



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

---

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

TESIS INDIVIDUAL

**EL MODELO DE CONSEJERÍA GENÉTICA DE ENFERMERÍA  
EN LA DETECCIÓN Y PREVENCIÓN TEMPRANA DE  
DEFECTOS AL NACIMIENTO. EXPERIENCIAS DE  
IMPLEMENTACIÓN EN SAN LUISTLAXIALTEMALCO.**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA:

CLAUDIA IVETTE SILVA ESCOBAR

Nº DE CUENTA 404033327

ASESOR DE TESIS.

LIC. JULIO HERNÁNDEZ FALCÓN.



MÉXICO, DF

MARZO 2009



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## *DEDICATORIA.*

*Este es el logro de muchos esfuerzos y sacrificios, por ello quiero agradecer en primer lugar a Dios por haberme permitido llegar hasta aquí, por haberme dado unos padres que me pudieron apoyar a lo largo de mis estudios, este logro se los ofrezco a ellos, gracias por su comprensión, amor y dedicación, pues solo ellos saben todo lo que sacrificaron para que el día de hoy yo pudiera concluir una etapa más de mi vida.*

*Gracias por ser mi guía, amigo y maestro: JULIO HERNÁNDEZ FALCÓN.*

*Gracias por estar en el momento preciso y por tener en ese instante la palabra adecuada para encontrar la serenidad y continuar hacia adelante.*

*Tutora y consejera de servicio social: L.E.O. SANCHES ISLAS IVON*

*Gracias por ser mi segundo padre, apoyarme, guiarme y estar en el momento que lo necesito. GERARDO RAMÍREZ. BEDOLLA*

*Gracias a las facilidades de instalaciones y equipo necesario del Centro Universitario de Enfermería. (CUEC-ENEQ-UNAM) y a todas las personas del pueblo de San Luis Tlaxiátemalco que colaboraron para este proyecto.*

*Gracias a mis amigos por apoyarme e impulsarme a realizar este trabajo.*

*RAÚL RAMÍREZ SANTILLAN, ALBERTO DARWIN ROSAS MORONES,  
VIOLETA ROMO DIAZ Y KARINA GEORGINA MARINEZ YÁNEZ*

*CLAUDIA .I.S.E*

# ORACIÓN DE LA ENFERMERA.

SEÑOR:

TÚ QUE CONOCES MI DEBER DE ASISTIR A LOS ENFERMOS, HAZ QUE  
YO LES SIRVA NO SOLAMENTE CON LAS MANOS, SINO TAMBIEN CON EL  
CORAZÓN; HAZ QUE LOS CURE.

SEÑOR: TÚ QUE HAZ TENIDO PIEDAD PARA TODO HUMANO  
SUFRIMIENTO, HAZ FUERTE MI ESPIRITÚ Y SEGURO MI BRAZO  
AL CURAR A LOS ENFERMOS,  
AUXILIAR A LOS HERIDOS, ANIMAR A LOS ANGUSTIADOS.

PERO CONSERVA SENSIBLE MI ALMA AL DOLOR AJENO, DELICADA MI  
PALABRA, DULCE MI TRATO, PACIENTE MI GUARDIA.

SEÑOR TÚ QUE HAZ CREADO LA NATURALEZA HUMANA, ENSEÑAME  
A CONSOLAR EL ALMA, CURANDO EL CUERPO ENFERMO.

## INDICE

RESUMEN	PÁGINA
I.INTRODUCCIÓN.....	1-2
II.-HORIZONTE HISTORICO DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO.....	3-6
III.-NATURALEZA DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO.....	7-16
IV.-LA PROFESIÓN ENFERMERA FRENTE A LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO.....	17-20
V.-EL MODELO DE LA CONSEJERÍA GENÉTICA DE ENFERMERÍA EN EL MARCO DE LOS MEGAPROYECTOS DE LA UNAM.....	20-23
VI.- SAN LUIS TLAXIALTEMALCO Y LA UNIDAD DE ATENCIÓN PRIMARIA DE ENFERMERÍA DE LA ENEO-UNAM.....	24-34
VII.- LA INVESTIGACIÓN ACCIÓN EN LA APLICACIÓN DEL PROCESO ENFERMERO POR PATRONES FUNCIONALES DE MAYORI GORDON.....	35-40
VIII. INVESTIGACIÓN. LA VALORACIÓN ENFERMERA DE LOS PATRONES FUNCIONALES.....	41-81
IX. ACCIÓN. LA FORMACION DE LOS RECURSOS DE ENFERMERÍA EN LA CONSEJERÍA Y LA EXTENCIÓN A LA COMUNIDAD.....	82-98
X. ACCIÓN. LAS ALTERNATIVAS CREATIVAS DEL AFRONTAMIENTO DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO. LA BIOMUSICA.....	99-103
XI.- INVESTIGACIÓN. LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO Y LA CONSEJERÍA GENETICA.....	104-110
CONCLUSIONES.....	111-112
BIBLIOGRAFIA.....	113-115
GLOSARIO.....	116-117

## I.-INTRODUCCIÓN

Una innovadora forma para brindar prevención y dar cuidados en etapas reproductivas para la mujer y pareja, es la consejería genética de enfermería en la detección temprana de defectos al nacimiento, cuyo objetivo principal es brindar a la pareja herramientas para la toma de decisiones en relación a su salud, sexualidad y reproducción para evitar en lo posible alteraciones genéticas, entendiendo a estas como que interfieren durante el embarazo en el desarrollo fetal en etapas tempranas de la gestación. Estas condiciones genéticas incluyen defectos en los órganos del cuerpo e incluso aquellos que no son compatibles con la vida.

Los defectos al nacimiento mas comunes son: el síndrome de turner, el síndrome de down, el síndrome de williams, la espina bífida, el retraso psicomotor.

Para estar a la altura de los avances científicos los profesionales de la salud tienen el compromiso de investigar este tipo de alteraciones, tratamiento y cuidados al paciente. Tal es el caso del rol de la enfermera en países desarrollados.

México enfrenta un gran reto ante la necesidad de formar profesionales de la salud expertos en consejo genético ya que existen alteraciones por consanguinidad en zonas y pueblos como en el caso de San Luis Tlaxialtemalco delegación Xochimilco DF

El eje de la consejería genética es la promoción, prevención, de los factores de riesgo, acompañamiento a familias con estas alteraciones, el instrumento de enfermería es el (PAE), en este caso se utilizaron los denominados: patrones funcionales de salud, Marjory Gordón aplicables a mujeres en etapa gestacional, reproductiva.

EL primer nivel de atención es de suma importancia por que es en el donde se detectan factores de riesgo y se le proporcionan a la población factores protectores de los defectos al nacimiento por medio de la educación, que incluyen los riesgos de exponerse a tabaco, alcohol, contaminación de desechos

industriales, radiaciones, deficiente alimentación y estilos de vida insaludables en la mujer en etapa reproductiva y gestacional.

Es difícil cambiar estilos de vida de un día para otro pero haciendo conciencia de malos hábitos alimenticios e higiénicos se puede lograr un bienestar en el individuo-familia y sociedad.

En la actualidad existen mitos, creencias y rechazo a personas alteraciones genéticas por ignorancia, miedo. Una tarea para el sector salud, gobierno es incorporar a la sociedad a estas personas por medio de redes de apoyo e informar a la población como prevenirlos

- .
- .

## **II.-HORIZONTE HISTORICO DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO.**

Datos arqueológicos han proporcionado indicios de que la domesticación de plantas y animales es uno de los antecedentes más antiguos de la manipulación genética. Sin duda nuestros antecesores reconocieron la posibilidad de mejorar y reproducir especies animales y vegetales que pronto mostraron sus bondades en su alimentación y desarrollo.

En Grecia (500-400 AC) se esforzaba el pensamiento por descubrir el origen de la sustancia física y la naturaleza de la fuerza generadora de la expresión del adulto. Hipócrates argumentaba que el semen era formado a partir de diferentes partes del cuerpo que van a través de la sangre hacia los testículos. Los humores así traídos podrían ser sanos o enfermos. Los humores enfermos de esta manera explicarían la aparición de recién nacidos con anomalías congénitas o deformaciones. Se creía además que los humores podían alterarse en los individuos y así pasar a la descendencia de esta forma los hijos heredar los caracteres de los padres.

Aristóteles por su parte propuso que el semen esta formado por la sangre y que su capacidad generadora se debe a “Calor vital” propio. Este “calor vital” tenia por lo tanto la capacidad de transmitir las características de los padres. La descendencia se generaba de la cocción de la sangre menstrual que era la materia de estos. El embrión se producía del “modelado” inicial de la sangre menstrual con el semen hasta formar un descendiente adulto.

William Harvey en el siglo XVII formulo la teoría de la epigénesis en el que un organismo deriva de sustancias presentes en el huevo, que le ensamblan y diferencian durante el desarrollo embriológico. Esta teoría choca con el preformismo que proponía que las células sexuales contenían un adulto en miniatura llamado “humunculus”



Desde los siglos XVIII y XIX, los biólogos se enfrentaron a problemas relacionados con el procesamiento masivo de la información. Darwin, por ejemplo en su viaje en el Beagle, recolectó y procesó manualmente multitud de datos sobre las especies. Charles Darwin (1809-1882) científico británico sentó las bases de la teoría evolutiva al plantear que todas las formas de vida se ha desarrollado a través de un lento proceso de selección natural. En 1868 Darwin escribe el libro “La variación de los animales y vegetales domesticados”

En el que trata de explicar la variación genética a partir de la pangénesis en el que las gémulas unidades físicas que representan las distintas partes del cuerpo. Las gémulas pasarían a los descendientes permitiendo la herencia de caracteres adquiridos.<sup>1</sup>

El desarrollo de la genética con la formulación de las Leyes de *Mendel* hace más de 100 años y el descubrimiento de la estructura del ADN en 1953, abrieron las puertas de la investigación que desembocó en el proyecto "*Genoma humano*" en el año 1990. Desde los años 60, el crecimiento en el número de secuencias conocidas de aminoácidos de las proteínas impulsó la aplicación pionera de las computadoras en biología molecular.

El desarrollo de la genética como una disciplina científica, basada en claros principios como las Leyes de *Mendel* y el descubrimiento de la estructura del ADN condujo a nuevas investigaciones que crearon un volumen enorme de información que era necesario guardar y analizar.<sup>2</sup>

El desarrollo actual de la genética se debe a la confrontación del mendelismo y la biometría de Sir Francis Galtón:

Mendelismo: Los rasgos se transmiten de los padres a la descendencia gracias a la herencia de factores o partículas (genes).

---

<sup>1</sup> [criminalistic.org/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=56](http://criminalistic.org/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=56)

<sup>2</sup> [www.wikilearning.com/articulo/bioinformatica\\_moleculas\\_y\\_vidaantecedentes\\_historicos/8137-10-45](http://www.wikilearning.com/articulo/bioinformatica_moleculas_y_vidaantecedentes_historicos/8137-10-45)

Cada parental aporta un factor para que aparezcan los rasgos en la descendencia. Las parejas de factores se separan unas de otras durante la formación de los gametos masculinos y femeninos. Ambos parentales contribuyen por igual a la aparición de los rasgos en la descendencia.

Biometría (Sir Francis Galton): Los hijos reciben de sus padres la mitad de sus características hereditarias → Los padres contribuyen por igual a la descendencia. Si un carácter tiene base genética el parecido entre parientes cercanos será mayor que entre parientes lejanos y que entre personas no emparentadas.

### Sir Ronald A. Fisher en 1918

Fue capaz de demostrar que el parecido entre parientes para rasgos complejos (sujetos del enfoque biométrico) podía interpretarse en términos mendelianos (segregación mendeliana de genes de efecto aditivo).

Cronología de la evolución en el estudio de la genética:

- Mendel – 1856 Experimentos de hibridación – Leyes de Mendel
- Galton - Estudios gemelares - Biometría - fin Siglo XIX
- Redescubrimiento de las Leyes de Mendel (de Vries, Correns y Tschermak) Inicio Siglo XX
- Landsteiner - Descubrimiento del sistema ABO (1901)
- Garrod - Errores congénitos del metabolismo ("Alcaptonuria") 1902
- Boveri y Sutton – Teoría Cromosómica de la herencia. 1903
- Johansen - Introduce término de "GEN" 1909
- Bernstein - Determinismo del sistema ABO 1924
- Fisher, Haldane y Wright - Bases de la genética de poblaciones - '20 - '40
- Beadle , Tatum - "Un gen, una enzima" – 1941
- Avery. McLeod, McCarty - Los genes están formados por DNA – 1944
- Pauling, Ingram - Anemia falciforme - Hemoglobina S - '40 - '50

- James Neel - Efecto de las radiaciones en las poblaciones humanas - '40
- Watson y Crick - Estructura física del DNA – 1953
- Tjio y Levan -  $2n = 46$  - 1956
- Lejeune - Síndrome de Down , 3 cromosomas 21 – 1959
- Hibridación de células somáticas *in vitro* - Localización de genes en cromosomas - (Barski - Littlefield) - '60 - '70
- Técnicas del DNA recombinante, PCR, etc. - Localización física de genes, o secuencias de DNA, clonación, secuenciación... mediados de los '70 hasta la actualidad
- Proyecto genoma - HUmAn Genome Organization (HUGO) - Cartografiado y secuenciación del genoma humano (aprox.  $4 \times 10^9$ ) - desde finales de '80
- Proyecto de la Diversidad del Genoma Humano - (HDG) – 1994
- Secuenciación del Genoma Humano [Celera - Consorcio Público] - Junio, 2000
- Publicación del borrador inicial de la secuencia del genoma humano - Febrero, 2001
- La secuencia del genoma humano se da por completada - Abril, 2003<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> [www.uam.es/departamentos/ciencias/biologia/MODIFICACIONES/genthuman.html-18k](http://www.uam.es/departamentos/ciencias/biologia/MODIFICACIONES/genthuman.html-18k)

### III.-NATURALEZA DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO.

Defecto al nacimiento se define como toda alteración morfológica o funcional presente en el momento del nacimiento, la cual impide la correcta adaptación del recién nacido en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales; pudiendo producir muerte o incapacidad permanente del recién nacido para crecer y desarrollarse.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que en el año pasado hubo alrededor de 150 millones de personas con alteraciones en su desarrollo, de los cuales el 40% de estos problemas fueron generados durante el periodo perinatal; esto es, durante el embarazo.

En nuestro país nacen 2, 500,000 niños cada año, de los cuales el 25% padecen uno o más defectos al nacimiento, siendo uno de los principales los defectos relacionados al tubo neural.<sup>4</sup>

Las causas de la mayoría de los defectos de nacimiento son desconocidas (70 %), y en otros casos los defectos de nacimiento pueden estar ocasionados por las acciones de la madre durante el embarazo, tales como alcohol o drogas.

Los defectos de nacimiento pueden estar ocasionados por varios factores, incluyendo:

- Herencia
- Abuso de sustancias ilegales por parte de la madre
- Uso de un medicamento de prescripción por parte de la madre

---

<sup>4</sup> [www.silanes.com.mx/foivital/html/defecto1.html-4k](http://www.silanes.com.mx/foivital/html/defecto1.html-4k)

Los defectos congénitos son la causa principal de muerte en los niños menores de un año y causan 1 de cada 5 muertes:

- 18 bebés mueren cada día en EE.UU. Como consecuencia de un defecto congénito.
- Los defectos del corazón y las extremidades son los defectos congénitos más comunes.
- Millones de dólares son gastados cada año para el cuidado y el tratamiento de niños con defectos congénitos.

En muchos casos, la mutación de un solo gen puede ser causante de un defecto congénito. Todos los seres humanos tenemos un mínimo de 20.000 a 25.000 genes que determinan rasgos como el color de los ojos y del cabello, y que además controlan el crecimiento y el desarrollo de cada componente de nuestros sistemas físicos y bioquímicos. Los genes están contenidos en cada uno de los 46 cromosomas que residen en las células.

Los niños obtienen la mitad de sus genes de cada uno de los padres. Es posible heredar una enfermedad genética cuando uno de los padres (que puede padecer o no la enfermedad) le trasmite un gen anormal.

Esto se conoce como herencia dominante; por ejemplo:

- Acondroplasia (una forma de enanismo)
- Síndrome de Marfan (una enfermedad del tejido conjuntivo)

Muchas otras enfermedades genéticas sólo se heredan cuando ambos padres (sin padecer estas enfermedades) son portadores del mismo gen anormal y lo transmiten al niño. En estos casos hablamos de herencia recesiva; por ejemplo:

- Enfermedad de Tay-Sachs (un trastorno fatal del sistema nervioso)
- Fibrosis quística (un trastorno fatal de los pulmones y otros órganos que afecta principalmente a las personas de extracción caucásica)

También existe una forma de herencia ligada al cromosoma X en la que los hijos varones pueden heredar una enfermedad genética de una madre portadora del gen (y que, por lo general, no la padece); por ejemplo:

- Hemofilia (un trastorno que afecta la capacidad de coagulación de la sangre)
- Distrofia muscular de Duchenne (una debilitación muscular progresiva).<sup>5</sup>

Distintas anomalías en la cantidad o estructura de los cromosomas pueden producir numerosos defectos congénitos. Por lo general, las anomalías cromosómicas son resultado de un error producido durante el desarrollo de un óvulo o espermatozoide. Como consecuencia de este error, el bebé puede nacer con una cantidad excesiva o insuficiente de cromosomas, o con uno o más cromosomas rotos o distribuidos de otra manera.

El síndrome de Down, en el que el bebé nace con un cromosoma 21 adicional, es una de las anomalías cromosómicas más comunes. Los niños afectados presentan diferentes grados de retraso mental, rasgos faciales característicos y, con frecuencia, defectos cardíacos y otros problemas. Los bebés que nacen con copias adicionales del cromosoma 18 ó 13 sufren de varios defectos congénitos y, por lo general, mueren durante los primeros meses de vida. Por lo general, la existencia de copias adicionales de la mayoría de los otros cromosomas no permite al feto llegar al nacimiento y son causas comunes de aborto espontáneo.

---

<sup>5</sup>March of Dimes Perinatal Data Center. Maternal, Infant, and Child Health in the United States, 2001 [www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex\\_Defectos\\_al\\_nacimiento](http://www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Defectos_al_nacimiento) - 41k

La falta o el exceso de cromosomas sexuales (X e Y) afecta el desarrollo sexual y puede producir infertilidad, anomalías en el desarrollo y problemas de conducta y aprendizaje. No obstante, la mayoría de las personas afectadas lleva una vida relativamente normal. Algunos ejemplos son síndrome de Turner (la falta de la totalidad o parte de un cromosoma X en las niñas) y síndrome de Klinefelter (la presencia de uno o más cromosomas X adicionales en los niños).

### Factores ambientales

Las sustancias ambientales que pueden causar defectos congénitos se denominan teratógenos; por ejemplo, el alcohol, ciertas drogas y medicamentos, las infecciones y ciertos productos químicos.

Cada año nacen entre 1.000 y 6.000 bebés con síndrome alcohólico fetal (FAS) en los Estados Unidos.<sup>4</sup> El FAS es un patrón de defectos congénitos mentales y físicos común en los bebés de madres que consumen alcohol en exceso durante el embarazo. Las mujeres embarazadas o que están planificando un embarazo no deben beber alcohol en absoluto. Incluso el consumo moderado o leve de alcohol durante el embarazo puede representar un riesgo para el bebé.

Algunas drogas y medicamentos pueden causar predisposición a ciertos defectos congénitos. Por ejemplo, la isotretinoína, comercializada con los nombres Accutane, Amnesteem, Claravis y Sotret y utilizada para tratar el acné, conlleva un alto riesgo de defectos congénitos serios. Las mujeres embarazadas o en edad fecunda no deben utilizar nunca este medicamento. Las drogas ilícitas, como la cocaína, también pueden conllevar un riesgo.

Ciertas infecciones pueden producir defectos congénitos si la mujer las contrae durante el embarazo. Cada año nacen aproximadamente 40.000 bebés (aproximadamente el uno por ciento de todos los recién nacidos en los Estados Unidos) con una infección viral llamada citomegalovirus (CMV).

Aproximadamente uno de cada 10 bebés infectados sufre discapacidades graves, como retraso mental y pérdida de la visión y la audición. Con frecuencia, las mujeres embarazadas se contagian del CMV a partir de otros niños pequeños, que, por lo general, presentan pocos síntomas o ninguno.

Las infecciones transmitidas sexualmente que pueda sufrir la madre también pueden poner en peligro al feto y al recién nacido. Por ejemplo, si no se trata, la sífilis puede producir un nacimiento sin vida, la muerte del neonato o defectos en los huesos. Aproximadamente 412 bebés nacieron con sífilis congénita en 2002.

### Defectos congénitos multifactoriales

Todo parece indicar que algunos defectos congénitos son resultado de una combinación de uno o más factores genéticos y factores ambientales. En estos casos se habla de herencia multifactorial. En ocasiones, un individuo hereda uno o más genes que lo hacen más propenso a tener un defecto congénito si se expone a ciertas sustancias ambientales, como el humo del cigarrillo. Estas personas tienen una predisposición genética a tener un defecto congénito. Pero si no se exponen a la sustancia ambiental antes del nacimiento, es probable que no lo tengan. Algunos ejemplos de defectos congénitos multifactoriales son:

- Labio leporino/fisura palatina (una abertura en el labio y/o en el techo de la boca)
- Defectos del tubo neural (defectos congénitos serios en el cerebro y la médula espinal, como la espina bífida y la anencefalia)
- Defectos cardíacos

¿Cuáles son algunos de los defectos congénitos más comunes?

El labio leporino/fisura palatina y el síndrome de Down son algunos de los defectos congénitos más comunes en los Estados Unidos. Aproximadamente 6.800 bebés nacen con labio leporino/fisura palatina cada año. Este defecto puede causar problemas para la alimentación y para el desarrollo del habla y el lenguaje.



Algunos bebés afectados tienen una pequeña hendidura que puede corregirse con un procedimiento quirúrgico mientras que en otros casos más graves se requieren varias cirugías. Cada año nacen cerca de 5.500 bebés con síndrome de Down.

Cada año nacen aproximadamente 1.900 bebés con un defecto cardíaco serio llamado transposición de las grandes arterias. Una cantidad aún mayor nace con otros defectos cardíacos serios. Si bien los avances en la cirugía han mejorado notablemente las perspectivas para los bebés afectados, estas anomalías siguen siendo la principal causa de muerte relacionada con los defectos congénitos. En general, se desconocen las causas de las malformaciones en el corazón del bebé, aunque se cree que las causas radican en factores genéticos y ambientales.

La espina bífida (o espina abierta) afecta a aproximadamente 1.300 bebés cada año. Los bebés afectados sufren diferentes grados de parálisis y problemas en la vejiga y los intestinos. Se cree que tanto los factores genéticos como ambientales (incluidas cantidades insuficientes de una vitamina llamada ácido fólico) son determinantes.

Otros defectos congénitos comunes son los defectos músculo esqueléticos (que incluyen defectos en los brazos y en las piernas), defectos gastrointestinales (incluidos defectos en el esófago, el estómago y los intestinos) y defectos en los ojos. Por lo general, esos defectos congénitos son multifactoriales.

¿Qué son los defectos congénitos de la química del organismo?

En 2002, aproximadamente 3.000 bebés nacieron con trastornos que afectaban la química de su organismo (trastornos metabólicos). Estos trastornos no son visibles pero pueden ser nocivos e incluso fatales.

La mayoría de los trastornos en la química del organismo son enfermedades genéticas recesivas. Estas enfermedades son causadas por la incapacidad de las células de producir las enzimas (proteínas) necesarias para transformar ciertos

productos químicos en otros, o para transportar sustancias de un lugar a otro. Un ejemplo es la enfermedad de Tay-Sachs. A los bebés afectados les falta una enzima necesaria para descomponer ciertas sustancias grasas presentes en las células cerebrales. Estas sustancias se acumulan y destruyen las células cerebrales, produciendo ceguera, parálisis y la muerte antes de los cinco años de edad.

Otro ejemplo es la fenilcetonuria (PKU), que impide a los bebés afectados procesar parte de una proteína, la cual se acumula en la sangre y produce daño cerebral. La PKU se detecta mediante las pruebas de detección habituales realizadas a los recién nacidos, las cuales hacen posible alimentar a los bebés afectados con una dieta especial con el fin de prevenir el retraso mental.

March of Dimes recomienda someter a todos los recién nacidos a pruebas de detección para 29 trastornos (incluida la pérdida de audición), para los que existen tratamientos eficaces.<sup>6</sup>

¿Pueden prevenirse los defectos congénitos?

Hay una serie de medidas que toda mujer puede tomar para reducir el riesgo de tener un bebé con un defecto congénito. Una medida importante es realizar una consulta con el médico antes de quedar embarazada. Durante esta consulta, el médico puede identificar, y a menudo tratar, trastornos de salud que podrían representar un riesgo durante el embarazo, como por ejemplo la hipertensión y la diabetes. El médico puede brindarle información a la mujer acerca de los factores relacionados con el estilo de vida, como por ejemplo fumar o beber alcohol, y acerca de las situaciones ocupacionales que pueden representar un riesgo para el embarazo.

---

<sup>6</sup> March of Dimes Perinatal Data Center. Maternal, Infant, and Child Health in the United States, 2001 [www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex\\_Defectos\\_al\\_nacimiento](http://www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Defectos_al_nacimiento) - 41k

El médico también puede asegurarse de que los medicamentos que está tomando la mujer sean seguros durante el embarazo. Todas estas medidas contribuyen a prevenir los defectos congénitos.

La consulta previa al embarazo es de especial importancia para mujeres con problemas de salud crónicos que pueden afectar el embarazo, como la diabetes, la hipertensión y la epilepsia. Las mujeres con una diabetes mal controlada, por ejemplo, tienen muchas más probabilidades que las mujeres no diabéticas de tener un bebé con un defecto congénito grave. Sin embargo, si logran controlar el nivel de azúcar en la sangre antes del embarazo, tendrán casi las mismas probabilidades que una mujer no diabética de tener un bebé sano.

En la consulta previa al embarazo el médico puede controlar si la mujer se encuentra al día con las vacunas. Si no es inmune a la rubéola y a la varicela, se debe vacunar antes de quedar embarazada. Gracias a la difusión de las campañas de vacunación durante la infancia, la rubéola es poco frecuente en la actualidad. No obstante, si la mujer contrae la enfermedad, el riesgo de tener un bebé con defectos congénitos será alto.

La varicela también puede producir defectos congénitos, aunque el riesgo es bajo. Deberá esperar un mes luego de haberse vacunado antes de intentar quedar embarazada.

El médico también le realizará preguntas a la mujer acerca de su historia clínica y la de su pareja y su familia. Esta información puede ayudarle a identificar factores de riesgo de defectos congénitos o condiciones genéticas heredadas. El médico podrá derivar a las parejas con factores de riesgo a un asesor en genética, quien podrá analizar con los padres los riesgos de defectos congénitos en sus hijos y solicitar análisis de sangre (por ejemplo, pruebas de portador), cuando sea necesario.

Todas las mujeres en edad fecunda que podrían quedar embarazadas deben tomar a diario un complejo multivitamínico que contenga 400 microgramos de la vitamina B llamada ácido fólico. Los estudios demuestran que si se toma esta vitamina antes y durante las primeras semanas del embarazo, se reduce el riesgo de tener un bebé con defectos del tubo neural (espinas bífidas y anencefalia). Si la mujer ya ha tenido un bebé con alguno de estos defectos congénitos, debe consultar a su médico antes de quedar embarazada para saber la cantidad de ácido fólico que debe tomar. Por lo general, se recomienda una dosis más alta, de 4 miligramos. Las mujeres diabéticas, epilépticas u obesas tienen un riesgo mayor de tener un bebé con estos defectos congénitos. Es conveniente que consulten a su médico antes del embarazo para saber si deben tomar una dosis mayor de ácido fólico.<sup>7</sup>

Las mujeres que están embarazadas o que tienen pensado quedar embarazadas deben evitar el alcohol, el tabaco y las drogas ilegales, ya que pueden producir defectos congénitos y otras complicaciones durante el embarazo. Asimismo, deben abstenerse de tomar cualquier medicamento —con receta, sin receta o a base de hierbas— sin consultar antes a su médico.

También deben evitar cambiar la arena higiénica del gato o comer carnes crudas o poco cocidas. Éstas son posibles fuentes de toxoplasmosis, una infección que puede causar defectos congénitos<sup>8</sup>

---

<sup>7</sup> March of Dimes Perinatal Data Center. Maternal, Infant, and Child Health in the United States, 2001 [www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex\\_Defectos\\_al\\_nacimiento](http://www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Defectos_al_nacimiento) - 41k

<sup>8</sup> [www.nacersano.org/centro/9388\\_10472.asp](http://www.nacersano.org/centro/9388_10472.asp)-107k

¿Que es un gen?

- Es una unidad de función ( cistrón)
- Unidad de recombinación (recón)
- Unidad de mutación (mutón)

Un gen consta de una longitud de DNA cuya función es producir un polipéptido que puede combinarse con otros polipéptidos para producir proteínas biológicamente activas tales como enzimas.

¿Qué con las alteraciones genéticas?

Consiste en un aumento o una disminución del número cromosómico.

HIPLODIA: Disminución de uno o más cromosomas, cuando falta solamente un cromosoma se denomina monosomía.

#### **IV.- LA PROFESIÓN ENFERMERA FRENTE A LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO.**

Desde hace 20 años Gen, a través del Centro de Investigación Materno Infantil (Cimigen), ha logrado que las enfermeras sean parte de un sistema integral para la prevención de los Defectos al Nacimiento, porque su rol se centra en cuidar la salud de las mujeres embarazadas e identificar aquellos factores (edad, nutrición, presión arterial, diabetes, infecciones gineco-urinarias) que pudieran poner en riesgo la salud de la madre y del niño durante su gestación y después de su nacimiento.

Expertos del Grupo de Estudios del Nacimiento A.C. (Gen) consideraron que con la formación y el apoyo de más enfermeras especializadas en obstetricia y perinatología, se podría reducir en un plazo de uno a tres años, el 50% de las muertes maternas y de recién nacidos que se registran en el país, las cuales se relacionan con los Defectos al Nacimiento.<sup>9</sup>

Dice Margaret Comerford Freda. "Las mujeres embarazadas y los padres necesitan saber tanto como sea posible acerca de su propia salud y la de sus hijos." Desde 1993, la Dra. Freda ha sido la Asesora de Enfermería en la Fundación Nacional de Defectos de Nacimiento March of Dimes y la Presidenta del Consejo Asesor Nacional del Enfermero March of Dimes. Además, la Dra. Freda sirve como redactora de *The American Journal of Maternal Child Nursing*.<sup>10</sup>

---

<sup>9</sup> [diariodemexico.com.mx/?module=displaystory&\\_story\\_id=28534&fomat=html-31k](http://diariodemexico.com.mx/?module=displaystory&_story_id=28534&fomat=html-31k)

<sup>10</sup> [us.pampers.com/es\\_US/about/page/exp\\_details/contentd/61](http://us.pampers.com/es_US/about/page/exp_details/contentd/61)

La información sobre descubrimientos en genética cada vez está más presente en nuestras vidas, La comprensión de la contribución que los factores genéticos tienen en el desarrollo de las enfermedades también tiene implicaciones en la práctica de enfermería.

Tanto enfermeras como matronas nos enfrentamos con frecuencia con situaciones relacionadas con el campo de la genética, por ejemplo.

\*Una mujer embarazada tiene que enfrentarse al resultado de una ecografía que muestra que el niño tiene una anomalía congénita.

\*Los padres de un niño consultan por el retraso de desarrollo o dificultades de aprendizaje.

\*Los padres de un niño con una patología genética buscan información de diagnóstico prenatal ante un futuro nuevo embarazo.

\*Una persona acude a la consulta con una historia personal o familiar de cáncer de mama o de intestino.

\* Cuidamos a adultos o niños que tienen una enfermedad genética conocida, por ejemplo, fibrosis quística, enfermedad de Huntington, Duchenne, o Hemocromatosis.

El familiar de una persona con una enfermedad genética está preocupado sobre si podría desarrollar la enfermedad o podría tener un hijo con la misma enfermedad.

De hecho una gran cantidad de las habilidades que se requieren para incorporar la genética a la práctica de enfermería es parte de lo que las enfermeras ya hacen. Los aspectos centrales de la práctica de enfermería son la promoción de la salud para la reducción de los riesgos, la educación a la población, dar apoyo y consejo,

trabajar con las familias. La clave del cambio que supone la integración de la genética en la práctica de enfermería es la formación en genética.

Debemos prepararnos para poder identificar a los sujetos que podrían beneficiarse de los servicios y de la información genética, tener conocimientos básicos para sospechar cuando un individuo o una familia tienen riesgo.

Las competencias que podrían asumir las enfermeras en relación con este tema señalarían las dos siguientes:

1. Demostrar conocimiento y comprensión del rol de la genética y otros factores, en el mantenimiento de la salud, la manifestación, modificación, y prevención de la expresión de la enfermedad. Esto le permitirá identificar a los individuos que puedan beneficiarse de los servicios y de la información genética.
2. Conocimiento y comprensión de las limitaciones de las pruebas y de la información genética, teniendo en cuenta los problemas éticos, legales y sociales relacionados con la realización de las mismas y el registro de este tipo de información.

Deben ser guía para de dos objetivos formativos claves: 1) la adquisición de habilidades para recoger información de la historia familiar y derivar a un especialista en genética cuando sea necesario y 2) ser conscientes de la necesidad de adquirir conocimientos para la comunicación. Las limitaciones que hoy en día presentan muchas de las pruebas genéticas hacen necesario,

En el manejo de la información las enfermeras tendrán que clarificar conceptos erróneos acerca de la genética o la percepción de riesgo e informar de las garantías de confidencialidad de la información.

En nuestro país aún no se han desarrollado los programas educativos que integren los avances de la investigación genética en el currículum de los profesionales de la salud, tampoco en enfermería.



Tenemos que tomar nota de otros países que van más adelantados (en el Reino Unido la mayoría de los consejeros genéticos son enfermeras) y aprovechar la oportunidad que nos ofrecen los acuerdos de Bolonia.

Los profesionales necesitarán ser competentes en este campo emergente y pensar en la genética como un determinante más de la salud. Es importante que los profesionales de enfermería tengan conocimientos en genética a todos los niveles; dejar la genética fuera de nuestra profesión sería un error.<sup>11</sup>

## **V.-EL MODELO DE LA CONSEJERÍA GENÉTICA DE ENFERMERÍA EN EL MARCO DE LOS MEGAPROYECTOS DE LA UNAM.**

La Consejería Genética de Enfermería reclama un proyecto conjunto de los profesionales que cobra sentido inserto en el Megaproyecto de Nuevas Estrategias Epidemiológicas Genómicas y Proteómicas en Salud Pública. Generalmente existen correlaciones entre las disciplinas, y aun más, los Defectos al Nacimiento aglutinan varias áreas de conocimiento. Estas áreas representan correlaciones y problemas, que pueden irse atendiendo paulatinamente en tanto el equipo de Enfermería se autocapacita por el mismo proceso de investigación practicado es decir a través de la investigación participativa.

Más que un modelo la Investigación participativa el esquema se adecua a la naturaleza del problema elegido; es decir la Consejería de Genética.

El esquema considera dos planos o niveles en que se realizará el trabajo: Institución y Equipos de Consejería Genética de Enfermería.

---

<sup>11</sup> Autor: M<sup>a</sup> Concepción Martín Arribas Título: Los avances en genética y los profesionales de enfermería, Revista 21, Madrid 23 de febrero de 2006.

*Esquema de estrategia conforme a una Didáctica Crítica.*

-Primer nivel: Institución.

### **A. Formación de Equipos de Consejería Genética de Enfermería para el desarrollo del proyecto.**

Objetivo:

Que el equipo de Consejería construya un proyecto didáctico global.

Acciones:

- Formar equipos integrados por profesionales de Enfermería.
- Realizar evento de autocapacitación en la investigación participativa.
- Determinar objetivos y metodologías.
- Analizar posibilidades y limitaciones institucionales.
- Promover la participación de alumnos de pregrado y postgrado diferentes formas y momentos.
- Analizar el desarrollo del proyecto entre los participantes.

### **B. Elaboración de propuesta de programa de trabajo para el grupo.**

Objetivo:

Que los participantes estructuren una propuesta programática mínima.

Acciones:

- Ubicar el curso en el marco de la detección y prevención de los Defectos al Nacimiento.
- Jerarquizar los objetivos de aprendizaje del curso, tanto de conocimiento como de relación pedagógica.
- Seleccionar la temática general mínima del curso.
- Determinar las fuentes de información,
- Diseñar un estrategia general del curso,
- Prever actividades de evaluación y acreditación,
- Redactar el proyecto de programa de trabajo.

Segundo Nivel: Equipos de Consejería Genética de Enfermería.

### **A) Definición del campo de estudio e investigación.**

Objetivo:

Que el grupo de Consejería Genética de Enfermería:

- Estructure un marco de referencia desde el cual iniciar el análisis crítico.
- Delimitar el campo de estudio a partir de una aproximación inicial a la realidad.
- Se introduzca en el trabajo de grupo.

Acciones:

-Confrontar las expectativas de los miembros del equipo frente a la propuesta formativa.

-Analizar críticamente la propuesta del programa.

-Determinar estrategias iniciales de trabajo.

-Elaborar en grupo un marco de referencia que:

- Expliciten concepciones del sentido común.
- Documentar conceptos y teorías fundamentales del curso.
- Establecer premisas sobre los términos a utilizar.
- Recolectar la información existente para:

-Aproximarse al campo de estudio e investigar el estado de cosas;

-Localizar concepciones, explicaciones y opiniones generalizadas.

Indagar la problemática del área y formas usuales de abordar los temas.

-Analizar el discurso empleado

-Detectar vacíos, distorsiones y contradicciones al confrontar con el marco de referencia.

-Sistematizar la información.

\*Estructurar un marco teórico de la información obtenida de diversas fuentes así como su redacción.

\*Determinar la problemática detectada; estudiando los fundamentos teóricos pertinentes y analizar las opciones para abordar la problemática, con los recursos disponibles y las limitaciones institucionales.

## **B). Programación y ejecución del proyecto de trabajo.**

Objetivos:

Que el equipo de Consejería Genética de Enfermería:

- Se integre como tal e inicie la consejería.
- Elabore proyectos de investigación participativa.
- Obtenga productos de la investigación.

Acciones:

-Elaborar un proyecto grupal para la investigación participativa que considere:

\*Promover la organización del grupo.

- Revisar las estrategias iniciales.
- Diseñar estrategias para abordar la Consejería Genética de Enfermería.
- Determinar los productos finales.
- Definir el lenguaje a utilizar.
- Señalar roles y tareas en tiempos aproximados.
- Seleccionar y diseñar instrumentos técnicos (guías, materiales, ejercicios, etc)

-Poner en práctica y evaluar el proyecto grupal a través de:

- Implementación de estrategias de investigación.
- Análisis de los procesos de Consejería Genética de Enfermería.
- Trabajar con las fuentes de información y conocimiento (Informes de las otras investigaciones o proyectos)
- Promover y participar en experiencias de cambio con referencia a los distintos problemas prioritarios para el macroproyecto.
- Elaborar productos finales (artículos, informes, etc)

-Difusión y confrontación de los productos y resultados obtenidos.

\*Someter a cuestionamiento las experiencias y productos.

\*Plantear nuevas explicaciones.

\*Reestructurar los marcos teóricos.

\*Plantear nuevas necesidades y problemas en materia de consejería genética.

## VI.- SAN LUIS TLAXIALTEMALCO Y LA UNIDAD DE ATENCIÓN PRIMARIA DE ENFERMERÍA DE LA ENEO-UNAM.



### ANTECEDENTES HISTORICOS DEL CUEC.

Siendo directora de la ENEO la Lic. Graciela Arroyo de Cordero y ante la preocupación de contar con un espacio que diera coherencia a los Planes y Programas de Estudio en una práctica comunitaria que cubriera las expectativas planteadas con relación al desarrollo de intervenciones independientes de enfermería que favorecieran el ejercicio libre de la profesión; se obtiene el 29 de octubre de 1991 un local de 410 m<sup>2</sup> de los servicios Metropolitanos en la figura jurídica de “Préstamo gratuito revocable”, ubicado en el Centro de Barrio del Pueblo de San Luis Tlaxialtemalco con una población de 1 0000 habitantes y 6.5. km<sup>2</sup> de extensión.<sup>12</sup>

---

<sup>12</sup> CUEC. ENEO UNAM: Manual de organización y funcionamiento. 2007. Pp. 8-19

La UNAM la recibe y procede a su remodelación y equipamiento que dura casi 5 meses tiempo en el que se realiza el diagnóstico de salud con alumnos de tercer semestre, se delinea el proyecto de trabajo y el 11 de mayo de 1992 del mismo año se abrió al público como Sede de Práctica de Atención Primaria a la Salud, ofreciendo intervenciones de Enfermería en consultorios y en el trabajo comunitario a través de cinco programas básicos: Salud Familiar, Salud Escolar, Salud Laboral, Salud Ambiental y Salud en el Deporte y la Recreación; programas que fueron estructurados para insertar cualquier tipo de práctica comunitaria que requieran estudiantes de pregrado de la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia así como de especialización o posgrado.

Para fortalecer la aceptación de esta unidad de Salud en la comunidad se ofrecen servicios continuos de Enfermería durante 6 horas de 9 a 15 hrs. de lunes a viernes a través de pasantes de la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia, bajo la tutoría académica de docentes.

Se iniciaron las actividades con 4 pasantes y cada año se han incrementado hasta llegar a 20 lo que ha dado actualmente credibilidad y una nueva imagen de acción de las Licenciados en Enfermería y Obstetricia al realizar intervenciones independientes pero en coordinación con diferentes instancias de salud de asistencia social gubernamentales y de la iniciativa privada.

En el 2006 cambió su nombre a Centro Universitario de Enfermería Comunitaria (CUEC) por encontrarlo más coherente con la función social que realiza y favorecer la aceptación y arraigo en la población al no sentirse solo objeto de práctica.

A partir de que la ENEO se convierte en Centro Colaborador de la OMS/OPS se inicia la consolidación de tres líneas de investigación en Salud Reproductiva, Diabetes y Salud del Adulto Mayor.

El CUEC se ha convertido en un modelo de formación y de atención de Enfermería motivo por el cual se reciben constantemente solicitudes para visitas de observación y residencias de diferentes instancias formadoras de recursos humanos de enfermería de pre y posgrado, tanto nacionales como del extranjero;

así mismo se reciben solicitudes para asistir a eventos diversos donde se muestran diferentes aspectos del CUEC – ENEO – UNAM.

## **FILOSOFÍA**

El Centro Universitario de Enfermería Comunitaria (CUEC) de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia fundamenta sus acciones en una de las funciones sustantivas de la Universidad que se refiere a la vinculación con la sociedad, a la vez su filosofía la enmarca en los postulados expresados en la declaración de Alma Ata, que señala la “Atención Primaria a la Salud como asistencia sanitaria esencial basada en métodos, tecnologías y prácticas científicamente fundadas y socialmente aceptables puestas al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad mediante su plena participación a un costo que la comunidad y el país pueda soportar durante todas y cada una de las etapas de su desarrollo con espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación”.

La Atención Primaria forma parte integrante tanto del sistema nacional de salud, que constituye la función central y núcleo principal del desarrollo social y económico, global de la comunidad. De esta manera el CUEC representa un servicio de primer nivel de atención que a través de Enfermería brinda a los individuos, familia y comunidad, la atención de salud en el lugar más cercano a su residencia, trabajo, escuela, o cualquier espacio de reunión grupal, constituyendo un primer elemento en el proceso permanente de intervenciones independientes de Enfermería para la identificación de riesgos y atención de problemas de salud incipientes, reversibles con terapéutica sencilla común a la Enfermería, fundamentadas en su perfil profesional y en teorías de Enfermería y de otras disciplinas.

## **MISIÓN**

Consolidar las nociones de Enfermería Comunitaria adquiridas durante la formación de la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia, a través de un escenario real, en el cual se posibilita desarrollar programas de atención a la salud congruentes con sus características propias, recuperadas periódicamente por quienes se especializarán en aquellas áreas del conocimiento y del cuidado de Enfermería en sustento de la generación de acciones que se entregaran a la comunidad en su beneficio.

Por otro lado se genera el desarrollo de la Enfermería comunitaria a través de la investigación disciplinaria y la participación multidisciplinaria con instancias de atención a la salud y docentes nacionales e internacionales.

## **VISIÓN**

Tener una comunidad participativa en el desarrollo de cuidados de Enfermería comunitaria propias de la profesión de Enfermería y Obstetricia y sus especialidades, a través de programas de atención a la salud y de acciones de asistencia social pertinentes.

Lograr Licenciados en Enfermería y Obstetricia conocedoras del valor que representa para la profesión y para la comunidad mexicana, la estrategia de salud comunitaria, como resultado de las experiencias vivenciales realizadas en las comunidades a cargo de la coordinación de Atención Primaria y Enfermería Comunitaria de la ENEO/UNAM.



## **OBJETIVOS.**

### **INVESTIGACIÓN**

Realizar y fomentar la investigación de cuidados de Enfermería Comunitaria, sustentada en las líneas de:

- Factores de riesgo en diabetes Mellitus.
- Violencia Familiar.
- Salud Reproductiva.
- Salud en el Adulto Mayor
- Salud en el Trabajo.

### **ACADEMICO.**

Intervenir en la formación del perfil académico de los Licenciados en Enfermería y Obstetricia, de los alumnos de pre y posgrado que realicen prácticas comunitarias desde la lógica de la atención primaria a la salud, teniendo como eje de intervención la perspectiva holística.

### **SERVICIO.**

Otorgar cuidados de enfermería a la comunidad, desde la perspectiva Holística, fomentándole auto cuidado a la salud, contribuyendo a la disminución de las tasas de morbilidad en problemas de bajo riesgo y al decremento de las tasas de mortalidad propias de esta comunidad.

## **ESTRUCTURA ORGANIZACIONAL.**

La Coordinación del Centro Universitario de Enfermería Comunitaria (CUEC) de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia (ENEO) depende directamente de la secretaría general de la ENEO, la cual a su vez es dependiente de la dirección de dicha escuela.

De la coordinadora del CUEC dependen las tutoras académicas, una secretaria administrativa, el intendente y vigilantes.

Los tutores académicos tienen a su cargo a los pasantes, los cuales están distribuidos en los programas generales y específicos. Realizando las actividades establecidas en el programa del Servicio Social.

Los tutores académicos y los pasantes tienen a su vez relación con los coordinadores y estudiantes de los grupos en práctica comunitaria. Tanto en la planeación como en la realización y la evaluación de dichas prácticas.

### **INFRAESTRUCTURA.**

Para operar los programas y facilitar las intervenciones de Enfermería con las instalaciones, materiales y equipo necesario; el CUEC tiene una construcción de 2 plantas.

**La planta baja está dividida de la siguiente manera:**

- Una recepción y archivo: donde se lleva el control de las familias con expedientes que se archivan según su domicilio en cada uno de los cuatro módulos que corresponden a las AGEB 052-7, 069-2 y 086-6. Cuenta con, mostrador, escritorio, sillas, anaqueles y archiveros.
- Una sala de espera con asientos para 12 personas.
- Una central de equipos y esterilización (CEYE) para abastecer los servicios; con autoclave, anaqueles, armarios y las áreas necesarias de preparación y control.
- Un almacén para el material de consumo con dos armarios y anaqueles.

- Dos aulas para trabajar con grupos en educación para la salud con mesa bancos, escritorio y pizarrón.
- Almacén de audiovisual donde se guarda el equipo y materiales que sirven de apoyo para la enseñanza de los alumnos, pasantes de Enfermería y grupos de la comunidad; cuenta con video-grabaciones, video casetera, televisión, retroproyector y proyector de diapositivas, así como material educativo impreso.
- Una sala de profesores donde estas realizan su trabajo de acuerdo a las funciones que desempeñan con los pasantes y alumnos de Enfermería, con escritorio, mesa de trabajo, sillas
- 6 Consultorios de Enfermería los cuales se destinan para las siguientes actividades:
  - Un consultorio para: niños, general, gineco-obstetricia, curación, perinatología y especialidad, mesas de exploración y mesas para material.
  - Una oficina para la Supervisión equipado con: escritorio, sillas, archivero, teléfono.
  - Un área secretarial donde se realizan las actividades correspondientes; equipadas con escritorio, sillas, computadora, telfax y máquina de escribir.

En la planta alta se ubican los vestidores que cuenta con los lockers para guardar objetos personales de los docentes, pasantes y personal administrativo:

- Esta área también la utilizan los pasantes de Enfermería para planear sus intervenciones a realizar y elaborar sus informes y materiales diversos, cuenta con mesas de trabajo y sillas.
- Una sala para investigadores equipada con mesas de trabajo, sillas y anaqueles.
- Una biblioteca con los libros básicos del área comunitaria en anaqueles, mesas y sillas.
- Una sala donde se resguarda el archivo muerto.

## **UBICACIÓN**

**Dirección.**

**Av.5 de mayo S/N esquina, calvario Barrio: San Luis Tlaxialtemalco, Xochimilco.**

**Teléfono: 58 - 43 - 31 -77<sup>13</sup>**

---

<sup>13</sup> CUEC. ENEO UNAM: Manual de organización y funcionamiento. 2007. Pp. 8-19

## (AGEB)

El pueblo de San Luis Tlaxialtemalco actualmente está dividido en 3 AGEB, en los cuales las calles se clasifican por zonas.

### **AGEB 086-6 Módulo A Azul Naranja.**

- \* Antonio Aguilar
- \* Asociados
- \* Cruz Monte
- \* Del Monte, Calzada
- \* El Mirador
- \* Fresno
- \* Sara García
- \* Vecinos
- \* Vicente Suárez, Cerrada
- \* Victoria

### **AGEB 069-2 Módulo A Azul**

- \* 5 De Mayo, Callejón
- \* Acamapixtli
- \* Acueducto
- \* Álamo
- \* Av. Las Torres
- \* Barranca
- \* Calvario
- \* Del Bosque, Cerrada
- \* Exotila
- \* Floricultor 1ª, 2ª, 3ª y 4ª Cerrada
- \* Jorge Negrete 1ª y 2ª Cerrada
- \* León Jiménez
- \* Mextitla, Cerrada
- \* Pinos, 1ª y 2ª Cerrada, Callejón
- \* Pirules, 2ª Cerrada
- \* Popocatepetl
- \* Roble
- \* San José
- \* Sauces, Privada
- \* Tetlali, Cerrada y Privada
- \* Teuhtli
- \* Tizoc
- \* Vicente Suárez, Cerrada

- \* Xalli
- \* Xalli 1ª, 2ª, 3ª y 4ª Cerrada
- \* Xochitepec
- \* Xochitepec, Cerrada

### **AGEB 069-2 Módulo B Verde**

- \* Acueducto
- \* Acueducto, Cerrada
- \* Agustín melgar
- \* Cuacontle, 1ª y 2ª Cerrada
- \* Floricultor
- \* Juan de la Barrera
- \* Juan Escutia
- \* La Amistad
- \* La Amistad, 1ª, 2ª y 3ª Cerrada
- \* Temacpalco
- \* Temacpalco, 1ª y 2ª Cerrada
- \* Vicente Suárez

### **AGEB 052-7 Módulo C Rosa**

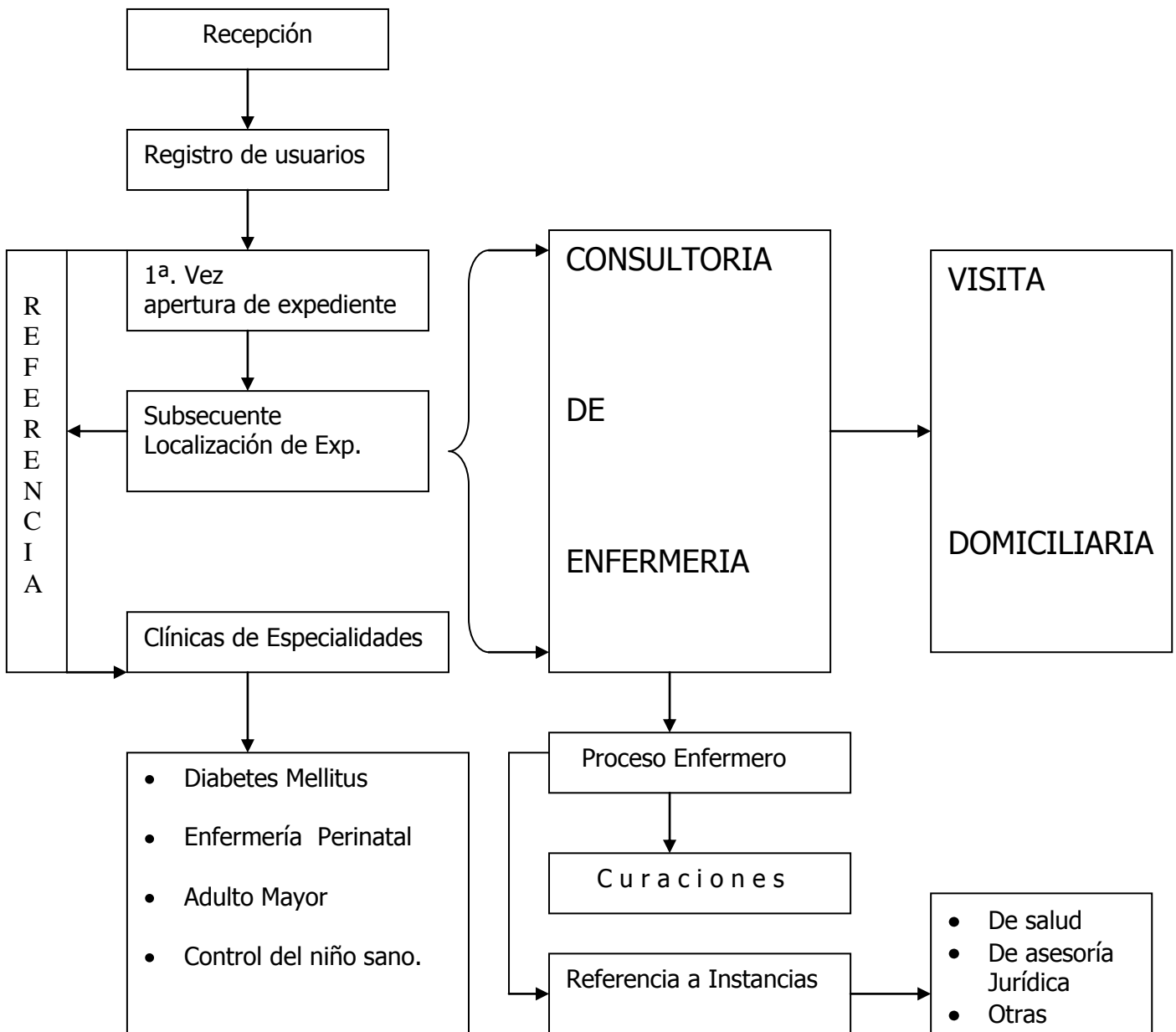
- \* 16 de Septiembre
- \* 5 de Mayo
- \* Acueducto
- \* Acuexcomatl
- \* Avenida Juárez
- \* Cuahutemoc
- \* Gpe. I Ramírez 1ª y 2ª Cerrada
- \* Gpe. I Ramirez
- \* Horticultor
- \* Huerto, Cerrada
- \* México 70
- \* Miguel hidalgo
- \* Novios, Callejón de
- \* Olivo
- \* Rosal, Cerrada del
- \* Tonatepetl
- \* V. Rivera

**AGEB 052-7 Módulo D Amarillo**

- \* Agricultor
- \* Ahuehuate, Callejón
- \* Avenida Juárez
- \* Benito Juárez, Privada
- \* Camelia, Cerrada
- \* Citlali
- \* Cuacontle
- \* Floricultor
- \* Hortensia
- \* Lázaro Cárdenas
- \* Rosal, Cerrada del
- \* Tulipán
- \* Tulipán 2º Callejón
- \* Tulipán Callejón
- \* Yoliliztli



## RUTA CRÍTICA PARA LA ATENCIÓN DE USUARIOS EN EL CUEC.



## VII.- LA INVESTIGACIÓN ACCIÓN EN LA APLICACIÓN DEL PROCESO ENFERMERO POR PATRONES FUNCIONALES DE MAYORI GORDON.

El término "**investigación acción**" proviene del autor Kurt Lewis y fue utilizado por primera vez en 1944. Describía una forma de investigación que podía ligar el enfoque experimental de la ciencia social con programas de acción social que respondiera a los problemas sociales principales de entonces. Mediante la investigación – acción, Lewis argumentaba que se podía lograr en forma simultánea avances teóricos y cambios sociales.

Las fases del método son flexibles ya que permiten abordar los hechos sociales como dinámicos y cambiantes, por lo tanto están sujetos a los cambios que el mismo proceso genere.

"El conocimiento práctico no es el objetivo de la investigación acción sino el comienzo" (Moser, 1978). El "descubrimiento" se transforma en la base del proceso de concientización, en el sentido de hacer que alguien sea consciente de algo, es decir, darse cuenta de. La concientización es una idea central y meta en la investigación – acción, tanto en la producción de conocimientos como en las experiencias concretas de acción.<sup>14</sup>

La investigación-acción no es sólo una herramienta para el desarrollo de una actividad, sino también un proceso de aprendizaje colectivo. Consiste en el siguiente ciclo repetitivo:

---

<sup>14</sup> [www.monografias.com/trabajos15/investigacion-accion/investigacion-accion.shtml-41k](http://www.monografias.com/trabajos15/investigacion-accion/investigacion-accion.shtml-41k)



1.-La acción del grupo tal y como es regularmente llevada a cabo es el punto de partida. La Investigación-Acción no es posible sólo sobre suposiciones teóricas. 2.-La evaluación de los resultados. ¿Cuál es el propósito original de la acción? ¿Está cumpliéndose ahora? ¿Hay algún inconveniente o efectos colaterales perturbadores?

3.-Reflexión. Tomar distancia al trabajo diario y encontrar su estructura conceptual y general. ¿Hay patrones generales cuyo caso especial está el trabajo del grupo? El fin es entender porqué el proceso ahora es como es, y si hay otros métodos de trabajo posibles.

4.-Abstracción. El fin es construir un modelo teórico de la actividad original, incluyendo sus funciones esenciales, puntos fuertes y debilidades.

5.-Planificar cambios al modo original de acción, intentando mantener las funciones esenciales, a la vez que se cambian los puntos débiles. El modelo teórico debiera proporcionar fundamentos para nuevas actuaciones. El estilo modificado de la acción se puede entonces o adoptar para el uso permanente, o puede ser tomado como el punto de partida de un nuevo ciclo semejante del proyecto, hasta una propuesta, aceptable para todos, se ha encontrado.<sup>15</sup>

La **investigación** es la producción de conocimiento y **la acción** es la modificación intencional de una realidad dada. La acción implica consecuencias que modifican una realidad específica, independientemente de si la acción tiene éxito, resultados previstos o no. Fals Borda (1981) indica como características de la investigación acción.

- Autenticidad y compromiso.
- Antidogmatismo.
- Devolución sistemática.
- Retroalimentación a intelectuales orgánicos.

---

<sup>15</sup> [www./2uiah.fi/projects/metodi/220.htm](http://www./2uiah.fi/projects/metodi/220.htm)-54

-Equilibrio entre reflexión y acción.

-Ciencia modesta y técnicas dialógicas.

El descubrimiento se transforma en la base del proceso de concientización. Dado que en grupo producimos cosas, nos educamos, nos comunicamos y buscamos respuestas a las interrogantes impuestas por la vida. “El hecho grupal es una constante desde el momento inicial del hombre”.

Entonces es el grupo y su dinámica una condición necesaria para solucionar problemas y favorecer el desarrollo de la investigación. Los grupos movilizan fuerzas que producen efectos de importancia para los individuos de manera que su estudio incluye el conocimiento de los fenómenos psicosociales que en ellos se producen, para actuar en la personalidad de los individuos y organizaciones sociales.

El grupo educativo incluye dos dimensiones la pedagógica es decir: Que se refiere al marco de referencia educativa y el metodológico que hace objetivo la practica concreta.

Desde el punto de vista pedagógico en la atención de los defectos al nacimiento importa : La centralidad de las personas , la comprensión del grupo y los procesos liberadores estos últimos suponen partir siempre de la realidad y dar paso a la comprensión , la vivencia coherente que impone un pasaje incluso doloroso.

Desde el punto de vista metodológico incluye la elección de una metodología sin que se reste valor a las técnicas y recursos de la enfermera. La acción reflexión que permite partir de la practica teorizar sobre ella y volver nuevamente a la practica y finalmente llegar a comprensión de la acción – reflexión –acción en que se produce un cambio de los grupos educativos para identificar la inversión de lo aprendido en un proceso histórico grupal.<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> López P Abilio. El grupo de la educación popular. Caracas librería editorial salesiana-1986 pp79, 89.

## PROCESO ENFERMERO.

La aplicación del método científico en la práctica asistencial enfermera, es el método conocido como proceso de Atención Enfermería (P.A.E.). Este método permite a las enfermeras prestar cuidados de una forma racional, lógica y sistemática.

El Proceso de Atención de Enfermería tiene sus orígenes cuando, por primera vez, fue considerado como un proceso, esto ocurrió con Hall (1955), Jhonson (1959), Orlando (1961) y Wiedenbach (1963), consideraron un proceso de tres etapas (valoración , planeación y ejecución ) ; Yura y Walsh (1967), establecieron cuatro (valoración, planificación, realización y evaluación ) ; y Bloch (1974), Roy (1975), Aspinall (1976) y algunos autores más, establecieron las cinco actuales al añadir la etapa diagnóstica.

Es un sistema de planificación en la ejecución de los cuidados de enfermería, compuesto de cinco pasos: valoración, diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación.

El objetivo principal del proceso de enfermería es constituir una estructura que pueda cubrir, individualizándolas, las necesidades del paciente, la familia y la comunidad. También:

- Identificar las necesidades reales y potenciales del paciente, familia y comunidad.
  - Establecer planes de cuidados individuales, familiares o comunitarios.
  - Actuar para cubrir y resolver los problemas, prevenir o curar la enfermedad.
- De manera que el proceso se ajusta al esquema de la investigación acción.<sup>17</sup>

-

---

<sup>17</sup> [www.terra.es/personal/duenas/pae.htm](http://www.terra.es/personal/duenas/pae.htm)-87

## **PATRONES FUNCIONALES DE M. GORDON.**

La valoración del paciente tiene una gran importancia para conocer su respuesta a

Procesos vitales o problemas de salud, reales o potenciales, que puedan ser tratados por las enfermeras; es decir la valoración del paciente para llegar al diagnóstico enfermero.

Para llevar a efecto esta valoración, dentro del proyecto, se ha optado por utilizar una herramienta que pueda ser usada independientemente del modelo enfermero seguido.

Así se eligió la propuesta de M. Gordon con sus Patrones Funcionales (1982).

Los Patrones Funcionales son una configuración de comportamientos, más o menos comunes a todas las personas, que contribuyen a su salud, calidad de vida y al logro de su potencial humano, y que se dan de una manera secuencial a lo largo del tiempo.

La valoración por Patrones Funcionales enfoca su atención sobre 11 áreas (o patrones) con importancia para la salud de los individuos, familias o comunidades, las cuales son interactivas e independientes.

Los 11 Patrones Funcionales se denominan de la siguiente manera:

- Patrón 1: Percepción - manejo de la salud
  
- Patrón 2: Nutricional - metabólico
  
- Patrón 3: Eliminación
  
- Patrón 4: Actividad - ejercicio
  
- Patrón 5: Sueño - descanso
  
- Patrón 6: Cognitivo - perceptual

- Patrón 7: Auto percepción - autoconcepto
  
- Patrón 8: Rol - relaciones
  
- Patrón 9: Sexualidad - reproducción
  
- Patrón 10: Adaptación - tolerancia al estrés
  
- Patrón 11: Valores - creencias<sup>18</sup>

## **VIII. INVESTIGACIÓN.**

### **LA VALORACIÓN ENFERMERA DE LOS PATRONES FUNCIONALES.**

#### **1ra FASE.**

De acuerdo a los lineamientos del proyecto y la fase de planeación de la intervención.

Se elaboro un Instrumento de valoración para detectar defectos al nacimiento; el cual es el siguiente:

---

18



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

**PATRONES FUNCIONALES DE SALUD SEGÚN MARJORY GORDON  
EN PACIENTES CON MALFORMACIONES CONGENITAS.**

**DATOS DE IDENTIFICACIÓN.**

Nombre: \_\_\_\_\_  
 Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_  
 Dirección: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 Teléfono: \_\_\_\_\_

**Integrantes de la familia:**

NOMBRE	PARENTESCO	EDAD	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN.

**I. PATRÓN PERCEPCIÓN –MANEJO DE LA SALUD.**

- 1.- ¿Su embarazo fue deseado? SI ( ) NO ( )
- 2.- ¿Durante su embarazo llevo control prenatal? SI ( ) NO ( )
- 3.- ¿A cuantas consultas acudió? \_\_\_\_\_
- 4.- ¿Conoce los cambios y las necesidades durante el embarazo? SI ( ) NO ( )
- 5.- ¿Cómo fue su embarazo y trabajo de parto? ¿Semanas de gestación?  
¿Complicaciones? \_\_\_\_\_
- 6.- ¿Conoce ó ha escuchado que son los defectos al nacimiento? SI ( ) NO ( )

7.- ¿Antes y durante su embarazo ha estado expuesta a radiaciones y desechos químicos ó industriales? SI ( ) NO ( )

8.- ¿Tiene su esquema de vacunación completo? SI ( ) NO ( ) NO SABE ( )

9.- ¿Ha tenido fiebre? SI ( ) NO ( )

10. ¿Como esta su presión arterial (T/A)?

11.- ¿Ha presentado? \*DOLOR DE CABEZA. \*SUMBIDO DE OIDOS  
\*PRESENCIA DE LUCES \*HINCHAZON DE PIES  
\*OTROS\_\_\_\_\_SI ( ) NO ( )

12.¿Qué hace para solucionar el problema?

a) Acude al médico.\_\_\_\_\_.

b) Con remedios caseros.\_\_\_\_\_

c) Se automedica: \_\_\_\_\_

12.- ¿Ha tenido, tiene hijos ó algún familiar con antecedentes de malformaciones congénitas? SI ( ) NO ( )

13.- ¿Como lo ayudan a enfrentar su problema?\_\_\_\_\_

14.- ¿Familiares con antecedentes de alcoholismo ó drogadicción? SI ( ) NO ( )

15.- ¿Familiares con antecedentes oncológicos (cáncer)? SI ( ) NO ( )  
OTROS\_\_\_\_\_

## II. PATRÓN NUTRICIONAL- METABOLICO.

1.- ¿Cuántas comidas realiza durante el día? \_\_\_\_\_

2.- ¿Cómo considera su alimentación? BUENA ( ) MALA ( )

3.- ¿Cómo es su apetito? BUENO ( ) MALO ( )

4.- ¿Sabe que tipo de alimentos debe consumir y cuales no durante el embarazo?

SI ( ) NO ( ) NO SABE ( ).

5.- ¿Antes y durante el embarazo ha consumido alimentos ricos en hierro, ácido fólico, y /o vitaminas? SI ( ) NO ( ) NO SABE ( ).

6.- ¿Cuál es ó fue su peso al inicio y termino de su embarazo?

\_\_\_\_\_

7.-¿Qué cantidad de agua consume al día?\_\_\_\_\_

### III. PATRÓN DE ELIMINACIÓN.

1.- ¿Cuántas veces al día evacua?

2.- ¿Existe algún problema al evacuar? SI ( ) NO ( )  
CUAL: \_\_\_\_\_ \*DOLOR \*PUJO \*ESTREÑIMIENTO  
\*SANGRE \*MOCO \*OTRO

3.- ¿Cuántas veces orina al día? \_\_\_\_\_

4.- ¿Existe algún problema al orinar? SI ( ) NO ( )  
CUAL: \_\_\_\_\_  
\*ARDOR.\*COMEZON \*SANGRE

5.- ¿Qué hace para resolver el problema?

- a) Acude al médico. \_\_\_\_\_.
- b) Con remedios caseros. \_\_\_\_\_
- c) Se automedica: \_\_\_\_\_

### IV. PATRÓN DE ACTIVIDAD -EJERCICIO.

1.- ¿Qué actividades realiza normalmente en casa?

\_\_\_\_\_

2.- ¿Tolera la actividad? SI ( ) NO ( )

3.-¿Tiene dificultad para moverse? SI ( ) NO ( ). ¿De que tipo?\_\_\_\_\_

4.- ¿Sabe que tipo de ejercicio puede realizar? SI ( ) NO ( )

5.-¿En qué actividades deportivas participa?\_\_\_\_\_

### V. PATRÓN DE SUEÑO -DESCANSO.

1.- ¿Cómo esta durmiendo? \_\_\_\_\_

2.- ¿Cuántas horas duerme al día?\_\_\_\_\_

3.- ¿Tiene algún problema para dormir? SI ( ) NO ( ).

4.- ¿Presenta agitación ó pesadillas nocturnas? SI ( ) NO ( ).

5.- ¿Toma algún medicamento para dormir?\_\_\_\_\_



## VI. PATRÓN COGNOCITIVO - PERCEPTUAL

- 1.- ¿Tiene algún problema con Vista\_\_\_\_\_ oído\_\_\_\_\_  
olfato\_\_\_\_\_gusto\_\_\_\_\_equilibrio\_\_\_\_\_memoria\_\_\_\_\_  
concentración\_\_\_\_\_razonamiento\_\_\_\_\_
- 2.--¿Tuvo ó tiene fobias\_\_\_\_\_Obsesiones\_\_\_\_\_Alucinaciones?\_\_\_\_\_  
Otro especifique\_\_\_\_\_
- 3.- ¿Reconoce los lugares con facilidad? SI ( ) NO ( )
- 4.- ¿Cómo es su expresión verbal?
- 5.- ¿Se encuentra orientado en sus tres esferas?
- \*TIEMPO\_\_\_\_\_ \*ESPACIO\_\_\_\_\_
- \*LUGAR\_\_\_\_\_ SI ( ) NO ( )
- 6.- ¿Es capaz de tomar decisiones? SI ( ) NO ( )
- 7.- ¿Quién apoya sus decisiones?\_\_\_\_\_

## VII. PATRÓN PERCEPCION - AUTOCONCEPTO.

- 1.- ¿Como se considera?  
\_\_\_\_\_
- 2.- ¿Cómo describe su personalidad?\_\_\_\_\_
- 3.- ¿Tiene amigos? SI ( ) NO ( ) \_\_\_\_\_
- 4.- ¿Se siente solo? SI ( ) NO ( ) \_\_\_\_\_
- 5.-¿Refiere sentir? MIEDO\_\_\_\_\_ ANGUSTIA\_\_\_\_\_  
IRRITABILIDAD\_\_\_\_\_ TRISTEZA\_\_\_\_\_
- 6.- ¿Emocionalmente se considera? SENSIBLE\_\_\_\_\_INDIFERENTE\_\_\_\_\_  
EXPLOSIVO\_\_\_\_\_
- 7.-¿En caso afirmativo, ¿a que? ó bajo que situaciones se  
presentan?\_\_\_\_\_
- 8.- ¿Le gusta ver películas en cine ó TV? SI ( ) NO ( ) cual es su  
favorita\_\_\_\_\_
- 9.- ¿Considera a su hijo hiperactivo? SI ( ) NO ( ) \_\_\_\_\_
- 10.- ¿Considera que su niño tiene déficit de atención? SI ( ) NO ( )  
\_\_\_\_\_

### **VIII. PATRÓN DE ROL-RELACIONES.**

- 1.- ¿Cómo son las relaciones interpersonales con su familia? \_\_\_\_\_
- 2.- ¿Cómo es la relación con su pareja? \_\_\_\_\_
- 3.- ¿Cómo se relaciona con sus vecinos? \_\_\_\_\_

### **IX. PATRÓN SEXUALIDAD –REPRODUCCION.**

- 1.- ¿Existe alguna alteración en su sexualidad? SI ( ) NO ( ) \_\_\_\_\_
- 2.- ¿Ha tenido enfermedades de transmisión sexual? \_\_\_\_\_

### **X. PATRÓN ADAPTACION-TOLERANCIA AL ESTRES.**

- 1.- ¿Cómo considera su nivel de estrés? ALTO ( ) BAJO ( )
- 2.- ¿De que manera se controla? \_\_\_\_\_
- 3.- ¿Frente a los cambios de vida usted actúa con? ANGUSTIA \_\_\_\_\_  
INQUIETUD \_\_\_\_\_ HIPERSENSIBILIDAD \_\_\_\_\_ ENOJO \_\_\_\_\_

### **XI. PATRÓN VALORES- CREENCIAS.**

- 1.- ¿Es usted creyente? SI ( ) NO ( ) a que religión pertenece \_\_\_\_\_
- 2.- ¿Qué cosas son importantes para la familia? \_\_\_\_\_
- 3.- ¿Que valor tiene para usted la vida? \_\_\_\_\_

### **XII. OTROS.**

## **2DA FASE:**

Con la finalidad de tener mayor conocimiento de los casos de personas con defectos al nacimiento el proyecto se continuó con entrevistas abiertas (Síntesis):

### **ENTREVISTAS**

#### **ENTREVISTA A LA SRA: MARIA EUGENIA (DEFECTOS DE NACIMIENTO)**

El día 11 de marzo del 2008. Se realiza una segunda entrevista a la Sra. M.E., cuyo domicilio es: Calle de olivo numero 6 interior 2 barrio san Luis Tlaxialtemalco.

Llegando a su domicilio nos recibió muy amable, presento a su hijo Jorge de 28 años de edad el cual tiene un defecto al nacimiento que es retraso psicomotor. Anteriormente nos había comentado que no llevo control prenatal ya que en el tiempo que estuvo embarazada no existía tal difusión de control y acudió al medico por que tenia amenaza de aborto; Su parto fue eutocico, no sabe que tipo de sangre tiene y no conocía que alimentación y cuidados debía tener durante su embarazo; refiere que no presento preclamsia.

En antecedentes heredo familiares patológicos niega tener familia por parte de su esposo y ella con defectos al nacimiento.

Cuando nace su hijo le dice el medico que es niño y que nació sano; se da cuenta que tiene una discapacidad ya que Jorge a los 2 años no se sienta, mucho menos camina y no habla; refiere que lo lleva al (IMAN) Instituto Nacional de Pediatría y acude al servicio de consultaría, rehabilitación y es por tal motivo que jorge logra caminar se puede observar que tiene atrofia muscular. Comenta la señora "Eugenia que no continuo con el tratamiento ya que se embaraza de su segundo hijo y descuido la rehabilitación de Jorge y lo desatendió de el servicio de foniatría", se le hace el comentario de porque no lo llevo después de su embarazo.

Refiere:" que ya no eran las instalaciones en donde ella lo llevaba que se cambiaron de lugar y que si lo intento llevar al (INR) Instituto Nacional de Rehabilitación pero por motivos que esta muy lejos y le da flojera ya no lo

continúa llevando haciendo el comentario que para ella era más importante que caminar y por tal motivo lo descuido de foniatría”

Dice que lo llevo a psiquiatría y el tratamiento que se le brindó fue de medicamentos (sedantes) no recuerda el nombre del medicamento pero era para que se le controlaran los nervios, pero refiere que Jorge no era nervioso, algo inquieto. Por tal motivo suspende tratamiento; además que era muy caro.

Refiere que son 4 miembros de la familia: su esposo, ella, su hijo de 17 años y Jorge de 28 años, el ingreso económico lo aporta su esposo únicamente su hijo menor lo ayuda a realizar trabajos de albañilería pero no percibe ingreso alguno, refiere que no cuenta con el apoyo de familiares para la socialización y rehabilitación de Jorge.” que cuando se enteraron que hay problemas de discapacidad no existe casi el apoyo de la familia extensa.

Se le hace la pregunta ¿Cuáles son los problemas a los cuales se ha enfrentado con la sociedad frente a la discapacidad de su hijo?

*“Al principio fue complicado; después la gente lo aceptó ya sabía que estaba así con una discapacidad”*

*“Refiere que la gente le pregunta como está ya que le gusta ir a la tienda y es cuando lo ven y lo saludan.”*

Hubo un tiempo que se dedicaron a la venta de plantas en el mercado de abajo y lo llevaban a vender y le gustaba ver los carros pasar.

Se le pregunta que diga con sus propias palabras: ¿Qué son los defectos de nacimiento?

*Dice” imagina que alguna discapacidad como la que tiene su hijo, de defecto físico.”*

PROCEDE A ENSEÑARNOS SU CASA: Con un poco de pena por que refiere que no había hecho las labores domésticas y que estaba en desorden.

La casa está hecha de loza, tiene un patio grande a mano derecha, está el cuarto de sus dos hijos; enfrente el baño, se puede observar una casa humilde pero cuenta con todos los servicios: agua, luz, drenaje, teléfono.

No existe fauna nociva, cuenta con un lavadero en la parte del fondo, espacio para colocar la ropa que va a lavar con un pequeño techo de lámina.

Se encuentra descuidada la estructura de la parte de afuera de la casa, falta mantenimiento.

Durante la grabación se escucho música de fondo de género tropical ya que es la que le gusta a su hijo Jorge, se prendió el aparato reproductor para que Jorge escuchara música y se tranquilizara ya que como no esta impuesto a las visitas estaba muy inquieto. Como se puede observar Jorge no habla solo emite sonidos guturales y la forma de comunicación que existe entre la familia y Jorge es que el les lleva los platos, o cerillos cuando quiere comer y cuando quiere ir al baño jala a sus mamá del brazo para que lo lleve.

### **Síntesis:**

-Jorge de 28 años de edad el cual tiene un defecto al nacimiento que es retraso psicomotor.

-no llevo control prenatal

-amenaza de aborto

-Jorge a los 2 años no se sienta

-se puede observar que tiene atrofia muscular

-intento llevar al (INR) Instituto Nacional de Rehabilitación pero por motivos que esta muy lejos y le da flojera ya no lo continua

-lo llevo a psiquiatría y el tratamiento que se le brindo fue de medicamentos

-no cuenta con el apoyo de familiares para la socialización y rehabilitación de su hijo

*¿Qué son los defectos de nacimiento? IMAGINA QUE ALGUNA DISCAPACIDAD COMO LA QUE TIENE SU HIJO, DE DEFECTO FÍSICO.”*

-Jorge no habla solo emite sonidos guturales y la forma de comunicación que existe entre la familia y Jorge es que el les lleva los platos, o cerillos cuando quiere comer y cuando quiere ir al baño jala a sus mamá del brazo para que lo lleve.

## **Comentario:**

Los defectos al nacimiento imponen al individuo y su familia distintas necesidades de atención y cuidado derivadas de la cronicidad del cuadro y la dependencia de los afectados. La vigilancia y la salud prenatal se encuentran presente en muchas de las causas de origen de los defectos al nacimiento. A este aspecto se suma el nivel cultural de la madre que si es deficiente dificulta el diagnóstico temprano y su prevención.

El retraso mental puede tener de base un retraso psicomotor que muchas veces no se detecto de manera temprana y por lo tanto las tareas rehabilitatorias son de difícil implementación. Incluso el mantenimiento de la tonicidad muscular impondrá a la madre o al cuidador primario una carga necesaria de atender si se quiere una recuperación funcional.

La búsqueda de alternativas de atención requiere una buena carga de educación y asesoría por parte de la enfermera. De manera que la asesoría de enfermería asume un carácter situacional individual. En la tarea es necesario involucrar y considerar el aprovechamiento de las redes de apoyo familiar

## ENTREVISTA A LA SRA: GUADALUPE (DEFECTOS DE NACIMIENTO)

El día 13 de marzo del 2008, Se realiza una segunda entrevista a la Sra. G,V cuyo domicilio es: primera cerrada de Meztitla numero 10 barrio san Luis Tlaxialtemalco, a las 2:PM . Nos recibió muy cordial y amablemente nos brindo el relato de su control prenatal y los riesgos a los cuales estuvo expuesta.

“Refiere que trabaja como secretaria en el área de radiología de un hospital privado, tiene escolaridad de nivel licenciatura: en Enfermería y obstetricia de la UNAM la cual no ejerce; Actualmente tiene 32años.

Su pareja tiene 32 años y su nivel de estudios es secundaria trabaja como empleado en oficina, menciona que son 3 integrantes de familia nuclear: papá, mamá e hijo y comparten la vivienda con sus padres y hermanos.”

Se embaraza a los 29 años, fue un hijo planeado y deseado, por lo cual refiere “que procuraba no radiarse y en cuanto lleva los resultados de laboratorio de embarazo, le hicieron el cambio inmediatamente a otro servicio ya que se preocupaba por que si conocía los riesgos a la exposición de las radiaciones durante el embarazo.

Acude a su control prenatal, el medico no le hace énfasis en que puede ser un embarazo de alto riesgo por la edad, estatura, peso y exposición a radiaciones. Le realizo exámenes de laboratorio y gabinete hasta el 3er trimestre y “por sugerencia de la Sra. Guadalupe un ultrasonido al 4to mes.

Se le pregunta ¿Como considera la atención de las consultas de control prenatal?

“Comenta que malas por que ella tiene el conocimiento de control prenatal por parte de enfermería, sin embargo el medico no le da importancia a los factores de riesgo tanto para la madre como para el hijo.

Refiere que tuvo complicaciones durante el embarazo por que curso en el 2do trimestre con infección de vías urinarias y se le brindo tratamiento con evolución de 1 mes. Refiere que “empezó con sintomatología de ardor y tenia conocimiento que una infección de vías urinarias podía desencadenar parto prematuro y por su parte se realizo estudios un E.G.O.

Al 8vo mes inicia edema de cara, manos y pies, cefalea, recurre al CUEC para valoración y le dan indicaciones de cuidados que debe realizar como elevar

los pies, descansar pero si persisten los síntomas acudir al servicio de urgencias.

Le comenta que maneja presiones bajas.

Acude a la clínica que le corresponde y la detienen por presentar síntomas de preclamsia con una presión de 170/110mg. Con un peso al inicio del embarazo de: 43kg y al termino 68kg.

¿Le informaron sobre los cuidados que tenía que tener durante el embarazo?

Comenta: que trabajo social se encargaba de la parte orientativa, y que aún teniendo los conocimientos acude a todas sus pláticas.

El médico le comenta que esta programada para parto eutocico pero cuando hubo complicaciones que fue en el 8vo mes por preclamsia severa se procedió a cesaría, hasta que se le controlo la presión arterial se le realizo el procedimiento: le informan que fue niño, que estaba bien, con apgar de 7-8, que estaba bien de peso y talla, la Sra. Guadalupe pensó:” que salga completo y que respire.”

Al tercer día en la visita del cardiopediatra le diagnostican un soplo le informan que le proporcionarían una hoja para consulta con el cardiopediatra.

*“Lo cual le causo depresión, llanto y se pregunto por que a mi hijo si trate de cuidarme”.*

A la semana acude al médico con el cardiopediatra, le sugiere un ELECTROCARDIOGRMA Y ECOCARDIOGRAMA, para valoración de la localización y tamaño del soplo, pero le comenta que no sirven los aparatos que como hay soplos fisiológicos espera que ese sea el caso que se tranquilice.

*Refiere”que le realiza los estudios por fuera y busco a un cardiopediatra privado en el hospital ángeles, valora al niño y le dice que el soplo es grande, después a los tres meses le realiza nuevamente los estudios y lo lleva al IMSS y la postura que el medico adopta es de critica a la mamá por la angustia de la salud de su hijo”.*

Posteriormente acude a consulta con el cardiopediatra privado en el ángeles valora ya hay cierre del conducto pero le comenta que al cerrar el conducto le deja una comunicación interventricular y una coartación de aorta (cateterismo cardiaco).

El control de salud es:



Consulta cada 6 meses con el cardiopediatra privado (hospital Ángeles)

Pediatra cada mes.

Consulta cada mes con el cardiopediatra (IMSS)

Vacunas.

Refiere ser de religión católica además que esta en un nivel alto de estrés debido a su trabajo, labores de la casa pero aun más por la salud de su hijo.

Comenta que los tres el tipo de sangre es O Rh positivo.

Se le pregunto ¿diga con sus propias palabras que son los defectos al nacimiento?

Refiere:” *Entiende que son malformaciones que se presentan al nacimiento del producto*”

### **Síntesis:**

-Refiere que trabaja como secretaria en el área de radiología de un hospital privado,

- tiene escolaridad de nivel licenciatura: en Enfermería y obstetricia de la UNAM la cual no ejerce.

-Actualmente tiene 32 años.

-Se embaraza a los 29 años, fue un hijo planeado y deseado.

- por lo cual refiere “que procuraba no radiarse y en cuanto lleva los resultados de laboratorio de embarazo, le hicieron el cambio inmediatamente a otro servicio ya que se preocupaba por que si conocía los riesgos a la exposición de las radiaciones durante el embarazo.

- Acude a su control prenatal, el medico no le hace énfasis en que puede ser un embarazo de alto riesgo por la edad, estatura, peso y exposición a radiaciones.

- Al 8vo mes inicia edema de cara, manos y pies, cefalea, recurre al Centro Universitario de Enfermería Comunitaria. (CUEC- ENEO –UNAM)

Para valoración y se le mandan cuidados que deba realizar como elevar los pies, descansar pero si persisten los síntomas acudir al servicio de urgencias.

-Refiere haber cursado complicaciones durante el embarazo por que en el 2do trimestre con infección de vías urinarias y se le brindo tratamiento con evolución de 1 mes.

-Se procedió a la realización de cesaría

- le informan que fue niño, que estaba bien, con apgar de 7-8

-Al tercer día en la visita del cardiopediatra le diagnostican un soplo le informan que le proporcionarían una hoja para consulta con el cardiopediatra.

*“Lo cual le causo depresión, llanto y se pregunto por que a mi hijo si trate de cuidarme”.*

Refiere:” *Entiende que son malformaciones que se presentan al nacimiento del producto”*

## IX.- DIAGNÓSTICOS.

### VIII. INVESTIGACIÓN. LA VALORACIÓN ENFERMERA DE LOS PATRONES FUNCIONALES.

La valoración enfermera por patrones funcionales orienta las estrategias de intervención y permiten un enfoque preventivo.

Patrón percepción –manejo de la salud.

<b>1.- DX Riesgo de retraso en el desarrollo r/c embarazo no deseado.</b>		
<b>OBJETIVOS.</b>	<b>INTERVENCIONES.</b>	<b>FUNDAMENTACIÓN.</b>
*Identificar posibles causas de por qué no un embarazo no deseado	Realizar un interrogatorio, de por que no es un embarazo no deseado.  *Brindar apoyo emocional por medio de la escucha activa de su problema. *Canalización a la familia para brindar un apoyo y confort , posibles soluciones de conflictos	Por medio de un interrogatorio se pueden conocer cual es el sentir de la madre , además de conocer por que es un embarazo no deseado, ya que cuando la madre tiene un nivel de estrés elevado , emociones, como angustia y rechazo las expectativas de un embarazo son de una actitud negativa. El apoyo de un terapeuta como es el psicólogo va a ayudar a la madre a buscar soluciones ante posibles problemas de el por que no desea un bebe en este momento.



	<p>La ingesta de grupos de frutas, verduras, leguminosas, cereales, tubérculos y proteínas de origen animal y vegetal, pero principalmente las verduras de hoja verde como son acelgas, verdolagas, quelites, espinacas, flor calabaza, nopales, brócol, chayote, chícharo, tomate, jitomate, hongos, betabel, pepino, lechuga.</p> <p>Frutas: guayaba, papaya, melón, toronja, lima, naranja, mandarina, plátano, zapote, ciruela, pera, manzana, fresa, mamey chabacano uva.</p> <p>Leguminosas: frijol, haba, lenteja, garbanzo, alubia.</p> <p>Alimentos de origen animal: leche, queso, yogurt, huevo, pescado, pollo y carnes, rojas en menor cantidad.</p> <p>*Informar que tipo de actividad física puede realizar durante el embarazo.</p>	<p>una prueba para determinar si existe algún problema de anemia.</p> <p>Ego es un estudio de prueba de orina para determinar si existe alguna alteración o proceso infeccioso, si existe glucosa en orina ya que es importante por que puede existir diabetes gestacional</p> <p>La calabaza contiene vitamina "A" ácido ascórbico, espinaca, hierro, vitamina A, .berro, calcio vitamina A, el quelite vitamina A, el brócoli contiene calcio, vitamina A, rábano hierro, vitamina A, chayote hierro, lechuga, vitamina A, verdolaga hierro, vitamina A .pepino ácido ascórbico. Mamey, calcio, zapote vitamina A.</p> <p>* Arroz, calorías, proteínas. Frijol calorías, proteínas hierro. Haba calorías, proteínas hierro. Lentejas, calorías proteínas hierro.</p> <p>*la importancia de saber los signos y síntomas es que la paciente este pendiente de su salud, la toxemia dravídica es aparentemente normal si no excede las 12 hrs. por qué es un indicador de inicio de preclamsia.</p> <p>El edema: es importante</p>
--	---	---

	<p>La actividad física aconsejable es:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>*Caminar al aire libre.</li> <li>*Natación.(vigorizante)</li> <li>*Yoga.(aumenta la elasticidad y disminuye la tensión)</li> <li>*Danza.</li> </ul>	<p>ya que se debe el que en el espacio intracelular y provoca mayor flujo sanguíneo.</p> <p>El tipo de ejercicio mas adecuado dependerá del estado de salud de la mujer, se recomienda evitar ejercicios de alto impacto.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>*El ejercicio combate los tópicos dolor-parto.</li> <li>*Reafirma y flexibiliza los grupos musculares implicados en el embarazo y parto.</li> <li>*Proporciona mayor oxigenación a los tejidos y al feto</li> </ul>
--	---	--

19

---

<sup>19</sup> ICAZA Susana j Nutrición

México Editorial interamericana. -1986. Pp. 12,14, 17,24

MONDRAGÓN. Héctor. Ginecoobstetricia elemental, México; TRILLAS –1991, 5ta reimpresión 2005. Pp. 98, 36,111- 128.

RAMÍREZ Alonso Félix Obstetricia para la enfermera profesional, México UNAM , Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia , Sistema de Universidad abierta ; MANUAL MODERNO - 2002 Pp. 287-289

SERRA Ricard Grima: Prescripción de ejercicio físico para la salud (colección fitness). México, PALDOTRIBO – 2004. Pp 414-418

3.- DX Riesgo de retraso en el desarrollo del tubo neural r/c baja ingesta de ácido fólico y nutrición inadecuada		
OBJETIVOS.	INTERVENCIONES.	FUNDAMENTACIÓN.
<p>*Aumentar el consumo de ácido fólico, para prevenir un defecto al nacimiento.</p>	<p>*Aumentar la ingesta de ácido fólico.</p>	<p>*El ácido fólico: es necesario para la síntesis del ADN, constituyente ácido nucleico, lo cual implica un papel fundamental en el crecimiento y reproducción de la célula hematopoyética. Su deficiencia perjudica la formación y la maduración de los glóbulos rojos. Como tal participan en la biosíntesis de purina y pirimidina en el metabolismo de folatos, una deficiencia de folatos y vitamina B12 produce anemia megaloblástica secundaria a una alteración de maduración y división celular.<sup>20</sup></p> <p>La vitamina "A" participa en la visión, en la forma de retinol es necesaria para el crecimiento y deficiencia del tejido epitelial y se requiere en la reproducción y desarrollo del embrión y crecimiento óseo.<sup>21</sup></p> <p>La calabaza contiene vitamina "A" ácido ascórbico, espinaca, hierro, vitamina A, berro, calcio vitamina A, el quelite vitamina A, el brócoli contiene calcio, vitamina A, rábano hierro, vitamina A, chayote hierro, lechuga, vitamina A, verdolaga hierro, vitamina A . pepino ácido ascórbico. Mamey, calcio, zapote vitamina A.</p>
<p>*Orientar a la paciente sobre el platillo del buen comer y de por qué debe llevar una alimentación balanceada.</p>	<p>Promover en la paciente llevar un control de una nutrición balanceada. Con frutas y verduras. Verduras: acelgas, verdolagas, quelites, espinacas, flor calabaza, nopales, brócoli, chayote, chícharo, tomate, jitomate, hongos, betabel, pepino, lechuga. Frutas: guayaba, papaya, melón, toronja, lima, naranja, mandarina, plátano, zapote, ciruela,</p>	

<sup>20</sup> SERAL Morgan. Nutrición clínica, México, HARCOURT MOSBY-2000. Pp. 124,125, 143.

<sup>21</sup> SERAL Morgan. Nutrición clínica, México, HARCOURT MOSBY-2000. Pp. 124,125, 143.

	<p>pera, manzana, fresa, mamey chabacano uva. Cereales: arroz, avena cebada y amaranto. Tubérculos: papa, camote y yuca.</p> <p>Leguminosas: fríjol, haba, lenteja, garbanzo, alubia. ALIMENTOS DE ORIGEN ANIMAL: leche, queso, yogurt, huevo, pescado, pollo y carnes, rojas en menor cantidad.</p>	<p>* Arroz, calorías, proteínas. Frijol calorías, proteínas hierro. Haba calorías, proteínas hierro. Lentejas, calorías proteínas hierro.<sup>22</sup></p> <p>El hierro es un componente de la hemoglobina , así como de otros (Mioglobina, y Citocromo) de ciertas enzimas, la falta de hierro no permite la síntesis de la hemoglobina. *La vitamina “A” en el embarazo se recomienda 150mg es indispensable para el crecimiento del niño, participa para mantener el tejido epitelial, glandular, piel, pelo, uñas y mucosas, es indispensable para el proceso visual. *Tiamina: vitamina B es indispensable para la normalidad del sistema nervioso, participa en el funcionamiento del tubo digestivo y actividad muscular. *Riboflavina, forma parte de las enzimas que interviene en los procesos de la respiración de los tejidos</p>
--	--	---

<sup>22</sup> ICAZA Susana j Nutrición  
México Editorial interamericana. -1986. Pp. 12,14, 17,24



4.-DX Riesgo potencial de desencadenamiento de trabajo de parto r/c infección de vías urinarias.		
OBJETIVO	INTERVENCIONES	FUNDAMENTACIÓN.
<p>* Controlar y eliminar la infección de vías urinarias por medio de antibiótico, para evitar un parto prematuro.</p> <p>*Orientar a la paciente referente los hábitos higiénicos y de micción, para corregir el problema lo más pronto posible.</p>	<p>*Administración por vía oral de antibiótico ampicilina de 500mg tomar una cápsula cada 8 has durante 6 días.</p> <p>*Realizar una platica sobre la importancia del aseo peri anal.</p> <p>*Informarle de la importancia de acudir al baño para miccionar cuando se a necesario y no aguantarse</p> <p>*Orientarle a la paciente sobre la Abstinencia sexual</p>	<p>Por ser un antibiótico de amplio espectro, que actúa contra gérmenes como los gramnegativos, esta indicado en pacientes con infecciones ginecológicas.</p> <p>*Por la estructura anatómica de la mujer, la proximidad de meato urinario, vagina, ano es muy cercana, la uretra femenina mide 3 cm. y es muy corta lo cual facilita que el proceso infeccioso sea más rápido. Por lo cual el aseo correcto para evitar que las bacterias que se encuentran en el ano se barran hacia vagina, de: vagina hacia el ano.<sup>23</sup></p> <p>*Al tener relaciones sexuales se segregan prostaglandinas que provocan la expulsión del óvulo por aumento de la contractibilidad lisa.</p>

<sup>23</sup> TORTORA. / GRABOWSKI: Principios de anatomía y fisiología. México; OXFORD , 9na edición 2003 Pp. 966,967,826,827,867, 868.1109(esquema anatómico)

<p>Fomentar la ingesta de agua y eliminar el consumo de refresco, para un mejor aporte hídrico</p>	<p>*Aumentar el consumo de líquidos de 2 a 3 litros fraccionándolo todo el día.</p> <p>*Eliminar el consumo de refresco.</p>	<p>*La hidratación oral tiene importancia en relación con el volumen de líquido amniótico.<sup>24</sup></p> <p>*la disminución de líquidos también aumenta el riesgo de irritabilidad uterina y aparición de infecciones en el tracto urinario.</p> <p>*Se recomienda ingerir de 6 a 12 vasos de agua tiene efectos benéficos.</p> <p>*El agua es el mayor componente del organismo ya que constituye de 45 a 75% del total de la masa corporal.</p> <p>*El cuerpo puede obtener agua por dos medios ingestión y síntesis metabólica, las principales fuentes hídricas del cuerpo son los líquidos ingeridos, la otra fuente es la del agua metabólica que se produce en el cuerpo principalmente cuando el oxígeno capta electrones durante la respiración celular</p> <p>Eliminar la ingesta de refresco, ya que es alta en azúcares y concentrados artificiales y elimina más rápido las sustancias que necesita el cuerpo para una hidratación adecuada.</p>
--	--	--

---

<sup>24</sup> GILBERT Harmon. Manual de embarazo y parto de alto riesgo. 3ra edición MOSBY -2003

5.- DX Infección de vías urinarias r/c baja ingesta de líquidos m/p ardor y sensación de seguir orinado.		
OBJETIVO	INTERVENCIONES	FUNDAMENTACIÓN.
*Promover una ingesta mas abundante de líquidos para disminuir la concentración de orina y evitar la infección en vías urinarias, lo mas pronto posible.	<p>*Aumentar la ingesta de líquidos de 2 a 3 litros fraccionándolo durante todo el día. (Agua de fruta de temporada).</p> <p>*Invitar a la paciente a que deje el consumo de refresco.</p> <p>*Evitar el consumo de irritantes para disminuir la sensación de ardor.</p>	<p>*La mayor parte de los desechos nitrogenados del metabolismo celular se excretan por la orina , el aparato urinario contribuye importantemente a la conservación del balance líquido y electrolítico en el cuerpo, de ahí la importancia de el consumo de agua si le aportas a tu cuerpo, la cantidad de agua necesaria para filtrar toxinas no hay concentración y por lo tanto no se encuentra un medio propicio para Infecciones.<sup>25</sup></p> <p>El consumo de refresco y de bebidas muy azucaradas no ayuda al cuerpo, ya que lo forsa a extraer agua de otras células dejándolas sin aporte hídrico para el cuerpo además que los pocos nutrimentos los eliminan mas rápido por la orina por el alto contenido de concentradores artificiales.</p> <p>*El consumo de irritantes altera el P.H de la orina el cual es de 4.8 a 8.0 y tiene cierta acidez de 6</p> <p>*Las prendas de licra</p>

<sup>25</sup> TORTORA. / GRABOWSKI: Principios de anatomía y fisiología. México; OXFORD , 9na edición 2003 Pp. 966,967,826,827,867, 868.1109(esquema anatómico)

	<p>*Sugerirle que utilice prendas de algodón y no de licra.</p>	<p>alteran el P.H vaginal y haciéndolo más</p> <p>*La bacteriuria sintomática se produce del 1 al 1.5 % de las mujeres con antecedentes de ITU , previa y bacteriuria tienen 10 veces mas probabilidad de desarrollar síntomas durante el embarazo que las mujeres que no tienen estas características (Davison y Linhemer 1999)<sup>26</sup></p> <p>*La bacteriuria asintomático, renal aguda se produce del 2 al 10% de las mujeres embarazadas (Giblos y Swett1999)</p> <p>*Durante el embarazo si la bacteriuria no se trata, el 40% de las mujeres presentan síntomas de ITU alrededor de 30% con bacteriuria asintomático no tratada desarrollara una pielonefritis en el embarazo.<sup>27</sup></p>
--	---	--

---

<sup>26</sup> GILBERT Harmon. Manual de embarazo y parto de alto riesgo.3ra edición MOSBY -2003  
Pp. 13-15.

<sup>27</sup> GILBERT Harmon. Manual de embarazo y parto de alto riesgo.3ra edición MOSBY -2003  
Pp. 13-15.

6.-DX Déficit de volumen de líquidos r/c baja ingesta de líquidos m/p aumento de la concentración de orina, disminución de la diuresis, mucosas orales deshidratadas y piel seca.		
OBJETIVO	INTERVENCIONES	FUNDAMENTACIÓN.
<p>*Fomentar la ingesta de líquidos, para disminuir la concentración de la orina e hidratar mucosas y piel, logrando el bienestar de la paciente en tiempo de 15 días.</p>	<p>*Aumentar la ingesta de líquidos 2 a 3 litros de agua natural ó de fruta de temporada, fraccionándola durante todo el día.</p> <p>*Sugerirle que no consuma refresco</p>	<p>*El agua es el mayor componente del organismo ya que constituye de 45 a 75% del total de la masa corporal.</p> <p>El cuerpo puede obtener agua por dos medios ingestión y síntesis metabólica, las principales fuentes hídricas del cuerpo son los líquidos ingeridos, la otra fuente es la del agua metabólica que se produce en el cuerpo principalmente cuando el oxígeno capta electrones durante la respiración celular.</p> <p>La deshidratación se produce cuando la pérdida de agua es mayor que la ganancia. Cuando la ingestión de agua es escasa ó su pérdida es elevada, los riñones deben conservar agua en tanto siguen eliminando desechos y exceso de iones, los riñones producen un volumen pequeño de orina muy concentrada. Esto puede ser hasta cuatro veces más concentrada (hasta 1 200 mosm/litro)</p> <p>Una eliminación de orina es menor de 25ml/h(600ml/24hrs) se considera inadecuada en adultos<sup>28</sup></p>

<sup>28</sup> TORTORA. / GRABOWSKI: Principios de anatomía y fisiología. México; OXFORD, 9na edición 2003 Pp. 966, 967, 826, 827, 867, 868. 1109 (esquema anatómico)

		*El refresco contiene azúcares, y alto % en conservadores dañinos para el cuerpo.
--	--	---

<b>7.-DX Riesgo de déficit de volumen de líquidos r/c consumo de un vaso de agua al día.</b>		
<b>OBJETIVO</b>	<b>INTERVENCIONES</b>	<b>FUNDAMENTACIÓN.</b>
*Aumentar la ingesta de agua diariamente de 2 a 3 litros fraccionándolo durante todo el día para evitar un desequilibrio hidroelectrolítico	<p>*Explicarle a la paciente la importancia del equilibrio de líquidos y electrolitos para la salud y bienestar de ella.</p> <p>*Aumentar la ingesta diaria de 2 a 3 litros para un mejor funcionamiento de su cuerpo.</p>	<p>*El sistema de líquidos tiene una función esencial en el cuerpo. 1) transporte de oxígeno y nutrientes a las células y eliminación de sus productos de desecho. 2) conservación de un ambiente físico y químico estable dentro del cuerpo. 3) los electrolitos de los líquidos corporales son importantes para las reacciones químicas que ocurren entre las células, son vitales para conservar el equilibrio<sup>29</sup></p> <p>El agua es el mayor componente del organismo ya que constituye de 45 a 75% del total de la masa corporal y por que es un elemento indispensable para la sobrevivencia y funcionamiento del cuerpo humano.</p>

<sup>29</sup> TORTORA. / GRABOWSKI: Principios de anatomía y fisiología. México; OXFORD, 9na edición 2003 Pp. 966, 967, 826, 827, 867, 868. 1109 (esquema anatómico)

8.-DX Intolerancia a la actividad r/c dolor en las articulaciones y cansancio m/p informe verbal de fatiga y debilidad.		
OBJETIVOS	INTERVENCIONES	FUNDAMENTACION
<p>*Aumentar la movilidad mediante un programa de ejercicios isotónicos 2 veces al día durante un mes.</p> <p>*Disminuir el dolor por medio de antiinflamatorios y analgésicos.</p>	<p>*Realizar una programación de ejercicios isotónicos 2 veces al día durante 1 mes para disminuir el dolor en articulación.</p> <p>Ejercicio para las manos: ponga una mano sobre la muñeca de la otra para mantener el brazo firme. Mueva lentamente su mano hacia la izquierda y hacia la derecha a partir de la muñeca.</p> <p>Coloque una mano sobre la muñeca de la otra y mantenga su antebrazo plano. Deje colgar la mano lentamente para que sus dedos apunten en línea recta hacia abajo .después suba lentamente la mano hasta que sus dedos apunten hacia arriba.</p> <p>Comience a doblar todos sus dedos en la articulación más cercana, después doble la articulación media de los dedos hasta que las puntas toquen la palma de la mano. Cuando sus dedos estén doblados mueva el pulgar hasta que toque el dedo medio.</p> <p>*Administrar por vía oral naproxeno 1 tableta cada 12hrs por 4 días.</p>	<p>*El movimiento coordinado de todas las partes del cuerpo y la alineación adecuada favorece el funcionamiento correcto de los diferentes sistemas.</p> <p>*En los ejercicios isotónicos el músculo se contrae y a la vez se moviliza la articulación y con ello aumenta la fuerza y mejora las movilidad articular</p> <p>*Por su acción analgésica y antiinflamatoria, en artritis reumatoide, osteoartritis.</p>

9.-DX Estreñimiento r/c embarazo m/p eliminación de heces duras, secas, y formadas		
OBJETIVOS	INTERVENCIONES	FUNDAMENTACION
<p>*Disminuir el estreñimiento y recuperar su patrón de eliminación habitual.</p> <p>*Orientar a la paciente sobre la importancia de la eliminación intestinal.</p>	<p>*Fomentar la ingesta de líquidos de 2 a3 litros durante el transcurso del día.</p> <p>*Planear una platica para orientarla sobre la importancia de una eliminación intestinal adecuada</p>	<p>*El agua es el mayor componente del organismo ya que constituye de 45 a75% del total de la masa corporal.</p> <p>El cuerpo puede obtener agua por dos medios ingestión y síntesis metabólica, las principales fuentes hídricas del cuerpo son los líquidos ingeridos, la otra fuente es la del agua metabólica que se produce en el cuerpo principalmente cuando el oxígeno capta electrones durante la respiración celular.<sup>30</sup></p> <p>La deshidratación se produce cuando la pérdida de agua es mayor que la ganancia</p> <p>*Durante el proceso de digestión, los alimentos y líquidos ingeridos se mezclan y procesan, los nutrimentos se seleccionan y absorben para ser utilizados por los tejidos del cuerpo y se eliminan los productos de desecho.</p> <p>*La alteración de la función normal de la eliminación gastrointestinal tiene repercusiones graves en el funcionamiento global del organismo.</p>

<sup>30</sup> TORTORA. / GRABOWSKI: Principios de anatomía y fisiología. México; OXFORD, 9na edición 2003 Pp. 966, 967, 826, 827,867, 868.1109 (esquema anatómico)



	<p>*Aumentar la ingesta de fibra vegetal como son verduras, calabaza, chayote, zanahoria, frutas como ciruela pasa, tamarindo, mamey, manzana, naranja y cereal.</p> <p>*Establecer un plan de ejercicio físico diario moderado caminar 15 a 30 min. diarios</p>	<p>Los intestinos son la principal vía de eliminación de algunos minerales, en especial el calcio y hierro y gran parte del exceso de potasio del cuerpo.</p> <p>*las personas cuya dieta principal consiste en alimentos muy refinados suelen tener menos veces de defecación</p> <p>*Al contrario de las personas que tienen una dieta diaria en cereales, panes de grano de centeno calabaza, chayote, zanahoria, frutas como ciruela pasa, tamarindo, mamey, manzana, naranja y cereal. Debido a que es una fibra natural que ayuda a la motilidad intestinal.,<sup>31</sup></p> <p>*El contenido de agua del cuerpo debe restituirse para satisfacer las necesidades internas y reponer el agua eliminada con los desechos corporales.</p> <p>*El caminar ayuda a la motilidad intestinal y con ejercicio de estimular el peristaltismo por medio de ligeros masajes abdominales.</p> <p>*El tipo de ejercicio mas adecuado dependerá del estado de salud de la mujer</p> <p>Se recomienda evitar ejercicios de alto impacto.</p>
--	--	--

<sup>31</sup> ICAZA Susana j Nutrición  
 México Editorial interamericana. -1986. P.p. 12,14, 17,24

	<p>*Caminar al aire libre.          *Natación.(vigorizante)          *Yoga.(aumenta la elasticidad y disminuye la tensión)          *Danza.</p>	<p>*El ejercicio combate los tópicos dolor-parto.          *Reafirma y flexibiliza los grupos musculares implicados en el embarazo y parto.          *Proporciona mayor oxigenación a los tejidos y al feto<sup>32</sup></p>
--	---	--

10.-Aislamiento social r/c enfermedad de su hijo m/p expresión de sentimientos de rechazo hacia su hijo.		
OBJETIVOS	INTERVENCIONES	FUNDAMENTACION.
<p>*Fomentar la, comunicación, el bienestar familiar, y de amigos y vecinos.</p> <p>*Lograr el contacto y apoyo de familiares, y vecinos , evitando el aislamiento y aumentar la autoestima por la aceptación social</p>	<p>*Ayudar a la persona y a la familia en el proceso de adaptación, informando de recursos disponibles para mejorar el problema.</p> <p>*Brindar apoyo emocional.</p> <p>*Canalización a redes de apoyo.</p>	<p>*La naturaleza humana esta íntimamente relacionada con el contexto social, para los individuos vivir implica compartir un espacio y pautas culturales.</p> <p>*La interacción entre las personas es primordial para el desarrollo humano mediante ellas se intercambian información y se discuten ideas se negocian desacuerdos y conflictos, se recibe apoyo emocional en momentos de estrés.</p> <p>La comunicación en sí misma puede ser la norma más efectiva de reducción de tensión psicológica.</p> <p>Las relaciones sociales satisfactorias, son aquellas que dan afecto, confianza, cooperación, comprensión y respeto.</p>

<sup>32</sup> SERRA Ricard Grima: Prescripción de ejercicio físico para la salud (colección fitness). México, PALDOTRIBO – 2004. P. p 414-418

11-DX Sufrimiento espiritual r/c depresión por la enfermedad de su hijo m/p baja autoestima		
OBJETIVOS.	INTERVENCIONES	FUNDAMENTACION.
*Lograr una relación familiar de apoyo , fortaleciendo el núcleo para eliminar la depresión y aumentar la autoestima	<p>*Brindar apoyo emocional, por medio de una escucha activa para ayudarla a buscar posibles soluciones.</p> <p>*Planear actividades recreativas con la familia</p>	<p>*El profesional de enfermería puede y debe ayudar al paciente, como equilibrar las relaciones interpersonales y preservar el sistema familiar.</p> <p>*El planear actividades con la familia, como salir a caminar, ir al cine, ver una película en casa, hacer una actividad recreativa como jugar ajedrez, domino ayuda a fortalecer las relaciones de familia ya que por medio de estos juegos se da la comunicación.</p> <p>Una autoestima positiva ayuda a la persona a afrontar problemas con más seguridad , pero los ideales o las metas son demasiado altas pueden generar frustración y ansiedad.</p>

12.-Riesgo de crecimiento desproporcionado r/c exposición a radiaciones de la madre.		
OBEJETIVOS	INTERVENCIONES	FUNDAMENTACION
<p>*Identificar los factores de riesgo y las complicaciones que tendría el a la exposición a las mismas.</p>	<p>* Explicarle a la mamá sobre cuales son los factores de riesgo.</p> <p>*Riesgos químicos (exposición al plomo)</p> <p>*Orientarla sobre las complicaciones de la exposición a radiaciones.</p> <p>*Riesgos psicológicos (estrés)</p>	<p>La exposición de un feto en gestación a la radiación se denomina exposición prenatal a la radiación. Esto puede suceder cuando el abdomen de la madre está expuesto a la radiación originada en una fuente externa a su cuerpo.</p> <p>*La dosis de radiación considerada de riesgo para el embrión es de 10 rads (unidad de medida de la radiación absorbida).</p> <p>*Aborto espontáneo, niños con bajo peso al nacer , trastornos del desarrollo neurológico y trastornos cognitivos <sup>33</sup></p> <p>*Disminución de la fertilidad leucemia infantil y anomalías congénitas del sistema nervioso central especialmente microcefalia y retraso mental.</p> <p>*Asimismo, una mujer embarazada que accidentalmente ingiere o respira materiales radioactivos puede absorber la sustancia en la sangre. Los materiales radioactivos pueden pasar de la sangre de la madre al bebé a través del</p>

<sup>33</sup> GILBERT Harmon. Manual de embarazo y parto de alto riesgo.3ra edición MOSBY -2003

		<p>cordón umbilical o concentrarse en áreas del cuerpo de la madre que están cercanas a la matriz (como la vejiga) y exponer el bebé a la radiación. Efectos graves en la salud depende de la edad de gestación del bebé al momento de la exposición y de la cantidad de radiación a la que estuvo expuesto. Entre las semanas 2 y 15 del embarazo.</p> <p>*Las complicaciones de la exposición a rayos x es: retrasos en el crecimiento, deformidades, funciones cerebrales anormales, alteraciones visuales, algún tipo de leucemia o cáncer que puede presentarse más adelante en la vida. Durante las primeras 2 semanas del embarazo, el bebé está formado solamente por unas pocas células. El daño a una célula puede causar la muerte del embrión aún antes de que la madre sepa que está embarazada.<sup>34</sup> Aborto espontáneo, prematuridad, hipertensión inducida por el embarazo ( Cooper et al 1996 Hedegaard ,1999; Hobel et al 1999)<sup>35</sup></p>
--	--	---

---

<sup>34</sup> [www.entornomedico.com.mx](http://www.entornomedico.com.mx)

<sup>35</sup> GILBERT Harmon. Manual de embarazo y parto de alto riesgo.3ra edición MOSBY -2003  
Pp. 13-15,43

13.-DX Riesgo de retraso en el desarrollo r/c exposición a teratógenos.		
OBJETIVOS	INTERVENCIONES	FUNDAMENTACION.
<p>*Disminuir la exposición a factores teratogenos y propiciar un ambiente mas sano para la madre y el bebe.</p>	<p>*Orientar a la mamá referente a que es un teratogeno.</p> <p>*Orientar a la mamá sobre las complicaciones y el periodo de gestación al cual esta mas vulnerables</p>	<p>*Un teratógeno es un agente capaz de causar un defecto congénito. Generalmente, se trata de algo que es parte del ambiente al que está expuesta la madre durante la gestación. Puede ser un medicamento recetado, una droga de la calle, el consumo de alcohol o una enfermedad de la madre capaz de aumentar la posibilidad de que el bebé nazca con un defecto congénito. Después de la fertilización del óvulo (concepción), puede llevar entre 6 y 9 días para que se produzca la implantación (anidación del óvulo fecundado en el útero). Una vez que el óvulo fertilizado penetra en el útero, se establece el aporte de sangre entre la madre y el embrión. En otras palabras, si hay algo en la sangre de la madre, a partir de ahora puede pasar al feto en desarrollo. Se cree que los teratogenos pueden afectar al feto aproximadamente entre 10 y 14 días después de la concepción.</p> <p>Durante el desarrollo del bebé, ciertos órganos se forman en determinados momentos. Si un teratógeno tiene la capacidad de interferir en el cierre del tubo neural, por ejemplo, la exposición al teratógeno debe ocurrir</p>

		<p>entre la mitad de la semana 3 y la mitad de la semana 4 de embarazo, ya que es a partir de este momento que el tubo neural comienza a cerrarse. Algunos sistemas de órganos son sensibles a los teratogenos a lo largo de todo el embarazo, como por ejemplo el sistema nervioso central, integrado por el cerebro y la columna vertebral del bebé. Uno de los teratogenos que afecta al sistema nervioso central es el alcohol que, en cualquier momento del embarazo, puede provocar defectos congénitos y problemas de salud en el bebé, debido a que el sistema nervioso central es sensible a los teratogenos durante los nueve meses de gestación. Éste es el motivo por el cual debe evitarse por completo el consumo de alcohol durante el embarazo.<sup>36</sup></p>
--	--	--

---

<sup>36</sup> [www.entornomedico.com.mx](http://www.entornomedico.com.mx)

## **MODELO DE: INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO. Por patrones funcionales.**

A partir de los hallazgos se diseñó en un cartel las principales intervenciones en los defectos al nacimiento.

### ▪ PATRÓN NUTRICIONAL METABÓLICO.

\*Aumentar la ingesta de líquidos 2 a 3 litros de agua natural ó de fruta de

\*Explicarle a la paciente la importancia del equilibrio de líquidos y electrolitos fraccionándola durante todo el día, para la salud y bienestar de ella

\*Sugerirle que no consuma refresco

\* Aumentar la ingesta de grupos de frutas, verduras, leguminosas, cereales, tubérculos y proteínas de origen animal y vegetal, pero principalmente las verduras de hoja verde como son acelgas, verdolagas, quelites, espinacas.

Flor calabaza, nopales, brócol, chayote, chícharo, tomate, jitomate, hongos, betabel, pepino, lechuga.

Frutas: guayaba, papaya, melón, toronja, lima, naranja, mandarina, plátano, zapote, ciruela, pera, manzana, fresa, mamey chabacano uva.

Leguminosas: frijol, haba, lenteja, garbanzo, alubia.

Alimentos de origen animal: leche, queso, yogurt, huevo, pescado, pollo y carnes, rojas en menor cantidad.

### ▪ PATRÓN PERCEPCIÓN –MANEJO DE LA SALUD

\*Realizar una historia clínica.

\*llevar un control prenatal riguroso, cita cada mes con respectivos análisis de rutina: grupo sanguíneo y factor R.H, ultrasonido obstétrico, química sanguínea, biometría hemática

\*Aumentar la ingesta de ácido fólico.

\*Realizar un interrogatorio de por que no es un embarazo no deseado.

\*Brindar apoyo emocional por medio de la escucha activa de su problema.



\*Canalización a la familia para brindar un apoyo y confort, posibles soluciones de conflictos

\*Informar que tipo de actividad física puede realizar durante el embarazo, como nadar, caminar, hacer bicicleta fija.

Acostada sobre el suelo con una mano flexionada en la cabeza, mantenga una pierna y la otra en extensión y realice movimientos de arriba a abajo. Y después con la otra pierna.

\*Explicarle a la mamá sobre cuales son los factores de riesgo.

\*Orientarla sobre las complicaciones de la exposición a radiaciones

\*Orientar a la mamá referente a que es un teratogeno.

\*Orientar a la mamá sobre las complicaciones y el periodo de gestación al cual esta mas vulnerables.

#### ▪ PATRÓN DE ELIMINACIÓN

\*Evitar el consumo de irritantes para disminuir la sensación de ardor.

\*Sugerirle que utilice prendas íntimas de algodón y no de licra.

\*Administración por vía oral de antibiótico ampicilina de 500mg tomar una cápsula cada 8 has durante 6 días.

\*Realizar una platica sobre la importancia del aseo peri anal.

\*Informarle de la importancia de acudir al baño para miccionar cuando se a necesario y no aguantarse

\*Orientarle a la paciente sobre la Abstinencia sexual.

\*Planear una platica para orientarla sobre la importancia de una eliminación intestinal adecuada.

\*Aumentar la ingesta de fibra vegetal como son verduras, calabaza, chayote , zanahoria, frutas como ciruela pasa, tamarindo, mamey, manzana, naranja y cereal.

\*Establecer un plan de ejercicio físico diario moderado caminar 15 a 30 min. diarios

#### ▪ PATRÓN DE ACTIVIDAD EJERCICIO.

\*Realizar una programación de ejercicios isotónicos 2 veces al día durante 1 mes para disminuir el dolor en articulación.

Ejercicio para las manos: ponga una mano sobre la muñeca de la otra para mantener el brazo firme. Mueva lentamente su mano hacia la izquierda y hacia la derecha a partir de la muñeca.

Coloque una mano sobre la muñeca de la otra y mantenga su antebrazo plano. Deje colgar la mano lentamente para que sus dedos apunten en línea recta hacia abajo .después suba lentamente la mano hasta que sus dedos apunten hacia arriba.

Comience a doblar todos sus dedos en la articulación más cercana, después doble la articulación media de los dedos hasta que las puntas toquen la palma de la mano. Cuando sus dedos estén doblados mueva el pulgar hasta que toque el dedo medio.

\*Administrar por vía oral naproxeno 1 tableta cada 12hrs por 4 días.

- PATRÓN PERCEPCIÓN –AUTOCONCEPTO.

\*Brindar apoyo emocional, por medio de una escucha activa para ayudarla a buscar posibles soluciones.

\*Planear actividades recreativas con la familia.

- PATRÓN ROL-RELACIONES.

\*Ayudar a la persona y a la familia en el proceso de adaptación, informando de recursos disponibles para mejorar el problema.

\*Brindar apoyo emocional por medio de la escucha activa

\*Canalización a redes de apoyo

## **IX. ACCIÓN. LA FORMACION DE LOS RECURSOS DE ENFERMERÍA EN LA CONSEJERÍA Y LA EXTENCIÓN A LA COMUNIDAD.**

En base a los hallazgos se elaboro un cartel informativo, referente a los principales defectos al nacimiento, causas y formas de prevención.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO  
 ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA  
 CENTRO UNIVERSITARIO DE ENFERMERÍA  
 COMUNITARIA



EL MODELO DE CONSEJERÍA GENÉTICA DE ENFERMERIA EN LA DETECCIÓN



DEFECTOS AL NACIMIENTO

Defecto al nacimiento se define como toda alteración morfológica o funcional presente en el momento del nacimiento, la cual impide la correcta adaptación del recién nacido en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales; pudiendo producir muerte o incapacidad permanente del recién nacido para crecer y desarrollarse.

SÍNDROME DE WILLIAMS

Fue descrito por primera vez en el año 1961 por un médico neozelandés, el Dr. J.C.P. Williams, quien informó de un cuadro clínico complejo. Los síntomas más destacados del síndrome consistían en una expresión característica de la cara, un retraso general en el desarrollo mental y un defecto coronario de nacimiento, conocido como estenosis supraauricular aórtica (ESA), que se debía a un estrechamiento de la aorta en las proximidades del corazón.



SÍNDROME DE DOWN

El Síndrome de Down, antes llamado Mongolismo, es una malformación congénita causada por una alteración del cromosoma 21 que se acompaña de retraso mental leve, moderado o grave.



SÍNDROME DE TURNER

El síndrome de Turner o síndrome de Ullrich Turner o Monosomía X es una enfermedad genética rara caracterizada por presencia de un solo cromosoma X. Fenotípicamente son mujeres (por ausencia del cromosoma Y). A las mujeres con síndrome de Turner les falta parte o todo un cromosoma X. La falta de cromosoma Y determina el sexo femenino de todos los individuos afectados, y la ausencia del segundo cromosoma X, la falta de desarrollo de los caracteres sexuales primarios y secundarios. Esto confiere a las mujeres que padecen el síndrome de Turner un aspecto infantil e infertilidad de por vida.



PARALISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral es un padecimiento que principalmente se caracteriza por la inhabilidad de poder controlar completamente las funciones del sistema motor. Esto puede incluir espasmos o rigidez en los músculos, movimientos involuntarios, y/o trastornos en la postura o movilidad del cuerpo.

La parálisis cerebral no es una enfermedad, no es contagiosa y no es progresiva. Es causada por una lesión a una o más áreas específicas del cerebro y no a los músculos.



CAUSAS

- **Defectos genéticos**  
Los genes determinan los rasgos. A veces, un niño hereda no sólo los genes responsables de sus rasgos normales, sino también aquellos responsables de enfermedades que ocasionan un defecto congénito.
- **Herencia multifactorial**  
La expresión "herencia multifactorial" significa que el defecto de nacimiento puede ser provocado por "muchos factores". Generalmente, los factores son tanto genéticos como ambientales.
- **Teratógenos**  
Un teratógeno es un agente capaz de causar un defecto congénito. Generalmente se trata



LABIO LEPORINO

Es una hendidura o separación en el labio y/o el paladar, como resultado de que ambos lados del labio superior no crecieron a la par. La boca del feto se forma durante los primeros tres meses del embarazo, durante ese tiempo, el paladar y el labio superior deben unirse, pero si no se efectúa esa unión, aparece el defecto en cuestión.

El grado del labio leporino puede variar enormemente, desde leve (corte del labio) hasta severo (gran abertura desde el labio hasta la nariz) y de acuerdo a su ubicación y grado de implicación del labio, es como se le nombra; una hendidura en un lado del labio que se extiende hasta la nariz se denomina **unilateral completa**. Una hendidura que afecta a ambos lados del labio y se extiende hasta la nariz, afectándola, se llama **bilateral completa**.

RETRASO MENTAL

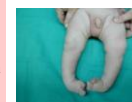
Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes de áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.



PREVENCIÓN DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO



- Tomar antes y durante las primeras semanas de gestación ácido fólico, es una vitamina del complejo B que puede ayudar a prevenir defectos de nacimiento en el cerebro y la médula espinal denominados defectos del tubo neural.
- Las mujeres diabéticas, epilépticas, con presión arterial alta u obesas, es conveniente que consulten a su médico antes del embarazo, ya que tienen un riesgo mayor de tener un bebé con defectos congénitos.
- Las mujeres que están embarazadas o que tienen pensado quedar embarazadas deben evitar el alcohol, el tabaco y las drogas ilegales, ya que pueden producir defectos congénitos y otras complicaciones durante el embarazo.
- Deben abstenerse de tomar cualquier medicamento -con receta, sin receta o a base de hierbas- sin consultar antes a su médico. La arena higiénica del gato o comer carnes crudas o poco cocidas (estas son posibles fuentes de toxoplasmosis, una infección que puede causar defectos congénitos).



Se realizaron grupos de consejería genética para la población de San Luis Tlaxiátemalco, principalmente a personas vulnerables, Donde existe un número de mujeres en edad fértil y riesgo (grupo alcohólicos anónimos, vuelo a la libertad).

### **LA CONSEJERÍA GENÉTICA.**

La consejería genética es así un proceso educativo, a cargo de profesionales de la salud debidamente capacitados, que busca evaluar las condiciones de riesgo para mejorar estilos de vida, además apoyar y orientar a una familia en sus decisiones reproductivas y acerca de cómo enfrentar enfermedades genéticas.<sup>37</sup>

Los servicios de genética, incluyendo consejería de genética son ofrecidos a la gente con enfermedades genéticas o de herencia, así como a sus familias y a individuos (generalmente niños con defectos de nacimiento o retrasos en desarrollo individual) quienes se sospechan de tener una condición genética.<sup>38</sup>

- ◆ Información científica.
- ◆ Respeto a las decisiones personales.

### **OBJETIVO DE LA CONSEJERÍA**

- ◆ Es ayudar a que las familias comprendan las causas de la alteración, las alternativas diagnósticas, los tratamientos posibles, las probabilidades de transmisión a sus hijos.
- ◆ La prevención de los Defectos al nacimiento (DAN)

### **¿QUÉ SON LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO? (DAN)**

Defecto al nacimiento se define como toda alteración morfológica o funcional presente en el momento del nacimiento, la cual impide la correcta adaptación del recién nacido en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales; pudiendo producir muerte o incapacidad permanente del recién nacido para crecer y desarrollarse.

- ◆ Pueden ser prevenibles.
- ◆ Diagnosticados.
- ◆ Atención oportuna una mejor calidad de vida.

---

<sup>37</sup> [www.silanes.com.mx/folivital/html/defecto1.html-4k](http://www.silanes.com.mx/folivital/html/defecto1.html-4k)

<sup>38</sup> Idaho CareLine: En Idaho, revista.P.p5

## ¿POR QUÉ SON IMPORTANTES LOS DAN?

- ◆ En nuestro país nacen 2, 500,000 niños cada año, de los cuales el 25% padecen uno o más defectos al nacimiento, siendo uno de los principales los defectos relacionados al tubo neural.
- ◆ De cada 28 nacimientos 1 nace con defecto genético.
- ◆ Es la principal causa de mortalidad infantil.
- ◆ La mayoría de los defectos al nacimiento se puede prevenir con un buen control prenatal.

## ANTECEDENTES.

En México la diversidad de los factores teratógenos derivados de la actividad industrial que han deteriorado al ambiente como: las radiaciones, los desperdicios industriales, pesticidas, herbicidas. Así como los factores culturales y reproductivos; Embarazo a edades tempranas ó tardías, deficientes condiciones higiénico-dietéticas de la etapa gestacional, el reducido espacio intergenésico, alcoholismo, drogadicción y la relación de consanguinidad han incrementado los defectos al nacimiento.<sup>39</sup>

## CLÁSIFICACIÓN DE DEFECTOS AL NACIMIENTO.

*AL MOMENTO DE NACER:* corazón, la espina bífida (la espina dorsal abierta),

La palatosquisis (fisuras del paladar), el pie zambo o patiuerto y otras anomalías físicas. Algunas partes del cuerpo pueden faltar, estar deformadas o duplicadas (como en la polidactilia, cuando hay dedos extra).

*DEFECTOS METABOLICOS:* La fibrosis quística, la cual afecta a las glándulas

y al aparato digestivo, La fenilcetonuria, que puede causar retraso, La hipercolesterolemia familiar, un nivel de colesterol peligrosamente alto, que a menudo causa ataques cardíacos tempranos.

---

<sup>39</sup> JULIO HERNANDEZ FALCON, VICTOR VALVERDE MOLINA, NORA ROSAS ZUÑIGA, SACRISTAN RUIZ FEDERICO. Conserjería genética de enfermería en la detección temprana defectos al nacimiento. CURSO.

*DESORDENES DE LA SANGRE:* La anemia drepanocita (glóbulos rojos falciformes), La talasemia, Defectos en la red de defensa inmune de los glóbulos blancos La hemofilia, en la cual la sangre no fácilmente se coagula, también refleja un componente de sangre reducida o faltante

*DAÑO PERINATAL:* Los factores que pueden causar daño al feto antes de o durante el nacimiento, Infecciones, los medicamentos agentes químicos, diabetes

La presión arterial alta, (preclampsia eclampsia), Incompatibilidad de factor R.h El desprendimiento de la placenta, Nacimiento prematuro. Alcoholismo (antes, durante y después del embarazo), Drogadicción.

*ANORMALIDADES CROMOSOMICAS:* SINDROME de Turner, SINDROME de Williams, SINDROME de Down (el mongolismo), Las trisomías 13 y 18 y cientos de otros más. La mayoría incluyen alguna combinación de retraso mental y de malformaciones físicas que varían de leve a mortal.

## ALCOHOLISMO FETAL. (S.A.F)

El síndrome de alcoholismo fetal es un conjunto de alteraciones o manifestaciones que puede darse en recién nacidos y se presenta cuando la madre toma bebidas alcohólicas en exceso durante el embarazo.

### CAUSAS DEL ALCOHOLISMO FETAL

- ◆ INGESTION DE ALCOHOL ANTES Y DURANTE EL EMBARAZO.
- ◆ El ALCOHOL pasa a la sangre                      Atraviesa la placenta llegando al feto.
- ◆ El hígado de un adulto es capaz de limpiar los restos de alcohol del organismo en 12 horas.
- ◆ Al organismo del feto le lleva dos días realizar este proceso.
- ◆ En el 1er trimestre el alcohol actúa como un teratógeno que altera el desarrollo embrionario.

### LESIONES QUE PRODUCE EL ALCOHOL AL FETO

- ◆ El recién nacido con (S.A.F).
- ◆ SINDROME DE ABSTINENCIA
- ◆ EI SISTEMA NERVIOSO SE HIPERESTIMULA (dando origen a las pocas horas de nacido a este síndrome).
- ◆ Dura aproximadamente hasta 18 meses.

### SÍNTOMAS.

- ◆ IRRITABILIDAD DEL RECIEN NACIDO.
- ◆ LLORA SIN NINGUN MOTIVO.
- ◆ SE MUEVE CONSTANTEMENTE.
- ◆ TEMBLORES.
- ◆ BOSTESOS.
- ◆ ESTORNUDOS.
- ◆ POCA RESPUESTA A ESTIMULOS.
- ◆ FATIGA AL SUCCIONAR (COMER)
- ◆ BAJO PESO AL NACER.



### ALTERACIONES.

- ◆ ANORMALIDADES FACIALES: FRENTE ANGOSTA
- ◆ ABERTURA DE LOS PÁRPADOS.
- ◆ LABIO SUPERIOR DELGADO.
- ◆ MANDIBULA CON DEFORMIDAD.
- ◆ OJOS PEQUEÑOS.
- ◆ OREJAS EN POSICION MAS BAJAS DE LO NORMAL

### ALTERACIONES MAYORES.

- ◆ PROBLEMAS NEUROLOGICOS.
- ◆ HIPERACTIVIDAD.
- ◆ RETRASO PSICOMOTOR.
- ◆ CRISIS CONVULSIVAS.
- ◆ RETRASO PASICOMOTOR GRAVE

### DIAGNOSTICO

NO HAY MANERA SEGURA PARA DIAGNOSTICAR (S.A.F)  
CRECIMIENTO LENTO DEL FETO (ANTES Y DESPUES DEL PARTO).  
ANORMALIDADES FACIALES.  
PROBLEMAS EN SISTEMA NERVIOSO

### TRATAMIENTO Y CUIDADOS.

- ◆ BUSCAR REDES DE APOYO (ALCOHOLICOS ANONIMOS)
- ◆ REHABILITACIÓN PARA NIÑOS CON RETRASO PSICOMOTOR Y PSICOLOGICO.

### ¿QUÉ HACER FRENTE A UN DEFECTO AL NACIMIENTO?

- ◆ BUSCAR REDES DE APOYO (CONSEJERIA GENÉTICA).
- ◆ ACEPTACIÓN DEL PROBLEMA.
- ◆ VALORAR LA VIDA (¿POR QUÉ A MÍ SINO EL PARA QUE?)
- ◆ QUE TENGO QUE APRENDER DE LOS NIÑOS (D.A.N)
- ◆ AYUDAR AL NIÑO EN LO MAYOR POSIBLE A SER AUTOSUFICIENTE.

La enfermedad crónica como es el caso de los defectos al nacimiento esta relacionada con el manejo de SÍGNOS Y SINTOMAS.  
\*DOLOR, PRESCRIPCIONES MÉDICAS INCAPACIDAD FÍSICA Ó INTELECTUAL.

## **FACTORES DE RIESGO Y PROTECTORES.**

- ◆ En las parejas con riesgo alto, mediante orientación y consejería se debe recomendar posponer o evitar el embarazo, hasta que el factor de riesgo se haya controlado o suprimido. (ALCOHOLISMO Y DROGADICCIÓN)
- ◆ A las mujeres embarazadas se les promoverá y propiciará el control prenatal, por niveles de atención.
- ◆ Desnutrición.
- ◆ Consanguinidad.
- ◆ Hijos previos con defectos congénitos.
- ◆ Hijos previos con anomalías cromosómicas.
- ◆ Antecedentes de familiares con enfermedades hereditarias.
- ◆ Hijos previos con retraso mental.
- ◆ Enfermedades venéreas.
- ◆ Exposición aguda o crónica a medicamentos: anticoagulantes.
- ◆ Exposición a drogas.
- ◆ Exposición a radiaciones.
- ◆ Embarazo en edades extremas de la vida reproductiva (menores de 20 años y mayores de 35 años).
- ◆ Periodo intergenésico menor de dos años.
- ◆ Infecciones ginecológicas.
- ◆ Infecciones ginecológicas.
- ◆ Cónyuge mayor de 45 años.
- ◆ Antecedentes reproductivos de riesgo alto (partos pretérmino, aborto recurrente, muertes perinatales, isoimmunización por Rh, (vacuna +) enfermedades crónico degenerativas).
- ◆ Se deben llevar a cabo acciones educativas para evitar la automedicación durante el embarazo, el parto, el puerperio y la lactancia.
- ◆ A toda mujer en edad reproductiva se le recomendará una ingesta diaria de ácido fólico de 400 microgramos/día o 0.4 miligramos, especialmente durante la etapa pregestacional (tres meses previos al embarazo y hasta la semana 12 de la gestación).
- ◆ Hay muchos alimentos ricos en ácido fólico. El jugo de naranja, y otros jugos cítricos, el brócoli, los chícharos, frijoles, lentejas, arvejas, espárragos, cacahuates, hígado y los vegetales de hojas verdes como la espinaca, proveen un alto contenido de esta vitamina B. Los cereales "enriquecidos" también contienen un alto contenido de ácido fólico.
- ◆ Radiaciones.
- ◆ Anemia.<sup>40</sup>

---

<sup>40</sup> [www.nom-034ssa-zorg.mx](http://www.nom-034ssa-zorg.mx)

*Gracias al grupo de AA "VUELO A LA LIBERTAD"*

LISTA DE ASISTENCIA DE PLÁTICA DE CONSEJERÍA GENÉTICA

LUGAR: Grupo AA Especifico de 4 y 5to paso "vuelo a la libertad"

FECHA: 19 Julio 08.

Hora: 16:00

NOMBRE	EDAD	SEXO	FAMILIAR DEFECTO	DOMICILIO
Manuel	40	M	NO	STA CATARINA
Alejandra	39	F	NO	STA CATARINA
Gloria	38	F	NO	STA CATARINA
Juan	39	M	NO	STA CATARINA
Vicky	48	F	SI	STA CATARINA
Lupita	50	F	NO	STA CATARINA
Juan	53	M	SI	STA CATARINA
Rafael	35	M	SI	STA CATARINA
Miguel	54	M	NO	STA CATARINA
Salvador	38	F	NO	STA CATARINA
Esther	42	F	NO	STA CATARINA
Chela	42	F	NO	STA CATARINA
Sandra	38	F	NO	STA CATARINA
Juana	45	F	NO	STA CATARINA
Alberto	46	M	NO	STA CATARINA

Analizando los resultados del cuestionario de patrones funcionales de salud de Marjory Gordon en pacientes con malformaciones congénitas y encontrando que existen más de 25 casos de niños con malformación, pero no quisieron la orientación, ante la inquietud de mamás con niños aparentemente sanos, como una forma de integración a estos niños se organizo un grupo de estimulación temprana con una duración de 9 meses, horario de 10-1pm, inicialmente fue con 6 niños, conforme paso el tiempo hubo mucho interés por parte de las mamás que el grupo incremento hasta 30 niños, se utilizaron técnicas como musicoterapia y danzoterapia, tanto para niños y los padres













El formar grupos de estimulación temprana acompañado de la consejería genética, es una experiencia enriquecedora para ambas partes, se emplea el modelo de la investigación-acción. En este periodo se brindó información de cómo ayudar a los niños con retraso psicomotor, alteraciones visuales y niños sanos a desarrollar al máximo sus capacidades, motrices finas y gruesas, visuales, cognoscitivas y sociales. La información que se impartió, se realizó de manera clara, utilizando terminología coloquial ya que existen temas de salud infantil que desconocían, un dato importante que sucedió en una sección: “una mamá evaluó por sí misma sus condiciones de hábitos alimenticios, higiénicos y cómo fue su control prenatal. En ese momento descubrió que el no llevar una calidad de vida saludable, tranquila, alejada del alcohol y tabaco, tiene consecuencias graves para un ser inocente, esperado y deseado como era su hijo el cual depende exclusivamente de mamá.”



Durante este tiempo se realizaron pláticas, con extensión a público en general para dar a conocer los efectos del alcohol, tabaco, infecciones de transmisión sexual y otros factores que ponen en riesgo la vida gestacional y producen alteraciones genéticas.

La reflexión para las familias que tienen este problema, y tiene miedo a enfrentarlo y no saben donde acudir se les brindo opciones de rehabilitación, ayuda psicológica y asociaciones para mejorar su calidad de vida, respetando sus decisiones.

Se elaboraron campañas en el CUEC encaminadas a mujeres y hombres en edad fértil para ejercer una vida sexual y reproductiva, responsable y sana, importancia del consumo de acido fólico antes y durante la gestación

La invitación a mujeres embarazadas a informarse de los cambios durante la gestación, importancia del consumo de acido fólico, y control prenatal.

## **X. ACCIÓN. LAS ALTERNATIVAS CREATIVAS DEL AFRONTAMIENTO DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO, LA BIOMUSICA.**

En los defectos al nacimiento tanto los aspectos orgánicos como los sociales, mentales y espirituales del individuo, su familia y la comunidad requieren de atención por parte de la enfermera. Aquí es donde el profesional de la salud, puede utilizar herramientas versátiles y maleables como la Biomúsica que, trabaja en los niveles: físico, energético y emocional.

### *Biomúsica*

Por su sencillez la Musicoterapia Evolutiva o Biomúsica representa una alternativa viable en el entrenamiento de los cuidadores primarios que confrontan crisis, no solo por sus efectos de alto impacto en trastornos psicosomáticos en los distintos órganos y sistemas corporales, sino por las posibilidades que tiene de ser aprendida y aplicada en los procesos crónicos. Además hay una plena integración entre pacientes, cuidadores y el profesional de enfermería. Donde todos salen beneficiados por las características de las dinámicas grupales.

Experiencias en la investigación del cuerpo en Colombia que tiene que ver con un método denominado eutonía o “tensión armoniosamente equilibrada” que se basa en “la escucha” en términos amplios y la conciencia corporal. Muestra resultados congruentes con la idea de quitar bloqueos al ubicar zonas de tensión, resaltando que cada persona busca su elemento, su música, su marcapaso, poniéndolo a su propio ritmo. En la biomúsica se arriba al mismo objetivo, pero de manera grupal llegando a su “tono individual” acompañado.

La Musicoterapia Evolutiva (MTE) o Biomúsica, representa un complejo de técnicas usadas en distintas comunidades terapéuticas y en grupos de personas sin sintomatología declarada que integra la música, el canto, el juego, la libre expresión, la creatividad, el ejercicio respiratorio, la narración y la fantasía guiada. Aportando los siguientes beneficios a los participantes:

## *Relación de ayuda*

Cuando los cuidadores se enfrentan a situaciones difíciles que van más allá de sus conocimientos, tiene como soporte a los profesionales de la salud: médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal de enfermería, etc. Infortunadamente, en México el cuidador actúa en el momento en que la situación se sale totalmente de control. Es común que el cuidador desdeñe alguna de las siguientes señales:

- Activa o disminuye la circulación de la sangre regulando así la tensión arterial.
- Los ritmos cardíacos se aceleran o se vuelven más lentos de forma que se sincronizan con los ritmos musicales.
- Ayuda a la relajación.
- Disminuye la ansiedad.
- Disminuye la frecuencia respiratoria.
- Disminuye los niveles de corticoides.
- Aumenta los niveles de endorfinas.
- Disminuye el dolor.
- Aumenta los niveles de las Ig A y G.
- Aumenta los valores de interleucina 1.
- Puede influir positivamente en la mente al evocar emociones que tienen que ver con la alegría, el relajamiento y el equilibrio psíquico.
- Alivia la depresión y favorece la autoestima.

En resumen, la biomúsica es un “conjunto de técnicas dirigidas a utilizar la música con objetivos terapéuticos”. Sin embargo, el individuo es algo más que una patología declarada o de una aparente normalidad. Es un ser en evolución permanente, dinámico, en cambio constante. Por tanto, desde el enfoque de la biomúsica el ser humano tiene la posibilidad de ir más allá de su desarrollo orgánico y crecer también en conciencia (esto, obviamente, es un objetivo que lleva a considerar la enfermedad o el sufrimiento mental como una fase que la persona atraviesa y de la cual puede aprender algo que necesita aprender).

Los ejercicios y experiencias que realizamos en biomúsica tienden a ayudar a dicho crecimiento.

### *Síndrome de Williams*

Si la prevención de los defectos al nacimiento esta causando revuelo de cara a las novedosas tecnologías moleculares, los desajustes genéticos consumados son otro tema candente, ya que “no hay mucho por hacer” para recomponer la situación actual, dirían los expertos genetistas. Los pacientes se convierten en material de estudio sumamente “interesante” para implementar futuras estrategias. Es en este momento, cuando los familiares más cercanos del afectado inician un largo peregrinar con la esperanza de encontrar un método casi alquímico de solución.

La carencia de organismos institucionales, que los acompañen en este camino escabroso, los ha obligado a coincidir en grupos altamente solidarios con un gradiente de experiencias que suelen intercambiar. Surgen así pues las Asociaciones Civiles como la de Williams en México. En donde se reúnen familias de diferentes estratos sociales con pacientes de diferentes edades, que comparten las siguientes manifestaciones de la delección de 15 o más genes en el cromosoma 7 (afortunadamente es una condición poco común, su proporción es de aproximadamente uno por cada 20.000 nacimientos vivos): Cursan con estreñimiento crónico y dolor abdominal crónico. Frecuentemente padecen problemas musculoesqueléticos, hernias, anomalías renales, hipercalcemia, problemas del corazón y los vasos sanguíneos. Problemas con la vista: miopía, estrabismo e hipermetropía. Su retraso en el desarrollo propicia dificultades para el aprendizaje; sin embargo poseen memoria auditiva que les confiere mayor habilidad para la música. Son individuos de personalidades locuaces y muy sociables; ansiosas y emotivas. Pueden presentar depresión y están muy pendientes de la personalidad de los demás; así como de sus estados de ánimo.

Es precisamente en su carácter crónico del problema, donde se demanda la mayor participación del cuidador primario, apoyado por la enfermera a través de la construcción auténtica de una relación de ayuda; que permita confrontar la problemática que impone la atención de los afectados por el síndrome de Williams.

El entrenamiento musicoterapéutico se realizó con la participación inicial de 21 padres de los cuales permanecieron 8 en la ANSWAC (Asociación Nacional de Síndrome de Williams A.C). La deserción de los padres fue por motivos de diversa índole: familiar, económica, salud, etc. En general, de una situación de dependencia, la relación de ayuda ha permitido la emergencia de las necesidades propias de cada uno de los padres y la asunción progresiva en las dinámicas. La participación activa ha permitido la posibilidad de continuar el proyecto ahora haciendo extensiva la propuesta con otras asociaciones con problemas similares.

El acompañamiento seguido de la escucha activa y del involucramiento cabal de la enfermera con los cuidadores primarios, son estrategias operativas de la relación de ayuda. De manera que se promueven los recursos relacionales y el flujo bidireccional de la información, posibilita el establecimiento de los principales problemas de atención y cuidado. La participación del cuidador primario, es no sólo importante sino coyuntural en el establecimiento continuado de formas creativas de afrontamiento de los problemas presentes, potenciales y de las respuestas humanas.

En la relación de ayuda se perfila una amplia participación de los actores sociales de la propia comunidad que, generan alternativas de asociación y organización que tienen como fin operacionalizar la interpretación del síndrome como entidad no solo médica sino de alcances individuales, familiares y comunitarios. Desde el punto de vista político-social, la solidaridad entre individuos y grupos posibilita, la explotación del potencial de vida y salud que la enfermera debe estar lista para apoyar y fomentar.

Los actuales problemas de orden genético demandan una atención científicamente fundada, pero sobre todo una actitud humana-participativa, sin la cual, la relación de ayuda no logra expresar el potencial de los usuarios ni la contraparte de la enfermería, hoy por hoy, llamada a perfilar el futuro de su hacer en estrecha cooperación con las familias y las comunidades; en un ejercicio de la democracia en salud.

En esencia las nuevas estrategias de salud pública se sustentan en la democratización de los procesos de cuidado que significa la amplia participación de los cuidadores profesionales y no profesionales dándole sentido a la solidaridad. La democratización de la salud significa en sentido amplio, la recuperación de la conciencia corporal accesible a través de procesos no ortodoxos de abordaje de la salud, en donde la biomúsica es de un valor insustituible, ya que promueve los propios recursos de la persona y fomenta una actitud protagónica de los individuos que en ella encuentran alternativas confiables cada día mas aceptadas por la población.

Finalmente queremos enfatizar que en nuestros cuerpos existen un sinnúmero de posibilidades terapéuticas autógenas, ya que cada cuerpo implica oportunidades y limitaciones de vida. Enseñar y motivar a los individuos a conocer su cuerpo y a cuidarlo consiste una tarea prioritaria en una sociedad que ha menospreciado el cuerpo cuando carece de interés económico.<sup>41</sup>

---

<sup>41</sup> Hernández Falcón, Julio; Valverde Molina, Víctor. La biomúsica y el cuerpo. Rev. Paraninfo Digital, 2007; 1. Disponible en: <http://www.index-f.com>

## **XI.- INVESTIGACIÓN. LA EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO Y LA CONSEJERÍA GENÉTICA.**

La actitud de los habitantes de San Luis Tlaxialtemalco hacia los defectos al nacimiento pone en evidencia el marco general en el que se suceden y discuten la vida de los afectados por un defecto y es la familia la que ejerce un control en lo inmediato que redundará en la incorporación abierta y libre del afectado o una atención cargada de marginalidad. De lo que deriva la necesidad de explorar la opinión de los habitantes.

Aplicación de un instrumento para conocer que opina la población de San Luis Tlaxialtemalco, sobre los defectos al nacimiento, como prevenirlos y si necesita mayor información sobre el tema.

El instrumento es el siguiente:



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, PREVENCIÓN SOBRE DEFECTOS AL  
NACIMIENTO.

FECHA:			
NOMBRE:			
SEXO:			
EDAD:			
DOMICILIO:			
FAMILIAR	CON	ALGÚN	
DEFECTO:			

- 1.- ¿Qué entiende por un defecto al nacimiento?
- 2.- ¿Qué creé usted que debería hacer el pueblo de San Luis Tlaxialtemalco para los niños y adultos con defectos al nacimiento?
- 3.- ¿Considera que necesita mayor información sobre que son los defectos al nacimiento?
- 4.- ¿Conoce cuales son los riesgos para tener un niño con un defecto al nacimiento?
- 5.- ¿Qué tipo de defectos al nacimiento conoce?





## Resultados.

### OPINION DE LOS DEFECTOS AL NACIMIENTO.

Se aplicaron a 50 personas el cuestionario: Percepción de los defectos al nacimiento, el cual consta de 5 preguntas abiertas. En el pueblo de San Luis Tlaxialtemalco delegación Xochimilco donde su principal trabajo es de horticultores y floricultores la gente que se encuentra en la zona chinampera, la mayor parte no es originario del D.F sino más bien de los estados de la republica mexicana que emigran para trabajar y se les da alojamiento en las mismas chinampas.

Análisis de la primera pregunta.

1.- ¿Qué entiende por un defecto al nacimiento?

Con base a la primera pregunta se dividió en 2 grupos la opinión de la gente obteniendo lo siguiente:

1er grupo: Defectos fisicos y castigo divino

*-Malformaciones al momento del nacimiento.*

*-Que es un castigo divino y/o exposición a eventos naturales: eclipse de Sol y brujería*

*-Defecto físico que impide alguna actividad para su vida cotidiana.*

2do grupo: Defectos metabólicos

*-Alteración gestacional por descuido de la madre.*

*-Algo que no es convencional para el cuerpo humano.*

*-Alteración de la integración del ADN, en el producto que le impide hacer su vida normal.*

Son algunas de las opiniones de la gente pero la gran mayoría refiere que son defectos físicos que impiden al bebe tener un desarrollo óptimo y que son

causados por castigo divino; son enfermedades incurables, además que los padres tienen la culpa por no cuidarse en el embarazo.

Análisis de la segunda pregunta:

2.- ¿Qué creé usted que debería hacer el pueblo de San Luis Tlaxialtemalco para los niños y adultos con defectos al nacimiento?

*-Brindarles espacios para oportunidades en aspectos:*

*\*Laborales.*

*\*Culturales.*

*-Dar orientación para no discriminar a los niños con defecto al nacimiento.*

*-Realizar programas para consulta médica anual.*

*-Dar apoyo para canalización de niños con defectos al nacimiento.*

*-Hacer programas de pláticas para aprender a convivir con ellos (conciencia social).*

*-Crear Instituciones para apoyar a mejor la calidad de vida.*

*-Nada.*

Estas son algunas de las propuestas que la población nos brindo: dando como resultado una fuerte demanda de este pueblo por orientación y espacios especiales para los niños con defectos al nacimiento, ya que no cuentan con suficiente información que sea clara, y apoyo psicológico para las familias de estos niños y adultos Por el contrario el 2 % opina que el gobierno no se tiene que hacer cargo de los niños.

Análisis de la tercera pregunta:

3.- ¿Considera que necesita mayor información sobre que son los defectos al nacimiento?

Todos los encuestados refieren que necesitan información de que son los defectos al nacimiento, si son hereditarios, y como prevenirlos ya que refieren que los medios de comunicación nada más hacen referencia de discapacitados en la televisión y hacen anuncios pero no dicen el porque es importante cuidarte durante el embarazo.

Análisis de la cuarta pregunta:

4.- ¿Conoce cuales son los riesgos para tener un niño con un defecto al nacimiento?

La mayoría de los encuestados no conocen cuales son los riesgos para tener un bebe con defectos al nacimiento y eso no habla de una fuerte demanda de información sobre el tema, por el otro lado un porcentaje menor pero importante nos refiere que sí conoce los riesgos y que podrían ser:

*-Economía baja*

*-Mal control prenatal*

*-Fumar,*

*-Drogas,*

*-Alcoholismo.*

Tienen idea que puede causar un defecto al nacimiento, pero están angustiados por que no saben que causa el alcoholismo y drogadicción en el bebe y que pueden hacer para prevenir este tipo de defectos, lo que es muy notorio siendo un pueblo con costumbres, creencias y tradiciones muy arraigadas hay personas que tienen idea que los niños con defectos al nacimiento son castigo de dios ó por efectos naturales como son eclipse de sol y no quieren entender que son por factores externos a pesar que tienen un niño con estas características

Análisis de la quinta pregunta:

5.- ¿Qué tipo de defectos al nacimiento conoce?

*-Síndrome de Down.*

*-Retraso Mental.*

*-Parálisis Cerebral.*

*-Falta de audición. (Sordera)*

*-Labio Leporino.*

La mayoría de las personas encuestadas respondió que ha escuchado hablar este tipo de defectos por que son los que más comúnmente ha visto con familiares y conocidos pero no saben que tipo de cuidados se le tiene que brindar a un niño con este tipo de defectos.

## **COMENTARIOS FINALES.**

Los defectos al nacimiento es una alteración funcional presente en el momento del nacimiento, la cual impide la correcta adaptación del recién nacido en su medio ambiente (en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales); pudiendo producir muerte o incapacidad permanente del recién nacido para crecer y desarrollarse.

En general podemos decir que hace falta información sobre el tema, que sea de manera clara y concreta para la gente, existe inquietud, angustia y temor sobre como ayudar, a donde acudir en caso de tener un bebe con defecto al nacimiento ó que opciones se brindan para prevenirlos.

En el marco del ámbito profesional de Enfermería: es el primer nivel de atención donde se deben de brindar este tipo de herramientas para la población en este caso de manera preventiva e informativa; que es el caso de un consejero genético gran parte de las acciones realizadas por un consejero las realiza enfermería, el principal peso lo tiene en este nivel ya que es aquí donde se brindaran factores protectores y de riesgo para evitar defectos al nacimiento y como afrontar si ya existe, a partir de un acompañamiento y ayuda mutua.

La aplicación de esta encuesta sirve para darnos cuenta que, tenemos un gran reto frente a nosotros, a pesar de ya estar en el siglo XXI. Los avances de la tecnología genética no son tan útiles si no se brinda la información necesaria a la población de manera breve y clara. Por la ignorancia de mitos y que creen que puede ser enfermedades contagiosas ó pena y rechazo de la sociedad, en la actualidad se encuentran niños, adolescentes, y adultos en condiciones precarias por la falta de información de que hacer y donde acudir.

## **CONCLUSIONES.**

Este proyecto fue una experiencia enriquecedora tanto para mí como futuro profesional de enfermería como para las personas que se les brindo la orientación, capacitación de prevención de defectos al nacimiento.

El profesional de enfermería enfrenta un gran reto que es informarse y capacitarse en avances tecnológicos de salud como es la genética ya que el tiene el deber de actualizarse para brindar un mejor cuidado, entendiendo que el objetivo principal es: educación para la salud para obtener un bienestar familiar-social.

Teniendo como panorama un pueblo que forma parte de la delegación Xochimilco que es: "San Luis Tlaxialtemalco" en donde se encontraron mas de 25 casos de defectos al nacimiento, pero la gente no quiere aceptar que tiene un familiar con este problema y prefieren esconderlos y mantenerlos en el anonimato, la mayoría de los habitantes tienen como actividad económica son floricultores y horticultores de ingreso económico el mínimo, a la aplicación del cuestionario de opinión de defectos al nacimiento me pude percatar que se tiene una idea vaga , y llena de misticismo frente a este tema. pero se les hace tan cotidiano ver niños con estos problemas ya que existen familias muy extensas y resulta que hay consanguinidad por parte de los padres y en ocasiones se les preguntó que si conocen su tipo de sangre o el de su pareja y la mayoría refiere que no, Dato curioso que no tienen idea que el ser del mismo tipo de sangre de tu pareja es un es un riesgo, aunado a la problemática del alcoholismo y drogadicción que si saben que hace daño pero no hacen conciencia hasta que se les muestra como parte de la dinámica como es un bebe con alcoholismo fetal

La comunidad esta respondiendo favorablemente a la consejería genética de enfermería, que consiste en explicarle al las personas, que existen factores de riesgo antes durante y después del embarazo para tener un hijo con defecto genético, como son: embarazos no deseados, madre menor de 18años y mayor de 30 años, antecedentes familiares patológicos, enfermedades de transmisión sexual, tabaquismo, consanguinidad, desnutrición falta de ácido fólico y vitaminas.

Conforme el hombre descubre la cura, para las enfermedades, también altera el medio en el que vive, afectando de manera considerable su salud, reproducción y vida gestante, dando como resultado defectos genéticos.

Cuando una mujer decide o se encuentra embarazada, lo que más anhela es que su hijo nazca sano y bien, pero algunas veces desconoce como cuidarse o simplemente no tiene los recursos económicos, para acudir al médico y llevar control prenatal.

El vínculo que se logró formar entre enfermería y la comunidad, fue básico para el desarrollo de grupos y crear espacios, para los niños con algún defecto al nacimiento, creando un ambiente, cordial, respetando sus decisiones, empatía, ayuda mutua, brindando orientación al cuidador sobre la alteración y como enfrentar la progresión de los síntomas para brindarle a su familiar una mejor calidad de vida.

La investigación –acción es una metodología educativa donde enfermería tiene grandes herramientas para lograr cambios en la persona, comunidad, sociedad para mejorar su modo de vivir y tener un bienestar esto es una realidad, se puede decir como conclusión final que en la población de San Luis Tlaxialtemalco se encuentra un número considerable de niños y adultos que presentan algún defecto al nacimiento, costumbres que no permiten ser diagnosticados a tiempo, misticismo e ignorancia.

Pero también el trabajo en equipo y explicando a las personas con un conocimiento científico, de manera sencilla y con un lenguaje coloquial, la información que ellos necesitan, se disipan las dudas, miedos y hábitos nocivos para su salud.

Yo definiría consejería como un proceso de educación para la salud, en la persona, comunidad y sociedad, descubrir día con día nuevas formas de cuidado esto es la razón de enfermería un cuidado holístico, una verdadera vocación de ayuda, acompañamiento, enseñanza, amor y vida.

## BIBLIOGRAFÍA.

SCHUTTER Antón. Investigación participativa. Una opción metodología para la educación de adultos. México, CREFAL-1981. Pp.173-176

ICAZA Susana j Nutrición  
México Editorial interamericana. -1986. Pp. 12,14, 17,24

SERRA Ricard Grima: Prescripción de ejercicio físico para la salud (colección fitness). México, PALDOTRIBO – 2004. P. p 414-418

CAPERITO Linda juall. Planes de cuidado y documentación clínica de enfermería .MC GRAW –HILL INTERAMERICA-1994. P.p 18, 24,29.

GILBERT Harmon. Manual de embarazo y parto de alto riesgo.3ra edición  
MOSBY -2003 Pp. 13-15.

SERAL Morgan. Nutrición clínica, México, HARCOURT MOSBY-2000. Pp. 124,125, 143.

C.O CARTER. Genética medica fundamental, Barcelona TORAY S.A. -1977  
Pp. 36-39

DANIEL Bahar: Un buen morir (encontrando sentido al proceso de la muerte)  
México, PAX -2003 Pp. 3, 4, 18, 19, 33,81

MONDRAGÓN. Héctor. Ginecoobstetricia elemental, México; TRILLAS –1991,  
5ta reimpresión 2005. Pp. 98, 36,111- 128.

RAMÍREZ Alonso Félix Obstetricia para la enfermera profesional, México  
UNAM , Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia , Sistema de Universidad  
abierta ; MANUAL MODERNO -2002 Pp. 287-289

KUBLER – Ross: La rueda de la vida, Bilbao grafo 9na edición, México  
MILLENIUM 1998. Pp.18, 19, 114,304.



REBOLLEDO Mota J.F: Aprender a morir Fundamentos de Tanatología,  
Mexicana 2003, Pp. 32, 33,273.

Autor: M<sup>a</sup> Concepción Martín Arribas Titulo: Los avances en genética y los profesionales de enfermería, Revista 21, Madrid 23 de febrero de 2006.

CUEC. ENEO UNAM: Manual de organización y funcionamiento. 2007. P.p 8-19

PAGINAS ELECTRONICAS CONSULTADAS:

[www.infogen.org.mx](http://www.infogen.org.mx)

[www.difjalisco.org.mx](http://www.difjalisco.org.mx)

[www.entornomedico.com.mx](http://www.entornomedico.com.mx)

[www.asosiasionsindromedewilliams.com.mx](http://www.asosiasionsindromedewilliams.com.mx)

[www.sindromededownclinica.com.mx](http://www.sindromededownclinica.com.mx)

[www.nom-034ssa-zorg.mx](http://www.nom-034ssa-zorg.mx)

[us.pampers.com/es\\_US/about/page/exp\\_details/content/61](http://us.pampers.com/es_US/about/page/exp_details/content/61)

[diariodemexico.com.mx/?module=displaystory&\\_story\\_id=28534&format=html-31k](http://diariodemexico.com.mx/?module=displaystory&_story_id=28534&format=html-31k)

[www.nacersano.org/centro/9388\\_10472.asp-107k](http://www.nacersano.org/centro/9388_10472.asp-107k)

[criminalistic.org/index2.php?option=com\\_content&do\\_pdf=1&id=56](http://criminalistic.org/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=56)

[www.silanes.com.mx/foливital/html/defecto1.html-4k](http://www.silanes.com.mx/foливital/html/defecto1.html-4k)

[www.terra.es/personal/duenas/pae.htm-87](http://www.terra.es/personal/duenas/pae.htm-87)

[www.monografias.com/trabajos15/investigacion-accion/investigacion-accion.shtml-41k](http://www.monografias.com/trabajos15/investigacion-accion/investigacion-accion.shtml-41k)

[www./2uiah.fi/projects/metodi/220.htm](http://www.2uiah.fi/projects/metodi/220.htm)-54

[www.wikilearning.com/articulo/bioinformatica\\_moleculas\\_y\\_vidaantecedentes\\_hustoricos/8137-10-45](http://www.wikilearning.com/articulo/bioinformatica_moleculas_y_vidaantecedentes_hustoricos/8137-10-45)

[www.uam.es/depatamentos/ciencias/biologia/MODIFICACIONES/genthuman.html](http://www.uam.es/depatamentos/ciencias/biologia/MODIFICACIONES/genthuman.html)-18k

Hernández Falcón, Julio; Valverde Molina, Víctor. La biomúsica y el cuerpo. Rev. Paraninfo Digital, 2007; 1. Disponible en: <http://www.index-f.com>

## GLOSARIO.

**DEFECTO AL NACIMIENTO:** Cualquier anomalía del desarrollo anatomofuncional, del crecimiento/maduración y metabólico, presente al nacimiento, notoria o latente, que interfiera la correcta adaptación del individuo al medio extrauterino en los aspectos biológicos, psíquicos y sociales, que sean capaces o no de ocasionar la muerte o la discapacidad para crecer y desarrollarse en las mejores condiciones, en alguna etapa del ciclo vital.

**ANOMALÍA:** cualquier desviación del desarrollo, que cambie el tipo normal de forma, estructura y/o función, y que es interpretado como anormal o patológica, incluye cambios mayores o menores del desarrollo corporal, orgánico, celular, y variaciones ultraestructurales y moleculares.

**DEFECTOS ARTICULARES:** las fallas mayores en articulaciones, que alteran la movilidad y posición de la conjunción ósea.

**DEFECTO CARDIOVASCULAR:** la serie de fallas en la anatomía del corazón y vasos adyacentes, que ocurren en la etapa prenatal.

**DEFECTO DEL TABIQUE VENTRICULAR CON COMUNICACIÓN INTERVENTRICULAR:** falla en el tabique que divide las cavidades cardíacas y que permite la comunicación entre los ventrículos.

**EDUCACIÓN PARA LA SALUD:** proceso de enseñanza aprendizaje que permite, mediante el intercambio y análisis de la información, desarrollar habilidades y cambiar actitudes con el propósito de inducir comportamientos saludables.

**FACTORES DE RIESGO:** todas aquellas características o circunstancias que aumentan la probabilidad de que un daño ocurra, sin prejuzgar si es o no una de las causas del daño, aun cuando su identificación haya sido motivada por una sospecha de causalidad.

**PROMOCIÓN DE LA SALUD:** la estrategia que permite fortalecer los conocimientos, aptitudes y actitudes de la población en general, para participar responsablemente en el cuidado de la salud y para optar por estilos de vida

Saludables, facilitando el logro y la conservación de un adecuado estado de salud individual, familiar y colectiva.