría de Jean Watson, permitiendo generar procesos de atención integral y autocuidado.

REFERENCIAS

- Ahuana, J. C. (2022). El cuidado humanizado de enfermería frente al grado de dependencia según la percepción familiar en pacientes en unidades de cuidados intensivos. *Investigación e Innovación: Revista Científica de Enfermería*, 2(3), 12–21. <https://doi.org/10.33326/27905543.2022.3.1607>
- Blanco-Montaño, A., Ramos-Arenas, M., Yerena-Echevarría, B. A., Miranda-Santizo, L. D., Ríos-Celis, A. L., Dorantes-Gómez, A. T., Morato-Rangel, A. J., Meza-Hernández, J. A., Acosta-Saldívar, E. D., Aguilar-Castillo, C. D., & Cárdenas-Conejo, A. (2023). [Risk factors in the origin of Down syndrome]. *Revista medica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 61(5), 638–644. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8316459>
- Cayón, F. E. C., Velasco, G. F. A., Serrano, J. P. A., & Carrillo, C. P. P. (2022). Tratamiento de sindactilia en paciente con síndrome de Apert. *Metro Ciencia*, 30(4), 68-76. <https://doi.org/10.47464/MetroCiencia/vol30/4/2022/68-76>
- Cedeño, L. A., Ponce, K. G., Machuca, J. Y., Rodríguez, N. P., & del Rosario Herrera Velázquez, M. (2022). Cuidados humanizados en pacientes de la UCI pediátricos desde la perspectiva Jean Watson: revisión literaria. *UNESUM - Ciencias. Revista Científica Multidisciplinaria*, 6(4), 128–134. <https://doi.org/10.47230/unesum-ciencias.v6.n4.2022.463>
- Chiran, J. D. C., Valencia, N. P. V., Timana, A. Y. P., Moreno, P. D. V., Escobar, V. A. N., & Montiel, A. E. A. (2023). Trastornos ortopédicos en niños con síndrome de Down. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(2), 412-425. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i2.5306
- Conrady, C. D., Patel, B. C., & Sharma, S. (2023). Apert Syndrome. En *StatPearls*. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30085535>
- Coronel-Zubiate, F. T., Farje Gallardo, C. A., Chávez Milla, J. M., & Gonzáles Paco, E. (2023). Políticas públicas en salud en Perú: Responsabilidad social para la atención de patologías congénitas. *Revista venezolana de gerencia*, 28(104), 1439–1453. <https://doi.org/10.52080/rvgluz.28.104.4>
- Cuidados de Enfermería en el Recién Nacido y Primeros Meses de Vida – Biblioteca Ciencia Latina. (s. f.). Recuperado 25 de mayo de 2024, a partir de <https://biblioteca.ciencialatina.org/cuidados-de-enfermeria-en-el-recien-nacido-y-primeros-meses-de-vida/>
- Díaz, A. Y., López, M. G., Díaz, M. S., & Millian, M. B. S. (2019). Síndrome de Apert. Reporte de caso. *Gaceta Médica Espirituana*, 21(3). <https://revgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/2007/html>
- Flores, V. P. V., & Barros, G. M. T. (2023). Detección temprana de Trastornos y Alteraciones del Desarrollo. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(3), 2618-2646. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i3.6367
- Gaona, C. A. A., Plata, G. V., Rueda, P. A. M., Barajas, O. L. T., & Pérez, N. J. (2021). Macroductilia con sindactilia completa compleja en mano: reporte de caso. *Revista Médicas UIS*. <https://doi.org/10.18273/revmed.v34n2-2021009>
- Garzón, N. E., Olivella, M., & Bastidas, C. V. (2022). Conectarnos con la compasión para preservar el cuidado humanizado. Una reflexión acerca del cuidado que brinda la enfermería. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 22(2), 39–49. <https://doi.org/10.18359/rlbi.5339>
- Ginecología y Obstetricia de México (Vol. 90, Issue 1). (2022). Nieto Editores. <https://doi.org/10.24245/gom.v90i1.5754>

Gómez, J. S., Páliz, E. M., Catuto, A. B., Suárez, G., & Tomalá, J. (2024). Incidencia de la autonomía en el rendimiento académico de un estudiante con retraso mental leve: una propuesta teórica: Incidence of autonomy on the academic performance of a student with mild mental retardation: a theoretical proposal. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(3), 2673–2684. <https://doi.org/10.56712/latam.v5i3.2224>

González, H. M. G. (2023). Espina Bífida; Generalidades y Procedimiento para su Intervención Quirúrgica, una Revisión Bibliográfica. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(6), 6938–6946. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i6.9211

Henríquez A, M., Pacheco Z, R., Nicklas D, L., & Sepúlveda C, G. (2019). Descompresión orbitaria endoscópica transnasal en orbitopatía tiroidea severa. *Revista de Otorrinolaringología Y Cirugía de Cabeza Y Cuello*, 79(1), 110–116. <https://doi.org/10.4067/S0718-48162019000100110>

Huertas Tacchino, E., La Serna-Infantes, J., Alvarado Merino, R., Ingar Pinedo, J., Castillo Urquiaga, W., Zárate Girao, M., & Ventura Laveriano, W. (2019). Síndrome de Pfeiffer tipo 2: diagnóstico prenatal. Reporte de caso y revisión de la literatura. *Revista Peruana de Ginecología Y Obstetricia*, 65(3), 361–366. <https://doi.org/10.31403/rpgo.v66i2196>

Ibarra, L., Pérez, J. I., Baltar, F., Lucas, L., Costa, G., Borbonet, D., & González, G. (2022). Guía clínica: alteraciones de la forma del cráneo. *Archivos de pediatría del Uruguay*, 93(2). <https://doi.org/10.31134/ap.93.2.27>

Leiva, N., Stange, C., Ayala, F., Fuentes, V., & Morovic, C. G. (2019). Distracción osteogénica del maxilar y manejo ortodóncico integral en paciente con síndrome de Pfeiffer. Reporte de caso. *Odontología Sanmarquina*, 22(3), 211–218. <https://doi.org/10.15381/os.v22i3.16712>

Neurologia. (n.d.). Retrieved July 22, 2024, from <https://neurologia.com/articulo/98903>

Ocronos, R. (2021, March 21). Caso clínico: Síndrome de Crouzon. *Ocronos - Editorial Científico-Técnica*. <https://revistamedica.com/caso-clinico-sindrome-crouzon/>

Oliva, F. L. R., & Velásquez, S. Y. V. (2023). Síndrome de Apert: reporte de caso en Honduras. *Revista Hispanoamericana de Ciencias de la Salud*, 9(2), 144-149. <https://doi.org/10.56239/rhcs.2023.92.645>

Orellana, E. I. C. (2020). Manejo ortodóncico - quirúrgico en paciente con síndrome Crouzon: reporte de caso. *Odontología Activa Revista Científica*, 5(3), 137–142. <https://doi.org/10.31984/oactiva.v5i3.509>

Powell-Hamilton, N. N. (n.d.). Síndrome de Down (trisomía 21). *Manual MSD versión para público general*. Retrieved July 22, 2024, from <https://www.msmanuals.com/es-ec/hogar/salud-infantil/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-gen%C3%A9ticas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>

Roldán, B., & Marcela, A. (2022). Intervención fisioterapéutica en una niña con síndrome de Pfeiffer. Reporte de caso. *Revista de investigación e innovación en ciencias de la salud*, 4(2), 150–158. <https://doi.org/10.46634/riics.142>

Sakamoto, Y., Takenouchi, T., Miwa, T., & Kishi, K. (2021). Assessment of long-term quality of life in patients with syndromic craniosynostosis. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery: JPRAS*, 74(2), 336–340. <https://doi.org/10.1016/j.bjps.2020.08.102>

Santana, J. M. L., & Velasco, L. M. E. (2021). Reporte De Caso Clínico De Malformaciones Genéticas No Especificadas En El Área De Neonatología Del Hospital General Docente Ambato. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 5(6), 13247-13258. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v5i6.1320

Síndrome de retraso del desarrollo-microcefalia-talla baja-epilepsia asociado al gen MTHFS. (n.d.). National Organization for Rare Disorders. Retrieved July 22, 2024, from <https://rarediseases.org/es/rare-diseases/510-methenyltetrahydrofolate-synthetase-deficiency/>

Solís, L. F. V., Oña, M. J. C., Medina, F. P. E., Robayo, J. E. Y., de los Ángeles Carrera Zurita, L., & Acosta, M. A. Q. (2023). Cuidado humanizado aplicado en enfermería: Una revisión sistemática: Humanized care applied in nursing: A systematic review. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 4(2), 5711–5725. <https://doi.org/10.56712/latam.v4i2.1012>

Solórzano, J. M. B., & Bulnes, A. M. M. (2023). Cuidado espiritual de enfermería, una aproximación sistemática al estado de arte: Spiritual nursing care, a systematic approach to the state of the art. *LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades*, 4(2), 1–13. <https://doi.org/10.56712/latam.v4i2.588>

Tirado-Pérez, I. S., de Jesús Castro Salas, U., Martínez, M. C. D., & Zárate-Vergara, A. C. (2020). Síndrome de Apert: Acrocefalosindactilia, Caso Clínico. <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/12/1140930/12-texto-del-articulo-76-2-10-20201031.pdf>

Torres Salinas, C. H., Lozano Ccanto, B., & Damián Mucha, M. (2021). Síndrome de Apert. Repercusiones de un diagnóstico y abordaje tardío. *Pediatría*, 53(4), 153–157. <https://doi.org/10.14295/rp.v53i4.164>

Vergara-de la Rosa, E., Galvez-Olortegui, T., & Galvez-Olortegui, J. (2021). Disminución de agudeza visual, hipertelorismo y exoftalmos debido a piomucocele bilateral. *Revista Del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 14(3), 390–393. <https://doi.org/10.35434/rcmhnaaa.2021.143.1279>

Yumar Díaz, A., Gómez López, M., Soria Díaz, M., & Sánchez Millian, M. B. (2019). Síndrome de Apert. Reporte de caso. *Gaceta Médica Espirituana*, 21(3), 122-130. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212019000300122&lng=es

Todo el contenido de **LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades**, publicados en este sitio está disponibles bajo Licencia [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) 