



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA
EDUCACIÓN**

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

TÍTULO:

**Análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto
subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de
anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr.
Roberto Gilbert Elizalde en el año 2015-2016**

AUTORAS:

Cercado Carrera, Paola Maritza.

Contreras López, Josselyn Lissette.

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE:**

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

TUTOR:

Psic. Cl. Martínez Zea, Francisco Xavier, Mgs.

**Guayaquil, Ecuador
2016**



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo fue realizado en su totalidad por **Cercado Carrera Paola Maritza**, y **Contreras López Josselyn Lissette**, como requerimiento parcial para la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica**

TUTOR

Psic. Cl. Martínez Zea, Francisco Xavier, Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

Psic. Cl. Alexandra Galarza Colamarco, Mgs.

Guayaquil, a los 29 días del mes de Febrero año 2016



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras, **Paola Maritza Cercado Carrera**

Josselyn Lissette Contreras López

DECLARAMOS QUE:

El trabajo de titulación **Análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde en el año 2015-2016**, previo a la obtención del Título de **Licenciada en Psicología Clínica**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan al pie de las páginas correspondientes, cuyas fuentes se incorporan en la bibliografía. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de titulación, de tipo referido.

Guayaquil, a los 29 días del mes de Febrero año 2016.

Las autoras

Paola Maritza Cercado Carrera

Josselyn Lissette Contreras López



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Paola Maritza Cercado Carrera**

Josselyn Lissette Contreras López

Autorizamos a la Universidad Católica Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación **Análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde en el año 2015-2016**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 29 días de mes de Febrero año 2016.

Las autoras

Paola Maritza Cercado Carrera

Josselyn Lissette Contreras López

AGRADECIMIENTO

Agradezco inicialmente a la vida por darme la oportunidad de demostrarme que puedo lograr todo lo que me proponga, sin miedos y siempre de manera tranquila y serena como suelo encontrarme, demostrando que no es necesario apresurarse para culminar, sino hacerlo bien y con seguridad.

Mis padres Segundo Cercado-Tania Carrera, mis hermanos Roger y Alexandra Cercado y mi prometido Wilmer Soracipa, que son los pilares que me mantienen firme ante las decisiones que tomo hasta en aquellas que no dan mucha confianza y aún así me arriesgo a intentarlo puesto que me han demostrado que pase lo que pase siempre estarán a mi lado.

Por último y siempre importante mencionar mi compañera de tesis Josselyn Contreras, principalmente por los todos los momentos que hemos pasado en el transcurso de nuestra carrera y de este trabajo que nos propusimos realizar juntas como futuras profesionales y colegas en la vida.

Paola Maritza Cercado Carrera

AGRADECIMIENTO

A Dios por guiarme siempre y colmarme de bendiciones a diario con el mejor regalo que es la vida, además de haber puesto en mi camino a excelentes personas que han sabido cuidarme y protegerme frente a cualquier adversidad que se me presente.

A mis padres porque han velado por mi bienestar durante veintiún años y lo seguirán haciendo mientras ellos puedan, es por eso que es grato sentir orgullo hacia ambos.

Al Sr. Adrian Wong que ha sido una persona especial en mi vida y con su perseverancia he podido culminar algunos de mis objetivos planteados, y aún sigue impulsándome a seguir soñando.

Al Psic. Cl. Francisco Martínez que con su guía hizo que esta tarea culminara con un buen resultado, compartiendo también grandes conocimientos teóricos que servirán de apoyo a nivel profesional.

Josselyn Lissette Contreras López

DEDICATORIA

El presente trabajo va dedicado principalmente a mis padres que me dieron la vida e hicieron el mayor de los esfuerzos para que logre cada uno de mis objetivos en la vida, siento esta tesis uno de muchos que faltan por cumplir.

A mis maestros los cuales recuerdo con mucho agrado puesto que logrando mostrarme sus conocimientos de la forma precisa consiguiendo así incrementar mi amor por la psicología y sus corrientes diversas que serán parte de mí de ahora en adelante y para siempre.

A mi respetado tutor de tesis Francisco Martínez que con paciencia y perseverancia colocó su fe en mi compañera y en mí, creyendo en nosotras y nuestra capacidad para lograr el objetivo planteado, culminar de buena manera y a tiempo el trabajo de titulación.

Siendo de esta manera que culmino especificando que esta tesis es tan mía como vuestra, con cariño Paola Cercado Carrera.

Paola Maritza Cercado Carrera

DEDICATORIA

A mi ángel, Hugo López, ya que gracias a su esfuerzo y confianza logré culminar mi carrera universitaria, llegando ahora a ser una profesional.

Ambos cumplimos un sueño pero el mérito será siempre suyo porque gracias al apoyo incondicional que me ha dado he salido adelante. Seguiré sus pasos siempre para mejorar día a día.

Josselyn Lissette Contreras López

ÍNDICE

Resumen.....	xii
Abstract	xiii
Introducción	14
Justificación	16
Contexto de la Sistematización.....	17
Objeto.....	20
Objetivos del proceso de Sistematización	22
Objetivo General:.....	22
Objetivos Específicos:.....	22
Eje de la Sistematización	23
MARCO TEÓRICO	25
CAPITULO I: ENFOQUE MÉDICO.....	25
1. Anomalías Congénitas	25
a. ¿Qué son las Anomalías Congénitas?.....	25
i. Posibles causas que provocan Anomalías Congénitas.....	26
ii. Efectos de las Anomalías Congénitas	27
b. Anomalías congénitas más comunes en las áreas donde se realizó la sistematización .29	
i. ¿Cuáles son?.....	32
c. Anomalías congénitas tratadas en los casos tomados para la sistematización	36
i. Nevo Epidérmico	36
1. ¿Qué es?.....	36
2. Efectos.....	37
ii. Agenesia Sacra	38
1. ¿Qué es?.....	38
2. Efectos.....	39
iii. Encefalocele Occipital.....	40
1. ¿Qué es?.....	40
2. Efectos.....	40
iv. Síndrome de Down	42
1. ¿Qué es?.....	42

2.	Efectos.....	42
d.	Tratamiento terapéutico de rehabilitación para pacientes con anomalías congénitas .	43
i.	Terapia Física.....	44
ii.	Terapia Respiratoria	46
iii.	Terapia Ocupacional	47
iv.	Terapia de Lenguaje	48
	CAPITULO II: ENFOQUE PSICOLÓGICO	50
a.	Posiciones parentales ante el nacimiento de un Hijo	50
i.	Deseo Materno.....	51
ii.	Función Paterna	52
b.	Posición subjetiva de los padres frente a hijos con anomalías congénitas	55
i.	Duelo ante la pérdida del Hijo Ideal	55
ii.	Efectos en otros ámbitos	58
1.	Prejuicios Familiares	58
2.	Prejuicios Sociales.....	60
c.	Síntomas psicológicos más comunes de los padres frente a hijos con anomalías congénitas	62
i.	Irritabilidad/ Negación.....	62
ii.	Inadaptabilidad/ Rechazo	63
iii.	Culpa.....	64
iv.	Sobreprotección	66
	CAPITULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN DEL DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA	68
a.	Método	68
i.	Tipo de investigación.....	69
b.	Población	69
c.	Instrumentos.....	70
i.	Entrevistas.....	70
ii.	Observaciones	71
d.	Recursos.....	72
	CAPITULO IV: MOMENTOS DEL PROCESO METODOLÓGICO EN LA SISTEMATIZACIÓN	74
	CAPITULO V: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	75
a.	Análisis de la Casuística considerada.....	75

i. CASO “N”	76
ii. CASO “A”	82
iii. CASO “M”	86
iv. CASO “B”	90
b. Análisis de las entrevistas a profesionales.....	93
Conclusiones.....	94
Recomendaciones.....	95
Bibliografía.....	97
ANEXOS	101
Anexo 1: Entrevistas realizadas a terapeutas	101
Anexo 2: Estadísticas	112

RESUMEN

El presente trabajo de titulación tiene como objetivo analizar las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde. El método aplicado fue el cualitativo debido a que por medio de las observaciones y entrevistas se pudo obtener la información necesaria para el desarrollo de la sistematización. Así mismo se trabajó una estadística que permitió el análisis de los diagnósticos médicos obtenidos en las dos áreas del Hospital en donde se trabajó para así identificar cuáles eran las anomalías congénitas que más se repetían en los pacientes.

Los resultados obtenidos señalaron que la falta de conocimiento sumado a las diferentes situaciones que se movilizan en los padres en el ámbito personal, familiar y social al recibir un diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos desencadenan una serie de síntomas psicológicos que llegan a afectar en su relación con el infante.

Palabras clave: Impacto subjetivo, anomalías congénitas, duelo del hijo ideal, rechazo, culpa, negación.

ABSTRACT

The following work aims to analyze the multiple causes that affect the subjectivity of parents who received the diagnostic of congenital anomalies of their children at Children's Hospital Dr. Roberto Gilbert Elizalde. Through observations and interviews, as a qualitative method, the current work was able to obtain the needed information for the development of systematization. It also used statistical analysis to identify which congenital anomalies were repeated.

The results indicated that the lack of knowledge and also the different situations that affects parents in personal, family and social aspects plus receiving the diagnosis of congenital anomalies of their children, promote a series of psychological symptoms that affect their relationship with the infant.

Keywords: subjective impact, congenital anomalies, lost of ideal son, rejection, guilt, denial

INTRODUCCIÓN

La paternidad es un rol que se debe cumplir ante el nacimiento de un menor, sin embargo cuando el infante que nace no cumple sus expectativas por alguna anomalía que presente estos padres se sienten afectados a nivel subjetivo, llegando así de manera inconsciente a rechazar o a sentirse culpables por el diagnóstico.

El sentimiento de culpa o rechazo que se vivencia por parte de los padres hacia el infante va en relación a que su narcisismo se ve afectado por el hecho de tener un hijo con dichas discapacidades, y para llegar a la asimilación tanto del diagnóstico como del menor debe de elaborarse un proceso de duelo.

Por ello en el presente trabajo de sistematización se dará a conocer en una primera parte desde un enfoque médico en qué consisten las anomalías congénitas, cuáles son las más comunes y se dará una breve explicación de aquellas anomalías que fueron diagnosticadas a las personas que aparecerán en la casuística.

Por otra parte en un segundo punto se trabajará el ámbito psicológico de la problemática, cómo se ve afectada la subjetividad de los padres de aquellos niños con anomalías congénitas, evidenciando con la teoría y la práctica como en un primer tiempo los padres hacen notoria la culpa, el rechazo que sienten por lo ocurrido con su hijo y cómo ello los lleva a desimplicarse de la relación con el menor.

Se llegó al análisis de que la problemática identificada ocurre debido a la no elaboración del proceso de duelo por parte de los padres puesto que rechazan la idea de la pérdida del hijo anhelado, y es así como esta no aceptación provoca limitaciones futuras en el niño puesto que los padres no continúan con un tratamiento médico adecuado para el diagnóstico que presenta el menor.

Es necesario mencionar que el trabajo de titulación será enfocado en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, lugar en el que las practicantes se encontraron con dicha problemática en base a las observaciones y entrevistas realizadas.

JUSTIFICACIÓN

Al tener presente que las discapacidades tanto en menores como en adultos es un tema que causa conmoción en la sociedad y la familia debido a los prejuicios y la hostilidad con la que las personas suelen tratar a aquellos con estas dificultades o patologías difíciles de comprender, nace la necesidad o el deseo de estar al tanto sobre la presente temática.

De este modo nos posicionamos en los diagnósticos de anomalías congénitas, ya que estas agrupan un conjunto de enfermedades de gran variedad que impactan no solo físicamente a quienes las portan sino que tienen incidencia en su psicología y la de sus familiares, esta situación observada en la experiencia práctica que tuvimos como psicólogas-practicantes del Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde nos motiva a profundizar en la presente sistematización dicha problemática.

Por último, otra instancia que nos convocó a trabajar dicha situación fue que al momento de ir buscando información referente a este fenómeno no encontramos tesis o proyectos de sistematización relacionados al tema, sobre todo contextualizados a la población que nos abocábamos a trabajar.

CONTEXTO DE LA SISTEMATIZACIÓN

Previo al inicio de las prácticas pre-profesionales surgió la idea de realizar en pareja el Trabajo de Titulación, puesto que a nivel académico; a lo largo de toda la carrera, se compartían las mismas ideas e intereses. Seguido a esto la directora de prácticas la Dra. Nora Guerrero de Medina realizó la ubicación de los practicantes en las diferentes plazas tales como: el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor, el Colegio Alemán Humboldt de Guayaquil, el Hogar del Corazón de Jesús entre otros, siendo asignadas a realizar las prácticas pre-profesionales en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, ubicado en la Cdla. Atarazana en la Av. Roberto Gilbert y Nicasio Safadi.

El Hospital de niños surge cuando el Sr Alejandro Mann con la ayuda de la Junta de Beneficencia de Guayaquil construye dicha edificación, es así que se le asignó el nombre de Alejandro Mann, llegando así a servir a la sociedad guayaquileña y ecuatoriana durante años. Al darse el deterioro de la infraestructura el Dr. Roberto Gilbert Elizalde quién era el director de la Junta usó los recursos financieros de la institución para la construcción del nuevo edificio, es así que en el 2002 se finalizó dicha obra y fue inaugurado con el nombre de Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde.

El Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde vela por el bienestar del infante y el adolescente siendo esto evidente en su misión y visión institucional.

Misión

Somos una organización de salud pediátrica, que brinda servicios médicos integrales con calidad y calidez a todos los que lo requieren.

Visión

Somos en el 2018 el referente latinoamericano en atención integral de salud pediátrica. Para cumplir con nuestra misión y darle sentido a la visión,

estamos comprometidos con la continua formación y actualización de nuestros directivos y colaboradores.

Tomado de: Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde

Debido a su enfoque que son los niños existe una gran población que acude a dicho establecimiento; las estadísticas del 2012 tomadas de la página *web* institucional demuestran que 84,521 pacientes ingresan al año. Al ser una Institución que está en constante evolución tanto técnica como profesional, la mayoría de adultos deciden llevar de manera inmediata a sus hijos o familiares para que sean atendidos, además de que se ha podido vivenciar sus resultados en pacientes que mejoran su estado de salud con las atenciones que se les brinda.

El hospital cuenta con diversas especialidades entre ellas están las siguientes:

- Pediatría
- Alergología e Inmunología
- Cardiología
- Cirujanos Pediatras
- Cirujanos Plásticos
- Cirugía Máxilofacial
- Dermatología
- Endocrinólogos
- Fisiatra y Rehabilitación física
- Gastroenterólogos
- Genética
- Hematología
- Higiene Mental (Psiquiatría - Psicología)
- Nefrología
- Neumología
- Neonatología
- Neurocirugía
- Neurología
- Nutrición
- Odontología
- Oftalmología
- Otorrinolaringología
- Traumatología y Ortopedia
- Terapia de lenguaje
- Urología

Tomado de: Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde

Al tener el hospital el Servicio de Higiene Mental entre ellos Psicología, se pudo ahondar frente al trabajo que se realiza con los menores y familiares,

llegando así a conocer que el área de Psicología busca brindar apoyo psicológico a gran cantidad de pacientes.

Es así que tuvimos la posibilidad de rotar por las diferentes áreas que se nos asignaron; tales como: Post Quirúrgico, Lactantes, Neurocirugía y Traumatología, identificando de ésta manera un fenómeno que se repetía y que iba enfocado en el rechazo de los padres hacia el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en unos casos y en otros el rechazo incluso del infante en cuestión.

Es debido a esta problemática identificada que surgió el interés de abordar tal situación en el Trabajo de Titulación con el afán de entender todo aquello que se despliega en los padres de los niños que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas en dicho establecimiento.

OBJETO

Al encontrarnos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde realizando las practicas pre-profesionales, se pudo observar que los pacientes de las áreas de post quirúrgico, lactantes, neurocirugía y traumatología, al ser menores de edad se encuentran, en su mayoría, acompañados por sus padres, los cuales muestran de diversas formas la inconformidad y la falta de aceptación del diagnóstico dado hacia sus hijos. Ciertos diagnósticos se refieren a anomalías congénitas, las cuales no es probable encontrarles un factor específico que las haya causado.

Refiriéndonos a las anomalías congénitas se entiende que muchas de ellas son irreversibles, requiriendo de constancia, paciencia, resignación y perseverancia por parte de los padres de los pacientes para que puedan realizar las terapias físicas, de lenguaje, ocupacionales, respiratorias y consultas médicas posteriores a la etapa de hospitalización, ya que regularmente dejan diversas secuelas en el cuerpo, siendo esto el factor principal de angustia que da apertura a la resistencia y des-implicación del estado en que se encuentran sus hijos.

Al encontrarnos en el área de lactantes se puede observar aquellas anomalías que son descubiertas desde la etapa de gestación o en el nacimiento del menor, en esta área encontramos a los neonatos los cuales por su patología se los encuentra irritables, bajos de peso, algunos de ellos necesitan ser conectados a ventiladores para ayudarles en sus dificultades respiratorias, y son sometidos a diversos exámenes de forma obligatoria, ya que se debe hallar el medio para lograr ayudarlos en su recuperación desde el lado médico.

Por otra parte, en las áreas de post quirúrgico, neurocirugía y traumatología, nos encontramos con niños y adolescentes entre 5 a 13 años, los cuales ya inmersos en el lenguaje, logran expresar su problemática y quejas. Aquellos que se encuentran en éstas áreas, se los observa susceptibles, agotados de que se les realicen exámenes que les causan dolor e incomodidad; al

encontrarse hospitalizados se muestran angustiados y sus reacciones son de llanto o agresividad hacia los otros, entre ellos también sus padres.

Estos padres, los cuales anhelaban un hijo ideal, que cumpla con sus expectativas y sueños, se encuentran con un hijo con dificultades, con diversas patologías, por lo cual se les impone una herida narcisista, llegando así a causarles frustración por aquello que vive con sus hijos. Son padres que deben pasar por días, semanas o meses en el hospital, muchos de ellos de bajos recursos, sin mayores conocimientos o educación, lo cual dificulta aún más el entendimiento y aceptación del diagnóstico de sus hijos.

Importante mencionar que como dato estadístico se logró determinar que la edad de estos padres oscila en un rango etario entre 15 a 40 años, los cuales deben recurrir al área de trabajo social para realizar convenios que logren ayudarles a cubrir los gastos hospitalarios; angustiados y a la expectativa de un mejor pronóstico de vida para sus hijos, sin embargo, las intervenciones realizadas por los psicólogos permiten dar un gran avance ante aquella angustia que mortifica a los padres y los desimplicaba de esta relación padres-hijo, la cual va más allá del diagnóstico médico.

Por último un grupo, no menos importante, a considerar como objeto en esta sistematización serán los profesionales del área de la salud ya que evidencian el desenvolvimiento de los padres ante un diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos.

OBJETIVOS DEL PROCESO DE SISTEMATIZACIÓN

OBJETIVO GENERAL:

Analizar las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos, mediante la recolección de los datos obtenidos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Determinar cómo influye la falta de conocimiento del diagnóstico de anomalías congénitas en el impacto subjetivo de los padres, mediante los datos obtenidos en las entrevistas y observaciones en el recinto hospitalario.

Identificar cómo afecta la pérdida del hijo ideal a partir del diagnóstico de anomalías congénitas en el impacto subjetivo de los padres, mediante los datos obtenidos en las entrevistas psicológicas.

Analizar cómo la discriminación social hacia los niños con diagnóstico de anomalías congénitas influye en el impacto subjetivo de sus padres, mediante los datos obtenidos en las entrevistas y observaciones psicológicas.

Sintetizar los resultados obtenidos del análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos.

EJE DE LA SISTEMATIZACIÓN

El marco teórico que sustentará el siguiente trabajo estará dividido por dos segmentos, el primero tendrá un enfoque médico que dará lugar a las anomalías congénitas y sus efectos, mientras que el segundo tendrá una orientación psicológica en donde se analizará las posturas de los padres frente a hijos con dichos diagnósticos.

Se tomará como sostén en la parte médica a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y a otras fuentes médicas que hablen referente a las Anomalías Congénitas, mientras que en la parte psicológica se citará a Mannoni, Freud, Lacan, entre otros, que desde su visión psicoanalítica servirán como anudamiento para la construcción del cuerpo del trabajo.

El método aplicado en la sistematización será corte cualitativo, debido a que este permitirá analizar las relaciones que tengan los diferentes resultados obtenidos en las entrevistas aplicadas a los profesionales de la salud y padres de familia, y a la vez cuantitativo por las estadísticas obtenidas para el análisis de pacientes con anomalías congénitas.

También a través de las entrevistas semiestructuradas aplicadas a profesionales del Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, se buscará llegar a entender desde su orientación médica lo correspondiente a anomalías congénitas, causas, consecuencias, entre otros. Además se espera que desde su perspectiva manifiesten la influencia que tiene un diagnóstico de anomalía congénita de un menor de edad en el impacto psicológico de sus padres, para así llegar a la interpretación de dichos resultados y que den cierto sustento a los objetivos planteados. El análisis y la interpretación de resultados, como ya fue antes mencionado, serán de las entrevistas y observaciones, puesto que por medio de dichos instrumentos se obtendrá la información necesaria para comprender dicho fenómeno que afecta en la subjetividad de los padres.

Por último también serán tomados en cuenta los casos más relevantes atendidos por las practicantes en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, ya que dichos casos harán énfasis al tema expuesto. Teniendo así presente las intervenciones realizadas por las practicantes y de cómo estas tuvieron incidencia en una implicación más funcional de los padres en la problemática de sus hijos.

MARCO TEÓRICO

CAPITULO I: ENFOQUE MÉDICO

En esta primera parte del marco teórico del trabajo de sistematización elaboraremos el enfoque médico debido a que daremos a conocer en qué consisten las anomalías congénitas, cuáles son las más frecuentes, qué tipos de secuelas pueden dejar cada una de ellas en aquellos pacientes del Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde que se tomaron en consideración para el desarrollo de la casuística, mostrando las posibles causas para que se dé dicho diagnóstico, en qué consiste la enfermedad, cómo se la puede tratar y qué tipos de terapias son útiles para que los niños logren tener una mejor calidad de vida, todo ello validado por las estadísticas que fueron otorgadas en las salas de lactantes y postquirúrgico de dicho hospital.

1. ANOMALÍAS CONGÉNITAS

A. ¿QUÉ SON LAS ANOMALÍAS CONGÉNITAS?

Las anomalías congénitas son afectaciones estructurales a nivel genético en el menor que se generan en la etapa de gestación y en su mayoría son descubiertas por medio de ecografías realizadas en el embarazo de la madre o en la etapa neonatal del infante, sin embargo, aquellos patrones anormales que presenta el menor al no ser identificados al nacer por no ser observables a nivel físico, se detectan en su crecimiento debido a complicaciones que presente el menor a nivel funcional.

Seguido a ello, se toma como referencia lo establecido por la Organización Mundial de la Salud frente a lo que son las anomalías congénitas, de lo cual expresa que:

Las anomalías congénitas se denominan también defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas. Se trata de anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos

metabólicos, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida. (Organización Mundial de la Salud, 2015)

Es decir que las anomalías congénitas podrían ser detectadas desde el primer trimestre de gestación de la madre, puesto que al obtener un diagnóstico antes del alumbramiento se les puede informar a los padres cómo será tratada la enfermedad y las consecuencias que pueden desencadenar el descuido de las mismas.

I. POSIBLES CAUSAS QUE PROVOCAN ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Debido a la gran gama de anomalías congénitas que se presentan en los infantes no es posible especificar con exactitud cuáles son las causas que provoquen este tipo de patologías, es debido a esto que se puede determinar que las mismas son multifactoriales ya que suelen presentar su origen por cuestiones genéticas de los padres, infecciones en el embarazo o factores ambientales. Dicho esto, cobra relevancia lo que plantea la OMS en la siguiente cita:

Las malformaciones congénitas obedecen a 2 grandes causas: factores genéticos y factores ambientales. Aunque el 40 % de las malformaciones es de causa desconocida, en la mayoría de los casos se acepta la interacción entre factores hereditarios y ambientales (herencia multifactorial). (Organización Mundial de la Salud, 2015)

Por lo tanto es necesario mencionar que la mujer en el proceso del embarazo debe tener ciertos cuidados, ya que así es como el infante podrá nacer sin ninguna complicación. Cabe destacar que si en los nueve meses de gestación la madre tiene contacto con desechos infecciosos o se encuentra en lugares insalubres este ambiente podría llegar a perjudicar al niño, debido a que los factores ambientales podrían aumentar el riesgo de que se presenten casos de anomalías congénitas.

Sin embargo no son los únicos medios para que se den dichos diagnósticos, se pueden especificar otros posibles factores de riesgo, tales como los factores socioeconómicos, debido a que suelen presentarse en su mayoría en niños de padres con bajos recursos económicos, lo cual conjunto a este factor, se ve involucrada y afectada la parte nutricional de las madres, puesto que por sus escasos ingresos no toman las vitaminas necesarias, ni manejan una dieta sana en la etapa de gestación.

II. EFECTOS DE LAS ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Las anomalías congénitas presentan un sinnúmero de consecuencias reconocidas por el departamento médico, por lo cual teniendo el conocimiento previo del diagnóstico se determina de qué forma se procederá ante dicha patología. Sin embargo, tomando en consideración que debido a la singularidad de cada paciente, las evoluciones o avances favorables que presente el mismo dependerán de él y de la forma en que sus padres o familiares den soporte al tratamiento a seguir.

Por consiguiente tomando como referencia lo expresado por diversos expertos del área en las revistas médicas virtuales MSDsalud (2015) y NetDoctor (2015), encontramos que se pueden observar como efectos de las anomalías congénitas las siguientes situaciones:

- **Defectos del Corazón:** Las anomalías cardíacas se dan por un mal desarrollo de las válvulas o vasos sanguíneos que entran y salen del corazón, suelen diagnosticarse por medio de ecocardiogramas, cateterismo cardíaco, electrocardiograma, radiografía del tórax o al escuchar con un fonendoscopio sonidos como de murmullos, conocidos como soplos en el corazón, los cuales pueden tener una mejora al realizarse una intervención quirúrgica o medicación.
- **Defectos Gastrointestinales:** Las anomalías gastrointestinales suelen presentarse debido a un mal desarrollo de un órgano, lo cual le

causa una obstrucción al menor en el tracto digestivo, por lo cual pueden realizarse cirugías para darle una mejoría, sin embargo, suele ser necesario realizar más de una cirugía dependiendo la evolución que presente el paciente, quedando como consecuencia el proceder a realizarle una colostomía o gastrostomía, las cuales suelen ser momentáneas o de por vida.

- **Defectos de los Huesos y de los Músculos:** Las anomalías que se presentan en huesos y músculos se suelen tratar por medio de intervenciones quirúrgicas, sin embargo, al encontrarse afectadas estas áreas del cuerpo, suelen mantenerse consecuencias como: problemas de motricidad, las cuales deben ser apoyadas con terapias físicas para que sus secuelas sean mínimas o desaparezcan.
- **Defectos del Cerebro y Médula Espinal:** Las anomalías dadas a nivel neurológico, pueden traer graves consecuencias, debido a que muchas de ellas necesitan de intervenciones quirúrgicas las cuales son riesgosas, puesto que el menor puede presentar fallas en su motricidad, como por ejemplo en los casos de espina bífida, donde el infante puede quedar parapléjico, cuadripléjico, presentar parálisis cerebral infantil, no control de esfínteres, retraso mental.
- **Defectos de los Riñones y de las Vías Urinarias:** Al presentarse a nivel de riñones y vías urinarias, es necesario realizar intervenciones quirúrgicas, ya que en la etapa de gestación, mientras se están formando estos órganos, pueden darse las formaciones en otros sitios, de forma incorrecta o simplemente el órgano no se forma como en los casos de agenesia renal.
- **Alteraciones Cromosómicas:** Estas anomalías se ven afectadas por el número, tamaño y forma de los cromosomas a nivel

embrionario, quiere decir, que son anomalías que se pueden detectar en la etapa gestacional de la mujer, ya que se desarrollan en el primer trimestre de embarazo. Al nacer el menor, se les comunica a los familiares que su desarrollo motriz y mental será retrasado, además de ello, se observarán diversas malformaciones físicas, obteniendo un pronóstico de vida breve realizando las terapias e intervenciones quirúrgicas necesarias.

B. ANOMALÍAS CONGÉNITAS MÁS COMUNES EN LAS ÁREAS DONDE SE REALIZÓ LA SISTEMATIZACIÓN

Los siguientes datos obtenidos estarán enfocados en dos de las distintas áreas en las que se encontraron las practicantes realizando sus pasantías, puesto que de ahí se toman tres casos en particular que formarán parte de la casuística que se desarrollará más adelante en la presente sistematización.

Cabe mencionar que se tendrá un caso extra que a pesar de no tener una referencia estadística forma parte de nuestro trabajo de sistematización debido a la relevancia que tiene dicho caso con el trabajo a realizar.

A continuación se presentarán las estadísticas del área de post quirúrgico y del área de lactantes en donde se identificarán los diagnósticos de anomalías congénitas más comunes que se presentan en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde.

Datos del área de Post Quirúrgico (E1)

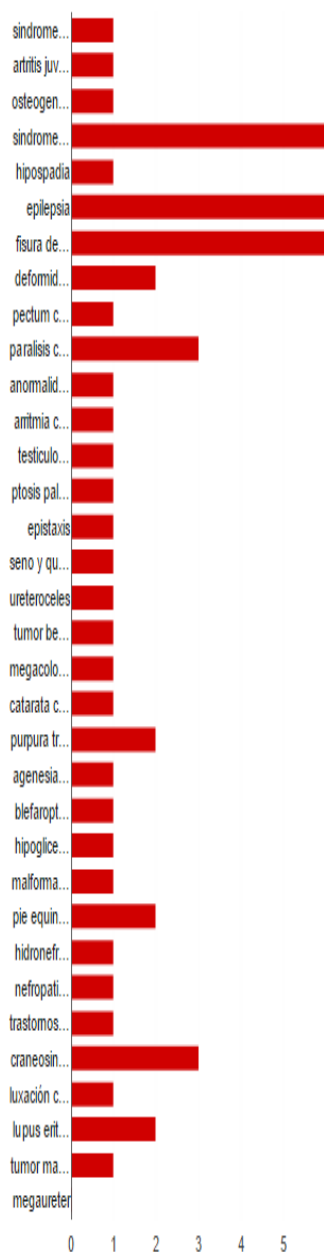
Sexo del menor



Edad del menor



Diagnóstico de Anomalías Congénitas



síndrome de West	1	1.8%
artritis juvenil	1	1.8%
osteogenesis imperfecta	1	1.8%
síndrome nefrótico	6	10.7%
hipospadia	1	1.8%
epilepsia	6	10.7%
fisura de paladar duro y blando con labio leporino	6	10.7%
deformidad en valgo	2	3.6%
pectum cavum	1	1.8%
parálisis cerebral espástica	3	5.4%
anormalidades de la marcha y movilidad	1	1.8%
arritmia cardíaca	1	1.8%
testículo no descendido bilateral	1	1.8%
ptosis palpebral	1	1.8%
epistaxis	1	1.8%
seno y quiste preauricular	1	1.8%
ureterocele	1	1.8%
tumor benigno de la glándula tiroidea	1	1.8%
megacolon congénito	1	1.8%
catarata congénita	1	1.8%
purpura trombocitopenia idiopática	2	3.6%
agenesia sacra	1	1.8%
blefaroptosis congénita	1	1.8%
hipoglicemia	1	1.8%
malformación congénita del oído	1	1.8%
pie equinovaro o zambo	2	3.6%
hidronefrosis congénita	1	1.8%
nefropatía hereditaria	1	1.8%
trastornos del testículo y del epidídimo	1	1.8%
craneosinostosis	3	5.4%

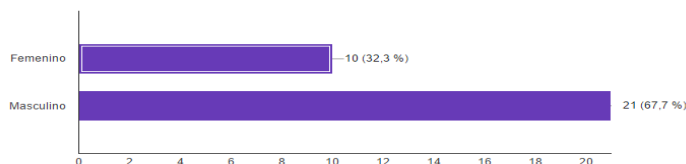
luxación congénita de cadera unilateral	1	1.8%
lupus eritematoso sistémico	2	3.6%
tumor maligno del riñón	1	1.8%

Los siguientes resultados están basados en los reportes obtenidos del cuadro de registro de pacientes de la Sala E1 durante los meses de Agosto a Noviembre del 2015, en donde se puede evidenciar que ingresan 265 niños con distintos diagnósticos, pero 56 son de anomalías congénitas, llegando a ser un 53.6% niñas y un 46.4% niños.

Es importante mencionar que las edades que proyecta la estadística en las que más se detecta un diagnóstico de anomalía congénita están en el rango de 1 a 6 años, y entre los sesenta y seis pacientes son tres diagnósticos los que predominan los cuales son: Epilepsia, Síndrome Nefrótico y Fisura de Paladar Duro y Blando con Labio Leporino.

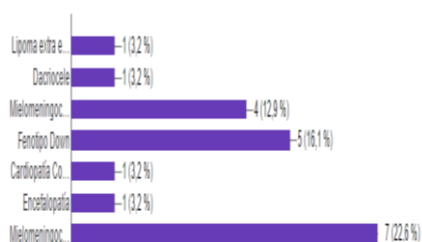
Datos del área de Lactantes (C2)

Sexo del menor

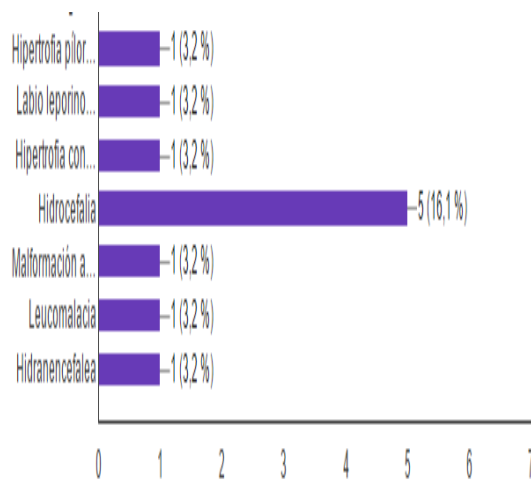


Femenino 10	(32,3%)
Masculino 21	(67,7%)

Diagnóstico de anomalías congénitas



Lipoma extra e intardural	1	(3,2%)
Dacriocel	1	(3,2%)
Mielomeningocele	4	(12,9%)
Fenotipo Down	5	(16,1%)
Cardiopatía Congénita	1	(3,2%)
Encefalopatía	1	(3,2%)
Mielomeningocele+Hidrocefalia	7	(22,6%)



Hipertrofia pilórica	1	(3,2%)
Labio leporino y paladar hendido unilateral	1	(3,2%)
Hipertrofia congénita de píloro	1	(3,2%)
Hidrocefalia	5	(16,1%)
Malformación anorrectal	1	(3,2%)
Leucomalacia	1	(3,2%)
Hidranencefalea	1	(3,2%)

Los resultados estadísticos de la Sala C2 ubicados en el periodo de Agosto a Noviembre del 2015 demuestran que 310 pacientes ingresaron con distintos diagnósticos, pero 31 de ellos presentaban diagnósticos de anomalías congénitas. Es así que se toman dichos datos para la elaboración de las estadísticas llegando a identificar entre dicha población que un 67.7% son niños quienes encabezan dicha tabla de anomalía, y 32.3% son niñas.

Al ser un área en donde se encuentran infantes menores a un mes de vida no se establece un rango de edad, pero si se identificó cual era la anomalía más diagnosticada llegando así a liderar mielomeningocele + hidrocefalia con un 22.6% y el 77.4% manifestándose por diversas anomalías.

I. ¿CUÁLES SON?

Tomando en consideración las estadísticas que fueron aportadas en las áreas de lactantes y post-quirúrgico del Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde por parte de las estadistas o secretarias de cada sala, se logró dar de manera más precisa un porcentaje referente al número de menores que ingresan debido a anomalías congénitas, estadísticas que favorecieron en el avance del proyecto de sistematización. Llegando así a identificar las anomalías más comunes que se presentan en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, siendo estas desarrolladas a continuación:

Epilepsia: Parafraseando a la Organización Mundial de la Salud (2015) se entiende que la epilepsia se presenta por enfermedades neurológicas, y consiste en una serie de convulsiones que causan movimientos involuntarios en la persona. Es necesario mencionar que las convulsiones pueden darse en menores de edad como en adultos, y manifestarse de diferentes maneras pero de igual forma causará estragos en la persona.

“Las personas con convulsiones tienden a padecer más problemas físicos (tales como fracturas y hematomas derivados de traumatismos relacionados con las convulsiones) y mayores tasas de trastornos psicosociales, incluidas la ansiedad y la depresión” (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Retomando la cita se entiende que al verse afectada la parte orgánica de la persona tendrá también repercusiones en el ámbito psicológico, ya que al momento de convulsionar podría presentarse en cualquier momento sin haberse presentado algún síntoma con anterioridad. Este hecho podría causar malestar en la persona llegando así a verse afectada su inclusión social.

Síndrome nefrótico: Se plantea la siguiente cita puesto que hace referencia a dicha anomalía, llegando así a manifestar: “El síndrome nefrótico (SN) se caracteriza por proteinuria masiva, hipoalbuminemia, dislipidemia y edema. Su incidencia varía entre 1 a 2 casos por 100 000 habitantes menores de 16 años, siendo mayor en poblaciones asiáticas y afro-americanas” (Vogel S, Azócar, Nazal Ch, Salas del C, 2006).

Se puede interpretar entonces que las probabilidades de que dicho diagnóstico se haga presente es en menores de edad. Entonces una de las problemáticas que más se podrían presentar frente a esta enfermedad es que al darse más en niños y el hecho de tener que llevar un control médico y la administración de medicamentos constantemente causaría malestar en el infante llegando así a suspender el tratamiento, y presentarse una serie de consecuencias puesto que si no se lleva el tratamiento adecuado podría causar serias complicaciones

Fisura de paladar con labio leporino: Se plantean las siguientes citas puesto que hacen énfasis a la anomalía que se presenta, llegando así a mencionar lo siguiente: “El defecto básico del labio leporino es la ausencia de fusión del paladar primitivo, entre los procesos maxilar y nasomedial, y si la falla se presenta entre los dos procesos nasomediales, la fisura será de línea media” (Nuñez, 1998).

Mientras que: “La fisura palatina obedece a falla en el cierre del paladar secundario, o sea que no hay anudación de los procesos palatinos, y esta anomalía constituye una entidad diferente del labio hendido con o sin lesión del paladar anterior” (Nuñez, 1998).

Al ser una anomalía que tiene una manifestación externa no solo afectará al menor, sino también a sus padres puesto que tendrá gran influencia en ellos la sociedad, llegando así a presentarse una serie de inconvenientes en el transcurso del crecimiento del infante.

Debido a este hecho existen una serie de fundaciones que realizan operaciones para menores que presentan dicha anomalía, pero al ser una anomalía que se presenta por diversas causas podría repetirse el caso de que en un nuevo embarazo se presente nuevamente esta anomalía ya que sus causas son multifactoriales.

Mielomeningocele + Hidrocefalia: El mielomeningocele es una anomalía congénita que es parte de la clasificación de los diferentes tipos de Espinas Bífidas la cual se desarrolla en la etapa perinatal, caracterizándose por presentar en el neonato una protuberancia voluptuosa en la columna vertebral a nivel lumbar que contiene en su interior médula espinal, meninges o nervios que pueden afectar la parte neurológica del menor.

Esta malformación debe ser retirada quirúrgicamente en los primeros días de vida del menor, siendo este nacido por cesárea para con ello disminuir los riesgos en el infante puesto que el quiste suele romperse en el transcurso de la cirugía.

Tomando en consideración lo dicho por Andrea Armand Ugon, Julio Nallem, Alice Negrotto, Isabel Pandolfo, Silvia Pereyra Violeta Sereno, Asdrúbal Silveri, Susana Vivas en su texto “*GUIA CLINICA DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO MIELOMENINGOCELE*”, donde expresan que:

Su forma más grave es el mielomeningocele que se presenta como una enfermedad crónica. Produce en el niño y en su familiar un fuerte impacto psicosocial ya que el niño va a tener compromiso motor, urológico, ortopédico y a veces cognitivo. Las lesiones son complejas y sus secuelas pueden evolucionar a medida que el niño crece y va a requerir la atención de múltiples especialistas a lo largo de toda la vida. (pág. 5)

Con ello se comprende que el menor puede presentar secuelas neurológicas o físicas tales como la hidrocefalia, paraplejia, deformaciones de cadera, rodillas o piernas, entre otras por las cuales deberá cumplir con la asistencia a consultas externas continuas y recibir terapias por diversos especialistas para lograr avances positivos en el tratamiento.

Además de ello, la secuela usual que acompaña a este tipo de espina bífida es la Hidrocefalia la cual se caracteriza por la acumulación excesiva de líquido cefalorraquídeo en la cabeza del menor logrando un crecimiento anormal de la misma comprometiendo al cerebro del niño y provocándole fallas neurológicas.

En este tipo de anomalía se deberá intervenir quirúrgicamente al menor para lograr introducir una válvula que va desde su cabeza hasta su sistema urinario logrando que este expulse el exceso de líquido por la orina ayudando así a evitar problemas neurológicos graves a futuro.

C. ANOMALÍAS CONGÉNITAS TRATADAS EN LOS CASOS TOMADOS PARA LA SISTEMATIZACIÓN

Los diagnósticos de anomalías congénitas que serán trabajados a continuación estarán enfocados en relación a la casuística seleccionada por las practicantes para poder sostener el fin que persigue el presente trabajo de sistematización. Es así que se toman cuatro casos de las diferentes áreas en las que se realizaron las prácticas en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, en donde los menores se encontraban internados por distintos diagnósticos médicos pero con una problemática en común, que va orientada a la postura que toman los padres ante el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos. Para profundizar la problemática que se presenta, primero se dará paso al desarrollo y explicación de los diagnósticos médicos y qué efectos tienen.

I. NEVO EPIDÉRMICO

¿QUÉ ES?

Los nevos epidérmicos son conocidos como una anomalía congénita producto de un trastorno epidérmico, presentándose en las zonas corporales y llegando a expandirse en gran cantidad. También pueden lucir de diferentes formas clínicas puesto que en algunos casos se ha presentado a nivel craneal, teniendo como consecuencia la afectación de otra parte del organismo. Es decir el lugar en donde se presente dicho nevo tendrá diferentes consecuencias, pero todas causarán estragos en la persona.

Parafraseando a Carbó Amoroso, G Díaz, V Guardati, A Reyes, J Weidmann, E Henares, L Iribas & J Blank (2008) referente a lo que plantean en la revista "*Revista argentina de dermatología*" se entiende que el nevo epidérmico puede presentarse en ambos sexos, pero frecuentemente sus manifestaciones se han dado en el sexo femenino, llegando así a aparecer en los primeros años de vida. Hay que mencionar que, raros han sido los

casos en que se han presentado en la edad adulta, sin embargo llegan a tener las mismas dificultades que un menor.

Dicha anomalía se presenta externamente, es así que se plantea la siguiente cita ya que hace énfasis en su composición: “Están compuestos por elevaciones papuloideas, redondeadas, rojo-amarillentas que confluyen formando placas sobre una base inflamatoria y pueden cubrirse con escamas finas y blanquecinas; suelen existir signos de rascado, excoriaciones y sobreinfecciones bacterianas. Es característico la resistencia al tratamiento” (Carbó Amoroso et al., 2008).

Por lo tanto al tener esta anomalía una manifestación física podría no solo afectar a nivel orgánico sino también a nivel psicológico, y más aún si sus apariciones se dan constantemente en el sexo femenino, ya que al verse afectada la imagen en el transcurso de la adolescencia podría causar un declive en el Yo de dicha persona, y más aún si es una enfermedad que presenta resistencia al momento de ser tratada.

1. EFECTOS

Los efectos que se presentan a causa del nevo epidérmico van enfocados a nivel neurológico, y uno de estos efectos que se muestran son las convulsiones que luego dan paso a la epilepsia, pero cabe mencionar que no es el único trastorno que se presenta ya que en algunos casos también se ha visto afectada la parte ósea.

El síndrome del nevo epidérmico consiste en la asociación del nevo epidérmico generalizado, con otras anomalías del desarrollo y pueden asociarse a manifestaciones esqueléticas como: cifoscoliosis y sindactilia; neurológicas como atrofia cortical, retraso mental, epilepsia; auditivas como sordera y también oftalmológicas. (V Estrella, V Estrella, J Nipoti, M Orive, M Gorosito & RA Fernández ,2015)

Por lo tanto la serie de trastornos que se lleguen a presentar en el infante por dicha anomalía afectan al menor causándole una serie de complicaciones, es por eso que para tener una mejoría en el paciente este

tendrá que acompañar su recuperación con terapias de rehabilitación entre ellas la terapia física, ya que es la parte que más queda afectada.

Carbó Amoroso et al., (2008) plantean que uno de los tratamientos que también se emplean en algunos casos frente a las lesiones físicas que se presentan es la dermoabrasión. Este método se basa en una técnica que busca restaurar las capas exteriores de la piel por medio de exfoliación, pero es importante mencionar que el procedimiento que se plantea es por estética, ya que aún así no desaparecerá dicha anomalía.

II. AGENESIA SACRA

1. ¿QUÉ ES?

Tomando como referencia el artículo de Hernández León, Cabrera Domínguez, Sánchez Monterrey, Sarmiento Portal, Crespo Campo (2013) se entiende que la agenesia sacra es considerada una anomalía congénita rara, debido a que aproximadamente de cada 25.000 nacidos vivos 1 presenta dicho diagnóstico. Se cree que el motivo por el que se origina es debido a que la madre tenga diabetes y en el proceso de gestación haya falta de ácido fólico e insulina, cabe mencionar que no hay estudios que comprueben que solo este hecho produzca dicha anomalía, pero son los casos que más se han presentado, llegando así a desconocer si se origina por otras causas.

La agenesia sacra total ó parcial es una malformación infrecuente que consiste en la ausencia de una ó más vértebras sacras. Se ha clasificado en cuatro tipos: los tipos 1 y 2 serían casos de agenesia parcial, mientras que los 3 y 4 (ausencia también de alguna vértebra lumbar), serían pacientes con agenesia total. (Abascal Junquera, Conejero Sugrañes, Martos Calvo, Celma Doménech, Salvador Lacambra & Zamora Escamez, 2006)

Frente a la ausencia de vertebras sacras no es necesario que haya alguna lesión notable en el menor al contrario en la mayoría de casos pasa inadvertida, la razón por la que los padres llevan a consulta a los menores va enfocado en que al tener ya una edad promedio de tres años en adelante

presentan incontinencia urinaria, causando también infecciones urinarias repetitivas en el infante.

Puede ser detectada dicha anomalía por medio de una radiografía, llegando así a presenciar la ausencia de vertebras sacras y que dicho lugar está cubierto por aire intestinal o en ocasiones por heces. Una vez que ha sido detectado y diagnosticado el paciente con agenesia sacra deberá seguir un tratamiento puesto que así podrá mejorar su calidad de vida.

2. EFECTOS

Uno de los efectos principales que se presentan en un paciente con agenesia sacra es que se presenta constantemente la incontinencia urinaria, es así que deben de seguir un tratamiento, puesto que esto podría afectar otra parte del organismo.

La valoración de los problemas urológicos reviste especial importancia para evitar las infecciones urinarias repetidas, el reflujo, y en consecuencia, la pielonefritis y la hidronefrosis. Se deben realizar periódicamente urocultivos y estudios de la función renal. El tratamiento es solo de soporte, ya que la enfermedad primaria es irreversible. (Hernández León et al., 2013)

El no llevar un tratamiento adecuado podría causar que el infante tenga algún deterioro renal, es por eso que se les indica a los padres de los menores que deben seguir un tratamiento urológico por el resto de su vida, para que así haya un tratamiento satisfactorio.

De acuerdo a lo que plantean Abascal Junquera et al., (2006) se entiende que el hecho de que se deba seguir un tratamiento urológico es porque existen gran cantidad de personas con dicho diagnóstico que han presentado infecciones urinarias, llegando a tener la bacteria *Escherichia Coli* que normalmente se la encuentra en una persona sana, pero cuando es afectada por algún otro germen se vuelve una toxina para el ser humano provocando enfermedades graves.

Es necesario mencionar que el pronóstico de vida de los niños que padecen agenesia sacra dependerá de que tan comprometidos estén los órganos del infante, puesto que pueden no haber recibido un tratamiento en el momento adecuado, pero si no es el caso y tienen un control médico debido podrán llevar una vida corriente.

III. ENCEFALOCELE OCCIPITAL

1. ¿QUÉ ES?

El encefalocele occipital es una anomalía congénita, la cual es de la rama de las espinas bífidas, estas son defectos del cierre de la columna vertebral creando un quiste que contiene tejido cerebral sin protección ósea lo cual lo torna riesgoso para el menor debido a que la protuberancia suele comprometer la parte neurológica del infante provocándole una futura hidrocefalia y problemas en su motricidad, además de que debe ser intervenido quirúrgicamente de inmediato ya que a medida del crecimiento del quiste puede provocar mayor daño a nivel neurológico o reventarse.

Aquellas patologías se dan en la tercera o cuarta semana de gestación, debido a una malformación a nivel del tubo neural, siendo este el que forma en el embrión el sistema nervioso central. Debido a que su formación se da en las primeras semanas de gestación, la madre puede tener conocimiento del diagnóstico de su hijo en las ecografías que se realiza en el proceso del embarazo.

2. EFECTOS

Los efectos que provoca el encefalocele occipital son a nivel neurológicos y físicos, debido a que al ser una malformación del tubo neural compromete a la columna vertebral y al cerebro del infante. A nivel neurológico puede provocarle una posible hidrocefalia, ya que al realizarse la cirugía para extirpar el quiste, se procura elaborar una unión de las partes de la columna que no se completaron en su proceso, al realizarse esta intervención

quirúrgica, se mide periódicamente el tamaño de la cabeza del menor, si se encuentra en rápido crecimiento se realiza una segunda cirugía donde se coloca una válvula dentro de la cabeza del niño para que este pueda expulsar el exceso de líquido, de esta manera se evita que la acumulación del mismo presione el cerebro y cause retraso mental en él.

Sin embargo, en ciertos casos donde el quiste es de gran tamaño suele provocar que el menor nazca con microcefalia debido a que por el desarrollo del bulto no se logra desarrollar de manera completa el cerebro del niño ocasionando incapacidad intelectual en el mismo.

Por otro lado, la parte física se ve afectada debido a que el niño puede quedar parapléjico o cuadripléjico luego de las intervenciones quirúrgicas provocándole una imposibilidad de controlar sus esfínteres o daños en su motricidad, necesitando la intervención del área de traumatología para dar inicio a las terapias físicas.

El tratamiento del encefalocele es quirúrgico y debe corregirse de manera temprana y de forma multidisciplinaria, realizando resección del prolapso. El pronóstico depende de la presencia o ausencia de masa encefálica dentro del saco herniario, así como de malformaciones asociadas. En otro estudio realizado por Martínez-Lage y col. encontraron una mortalidad de 36 %. De los 29 recién nacidos que sobrevivieron 20 no presentaron secuelas neurológicas. Los resultados neurológicos dependen además de la presencia o no de hidrocefalia, mientras que el nivel de inteligencia está relacionado con la ausencia de tejido cerebral en el interior del saco de la malformación. (De Vita, González, De Gouveia, Ramirez, Parrilli 2008)

Como lo expresan en la Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad de Caracas, los efectos del encefalocele son riesgosos y al nacer el menor su anomalía es visible, por ello la intervención quirúrgica es inminente y de forma meticulosa

IV. SÍNDROME DE DOWN

1. ¿QUÉ ES?

El síndrome de down es una anomalía congénita a nivel cromosómico también conocida como trisomía 21, se da cuando ocurre una alteración genética en el momento de la fecundación. Los niños poseen 23 pares de cromosomas, sin embargo en el caso de un niño que desarrolla síndrome de down se da un cromosoma de más en el par 21, haciendo imposible prevenir y revertir dicho diagnóstico.

El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. (Down España, 2015)

Continuando con lo dicho por la Federación Down España, también es relevante conocer que el diagnóstico de la trisomía 21, a pesar de no tener una causa en específico para que se dé la anomalía, suele presentarse en aquellos niños cuyos padres tienen antecedentes de la enfermedad en su árbol genealógico o las madres son mayores a los 35 años de edad.

En el proceso de gestación se puede dar a conocer el diagnóstico por medio de las ecografías que se realice la madre, con ello lograr comprender el diagnóstico y tener presente cuál es el pronóstico del menor.

2. EFECTOS

Los posibles efectos que causa el síndrome de down pueden ser visibles a nivel físico, ya que las personas con esta patología presentan características

similares, tales como: cuello corto, lóbulos de las orejas pequeñas, lengua fisurada, ojos rasgados, manos pequeñas y anchas y una estatura baja en hombres y mujeres.

Muchos de estos niños nacidos con trisomía 21, suelen presentar patologías cardiacas y respiratorias, por lo cual su pronóstico de vida es de 20 años aproximadamente gracias a la aplicación de antibióticos y cirugías cardiacas, expresan Richard M. Goodman & Robert J. Gorlin (1986) en su texto referente a las anomalías en niños.

Otros efectos que presentan las personas con síndrome de down es un retraso a nivel motriz e intelectual, suelen desarrollarse de manera lenta a diferencia de otros niños, ya que se necesita mucha perseverancia y paciencia por parte de los padres para que estos niños logren aprender e integrarse con los demás ya que necesitarán realizar terapias de lenguaje, ocupacional y físicas para un mejor desenvolvimiento del paciente. Sin embargo, por la parte emocional se caracterizan por ser personas cariñosas, alegres e inocentes, por ello son colaboradoras al momento de realizar algún tipo de terapia que necesiten.

D. TRATAMIENTO TERAPÉUTICO DE REHABILITACIÓN PARA PACIENTES CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Debido a las diversas cantidades de secuelas que probablemente dejarían las anomalías congénitas en el menor, se practican terapias que ayuden a mejorar la calidad de vida del mismo, ya que por medio de estas se pueden aliviar o sanar ciertos síntomas que causen molestia alguna en el paciente, sin embargo, el realizarle la terapia que necesite el infante, implica no solo una posibilidad de cura sino también el aprendizaje de los padres ya que por medio de lo practicado por el terapeuta, los familiares deben enfocarse en lo que han observado y aprendido para poder tener continuidad en casa para que de esta manera alcance una mejora más eficaz, puesto que al ser empleada en el hogar, no solo se desarrolla la terapia, sino también se da a

conocer la implicación que demuestran los padres ante la mejora de su hijo, además del fortalecimiento del vínculo entre ellos.

Por ello, se dará a conocer cuatro tipos de terapias que se realizan en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, lugar donde se dio apertura a la realización de entrevistas a diversos profesionales del área para tener un conocimiento más cercano y acertado ante dichas terapias, además de dar a conocer aquello que evidencian día a día referente a el trato y reacción de los padres frente a sus hijos.

Siendo estas: terapia física, terapia respiratoria, terapia ocupacional y terapia de lenguaje.

I. TERAPIA FÍSICA

La fisioterapia ha sufrido diversos tipos de modificaciones, puesto que en la antigüedad se realizaban algunas técnicas que en aquellas ocasiones no se reconocían como tal, además de no tener una base teórica que la sustentase, todo lo que se realizaba era con bases empíricas, siendo estas de gran ayuda, ya que colaboraron en la creación fundamentada de lo que hoy en día se conoce como fisioterapia. Así como el médico Tomás Gallego (2007), en su texto referente a la fisioterapia cita al médico Rothestein, expresando:

Si basamos nuestros orígenes en aquellos que primero usaron nuestras técnicas, entonces quizás deberíamos considerar al mono como el primero que realizó un masaje y alivió a un camarada adolorido. Un reconocimiento tal sería problemático en muchos lugares donde cualquiera pudiera estar imaginando a nuestros pioneros peludos, unos monos que no solo carecían de un código ético, sino a los que también les faltaba la capacidad cerebral para comprender las consecuencias de sus actos. Para mí la desestimación de esta visión va más allá de la connotación peyorativa de identificarnos con los homínidos. Yo no buscaría nuestros antecedentes entre los que practicaban nuestras técnicas, sino más bien en aquellos que trajeron esas técnicas para darles un uso coordinado y conducido hacia una intencionada filosofía. (págs. 1-2)

Continuando con lo referido, se puede indicar que en la actualidad la fisioterapia tiene una base sustentada, por lo cual la demanda de terapias ha incrementado, debido a que las mejoras que aportan han sido de gran ayuda para la recuperación de los pacientes.

Se conoce que para realizar una terapia física se debe obtener un diagnóstico fisioterapéutico, debido a que por medio de este se tiene conocimiento del procedimiento a seguir y los implementos que se utilizarán en la terapia.

Dependiendo de la enfermedad, explica la terapeuta Rosario Yagual (2015) la cual labora en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde de Guayaquil, se da inicio a una terapia pasiva y neurosensorial, debido a que se estimula con juegos y utensilios didácticos al menor para que principalmente permitan al profesional tocarlos y sientan confianza, ya que regularmente son terapias a largo plazo y si no se establece un vínculo con el paciente, será muy complicado darle continuidad al tratamiento.

Al momento de trabajar con neonatos se realizan ejercicios de estimulación, como por ejemplo en niños que nacen con espina bífida, al verse afectada su columna vertebral, necesitan estimular todo el cuerpo con diversos movimientos que dan sensación de cansancio, sin embargo, ayudan a fortalecer los huesos, músculos y que muchos de ellos desarrollen su sensibilidad.

Mientras que al trabajar con niños mayores al primer año de vida, se les da a conocer a los padres que a pesar de ser niños que sean del área de postquirúrgico o con alguna discapacidad no deben mantenerlos todo el tiempo acostados, ya que pueden causarles úlceras o deformidades, dependiendo las posiciones en que se los acueste. Por ello, como parte de la terapia es involucrar al padre en los ejercicios, con la finalidad de que se incluyan, aprendan y ayuden de esta manera al menor a dar una cura más rápida o satisfactoria.

II. TERAPIA RESPIRATORIA

La terapia respiratoria es de gran ayuda ante aquellos niños que presentan secreciones que obstruyen su aparato respiratorio, debido a que por diversas enfermedades el menor le cuesta respirar con facilidad lo que lo lleva a la desesperación, por ello se inicia un tratamiento principalmente para darle una mejor calidad de vida y para que aprenda a tolerar los ejercicios que realizará el terapeuta, siendo de esta manera gran ayuda ante aquellos que necesitan terapias continuas por su patología.

Los médicos M.O. González Oria, B. Romero Romero, M.N. Ramírez Cifuentes, R. Tallón Moreno, V. Almadana Pacheco, M. Rodríguez-Piñero Duran (2014), quienes realizaron un estudio referente a terapias en pacientes con enfermedades pulmonares, expresan:

La intervención sanitaria centrada en un programa de rehabilitación respiratoria es útil a largo plazo para el beneficio en salud, observándose una mejoría en la autonomía para las actividades de la vida diaria y en la autopercepción de calidad de vida. (M.O. González Oria et al., 2014)

Tomando en consideración la entrevista realizada a la Licenciada Carmen Mateo Mite (2015), la cual labora en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, nos indica que la terapia respiratoria ayuda a una mejor calidad de vida en el menor debido a que los terapeutas respiratorios realizan diferentes ejercicios con ciertos instrumentos especiales que son necesarios en la práctica, sin embargo, para involucrar a los padres en los ejercicios, indican que muchos de ellos son personas de bajos recursos, por ello se les da a conocer cómo en casa podrían lograr obtener un resultado similar al que se obtiene en el ámbito hospitalario, usando materiales caseros, como por ejemplo las vaporizaciones o nebulizaciones, las cuales en casa pueden realizarlas hirviendo yerbas, en especial eucalipto, donde el niño debe aspirar este vapor que ayudará con la obstrucción que tiene a nivel respiratorio.

Sin embargo, al encontrarnos con neonatos o niños menores a cinco años, es necesario aspirar de su nariz o boca las secreciones que se les dificulta botar por sí solos. Con ello se incluye a los padres para que de esta manera logren completar el tratamiento en casa y afiance el vínculo con el menor.

III. TERAPIA OCUPACIONAL

Debido a las diversas complicaciones que puede presentar un paciente con alguna anomalía congénita, se deben realizar diversas terapias que le ayuden en el desenvolvimiento de su vida. Entre ellas está la terapia ocupacional, la cual consiste en ayudar al paciente a realizar actividades u ocupaciones que generalmente se realizan en el diario vivir, sin embargo por su imposibilidad suelen no poder realizar con facilidad, a pesar de su disposición, siendo aquí donde el terapeuta da inicio a su labor.

La Organización Mundial de la Salud (2001) expresa que: "La rehabilitación y la habilitación son procesos destinados a permitir que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual, psicológico y/o social."

La terapeuta ocupacional Jessy Cortez (2015) que labora en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde , nos expresa que la terapia ocupacional no se aplica en lactantes debido a que ellos aún necesitan de los padres para su cuidado, desenvolvimiento y desarrollo, sin embargo, se espera que al momento de encontrarse en una edad apta para captar órdenes y que tengan la disposición de realizar las actividades se inician las terapias junto a los padres o familiar que se encuentre con el paciente, debido a que es necesario la presencia de ellos puesto que se le enseña al menor cosas como: lavarse los dientes, bañarse, vestirse, jugar con otros niños, el desenvolvimiento social, etc., actividades que son cotidianas, pero se les complica desarrollarlas.

Además de ello nos comenta que en los padres se observan dos etapas en las terapias, la primera donde entran al consultorio con temor y muchas

dudas las cuales desean que les aclaren debido a que es algo nuevo para ellos y una segunda etapa donde colaboran y participan en los ejercicios ya que han logrado ver diferentes cambios en los menores por lo cual se sienten motivados y con deseos de continuar junto a sus hijos.

IV. TERAPIA DE LENGUAJE

La terapia de lenguaje es un tratamiento que ayuda a las personas con discapacidad para expresarse, comunicarse o en ciertos casos que presenten problemas de aprendizaje, sin embargo, la Lcda. Janneth Alcocer (2015), terapeuta de lenguaje que labora en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, expresa que muchos de los pacientes a pesar de su patología, presentan problemas de lenguaje debido a la falta de estimulación de los padres, ya que al notar pequeñas mejorías en el menor expresan que el niño ya ha logrado "bastante" y suelen abandonar las terapias sin tener conocimiento que los pocos avances que presentan los menores son básicos y pueden estancarse en ellos sin considerar que podrían lograr los objetivos esperados tales como pronunciar con mayor claridad las palabras o en casos de niños sordomudos logren expresarse con gestos de forma precisa.

Por otra parte, se aclara que en los pacientes del área de lactantes sí se realizan terapias de lenguaje, puesto que la estimulación que se les brinda suele ser favorable con aquellos que se les dificulta la deglución o succión de alimentos, además de lograr la vinculación con los padres ya que estos deben practicar continuamente los ejercicios con el menor.

Por ello, es necesario mencionar que las terapias de lenguaje no son únicamente para que el paciente logre hablar, ya que es lo que se sobreentiende mayormente, puesto que los ejercicios que se realizan son con la finalidad de que el menor logre comunicarse por medio de mímicas, símbolos o la palabra, quedando como prioridad el hecho de que el paciente se encuentre inmerso en el lenguaje.

Tomando en consideración la cita del médico M. Methe, que exponen las terapistas Alejandra Minera Lorenti y Mayra Batres Contreras en su texto "*Guía De Actividades Lúdicas Para Estimular El Lenguaje En Niños De 0 A 5 Años*" (2008) mencionan lo siguiente: "Algunas terapias utilizan métodos no verbales tales como señales de lenguaje, o sistemas de símbolos que los pacientes indican con el fin de comunicarse." (Minera, et al., 2008)

Con ello se comprende que en el momento que el niño empieza a realizar las diversas actividades junto al terapeuta, se está ayudando a la fonación de palabras, la producción de sonidos y en casos de secuelas neurológicas se ayuda a que el paciente logre expresarse nuevamente de manera coherente y clara, aunque en algunos casos hay pacientes que no logran volver a hablar, pero sí a comunicarse por medio de símbolos y gestos.

CAPITULO II: ENFOQUE PSICOLÓGICO

Concluyendo con el ámbito médico trabajado, podemos dar inicio al enfoque psicológico donde se desarrollarán diferentes conceptos de la subjetividad de las personas quienes se encuentran involucradas en el momento en que el médico da el diagnóstico referente a anomalías congénitas.

Siendo partícipes en el conocimiento de dicho diagnóstico: los padres e hijos, quienes tras la prescripción médica y su posible falta de conocimiento queden invadidos de gran angustia, llevándolos a tener muchos prejuicios que deberán ser tratados por el departamento de Salud Mental para que obtengan un posible apoyo ante aquello que les aqueja, les incomoda e impide que logren un vínculo fuerte entre padres e hijos. Por ello damos paso al desarrollo del enfoque psicológico de una manera más detallada.

A. POSICIONES PARENTALES ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO

Previamente al nacimiento de un menor se podría decir que ya existe el deseo por parte de uno o ambos progenitores referentes al hecho de tener un hijo, es por eso que dicho deseo que se da y los roles que cumplan cada uno de ellos será una pieza importante a la constitución de dicho sujeto.

Pero surge la siguiente interrogante ¿Qué rol cumplirá un hijo en sus funciones? Se podría decir que en las mujeres además de acentuar su femineidad también da paso al deseo materno, llegando así a pasar por un proceso de completud con el menor llegando así a ser toda, pero ubicándonos en una estructura neurótica dicha madre dará paso a que el padre intervenga e instaure la Ley haciendo un corte y permitiendo al niño salir de esta relación e incorporarse en la sociedad.

I. DESEO MATERNO

Para hablar referente al Deseo Materno podemos iniciar en base a la significación que le da la madre a cualquier gesto o movimiento que emita el infante, debido a esto se plantea la siguiente cita:

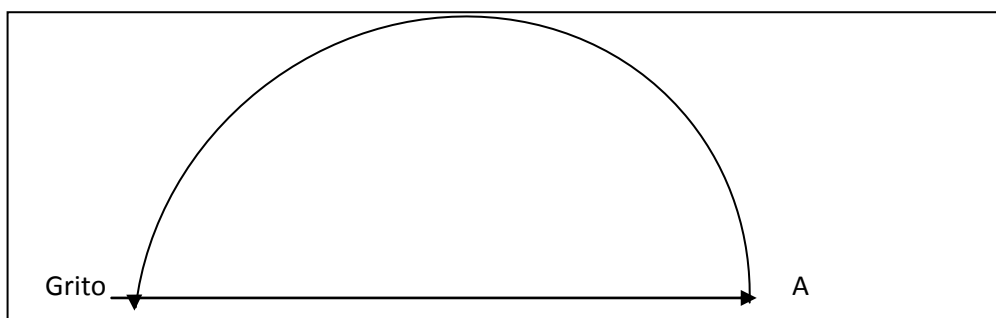
Quando un niño tiene una sensación en lo Real de su cuerpo, no sabe que es, no sabe qué es lo que quiere. La madre con sus palabras, es quién le articula, es quién le significa a ese niño lo que siente. (Catala, 1991)

Es decir es la madre quien interpretará aquellas manifestaciones del infante, llegando a darle un lugar, puesto que el infante al momento de nacer no se haya como uno solo y es la madre quien le dará dicho lugar.

Pero es importante realizarse la siguiente pregunta: ¿Qué ocurre si se da la ausencia de la madre? Catala (1991) indicará que:

Quando decimos madre, nos referimos fundamentalmente, no a la madre biológica sino a la función materna, es decir, que un niño puede ser abandonado por su madre biológica, y puede ser maternizado por cualquier otro sujeto humano que tenga un deseo de vida para él. (pág. 16)

Es decir cualquiera puede cubrir dicho rol, ya que el papel importante a desenvolver es el de transmitir al infante ese deseo por el que debe vivir, por el cual debe existir para así dar paso de ese grito que emite el menor a el llamado que será interpretado por este Otro.



Fuente: (Ramírez, 2003)

Gráfico 1 Esquema de la retroacción

El siguiente esquema hace referencia al grito emitido, a esa demanda corporal que emite el infante que atrae la atención de este Otro que le dará interpretación como un llamado, llegando así a ser este Otro (A) la madre.

Al darse esta relación de madre a hijo es que se dará dicha alienación entre ellos, pero será también la madre quién permitirá el paso al padre en esta relación Calcagnini (2003) en su escrito *La función materna: "Entre el Deseo y el Estrago"* cita a Lacan indicando que:

La madre por la cual se trasmite, es reducida a transmitir, ese nombre (nom) por un no (non), justo el no que dice el padre, lo que nos introduce en el terreno de la negación (...) " El desfiladero del significante por el que pasa al ejercicio de ese algo que es el amor, es precisamente ese nombre del padre, que sólo es no a nivel del decir y que se amoneda por la voz de la madre, en el decir no de cierto número de prohibiciones. (Calcagnini, 2003)

Cuando este Otro primordial que está presente en la vida del niño da paso al Nombre del Padre se establecerá la castración, llegando así a darse la separación con este Otro y permitiendo que este niño empiece a desear más allá de la madre e insertarse en la cultura, dicho proceso que se da en la estructura neurótica.

II. FUNCIÓN PATERNA

La función paterna es un centro importante para la constitución de la estructura de un sujeto, puesto que es la que marca un corte ante esta alienación Madre-Hijo, por lo cual se debe dar la castración, pudiendo de esta forma que el sujeto estructurado sea un sujeto en falta, el cual se pregunte ¿Qué soy? o ¿Quién soy?, tal como lo plantea Lacan (1957), en su seminario "Formaciones del inconsciente" al decir:

El único que podría responder absolutamente de la función de padre como padre simbólico, sería alguien que pudiera decir como Dios del monoteísmo-- yo soy el que soy--. Pero esta frase que encontramos en el texto sagrado no puede pronunciarla nadie literalmente. (pág. 212)

Siendo de esta manera que el niño pasa en un segundo punto a ser un sujeto en falta, el cual logrará desear y demandar, puesto que el niño y la madre deben comprender que el deseo les es imposible de satisfacer y la falta es un vacío que no será posible llenar. De esta manera se entiende que:

La función paterna es una función afectiva-socio-cultural, de carácter real y simbólico que trasciende las funciones que puede ejercer individualmente un padre. Quiere decir esto que la Función Paterna puede ser ejercida por la madre u otro pariente o adulto significativo, independientemente del sexo, así como por grupos, organizaciones e instituciones, aunque por supuesto, con las especificidades y limitaciones en cada. (Arvelo, 2000)

Esto quiere decir que el sujeto puede lograr ser castrado siempre que haya un Otro que se posicione como ley, que cumpla la función como tal, logrando que el sujeto de un paso a la separación con la madre, marcando en el niño una prohibición fundamental la cual le recuerde lo que debe y no debe hacer. Tal como lo plantea Lacan (1957) en su seminario Formaciones del Inconsciente:

El segundo tiempo del Edipo es la del padre omnipotente, sin olvidar que el padre es mediatizado por la madre. La función paterna interviene entonces, con la castración imaginaria; el hijo, para preservar el pene, pierde el objeto. La castración es pensada como imaginaria pero se hace efectiva simbólicamente. (pág. 176)

Se comprende que el que haya un padre retirado en la familia no quiere decir que se dé un padre ausente en el Complejo de Edipo, puesto que se puede lograr un buen Edipo a pesar de que el padre jamás se haya encontrado presente en la vida del niño, el que otro sepa desenvolverse en la función paterna ante el niño logrará que este sea un sujeto estructurado.

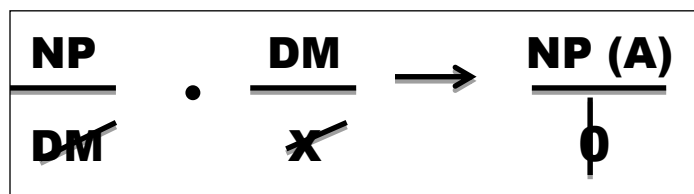
Por otro lado, tenemos que considerar que el significante Nombre del Padre puede no lograr inscribirse en el niño, siendo de esta forma que el sujeto no logre constituirse como tal, a ello se lo llama forclusión del Nombre del Padre. Se puede tomar como referencia la entrevista que realizaron Emilio

Vaschetto y Elena Levy Yeyatti a Jean-Claude Maleval (2008) donde este expresa que:

Es necesario comprender bien eso, todo el mundo delira, todo el mundo es loco, pero no todo el mundo es psicótico, todos deliran porque no hay referencia a lo que decimos, pero no es lo mismo que el delirio psicótico, la forclusión generalizada quiere decir que es la relación al lenguaje, la forclusión generalizada es el agujero del A, el agujero del Otro, el Otro está agujereado para todos, la forclusión generalizada es muy diferente a la forclusión del Nombre del Padre. La forclusión generalizada quiere decir que el Otro es agujereado para todo sujeto. En el caso del neurótico y el perverso tenemos el Nombre del Padre para construir un fantasma para protegerse de la beance del Otro, el psicótico no tiene en Nombre del Padre para protegerse de la forclusión generalizada, es una segunda forclusión, no tiene cómo protegerse, el goce del Otro le vuelve, no hay fantasma para protegerse de lo real. (Vaschetto, et al., 2008)

Con ello expresa que la forclusión del Nombre del Padre es cuando en el niño no se inscribe la ley haciendo que este Otro goce del niño, en otras palabras el niño pasa a ser un objeto de goce evitando que el significante Nombre del Padre permita fijar el nudo borromeo con sus tres registros: Imaginario, Simbólico y Real, lo cual es crucial debido a que de esta manera el sujeto llega al mundo simbólico luego de ser atravesado por el lenguaje constando que es en aquel momento donde este gran Otro comparte significantes con el sujeto y se inscribe la ley en el mismo.

El Nombre del Padre puede comprenderse también por medio de la siguiente fórmula:



Fuente (León Ruiz, 2013)

Gráfico 2 Nombre del Padre

El Nombre del Padre sustituye como elemento significativo al Deseo de la Madre, cuando este Deseo de la Madre está sustituyendo a una x, que es el significado al sujeto, el significativo intermedio cae y el Nombre del Padre entra por vía metafórica en posesión del objeto de deseo de la madre. (León Ruiz, 2013)

Esto quiere decir que la función paterna es la encargada de hacer el corte entre madre-hijo, logrando la castración para que el niño no se identifique con este imaginario que hace sentir completa a la madre, logrando que el sujeto llegue a ser un sujeto deseante y no un objeto de goce de la misma.

B. POSICIÓN SUBJETIVA DE LOS PADRES FRENTE A HIJOS CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Al haber indicado que ante el nacimiento de un infante ya existe el deseo, se podría decir que es a partir de aquí que se da paso a otros periodos que deben cumplirse para la constitución del menor, pero surge la interrogante referente a qué ocurre cuando este hijo ideal que anhelaban no cumple sus expectativas.

En el transcurso de dicho trabajo se buscará llegar al análisis de la posición en la que pondrán a este menor que nace con un diagnóstico de anomalía congénita o en algunos casos que en el transcurso de su crecimiento se presente, además de la influencia que tendrá en los padres de dichos niños.

I. DUELO ANTE LA PÉRDIDA DEL HIJO IDEAL

Al presentarse un diagnóstico de anomalía congénita en un menor causará diferentes reacciones en los padres, una de ellas sería la negación de dicha anomalía y como consecuencia sería el someter a diversos estudios al infante y constantes visitas a diferentes médicos, para así rechazar la pérdida de este hijo que anhelaban y que ahora crecerá con una serie de complicaciones.

Se toma la siguiente cita ya que hace énfasis en lo manifestado: “Toda ocasión en que se desprecia al niño es recibida por la madre como un ataque a su propia persona (...) la madre va a vivir, pues, contra los médicos, pero al mismo tiempo buscará su apoyo” (Mannoni, 2014).

Entre los padres cada uno asume una postura diferente, en ocasiones se ha podido observar la constante búsqueda de tratamientos de lado de las madres para brindarles un tipo de ayuda a sus hijos pero algo que debe estar presente es si realmente se busca una mejoría para el infante o es el rechazo del diagnóstico.

Cuando se da la aceptación de dicho diagnóstico por parte de los progenitores se podría decir que surge en ellos, posteriormente, la culpa por el hecho de que el infante haya presentado dicha anomalía llegando así a darse desencadenamientos de una serie de consecuencias. Mannoni (2014) plantea lo siguiente:

Si el padre acepta con serenidad la enfermedad de su hijo, es casi siempre al precio de una enorme culpabilidad: como hombre, como padre, es siempre en alguna medida un fracasado. La madre se siente hasta tal punto comprometida con su niño que le es difícil renunciar. (págs. 21-22)

Es decir al verse afectada su postura como hombre y a la vez como padre por el hecho de haber tenido un hijo enfermo este suceso causará una conmoción en él, llegando así a cuestionarse referente a su posición ante la sociedad, mientras que la madre es quien cargará con todo el tratamiento a seguir que deberá realizar el infante para así tener una mejoría en su vida. Es necesario mencionar también que no en todos los casos ocurre esta predisposición por parte de uno de los padres para que el infante tenga una mejor calidad de vida puesto que también se observa la desimplicación de ellos frente al diagnóstico y al menor.

El niño no deseado se convierte en aquel que soporta luego mucho amor o mucho odio. En ambos casos se desarrolla en una situación masoquista que no se reconoce, ya que la misión del niño consiste en apelar a la angustia de los padres. (Mannoni, 2014)

Al darse esta desimplicación por parte de las figuras parentales hay que tener presente que se dará una serie de afectaciones en la vida del menor, debido a que su diagnóstico será la causa por la que los padres vivirán en constante queja, ya sea por el tratamiento que deben de seguir o por el cuidado que deban brindarle.

Para retirar al infante de la posición en la que lo están ubicando deberán dichos padres pasar por una etapa de duelo, Braunstein (2008) en su libro "La memoria, la inventora" manifiesta lo siguiente:

El trabajo del duelo, en Freud, debía desembocar, de modo casi "natural", en una aceptación de la inexistencia del objeto perdido, en una inclusión en el yo del vínculo con el ausente y en la disponibilidad de la libido (que se ha retirado sobre el yo) para depositarse en nuevos objetos. (pág. 38)

Es decir el pasar por el proceso de duelo sería no desimplicarse del menor, al contrario sería buscar que en los padres se de la aceptación del infante, para así aceptar a este Hijo Real con el que tendrán que convivir. Sería el depositar en este hijo esta idealización que habían mantenido en el transcurso del embarazo.

Pero para que se de dicho proceso debe de hablarse referente a esta pérdida para así por medio de la palabra poder tramitar todo lo perdido, es por eso que se hace mención a la siguiente cita ya que expone referente al evento que ocurre una vez trabajado el duelo en un paciente:

“Por el trabajo del duelo uno llega a desprenderse del objeto y eso equivale a un asesinato; habrá que cargar con la culpa por esa muerte, matar por segunda vez, para poder reanudar la corriente de la vida” (Braunstein, 2008).

El desprenderse de esta pérdida en este caso de este imaginario construido referente al hijo Ideal, es lo que hará que puedan sobrellevar dicha situación, y así poder cumplir sus roles los cuales son importantes en la vida del infante como ya antes mencionado para su constitución como sujeto.

II. EFECTOS EN OTROS ÁMBITOS

Se ha podido identificar en el transcurso de dicho trabajo y en las observaciones realizadas en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, uno de los hechos que también causa malestar en los padres aparte de tener un hijo con una anomalía congénita, es también el tener que convivir con la sociedad y presentar a los demás a este hijo que no cumple con sus expectativas.

Es por eso que es necesario también mencionar referente a los prejuicios familiares y sociales con los que les tocará vivir a dichas familias, además de identificar cuáles son sus posturas frente a los demás.

1. PREJUICIOS FAMILIARES

Las familias con hijos que presentan anomalías congénitas suelen escuchar constantemente por parte de sus allegados comentarios despectivos acerca de sus hijos llegando así a causar en estos padres angustia y dolor, puesto que se sienten rechazados y sin apoyo frente a esto que les aqueja, es por eso que hay que tener en consideración que este tipo de problemática necesita de gran apoyo moral ya que resulta desgastante para los padres aceptar dicho diagnóstico y lograr que su hijo pueda desenvolverse en la vida.

El Neonatólogo Filipo Montecé López (2015), el cual labora en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, expresa que muchos de estos padres no comprenden la magnitud de la problemática y consideran que la enfermedad del menor puede llegar a ser pasajera, con ello se desimplican de la responsabilidad que conlleva tener un hijo con anomalía congénita por lo cual se les explica en qué consiste dicho diagnóstico y qué se debe realizar para que el menor logre un mejor estilo de vida. Sin embargo, Daniela Chiles Cachipuendo en su trabajo de titulación próximo a la obtención del título de Lcda. En psicología clínica (2013) expresa:

Generalmente las familias, aunque cada vez menos, desconocen qué es lo que ocurre a su hijo. Es muy habitual que algún pariente haya tenido estos mismos problemas, pero que nunca haya sido diagnosticado. Suelen acudir al especialista porque en el centro escolar se lo han indicado o porque no saben qué hacer con el niño. Cuando una familia acude desconociendo qué es lo que puede estar detrás del comportamiento y dificultades de su hijo hay que acogerla e informarle sobre el trastorno: su origen, las implicaciones que conlleva y las necesidades que presenta. (pág. 57)

Con ello se entiende que la falta de conocimiento en muchas personas puede ocasionar una mala recepción del diagnóstico que a su vez lograría desencadenar ausencias por parte de los familiares debido al temor que conllevan muchos padres al tener un hijo con anomalías congénitas puesto que para evitar prejuicios o disgustos con los otros suelen optar por el aislamiento y sobreprotección, a pesar de que ello lograría que el niño no alcance a desentrañar sus habilidades de la forma esperada.

La Unicef (2013) la cual es una organización sin fines de lucro, tiene como objetivo principal luchar por los derechos de todos los niños, hace además referencia a los niños discapacitados planteando en su página web oficial lo siguiente:

¿Por qué los niños con discapacidad incurrir en un riesgo mucho mayor de padecer violencia? Se han presentado varias explicaciones para ello: en primer lugar, atender a un niño o niña con discapacidad puede suponer una carga extraordinaria para los progenitores, con lo que aumenta el riesgo de malos tratos. En segundo lugar, las cifras de niños y niñas con discapacidad a los que se ingresa en instituciones siguen siendo elevadas, lo cual constituye un importante factor de riesgo de abuso sexual y físico. Finalmente, los impedimentos que afectan a la comunicación hacen que algunos niños sean especialmente vulnerables, ya que no podrían denunciar experiencias de abuso. (UNICEF, 2013)

Con ello nos logran expresar que estos niños con anomalías congénitas no solo sufren de maltrato verbal, sino también son propensos a la violencia, puesto que al no poseer la capacidad de hablar o expresarse de alguna forma, las personas podrían abusar de manera física o sexual de ellos, además de que deben soportar ser tratados de manera déspota ya que al

poseer una discapacidad necesitan una atención personalizada lo cual debería incluir paciencia, comprensión y amor para brindarles.

2. PREJUICIOS SOCIALES

Los familiares que rodean al menor con anomalía congénita buscan de diversas formas servicios o contribuciones por parte de otros para el desarrollo de sus hijos, sin embargo se presentan instantes donde la ignorancia toma forma y hace que las personas se vuelvan crueles ante aquellos seres que podrían llamarse inocentes, puesto que a pesar de poseer sus derechos de ser felices, amados, apoyados, incluidos, entre otros, se los limita por su discapacidad y no se les brinda la oportunidad de demostrar aquello que les beneficiará en la vida y les ayudará a prosperar.

Frente a la temática de prejuicios sociales, la Unicef en su página web oficial ya anteriormente mencionada plantea lo siguiente:

Si se les da la oportunidad de prosperar como a los demás niños, aquellos que tienen discapacidades poseerán el potencial para llevar vidas plenas y contribuir a la vitalidad social, cultural y económica de sus comunidades. No obstante, sobrevivir y prosperar es particularmente difícil para los niños y niñas con discapacidad. (UNICEF, 2013)

Así mismo cobra relevancia poder mencionar que estos niños con discapacidades tienen derecho a acceder a una educación de calidad, en lugares en donde deben de ser acogidos sin ningún tipo de prejuicio o discriminación, sin embargo lograr esto es casi una utopía, es debido a esto que se deben pulir los valores en dichos lugares para que se logre obtener para ellos una mejor calidad de vida y educación.

El Ministerio de Educación del Ecuador, en su página web oficial procura fomentar la inclusión de niños discapacitados a escuelas regulares, sustentándose del Estatuto de Salamanca establecido en el año de 1994 por la UNESCO, expresando:

El proceso de inclusión implica varios retos y cambios en el sistema escolar y en la sociedad. El cambio trae la necesidad de adaptar y hacer modificaciones para que todos puedan recibir una educación de calidad y se sientan involucrados en el ambiente en el que viven. La inclusión adecuada consiste en un cambio en la forma de pensar: inclusión no es solo integrar a los niños en las escuelas existentes. Inclusión es enfocarse hacia una planificación concreta de cómo adaptar y adecuar a las escuelas para que puedan ser instituciones que brinden una atención adecuada a la diversidad. (Ministerio de Educación, 2015)

Como uno de los objetivos de este estatuto está el fomentar desde el ámbito escolar la inclusión de niños discapacitados en escuelas regulares con la finalidad de que se logre a futuro la disminución de prejuicios sociales y la inclusión en la sociedad, con ello se obtendría que los niños incorporen en ellos los valores y derechos que todos merecen, puesto que al sentirse rechazados por los otros causaría en ellos retrocesos frente a sus avances desarrollados a lo largo de su vida y se lograría que sus oportunidades a futuro sean limitadas puesto que por la falta de una educación de calidad muchas personas son rechazadas en el campo laboral lo cual ocasiona quejas y disgustos. Así lo plantea la UNICEF en un resumen ejecutivo que se encuentra en su página web oficial referente a niños con discapacidad.

La exclusión priva a los niños y niñas con discapacidad de los beneficios de la educación a lo largo de la vida: de un mejor trabajo, de seguridad social y económica, y de oportunidades para participar plenamente en la sociedad. En cambio, lo cierto es que invertir en la educación de los niños y niñas con discapacidad puede contribuir a su eficiencia en el futuro como miembros de la población activa. (UNICEF, 2013)

El no sentirse resguardados o aceptados por la sociedad lograría que estos menores opten por un comportamiento inapropiado lo cual ocasionaría que los padres hagan un llamado de atención constante en ellos como último recurso ante una serie de quejas, a pesar de conocer que su vulnerabilidad es más alta a diferencia de otros niños y la falta de conocimiento o aceptación ante estos casos es baja.

C. SÍNTOMAS PSICOLÓGICOS MÁS COMUNES DE LOS PADRES FRENTE A HIJOS CON ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Los padres ante un diagnóstico de anomalía congénita presentan sentimientos encontrados, los cuales no logran expresar con facilidad puesto que es difícil para ellos aceptar la patología, sin embargo empiezan a manifestar su inconformidad por medio de diversas características que suelen ser indebidas ante los niños debido a que ellos a pesar de su problemática merecen amor, comprensión y paciencia por parte de sus progenitores ya que dependen de ellos para subsistir. Por ello se desarrollarán a continuación ciertos síntomas psicológicos que se evidenciaron durante la presente sistematización en los padres.

I. IRRITABILIDAD/ NEGACIÓN

El tener un hijo con alguna anomalía congénita puede provocar en el padre un primer impacto, situación que se propicia muchas veces al momento de la recepción del diagnóstico, el cual no es favorable y sobre todo esperable ya que la mayoría de los padres mantienen en sus expectativas tener entre sus brazos un hijo sano, es por esto que les resulta inverosímil el aceptar la enfermedad y todo lo que conlleva su desarrollo.

Estos padres al pasar el proceso de aceptación empiezan a buscar medios para lograr ayudar a su niño para que este logre poder tener una mejor calidad de vida, sin embargo el no tener conocimientos tan profundos referentes a la enfermedad, se suelen angustiar causando en ellos irritabilidad hacia sus hijos o con todo lo que les rodea ya que se sienten frustrados al no tener las respuestas a su alcance.

La asesora del Comité Presidencial para el Empleo de Personas con Discapacidades en Washington, D.C. Jennifer Simpson expresa: “Una madre señaló que la parte más difícil para ella fue: *“tener que recurrir a expertos —*

me resultó difícil que alguien me dijera qué hacer con mi propio hijo—”, como si uno no supiera cómo hacerlo.” (Simpson, 1999, pág. 3)

Con ello destaca un rasgo en común con estos padres debido a que les resulta frustrante el escuchar de otro el cómo ayudar a sus hijos ya que es un golpe a su narcicismo puesto que no es fácil ayudar a un menor en su desarrollo, más si este presenta una patología que lo vuelve incapacitado para desarrollarse con normalidad.

La exclusión o falta de aceptación provoca en los padres enojo y hostilidad puesto que el tener un hijo con discapacidades no los vuelve extraños o desagradables, sin embargo las personas suelen ser crueles al expresarse y realizan comentarios o gestos que lastiman a los padres y a los niños.

El consultor social Fernando Fantova Azkoaga en su texto “*Trabajar con las familias de las personas con discapacidades*” expresa:

Las personas con discapacidad (y sus familias) resultan ser veteranas víctimas y testigos de una exclusión social que afecta de forma cada vez más masiva y sistemática a más y más personas y colectivos. Exclusión que mutila a la familia humana y corta los nexos de interdependencia que la constituyen como tal. (Fantova Azkoaga , 2002)

Con ello se entiende que el rechazo social o en ciertos casos familiar provoca indignación y molestias ante los padres que de alguna forma buscan respuestas y ayudas ante aquella problemática, sin considerar que pueden muchas veces sentirse lastimados por lo que tienen que vivir y escuchar en el transcurso de los días.

II. INADAPTABILIDAD/ RECHAZO

Muchos padres frente al diagnóstico de anomalía congénita de sus hijos procuran mantener la calma y sentirse firmes ante el querer lograr salir adelante a pesar de las dificultades sin embargo el desenvolvimiento de sus hijos suele diferenciarse del de otros niños lo cual los incomoda provocándoles sentimientos de rechazo frente al niño lo cual puede ser

notorio e incómodo debido a que se da a notar la desimplicación e interés, perjudicando la vida del menor.

La Lcda. en terapia física Rosario Yagual (2015) expresa haber presenciado hostilidad en ciertos padres hacia sus hijos, por ello previo al desarrollo de las terapias comenta que es preferible profundizar un poco la temática familiar del menor para considerar si es favorable la presencia de los padres o no debido a que el menor necesita un ambiente tranquilo y armonioso para su colaboración en las actividades.

El periodista Rogelio López Navas en su artículo que habla referente al rechazo de los padres hacia sus hijos discapacitados expresa:

A partir de este punto es comprensible el hecho de que quien lo vive no acepte por completo al chico, pese a que él es el menos responsable y merece el amor y las mismas oportunidades que cualquier otro niño. Sin embargo, al dejarlo sin esa protección que ofrece el sentirse amado y aceptado, se corre el riesgo de colocarlo a la deriva ante los ojos de los demás. (López Navas, 2012)

Con ello se entiende que es perjudicial para el menor el rechazo de los padres hacia él debido a que si el padre en diferentes circunstancias en las cuales se encuentre con su hijo, se siente inadaptado, logrará que el niño se sienta igual y logrará que se inhiba en su desenvolvimiento.

Los padres pueden recurrir a ayuda por parte de especialistas para la aceptación ante la problemática y con ello lograr dejar de sentirse inadaptados frente a la sociedad puesto que es importante que se comprenda el hecho de que no son las únicas personas con un hijo con anomalía congénita y que a pesar del diagnóstico que este tenga continúa siendo su hijo y su responsabilidad.

III. CULPA

Frente aquel hijo anhelado y que ahora está perdido surgirá la culpa tanto en uno o en ambos padres llegando así a cuestionarse su rol de hombre o mujer, y posteriormente llegar a interrogarse referente a sucesos o eventos

erróneos que hayan tenido en el transcurso de su vida o en el proceso de gestación del infante. López (2011) en su texto *“Un Modelo de Trabajo con Padres de Niños Discapacitados en Base a la Teoría de Duelo”* manifiesta lo siguiente:

Algunas veces la culpa toma la forma de un sentimiento irracional de ser castigados por algo que hicieron con anterioridad. Con frecuencia las madres se culpan a sí mismas por haber sido descuidadas de su salud durante el embarazo (p.e., haber fumado o bebido alcohol), lo que lleva a la creencia que eso es lo que causó la discapacidad (pág. 113).

En la experiencia de las practicantes se ha podido presenciar lo manifestado en la cita, ya que una de las quejas con las que llegan las madres va enfocada en el hecho de no haber recibido la atención necesaria en el transcurso del embarazo ya sea por limitaciones económicas o por descuido.

Es importante también tener presente que cada familia va a tomar esta situación de una manera diferente llegando así tal vez a cuestionarse o a victimizarse ante los demás por lo ocurrido, pero la culpa estará siempre presente aunque sea de manera inconsciente y será manifestada a través de actos.

La Lcda. Nuñez (2003) en su texto *“La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”* habla referente a la culpa y como esta se movilizará en los padres frente al niño con discapacidad, es así que menciona lo siguiente:

La pareja paterna aparece dominada por la culpa al no disponer de una solución que arregle enteramente el daño. Quedan ocupando el lugar de deudores frente a un niño acreedor, al que hay que pagarle. Se presentan como excesivamente disponibles, eternos dadores, con una abundancia inagotable. Se esfuerzan por rellenar toda falta; nada parece alcanzar. (pág. 137)

Es decir al tener un hijo con discapacidad entenderán que tienen un mayor grado de responsabilidad y será difícil el convivir con los demás debido a la presión que sienten por el sentimiento de culpa que se hará presente en ellos. Es por eso que frente al hecho de tener un hijo con una serie de

complicaciones, en algunos padres este suceso provocará que constantemente se sientan frustrados ante el cuidado y tratamiento que deben brindarles, debido a sus constantes demandas a nivel personal, escolar y social.

IV. SOBREPOTECCIÓN

Aunque como aspecto negativo se pueda identificar que muchos padres cargan con aquel sentimiento de culpa o en algunos casos rechazo hacia el infante que tiene dicha anomalía, también se presencia cierta sobreprotección por parte de algún miembro familiar, esto se debe a que en algunos casos de niños con anomalías o discapacidades se fortalecen los lazos familiares, llegando así a velar todos por el bienestar del infante.

Pero es necesario resaltar que el velar por la mejoría del menor no debería llevar a la sobreprotección ya que en cierto aspecto también le causará limitaciones al niño, debido a que no se le permitirá el desarrollo intelectual por el cuidado excesivo que le brindan los familiares.

Sánchez (2014) en su texto "*Discapacidad, familia y logro escolar*" cita a Brown (1989), que manifiesta lo siguiente:

Cuando los padres participan en la educación de sus niños, se obtienen beneficios, tanto para los padres como para el niño, ya que frecuentemente mejora la autoestima del niño, ayuda a los padres a desarrollar actitudes positivas hacia la escuela y les proporciona a los padres una mejor comprensión del proceso de enseñanza. (pág. 2)

Por lo tanto es necesaria la inclusión de los familiares frente a hijos con anomalías para así poder aportar en la ayuda que deben brindarle, sin embargo como ya se ha ido mencionado no debe darse un cuidado excesivo o agotador tanto para el niño como para los padres puesto que impedirá el desarrollo del infante y este hecho hará que hayan estragos en algún momento de la vida del menor.

Frente a casos de menores con anomalías de manera consciente o inconsciente surge en los padres el temor de muerte, es así que una de las

preguntas que más surgen en ellos va enfocada en lo siguiente: ¿Qué ocurrirá cuando ellos como padres ya no estén para cuidar al menor?, se plantea la siguiente cita ya que va direccionada frente a lo manifestado:

“Una preocupación constante de las familias es asegurar un futuro de bienestar para sus hijos con discapacidad y prepararles para afrontar los retos venideros; en definitiva, prepararles para ser personas autodeterminadas” (Peralta & Arellano, 2010).

Entonces es por eso que es importante mencionarles a los padres que al ser personas discapacitadas, tanto en el transcurso de la infancia como en la adultez necesitan de la ayuda de otros, pero al haberles permitido los padres el poder depender de sí mismos, y el hecho de aprender y no ser discriminados por sus condiciones servirá de gran ayuda para ellos mismos como para la familia.

Es por eso que es inevitable reforzarles la importancia que tiene que el menor reciba las terapias o cuidados para poder depender de sí mismos, teniendo presente que si las condiciones de la discapacidad que presenta la persona le limita tajantemente el poder valerse por sí solos deben centrarse en la formación familiar para que así se dé la implicación y apoyo de todo el núcleo familiar.

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN DEL DESARROLLO DE LA EXPERIENCIA

Este tercer capítulo estará enfocado en la metodología a tratar y en el análisis de cuatro casos que fueron los más relevantes ya que están enfocados en casos de niños con anomalías congénitas, llegando así a evidenciar la problemática tratada y la postura de dichos padres frente a estos casos.

También se desarrollará el análisis de las entrevistas y observaciones correspondientes realizadas por las practicantes que sirven de sustento frente a la teoría desarrollada en el transcurso del trabajo.

A. MÉTODO

El método que se usará en el proyecto de sistematización referente a anomalías congénitas será de tipo bibliográfico debido a que por medio de diversos textos, ensayos, artículos, páginas web, revistas, documentos científicos, entre otros, que tengan relación con la temática que se trabajará se logrará obtener información necesaria para el desarrollo del proyecto y su prudente elaboración. Conjunto a ello se considera que el proyecto de sistematización tiene un corte de metodología cuantitativa y cualitativa.

Cuantitativa.- Debido a la magnitud de pacientes ingresados en las áreas del Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde las cuales fueron consideradas para la elaboración del proyecto, se acude a realizar estadísticas para con ello obtener con exactitud los pacientes que presenten cuadros de anomalías congénitas.

Cualitativa.- Por medio de las entrevistas realizadas al personal médico del hospital y a los padres de ciertos pacientes se logrará obtener diferentes datos que serán de gran ayuda ante el desarrollo del proyecto ya que con los datos obtenidos se logrará una mejor comprensión de la temática.

I. TIPO DE INVESTIGACIÓN

La investigación será de tipo descriptivo y explicativo, al ser *descriptivo* se puede lograr por medio de la observación conocer el comportamiento de los padres que tienen hijos con diagnóstico de anomalías congénitas, cómo sobrellevan el conocimiento de la patología y qué piensan referente a ella sin influenciar sobre ello.

También se considera *explicativa* debido a que se detalla las causas por las cuales los padres de dichos pacientes mantienen su postura y pensamiento ante el diagnóstico, el por qué les afecta en su subjetividad y cómo consideran cambiar o mejorar aquella problemática.

Encontramos también una investigación *participativa* debido a que con ello se logrará ayudar a mejorar en lo posible la calidad de vida de los padres que reciben los diagnósticos de anomalías congénitas, con ello a su vez favorecerá a los niños ya que habrá mejor comprensión del diagnóstico y por ende habrán mejoras en la calidad de vida de ellos debido a que los padres aportarán más ayuda a los mismos.

B. POBLACIÓN

La población con la que se trabajará son los padres de pacientes con anomalías congénitas de las áreas de lactantes y postquirúrgicos del Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde de Guayaquil, siendo estos considerados como una población finita debido a que al momento de haber realizado las estadísticas en dichas áreas podemos tener en consideración el total de personas con las que se ha logrado trabajar, con ello podemos considerar que tenemos una muestra de padres con hijos que presentan un diagnóstico de anomalías congénitas en la ciudad de Guayaquil.

C. INSTRUMENTOS

Los instrumentos a usar en el trabajo de sistematización serán las entrevistas y observaciones realizadas por las practicantes, debido a que por medio de dichos instrumentos se ha podido recolectar la información necesaria para sustentar la problemática tratada.

Además de que por medio de las entrevistas a profesionales se pudo obtener datos desde una posición externa, llegando así al análisis desde una visión médica referente a cómo ellos perciben dicha situación y qué factores o limitaciones han podido evidenciar que se presentan en padres con hijos con anomalías congénitas.

I. ENTREVISTAS

La entrevista psicológica es una técnica de recolección de datos en donde los participantes son convocados a reuniones, puede hacérselas a una o a varias personas con un propósito en sí, puesto que van enfocadas en una temática específica con el objetivo de obtener la información necesaria para su uso en una investigación, psicodiagnóstico o análisis.

Desde el marco teórico planteado para ejercer la función del practicante en el hospital es importante establecer en las entrevistas una buena transferencia con el entrevistado para así poder adquirir mayores detalles de la problemática trabajada.

El tipo de entrevista usado por las practicantes para entrevistar a los profesionales de la salud fue la entrevista semiestructurada ya que a través de dicho tipo de entrevista se buscó confirmar o fundamentar el tema tratado, puesto que al ser personas especializadas en ese tipo de problemática se aborda el proceso de entrevista desde una visión diferente que la entrevista clínica semiestructurada que se realizó con los padres.

Es vital establecer una buena relación con el entrevistado ya que si es una entrevista semiestructurada no se debe direccionar de cierta manera la

entrevista ya que al hacerlo se podría formar un ambiente rígido causando incomodidad en el entrevistado. Taylor & Bogdan (2008) en el texto *“métodos cuantitativos aplicados 2”* manifiestan que es necesario lo siguiente:

“Trata de establecer rapport con los informantes, formula inicialmente preguntas no directivas y aprende lo que es importante para los informantes antes de enfocar los intereses de la investigación” (pág. 159).

Además es importante cuidar el ambiente en el que se efectuó la entrevista, puesto que si el escenario no es el adecuado llegará a causar inconvenientes. También es necesario tener presente siempre cuál es el objetivo por el que se está entrevistando ya que solo de dicha manera es que se podrá analizar referente al acontecimiento que se desea obtener.

II. OBSERVACIONES

La observación es un instrumento que permite analizar desde una perspectiva diferente alguna problemática debido a que se realiza de manera directa, Peretz (2000) cita a Junker (1960) ya que habla referente a la observación indicando que: “La práctica de la observación es en sí misma un aprendizaje de las reglas, las actitudes, las expresiones del medio estudiado” (pág. 10).

Es decir a través de las observaciones realizadas en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, se buscaba explicar y analizar comportamientos o reacciones que tenían los padres a través del diagnóstico dado de sus hijos que presentaban alguna anomalía congénita.

Aunque hay que tener presente una serie de procedimientos al momento de la observación, considerando que es la acción que permite monitorear y mantener un enfoque de las reacciones que los padres presentaban ante el resultado dado del menor. Siendo así Peretz (2000) hace referencia a que:

El observador tiene cuatro tareas que llevar a cabo: 1) estar en el ambiente de las personas observadas y adaptarse a ese ambiente; 2) observar el desarrollo normal de los acontecimientos; 3) registrarlos y tomar apuntes o usar cualquier otro medio y, 4) interpretar lo que observó y redactar un relato de lo mismo. (pág. 20)

Es así como a través de los datos y conductas percibidas, estos cuatro puntos fueron relevantes al momento de las observaciones, obteniendo de esta manera una perspectiva más detallada sobre el impacto que causa el diagnóstico de una anomalía congénita en el padre.

D. RECURSOS

Al encontrarnos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde realizando las prácticas preprofesionales previas a la obtención del título de Licenciadas en Psicología Clínica, nos desenvolvimos en las áreas de lactantes y postquirúrgico donde se nos brinda toda el área para laborar sin complicaciones.

Por ello, como recursos se tenían en el área de postquirúrgico las salas de procedimientos donde se logran colocar sillas y mesas para realizar entrevistas con los padres de los pacientes de manera discreta para conservar la privacidad de las personas además se tenía siempre al alcance un cuaderno con una pluma para tomar apuntes y servilletas por si es necesario.

Por otro lado en el área de lactantes a pesar de manejar el mismo protocolo se solía trabajar con las madres alrededor de los cuneros de los bebés debido a que al ser lactantes no se los debía dejar mucho tiempo solos, a menos que la ocasión lo ameritaba. Al trabajar alrededor de los cuneros se colocaba una silla frente al mueble de la madre del paciente procurando ser prudentes en las entrevistas, además en el centro de la sala se tenía a disposición una mesa grande y amplia donde se lograba trabajar con las madres que se encontraban acompañadas de familiares.

Por último es válido considerar como recurso el espacio obtenido con los médicos durante la visita por las mañanas, ya que en dicho espacio se podía conocer el diagnóstico médico del paciente y alguna situación derivada por ellos para trabajar con los familiares.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Los resultados que serán analizados e interpretados serán enfocados en las entrevistas realizadas a profesionales debido a la experiencia que tienen con menores de edad, ya que desde su punto médico manifiestan también conocimientos referentes a anomalías congénitas, llegando así a enfatizar desde su perspectiva como influye la implicación del padre en el tratamiento del menor.

También se analizará la casuística considerada para el trabajo de titulación, llegando así a darle mayor validez al tema expuesto, puesto que se identifica la problemática tratada frente a menores que presentan un diagnóstico de anomalía congénita

A. ANÁLISIS DE LA CASUÍSTICA CONSIDERADA

Se tomarán cuatro casos ya que fueron los más relevantes en base a la postura de los padres frente a un hijo con diagnóstico de anomalía congénita, llegando así a identificar en el relato de los casos algunos síntomas psicológicos que se hacen presente en los padres tales como culpa, rechazo, entre otros.

Los casos son relatados en tres tiempos llegando así a identificar en un primer tiempo la historia familiar e historia del síntoma del paciente, mientras que en un segundo tiempo se hará presente la problemática vital la cual estará enfocada en la postura que toman los padres frente al diagnóstico de anomalía congénita que presenta su hijo y cómo influirá en la vida de ambos, y por último se plantea un tercer tiempo en donde se trabaja la implicación de madre e hijo como efecto terapéutico.

I.

CASO “N”

Diagnóstico: Anemia, Nevo Epidérmico, convulsiones

Primer tiempo (Historia familiar, Historia del síntoma)

“N” (madre del menor internado), contrajo matrimonio a temprana edad llegando así a tener un hijo, manifiesta que por inconvenientes que se presentaron en la relación decidieron separarse. Al quedar como madre soltera y con un menor a su cuidado se dispuso a trabajar con el propósito de progresar. Varios años después conoció a una persona de nacionalidad chilena con quién mantuvo una relación, y con quién decidió irse a vivir a Chile, es así que viajó ella, su hijo de su primer compromiso y su actual pareja. Al pasar un tiempo, quedó embarazada y tuvo a “J” (infante internado).

Estuvieron varios años casados y se empezaron a presentar inconvenientes en la relación, es así que tomaron la decisión de culminar con el matrimonio, debido a esto “N” tomó la decisión de regresar a Ecuador con sus dos hijos, ya que considera que no había motivos para quedarse, además de que su familia se encontraba en dicho país.

Se le interroga si no consideró en algún momento quedarse en Chile con el fin de que los menores pudieran seguir conviviendo con quién ella había mantenido una relación, y manifiesta *“en dicho momento me sentía herida como mujer ante la separación y prefiero no hablar sobre los motivos porque ya no valen la pena”*, pero debido al inconveniente dado indica que actualmente se da cuenta que pensó solo a su beneficio. Agrega que los menores nunca le comunicaron extrañar a la persona con quién ella había estado, es así que lo toma como algo que no los perjudicó. “J” menor que nació de esta última relación, se comunica con su padre por vía telefónica, y cuando el padre del niño visita Ecuador se queda con él en dicho tiempo.

“N” procede a hablar sobre la enfermedad de su hijo, manifestando que lleva alrededor de un mes en el Hospital, y no le han dado un diagnóstico, es así que indica que se siente angustiada al no saber que ocurre con el menor. También explica que el niño se encuentra en el Hospital sin contar con un seguro, debido a este hecho el valor adeudado por el tiempo de hospitalización y exámenes realizados sobrepasa los mil dólares, y no se encuentra en condiciones de cubrir todo el monto que debe. Ha apelado varias veces al servicio que brinda el gobierno que consiste en que ellos cubran la deuda y le ha salido negado, debido a esto se encuentra realizando los trámites necesarios para ir a Chile y que el menor sea atendido allá, ya que su ex esposo le manifiesta que él tampoco tiene el dinero que necesita.

Manifiesta que ya expuso su inconveniente al Cónsul de Chile y ya está recibiendo ayuda, puesto que ya se iniciaron los trámites hospitalarios para cuando el niño llegue a dicho país, además de que le informaron que el servicio será gratuito. Indica que el inconveniente que se presenta va enfocado en que el Cónsul no cubre el pasaje aéreo del menor, ya que en las condiciones que se encuentra no puede ir como cualquier pasajero, sino que debe tener los cuidados necesarios que su condición amerita.

Ante todo lo expuesto se le pide que hable referente a los malestares que había estado presentando el infante en casa, es así que comenta que el menor había estado varios días con dolores estomacales, se le pregunta si ella sabe cuál podría ser el motivo y responde que ella trabaja en Quito y que el menor al principio estaba bajo el cuidado de la abuela, ella veía al niño cada quince días, es así que no sabe si ya había estado presentando estos dolores hace algún tiempo.

Añade que debido a que la adulta mayor tuvo que pasar por una operación, no pudo seguir cuidando al niño, y le tocó llevárselo a Quito a vivir con ella y unas amigas, ya que comparten la vivienda para así cubrir gastos, comenta *“por el trabajo no tengo tiempo para cocinar muchas veces, es así que “J” se*

alimenta con comidas rápidas o con “fideos rapidito”, puesto que su cocción es de tres a cinco minutos”. Se le interroga si ella considera que esa es la alimentación correcta para una persona, y su respuesta es “yo sé que no, pero tenía que trabajar y si me quedaba en casa para hacer el rol de ama de casa, no habría quién cubra los gastos”.

Se le interroga si ella considera que esa sea uno de las causas por el que el niño está internado, y manifiesta *“puede ser, ya que el médico tratante ha dicho que el niño tiene desnutrición severa, pero también el doctor ha dicho que le está realizando otros exámenes, uno de esos exámenes va enfocado en un lunar que el niño tiene en la parte derecha de todo su cuerpo, es así que ante esto no se puede decir que el niño está mal solo por las comidas que le daba”.*

Se le pregunta referente a dicho lunar, desde cuando el niño lo tiene, y que le ha manifestado el doctor en base a eso, y explica: *“el niño lo tiene desde que nació, y en Chile le habían dicho que debían tratar el motivo del lunar ya que es muy extenso, pero no me pareció algo importante, es así que no se realizó ningún chequeo médico”.*

Al percibir la posición de la señora ante la salud del menor, se le explica que el niño se encuentra en el Hospital debido a que su condición no es saludable, y que al presentar un diagnóstico de desnutrición severa, y que aún se encuentre en estudio puesto que hay sospechas de otras enfermedades, ella debe contribuir en el cuidado del menor tanto al estar dentro o fuera del Hospital.

Segundo Tiempo (Ir más allá del diagnóstico)

Al haber trabajado en un primer momento referente al cuidado del infante a continuación se procederá a hablar referente a la postura que adopta la madre frente al diagnóstico del infante.

Se procede a hablar con “N” referente al diagnóstico del menor, y comenta lo siguiente: *“lo veo igual, no noto mejoría en “J” y no sé qué hacer”* se le

pregunta que sabe o que entiende referente al diagnóstico y explica que no comprende mucho ya que le hablan en términos médicos pero sabe que su hijo está complicado. Al haber mencionado “complicado” se le pide que continúe hablando, es así que menciona que si su hijo estuviera sano no llevarían varias semanas en el Hospital, es por eso que ha hablado con el niño y le ha dicho que va a dejar de trabajar para cuidarlo, pero *“que ponga de su parte para que se mejore”* debido a que no deja que el médico tratante o enfermeras se le acerquen ya que se pone a llorar.

Indica también que al haberle dicho al niño que no trabajaría ha notado que está accediendo a ser tratado por los médicos, pero le cuesta un poco ponerle reglas, añade que ante las demandas del niño de no querer comer, o no querer usar suero, ella accede para así no verlo llorar. Se le explica que debido a las condiciones en las que está el menor, no puede ponerse en la posición de acceder a lo que él desea, ya que esto simplemente lo perjudicará en su salud.

Comenta lo siguiente *“trato de ser fuerte con él pero al verlo enfermo no sé cómo reaccionar y por ese hecho prefiero no pasar en la sala”*, se le explica que el dejarlo solo no hará que él mejore, al contrario necesita de su apoyo puesto que al ser menor de edad no puede valerse por sí mismo.

Menciona que se siente culpable al no haber tratado al infante cuando era pequeño referente al lunar que tiene ya que le han indicado que esa podría ser causa de las convulsiones y otras enfermedades, además de que se preocupó por cubrir gastos del hogar sin darse cuenta que el afectado era su hijo. Añade que familiares la culpan por lo ocurrido sin saber que siente ella como madre, al haber mencionado lo siguiente, se le pregunta lo siguiente: *¿Qué siente usted?*, al realizar la pregunta procede a llorar y manifiesta: *“tengo miedo de que a “J” le ocurra algo, ya que al ser mi hijo y haber estado bajo mi responsabilidad no cumplí mi papel de madre y ahora veo las consecuencias de mis actos”*, al haber mencionado lo siguiente se le indica que aún el infante está bajo su cuidado y dependerá de ella la evolución del

menor, es así que lo recomendable es que entienda las condiciones en las que se encuentra el niño y no acceda a sus demandas.

Procede a hablar referente a su cuñada indicando que ella es quién está apoyándola con el cuidado del menor, pero ella la reprende por las condiciones en las que el niño está, es por eso que teme que familiares hablen de ella ya que *“no me considero una mala madre, solo fue un descuido”*.

Al enfatizar que no se considera una mala madre se procede a trabajar desde aquel punto es decir desde su posición como madre frente al menor, se le pide que hable sobre su relación con “J”, comenta *“aunque pase poco tiempo con mi hijo si lo quiero y estoy dispuesta a cambiar por él”*, se le pregunta que desea cambiar y explica que al estar con el niño en el Hospital se ha dado cuenta lo importante que es mantener un vínculo con su hijo ya que desconocía datos básicos referentes a él, añade *“cuando lo traje al Hospital pensé que era alguna enfermedad viral pero al ver que puedo perderlo me arrepiento de eso”*.

Se le explica que el cuidado que le dé al menor será crucial para la mejoría del infante, y al no haber una figura masculina en la vida de ambos deberá ella poner límites y velar por el bienestar del menor.

Por disposición del médico tratante se realiza el cambio del infante al área de aislados por sus condiciones médicas, y se continúa con el acompañamiento psicológico llegando así a notar cierta implicación por parte de la madre con el infante.

Tercer tiempo (Vinculación madre e hijo)

Al haber transferido al menor al área de aislados y continuar con acompañamiento psicológico se nota un cambio en ella debido a que pasa en la habitación con el infante y dialogan constantemente.

Al trabajar con la madre del menor se le pregunta si ya conoce el diagnóstico de “J”, y explica *“si lo sabía solo que me costaba reconocerlo, ahora me doy cuenta que solo queda aceptarlo”*, añade que el lunar (Nevo Epidérmico) que presenta el infante es el que ha causado complicaciones en la salud del infante y al no haber recibido la atención médica desde temprana edad es que ha causado que el menor este mal de salud, pero se compromete a darle la atención necesaria a “J”, añade *“si en un momento me equivoque, no continuare haciéndolo, voy a cuidarlo de ahora en adelante.”*

Menciona que ha hablado con el padre del niño para comentarle como está evolucionando puesto que le han dado buenos resultados y para que él sepa lo que ocurre con “J”, ya que considera que es necesario que él también esté informado de lo sucedido.

Habla referente a lo que hará cuando salgan del Hospital mencionando que dejará el trabajo que tiene en Quito y buscará algo estable por donde viven para así estar cerca de su hijo, se le pregunta referente a que hará con el tratamiento del infante cuando sea dada el alta en el Hospital, y comenta *“he vivido la experiencia de estar en un Hospital y ha sido duro tanto para mí como para mi hijo, no dejare que eso ocurra nuevamente,* es así que con lo manifestado se realiza el cierre de las sesiones enfatizándole la importancia del tratamiento que deberá llevar el menor, además de lo necesario que es que comparta con el infante tanto en su diario vivir como en su desarrollo social y escolar.

Una vez dada el alta del infante se pudo evidenciar las asistencias a las consultas médicas, llegando así a notar lo comprometida que estaba la madre en la recuperación del menor.

II.

CASO “A”

Diagnóstico del menor: Desnutrición, Agenesia Sacra, celíaca.

Primer tiempo (Historia familiar, Historia del síntoma)

“A” inicia su relato manifestando que vive con su madre, hija y esposo, pero por inconvenientes que se presentan por el trabajo que él tiene, no se ven mucho, ni él comparte con la menor, ya que él llega en la madrugada y sale en la mañana cuando aún duermen. Se le interroga referente al trabajo de su esposo y comenta que él es comerciante y ella es docente en una escuela de Quevedo. Al dar dicha información, se le pregunta si ella no considera que debería de hablar con su esposo puesto que debería de pasar tiempo con la menor, y añade *“ya lo he hecho, pero él dedica muchas veces los fines de semana para beber, por eso tampoco pasa con nosotros los días que no trabaja”*. Al haber dado dicha explicación, se da paso a que comente referente al ambiente en el que conviven indicando que piensa separarse de su esposo ya que no tienen una buena relación, mencionando *“esta no es la vida que anhelaba”*, se le pregunta *¿Cuál era la vida que anhelaba?* y comenta que era el tener un esposo e hija en casa compartiendo el día a día.

Añade que por el trabajo es que se da cierta lejanía de sus seres queridos, llegando así a manifestar que esa es una de las razones también por la que la infante se encuentre enferma, refiriéndose a los diagnósticos que presenta la menor, explicando que la niña presenta infección a las vías urinarias desde hace algún tiempo, y que ya había sido tratada en otros Hospitales, pero nuevamente se repetía dicho cuadro infeccioso, es así que procedió llevarla a Guayaquil, recibiendo como diagnóstico: desnutrición, agenesia sacra, celíaca.

Menciona que la menor presenta bajo peso desde que tenía meses de nacida, al comentar esto se le pide que hable un poco más referente a dicho hecho, y procede a explicar que la menor se crió con su madre (abuela

materna), ya que por motivos de trabajo ella no podía pasar con la menor, y al momento de comer, cuando la niña no quería la abuela no le exigía, debido a esto es que ha llegado a presentar inconvenientes en su salud. Se le menciona que tanto ella como su pareja son quienes deben de cumplir con el rol de figuras paternas en la vida de “T”, ya que al dejarla bajo el cuidado de algún familiar no es razón para la desimplicación de sus funciones, teniendo presente que de ahora en adelante deben estar comprometidos con el tratamiento de la niña si desean obtener mejores resultados.

Segundo Tiempo (De mujer a madre)

Se aborda en este segundo momento en base a su postura como madre y su implicación en el cuidado del infante, llegando así a dejar aún lado su posición de mujer referente a la relación que lleva con su esposo, y a hablar sobre su vínculo con “T”.

Inicia manifestando *“me duele al ver que el padre de “T” no asiste al Hospital para ver como se encuentra”*, se retoman sus palabras y se le interroga ¿Qué le duele?, a partir de dicha pregunta se da paso a que comente que su pareja no quería tener hijos cuando ellos tenían una relación, pero ella si deseaba ser madre es así que cuando salió embarazada ella se lo comunicó y notó que no era una noticia que lo alegraba sin embargo decidió tener a la menor, y ahora que la niña se encuentra enferma él la rechaza.

Menciona también que su esposo no está a su lado desde que ella estaba embarazada, ya que al ser ella docente la cambiaron de escuela y por trabajo estuvieron distantes, explica *“eso me deprimió mucho, creo que desde ahí empezaron a presentarse los problemas alimenticios ya que al verme sola habían momentos en los que no me alimentaba correctamente”* se le pregunta si ella considera que eso era lo adecuado y explica que no, *“ahora me doy cuenta que por pensar en mi marido, mi hija era la afectada ya que nació con bajo peso”*. Añade que actualmente ya trabaja cerca de su

hogar y ha podido estar cerca de la menor, no completamente ya que ella trabaja porque económicamente no tienen como sustentar gastos.

Se le pregunta referente al diagnóstico de “T” y menciona que se siente mal porque sabe que debía cuidarla pero al ver el desinterés de su esposo referente al cuidado de la niña, ella también lo hizo, dándole así mayor responsabilidad a su madre (abuela materna).

Con dicho acontecimiento que comenta, se le interroga si ella no considera que por sucesos que se presentan en la relación con su esposo, no nota ella que se ha estado viendo afectada la menor, y menciona *“fui una mala madre, ahora mi hija lo está pagando*, comenta que al tener la menor el diagnóstico de agenesia sacra tiene presente que eso ocurre en el embarazo y menciona *“soy la responsable de lo que está ocurriendo, si a “T” le pasa algo seré la culpable”*.

Se le indica que ya al haber sido explicado el diagnóstico que tiene la menor debe asimilarlo, y al estar en el Hospital lo que ella debe hacer es colaborar con el tratamiento, es así que manifiesta que no tiene problema alguno con eso, sin embargo no desea realizarle el sondaje debido a que *“es muy doloroso para “T” y no soporto verla llorar”*, se le menciona que al tener ella conocimiento referente al diagnóstico de la menor es necesario realizarle el sondaje a la infante puesto que al retener orina podría verse afectada otra parte de su organismo.

Menciona *“es cierto lo que me dicen y aunque no me guste por lo que está pasando mi hija, a la final era yo quien deseaba tenerla y debo cuidarla”*, se retoman sus palabras y se le menciona que si ella desea ver una evolución en la menor que mantenga presente lo que ha mencionado ya que si se le brinda la atención necesaria podrá mejorar de manera rápida.

Tercer tiempo (Vinculación madre e hijo)

En este tercer momento se evidencia su implicación con el cuidado de “T”, llegando así a darle los medicamentos a la hora adecuada y realizándole el sondaje en el momento debido.

Se le pregunta referente a cómo ve a “T” y menciona que ha visto que la niña está reaccionando bien al tratamiento y tiene presente *“aunque mi pareja no esté presente y se desinterese por “T” ya que rechaza el tener una hija y más si es enferma, yo daré todo de mí para que a mi hija no le haga falta nada”*.

Se le menciona que al ya estar próxima a estar de alta debe tener presente la importancia del tratamiento a seguir puesto que si no se le brinda el cuidado necesario, la menor podría tener alguna recaída y llegar a ser una situación compleja. Es así que manifiesta el no despreocuparse de la menor y darle el cuidado que amerite ya que menciona *“es mi única hija, y debo cuidarla ya no importa el tener una pareja, si tengo una hija que atender”*

III.

CASO “M”

Diagnóstico: Síndrome de Down, obstrucción gastrointestinal.

Primer tiempo (Historia familiar, Historia del síntoma)

“M” (madre del paciente), crece en un hogar conflictivo en la ciudad de Loja donde por su complicada situación económica debe dejar sus estudios culminando únicamente la primaria, sin embargo a sus 13 años conoce a quien actualmente es su esposo y padre de sus hijos. A la edad de 14 años decide irse de casa refugiándose en casa de su pareja donde empiezan a convivir. Por procurar evitar un embarazo a temprana edad deciden acudir a un dispensario médico para que les indiquen qué método anticonceptivo les ayudaría, la ginecóloga que les atiende les indica que al ser ella una adolescente no debe preocuparse debido a que es imposible que pueda quedar embarazada, con ello la pareja se va a casa con tranquilidad.

En aquel corto tiempo de unión libre queda embarazada de su primer hijo, lo cual le sorprende, pero su deseo materno incrementa es así que decide ser ama de casa para dedicarse en lo posterior a la crianza de sus hijos puesto que con el paso del tiempo tiene cinco, todos nacidos por parto normal y sin complicaciones.

Con el paso de los años la señora expresa que mantiene una buena relación con su esposo, mientras sonríe manifiesta *“Él es el amor de mi vida, nunca estamos lejos mucho tiempo por eso si lo ve no se despega de mí”*. La pareja en su escasa economía consigue sacar adelante a sus hijos logrando que continúen sus estudios ya que expresan que desean que sus hijos sean profesionales puesto que ellos no pudieron serlo.

Inicialmente la señora vivía en casa de sus suegros, sin embargo al tener a su segundo hijo logran construir una casa pequeña para lograr independizarse y que sus hijos tengan su casa propia.

Al pasar los años ella considera haberse encontrado previa a la menopausia debido a que se ausentaban sus periodos menstruales y se sentía muy susceptible ante todo lo que se le decía, sin embargo siente estragos de embarazo por lo cual decide asistir al médico el cual le confirma que se encuentra en su segundo mes de embarazo y que si considera tenerlo debido a su edad avanzada el bebé pudiera nacer con complicaciones. A pesar de lo dicho por el médico la señora decide tener a su bebé ya que expresa que lo amó desde siempre.

Al nacer su hijo lo acoge como lo hizo con todos, sin embargo le indican que debe ser llevado a un neonatólogo puesto que tiene rasgos de un niño con Síndrome de Down, aquello que le indican lo toma como un comentario negativo e ignora.

A los pocos días de nacido notan que el bebé no para de llorar, su abdomen está tenso, por lo cual acuden a un dispensario médico donde le realizan la derivación al hospital debido a que tiene obstrucción gastrointestinal y ello lo podría perjudicar de forma grave.

En el hospital le preguntan si ella tenía conocimiento de que su hijo nacía con síndrome de down a lo que expresa que no y que su hijo no tiene nada, por ello se la deriva a genética para poder aclarar todo tipo de duda, es ahí donde cae la idealización del hijo imaginario que había creado.

Segundo Tiempo (Ir más allá del diagnóstico)

Desde aquel instante donde se le confirma a “M” el diagnóstico de su hijo referente al Síndrome de Down empieza un cambio notorio de ella hacia el menor, por ello se le pregunta qué piensa sobre lo que le han comunicado los médicos a lo que responde *“Mi hijo va a ser inútil, no quiero que sea inútil”* se le pregunta por qué dice eso, respondiendo *“Mis conocidos dicen que los niños con Síndrome de Down son inútiles y una carga para la familia”*, se le pregunta si considera que su hijo es una carga para ellos donde expresa *“No, pero no será como sus hermanos”*.

Además de ello las auxiliares de enfermería indican que la madre no desea dar de comer a su hijo y les solicita un biberón con leche de fórmula indicando que a ella no le sale leche y el bebé llora de hambre, teniendo conocimiento previo de que el bebé lactaba con normalidad.

La madre empieza a ausentarse de la sala dejando al menor completamente solo por horas, cuando se le pregunta por qué se ausenta tanto, expresa *“Mi esposo ya está por regresarse a Loja y no quiero que se vaya porque no me acostumbro sin él, por eso paso más tiempo con él, igual al bebé lo cuidan allí.”*

Se empieza a trabajar la aceptación del diagnóstico con la madre tomando en consideración el significante *inútil* que mantiene presente “M” frente a su hijo, por lo cual se le pregunta si ella conoce el significado de aquella palabra indicando que *“es cuando una persona no sirve para nada”*, se le pregunta si considera que su bebé es inútil respondiendo *“No pero desearía que crezca y tenga hijos, estudie”*, se procede a explicarle una vez más el diagnóstico de manera gráfica mostrándole inicialmente imágenes de cómo por medio de una malformación cromosómica el niño se desarrolla con Síndrome de Down, continuo a ello se le muestran imágenes de menores con síndrome de Down que se han destacados de manera académica y deportiva, donde con lágrimas expresa *“Entonces mi bebé no será inútil, puede tener todas esas medallas”*, se le indica que el niño puede salir adelante siempre que se le dé buena estimulación, sean constantes y perseverantes con las terapias que deben realizarle, si le ayudan de esta manera él podrá desarrollarse de manera normal y podrá obtener muchos logros. La señora seca sus lágrimas y expresa *“Gracias, me siento más tranquila, iré a despedirme de mi esposo y me quedo con mi hijo”*, demostrando que pasó de ser el bebé a mi hijo.

Tercer tiempo (Vinculación madre e hijo)

Viendo que hay una mejor aceptación de “M” hacia su hijo se empieza a realizar Plan canguro para ayudar en el apego entre madre-hijo donde inicialmente expresa que no le sale leche, se procede al área de lactancia

donde se pide que coloque a su bebé entre su pecho desnudo y lo cubra, mientras realiza aquello debe hablarle, expresarle todo lo que siente por él y lo que desea para él. Al ser un momento íntimo, “M” llora abrazando a su bebé e indicando que le perdona por lo que en su momento pensó referente a él.

En un segundo momento donde se repite el proceso de Plan canguro, “M” se muestra más tranquila frente a su hijo indicando que lo ve bonito y grande, además refiere querer aprender sobre las terapias para lograr realizarlas en casa para que el menor tenga una evolución favorable.

Se da el alta debido a que la obstrucción gastrointestinal ha mejorado debido a que el menor empezó a evolucionar de forma positiva y debe continuar su tratamiento en casa con consultas médicas de manera externa.

IV.

CASO “B”

Diagnóstico: Encefalocele Occipital

Primer tiempo (Historia familiar, Historia del síntoma)

“B” es madre primeriza, “C”; su hija, se encuentra ingresada debido a que en el transcurso del embarazo se detecta una anomalía llamada Mielomeningocele, por ello se realizó una cesárea de emergencia con transferencia al hospital de niños.

La señora expresa que vive con su pareja en casa de sus suegros debido a que fue un embarazo no planificado y no cuentan con dinero suficiente para alquilar un departamento independiente.

Expresa que mantiene muy buena relación con su pareja indicando que ha sido el único novio que ha tenido y espera poder continuar con él más ahora que es el padre de su primera hija. “B” refiere que vivía con sus padres y hermanas siendo ella la mayor, sin embargo se encontraba cansada de tener que cuidar de sus hermanos puesto que con ello expresa *“No podía ser feliz en paz, por todo me molestaban como si yo fuera la madre”*, por ello se refugia en su pareja con el cual no se cuidaba con ningún método anticonceptivo debido a que consideraba que no podía tener hijos, expresa *“Teníamos muchos años y no me embarazaba por eso pensé que no podía tener hijos y me volví descuidada en eso y pues ahora está la bebé”*.

Al notar diferentes estragos y el apetito excesivo decide hacerse una prueba de embarazo donde efectivamente es positivo y a pesar del miedo por lo que le dirán sus padres refiere haberse encontrado emocionada.

Pasando los meses su anhelo por saber el sexo de su bebé incrementa debido a que indica haber deseado mucho tener una niña, al quinto mes de gestación le dan a conocer que es niña por lo cual empieza a imaginarla y esperarla con impaciencia, sin embargo en un siguiente eco se le expresó

que “C” presentaba una anomalía la cual podría hacer que no se desarrolle con normalidad y presente discapacidades.

Al conocer la patología de “C”, “B” decide investigar en internet sobre el tema por lo cual se sentía aterrada ya que observó muchas imágenes fuertes ya que expresa haberse imaginado de muchas formas a su bebé.

Al encontrarse en labor de parto indica haberse angustiado demasiado temiendo por la vida de los dos y pensando en cómo será el futuro de su bebé al salir de hospitalización, se le realiza la cesárea de urgencia por lo cual queda internada algunos días en la maternidad, sin embargo al nacer “C” se realiza la transferencia al hospital de niños para evaluarla y saber cuándo se le realizará la cirugía.

“B” al encontrarse de alta se dirige donde su hija, es en aquel momento donde hay un declive emocional debido a que expresa *“La vi, era bella hasta que noté la bola que tenía en el cuello, quería irme de ahí, me dio mucho miedo”*.

Segundo Tiempo (Ir más allá del diagnóstico)

Debido a lo expresado por “B” anteriormente se la interrogó referente a este miedo que decía sentir, a lo que indica que desea coger en brazos a su bebé, sin embargo teme lastimarla ya que la hernia que presentaba era muy grande y en la ubicación que se encontraba es un área riesgosa.

Al momento de alimentar a los bebés en la sala, a pesar de observar a las madres alimentando a sus hijos “B” pide a las auxiliares que le den un tetero debido a que no produce leche o que se ha encontrado triste y aquella leche puede ser dañina para la menor.

“B” expresa que hubiese deseado que todo fuese diferente y que no era lo que ella esperaba debido a que se cuestiona el *por qué a mí*, indicando *“Hay muchos niños en el mundo y me saqué la lotería porque es un caso*

especial”, se le indicó el diagnóstico de la menor, los cuidados y controles que se deben tener y las posibles secuelas neurológicas que puede presentar la menor a futuro.

Días previos a la intervención quirúrgica se trabajó el vínculo madre e hija por medio de la lactancia debido a que la madre presentaba temor a ella, se procedió a ayudarle con una auxiliar de enfermería para que pueda coger en sus brazos a su bebé y logre alimentarla, en primera instancia la madre se rehúsa y duda en tomar a la menor en brazos, sin embargo el momento en que la menor empieza a succionar conmoviona a la madre la cual pide quedarse a solas con su hija.

Tercer tiempo (Vinculación madre e hijo)

Luego de que “B” se apega a su bebé empieza a preguntar a los médicos sobre los cuidados que debe tener con la menor y al momento de la asistencia de la terapeuta física pide que le explique cómo realizar los ejercicios puesto que luego de la cirugía desea poder ser ella quien ayude a su bebé en el proceso.

El día de la cirugía la madre alista a la menor mientras le expresa palabras de amor para que tenga presente lo que siente por ella y que espera que todo salga mejor. Al pasar al área de recuperación los médicos se sorprenden de que a pesar de ser un caso muy riesgoso la menor mantenga su motricidad y responda favorablemente.

Por su buena evolución se da el alta con continuidad por consulta externa en diversas áreas para el mejor desarrollo de la misma.

B. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS A PROFESIONALES

En base a las entrevistas realizadas a los profesionales de la salud del Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde se llega al análisis de la importancia del tratamiento que debe tener un menor después de haber pasado por un proceso de hospitalización, y más sí ha sido un diagnóstico complejo como el de anomalía congénita.

También hacen referencia de cómo influye el aporte de los padres frente al menor referente al tratamiento a seguir, puesto que si es un diagnóstico de anomalía congénita en algunos padres este hecho causa conmoción teniendo como consecuencia el manifestar su rechazo hacia el diagnóstico, llegando a verse involucrado el infante puesto que es el portador de dicha anomalía. Este evento produce una serie de desencadenamientos los más notorios son: el rechazo o la sobreprotección por parte de padres, familiares y hasta por la sociedad.

Es por eso que como profesionales manifiestan que el trabajo a realizar con dichos padres va enfocado en la explicación en sí de lo que trata dicha anomalía y a partir de ahí cómo influirá el cuidado y la atención que le brinden al menor, puesto que al no recibir la misma podrían verse afectados tanto de manera orgánica como emocional, ya que si no reciben las terapias adecuadas llegan a tener como secuelas algún tipo de discapacidad más evidente que en algún momento pudiera perjudicar el vínculo social del infante.

Es por eso que aunque en un primer momento cause mayor impacto el diagnóstico del menor se debe trabajar referente al mismo para que así se logre la asimilación por parte de los padres y puedan brindarle los cuidados necesarios con el propósito de que el infante tenga una mejor calidad de vida.

CONCLUSIONES

1. Se logró determinar cómo influye en el impacto subjetivo de los padres la falta de conocimiento del diagnóstico de anomalías congénitas ya que en las entrevistas realizadas a diversos especialistas en la temática; como lo son los médicos tratantes y terapeutas, indicaron que al momento de recibir dicho diagnóstico no lo aceptan y reniegan ante la posibilidad de rechazo de parte de la sociedad hacia el infante o a la pérdida de aquel hijo idealizado.
2. Se identificó cómo afecta la pérdida del hijo ideal a partir del diagnóstico de anomalías congénitas en el impacto subjetivo de los padres puesto que en las entrevistas psicológicas realizadas a los padres de los pacientes expresaron cómo su rechazo hacia dicho diagnóstico permitía someter al menor a diversos estudios para con ello esperanzarse en que el diagnóstico varíe y rechazar la posibilidad de que desaparezca aquel hijo ideal que habían imaginado, tal como se lo observa en el caso "N" donde el menor es situado como objeto de la ciencia por esta madre que prefiere desvincularse de su hijo antes de aceptar cualquier diagnóstico.
3. Se pudo evidenciar cómo la discriminación social hacia los niños con diagnóstico de anomalías congénitas influye en el impacto subjetivo de sus padres puesto que como se observó en el caso "M", los padres al conocer el diagnóstico del menor dieron a conocer su temor al que su hijo no sea lo esperado puesto que conocidos de ellos expresaban que aquellas personas con dicho diagnóstico son inútiles, ayudándoles con la información precisa se logró que aquel pensamiento cambie y mejore.

4. Se comprobó que las causas que originan mayor impacto en los padres de niños con diagnóstico de anomalías congénitas va enfocado en la escasa información que llegan a obtener en base a los diagnósticos que presentan los infantes, motivo por el cual causa malestar en los padres y tiene como consecuencia una serie de síntomas psicológicos que afectan en su vínculo con el menor, debido a que rechazan la idea de tener un hijo con dicha patología puesto que no llega a cumplir sus expectativas. Además de los malestares que causan los prejuicios sociales que se dan por la falta de conocimiento o poca tolerancia ante los infantes que presentan un diagnóstico de anomalía congénita.

RECOMENDACIONES

- Se recomienda ayudar a los familiares de los pacientes con diagnósticos de anomalías congénitas por medio de la realización de grupos operativos los cuales beneficiarán para que estos padres logren expresar aquello que les aqueja y se sientan reconfortados al saber que son algunas las personas que pasan por una situación similar y logran darse apoyo reforzando un comportamiento positivo y obteniendo equilibrio emocional.
- Involucrar al personal de salud (interdisciplinario) en las experiencias de grupo operativo que se tengan con los padres (familiares) para aclarar dudas e incrementar conocimientos referentes al diagnóstico de anomalías congénitas, para con ello evitar prejuicios e ideas incoherentes que angustien.
- Al ser el diagnóstico de anomalías congénitas una temática compleja y abrumadora se recomienda que los futuros practicantes de psicología clínica de la UCSG tengan una capacitación introductoria

de parte de un profesional a fin al área o de un ex-practicante (que ya pasó por la experiencia) para que cuenten con información relevante en torno a las causas o efectos de los diagnósticos, debido a que nuestra formación en el pregrado no es específica en patologías orgánicas infantiles.

- Por último se recomienda que los practicantes de psicología clínica que acudan hacer su práctica en el Hospital... este realizando su propio análisis, puesto que los casos a tratar pueden repercutir en su vida diaria de forma negativa evitándoles continuar de manera efectiva con el trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

- Abascal Junquera, C. S. (2006). Evolución urológica de pacientes con agenesia de sacro: 20 años de seguimiento. *Archivos Españoles de Urología*, 596-598. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0004-06142006000600005&script=sci_arttext
- Alcocer, J. (2 de Diciembre de 2015). Entrevista referente a anomalías congénitas. (P. Cercado, Entrevistador)
- Alejandra Minera Lorenti, M. B. (2008). *GUÍA DE ACTIVIDADES LÚDICAS PARA ESTIMULAR EL LENGUAJE EN NIÑOS DE 0 A 5 AÑOS*. Guatemala.
- Alicia Peláez, J. R. (2008). *LA ENTREVISTA*. Obtenido de https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Entrevista.pdf
- Andrea Vogel S, M. A. (2006). Actualizaciones en el tratamiento del Síndrome Nefrótico Idiopático Recomendaciones de la Rama de Nefrología de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Revista chilena de pediatría*.
- Armand Ugon, A., Nallem, J., Negrotto, A., Pandolfo, I., Pereyra, S., Sereno, V., . . . Vivas, S. (2014). *GUIA CLINICA DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO MIELOMENINGOCELE*. BPS CRENADECER.
- Arvelo, L. (2000). MASCULINIDAD Y FUNCIÓN PATERNA. *Otras Miradas*, 47.
- Braunstein, N. (2008). *La memoria, la inventora*. México: Siglo XXI.
- Calcagnini, C. (2003). *Escuela Freudiana de Buenos Aires*. Obtenido de http://www.efbaires.com.ar/files/texts/TextoOnline_625.pdf
- Carbó Amoroso, M. D. (2008). Nevo epidérmico inflamatorio lineal (NEVIL). Presentación en la edad adulta. *Revista argentina de dermatología*, 91. Obtenido de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-300X2008000200004&script=sci_arttext
- Catala, C. (1991). *¿Qué es un niño en psicoanálisis?* España: Centro Psicosocial de Navarra.
- Chiles Cachipuendo, D. (25 de Noviembre de 2013). Obtenido de <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/3649/1/T-UCE-0007-119.pdf>
- Cortez, J. (12 de Diciembre de 2015). (P. Cercado Carrera, Entrevistador)
- Down España. (5 de diciembre de 2015). *Down España*. Obtenido de <http://www.sindromedown.net/sindrome-down/>

- Ecuador, M. d. (2015). *Ministerio de Educación*. Obtenido de <http://educacion.gob.ec/escuelas-inclusivas/>
- Ecuador, M. d. (2015). *Ministerio de Educación*. Obtenido de <http://educacion.gob.ec/escuelas-inclusivas/>
- Fantova Azkoaga, F. (Octubre de 2002). Recuperado el 13 de enero de 2016, de [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20\(2002\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20(2002).pdf)
- Gallegos Izquierdo, T. (2007). Bases teóricas y fundamentos de la fisioterapia. En T. G. Izquierdo. Madrid: Panamericana.
- Gutierrez, I., & Chinchilla, L. (1992). *Representaciones sociales de la masculinidad y la figura paterna en un grupo de adolescentes*. San José, Costa Rica.
- Hernández León, H. L. (2013). Agnesia sacra asociada a disrrafismo espinal e hidrocefalia. *Revista Cubana de Pediatría*, 270. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312013000200014
- Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde. (s.f.). *Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert E*. Obtenido de <https://www.hospitalrobertogilbert.med.ec/>
- Instituto Interamericano del niño, la niña y adolescentes. (Octubre de 2002). Recuperado el 13 de enero de 2016, de [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20\(2002\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Trabajar%20con%20las%20familias%20de%20las%20personas%20con%20discapacidades%20(2002).pdf)
- Lacan, J. (1957). *Seminario V, Las formaciones del inconciente*. Paidós.
- León Ruiz, A. (28 de Abril de 2013). *Nel Medellín*. Obtenido de <http://nel-medellin.org/clase-9-edipo-de-la-mitologia-en-freud-a-la-mito-logica-en-lacan/>
- López Navas, R. (9 de Noviembre de 2012). *La Opinión*. Obtenido de <http://www.laopinion.com/2012/11/09/padres-que-rechazan-a-sus-hijos-con-discapacidad/>
- López, X. (2011). Un Modelo de Trabajo con Padres de Niños Discapacitados en Base a la Teoría de Duelo. *Psykhe*, 113.
- M.O. González Oria, B. R.-P. (2014). Resultados en salud a largo plazo de un programa estructurado de rehabilitación respiratoria en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *REHABILITACIÓN*.
- Mannoni, M. (2014). *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.
- Mateo Mite, C. (30 de noviembre de 2015). (C. Josselyn, Entrevistador)

- Montecé López, F. (29 de Diciembre de 2015). (P. Cercado Carrera, Entrevistador)
- MSDsalud. (Diciembre de 2015). *MSDsalud*. Obtenido de <https://www.msdsalud.es/manual-msd-hogar/seccion-2/anomalias-congenitas.html>
- NetDoctor. (Diciembre de 2015). *NetDoctor.es*. Obtenido de <http://www.netdoctor.es/articulo/malformaciones-congenitas>
- Novell Alsina, R., Rueda Quillet, P., & Salvador Carulla, L. (2003). *Plena Inclusión*. Obtenido de http://www.feaps.org/biblioteca/salud_mental/capitulo04.pdf
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Obtenido de <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>
- Núñez, P. P. (1998). *MALFORMACIONES CONGÉNITAS*. Santafé de Bogotá: Ediciones Uninorte.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). Recuperado el 8 de Diciembre de 2015, de <http://www.who.int/disabilities/care/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (Mayo de 2015). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>
- Peretz, H. (2000). *Los métodos en sociología: La observación*. Obtenido de <https://repository.unm.edu/bitstream/handle/1928/11497/Los%20m%C3%A9todos%20en%20sociolog%C3%ADa.pdf?sequence=1>
- Ramírez, M. E. (2003). *"Psicoanálisis con niños y dificultades en el aprendizaje"*. Universidad de Antioquia.
- Richard M. Goodman, R. J. (1986). *Malformaciones en el lactante y en el niño*. Barcelona, España: Salvat Editores S.A.
- Sánchez, P. (2014). *Discapacidad, familia y logro escolar*. Obtenido de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/334/Art_SanchezEscobedoP_DiscapacidadFamiliaLogro_2006.pdf?sequence=1
- Simpson, J. (1999). Manual para padres: dirigido a padres de niños con discapacidades. *inMotion*.
- Susana de Vita, A. G. (2008). ENCEFALOCELE OCCIPITAL. REPORTE DE UN CASO. *Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad de Caracas*.

Taylor, B. (2008). *La entrevista en profundidad*. Obtenido de MÉTODOS CUANTITATIVOS APLICADOS 2: <http://www.ceppia.com.co/Herramientas/Herramientas/Metocuantitativos.pdf#page=192>

UNICEF. (2013). *Estado Mundial de la Infancia*. Obtenido de [http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_excsummary_esp\(1\).pdf](http://www.unicef.org/lac/SOWC2013_excsummary_esp(1).pdf)

V Estrella, J. N. (2015). Nevo verrucoso epidérmico. *Revista argentina de dermatología*. Obtenido de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1851-300X2015000100008&script=sci_arttext

Vaschetto, E., & Levy Yeyatti, E. (25 de Abril de 2008). *Virtualia*. Obtenido de http://virtualia.eol.org.ar/018/pdf/miscelaneas_maleval.pdf

Yagual, R. (12 de Diciembre de 2015). (P. Cercado Carrera, & J. Contreras Lopez, Entrevistadores)

ANEXOS

ANEXO 1: ENTREVISTAS REALIZADAS A TERAPISTAS

Nombre: Rosario Yagual

Especialidad: Terapeuta Física

Entrevistadora: Paola Cercado

- 1. ¿Desde su experiencia profesional ha notado usted si los padres al momento de enterarse que el infante tiene diagnóstico de anomalía congénita deciden rechazar las terapias?**

Si, lo que pasa es que la mayoría de los padres que tienen niños con algún tipo de síndrome se han hecho exámenes, ecografías, y creen que su hijo está bien, entonces es un shock al momento en que nacen más en la parte de neonatos. Entonces no aceptan y se van de alta y no terminan de aceptar que su bebe necesita de mayor cuidado y de atención en la parte clínica y en la parte motora.

En hospitalización ven más a niños que viven en los alrededores. Hay personas, mamitas, que son muy dedicadas son madres que ya han aceptado lo que tiene su bebe y hacen el esfuerzo de ir una vez por semana; vienen de Quevedo, Machala, Daule, Milagro. Pero no todos vienen lo que si le persistimos es que sigan con los controles con fisioterapia que es el que valora dependiendo el tipo de lesión que tenga cada paciente, ya que se necesita una valoración cada cierto tiempo y por lo regular se la hace cada tres meses y a veces hasta un poco más. Se le indica que por lo menos si no va a la terapia que vaya a las valoraciones con fisioterapia y continúe la terapia física cerca de donde ellos viven, pero a veces viven en lugares muy lejanos a la ciudad y se les dificulta el asistir al hospital a veces hasta dos horas son de viaje, por eso en ellos se persiste en explicarles lo que se necesita para que ellos puedan continuar en casa.

2. ¿En su experiencia que pacientes con diagnóstico de anomalía congénita asisten más a terapia?

Los niños que mas asisten con síndrome son los de Síndrome de Down, porque como son pacientes hipotónicos mantienen o tienen problemas respiratorios q son consecuentes a neumonías o problemas de alimentación que complican la parte respiratoria, y niños con parálisis cerebral que ya vienen con convulsiones y tienen válvulas, infecciones y ya ameritan hospitalización. De ahí siguen los de trauma que están por accidentes de tránsito

3. Podría explicar cómo influyen las terapias de rehabilitación en niños con anomalías congénitas.

No se trabaja mucho con el paciente hospitalizado porque son pacientes que no se pueden mover, pero si hay gran demanda de interconsultas después. Pero han mejorado muchos niño, incluso los post quirúrgicos que tienen mucho dolor a la marcha y andan en sillas de ruedas con todos ellos se han tratado que no regresen a hospitalización porque cuando van a terapia por consulta externa ya no tienen tantas secuelas ni tantas limitaciones.

4. ¿Quiénes acompañan a los menores a las terapias?, ¿Estas personas participan en las terapias o hay un rechazo al momento de colaborar?

En hospitalización por lo regular son las madres, pero si esta el papá se trata de incorporarlo porque la responsabilidad tampoco es solo de la mamá, a veces resulta que al papá le van preguntado cosas del menor y no saben, es por eso que se les dice a los papás que cuando estén al cuidado del niño deben saber lo básico porque si llegase a ver alguna emergencia no sabrían luego como reaccionar.

Cuando hay otro familiar hay personas que rechazan el participar en la terapia y se les explica que al momento de estar ellos deben de saber el

cómo acostar por lo menos al paciente ya que esa también es una ayuda. También se les explica que si tienen temor que le comuniquen a las auxiliares de enfermería para que les ayuden, pero se necesita también la ayuda de ellos a lo que terminan accediendo.

5. ¿Frecuentemente con menores de qué edad trabaja?

Se trabaja más con niños prematuros lo que es estimulación temprana, y por consulta externa se agrupan de 4 a 5 niños con el terapeuta y se trabaja lo que es cilindro, balón, estímulo neurosensorial y se pone también a las madres para que ayuden al menor.

6. ¿Qué tipo de actividades se hace con los niños durante la terapia?

Al principio es una terapia pasiva y neurosensorial, se trabaja lo que es la parte visual y auditiva dependiendo la edad que tengan incorporándose como en forma de juego ya que la idea es que el niño se vaya sintiendo mejor y a gusto con la terapia.

La actividad a realizar va dependiendo del papá ya que suelen ser personas de bajos recursos y no tienen a veces el material de tipo neurosensorial, y de la parte visual. Ahora que esta la tecnología lo que es el teléfono con música o que tienen videos se les pide que lleven la música que al niño les gusta y al momento de hacerles la terapia se la ponen llegando así a tranquilizar a los niños bastante, en la parte sensorial, además de que al ponerles lo que les gusta permite que se pueda trabajar con ellos.

7. ¿Quién acompaña al menor realiza preguntas referentes a que terapias podrían realizar en el hogar para la mejoría del infante?

Si, incluso ya cuando los familiares saben que el paciente esta de pre-alta preguntan que mas se puede hacer en casa y ahí se les da indicaciones persistiendo que igual deben llevarlos una o dos veces a la semana a consulta externa porque a ellos se les explica un tipo de ejercicio básico pero

ya en consulta externa se hacen nuevos ejercicios, para que así ellos aprendan y puedan seguir ayudándoles

8. ¿Al darse un progreso en el menor deciden los padres abandonar la terapia?

Por lo regular en las terapias dependiendo la lesión que tengan lo que se busca es lograr la independencia, ya cuando los chicos son independientes se les da el alta y se los deriva a fisioterapia para que los valore y les dé el alta con las indicaciones necesarias.

En la mayoría de casos con Síndromes o secuelas neurológicas suelen hacer terapias a largo plazo porque necesitan mejorar su estilo de vida y hay ciertas indicaciones que hacerles cada semana.

Pero hay casos que cuando ven una mejoría dejan de asistir pero considero más que son por condiciones económicas, porque los que cuentan con seguro social si asisten e incluso cuando no tienen citas llaman al área a explicar el motivo.

Además ahora se incorporan más porque se les hace hincapié a los papitos de que cuando ellos estimulan se van sintiendo esos cambios, y se les dice que si son constantes mejoran rápido y si solo se hace la terapia una vez por semana entonces si se demorarán en mejorar. No es solo el especialista quien puede ayudar porque son más ellos quienes pasan con los niños que los especialistas.



Nombre: Carmen Mateo Mite

Especialidad: Terapeuta Respiratoria

Entrevistadora: Josselyn Contreras

- 1. ¿Desde su experiencia profesional ha notado usted si los padres al momento de enterarse que el infante tiene diagnóstico de anomalía congénita deciden rechazar las terapias?**

Mayormente los padres si participan en la terapia y se les enseña cómo pueden manejarlos en casa, ya que ella les enseña lo que pueden hacer de manera casera porque muchas veces no tienen para comprar los vibradores, es así que ella les explica cómo pueden hacerlo manualmente para que ellos realizarlo en casa.

- 2. Podría explicar cómo influyen las terapias de rehabilitación en niños con anomalías congénitas.**

Influyen para tener una mejor calidad de vida y que no lo ingresen rápidamente a los hospitales porque normalmente hay reingresos, por ejemplo en niños neurológicos o un parapléjico no tienen esa facilidad de moverse o de caminar ellos mayormente están sentados o acostados y el pulmón se aplana y no tiene esa facilidad de extenderse como es debido y ahí a lo que esta plano se acumulan las secreciones.

- 3. ¿Quiénes acompañan a los menores a las terapias?, ¿Estas personas participan en las terapias o hay un rechazo al momento de colaborar?**

Siempre trabaja con los familiares y cuando no están los hace sola, pero le gusta trabajar con los familiares ya que el niño los saben ver con miedo y si está el padre, madre o algún familiar tienen un poco más de tranquilidad, es por eso que siempre hace quedar al familiar del otro lado para ella trabajar. Hay padres que rechazan pero se les manifiesta que igual deben estar, los hace colaborar aunque no deseen

4. ¿Frecuentemente con menores de qué edad trabaja?

Trabaja con menores de todas las edades, desde neonatos hasta adolescentes.

5. ¿Qué tipo de actividades se hace con los niños durante la terapia?

Se realizan percusiones, drenajes postulares, al menos si son niños que tienen algún daño neurológico. Se realizan las percusiones a nivel pulmonar y en los drenajes se colocan almohadas y poniéndolos en posición “*decúbito o de prono*” para que así el menor pueda toser y botar.

Se utilizan las nebulizaciones que las suelen realizar las enfermeras, además del uso de los triflow que consiste en una cajita con tres bolitas que debe soplar para así ver cómo está la capacidad pulmonar del paciente esto se realiza en niños que tienen problemas por un derrame pleural por ejemplo, y mayormente se les hace a niños grandes porque niños pequeños no colaboran porque no saben hacerlo

6. ¿Quién acompaña al menor realiza preguntas referentes a que terapias podrían realizar en el hogar para la mejoría del infante?

Padres que llevan a niños con neumonía no son muy perceptibles para hacerlo, pero niños que van con algún problema neurológico esos padres son más atentos a lo que se les hace para realizarlo en casa.

7. ¿Al darse un progreso en el menor deciden los padres abandonar la terapia?

Depende la patología del niño porque a veces cuando son asmáticos se les realiza la terapia y ellos ven como se les realiza, y saben que es bueno que se les haga la terapia porque no van a tener una crisis rápidamente.

A veces por falta económica y ahí se les indica a ellos que si ellos desean pueden hacerlo en un dispensario, aunque también se ha topado con padres que dicen que ya el niño está mejor y deciden no regresar y después de un

tiempo tienen que volver porque el niño tiene una recaída. Normalmente si regresan.



Nombre: Janneth Alcocer

Especialidad: Terapeuta de lenguaje

Entrevistadora: Paola Cercado

- 1. ¿Desde su experiencia profesional ha notado usted si los padres al momento de enterarse que el infante tiene diagnóstico de anomalía congénita deciden rechazar las terapias?**

Sí, los padres no aceptan los diagnósticos y creen que los niños van a mejorar de un momento a otro sin considerar que son necesarias las terapias para dar mejor calidad de vida a sus hijos.

- 2. ¿En su experiencia que pacientes con diagnóstico de anomalía congénita asisten más a terapia?**

Los niños q más asisten son niños con labio leporino y con secuelas neurológicas.

- 3. Podría explicar cómo influyen las terapias de rehabilitación en niños con anomalías congénitas.**

Ayudan bastante debido a que les ayuda a comunicarse con sus padres por medio de símbolos, lenguaje de señas o verbalizando lo más que puedan las palabras.

- 4. ¿Quiénes acompañan a los menores a las terapias?, ¿Estas personas participan en las terapias o hay un rechazo al momento de colaborar?**

Las madres, si ellas desean se les da indicaciones de cómo trabajar con los niños para ayudarles a dar mejores avances, sin embargo solo en una primera entrevista el niño ingresa con la madre, con normalidad trabajamos solo con el niño ya que al encontrarse con la madre se limitan y lloran

5. ¿Frecuentemente con menores de qué edad trabaja?

Se trabaja con niños de toda edad, lactantes para que aprendan a succionar y a partir de 1 año para la estimulación del habla.

6. ¿Qué tipo de actividades se hace con los niños durante la terapia?

Sonidos con papel celofán, se les enseñan mímicas con canciones para estimularlos. Mantenemos alrededor de la oficina letreros con nombres de las cosas para que los niños trabajen el reconocimiento y la memoria.

7. ¿Quién acompaña al menor realiza preguntas referentes a que terapias podrían realizar en el hogar para la mejoría del infante?

Si, incluso hay madres que anotan lo que se les recomienda hacer en casa y qué materiales le son útiles, cuando regresan luego de algunos días comunican que les ha ayudado bastante y los niños logran comunicarse mejor.

8. ¿Al darse un progreso en el menor deciden los padres abandonar la terapia?

Muchos de los pacientes a pesar de su patología, presentan problemas de lenguaje debido a la falta de estimulación de los padres, ya que al notar pequeñas mejorías en el menor expresan que el niño ya ha logrado "bastante" y suelen abandonar las terapias sin tener conocimiento que los pocos avances que presentan los menores son básicos y pueden estancarse en ellos sin considerar que podrían lograr los objetivos esperados tales como pronunciar con mayor claridad las palabras o en casos de niños sordomudos logren expresarse con gestos de forma precisa.

Nombre: Jessy Cortez

Especialidad: Terapista Ocupacional

Entrevistadora: Paola Cercado

- 1. ¿Desde su experiencia profesional ha notado usted si los padres al momento de enterarse que el infante tiene diagnóstico de anomalía congénita deciden rechazar las terapias?**

La terapia para mí tiene dos etapas, la primera donde los padres tienen incertidumbres y se encuentran frustrados por el motivo de que sus hijos no alcanzan las expectativas pensadas. En una segunda parte se ven padres colaboradores e interesados en el desarrollo de su hijo.

- 2. Podría explicar cómo influyen las terapias de rehabilitación en niños con anomalías congénitas.**

La terapia ocupacional no se aplica en lactantes debido a que ellos aún necesitan de los padres para su cuidado, desenvolvimiento y desarrollo, sin embargo, se espera que al momento de encontrarse en una edad apta para captar órdenes y que tengan la disposición de realizar las actividades se inician las terapias junto a los padres o familiar que se encuentre con el paciente.

- 3. ¿Quiénes acompañan a los menores a las terapias?, ¿Estas personas participan en las terapias o hay un rechazo al momento de colaborar?**

Los padres pueden ingresar con los niños debido a que a la terapia vienen 2 veces por semana, cada terapia dura de 15 a 20 minutos y es importante que observen para saber cómo se trabaja con los niños y qué pueden realizar en casa.

4. ¿Frecuentemente con menores de qué edad trabaja?

Se trabaja con niños a partir del primer año.

5. ¿Qué tipo de actividades se hace con los niños durante la terapia?

La terapia ocupacional es básicamente ayudar en la parte psicomotriz del niño, mejorar sus destrezas de acuerdo a las capacidades funcionales que tenga el menor. Todo se trabaja con actividades lúdicas con objetivos terapéuticos. Jugamos ajedrez, insertar balones en aros, cepillar sus dientes, saludar, cosas cotidianas.

6. ¿Quién acompaña al menor realiza preguntas referentes a que terapias podrían realizar en el hogar para la mejoría del infante?

Los padres preguntan qué pueden usar en casa, por ejemplo los ejercicios con los conos expresan que no los tienen y ayudamos indicando que podría hacer el ejercicio con vasos, cuando son ejercicios con imágenes pueden realizar recortes de revistas o libros que no se usen en casa.

7. ¿Al darse un progreso en el menor deciden los padres abandonar la terapia?

Los padres son constantes he tenido pacientes desde sus primeros meses de vida y actualmente ya son adolescentes o adultos. Igual si hay ciertos padres que abandonan por falta de dinero o interés.

ANEXO 2: ESTADÍSTICAS

Estadísticas del área Post Quirúrgico (E1)

Sexo	Edad	Ingreso	Salida	Diagnóstico
F	2A	01-ago-15	08-ago-15	DIARREA Y GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
H	1A	01-ago-15	08-ago-15	OBSTRUCCION NO ESPECIFICADA DE LA RESPIRACION
H	6A	01-ago-15	05-ago-15	FRACTURA DE LA EFISIS INFERIOR DEL HUMERO
H	13A	02-ago-15	06-ago-15	TAQUICARDIA SUPRAVENTRICULAR
H	5A	02-ago-15	07-ago-15	NEUMONIA NO ESPECIFICADA
H	9A	02-ago-15	05-ago-15	CONVULSIONES NO CLASIFICADAS EN OTRA PARTE
H	2A	02-ago-15	04-ago-15	CUERPO EXTRAÑO EN ESTOMAGO
H	14A	02-ago-15	06-ago-15	APENDICITIS AGUDA CON PERITONITIS GENERALIZADA
H	5A	03-ago-15	10-ago-15	SINDROME DE WEST + NEUMONIA POR ASPIRACION + CONVULSIONES
H	3A	03-ago-15	04-ago-15	OTROS ESTRABISMO
F	4A	03-ago-15	09-ago-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	2A	03-ago-15	14-ago-15	OTRAS COLITIS Y GASTROENTERITIS NO INFECCIOSA
H	6A	04-ago-15	10-ago-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
F	2A	04-ago-15	07-ago-15	ARTRITIS JUVENIL DE COMIENZO GENERALIZADO
H	4A	04-ago-15	10-ago-15	APENDICITIS AGUDA CON ABSCESO PERITONIAL
F	16A	05-ago-15	10-ago-15	OSTEOGENESIS IMPERFECTA
H	4A	05-ago-15	10-ago-15	APENDICITIS AGUDA
H	11A	07-ago-15	11-ago-15	APENDICITIS AGUDA
H	1A	08-ago-15	16-ago-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
H	1A	08-ago-15	16-ago-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
F	9A	08-ago-15	19-ago-15	APENDICITIS AGUDA CON ABSCESO PERITONIAL
F	5A	08-ago-15	13-ago-15	SINDROME NEFROTICO AGUDO NO ESPECIFICADO
H	8A 9 M	09-ago-15	14-ago-15	CONVULSIONES NO CLASIFICADAS EN OTRA PARTE
H	5A	09-ago-15	14-ago-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
F	5A	09-ago-15	14-ago-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
H	1A	10-ago-15	24-ago-15	ENFERMEDAD DE LOS VASOS PULMONARES NO ESPECIFICADA
H	2A	10-ago-15	18-ago-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	11A	10-ago-15	14-ago-15	ABSCESSO VULVAR
H	6A	10-ago-15	14-ago-15	OBSTRUCCION NO ESPECIFICADA DE LA RESPIRACION (ASMA)
F	1A	10-ago-15	13-ago-15	SINUSITIS MAXILAR AGUDA
H	13A	11-ago-15	23-ago-15	HIPOSPADIA
H	8A 9 M	12-ago-15	24-ago-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	5A	13-ago-15	18-ago-15	DIARREA Y GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
F	2A	13-ago-15	20-ago-15	CONVULSIONES NO CLASIFICADA EN OTRA PARTE
F	7A	14-ago-15	22-ago-15	PANSINUSITIS AGUDA
F	13A	15-ago-15	17-ago-15	OBSERVACION POR SOSPECHA DE EFECTOS TOXICOS DE SUSTANCIAS IN
H	2A	16-ago-15	20-ago-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
H	5A	16-ago-15	22-ago-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	4A	16-ago-15	22-ago-15	OBSTRUCCION NO ESPECIFICADA DE LA RESPIRACION (ASMA)
F	8A 9 M	16-ago-15	22-ago-15	EPILEPSIA DE TIPO NO ESPECIFICADO
F	2A	16-ago-15	18-ago-15	FIEBRE DEL DENGUE (DENGUE CLASICO)

H	3A	17-ago-15	20-ago-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
F	6 M	17-ago-15	19-ago-15	FISURA DEL PALADAR DURO Y BLANDO CON LABIO LEPORINO UNILATERAL
F	14A	17-ago-15	18-ago-15	DEFORMIDAD EN VALGO NO CLASIFICADA EN OTRA PARTE
H	6A	17-ago-15	19-ago-15	PECTUM CAVUM
H	2a	18-ago-15	20-ago-15	CUERPO EXTRAÑO EN EL ESOFAGO
H	10A	18-ago-15	19-ago-15	HIPERTROFIA DE AMIGDALAS Y ADENOIDES
F	9A	18-ago-15	26-ago-15	APENDICITIS AGUDA
H	1A	19-ago-15	28-ago-15	ABSCESO CUTANEO FURUNCULO Y ANTRAX DE OTROS SITIOS
H	8A 9 M	19-ago-15	26-ago-15	PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA CUADRAPLEJICA
H	9A	19-ago-15	22-ago-15	INFECCION DE VIAS URINARIAS DE SITIO NO ESPECIFICADO
H	1A	19-ago-15	25-ago-15	APENDICITIS AGUDA
F	10A	20-ago-15	24-ago-15	ANORMALIDADES DE LA MARCHA Y LA MOVILIDAD
H	2A	20-ago-15	24-ago-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
F	9A	21-ago-15	20-ago-15	BRIDAS Y ADHERENCIAS ABDOMINALES
F	5A	21-ago-15	26-ago-15	SINUSITIS AGUDA
H	2A	22-ago-15	28-ago-15	ARRITMIA CARDIACA NO ESPECIFICADA
F	5A	22-ago-15	28-ago-15	NEUMONIA NO ESPECIFICADA
H	3A	23-ago-15	26-ago-15	LACERACION OCULAR SIN PROLAPSO O PERDIDA DEL TEJIDO INTRAOCULAR
H	1A	23-ago-15	26-ago-15	INFECCION AGUDA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS SUPERIORES NO ESP
H	2A	24-ago-15	28-ago-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	6A	24-ago-15	31-ago-15	APENDICITIS AGUDA CON PERITONITIS GENERALIZADA
H	3A	24-ago-15	25-ago-15	AFECCIONES NO INFECCIOSAS DEL PABELLON AUDITIVO
H	8A 9 M	24-ago-15	25-ago-15	TESTICULO NO DESCENDIDO BILATERAL
F	4A	24-ago-15	29-ago-15	FRACTURA DE LA DIAFISIS DEL RADIO Y DEL CUBITO
H	9A	24-ago-15	27-ago-15	FRACTURA DE LA DIAFISIS DEL RADIO Y EL CUBITO
F	5A	24-ago-15	25-ago-15	HIPERTROFIA DE ADENOIDES
H	2A	25-ago-15	29-ago-15	SINDROME ESTAFILOCOCCICOS DE LA PIEL ESCALDADA
F	3A	25-ago-15	29-ago-15	FRACTURA DE LA EPIFISIS INFERIOR DEL HUMERO
F	7A	25-ago-15	26-ago-15	PTOSIS PALPEBRAL
H	8A 9 M	26-ago-15	27-ago-15	EPISTAXIS
H	17A	26-ago-15	31-ago-15	INFECCION DE VIAS URINARIAS DE SITIO NO ESPECIFICADOS
H	2A	27-ago-15	31-ago-15	EPILEPSIA
H	5A	27-ago-15	28-ago-15	INFLAMACION CRONICAS DE LAS VIAS LAGRIMALES
F	12A	27-ago-15	28-ago-15	SENO Y QUISTE PREAURICULAR
F	7A	27-ago-15	29-ago-15	PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA
H	2A	28-ago-15	08-sep-15	INFECCION DE VIAS URINARIAS DE SITIO NO ESPECIFICADO
F	1A	28-ago-15	03-sep-15	DIARREA Y GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
F	3A	28-ago-15	02-sep-15	CONVULSIONES NO CLASIFICADAS EN OTRA PARTE
H	7A	28-ago-15	02-sep-15	UROTERECELES
H	1A	29-ago-15	03-sep-15	AMIGDALITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
H	4A	29-ago-15	02-sep-15	TAQUICARDIA NO ESPECIFICADA
F	1A	30-ago-15	08-sep-15	NEUMONIA NO ESPECIFICADA

H	7A	30-ago-15	26-sep-15	SEPTICEMIA NO ESP
F	3A	30-ago-15	04-sep-15	HERIDA DE OTRAS PARTES DE LA CABEZA
H	3A	31-ago-15	01-sep-15	AMIGDALITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
H	7A	31-ago-15	25-sep-15	OSTEOMIELITIS
F	10 M	31-ago-15	04-sep-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADAS DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
H	11A	31-ago-15	03-sep-15	DEFORMIDAD EN VALGO NO CLASIFICADA EN OTRA PARTE
H	15A	31-ago-15	25-sep-15	SEPTICEMIA NO ESP
F	2A	01-sep-15	08-sep-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
F	1A	01-sep-15	14-sep-15	ABSCESO CUTANEO FURUNCULO Y ANTRAX DE MIEMBRO
F	1A	01-sep-15	14-sep-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
F	5A	02-sep-15	03-sep-15	TUMOR BENIGNO DE LA GLANDULA TIROIDEA
H	2A	02-sep-15	04-sep-15	MEGACOLON CONGENITO
F	17A	02-sep-15	06-sep-15	HERIDA DE CUELLO
F	13A	02-sep-15	06-sep-15	APENDICITIS AGUDA
H	10 M	03-sep-15	07-sep-15	INFECCION AGUDA NO ESPECIFICADA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS INF
F	14A	03-sep-15	06-sep-15	APENDICITIS AGUDA
F	6A	03-sep-15	08-sep-15	CELULITIS
F	7A	04-sep-15	14-sep-15	INFECCION DE VIAS URINARIAS DE SITIO NO ESPECIFICADO
H	4A	06-sep-15	11-sep-15	COLOSTOMIA
H	8A 9 M	06-sep-15	08-sep-15	ASMA BRONQUIAL + NEUMONIA
F	12A	06-sep-15	11-sep-15	APENDICITIS AGUDA
H	5A	07-sep-15	11-sep-15	HERIDA DEL PÁRPADO Y DE LA REGION PERIOcular
H	4A	07-sep-15	12-sep-15	OBSTRUCCION NO ESPECIFICADA DE LA RESPIRACION
F	3A	07-sep-15	12-sep-15	MENINGITIS NO ESPECIFICADA
F	2A	08-sep-15	15-sep-15	SINDROME MUCOCUTANEO LIFONODULAR (KAWASAKI)
H	14 A	08-sep-15	11-sep-15	GASTRITIS NO ESPECIFICADA
H	8A 9 M	08-sep-15	14-sep-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	13A	08-sep-15	12-sep-15	APENDICITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
F	1A	08-sep-15	18-sep-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	6A	09-sep-15	12-sep-15	FRACTURA DE LA DIAFISIS DEL CUBITO Y RADIO
H	9A	09-sep-15	18-sep-15	CELULITIS DE OTROS SITIOS
H	5 M	10-sep-15	11-sep-15	FISURA DEL PALADAR DURO Y BLANDO CON LABIO LEPORINO
H	2A 10 M	11-sep-15	13-sep-15	HERIDA DE LABIO Y CAVIDAD BUCAL
F	14 A	12-sep-15	16-sep-15	APENDICITIS AGUDA
H	1 A 7 M	12-sep-15	13-sep-15	HERIDA PENETRANTE DEL GLOBO OCULAR SIN CUERPO EXTRAÑO
F	4 A 9 M	12-sep-15	21-sep-15	APENDICITIS AGUDA CON PERITONITIS GENERALIZADA
H	2 MES	14-sep-15	15-sep-15	CATARATA CONGENITA
H	1A	14-sep-15	01-oct-15	SINUSITIS ETMOIDAL AGUDA
O	2A	14-sep-15	18-sep-15	DIARREA Y GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
F	9A	14-sep-15	19-sep-15	HEMORRAGIAS NO ESPECIFICADAS
H	8A 9 M	14-sep-15	26-sep-15	APENDICITIS AGUDA CON COLITIS Y GASTROENTERITIS NO INFECCIOSA
H	5A	14-sep-15	16-sep-15	OTROS ESTRABISMOS

H	6A	15-sep-15	25-sep-15	ESTADO DE MAL EPILEPTICO DE TIPO NO ESPECIFICADO
H	14A	15-sep-15	23-sep-15	DIABETES MELLITUS INSULINODEPENDIENTE CON CETOACIDOS
H	13A	15-sep-15	20-sep-15	APENDICITIS AGUDA
F	3A	16-sep-15	22-sep-15	INFECCION DE VIAS URINARIAS DE SITIO NO ESPECIFICADO
H	4A	16-sep-15	02-oct-15	INFARTO CEREBRAL NO ESPECIFICADO
F	3 A 3 M	17-sep-15	18-sep-15	OTRAS CATARATAS
H	4 M	17-sep-15	18-sep-15	FISURA DEL PALADAR DURO Y BLANDO CON LABIO LEPORINO
H	2A	17-sep-15	21-sep-15	PURPURA TROMBOCITOPENIA IDIOPATICA
F	4A	18-sep-15	27-sep-15	TUMEFACCION MASA O PROMINENCIA LOCALIZADA EN CUELLO
F	12A	18-sep-15	24-sep-15	SINUSITIS MAXILAR AGUDA
F	2A	20-sep-15	25-sep-15	NEUMONIA NO ESPECIFICADA
F	5A	20-sep-15	13-oct-15	DISFUNCION NEUROMUSCULAR DE LA VEJIGA NO ESPECIFICADO
H	12A	20-sep-15	25-sep-15	APENDICITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
H	10A	21-sep-15	01-oct-15	OTRAS BURSITIS DE TIPO NO ESPSCIFICADO
H	3A	22-sep-15	23-sep-15	ESTRABISMO CONCOMITANTE CONVERGENTE
F	5A	22-sep-15	23-sep-15	BLEFAROPTOSIS CONGENITA
H	3A	22-sep-15	23-sep-15	HIPERTROFIA DE ADENOIDES
H	12A	22-sep-15	24-sep-15	HIPERTROFIA DE AMIGDALAS
F	7A	22-sep-15	28-sep-15	APENDICITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
H	6 M	23-sep-15	24-sep-15	HERNIA INGUINAL UNILATERALES O NO ESPECIFICADA SIN OBSTRUCCION
H	6A	24-sep-15	02-sep-15	APENDICITIS AGUDA CON PERITONITIS GENERALIZADA
H	11 M	24-sep-15	25-sep-15	FISURA DEL PALADAR DURO Y BLANDO CON LABIO LEPORINO
F	13 A	24-sep-15	25-sep-15	FRACTURA DE LA EPIFISIS SUPERIOR DEL FEMUR
F	15A	25-sep-15	29-sep-15	GASTRITIS NO ESPECIFICADA
F	1A	26-sep-15	16-oct-15	INFECCION DE VIAS URINARIAS DE SITIO NO ESPECIFICADO
H	9A	26-sep-15	01-oct-15	OTRAS CONVULSIONES Y LAS NO ESPECIFICADAS
F	4A	26-sep-15	01-oct-15	SINDROME NEFROTICO NO ESPECIFICADO
H	3A	27-sep-15	07-oct-15	OTRAS SINOVITIS Y OTRAS TENSIONOVITIS
F	1A	27-sep-15	08-oct-15	TUMOR DE COMP INCIERTO O DESC DE LA TRAQUEA, DE LOS BRONQUIOS Y PULM
F	10A	27-sep-15	03-oct-15	SINDRONE NEFROTICO NO ESPECIFICADO
F	11A	27-sep-15	04-oct-15	APENDICITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
F	4A	28-sep-15	29-sep-15	HIPOGLICEMIA NO ESPECIFICADA + EPILEPSIA
F	15A	28-sep-15	29-sep-15	ADENOMEGALIA LOCALIZADA
H	13A	28-sep-15	05-oct-15	ADHERENCIAS Y BRIDAS INTESTINALES CON OBSTRUCCION
H	15A	28-sep-15	06-oct-15	FRACTURA DEL MALAR Y MAXILAR SUPERIOR
F	2A	29-sep-15	02-oct-15	MALFORMACION CONGENITA DEL OIDO
H	2A	01-oct-15	02-oct-15	FISURA DEL PALADAR
H	13A	02-oct-15	05-oct-15	OTRAS EPILEPSIAS Y SINDROMES EPILEPTICOS GENERALIZADOS
F	3A	02-oct-15	06-oct-15	SINDROME NEFROTICO NO ESPECIFICADO
F	2A	03-oct-15	13-oct-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
F	9A 5 M	03-oct-15	04-oct-15	PIE EN GARRA O EN TAPILES PIE EQUINOVARO O ZAMBO AQD
H	14A	03-oct-15	05-oct-15	PARALISIS CEREBRAL ESPASTICA DIPLEJICA

H	14A	03-oct-15	07-oct-15	EPILEPSIA
H	2A	04-oct-15	13-oct-15	HIDRONEFROSIS CONGENITA
H	1A	04-oct-15	07-oct-15	ANEMIA DE TIPO NO ESPECIFICADO
H	10A	04-oct-15	06-oct-15	OTRAS CONVULSIONES NO CLASIFICADAS EN OTRA PARTES
H	14A	05-oct-15	19-oct-15	FRACTURA DE DIAFISIS DE TIBIA
F	1A	05-oct-15	06-oct-15	ESTRABISMO CONCOMITANTE CONVERGENTE
F	13A	05-oct-15	16-oct-15	CONSTIPACION
H	12A	05-oct-15	09-oct-15	TORTICULOS
F	A 5 M	06-oct-15	16-oct-15	DIARREA Y GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
F	1A	06-oct-15	12-oct-15	DIARREA Y GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
H	6A	07-oct-15	12-oct-15	LINFANDENITIS MESENTERICA INESPECIFICA
H	7A	07-oct-15	08-oct-15	ESTRABISMO CONCOMITANTE CONVERGENTE
F	5A	07-oct-15	08-oct-15	HIPERTROFIA DE ADENOIDES
F	13A	07-oct-15	08-oct-15	NEFROPATIA HEREDITARIA NO ESPECIFICADA EN OTRA LESION
F	2A	08-oct-15	16-oct-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
F	4A	08-oct-15	14-oct-15	SINUSITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
H	5A	08-oct-15	21-oct-15	ADENOMEGALIA NO ESPECIFICADA
H	4A	08-oct-15	09-oct-15	FISURA DE PALADAR
H	11A	10-oct-15	21-oct-15	FRACTURA DE LA EPIFISIS SUPERIOR DE CUBITO Y RADIO
F	6A	11-oct-15	16-oct-15	INSUFICIENCIA RESPIRATORIA AGUDA
H	7A	11-oct-15	15-oct-15	EPILEPSIA
F	13A	12-oct-15	21-oct-15	CELULITIS DE SITIO NO ESPECIFICADO
F	8 M	12-oct-15	23-sep-15	CONVULSIONES NO CLASIFICADAS EN OTRA PARTE
H	13A	12-oct-15	15-oct-15	FRACTURA DEL ANTEBRAZO
H	11A	12-oct-15	13-oct-15	OTRAS DEFORMIDADES DEL TOBILLO Y DEL PIE
H	10A	12-oct-15	15-oct-15	TRASTORNOS DEL TESTICULO Y DEL EPIDIDIMO EN ENFERMEDADES CLASIFICADAS
F	3 A 3 M	13-oct-15	16-oct-15	EPILEPSIA
H	1A	13-oct-15	21-oct-15	INFECCION DE VIAS URINARIAS DE SITIO NO ESPECIFICADO
H	13A	13-oct-15	15-oct-15	PURPURA TROMBOCITOPENIA IDIOPATICA
H	3A	14-oct-15	23-oct-15	APENDICITIS AGUDA CON ABSCESO PERITONIAL
F	A 7 M	14-oct-15	19-oct-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	3 A 3 M	15-oct-15	16-oct-15	CUERPO EXTRAÑO QUE PENETRA A TRAVEZ DE LA PIEL
F	6A	15-oct-15	20-oct-15	CELULITIS DE SITIO NO ESPECIFICADO
H	12A	15-oct-15	19-oct-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	3A	16-oct-15	21-oct-15	FRACTURA DE EPIFISIS INFERIOR DEL FEMUR
F	5A	16-oct-15	27-oct-15	FRACTURA DE LA EPIFISIS INFERIOR DEL HUMERO
H	11A	16-oct-15	21-oct-15	FRACTURA DE LA DIAFISIS SUPERIOR DEL CUBITO Y RADIO
H	3 A 9 M	16-oct-15	20-oct-15	MASTOIDITIS CRONICA
H	11A	17-oct-15	29-oct-15	FRACTURA DE EPIFISIS INFERIOR DE LA TIBIA
H	4 M	18-oct-15	19-oct-15	CRANEOSINOSTOSIS
H	1A	19-oct-15	23-oct-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
H	2A	19-oct-15	20-oct-15	CALAZIO

F	5A	19-oct-15	23-oct-15	PIE EQUINOVARO O ZAMBO ADQUIRIDA
F	3A	20-oct-15	23-oct-15	LUXACION CONGENITA DE CADERA UNILATERAL
F	1A	20-oct-15	24-oct-15	CRANEOSINOSTOSIS
H	9A	20-oct-15	22-oct-15	TRAUMATISMO DEL NERVI0 MEDIANO A NIVEL DE LA MUÑECA Y LA MANO
F	13A	20-oct-15	27-oct-15	CELULITIS DE SITIO NO ESPECIFICADO
F	15A	20-oct-15	23-oct-15	LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO CON COMPROMISO DE ORGANOS
F	16 A	20-oct-15	23-oct-15	SINDROME NEFROTICO
F	1A	21-oct-15	24-oct-15	NEUMONIA NO ESPECIFICADA
F	6 M	21-oct-15	28-oct-15	CRANEOSINOSTOSIS
F	8A 9 M	21-oct-15	29-oct-15	APENDICITIS AGUDA
H	10A	21-oct-15	29-oct-15	APENDICITIS AGUDA
F	6A	22-oct-15	30-oct-15	NEUMONIA
F	13A	22-oct-15	09-nov-15	ULCERA DE LA CORNEA
H	11A	22-oct-15	30-oct-15	CELULITIS DE SITIOS NO ESPECIFICADO
F	6A	23-oct-15	26-oct-15	TUMOR MALIGNO DEL RIÑON EXCEPTO DE LA PELVIS RENAL
H	5A	23-oct-15	31-oct-15	GASTRITIS CRONICA NO ESPECIFICADA
H	9A	23-oct-15	30-oct-15	ABSCESO CUTANEO FURUNCULO Y ANTRAX DE LA CARA
H	6A	23-oct-15	27-oct-15	DIARREAY GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
F	2A	26-oct-15	02-nov-15	MIASIS CUTANEA
F	15A	26-oct-15	30-oct-15	TRASTORNOS DE LA CONDUCTA
H	6A	26-oct-15	26-nov-15	HEPATOMEGALIA Y ESPLENOMEGALIA NO CLASIFICADA EN OTRA PARTE
F	2A	26-oct-15	27-oct-15	CUERPO EXTRAÑO EN ESOFAGO
F	4A	26-oct-15	31-oct-15	EXTROFIA DE VEJIGA
F	12A	27-oct-15	06-nov-15	LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO
F	4A	28-oct-15	06-nov-15	TUMEFACCION MASA O PROMINENCIA LOCALIZADA EN CUELLO
H	16A	28-oct-15	03-nov-15	INSUFICIENCIA AORTICA (RECAMBIO VALVULAR)
F	7A	28-oct-15	29-oct-15	TAQUICARDIA SUPRAVENTRICULAR
H	10A	29-oct-15	01-nov-15	APENDICITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
F	4A	29-oct-15	30-oct-15	HIPERTROFIA DE AMIGDALAS Y HIPERTROFIA DE ADENOIDES
H	7A	31-oct-15	18-nov-15	ENF DEL REFLUJO GASTROESOFAGICO + PARALISIS DISCENTICA
F	1A	01-nov-15	06-nov-15	DIARREA Y GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
H	2A	01-nov-15	07-nov-15	NEUMONIA NO ESPECIFICADA
H	2A 10 M	02-nov-15	07-nov-15	ABSCESO CUTANEO FURUNCULO Y ANTRAX DE MIEMBRO
F	7A	02-nov-15	06-nov-15	APENDICITIS AGUDA
F	5A	02-nov-15	06-nov-15	POLIPO ANAL
H	15A	02-nov-15	11-nov-15	TRASTORNO INFLAMATORIO DEL ESCROTO
H	3A	02-nov-15	05-nov-15	DIARREA Y GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
F	2A	03-nov-15	24-nov-15	SINOVITIS Y TENOSINOVITIS NO ESPECIFICADA
H	5A	03-nov-15	07-nov-15	FRACTURA DE EPIFISIS SUPERIOR DE RADIO
H	8A 9 M	04-nov-15	09-nov-15	NEUMONIA NO ESPECIFICADA
H	8A 9 M	04-nov-15	13-nov-15	ABSCESO CUTANEO FURUNCULO Y ANTRAX DE LA CARA
H	6A	04-nov-15	09-nov-15	CELULITIS DE CARA

F	3A	05-nov-15	06-nov-15	ESTRABISMO CONCOMITANTE CONVERGENTE
H	1A	06-nov-15	11-nov-15	DIARREA Y GASTROENTERITIS DE PRESUNTO ORIGEN INFECCIOSO
H	3A	07-nov-15	13-nov-15	NEUMONIA NO ESPECIFICADA
F	2A	07-nov-15	13-nov-15	NEUMONIA BACTERIANA NO ESPECIFICADA
F	3A	07-nov-15	13-nov-15	APENDICITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
H	7A	07-nov-15	11-nov-15	APENDICITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
H	15A	07-nov-15	11-nov-15	DUCTUS ARTERIOSOS
H	3A	08-nov-15	11-nov-15	OTRAS CONVULSIONES Y LAS NO CLASIFICADAS
H	1A	08-nov-15	13-nov-15	ABSCESO CUTANEO FURUNCULO Y ANTRAX DE LA CARA
H	10A	08-nov-15	11-nov-15	GASTRITIS NO ESPECIFICADA
H	8A 9 M	09-nov-15	14-nov-15	APENDICITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
F	6A	09-nov-15	13-nov-15	SINDROME NEFROTICO
F	10A	09-nov-15	13-nov-15	APENDICITIS AGUDA NO ESPECIFICADA
F	9A	14-nov-15	15-nov-15	FRACTURA DE LA DIAFISIS DE LA TIBIA

Estadísticas del área de Lactantes (C2)

EDAD	SEXO	DIAGNÓSTICO
32D	F	RNT/AEG/Enterocolitis Necrotizante 1A + intolerancia a la proteína de la leche de vaca
11D	F	RNT/PEG + RCIU + SDR tipo II + Sepsis + HBN s/
17D	M	Recien nacido a término/ Adecuada para edad Gestacional/ Sospecha de Sepsis por antecedentes maternos fistula amniótica de 3 días/ Fenotipo Down
31D	F	Diagnóstico de Constipación
11D	M	RNT/AEG+ sepsis tardía en estudio
12D	F	Diagnóstico de Lipoma extra e intradural (extiende a cono medular),
11D	F	Diagnóstico de RNT/AEG + sepsis temprana + asfixia perinatal + síndrome de aspiración meconial + HBI S/I(s),
10D	F	convulsiones en estudio.
25D	M	Dacnocele ,hemodinamicamente estable
5D	F	RNT/AEG + Sepsis Temprana + Pseudohermafroditismo a descartar
7D	F	RN Post TERMINO/AEG (42SG) + Sospecha de sepsis temprana + hiperbilirubinemia sin incompatibilidad + Trastorno metabólico (hipematremia) superada,
17D	F	Asfixia postnatal + Sepsis temprana + Ectasia pielocalicial + Atelectasia + Neumonía + Hipocalcemia superada + Hiperonatremia superada + anemia + hemorragia intraventricular
31D	F	Sepsis tardía + s. diarreico agudo.
15D	M	Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad + Sepsis Tardía + Fractura de Clavícula Derecha + hemorragia pre-retiniana. (antecedentes de parto difícil)
23D	F	Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad + Neumonía viral
26D	M	RNT/AEG + Sepsis Tardía + Neumonía. Estable,
8D	M	sospecha de sepsis + imágenes hiperecogénicas renales en estudio + insuficiencia renal superada + hiperbilirubinemia por incompatibilidad ABO. Ictericia residual
14D	F	RNPT tardío + SDR II + ECN I A + Riesgo de infección por antecedentes maternos + Orfaliis + Hipoxia perinatal por mal transporte
19D	F	RNT/AEG + Sepsis + Meningitis + Neumonía + Mielomeningocele no roto (19vo. días post-quirúrgico) + Vejiga Neurogénica + Pie Equino Varo
27D	M	ospecha de Sepsis tardía + Neumonía de la comunidad superada + IVU por klebsiella
9D	F	hiperbilirubinemia S/I mas Sd. Diarreico.

7D	M	RNT/AEG + <i>Meningocele roto (corregido 05-08-2015)</i> ,
10D	F	Fenotipo Down + HBN sin incompatibilidad
27D	M	Sospecha de sepsis tardía + Infección de vías urinarias + Conjuntivitis.
26D	M	Estridor en estudio (Laringomalacia) + Infección de vías respiratorias superiores
29D	M	Neumonía + plaquetopenia,
25D	F	RNT + AEG + SDR + SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA + Neumonía de la Comunidad,
11D	M	RNT/AEG + Síndrome de Distres Respiratorio tipo II + Sepsis Temprana + Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad
12D	M	Neumonía connatal + hipocalcemia,
10D	M	Recién nacido Término/Pequeño edad gestacional + Sepsis temprana + Síndrome de distres respiratoria tipo II (s) + Osteogénesis imperfecta tipo IIa + Hiperbilirubinemia neonatal
10D	M	RNT/AEG + Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad + sepsis (FA 3días).
7D	F	RNT/AEG/SDR II SUPERADA + CIV 2 MM+ SOSPECHA DE SEPSIS TEMPRANA+ HIPERBILIRUBINEMIA S/I.
14D	M	Diagnóstico de Celulitis en región interna de pie derecho + Sepsis tardía
15D	F	RNT/AEG + Hiperbilirubinemia s/I + Sospecha de sepsis tardía + Intolerancia a la lactosa
42D	M	RNT/AEG + Sepsis tardía + Enterocolitis (s)
6D	F	RNT/AEG + HBN s/I + Sospecha de sepsis + Neuroinfección
5D	M	Diagnóstico de RNT+ AEG+ Sepsis tardía + Neuroinfección + Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad
9D	M	Diagnóstico de RNT/AEG+ Síndrome de distres respiratorio + Hipocalcemia en estudio
9D	F	RNT/AEG + sepsis temprana (resuelta) + Asfixia perinatal + síndrome de distres respiratorio tipo II (neumonía)
9D	F	RNT/AEG + Hiperbilirubinemia por incompatibilidad ABO
16D	F	RNPT (35SG) + SDR + Neumonía + s,
19D	F	RNT/AEG + SDR (superado) + Sepsis temprana + Asfixia perinatal + Neumonía connatal, HTP + Ductus arterioso en estudio.
13D	M	con Diagnóstico de Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad.
10D	F	RNT + hiperbilirubinemia sin incompatibilidad.
31D	M	hipotonía convulsiones,
23D	M	RNT/AEG + Sospecha de Sepsis tardía,
3D	F	RNT + AEG+ Hiperbilirubinemia S/I, cardiorrespiratoria suficiente,
6D	M	RNT/AEG + Hiperbilirubinemia por Incompatibilidad de factor RH + Sospecha de anemia secundaria a hemólisis
11D	M	RNT/AEG + SDR II+ SAM + Asfixia perinatal + Sospecha de Sepsis temprana
34D	M	Recién nacido pretérmino con 39.4 corregida, Sepsis tardía + Síndrome de dificultad respiratoria+ anemia de la prematuridad
39D	M	RNPT (31 SG- 36.3 semanas corregida) + Síndrome de distres respiratoria + Anemia del Prematuro + Sospecha de Sepsis Tardía + Sífilis congénita
16D	F	RNPT (35SG) + SDR + Neumonía + s,
19D	F	RNT/AEG + SDR (superado) + Sepsis temprana + Asfixia perinatal + Neumonía connatal, HTP + Ductus arterioso en estudio.
13D	M	con Diagnóstico de Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad.
10D	F	RNT + hiperbilirubinemia sin incompatibilidad.
31D	M	hipotonía convulsiones,
23D	M	RNT/AEG + Sospecha de Sepsis tardía,
3D	F	RNT + AEG+ Hiperbilirubinemia S/I, cardiorrespiratoria suficiente,
6D	M	RNT/AEG + Hiperbilirubinemia por Incompatibilidad de factor RH + Sospecha de anemia secundaria a hemólisis
11D	M	RNT/AEG + SDR II+ SAM + Asfixia perinatal + Sospecha de Sepsis temprana
34D	M	Recién nacido pretérmino con 39.4 corregida, Sepsis tardía + Síndrome de dificultad respiratoria+ anemia de la prematuridad

39D	M	RNPPT (31 SG- 36.3 semanas corregida + Síndrome de distress respiratoria + Anemia del Prematuro + Sospecha de Sepsis Tardía + Sífilis congénita
8D	M	RNT/AEG + Hiperbilirubinemia por Incompatibilidad ABO
8D	F	RNT/AEG/Sepsis + Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad ABO neonato ORH+
10D	F	Grande para edad gestacional + SDR tipo II+ Sepsis temprana + Sínd Aspiración de Líquido Meconial (a descartar Neumonía congénita) + sospecha de hipoxia perinatal + insuficiencia
15D	M	RNT/AEG + IVU + sospecha de sepsis ,
25D	M	Recién nacido pretermo con 39.5 corregida, Sepsis tardía + Síndrome de dificultad respiratoria+ anemia de la prematuridad + Neutropenia
12D	F	Dx de Ex prematuro 30 SG (Edad corregida 37 semanas) + Retinopatía del prematuro
50D	F	Dx de Sepsis temprana + Períngito sífilítico + Anemia del Prematuro + Sífilis congénita
17D	F	Sepsis tardía + Convulsiones en estudio , ingresado por alza térmica + movimientos anormales
28D	M	hiperbilirubinemia por incompatibilidad ABO + riesgo de infección . sin descompensación hemodinámica
7D	M	ID RNT/AEG + Sospecha de Sepsis tardía +Conjuntivitis
16D	F	RNT + AEG + HBN S/I + Sepsis tardía + ITU por E. Coli.
9D	M	RNT/AEG + Enterocolitis necrosante tipo IB.
28D	M	RNT + PEG + Sospecha de sepsis temprana + Hiperbilirubinemia por Incompatibilidad ABO
4D	F	Celulitis en dedos de extremidades superiores e inferiores + Riesgo de Sepsis por antecedentes maternos
6D	M	RNT/AEG +Enterocolitis Necrotizante vs ileo paralítico por administración de sustancias folkloricas+ taquicardia en estudio
27D	M	RNT/AEG + sepsis temprana + ECN 1a (S) ,
14D	M	sepsis neonatal tardía + convulsiones en estudio + Infección del tracto urinario + fisura anal + RGE II-III
16D	M	RNT+ AEG + SEPSIS TARDIA + NEUROINFECCIÓN
28D	M	Recién Nacido pretérmino (35 sg) / Peso adecuado para edad gestacional + Hiperbilirubinemia por incompatibilidad ABO + Sospecha de Sepsis temprana,
9D	M	RNT/AEG + Síndrome de Down + Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad,
6D	F	RNT/AEG + Sospecha de Sepsis tardía + IVU.
13D	F	RNT/AEG + Mielomeningocele (corregido 05-08-2015),
25	M	RNT/AEG+ convulsion en estudio + Hijo de madre diabética
10D	M	RNT/AEG + RCIU+ Sospecha de sepsis temprana + SALAM + Enfermedad hipóxica isquémica neonatal
7D	F	Retinopatía de la prematuridad,
49D	M	RN PT 36 SG (Edad Corregida 39.4 SG) + Sepsis Tardía + Cardiopatía congénita: CIV (reporte verbal) + dermatitis seborreica .
26D	M	RNT/GEG + Sepsis tardía (por antecedentes materno) + ECN
21D	F	RNT/AEG/ Hiperbilirubinemia por incompatibilidad ABO + Sepsis temprana + encefalopatía bilirrubínica
13D	M	sepsis tardía + Hiperbilirubinemia + ALTE,
14D	F	Enterocolitis necrotizante I
24D	M	Enterocolitis Necrotizante 1b + Sepsis Tardía + Neuroinfección.
34D	M	RNT + Fenotipo Down + Sepsis tardía + CIA (1.7 mm) + Derrame pleural (superado) + Taxis descompresiva (22-08-2015)
28D	M	RNT/AEG/ CELULITIS EN MUSLO IZQUIERDO + SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA
14D	M	RNT/AEG + Fenotipo Down + Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad.
12D	M	RNT/AEG/ Hiperbilirubinemia por ABO/ Enfermedad Hemolítica del RN por incompatibilidad ABO
13D	F	Mielomeningocele roto + Hidrocefalia.
6D	M	sepsis temprana + Convulsión neonatal.
11D	F	RNT/AEG - sind convulsivo en estudio
4D	M	Sepsis tardía // RNT/AEG + Neumonía adquirida en la comunidad. + urosepsis (por klebsiella pneumin) + hipero S/I (superada)
27D	M	RNT/AEG/DE HIPERBILIRUBINEMIA SIN INCOMPATIBILIDAD + SEPSIS TARDIA
13	F	RNT/AEG, sepsis temprana, HTP (superada).
16D	F	prematurez- asfisia perinatal- encefalopatía hipoxico isquemica- SDR atelectasia- Anemia) - Apnea + Sepsis tardía x klebsiella pneumoniae - ITU x klebsiella y neuroinfección- retin
34D	M	RNT/AEG + sospecha de sepsis tardía + neumonía + convulsiones neonatales en estudio.

26D	F	RNT/GEG+ SDR II (s) + Sospecha de sepsis temprana + Hijo de madre diabética.
11D	M	Deshidratación + Sospecha de sepsis tardía + torticollis congénita
3D	F	RNPT (35 SG) EGC 38 SG + AEG + ASFIXIA POSNATAL + SDR TIPO II NEUMONIA
24D	M	RNT/AEG + MAR (con fistula rectovesical);
9D	M	RNT/AEG + ECN 1 b +NEUROINFECCIÓN + sospecha de hipertrofia pilórica
21D	M	RNT/ GEG/HBN SIN INCOMPATIBILIDAD /SEPSIS TEMPRANA/ FRACTURA DE CLAVICULA DERECHA. +PARALISIS DE ERB. HEMORRAGIA CONJUNTIVAL
9D	M	RNT/ AEG - HIPERBILIRRUBINEMIA SIN INCOMPATIBILIDAD / SEPSIS TEMPRANA POR ANTECEDENTES MATERNOS .IVU EN ESTUDIO ,
4D	M	RNPT + sepsis tardía+ diarrea infecciosa + anemia + hernia inguinal
32D	F	Sospecha de sepsis tardía + Hiperbilirubinemia (por incompatibilidad ABO)
4D	F	Ictericia por Incompatibilidad ABO + Riesgo de sepsis por antecedentes maternos + Labio leporino y Paladar hendido unilateral + hernia inguinal + testiculos retractiles
13D	M	RNT/AEG + Hiperbilirubinemia con incompatibilidad ABO (exanguineotransfusión 05/09/2015) + sepsis + Anemia
9D	F	RNT/GEG + SOSPECHA DE SEPSIS + NEUMONIA CONNATAL..
6D	M	RNPT/AEG/Hiperbilirubinemia por incompatibilidad ABO- onfalitis + Neuroinfección + anemia.
8D	M	mielomeningocele roto + Hidrocefalia + Neuroinfección + vejiga neurogénica + displasia de cadera en estudio
14D	M	Hipertrofia congénita de piloro + sepsis tardía + neuroinfección + anemia.
24D	M	Sepsis + Neumonía.
28D	F	Retinopatía del Prematuro + Anemia.
2M	M	Dg: RNT/ PEG + HIPERBILIRRUBINEMIA (SIN INCOMPATIBILIDAD) + SOSPECHA DE SEPSIS TARDÍA + Deficiencia de G6F + BARRIO BILIAR
10D	F	ROP BAJO INDICACIONES DE AYUNO PARA TRANSFUSION DE HEMODERIVADOS
41D	M	RNT/ AEG/ CELULITIS EN MUSLO IZQUIERDO + SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA,
26D	M	Sospecha de sepsis tardía + Neumonía.
22D	M	Dg: RNT/AEG+ SDR II(S)+ SEPSIS TEMPRANA(s) + ONFALITIS (s) + NEUROINFECCIÓN viral (superada)
12D	M	Dg: RNT/AEG + HIPERBILIRRUBINEMIA SIN INCOMPATIBILIDAD - SOSPECHA DE SEPSIS + Reflujo gastroesofagico GIV
12D	M	Hiperbilirubinemia sin Incompatibilidad
15D	F	incompatibilidad ABO + sospecha de sepsis
8D	M	Sospecha de Sepsis temprana + HBN S/I + deshidratación (corregida)+ acidosis metabolica (corregida)
7D	F	Enterocolitis necrotizante 1A.
21D	F	diarrea infecciosa x klebsiella y fisura anal.
15D	F	ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE + NEUMONIA
4D	F	Diagnostico: Mielomeningocele roto (corregido: 12/09/2015 23H00)
6D	F	RNT/AEG + SDR II+ sepsis temprana + hipoxia perinatal + Hiperbilirubinemia S/I. + entena tóxica.
10D	F	SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA e INFECCIÓN DE VÍAS URINARIAS EN ESTUDIO.
19D	M	Asfixia perinatal, síndrome de distrés respiratorio, enterocolitis necrosante y sospecha de sepsis temprana
2D	M	RNT/AEG + Sepsis temprana + Deshidratación moderada (s) + Neuroinfección.
7D	F	Enterocolitis y /o ileo intestinal posterior a la administración de aguas folkloricas.
23D	F	Dg: Sospecha de sepsis tardía
23D	M	Sepsis temprana + Onfalitis + Hiperbilirubinemia + Asfixia perinatal + ECN IA + CIV.
13D	M	Vomito en estudio - Sospecha de sepsis
29D	F	RNT/PEG + Dificultad respiratoria tipo II (TRRN) - superada + Sepsis Temprana + restricción del crecimiento intrauterino. + Encefalopatía hipoxica + Pausas resp.
7D	M	mielomeningocele roto + Hidrocefalia + Neuroinfección + vejiga neurogénica + displasia de cadera en estudio
23D	M	RNT/AEG+ Sospecha de sepsis temprana + Neuroinfección (meningitis)
10D	M	ENTEROCOLITIS + SEPSIS TARDIA.
28D	F	Sepsis Tardía + Enterocolitis 1A, + Hipertiroidismo primario+ HBN S/I.
21D	M	Adecuado para la edad gestacional (35.1SC) + Síndrome de dificultad respiratoria II+ Sepsis temprana + Hiperbilirubinemia S/I Actualmente con ID de Sospecha de Sepsis Tardía
39D	F	Enterocolitis 1-A + ITU en estudio
14D	M	Dermatitis estafilococica
15D	M	Hiperbilirubinemia por incompatibilidad ABO -Cefalohematoma parietooccipital derecho.
11D	F	RNT/AEG/ HIPERBILIRRUBINEMIA POR INCOMPATIBILIDAD ABO (MADRE O+ HIJO A+) / SEPSIS TARDIA .
12D	M	sospecha de sepsis + neuroinfeccion.
3D	M	prematurez extrema + retinopatía de la prematuridad.
2M	M	Recién nacido pretérmino, pequeño para edad gestacional, sepsis tardía, hidrocefalia
2M	M	Recién nacido pretérmino, pequeño para edad gestacional, sepsis tardía, hidrocefalia
13D	M	: RNTAEG + NEUROINFECCIÓN + SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA MAS IVU.
21D	F	RNT/ AEG + COLESTASIS NEONATAL + CONVULSIONES EN ESTUDIO + ECN (s) + SDR tipo II (S).
26D	M	SOSPECHA DE SEPSIS (por antecedentes infecciosos maternos) + HIPERBILIRRUBINEMIA SIN INCOMPATIBILIDAD.

4D	F	Recien Nacido a termino + adecuado edad gestacional + Sepsis temprana + hiperbilirrubinemia sin incompatibilidad + Neuroinfección.
8D	M	RNT/AEG + SDR II + SEPSIS TEMPRANA + NEUMOTORAX (SUPERADO) + HBN S/I.
9D	M	RNPT/AEG + SDR + SEPSIS TEMPRANA + ECN 1A + HIPOXIA PERINATAL + NEUROINFECCIÓN + HBN S/I + ANEMIA + HIPERTRIGLICERIDEMIA + HIPERCOLESTEROLEMIA
14D	M	EXPREMATURO de 33 semanas (37.1SGC) + SEPSIS TARDIA + ESTRENIMIENTO + ECN 1A (S) + ANEMIA DEL PREMATURO.
31D	F	RNT/AEG + SDR II + Sospecha de sepsis temprana+ Hiperbilirubinemia por Incompatibilidad ABO neonato (A+) madre (0+),
7D	M	Diacroconjuntivitis
20D	F	Enfermedad hemorrágica del recién nacido.
2D	F	Hiperbilirubinemia sin Impatibilidad Factor RH (madre ARh - y RN ORH +),-Sepsis temprana-Neumonía conatal
3D	F	NT/AEG+ Sospecha de sepsis temprana + trauma escrotal (limpieza quirúrgica + rafia escrotal izquierda) + Enfermedad Hemorrágica del Recien nacido + Onfalitis.
13D	M	MAR/Fistula perianal + Colostomia (17/09/2015) + Sepsis tardia + IVU (K.pneumoniae - Blee)
27D	M	RNT/AEG + Neumonía, ha permanecido estable
28D	M	Malformación anorrectal + Fistula rectovestibular, con resolución quirúrgica (colostomia) 19/09/2015 + Doble sistema colector en niño izquierdo.
19D	F	Hidrancefalea + enterocolitis IA.
19D	M	RNT/AEG + HIPERBILIRRUBINEMIA S/I+ SOSPECHA DE SEPSIS, (EXANGUINEOTRANSFUSIÓN 26/09/2015).
9D	M	RNT/AEG + SDR tipo II + Sepsis temprana.
10D	M	NEUROINFECCIÓN + SEPSIS TARDIA
10D	M	Sospecha de sepsis + IVU + Neumonía
26D	F	Quemadura de menos del 5% en dorso de mano derecha , en el que se puede consignar lo siguiente:
20D	M	RNT/AEG, HBN con incompatibilidad ABO, SDR tipo II (superado)
7D	F	RNT/AEG, Enterocolitis Necrozante 1A, Hiperbilirubinemia sin Incompatibilidad, SDR tipo II (superado)
8D	F	RNT/AEG, ECN 1b, Sepsis tardia, Neuroinfeccion.
20D	F	Exprematuro de 34 SG + EGC:38.3 SG+ Sepsis Tardia + Asfisia perinatal + Leucomalacia + Insuficiencia Tricuspeida + Hipertensión Pulmonar Moderada + Apneas del prematuro.
37D	M	RNT/AEG/ Hidrocefalia + Mielomeningocele Roto (corregido 29/09/2015)
3D	M	RNPT/AEG + SDR tipo II + Sospecha de Sepsis temprana + Hiperbilirubinemia sin Incompatibilidad
10D	M	RNPT+ AEG + Sospecha de Sepsis tardia + Neuroinfección.
24D	F	RNT + Parto extrahospitalario + Manejo postquirúrgico /reparo en región perineal que compromete canal anal y parte del periné/Colostomia.
10D	F	Hipoxia perinatal severa + sospecha de sepsis + bradicardia superada + convulsión en estudio.
10D	F	RNT/AEG + Sospecha de Sepsis .
6D	F	Dacriostenosis + infección de vias respiratorias inferiores +sospecha de persistencia de uraco en estudio.
22D	F	Celulitis en muslo derecho,
25D	M	NT / AEG + Sepsis Tardia + Neuroinfeccion en Estudio + Cianosis en Estudio.
32D	M	Asfisia Perinatal Grave / SALAM + SDR II + Neuroinfección.
20D	M	RNPT 34SG (36.3 SGC) + SDR + 2do gemelar + IVU neonatal + PDA (4 mm) corregido 18-9-15) + Hiperbilirubinemia por Incompatibilidad ABO.
26D	F	Recien nacido a término /Adecuado para la Edad Gestacional + Sepsis tardia + Síndrome de Dificultad Respiratoria II(s) + Enterocolitis Necrozante 1A.(s) ,
11D	F	RNT/AEG +SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA + VOMITOS EN ESTUDIO
24D	M	RNT/AEG+ SEPSIS TEMPRANA
4D	F	RNT/ AEG + Sospecha de sepsis temprana (riesgo de infección por leucorrea materna +- 8 días).
3D	F	RNT + AEG + Sospecha de Sepsis Tardia.
11D	M	Síndrome de distress respiratorio tipo II + Sepsis tardia
10D	M	RNT/ AEG + Sospecha de sepsis temprana, + Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad
3D	M	Mielomeningocele roto + Hidrocefalia
5D	M	RNT/AEG + Sepsis temprana + HBN S/I + Enterocolitis (superada)
9D	F	Exprematuro (36SG) (edad corregida 39.7 SG) + Hiperbilirubinemia S/I + Sospecha de enterocolitis + REGD Moderado -severo + Urosepsis por Klebsiella spp multiresistente
33D	M	RNPT (34 SG) (35.2 SGC) /AEG, Sospecha de Sepsis temprana, Hiperbilirubinemia, Enterocolitis Necrozante, CIV muscular medial pequeña restrictiva
10D	F	sospecha de sepsis + Hiperbilirubinemia S/C
8D	F	RNT/AEG
9D	M	RNTAEG + Incomatibilidad Rh + Cianosis en estudio.

4D	M	Sepsis Temprana + Neumonía + Enterocolitis tipo 1a + Hiperbilirubinemia S/I+ Meningitis + Estudio de ALTE
11D	M	Hiperbilirubinemia por incompatibilidad RH (neonatos O Rh +/madre A Rh -)
12D	M	RNT(39 SG) / AEG + Hiperbilirubinemia por Incompatibilidad ABO + Sepsis temprana.
5D	M	:RNP 36 semanas +Pequeño para edad gestacional :
2D	F	RNT/AEG, reflujo gastroesofágico a descartar
18	F	SOSPECHA DE SEPSIS + NEUMONIA + HIPERBILIRUBINEMIA.
9D	F	RNT(37 SG) / AEG+ Insuficiencia respiratoria (superada) + sepsis temprana + Situs inverso + Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad
6D	M	RNT/PEG + sospecha de Sepsis
22D	F	RNT/AEG/ Hidrocefalia + Melomeningocele Roto (corregido 29/09/2015) + colocación de Válvula de Derivación Ventriculopertoneal (12/10/15)
16D	M	RNT/AEG + SDR + SEPSIS TEMPRANA (por antecedentes maternos).
5D	M	RNT/AEG + Melomeningocele roto corregido, Hidrocefalia normotensiva, Ectasia pielocalicial derecha, vejiga neurogénica.
6D	F	RNP 34 SG) / AEG, Hiperbilirubinemia
8D	M	RNT/AEG + Melomeningocele Corregido (7-10-2015) + Pie Equinovaro + ECV IB (s) + Hidrocefalia.
8D	M	RNT / AEG + Enfermedad hemorrágica del recién nacido + Sospecha de sepsis temprana
6D	F	RNT/AEG + Sospecha de sepsis tardía
10D	M	Melomeningocele roto + Hidrocefalia
17D	M	RNT/AEG + Sepsis temprana (pausas respiratorias) + Infección de vías urinarias.
19D	M	RNT/ AEG + Sepsis temprana + Orfalis
2D	M	de Cianosis + Convulsión neonatal en estudio,
28D	F	RNT/AEG + Sospecha de Sepsis tardía -
5D	M	RNT+ AEG + HIPERBILIRUBINEMIA POR INCOMPATIBILIDAD ABO
7D	M	RNT/AEG + Sospecha de sepsis temprana
4D	F	Sospecha de Sepsis + HBN por ABO + Constipación ,
11D	M	RNP/AEG, Sospecha de Sepsis Tardía, + lesión en área de cuero cabelludo+Síndrome gripal
26D	M	RNT/AEG+ Infección de vías urinarias,
21D	M	Hiperbilirubinemia sin Incompatibilidad.
9D	F	RNT/AEG + Manejo postquirúrgico por cierre de Gastrosquisis (03/10) + Absceso de pared (superado) + Hidronefrosis derecha.
20D	F	Meningocele cervical de aproximadamente 5 cm de diámetro derivado de la Maternidad Sotomayor
10D	F	Hiperbilirubinemia S/I + Sepsis tardía por antecedentes maternos de RPM de 7 días + Conjuntivitis
18D	M	RNT/AEG+ Sepsis tardía + Neumonía,
8D	F	RNT+PEG(RCIU) + DEFECTO DE PARED (GASTROSQUISIS) CIERRE PRIMARIO (21/09/15)+ ATELECTASIA DERECHA + SEPSIS TARDIA.+ INSUFICIENCIA RENAL + ANEI
33D	F	RNT/PEG + Sospecha de sepsis tardía + Hiperbilirubinemia + ALTE.
15D	F	RCIU + Síndrome de Distress respiratorio II + IVU-Laparotomía exploratoria (Membrana duodenal completa, mal rotación intestinal) 10/10/2015 + CIV+ Esquizocefalia de labio abierto
19D	M	CONSTIPACION
30D	F	ICTERICIA NEONATAL
10D	F	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
4D	M	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
6D	F	ASFIXIA DEL NACIMIENTO
25D	M	ABCESO CUTANEO FURUNCULO Y ATRAX DEL TRONCO
17D	F	INFECCION AGUDA DE LAS VIAS RESPIRATORIAS
2M	F	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
15D	M	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
11D	M	ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE
29D	F	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
7D	M	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
8D	F	ICTERICIA NEONATAL
21D	F	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
13D	F	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
14D	F	ICTERICIA NEONATAL
22D	F	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
7D	M	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
16D	M	ICTERICIA NEONATAL
10D	F	SEPSIS BACTERIANA NEONATAL
16D	M	ICTERICIA NEONATAL
12D	M	HIDROCEFALO

20D	M	CEFALOHEMATOMA DEBIDO A TRAUMATISMO DEL NACIMIENTO
5D	F	ONFALITIS DEL RECIEN NACIDO CON O SIN HEMORRAGIA LEVE
7D	M	ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE DEL FETO
22D	M	FALTA DE DESARROLLO FISIOLÓGICO NORMAL ESPERADO
23D	M	ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE DEL FETO
1M	M	DIFICULTAD RESPIRATORIA DEL RECIEN NACIDO
7D	M	INCOMPATIBILIDAD ABO DEL FETO Y DEL RECIEN NACIDO
7D	M	DIFICULTAD RESPIRATORIA DEL RECIEN NACIDO
13D	M	ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE DEL FETO
1M	M	DIFICULTAD RESPIRATORIA DEL RECIEN NACIDO
21D	M	ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE DEL FETO
23D	F	ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE DEL FETO /SEPSIS BACTERIANA
9D	F	SEPSIS BACTERIANA/NEUMONIA BACTERIANA
21D	F	SEPSIS BACTERIANA DEL RECIEN NACIDO
18D	M	ICTERICIA NEONATAL DEBIDO A INFECCION
10D	M	ENTEROCOLITIS NECROTIZANTE DEL FETO
25D	M	VOMITOS DEL RECIEN NACIDO
28D	M	SEPSIS BACTERIANA DEL RECIEN NACIDO NO ESPECIFICADA
11D	M	ICTERICIA NEONATAL
5D	M	GASTROQUISIS
28D	F	ICTERICIA NEONATAL NO ESPECIFICADA
25D	M	DIAGNOSTICO DE RNPT EXPREMATURO DE 32 SG CON SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA
42	F	RNT/AEG+ Primer gemelar + hidrocefalia severa + disgenesia de cuerpo calloso (por TAC) + Retardo neuromadurativo importante + Colocación de VDVP 06/11/15.
28D	M	RNT/AEG CON SOSPECHA DE SEPSIS NEONATAL TEMPRANA
8D	F	Sospecha de Sepsis Tardia + Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad + Criptorquidea derecha.
18D	M	Hiperbilirubinemia sin incompatibilidad:
5D	F	HIPERBILIRUBINEMIA SIN INCOMPATIBILIDAD ABO
6D	M	CONVULSIVO EN ESTUDIO + NEUROINFECCIÓN + SOSPECHA DE ENTEROCOLITIS + HIPOCALCEMIA
13D	M	RNT/PEG + Sepsis temprana,
4D	F	RNT/AEG (38SG) + fenotipo down + atresia duodenal corregida (15/10/15) 21 días post QX, + sepsis tardía + PDA.
33D	F	RNT/AEG + Síndrome de distress respiratorio tipo II + Síndrome de aspiración de líquido amniótico meconial + Sepsis temprana + Enterocolitis /B.
14D	F	RNT + AEG + Sospecha de sepsis temprana (por fistula amniótica de 1 semana) + Hiperbilirubinemia S/I
6D	M	Sepsis tardía + Hiperbilirubinemia por Incompatibilidad ABO.
16D	F	RNT/AEG + Primer gemelar + hidrocefalia severa + Digénesia de cuerpo calloso (TAC) + Retardo neuro-madurativo importante + Manejo posquirúrgico por Colocación de VDVP 06/
34D	M	SOSPECHA DE SEPSIS
5D	M	RNT/AEG, sepsis neonatal temprana.
4D	M	RNT/AEG + SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA + ALTE
5D	F	RNT/AEG + ALTE + Cardiopatía en estudio.
5D	F	Sepsis temprana + CIV perimembranoso + PDA 2mm + Fenotipo Down
7D	M	SOSPECHA DE SEPSIS
10D	F	estudio de ALTE.
21D	F	SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA + HBN S/I
10D	F	Sepsis temprana + CIV perimembranoso + PDA 2mm + Fenotipo Down.
7D	M	RNT/AEG + HBN S/I (exsangüineotransfusión) + Sepsis temprana.
15D	F	sospecha de Sepsis temprana-Alte
2D	M	HBN S/I + Sospecha de sepsis.
12D	M	RNT/AEG + sospecha de sepsis temprana + enterocolitis IA
4D	F	HBN S/I + SOSPECHA DE SEPSIS.
9D	F	BN por incompatibilidad ABO + Sospecha de sepsis,
8D	F	SOSPECHA DE SEPSIS TARDIA + SOSPECHA DE NEUROINFECCIÓN.
18D	F	RNT/AEG + Sospecha de sepsis temprana,
5D	M	RNT-AEG - Sospecha de Sepsis tardía
19D	F	Sepsis tardía + Hiperbilirubinemia con incompatibilidad ABO
16D	F	RNPT de 29 SG extremo bajo peso + Edad corregida 39.5 semanas + Sepsis Tardía+ Enterocolitis 1B + Atelectasia basal derecha (superada) + Anemia del prematuro + BDP.
2M	F	RNPT/AEG + Sepsis temprana +HBN S/I+ECN IA + Asfíxia perinata.
17D	M	RNT/AEG + sepsis temprana
3D	F	RNTAEG + Sospecha de sepsis Tardia

Guayaquil 12 de enero de 2016


Sr. Doctor
Alfredo Robalino Patiño
Jefe de Docencia e Investigación
Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Presente.-

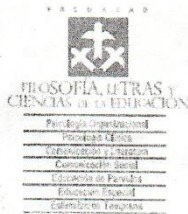
De mi consideración:

Por medio de la presente solicito a usted autorizar que a la Srta. **Paola Maritza Cercado Carrera**, con cédula de identidad **0919684480** de nacionalidad ecuatoriana, practicante y estudiante de la unidad de titulación de nuestra carrera; pueda utilizar la información obtenida durante su experiencia práctica dentro de la institución, con la finalidad de realizar un trabajo académico titulado "Análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde en el año 2015-2016", previo a la obtención del título de Licenciada en Psicóloga Clínica.

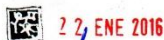
Agradeciendo su atención a la presente, quedo de usted.

Atentamente,


Psic. Alexandra Galarza Colamarco
Directora de la Carrera de Psicología
Universidad Católica de Santiago de Guayaquil



Hospital de Niños
Dr. Roberto Gilbert E.
SECRETARIA DE DOCENCIA
RECIBIDO



FIRMA: 

HORA: 12:34


Cc. Dra. Catina Solano, Jefa del Departamento de Higiene Mental
Psic. Cl. Karen Peralta, Psicóloga Área de Hospitalización




22-01-2016



Apartado 09-01-4671
Teléfonos: 2209210
Guayaquil - Ecuador


Hospital De Niños Dr. Roberto Gilbert E.

Dr. Luis Barreuzeta Santos



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Guayaquil, 19 de Enero de 2016


Srta. Psicóloga
Daniela Mackenzie Ugarte
Psicóloga área de Hospitalización
Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Presente.-

De mis consideraciones:

Por medio de la presente yo Paola Maritza Cercado Carrera, con cédula de identidad 0919684480 de nacionalidad Ecuatoriana, practicante y estudiante de la unidad de titulación de la carrera de Psicología de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, solicito a usted me supervise los casos con los que realizaré el trabajo académico titulado **“Análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde en el año 2015-2016”**, previo a la obtención del título de Licenciada en Psicología Clínica.



Agradeciendo su atención a la presente, quedo de usted.


Atentamente,


Srta. Paola Cercado Carrera
Estudiante de la Carrera de Psicología Clínica
Universidad Católica de Santiago de Guayaquil



Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Estup. Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Dra. Catalina Solano M.
IMH.747 Reg. S. P.147

Cc. Dr. Alfredo Robalino Patiño. Jefe de Docencia
Dra. Catina Solano. Jefa del Departamento de Higiene Mental
Psic. Clínica Daniela Mackenzie. Psicóloga del departamento de Hospitalización


Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.

Luis Barrequeta Santos
CATEDRA DE INVESTIGACION

Daniela Mackenzie Ugarte
Psicóloga Clínica

L: 1 F: 48 N: 144

Hospital de Niños
Dr. Roberto Gilbert E.
SECRETARIA DE DOCENCIA
RECIBIDO

 27 ENE 2016
FIRMA: 
HORA: 13:30



Guayaquil, 19 de Enero de 2016

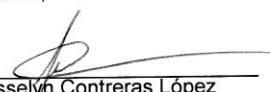
Srta. Psicóloga
Daniela Mackenzie Ugarte
Psicóloga área de Hospitalización
Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Presente.-

De mis consideraciones:

Por medio de la presente yo Josselyn Lissette Contreras López, con cédula de identidad 0951420520 de nacionalidad Ecuatoriana, practicante y estudiante de la unidad de titulación de la carrera de Psicología de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, solicito a usted me supervise los casos con los que realizaré el trabajo académico titulado "Análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde en el año 2015-2016", previo a la obtención del título de Licenciada en Psicología Clínica.

Agradeciendo su atención a la presente, quedo de usted.


Atentamente,

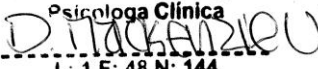

Srta. Josselyn Contreras López
Estudiante de la Carrera de Psicología Clínica
Universidad Católica de Santiago de Guayaquil




Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Estupefacientes o Psicotrópicos
Dra. Catalina Solano M.
Reg. S. 0143


Cc. Dr. Alfredo Robalino Patiño. Jefe de Docencia
Dra. Catina Solano. Jefa del Departamento de Higiene Mental
Psic. Clínica Daniela Mackenzie. Psicóloga del departamento de Hospitalización


Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Dr. Luis Barreuzeta Santos
COORDINACIÓN DE INVESTIGACION

Daniela Mackenzie Ugarte
Psicóloga Clínica

L: 1 F: 48 N: 144

Hospital de Niños
Dr. Roberto Gilbert E.
SECRETARIA DE DOCENCIA
RECIBIDO

 27 ENE 2016

FIRMA: 
12.21



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

CPS-006-16

Guayaquil 12 de enero de 2016

Sr. Doctor
Alfredo Robalino Patiño
Jefe de Docencia e Investigación
Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Presente.-

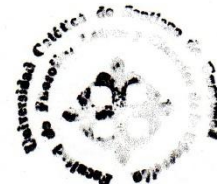
De mi consideración:

Por medio de la presente, solicito a usted autorizar que a la Srta. Josselyn Lissette Contreras López, con cédula de identidad 0951420520 de nacionalidad ecuatoriana, practicante y estudiante de la unidad de titulación de nuestra carrera; pueda utilizar la información obtenida durante su experiencia práctica dentro de la institución, con la finalidad de realizar un trabajo académico titulado "Análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde en el año 2015-2016", previo a la obtención del título de Licenciada en Psicóloga Clínica.

Agradeciendo su atención a la presente, quedo de usted.

Atentamente,


Psic. Alexandra Galarraga Colamarco
Directora de la Carrera de Psicología
Universidad Católica de Santiago de Guayaquil




Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Estuporificantes o Psicotrópicos

Cc. Dra. Catina Solano. Jefa del Departamento de Higiene Mental
Psic. Cl. Karen Peralta. Psicóloga Área de Hospitalización

Eu 29/16

Karen Peralta
22-01-2016

Luis Barrezueta Santos
Hospital De Niños Dr. Roberto Gilbert E.
Dr. Luis Barrezueta Santos
SUB-JEFE DE DOCENCIA E INVESTIGACION



Hospital de Niños
Dr. Roberto Gilbert E.
SECRETARIA DE DOCENCIA
RECIBIDO

23 ENE 2016

FIRMA: *[Signature]*
HORA: *12:34*

Apartado 09-01-4671
Teléfonos: 2209210
Guayaquil - Ecuador



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



SENESCYT
Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Cercado Carrera Paola Maritza, con C.C: 0919684480**, y **Contreras López Josselyn Lissette, con C.C: 0951420520**, autoras del trabajo de titulación modalidad Sistematización: Análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde en el año 2015-2016, previo a la obtención del título de **Licenciada en Psicología Clínica** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaramos tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizamos a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, modalidad Sistematización, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 29 de Febrero de 2016

f. _____

Nombre: Cercado Carrera Paola Maritza

C.C: 0919684480

f. _____

Nombre: Contreras López Josselyn
Lissette

C.C: 0951420520

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

TÍTULO Y SUBTÍTULO:	Análisis de las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde en el año 2015-2016		
AUTOR(ES) (apellidos/nombres):	Cercado Carrera Paola Maritza Contreras López Josselyn Lissette		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES) (apellidos/nombres):	Martínez Zea Francisco Xavier		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación		
CARRERA:	Psicología Clínica		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Psicología Clínica		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	29 de Febrero del 2016	No. DE PÁGINAS:	130
ÁREAS TEMÁTICAS:	Salud y Bienestar Humano		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Impacto subjetivo, anomalías congénitas, duelo del hijo ideal, rechazo, culpa, negación.		
RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras):			
<p>El presente trabajo de titulación tiene como objetivo analizar las múltiples causas que inciden en el impacto subjetivo de los padres que reciben el diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos en el Hospital de niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde. El método aplicado fue el cualitativo debido a que por medio de las observaciones y entrevistas se pudo obtener la información necesaria para el desarrollo de la sistematización. Así mismo se trabajó una estadística que permitió el análisis de los diagnósticos médicos obtenidos en las dos áreas del Hospital en donde se trabajó para así identificar cuáles eran las anomalías congénitas que más se repetían en los pacientes.</p> <p>Los resultados obtenidos señalaron que la falta de conocimiento sumado a las diferentes situaciones que se movilizan en los padres en el ámbito personal, familiar y social al recibir un diagnóstico de anomalías congénitas de sus hijos desencadenan una serie de síntomas psicológicos que llegan a afectar en su relación con el infante.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: 0939435913 0959613241	E-mail: josselyn.contreras1527@gmail.com paocercadocarrera@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN:	Nombre: Gómez Aguayo, Rosa Irene		
	Teléfono: +593-4-2200511(ext. 1419)		
	E-mail: rosa.gomez01@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			