



Universidad de El Salvador
Facultad de Medicina
Maestría en Salud Pública



DETERMINANTES SOCIALES ASOCIADOS A
MALFORMACIONES CONGÉNITAS, EN NIÑOS Y NIÑAS DEL
ÁREA DE INFLUENCIA DE LA UNIDAD COMUNITARIA DE
SALUD FAMILIAR DE QUEZALTEPEQUE, DE FEBRERO A
ABRIL 2017.

Tesis para optar al grado de Maestro en Salud Pública

Presentado por:

**Dra. Edith Elizabeth Durán Vivas
Dr. Leonel Antonio López Callejas**

Asesora

Lcda. y Msp. Hilda Cecilia Méndez de García

Ciudad Universitaria, Julio de 2017

Autoridades Universitarias.

Maestro Roger Armando Arias Alvarado

Rector

Dra. Maritza Mercedes Bonilla

Decano de la Facultad de Medicina

Licda. Msp. Reina Araceli Padilla

Coordinadora General de la Maestría en Salud Pública

Jurados:

Licda. Msp. Reina Araceli Padilla

Licda. Msp. Margarita Elizabeth García

Lcda. Msp. Hilda Cecilia Méndez de García

Agradecimientos

Nos gustaría que estas líneas sirvieran para expresar nuestro más profundo y sincero agradecimiento a todos los que con su ayuda han colaborado en la realización del presente trabajo

Primeramente, a Dios todo poderoso por darnos la sabiduría y fortaleza para finalizar con éxito esta meta

A nuestras familias, por todo el amor, comprensión, apoyo, que nos inspiraron a asumir este reto personal y profesional, comprometiéndonos a trabajar con la firme convicción de que un mundo mejor es posible.

A cada niño y niña con malformaciones congénitas, por motivarnos a iniciar este trabajo y a sus familias por compartir su realidad, mostrándonos que como sociedad tenemos una deuda; y ya es tiempo de actuar a favor de la prevención.

A nuestros maestros, por darnos las herramientas para transformar nuestra realidad desde una visión más integradora y dejar de ser simples observadores, en especial a nuestra asesora, por su guía, su paciencia y por hacer fácil lo que parecía difícil.

A todos ellos mil gracias...

Resumen

Título: Determinantes sociales asociadas a malformaciones congénitas, en niños y niñas del área de influencia de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar de Quezaltepeque, de febrero a abril de 2017

Propósito: Analizar las determinantes sociales asociadas a malformaciones congénitas, en niños y niñas del área de influencia de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar de Quezaltepeque, de febrero a abril de 2017.

Resultados: Se encontró una tasa de incidencia de (38.17 x 1, 000 n.v.), siendo la población rural la más vulnerable, con una tasa de 50.91 x 1, 000 n.v. El sexo masculino es el más afectado (56.67%), el 86.7% de las familias no recibieron atención preconcepcional, a pesar que el 20% habían tenido un hijo con antecedentes de malformaciones congénitas, el 90% de los casos se diagnosticaron intraparto; el consumo de ácido fólico fue 93.3%; pero solo un 30% se inició antes de las 12 semanas de gestación, El 63.33% de las madres presentaron morbilidad en su mayoría Infecciones de Vías Urinarias. El 74% de las familias sobreviven con un salario mínimo o menos al mes, el cual es proporcionado por uno de los padres (90%) principalmente sobre el padre en un 76.7%

Conclusiones: la mayor incidencencia de malformaciones en la zona rural, es debido a una baja cobertura de la consulta preconcepcional, la cual beneficia a menos del 13.3% de los casos, a un consumo tardío de ácido fólico y determinantes sociales de las familias de los niños, las cuales son precarias y dependen de una economía de subsistencia, debido al tamaño de la muestra y a la calidad en los registros clínicos se sugiere seguir investigando.

Recomendaciones: que el personal de salud debe estar capacitado e identificar en los progenitores, en el medio ambiente y en la sociedad factores determinantes que predispongan a malformaciones congénitas. Así como la fortificación de alimentos de consumo generalizado en la población salvadoreña y fortalecer los sistemas de vigilancia de malformaciones congénitas a nivel hospitalario y el seguimiento de casos a nivel comunitario.

Contenido

Capítulo	página
I. Introducción.....	1
II. Objetivos.....	3
III. Marco de Referencia.....	4
IV. Diseño metodológico.....	17
V. Resultados.....	24
VI. Discusión	34
VII. Conclusiones.....	38
VIII.Recomendaciones:	40
IX. Bibliografía.....	42
Anexos	1
I. Criterios Para clasificar los defectos congénitos estructurales.....	2
II. Edad de ambos padres y su relación con el tipo de Malformaciones congénitas, su número, y complejidad	3
III. Anexo 3 Instrumento	4

I. Introducción.

Las malformaciones congénitas son la tercera causa de muerte en menores de 1 año en el departamento de La Libertad (SIMMOW, 2016). En El Salvador según el informe de labores 2016 del Ministerio de Salud MINSAL, la primera causa mortalidad infantil es la prematurez; pero según los datos obtenidos en el Municipio de Quezaltepeque son las malformaciones congénitas; al hacer un análisis según el quintil de bienestar se observaron datos alarmantes en el quintil más bajo en contraste con el quintil más alto de la población, esta diferencia es potencialmente prevenible y por lo tanto injusta, lo que muestra una inequidad que debe ser abordada intersectorialmente desde: la planeación de estos embarazos, la atención durante el periodo prenatal, así como la atención directa y posterior al parto, esto en conjunción a otras determinantes en el municipio de Quezaltepeque que ponen en riesgo a los bebés por nacer. En el 2013 Organizaciones No Gubernamentales comenzaron a trabajar en el departamento de La Libertad en la prevención de discapacidades en los bebés por nacer, impulsando programas de formación a Promotores de Salud y a personal médico del departamento y del municipio de Quezaltepeque, los cuales identificaron una gran cantidad de discapacidades de origen prenatal, muchas de ellas prevenibles.

Los bajos ingresos que se evidenciaron en el estudio tienden a afectar la economía familiar y conducen a una alimentación inadecuada, insuficiente y desbalanceada, cuyos efectos se observan en la desnutrición materna y neonatal siendo esta la puerta de entrada de enfermedades en una población tan vulnerable.

Las principales actividades productivas del municipio enfocadas en la agricultura, avicultura y la industria, generan una carga ambiental que deteriora progresivamente la calidad de vida de la población poniendo en riesgo la salud de los futuros bebés por nacer

El embarazo en adolescentes es una problemática cada vez mayor en el municipio, que junto con la situación actual de violencia social determinan situaciones potencialmente de riesgos para la madre y el bebé antes, durante y después del parto de una malformación congénita. (Fondo de Población de las Naciones Unidas, 2015)

Las malformaciones congénitas debido a la dificultad de su diagnóstico precoz, por encontrarse concomitantes con otras patologías de mayor gravedad o por sistemas de vigilancia deficientes, han sido invisibilizadas en el sistema de salud, hasta años recientes han tomado relevancia principalmente por la carga que representan a la mortalidad infantil, además llama la atención que en el municipio se han incrementado las malformaciones congénitas en recién nacidos en los últimos años y al momento no se ha llevado a cabo un estudio que determine dicha situación, por lo que lleva a plantear la siguiente interrogante de investigación

¿Cuáles son los determinantes sociales asociados a malformaciones congénitas, en los niños y las niñas del área de influencia de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar del municipio de Quezaltepeque, de febrero a abril de 2017?

II. Objetivos.

II.1 General

Analizar las determinantes sociales asociados a malformaciones congénitas, en niños y niñas del área de influencia de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar de Quezaltepeque, de febrero a abril de 2017.

II.2 Específicos.

1. Identificar el perfil epidemiológico de las malformaciones congénitas presentes en el municipio.
2. Describir las características sociodemográficas de las familias de niños/as con malformaciones congénitas.
3. Describir las condiciones de vida del niño con malformaciones congénitas en su ámbito familiar.

III. Marco de Referencia.

III.1 Generalidades

La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. El goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social. (OMS, 1946)

El proceso de salud-enfermedad como un proceso social no se refiere solamente a una exploración de su carácter, sino plantea de inmediato el problema de su articulación con otros procesos sociales, lo que remite inevitablemente al problema de sus determinaciones; es por ello que la forma de comprobar empíricamente el carácter histórico de la enfermedad que no está dada por el estudio de su apariencia en los individuos sino en cuanto al proceso que se da en la colectividad humana. Es decir, la naturaleza social de la enfermedad no se verifica en el caso clínico sino en el modo característico de enfermar y morir de los grupos, también es necesario estudiar el tipo, la frecuencia y la distribución de la enfermedad entre los distintos grupos sociales, que componen la sociedad. Es decir, al existir una articulación entre el proceso social y el proceso de salud y enfermedad, éste debe asumir características distintas según el modo diferencial que cada uno de los grupos se inserta en la producción y se relaciona con el resto de grupos sociales; por lo que abordar toda la problemática de salud desde un ángulo distinto, como un fenómeno colectivo y un hecho social. (Laurell, 1978)

Desde la visión de la salud pública como disciplina encargada de la protección de la salud a nivel poblacional, desde sus tres componentes fundamentales que desglosan o integran alrededor de la situación de salud de la población: 1) los factores causales o factores de riesgo; 2) las condiciones de vida y el perfil epidemiológico, como el estado de salud de la población, y 3) la respuesta social determinada por el estado de los servicios de salud.

La noción emancipadora de determinación social terminó convertida en la noción funcional de determinantes sociales, aptos para modificaciones de la gobernanza. Un movimiento que Samaja describió acertadamente y que deja con vida los dos polos del orden:

un proceso de generación de cambio que va de lo micro (individuo, más simple) hacia lo macro (social, más complejo); al que se opone dialécticamente un proceso de reproducción de las condiciones generales de la sociedad visto así el orden de cosas, la salud no obedece a un orden exclusivamente individual, sino que a un proceso complejo, socialmente determinado, aspecto que muchas veces desaparece del pensamiento en la salud pública, debido al predominio de una visión biomédica, que reduce la problemática al estrecho límite de los trastornos o malestares individuales, su curación y la prevención individual.

La determinación social va y viene dialécticamente entre las dimensiones general, particular y singular: se reproduce de lo general a lo particular, y se genera de lo particular a lo general. En el proceso se dan formas de subsunción en las cuales los procesos de la dimensión más simple se desarrollan bajo subsunción respecto a las más complejas y entonces aparece que la relación social-natural, o social biológico ocurre como un movimiento entre partes de un todo concatenadas que es la naturaleza. (Breil J., 2013)

Actualmente somos parte de una sociedad que se encuentra evolucionando rápidamente en las tecnologías, en las comunicaciones, en economía y en otras áreas, todos estos cambios han llevado con sigilo cambios del estilo de vida, convirtiéndonos en grupos poblacionales sedentarios, rodeados de riesgos continuos por condiciones ambientales, hereditarias, condiciones sociales, violencia, etc. Están gestándose así generaciones con diferentes características que ponen en peligro la longevidad, vitalidad y estado de salud de las poblaciones; es requerido un cambio actitudinal y en la toma de decisiones para reorientar el rumbo de nuestra sociedad, que las personas que conforman los diferentes referentes sociales se involucren activamente en el proceso de cambio. A estas situaciones se agrega las agravantes de que los grupos jóvenes de las sociedades cada día deciden conductas sexuales de riesgo, el nivel de educación sexual y reproductiva es limitado para algunos y la calidad es afectada a través de muchos medios que ofrecen datos falsos o con propósitos consumistas y comerciales más que constructivos, esto refleja de igual forma la necesidad de la construcción de políticas que respalden el respeto al conocimiento y al derecho a la información confiable.

Para que las sociedades sean productivas y prosperas es necesario garantizar un grado de salud digna y aceptable, cuando los padres deciden tener un bebé lo imagina sano y no se plantea la posibilidad de que su hijo nazca con un problema de salud, afectado por acciones antes, durante o después de la gestación.

Muchos padres asumen que todo estará bien, porque son “saludables”, son jóvenes o porque, simplemente ellos no tienen ningún aparente antecedente de salud. Es muy importante conocer los factores de riesgo implicados en las principales anomalías congénitas para saber cómo prevenirlas. Es de tener en cuenta que la mayoría de bebés que nacen con anomalías congénitas son hijos de padres sanos, por lo tanto, el tema adquiere más importancia desde el punto de vista de la salud pública puesto que su relativa contribución al aumento de las defunciones infantiles

A nivel Mundial se calcula las anomalías congénitas afectan a uno de cada 33 lactantes y causan 3,2 millones de discapacidades al año, que cada año 270 000 recién nacidos fallecen durante los primeros 28 días de vida debido a anomalías congénitas, y que estas anomalías pueden causar discapacidades crónicas que pueden afectar a las familias, los sistemas de salud y a la sociedad. (OMS, Anomalías congénitas, 2015)

Las anomalías estructurales consisten en la ausencia o formación incorrecta de determinada parte del cuerpo, mientras que las anomalías metabólicas son problemas congénitos en la química corporal. El tipo más frecuente de anomalía congénita estructural son las cardiopatías congénitas.

La mayoría de bebés que nacen con anomalías congénitas son hijos de padres sin problemas de salud ni factores de riesgo evidentes. Una mujer puede hacer todo lo que le recomiende su médico durante el embarazo, y, de todos modos, dar a luz a un bebé con una anomalía congénita.

De hecho, según la fundación March of Dimes, aproximadamente el 60% de anomalías congénitas tienen causas desconocidas. El resto están provocadas por factores ambientales o

genéticos, y algunas obedecen a una combinación de ambos tipos de factores. (Fundación de Waal, 2017)

Se considera el concepto de ecología fetal, para entender la necesidad de una cultura de prevención en el ambiente previo a la fecundación y durante la gestación.

III.2 La ecología fetal

Nos permite describir el desarrollo embrionario. El bebé intraútero está rodeado de un cosmos, en el cual se distinguen cuatro ambientes:

III.2.1 El macroambiente fetal

Está constituido por los entornos ambiental, social, cultural y religioso en los que se desenvuelven la madre, el padre, la familia y la comunidad, y que influyen en el feto a través de la madre. Si bien se puede pensar que la madre actúa como un mecanismo de protección ante las agresiones, también es necesario saber que por su intermedio el feto sufre las consecuencias de las condiciones de su entorno y su nivel de vida. Conocerlas permite identificar cuál de esos factores podría poner en peligro las gestaciones en la población meta, para desarrollar acciones de prevención.

La creación de un buen macroambiente para el feto es el resultado del esfuerzo de los progenitores, la comunidad y la sociedad en su conjunto. Los servicios de salud, educación y desarrollo comunitario

III.2.2 El matroambiente fetal

Se refiere al organismo materno. Entre el feto y el matroambiente hay un órgano fundamental, que es la placenta; por ello, es muy importante la constitución de la sangre materna que fluye hacia el feto. El prolongado tiempo que pasa el feto dentro del claustro materno explica la trascendencia que tienen las condiciones de la madre sobre su desarrollo y evolución.

Se señalarán las condiciones que estructuran ese matroambiente fetal y que pueden influir en el desarrollo y crecimiento del feto.

La edad más segura para una gestación saludable está entre los 20 y 30 años. Este es el período de mayor capacidad biológica para llevar la gestación, durante el cual se obtienen los

índices más altos de supervivencia y de bienestar materno-fetal, menos abortos y malformaciones.

Talla. En mujeres de talla inferior a 1,50 metros existe un riesgo mayor para el feto, debido a un desarrollo menor del aparato genital y por el aumento de intervenciones que pueden surgir al momento del parto.

Espacio Inter-genésicos. Se ha demostrado que gestaciones demasiado próximas entre sí o demasiado distanciadas también pueden ser problemáticas. Se considera que dos años entre un parto y otro es el lapso ideal para una total recuperación del organismo tras la gravidez.

Gestación múltiple. Cuanto mayor el número de fetos que se gestan al mismo tiempo, tanto menor es el peso al nacer. El riesgo de tener un bajo peso al nacer es alrededor de diez veces mayor en las gestaciones dobles que en las únicas, y la mortalidad antes o inmediatamente después del parto es cuatro y cinco veces mayor.

Patología materna. Las afecciones renales, hipertensión propia de la madre, hipertensión inducida por la gestación y diabetes son las causantes de aproximadamente un tercio de los retardos de crecimiento intrauterino.

III.2.3 El patroambiente fetal

Se refiere al entorno y contexto donde se desarrolla el hombre, en el cual se encuentran factores externos que lo afectan y que podrían generar alguna deficiencia o discapacidades en el bebé por nacer.

III.2.4 El microambiente fetal

El microambiente está formado fundamentalmente por el líquido amniótico, que constituye el escenario físico de la nueva vida, y las paredes de su hábitat, que es el útero. Este ambiente acuoso es importante para soportar correctamente el desarrollo del embrión y del feto, ya que ofrece comodidad a sus movimientos y protección durante su desarrollo.

Con enfoque de derechos se basa en el reconocimiento de que toda persona tiene derecho a ser atendida con el conocimiento técnico más actualizado en sus necesidades de salud a lo largo de su ciclo de vida, a tener acceso a servicios de calidad y a recibir una atención

humanizada, donde prevalezca el respeto, dignidad, confidencialidad, privacidad, sin ningún tipo de discriminación.

III.3 Maternidad segura

Para lograr una maternidad segura es necesario considerar que la salud es un proceso de construcción social donde intervienen la persona, la familia y la comunidad, y que se debe fundamentar la atención en los cuatros pilares básicos, en la promoción de los servicios de: planificación familiar, control prenatal precoz y continuidad de subsecuentes, atención de parto limpio y cuidados obstétricos esenciales.

La planificación familiar: debe ser accesible y a libre elección a la población la gama de métodos de planificación familiar que incluya mayor promoción y consejería de los mismos, lo contribuirá a evitar embarazos no deseados.

Control prenatal: debe realizarse en forma precoz, continua e integral con calidad y calidez, para contribuir a la detección y el tratamiento adecuado de las posibles complicaciones que puedan presentarse durante el embarazo, parto, postparto y del recién nacido. Dando Seguimiento por Ecos Familiares y Especializados, con el fin de: vigilar la evolución del proceso de gestación; identificar factores de riesgo; detectar y tratar oportunamente las complicaciones; referir al nivel de mayor complejidad cuando sea necesario; brindar educación y consejería de acuerdo a las necesidades de la mujer; lograr un parto en las mejores condiciones de salud para la madre y su hijo(a).

Tipos de control prenatal El control prenatal debe clasificarse, según la evaluación de la usuaria, en:

1. Prenatal básico: para usuarias sin factores de riesgo o complicaciones. Este será brindado por médico general, médico de familia, licenciada en salud materno infantil, enfermera capacitada o médico especialista donde se cuente con este recurso.

2. Prenatal especializado: para usuarias en las que se detecte morbilidad previa o complicaciones durante el embarazo. Será proporcionada por Médico Ginecobstetra. En este

tipo de control, la mujer tendrá una atención diferenciada de acuerdo con la patología o factor de riesgo que presente.

El parto limpio y seguro: la política institucional es promover la atención del parto institucional por personal calificado, para garantizar que toda persona que atienda partos los cocimientos, aptitudes y el equipo necesario para realizarlo en forma limpia y segura y pueda promover los cuidados del postparto para la madre y el bebé.

Los cuidados obstétricos esenciales: son los cuidados básicos que se brindan a la mujer durante el embarazo, parto, postparto y recién nacido, para prevenir complicaciones.

III.3.1 Definición de términos básicos

Control prenatal: es la atención periódica y sistemática de la embarazada por integrantes del equipo de salud, para vigilar la evolución del proceso de gestación; identificar factores de riesgos; detectar y tratar oportunamente las complicaciones; referir al nivel de mayor complejidad cuando corresponde, brindar contenidos educativos (consejería); y lograr un parto en las mejores condiciones de salud para la madre y su hijo(a).

Embarazo normal: Según la Organización Mundial de la Salud, el embarazo comienza cuando el ovulo fecundado se implanta en la pared del útero de la mujer, al final de la primera semana después de la concepción y finaliza con el parto.

Embarazo de bajo riesgo: es aquel que ocurre en una mujer que no tiene factores de reproductivo y que transcurre únicamente con los cambios habituales de ese estado y, por lo tanto, no compromete la salud de la madre y/o la de su hijo(a).

Embarazo de alto riesgo: es aquel que ocurre en una mujer que tiene factores de riesgo reproductivo y/o durante el cual se presenta alguna patología que lo complique.

Riesgo: es la mayor probabilidad de padecer un daño. Es probabilístico y no determinista.

Factor de riesgo: es la característica o atributo cuya presencia se asocia con un aumento de la probabilidad de padecer un daño (Bajo peso al nacer, Mortalidad infantil, neonatal, perinatal, morbi-mortalidad materna).

Factores de riesgo reproductivo: son determinadas condiciones biológicas, sociales, educacionales y culturales que cuando están presentes en la mujer aumentan la probabilidad de que ella o su producto potencial en caso de embarazarse puedan enfermar o morir.

Lactancia materna exclusiva: es el amamantamiento al pecho materno durante los primeros seis meses de vida del niño(a), durante los cuales no se le debe suministrar ninguna otra sustancia que no sea la leche materna.

Mortalidad neonatal: es la muerte de un recién nacido vivo, considerando un periodo que va desde su nacimiento hasta completar los 28 días de vida.

Mortalidad neonatal prematura: es la muerte de un recién nacido durante los primeros 7 días de vida.

Mortalidad neonatal tardía: es la muerte de un recién nacido que ocurre después del séptimo día, pero antes que cumpla 28 días de vida

Mortinato: es la muerte de un feto con peso de 500 gramos o más, antes de haber sido expulsado completamente o haber sido extraído (si se desconoce el peso al nacer, pueden calcularse por el tiempo de gestación, 22 semanas completas o por medición de 25cm o más).

Recién nacido prematuro: es el nacido antes de las 37 semanas de gestación completa.

Muerte materna: es el fallecimiento de una mujer mientras está embarazada o dentro de los 42 días siguientes a la finalización del embarazo, independientemente del sitio y de la duración del embarazo, debido a cualquier causa relacionada, con o agravada por el embarazo o su tratamiento, pero no por causa accidental.

Vigilancia epidemiológica: es el componente del sistema de información de salud que facilita la identificación, notificación, determinación y cuantificación de las causas de morbilidad materna perinatal y la probabilidad de su prevención en áreas geográficas y periodos determinados con el objeto de continuar en el desarrollo de las medidas necesarias para la prevención.

III.4 Condicionantes de malformaciones en el municipio de Quezaltepeque

III.4.1 Condicionantes Genoestructurales

III.4.1.1 Contexto Geográfico:

El municipio Quezaltepeque está ubicado a 26 Kilómetros de San Salvador y sus límites son: Al norte con el municipio de San Matías, al este con el municipio de Aguilares y Nejapa, al sur con el volcán de San Salvador y el municipio de Santa tecla y al oeste con el municipio de San Juan Opico.

Riegan el municipio los ríos: Sucio, el Barillo, Santa Lucia y Claro. Las quebradas: Agua Zarca, El Chagüite y El Coyol. Los relieves terrestres más importantes son: el Volcán de San salvador o Quezaltepec que es una gran reserva forestal construida por bosques naturales y cafetaleros. El Cerro el Playón, situado al norte del volcán de San Salvador, en su misma base solo separado por una pequeña llanura donde pasa la carretera CA-1A.

III.4.1.2 Contexto económico.

- Tasa de Pobreza: Una Tasa de Pobreza extrema baja de 12.4 según el mapa de la pobreza
- Actividades Económicas Primarias: Agricultura: Maíz, frijól, maicillo, arroz.
- Actividades Económicas Secundarias: Industriales: Agrícolas, azucareras, apicultura, manufactureras: fábricas de cemento, ladrillo y tejas de barro, beneficio de café, productos lácteos, floristerías y granjas avícolas. Artesanales (flores, gorras y mochilas).
- Actividades Económicas Terciarias: Comercio: Bazares, librerías, comerciales de electrodomésticos, establecimientos de alimentos, supermercados, tiendas de productos de primera necesidad., Almacenes, Tiendas, Restaurantes, Ferreterías, Mueblerías, Gasolinera, Agro servicio, Agua, Farmacias, Panaderías, Floristerías.

III.4.2 Condicionantes Fenoestructurales

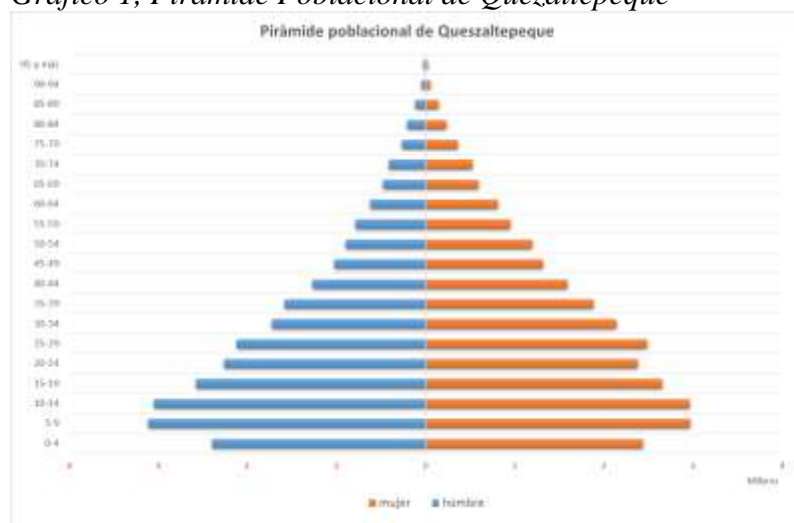
III.4.2.1 Contexto Demográfico:

Tabla 1, distribución demográfica y territorial en el municipio de Quezaltepeque

Zona Geográfica	División administrativa	Población	Extensión territorial
Urbano	48 colonias, urbanizaciones	38,901 hab.	1.12 Kms ²
Rural	13 cantones y 111 Caseríos	17,646 hab.	124.56 Kms ²
TOTALES		56,547 hab.	125.68Kms²

La población del municipio, representada gráficamente en la pirámide poblacional, posee una base amplia, consistente con una población predominantemente joven, debido a la alta natalidad y los índices de vejez bajos, consecuencia de los estilos de vida inadecuados, delincuencia, pobreza y vulnerabilidad en salud, que reducen la esperanza de vida de la población.

Gráfico 1, Pirámide Poblacional de Quezaltepeque



III.4.2.2 Contexto ambiental:

III.4.2.3 Fuentes de contaminación:

Empresa metalúrgica CORINCA, Avícola Salvadoreña, Granja El Cerrito 1 y 2, Granja El Jabalí. Granja Santa Rosa La Balastrea (Pollo Indio), Avícola El Milagro, La Roca, Descarga de aguas negras de alcantarillado sanitarios administrado por ANDA, Desechos sólidos comunes vertidos a las quebradas por la misma población, Descarga de desechos de origen animal por el rastro Municipal, Descarga de aguas residuales de ciertos sectores de la población a las quebradas adyacentes, Río Sucio por la descarga de diferentes materiales contaminantes.

III.4.2.4 Zonas de deterioro ambiental:

El Playón debido a los asentamientos humanos, Río sucio que recibe las descargas de aguas negras de todo el municipio, Deforestación del Playón, Explotación del cerrito, Desarrollo urbano indiscriminado.

III.4.3 Determinantes Fenoproducctivos

III.4.3.1 Contexto Religioso:

La comunidad del municipio de Quezaltepeque se ha caracterizado por sus creencias y fervor religioso, la gran mayoría de la población se reúne en los distintos templos y casas de oración, diseminados en toda la ciudad, colonias, cantones y caseríos de este Municipio; se profesa el cristianismo y se congregan en grupos religiosos que tienen como objetivo que todos los ciudadanos acepten a Cristo como su Salvador Personal.

III.4.3.2 Contexto de los servicios de Salud en la localidad



El principal prestador de servicios en la localidad es el MINSAL a través de la UCSF de Quezaltepeque y aunado al hecho de que se cuenta con atención las 24 horas, hay elevados índices de morbi-mortalidad. Llama la atención que en el municipio se han incrementado las malformaciones congénitas en recién nacidos en los últimos años y al momento no se ha llevado a cabo un estudio que determine dicha

situación

III.5 Antecedentes

El Ministerio de Salud (MINSAL) no contaba con un sistema de vigilancia de malformaciones congénitas funcional hasta que, por iniciativa de 22 organizaciones aglutinadas en la Alianza Neonatal de El Salvador y desde el año 2012; que se comenzó a impartir una serie de capacitaciones en los hospitales de la Red Nacional, dirigidas al personal que atiende directamente los partos, incluyendo neonatólogos y pediatras (Alianza Neonatal, 2014); a los cuales se les capacitó en el llenado de la Hoja de reporte de casos de malformaciones congénitas y en el “manual del sistema de vigilancia de las malformaciones congénitas en Centroamérica y Panamá” (FANCAP-BID-COMISCA, 2011)

Además, en el 2013 Organizaciones No Gubernamentales comenzaron a trabajar en el departamento de La Libertad en la prevención de discapacidades en los bebés por nacer, impulsando programas de formación a Promotores de Salud y a personal médico del departamento y del municipio de Quezaltepeque, los cuales identificaron una gran cantidad de discapacidades de origen prenatal, muchas de ellas prevenibles.

Esta relativa invisibilidad de la problemática obligó a indagar sobre el comportamiento de las malformaciones congénitas en el municipio de Quezaltepeque departamento de La Libertad, encontrando que durante el 2016 nacieron un total de 785 niños y niñas, de los cuales

30 de estos presentaron malformaciones congénitas y 17 de ellos no lograron cumplir el primer año de vida, estos salvadoreños y salvadoreñas murieron de diferentes causas; pero al analizar los datos, notamos que la edad más vulnerable seguía siendo los primeros 28 días de vida, ya que 5 de las muertes en Quezaltepeque se deben a afecciones originadas en el periodo Perinatal, siendo la prematuridad, las malformaciones congénitas y las infecciones las principales causas. En el periodo de enero a diciembre de 2016. (SIMMOW, 2016)

A pesar de las estadísticas que reflejan el problema en el municipio, aun no existen estudios que permitan un análisis holístico sobre la determinación social y posibilite encontrar relaciones causales e induzcan alguna asociación con un enfoque social que de origen a acciones integrales para incidir en la problemática de salud pública.

IV. Diseño metodológico

IV.1 Tipo de estudio

Descriptivo porque enumera los determinantes que están asociados a los casos de malformaciones congénitas registrados durante el año de 2016 y se hizo una recopilación retrospectiva de los datos para indagar sobre las posibles causas.

IV.2 Área de estudio

El área de influencia de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar del municipio de Quezaltepeque, del departamento de La Libertad

IV.3 Universo

Todos los nacidos vivos en el municipio de Quezaltepeque con malformación congénita de enero a diciembre 2016

IV.4 Criterios de inclusión

- Todo Recién Nacido con malformaciones congénitas en el municipio de Quezaltepeque en el período comprendido de febrero a abril de 2017.
- Que la madre del recién nacido tenga por lo menos un año de vivir en el municipio de Quezaltepeque antes de verificar su parto
- Que los padres del recién nacido acepten participar en el estudio

IV.5 Criterios de exclusión

- Todo Recién Nacido con malformaciones congénitas hijos de padres extranjeros.
- Personas que no quieran participar en el estudio

IV.6 Unidad de análisis:

Determinantes sociales asociados a las malformaciones congénitas en niños nacidos vivos

IV.7 Variables en estudio:

- Perfil epidemiológico de las malformaciones congénitas
- Características sociodemográficas de las familias de niños/as con malformaciones congénitas.
- Condiciones de vida del niño con malformaciones congénitas

IV.8 Operativización de variables.

Variable	Definición Operacional	Indicador	Valores	Escala de medición	Unidad de medida
Perfil epidemiológico de las malformaciones congénitas	Análisis descriptivo de la morbilidad, comportamiento epidemiológico de las malformaciones congénitas.	Malformaciones según el sexo del bebé	Masculino Femenino indeterminado	Características morfológicas de los genitales externos	Porcentaje de niños
		Malformaciones Congénitas por sistema u órganos afectados	Q00 a Q99 del CIE 10	CIE 10	Códigos CIE 10
		Momento en el que se realizó el diagnóstico de Malformación Congénita	Antes del nacimiento	Edad gestacional	Meses de gestación
			Neonatal	<28 días	Días de vida
			Pos neonatal	>29 días	
		Cuido Preconcepcional	Sin controles Con controles	0 atenciones 1 o más atenciones	Control preconcepcional
Características de los controles prenatales	Sin controles Con controles	0 controles Número de atenciones	Porcentaje de Control prenatal/vrs norma		
Suplementación con ácido fólico antes y durante la gestación.	Si No Incompleto	Consumo según normativa MINSAL	0.5 grs. de ácido fólico por día		
Características sociodemográficas de las familias	Conjunto de características, biológicas, culturales, económicas que pueden ser medidas de las familias de niños/as con malformaciones congénitas	Condición Económica Familiar	Bajos ingresos	< de 1 salario mínimo	Ingreso mensual de la familia
			Ingresos medios	De 1 a 5 salarios mínimos	
			Ingresos altos	Más de 5 salarios mínimos	
		Edad de los padres	Adolescentes	Menor de 20 años	Años cumplidos
			Adultos	De 21 a 35 años	
sobre edad	Más de 36 años				
Nivel educativo de los padres	Sin educación	Ningún año de estudio formal	Grados académicos completados		
	Primaria	De 1° a 6° grado			
	secundaria	De 7° a bachillerato			
	Bachillerato	Bachillerato			
Estructura familiar	Educación superior	Más que bachillerato			
	Nuclear	Ambos padres e hijos			

Variable	Definición Operacional	Indicador	Valores	Escala de medición	Unidad de medida
			Extendida	Padres, hijos y descendientes	Personas del grupo familiar
			Mixta o ampliada	Más de 2 generaciones	
Condiciones de vida del niño con malformaciones congénitas	Es modos en que los niños con malformación congénita desarrollan su existencia, enmarcadas en un espacio físico, acceso a los servicios de rehabilitación y un estado nutricional favorable	Construcción de la Vivienda	Materiales inadecuados	bajareque; de lámina; de cartón o material de desecho.	Materiales de construcción
			Materiales adecuados	Cemento, asbesto, ladrillos	
		Espacios físicos en la vivienda	Hacinamiento	Más de dos personas por habitación	Número de personas Numero de cuartos
			Sin hacinamiento	Menos de dos personas por habitación	
		Lactancia los primeros 6 meses	Exclusiva	Solo lactancia materna	Lactancia Materna
			Predominante	Lactancia materna y otros alimentos	
			Sin lactancia	Sin lactancia	
		Estado Nutricional actual	Desnutrición Bajo peso Peso normal Sobre peso Obesidad	Según curvas de crecimiento MINSAL	Peso en Kg Talla en Mts. Edad en meses
		Uso de servicios de rehabilitación	Sin rehabilitación	Menos de una visita a un servicio de rehabilitación	Número de visitas
			Con rehabilitación	Más de una visita a un servicio de rehabilitación	

Variable	Indicador	Fuente	Técnica	Instrumento
Perfil epidemiológico de las malformaciones congénitas	Porcentaje de malformaciones según el sexo del bebé	Expediente clínico y hoja de vigilancia de malformaciones congénitas	Revisión documental	Registro de análisis documental
	Frecuencia de diagnósticos de malformaciones según CIE 10 por sistema u órganos afectados.			
	Frecuencia de diagnósticos de malformaciones según edad del bebé			
	Número de controles preconceptionales	Padres del bebé	Entrevista estructurada	Cedula de entrevista
	Número de controles prenatales			
	Frecuencia en la suplementación con ácido fólico 3 meses antes de la fecundación			
Características sociodemográficas de las familias	Condición económica	Padres del bebé	Entrevista estructurada	Cedula de entrevista
	Edad de los padres			
	Nivel educativo de los padres			
	Estructura familiar			
Condiciones de vida del niño con malformaciones congénitas	Construcción de la Vivienda	Padres del bebé	Entrevista estructurada	Cedula de entrevista
	Espacios físicos en la vivienda			
	Lactancia los primeros 6 meses			
	Estado Nutricional actual	Expediente clínico	Revisión documental	Registro de análisis documental
	Uso de servicios de rehabilitación	Padres del bebé	Entrevista estructurada	Cedula de entrevista

IV.9 Métodos e instrumentos de recolección de datos

De Campo: Se realizó una revisión de expedientes clínicos y de la hoja de vigilancia de malformaciones congénitas del Hospital Nacional de la Mujer. (FANCAP-BID-COMISCA, 2011)

Se realizó una entrevista a los padres de familia, dicha técnica consistió en recopilar información mediante una guía con la población denominada muestra.

IV.9.1 Instrumentos

Los instrumentos utilizados fueron: un registro de análisis de datos donde se vació la información de los expedientes y las hojas de vigilancia de malformaciones congénitas y una cedula de entrevista con preguntas cerradas.

IV.9.2 Técnicas

Se realizaron entrevistas a los padres de los niños con malformaciones que cumplían con los criterios de inclusión, por parte del equipo investigador

IV.9.3 Procedimientos

En la investigación se realizó una pequeña fase exploratoria, seguido con una planificación de actividades, para la ejecución y comunicación; una vez aprobado el protocolo de investigación por parte de la Maestría en Salud Pública, se procedió a presentar el protocolo y solicitar la autorización de la Dirección de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar (UCSF) de Quezaltepeque; por parte de los investigadores.

Se contó con un listado de los niños y niñas recién nacidos con malformaciones congénitas que pertenezcan a en el municipio de Quezaltepeque y se citaron a los padres que cumplan los criterios de inclusión para el levantamiento de la información a través de la cedula de entrevista y previo consentimiento informado, por parte del Equipo investigador en un periodo de dos meses. Esta actividad fue apoyada por los Promotores de Salud y un equipo multidisciplinario de salud familiar; quienes previamente conocerán la importancia, objetivos y beneficios que se espera alcanzar con esta investigación.

IV.9.4 Validación del instrumento

Se realizó una validación con voluntarios sobre el orden y la claridad con que fueron redactadas las preguntas que contiene la cedula de entrevista.

IV.9.5 Recolección de datos

A través de la cedula de entrevista en un periodo de tiempo de dos meses en la UCSF de Quezaltepeque por miembros del equipo investigador

IV.9.6 Plan de Tabulación y análisis de datos

Con base a los datos que se obtenidos y para responder al problema y objetivos planteados, las entrevistas fueron examinadas y de acuerdo con su contenido, se utilizaron las categorías establecidas en la Operativización de variables y organizándolas de forma conceptual, permitiendo identificar sub-categorías de análisis. se organizó la información en tablas de frecuencia y porcentajes, para la parte descriptiva de la investigación, lo cual facilito la observación de las tendencias de las variables a fin de ir construyendo los determinantes y condicionantes de cada variable y facilitando la descripción y sus posibles asociaciones estadísticas. Se utilizó Epi Info 7, como paquete estadístico computarizado, para facilitar el procedimiento de datos cuantitativos, tabulación, frecuencia, porcentajes, cruces de variables y la elaboración de gráficos y procesamiento de cada variable.

El análisis de la información se realizó observando la tendencia o comportamiento descriptivo de las variables.

IV.10 Consideraciones éticas

Esta investigación está fundamentada en el respeto a las leyes que rigen la práctica clínica e investigativa de la profesión médica, además guarda un vínculo profundo con las otras áreas del trabajo en salud, y otras profesiones.

El proceso de estudio es un proceso empapado de conciencia humana y toma en cuenta la autonomía de la población y esto se refleja en el del código de ética médica artículo 23 - sobre el consentimiento informado el médico respetará la autonomía de su paciente en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de estas y respetando la autonomía de los demás. Este respeto a la autonomía del paciente se verá reflejado en el proceso

del consentimiento informado, el inciso b. menciona: “la investigación científica solo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona a la que se invita a participar. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento.”

Es relevante mencionar que este es un estudio sobre malformaciones congénitas y es necesario reconocer que el ser humano es un fin en sí mismo en todas sus etapas por lo que estas investigaciones reflejan el compromiso de diferentes actores con el Cumplimiento de llevar la vida del ser humano a alcanzar un goce pleno en todas sus etapas artículo 82 menciona: “El ser humano es un fin en sí mismo en todas las fases del ciclo biológico, desde la concepción hasta la muerte. El médico está obligado, en cualquiera de sus actuaciones, a salvaguardar la dignidad e integridad de las personas bajo su cuidado.”

Esta investigación tiene un alto compromiso con el bienestar de la población, infantil, hombres y mujeres en etapa reproductiva y cuyos beneficios se verán reflejados a través de la experiencia que genera la reflexión y la generación de información, para obtener como fruto acciones y que las personas logren así llevar a un más alto nivel su condición de vida.

V. Resultados

Se realizó un análisis descriptivo de la morbilidad y el comportamiento epidemiológico de las malformaciones congénitas en el municipio de Quezaltepeque, departamento de La Libertad, se revisaron 30 expedientes clínicos y se realizaron igual número de entrevistas a las familias de estos bebés, obteniendo los siguientes resultados.

V.1 Perfil de las malformaciones congénitas en el Municipio de Quezaltepeque.

Durante el 2016 nacieron 786 niños de los cuales 30 presentaron Malformaciones Congénitas, esto significa una tasa de incidencia de 38.17 por 1000 nacidos vivos

Tabla 2, Incidencia de malformaciones congénitas según el área territorial de residencia. De enero a diciembre de 2016. Tasa por 1,000 nacidos vivos.

Área Territorial	Total de N. V.	Total de M. C.	Tasa de Incidencia
Zona Urbana	511	16	31.31
Zona Rural	275	14	50.91
Total	786	30	38.17

La mortalidad infantil en menores de 5 años en el municipio de Quezaltepeque durante el 2016 fue de 17, de los cuales 9 tenían una malformación congénita asociada, 5 murieron en el periodo neonatal y 4 antes de su primer año de vida, Los tipos de malformaciones asociadas se muestran en la tabla N° 3

Tabla 3 Muertes en menores de un año, asociadas a malformaciones congénitas en Quezaltepeque de enero a diciembre de 2016

Diagnóstico Según CIE-10	Neonatal	Pos Neonatal	Total de Muertes
Hidrocefalia Congénita	1	1	2
Persistencia del Conducto Arterioso	1	1	2
El Síndrome de Edwards	1	0	1
Secuencia Potter	1	0	1
Síndrome de Patau	1	0	1
Comunicación Interventricular	0	1	1
Holoprosencefalia	0	1	1
Total	5	4	9

V.1.1 Porcentaje de malformaciones según el sexo del bebé.

Tabla 4 Características Sexuales externas en recién nacidos con Malformación Congénita

Características Sexuales	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	17	56.67%
Femenino	13	43.33%
Indeterminado	0	0%
Total	30	100%

V.1.2 Malformaciones Congénitas por sistema u órganos afectados.

En la Tabla N° 5 se observan las malformaciones congénitas encontradas en el municipio, según la clasificación internacional de las enfermedades (OMS, 1995):

Tabla 5 Malformaciones Congénitas en el municipio de Quezaltepeque durante el 2016, codificación según CIE-10

N°	Diagnóstico Según CIE-10	Código	Frecuencia	Porcentaje
1.	Persistencia Del Conducto Arterioso	Q25.0	4	13,33%
2.	Síndrome De Down	Q90.9	3	10,00%
3.	Comunicación Inter Auricular	Q21.1	2	6,67%
4.	Hidrocefalia Congénita	Q03.9	3	10,00%
5.	Labio Leporino Y Paladar Hendido	Q37.0	2	6,67%
6.	Polidactilia Bilateral de Miembro Superior	Q69.9	2	6,67%
7.	Apéndice Preauricular Izquierdo	Q17.0	1	3,33%
8.	Atresia Esofágica	Q39.1	1	3,33%
9.	Comunicación Interventricular	Q21.0	1	3,33%
10.	Criptorquidia	Q53.2	1	3,33%
11.	El Síndrome de Edwards	Q91.3	1	3,33%
12.	Genu Varo Izquierdo	Q74.1	1	3,33%
13.	Hernia Diafragmática	Q79.0	1	3,33%
14.	Hidronefrosis Leve Izquierda	Q62.0	1	3,33%
15.	Holoprosencefalia	Q04.2	1	3,33%
16.	Microtia Izquierda	Q17.2	1	3,33%
17.	Onfalocele	Q79.2	1	3,33%
18.	Pie Varo Izquierdo	Q66.3	1	3,33%
19.	Secuencia Potter	Q60.6	1	3,33%
20.	Síndrome de Patau	Q91.7	1	3,33%
	Total		30	100.00%

V.1.3 Momento en el que se realizó el diagnóstico de Malformación Congénita.

Tabla 6 Momento en el que se realizó el diagnóstico de Malformación Congénita

Momento del Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
Antes del Nacimiento	3	10,00%
antes de los 28 días de vida	25	83,33%
después de 28 días de vida	2	6,67%
Total	30	100,00%

V.1.4 Cuidado Preconcepcional

En la tabla N° 7 se puede observar las diferentes acciones registradas durante la etapa preconcepcional.

Tabla 7 Intervenciones Preconceptionales recibidas por las familias antes de su último embarazo.

Intervenciones	% Si	% No
Embarazo deseado	30,0%	70,0%
Antecedentes de MC previas	20,0%	80,0%
Consulta Preconcepcional	13,3%	86,7%
Consumo regular de Ácido fólico	13,3%	86,7%
Consumo de vitaminas Antenatales	13,3%	86,7%

En la tabla N° 8 se presenta el número de controles preconcepcionales a los que asistieron las familias que tenían antecedentes de malformaciones congénitas previas como las familias sin antecedentes.

Tabla 8 Número de consultas preconcepcionales de las familias con antecedentes de MC previas

Número de controles preconcepcionales	% sin MC previas	% con MC previas	Total
Cero controles	73,3%	13,3%	86,7%
Un control	3,3%	0,0%	3,3%
Dos controles	3,3%	3,3%	6,7%
Más de Tres controles	0,0%	3,3%	3,3%
Total	80,0%	20,0%	100,0%

En la Tabla N° 9 se detallan las principales Malformaciones diagnosticadas en embarazos anteriores.

Tabla 9 Antecedentes de M. C. en embarazos anteriores y en cualquier miembro de la pareja

Diagnóstico previo	Frecuencia	Porcentaje
Síndrome de Down	3	50,00%
Polidactilia	2	33,33%
Sindactilia	1	16,67%
Total	6	100,00%

Características de los controles prenatales

Gráfico 2 Número de controles prenatales

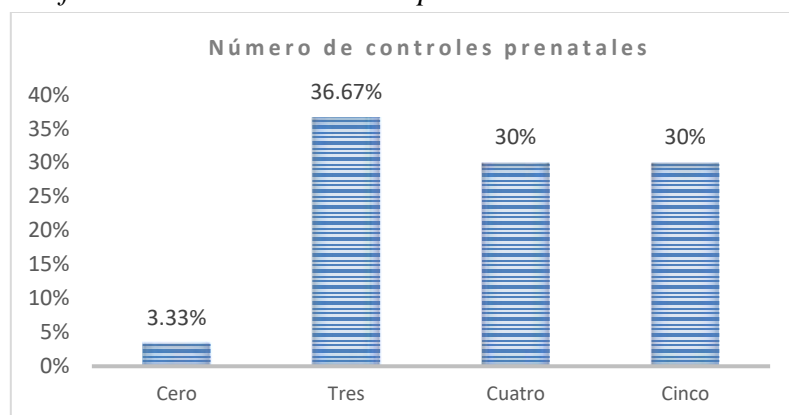


Tabla 10 Patologías presentadas durante el embarazo por las madres de recién Nacidos con M.C.

Enfermedades durante el embarazo	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	11	36,67%
Infección de Vías Urinarias	12	40,00%
Diabetes Gestacional	4	13,33%
Chikungunya	1	3,33%
Epilepsia	1	3,33%
Oligohidramnios Severo	1	3,33%
Total	30	100,00%

Al final del embarazo el 26.67% de las madres presentaron complicaciones principalmente Preclamsia (2) 6.67% y sufrimiento fetal (6) 20%

V.1.5 Suplementación con ácido fólico antes y durante la gestación.

Durante su cuidado preconcepcional 13.3% de las madres consumieron ácido fólico de manera regular. Ver tabla N° 7.

En la Tabla N° 11 se describe la frecuencia en la suplementación de este micronutriente según el momento de inscripción prenatal.

Tabla 11 Regularidad en el consumo de Ácido Fólico según el momento de la inscripción prenatal

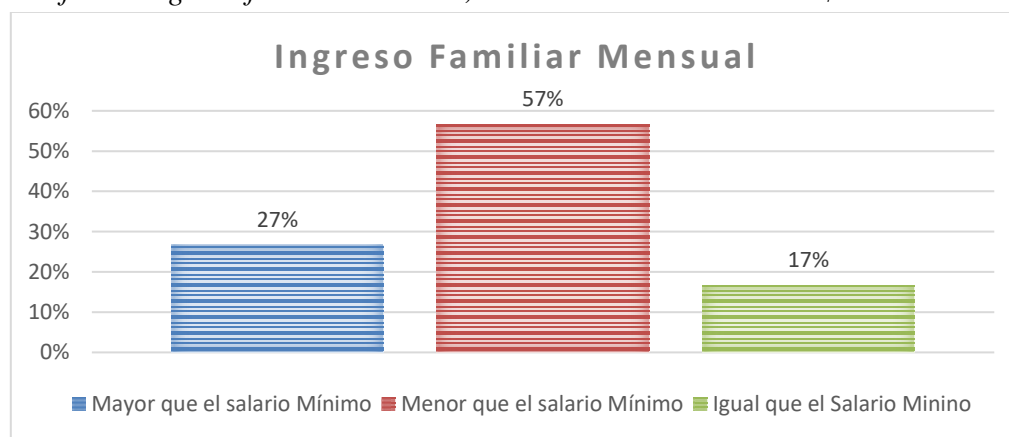
Consumo de ácido fólico	Inscripción tardía	% inscripción tardía	inscripción temprana	% inscripción temprana
Esporádicamente	1	3,33%	0	0,00%
Nunca	2	6,67%	0	0,00%
Regularmente	18	60,00%	9	30,00%
Total	21	70,00%	9	30,00%

V.2 Características sociodemográficas de las familias

Son el conjunto de características, biológicas, culturales, económicas que pueden ser medidas de las familias de niños/as con malformaciones congénitas

V.2.1 Condición Económica Familiar

Gráfico 3 Ingreso familiar mensual, en base al salario mínimo \$300



En la tabla N° 12 se muestra quienes reciben una remuneración por su trabajo

Tabla 12 Trabajo remunerado de los padres del bebé con malformaciones, formal e informal

Trabajo Remunerado	Frecuencia	Porcentaje
Únicamente el padre	23	76,7%
Únicamente la madre	4	13.3%
Ambos	3	10%
Total	30	100%

V.2.2 Edad de los padres.

La edad biológicamente más favorable para tener un embarazo saludable, estadísticamente es entre los 20 y 35 años, en la tabla N° 13 se hace una comparación entre las edades de las madres y de los padres de los bebés con malformaciones en el momento del parto. Ver anexo 2

Tabla 13 Edades de los padres al momento del parto

Grupo etario	% mujeres	% Hombres
Adolescente 10 a 19 años	27%	17%
Adultos de 20 a 35 años	60%	57%
Mayor de 35 años	13%	27%
Total	100,00%	100,00%

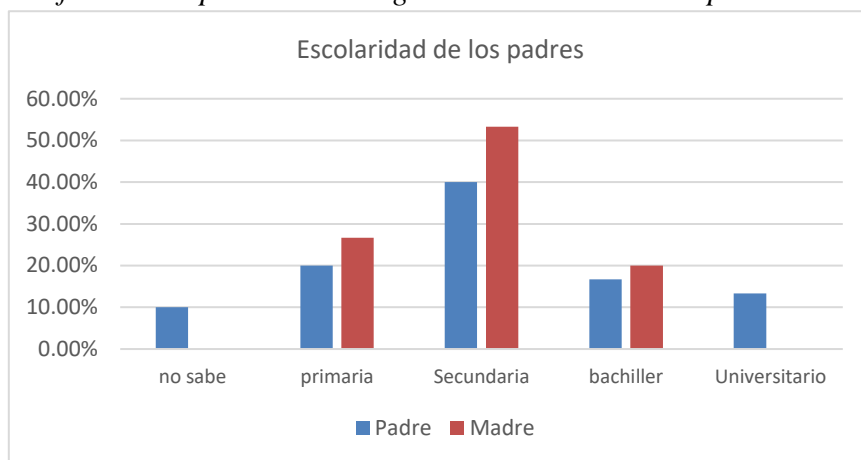
En cuanto a la estructura familiar según la edad de los padres, en el 47% de las familias ambos padres eran adultos entre los 20 y 35 años al momento del parto; ver tabla N° 14

Tabla 14 composición familiar según la edad de los padres

Edades de los padres	Frecuencia	%
ambos padres adolescentes	4	13%
Madre adolescente y padre adulto	2	7%
Madre adolescente y padre con sobre edad	2	7%
Madre adulta y padre adolescente	1	3%
ambos padres adultos	14	47%
Madre adulta y padre con sobre edad	3	10%
Madre con sobre edad y padre adulto	1	3%
Ambos padres con sobre edad	3	10%
Total	30	100%

V.2.3 Nivel educativo de los padres.

Gráfico 4 Comparación en el grado académico de los padres



16.67% de los hombres tenían un nivel educativo de bachillerato o superior 20% de las madres alcanzaron un nivel educativo de bachillerato superior.

V.2.4 Estructura familiar

En el 13% de las familias solo viven la madre y su hijo como se detalla en la tabla N° 15

Tabla 15 Estructura familiar y número de miembros por familia

Estructura familiar	Miembros por Familia	Número de familias	Porcentaje
Solo la madre	2	4	13%
Ambos padres	de 3 a 6	24	80%
Mixta o Ampliada	7 y 13	2	7%
Total		30	100%

V.3 Condiciones de vida del niño con malformaciones congénitas

V.3.1 Construcción de la Vivienda

Se consideraron los materiales con los que estaban construidas las viviendas en tres elementos estructurales básicos, el piso, las paredes y el techo.

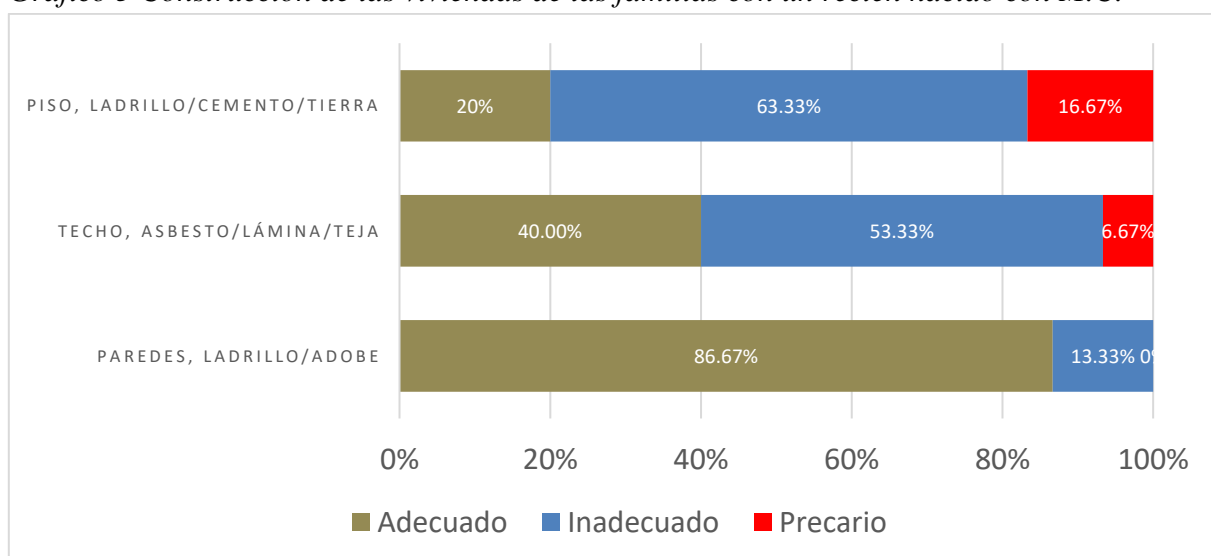
En cuanto al piso de las casas el 83.33% está construido con cemento o ladrillo y el 16.67% cuenta con un piso de tierra.

Las paredes de ladrillo forman parte del 86.67% de las viviendas y apenas un 13.33% son construidas con adobes

Los techos están contruidos en su mayoría con láminas metálicas 53.33%, Asbesto (duralitas) 40% y teja en un 6.67%

Con estos datos se clasificaron las viviendas con materiales inadecuados a las que estaban contruidas con uno o más de los siguientes elementos: tierra, adobe, teja o lámina, estas representan el 60% de las casas de bebés con malformaciones congénitas, el 40% de los hogares estaban contruidos con materiales adecuados Ladrillos, asbesto y cemento.

Gráfico 5 Construcción de las viviendas de las familias con un recién nacido con M.C.



V.3.2 Espacios físicos en la vivienda

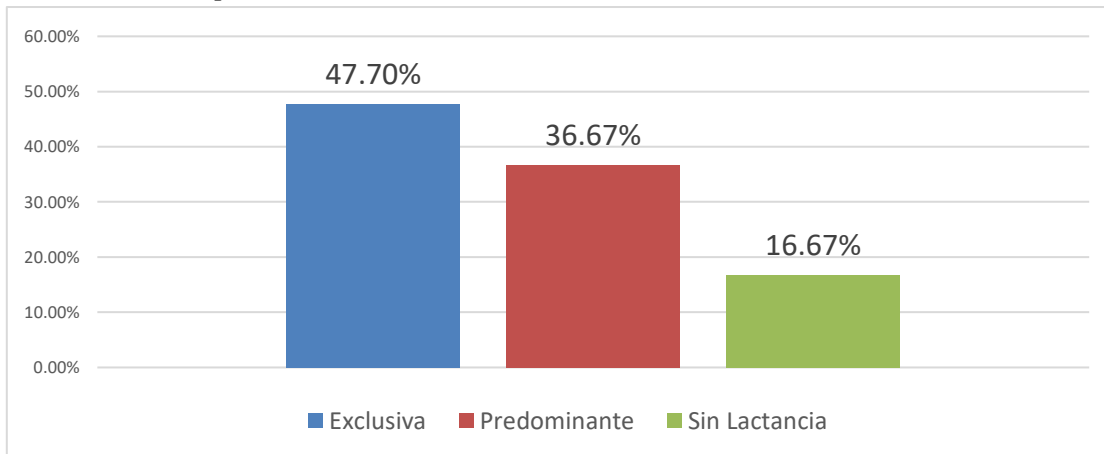
Tabla 16 Comparación entre las viviendas con materiales adecuados y el índice de hacinamiento

Índice de hacinamiento \ materiales de construcción	materiales adecuados	%	materiales inadecuados	%
Con Hacinamiento	7	23,3%	12	40,0%
Sin Hacinamiento	5	16,7%	6	20,0%
Total	12	40,0%	18	60,0%

V.3.3 Lactancia los primeros 6 meses

El 47.7% manifestó alimentar al bebé con lactancia exclusiva. 36.67% con lactancia predominantes y 16.67% sin lactancia.

Gráfico 6 Bebes con Malformaciones Congénitas alimentados con lactancia materna exclusiva en los primeros 6 meses de vida.



V.3.4 Estado Nutricional

Con respecto a este indicador fue un poco complicado obtener datos actualizados debido a que varios 11 de los casos ya habían fallecido por lo que retomaron los datos al momento del nacimiento para realizar un análisis con respecto a las medidas antropométricas al momento del parto con los cuales obtuvimos los siguientes resultados:

El 46.67% de los bebés con malformaciones congénitas nacieron prematuros. La edad gestacional al momento del nacimiento osciló entre las 29 y 40 semanas, en promedio 37 semanas.

El 50% de los bebés presentaron bajo peso al nacer, el peso mínimo fue de 1,094 grs. Y el Máximo de 4,370 grs. Con un peso promedio de 2,601.60 grs.

El 16.67% presentó Retardo del Crecimiento Intrauterino de tipo simétrico con un peso, talla y perímetro cefálico por debajo del estándar para su edad gestacional, por una inhibición en el crecimiento durante todo el embarazo y un 33.33% de los recién nacidos fue Pequeño para su Edad Gestacional, con una talla mínima de 27 cms y una máxima de 52 cms, en promedio 45.03 cms.

El perímetro cefálico de los bebés con malformaciones presentó un valor mínimo de 27 cms y un máximo de 52 cms, con un promedio de 32.23 cms. En la tabla N° 17, se puede observar la clasificación clínica según el tamaño del cráneo, medido al momento del nacimiento

Tabla 17 Clasificación según el Tamaño del Cráneo de los bebés con Malformación Congénita

Tamaño del cráneo	Frecuencia	Porcentaje
Normocráneo	21	70,00%
Microcefalia	8	26,67%
Macrocefalia	1	3,33%
Total	30	100,00%

Se utilizaron los perímetros cefálicos medidos al momento del nacimiento y se clasificaron según los “Lineamientos técnicos para atención de niños y niñas con microcefalia en las redes integrales e integradas de servicios de salud.” (Ministerio de Salud, 2016)

En la tabla N° 18 podemos observar las diferentes malformaciones congénitas que presentaron Microcefalia

Tabla 18 Malformaciones congénitas asociadas a Microcefalia en el momento del nacimiento

Malformación Congénita	Frecuencia	Porcentaje
Persistencia del Conducto Arterioso	2	25.00%
Comunicación Interventricular	1	12.50%
Criptorquidia	1	12.50%
El Síndrome de Edwards	1	12.50%
Hidronefrosis Leve Izquierda	1	12.50%
Holoprosencefalia	1	12.50%
Síndrome de Patau	1	12.50%
Total	9	100%

VI. Discusión

Contrario a lo que manifiesta el informe de labores 2016 del MINSAL, la primera causa mortalidad infantil en el municipio de Quezaltepeque son las malformaciones congénitas, con una tasa de incidencia de 38.17 x 1, 000 nacidos vivos. Esta tasa se encuentra por encima a la esperada según estándares de la OMS a nivel mundial 33 por 1000 Nacidos vivos. (OMS, Discapacidad y salud, 2016), resalta la diferencia entre la tasa rural de 50.91 x 1, 000 n.v. y la urbana de 31.31 x 1, 000 n.v. cómo se evidencia en los resultados de la tabla 2.

Según las características Morfológicas de los genitales externos de los recién nacidos con malformaciones congénitas, el sexo masculino son los más afectados, no se encontraron casos de sexo indeterminado. Además, las malformaciones del sistema cardiovascular son las más abundantes; esto está en concordancia a las estadísticas nacionales (SIMMOW, 2016) y mundiales descritas por la OMS (OMS, Discapacidad y salud, 2016)

En Quezaltepeque las más frecuentes son las Malformaciones aisladas en un 66.67%, seguidas por las malformaciones múltiples en un 33.33% de las cuales el 20% se deben a síndromes específicos. Otra clasificación es en relación al riesgo que representan para la vida del bebé, el 43.33% son consideradas malformaciones menores principalmente estéticas o que no comprometen la vida, pero un 56.67% fueron malformaciones mayores poniendo en riesgo la vida de los bebés.

El 90% de los casos de Malformación Congénita fue diagnosticado en el momento del parto, limitando la preparación, económica y psicológica de las familias. El 30% de los embarazos fueron deseados por sus padres, el 86.7% de las familias no recibieron atención preconcepcional, a pesar que el 20% habían tenido un hijo con antecedentes de malformaciones congénitas en embarazos previos.

Durante su cuidado preconcepcional 13.3% de las madres consumieron ácido fólico de manera regular. Después de confirmado el embarazo el consumo de ácido fólico aumenta a un 93.3%; pero solo un 30% se inició antes de las 12 semanas de gestación cuando la suplementación es efectiva por el cierre del tubo neural.

El 96.67% de las madres tuvieron controles prenatales; pero solo el 30% tuvo controles según los Lineamientos técnicos para la atención de la mujer en el período preconcepcional, parto, puerperio y al recién nacido (MINSAL, 2011), con inscripciones tempranas antes de las 12 semanas de gestación. Según los datos 70% de mujeres no están recibiendo el número mínimo de controles de acuerdo a los lineamientos.

El 63.33% de las madres presentaron morbilidad durante el embarazo. (Tabla N° 10), Las infecciones maternas durante el embarazo, no representan un papel determinante en la población en estudio, ya que las Infección de vías urinarias (40%), no tiene una relación directa comprobada sobre la presencia de malformaciones congénitas. En cambio, la Diabetes Mellitus, es una de las que más relación posee con las malformaciones congénitas, en este estudio solo se manifestó en 13.33% de los casos.

Como se muestra en el gráfico N° 3. El 74% de las familias sobreviven con un salario mínimo o menos al mes, esta frágil economía familiar recae en el 90% de los casos sobre uno de los padres en su mayoría 76.7% sobre el padre. Los bajos ingresos económicos familiares conducen a una alimentación inadecuada, insuficiente y desbalanceada, cuyos efectos se observan en la desnutrición materna y neonatal siendo esta la puerta de entrada de enfermedades en una población tan vulnerable.

Al analizar el perfil epidemiológico de los progenitores, contrario a lo que se esperaba, existe un aumento de la frecuencia de malformaciones entre en este rango de edad y específicamente si ambos padres son adultos, (Tabla N°13 y 14), Por lo que este dato estadístico necesita un análisis especial ya que podríamos inferir que esta población se encuentra expuesta a jornadas de trabajo extenuantes y a posibles agentes agresores que pueden influir en la ecología fetal. El patroambiente adquiere más importancia a medida la edad del padre aumenta; pero en el matroambiente entre menor sea la edad materna más porcentaje de malformaciones presentaron, esto es inquietante al compararlo con el Mapa de Embarazos en Niñas y Adolescentes en El Salvador 2015 (Fondo de Población de las Naciones Unidas, 2015) que

coloca a Quezaltepeque en el tercer lugar de embarazos en adolescentes en el departamento de la libertad.

Con respecto al nivel educativo de los padres solo el 30% de los hombres tenían un nivel educativo de bachillerato o superior; 20% de las madres alcanzaron un nivel educativo de bachillerato superior. Pues es la educación la que lleva a una sociedad más integral y la importancia para el desenvolvimiento en la vida cotidiana.

En el 93% de los casos las familias eran nucleares y en el 80% contaban con ambos padres, tradicional mente las familias con un bebé con malformación congénita se ven en la necesidad de apoyarse en todo su grupo familiar y a integrar estructuras familiares de tipo Mixto o ampliado, en Quezaltepeque solo el 7% de las familias cumplían este criterio.

En cuanto al piso de las casas el 83.33% está construido con cemento o ladrillo y el 16.67% cuenta con un piso de tierra. Las paredes de ladrillo forman parte del 86.67% de las viviendas y apenas un 13.33% son construidas con adobes. Los techos están construidos en su mayoría con láminas metálicas 53.33%, Asbesto (duralitas) 40% y teja en un 6.67%. Con estos datos se clasificaron las viviendas con materiales inadecuados a las que estaban construidas con uno o más de los siguientes elementos: tierra, adobe, teja o lámina, estas representan el 60% de las casas de bebés con malformaciones congénitas. El 40% de los hogares estaban construidos con materiales adecuados Ladrillos, asbesto y cemento

Con respecto al índice de hacimiento; este es mayor en los hogares o viviendas de materiales inadecuados por lo que estos se pueden asociar más por las condiciones de vida. La lactancia en los primeros 6 meses de vida fue exclusiva en un 47.7% ;un 36.6% fue alimentado con lactancia predominante debido a muchos factores que manifestaron por lo que esto afecta en la calidad de vida del lactante en su sistema inmunológico en etapas tempranas y algunas pudiendo afectar a lo largo de la vida; y un 16.6% sin lactancia que de igual manera fue argumentado que se debió en algunos casos por ingresos al momento del nacimiento.

El 46.67% de los bebés con malformaciones congénitas nacieron prematuros. La edad gestacional al momento del nacimiento osciló entre las 29 y 40 semanas, en promedio 37 semanas.

El 50% de los bebés presentaron bajo peso al nacer, el peso mínimo fue de 1,094 grs. Y el Máximo de 4,370 grs. Con un peso promedio de 2,601.60 grs.

El 16.67% presentó Retardo del Crecimiento Intrauterino de tipo simétrico y un 33.33% de los recién nacidos fue Pequeño para su Edad Gestacional, con una talla mínima de 27 cms y una máxima de 52 cms, en promedio 45.03 cms.

El perímetro cefálico de los bebés con malformaciones presentó un valor mínimo de 27cms y un máximo de 52 cms, con un promedio de 32.23 cms. En la tabla N° 17, se puede observar la clasificación clínica según el tamaño del cráneo, medido al momento del nacimiento. Se verificó un caso madre que presentó Zika, la cual en el momento de la entrevista refirió que estuvo expuesta al virus durante el segundo periodo de gestación por lo que no se pudo asociar directamente, pese a que su bebé presentó microcefalia al momento del nacimiento.

VII. Conclusiones

Aunque la distribución porcentual de nacimientos con MC es muy similar entre el área urbana y rural, al hacer una estimación de las tasas de incidencia se evidencia marcadas inequidades, que colocan en situación de desventaja a los niños y niñas de la zona rural del municipio de Quezaltepeque.

Los embarazos no son deseados ni planificados; estos terminan siendo aceptados por los padres. Lo que limitan una adecuada preparación preconcepcional, incluso en los casos de antecedentes familiares de malformaciones congénitas la consulta preconcepcional no alcanza el 13.3% de los casos.

El control prenatal en la población con recién nacidos con malformaciones congénitas no brinda los beneficios esperados, ya que el 66.67% de estos controles inicio posterior al periodo en que la ingesta de ácido fólico disminuye el riesgo de forma significativa de presentar malformaciones del tubo neural. Por ende a pesar que más del 90% consumieron ácido fólico, no en todos los casos pudo jugar su papel protector.

La identificación de las malformaciones congénitas se realizó tardíamente después del parto, lo que limita las posibilidades de preparación de la familia y el personal de salud para recibir a ese bebé, los controles prenatales no fueron capaces de detectarla aún en malformaciones tan evidentes como la hidrocefalia y la holoprosencefalia y el síndrome de Down.

Las familias de los bebés con malformaciones congénitas se caracteriza por tener una economía de subsistencia, dependientes principalmente del padre, con ingresos de \$ 300 dólares o menos al mes, que viven en el área rural de Quezaltepeque, sin antecedentes relevantes de malformaciones en embarazos anteriores, sin controles preconcepcionales ni suplementación efectiva con ácido fólico antes del embarazo, según los hallazgos en el municipio, es más frecuente que nazcan bebés con malformaciones cuando la edad de los progenitores esta entre los 20 y 35 años, es decir en población en edad económicamente productiva.

Los bebés con malformaciones están en condiciones de desventaja desde el momento del nacimiento, la mitad nacieron prematuros, con bajo peso y un tercio de ellos fueron pequeños para su edad gestacional, en los primeros meses de vida menos de la mitad fue alimentado con lactancia materna exclusiva, estas condiciones determinan malnutrición en los primeros años de vida, con repercusiones en su desarrollo. Esta situación de desventaja se empeora, con un ambiente familiar adverso, Viviendas inadecuadas y en condiciones de hacinamiento en más del 60% de los casos

VIII. Recomendaciones:

Comunitarias

- El personal de salud debe estar lo suficientemente capacitado para poder identificar en los progenitores factores determinantes ambientales, sociales y biológicos que puedan predisponer a malformaciones congénitas en los bebés por nacer y tener la capacidad de transmitir esa información a los progenitores; por lo que se debe diseñar un plan de educación continua con dicho personal.
- Fortalecer la organización comunitaria, a través de la formación de líderes y actores locales; para la visibilizar el problema, sensibilizar a la población y generar empoderamiento, para la toma de acciones que prevengan los nacimientos de bebés con malformaciones congénitas y la promoción de estilos de vida saludables principalmente en la población adulta de 20 a 35 años.

Regionales

- La consejería preconcepcional debe promoverse y fortalecerse desde tres sectores importantes salud, educación y comunidad; fomentando la planificación de los embarazos y la suplementación con Ácido Fólico por lo menos 3 meses antes de la gestación y en las primeras 12 semanas después de la fecundación, aprovechando la intersectorialidad y enmarcada en la reforma del sector salud
- Las Ultrasonografías prenatales debe ser de calidad, con una adecuada formación de ultrasonografías capaces de detectar marcadores ultrasonográficos de malformaciones o síndromes en la etapa prenatal

Nacionales

- La suplementación con ácido fólico ha demostrado ser poco efectiva cuando los embarazos no son deseados ni planificados, debido a la ausencia de control

preconcepcional y/o a la inscripción tardía a los controles prenatales por lo que recomendamos la fortificación de alimentos de consumo generalizado en la población salvadoreña

- Fortalecer los sistemas de vigilancia de malformaciones congénitas a nivel hospitalario y el seguimiento de casos a nivel comunitario, para mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas

IX. Bibliografía

- Breil J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública. (s. colectiva, Ed.) *Fac. Nac. Salud Pública*(31), 13-27.
- Colegio Médico de El Salvador. (2001). *Código de Ética y Deontología Médica*. (primera ed.). San Salvador, El Salvador. Obtenido de <http://colegiomedico.org.sv/codigo-de-etica-y-deontologia-medica/>
- FANCAP-BID-COMISCA. (2011). *Manual del Sistema de Vigilancia de las Malformaciones Congénitas en Centroamérica y Panamá*. Costa Rica: INCIENSA.
- Fondo de Población de las Naciones Unidas. (2015). *Mapa de Embarazos en Niñas y Adolescentes en El Salvador 2015* (Primera ed.). El Salvador: UNFPA.
- Fundación de Waal. (2017). *Plan Curricular del Programa de formación de mediadores de PreNatal* (quinta ed.). Quito.
- Laurell. (1978). En *Proceso de Trabajo y Salud cuadernos políticos N° 17* (págs. 69-71).
- Ministerio de Salud. (Julio de 2016). “Lineamientos técnicos para atención de niños y niñas con microcefalia en las redes integrales e integradas de servicios de salud.”. *primera*, 31. (U. d. la, Ed.) San Salvador, El Salvador: Viceministerio de Políticas de Salud. Obtenido de <http://www.salud.gob.sv>
- MINSAL. (2011). *Lineamientos técnicos para la atención de la mujer en el período preconcepcional, parto, puerperio y al recién nacido* (cuarta ed.). San Salvador, El Salvador: Ministerio de Salud. Obtenido de http://asp.salud.gob.sv/regulacion/pdf/lineamientos/lineamientos_prenatal_parto_postparto_recien_nacido.pdf
- OMS. (junio de 1946). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud web site: <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf?ua=1>
- OMS. (1995). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*. Ginebra: OPS.

- OMS. (abril de 2015). *Anomalías congénitas*. Obtenido de Nota descriptiva N°370:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>
- OMS. (Noviembre de 2016). *Discapacidad y salud*. Obtenido de Nota descriptiva:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- OPS/OMS. (1992). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud* (10 ed., Vol. Publicación Científica No. 554). Ginebra: Organización Panamericana de la Salud.
- SIMMOW. (31 de Diciembre de 2016). *Estadísticas vitales*. Obtenido de Sitio Web El Salvador SIMMOW: <http://simmow.salud.gob.sv/>
- USAID. (2010). *La Alianza Neonatal de El Salvador*. Obtenido de Miembros:
<https://www.k4health.org/toolkits/alianzas-neonatales/miembros-0>

Anexos

I. Criterios Para clasificar los defectos congénitos estructurales



Esquema utilizado para la clasificación de los defectos congénitos, según su patogénesis este trabajo se enfoca solamente en malformaciones, según su presentación clínica se distinguen tres clasificaciones, aisladas, múltiples y síndromes; y según el impacto en la salud del niño las clasificamos como mayores o menores; tomado de (OMS, Discapacidad y salud, 2016)

II. Edad de ambos padres y su relación con el tipo de Malformaciones congénitas, su número, y complejidad

Tabla 19 Edad de ambos padres y su relación con el tipo de Malformaciones congénitas, su número, y complejidad

Edades de ambos padres	%	MC por su número	MC por su complejidad	Tipo de Malformaciones Congénitas
Ambos padres adolescentes	13%	Aisladas (2), Síndromes (2)	Mayores (3), Menores (1)	Comunicación Inter Auricular (1), Persistencia del Conducto Arterioso (1), Síndrome de Down (2)
Madre adolescente y padre adulto	7%	Aisladas (2)	Menor (2)	hidronefrosis leve izq. (1), PCA (1)
Madre adolescente y padre con sobre edad	7%	Aisladas (1), Múltiple (1)	Mayor (2)	hidrocefalia Congénita (1), PCA (1)
Madre adulta y padre adolescente	3%	Aisladas (1)	Menores (1)	Criptorquidia (1)
Ambos padres adultos	47%	Aisladas (10), Síndromes (3), Múltiple (1)	Mayores (8), Menores (6)	apéndice Preauricular izquierdo, atresia esofágica, comunicación inter auricular, comunicación interventricular, el síndrome de Edwards, geno varo izq., hernia diafragmática, holoprosencefalia, LL y PH, Microtia izquierda, pie varo izq., Polidactilia bilateral de miembro superior, secuencia Potter, síndrome de Patau
Madre adulta y padre con sobre edad	10%	Aisladas (1), Múltiple (2)	Mayores (1), Menores (2)	hidrocefalia Congénita (1), LL y PH (1), PCA (1)
Madre con sobre edad y padre adulto	3%	Aisladas (1)	Mayor (1)	hidrocefalia Congénita (1)
Ambos padres con sobre edad	10%	Aisladas (2), Síndromes (1)	Mayores (2), Menores (1)	Onfalocele (1), Polidactilia bilateral MS (1), Síndrome de Down (1)



Universidad de El Salvador
Facultad de Medicina
Maestría en Salud Pública



III. Anexo 3 Instrumento

La información será utilizada para realizar un trabajo investigativo y los datos obtenidos serán estrictamente confidenciales.

1. Datos generales:

Fecha de llenado		Hora	
Nombre		edad	sexo
Parentesco con el bebé			

2. Antecedentes preconceptionales.

2.1.	¿Quedad tenía la mamá al momento de este embarazo?		Años
2.2.	¿Quedad tenía el papá al momento de este embarazo?		Años
2.3.	Cuantos embarazos ha tenido la madre del bebé	Gestas	
		Paridad	
		Abortos	
		Vivos	
2.4.	¿Ha tenido algún hijo con malformaciones congénita antes de este embarazo?	Si	
		No	
		No sé	
2.5.	Antes de este embarazo, ¿a cuántos controles preconceptionales con un profesional de la salud asistió usted o su pareja?	Ninguno	
		Uno	
		Dos	
		Más de tres	
2.6.	¿Se detectó algún tipo de impedimento para el embarazo?	Si	
		No	
		No Sé	
2.6.1	Si la respuesta es afirmativa, describa ¿cuál?		
2.7.	¿El embarazo fue deseado?	Si	
		No	
2.8.	¿La mamá del bebé tomó ácido fólico antes de este embarazo?	Si	
		No	
2.9.	Con que frecuencia, la madre tomó ácido fólico antes de este embarazo	Nunca	
		Regularmente1	
		Esporádicamente2	

3. Antecedentes Prenatales:

3.1.	¿El embarazo fue deseado?	Si	
		No	
3.2.	Durante el embarazo, ¿cuántos controles prenatales con un profesional de la salud recibió el bebé?	Ninguno	
		uno	
		Dos	

		Tres	
		Cuatro	
		Cinco o más	
3.3.	Durante el embarazo, ¿con que frecuencia la mamá tomó ácido fólico?	Nunca	
		Regularmente ¹	
		esporádicamente ²	
3.4.	¿Durante el embarazo la madre padeció alguna enfermedad?	Si	
		No	
		No sé	
3.5.	¿Hubo alguna complicación durante el parto?	Si	
		No	
		No se	
3.5.1	Describa la complicación		
3.6.	En qué momento se diagnosticó la malformación		
	Antes del nacimiento	En qué mes de embarazo	
	Después del Nacimiento	Menos de 28 días	Más de 28 días
3.7.	¿A las cuantas semanas nació el bebé?		Semanas de gestación

4. Sociodemográficas

4.1.	Ocupación del padre del bebé		
4.2.	Ocupación de la madre del bebé		
4.3.	Escolaridad del padre del bebé al momento del embarazo		
4.4.	Escolaridad de la madre del bebe al momento del embarazo		
4.5.	Cuantas personas viven con el bebé		
4.6.	Cuál es el ingreso mensual de la familia del bebé		
4.7.	Como está construida la casa donde vive el bebé	Techo	
		Piso	
		Paredes	
4.8.	Cuantos cuartos tiene la casa donde vive el bebé		
4.9.	El establecimiento de salud a que distancia queda de su vivienda		Kilómetros
4.10	¿Cómo fue la alimentación en los primeros 6 meses de vida del bebé?	Sin Lactancia Materna	
		Lactancia Predominante	
		Lactancia Exclusiva	

¹ 5 mg de ácido fólico Vía Oral cada día (MINSAL, 2011, pág. 26)

² Toma de manera irregular 5 mg de ácido fólico Vía Oral al día