

1326
Sej
298



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Medicina

DIVISION DE ESTUDIOS SUPERIORES

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

LA DINAMICA FAMILIAR EN LAS
MALFORMACIONES CONGENITAS

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN

MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA

Dr. Ignacio Varela Pérez



IMSS
SEGURIDAD
Y SOLIDARIDAD
SOCIAL

PUEBLA, PUE. 1984



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

I N D I C E

	PAG.
= INTRODUCCION	1
= JUSTIFICACION	3
= MATERIAL Y METODOS	5
= RESULTADOS	7
= COMENTARIO	14
= BIBLIOGRAFIA	17

I N T R O D U C C I O N .

A lo largo de la historia del ser humano, se han registrado diversas malformaciones.

En la mayoría de los casos las explicaciones a ta los fenómenos están encaminadas hacia la búsqueda de su -- causa; sin embargo no hay referencias claras de la repercusión familiar o social de dichas anomalías. No es sino recientemente, cuando gracias a los progresos en Genética, -- Bioquímica y Embriología, cuando se conoce la causa de la mayoría de los defectos al nacimiento.

Concomitantemente a este conocimiento, surge la an gustia por parte del médico y de los padres, para explicar se la causa de su producto malformado. Es evidente que la repercusión en la familia ante un hecho anormal y descon -- certante, en algo tan importante como es la descendencia, -- debe generar cambios intrafamiliares y extrafamiliares.

Actualmente son varios los estudios tanto en el ex tranjero así como en nuestro país que apoyan dicha alteración de la dinámica en las familias de los niños malformados.

En nuestro medio no hay ningún estudio que analice dicho aspecto de las malformaciones congénitas, en vista -- de que es necesario tan pronto se haga el diagnóstico de -- un niño malformado se piense en la posible rehabilitación -- con el fin de efectuar una socialización del niño con ---

grupos de su edad; ya que entre más tarde sea este proceso el rechazo con su medio es mayor y de difícil adaptación.

J U S T I F I C A C I O N .

Siendo el hombre social por naturaleza, en ocasiones la insatisfacción a sus necesidades tiende a encauzarlo a relacionarse para agruparse y lograr una participación conjunta logrando un funcionamiento social factible a ser modificado.

En cuanto a su conducta logran modificarla adquiriendo características particulares unidos a su grupo, le permitirán actuar según la sociedad logrando su autorrealización.

Según los hechos biológicos extremos (nacimiento y muerte) el hombre según su capacidad adquiere experiencia a través de sus diferentes etapas, pero siempre con núcleo social, en la formación de su personalidad.

Estas etapas de preparación alcanzan su meta en la productividad en ocasiones restringidas por imposibilidad por defectos al nacimiento, por lo que suele analizarse si la lesión interfiere en su actividad pero sin olvidar que puede lograrse su desarrollo integral brindando experiencias de relación con el fin de superarlas y lograr su socialización.

La dinámica familiar es el resultado de la interrelación de todos los miembros cercanos o lejanos que constituyen una familia y de éstos con su núcleo social; sin embargo se ha observado que en familias donde existe un miembro

bro con alguna malformación congénita y/o retraso mental - se ve afectada dicha dinámica intra y extra familiar solicitando los padres orientación a los servidores de la salud, aunque en algunas ocasiones no se les brinda la satisfacción como ellos lo desean, terminando por desligarse de su responsabilidad para con su hijo malformado.

Se ha observado también que con frecuencia asisten a la consulta externa de Medicina Familiar por padecimientos respiratorios y accidentes dentro del hogar, terminando estos niños en algunas ocasiones en escuelas especializadas para su rehabilitación, cuando la familia cuenta con los recursos económicos y en otros casos, queda como un miembro más de la familia sin que reciba el apoyo y el afecto que necesita.

M A T E R I A L Y M E T O D O S .

Se interrogaron 25 familias en las cuales existe - un miembro con malformación al nacimiento, siendo el interrogatorio dirigido e intencionado para saber el grado de alteración de la dinámica de su familia, así como las relaciones extrafamiliares y el medio que los rodea.

Se escogió la encuesta por interrogatorio directo, por ser el método apropiado para obtener datos descriptivos que la gente puede proporcionar a partir de su propia experiencia.

Se buscó que las respuestas fueran dadas por los padres, para que fueran lo más apegadas a la realidad en que vive y se desarrolla el miembro afectado.

La serie de preguntas formuladas se dirigieron para explorar cada caso en cuanto: al diagnóstico, grado de invalidez, tratamiento, tipo de familia al que pertenece, y sobre todo algunos aspectos de dinámica familiar.

No se escogió una sola patología ya que la finalidad engloba alteraciones psicosociales y de aceptación como integrantes de una sociedad.

El diagnóstico de estos pacientes está previamente establecido y fue emitido por el Servicio de Genética del Hospital General de Zona Puebla del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Para evitar sugerir las respuestas, durante el interrogatorio se utilizó un lenguaje sencillo y comprensible.

RESULTADOS .

Se encontró que 18 casos fueron del sexo masculino y 7 del sexo femenino (Tabla II).

La edad oscila entre recién nacidos y los 12 años de edad (Tabla I), y la que respecta a la madre va de 28 a 45 años (Tabla III), con una edad promedio de 33 años; la del padre entre 25 y 50 años de edad (Tabla IV), con una edad promedio de 38 años.

Las respuestas de las madres al interrogárseles si tenían antecedentes familiares de malformaciones congénitas fue negativa, así como de no haber sufrido problemas durante la gestación (Tabla V), siendo la paridad desde gesta 1 hasta gesta 10. La casuística de 25 casos nos da una Media de 5.84 y una Desviación Stándart de 3.05 (ver-desviación stándart).

Todos los partos fueron atendidos en medio hospitalario por personal calificado.

El estrato socioeconómico y cultural fue Medio-Bajo en la mayoría de las familias, ya que se encontró que 5 de ellas, percibían ingresos menores al salario mínimo, 15 familias referían ingresos al tope del salario mínimo y -- las 5 restantes con un ingreso superior a dicho salario. (Gráfica I).

En cuanto a la repercusión de la relación conyugal

manifestaron la existencia de conflictos, a tal grado de -- intentar quitarle la vida al miembro afectado en uno de -- los casos, mientras que en otros al decir de los padres di -- cha circunstancia los había unido más.

En lo que respecta a la importancia que como pa -- dres representa resolver tal situación, en los casos de ni -- ños mayores de 7 años, fue la de solicitar ayuda especiali -- zada como escuelas y maestros para su atención , mientras -- que en los niños menores a esa edad se manifestó franco re -- chazo y falta de afecto, en los recién nacidos hubo sobre -- protección afectiva, lo que se constató al estar presente -- durante el interrogatorio, aunque esto pudiera considerarse -- se falso.

En cuanto a las relaciones con los demás integran -- tes de la familia, refirieron considerarlas normales ya -- que los cambios psicológicos ocasionados por este problema en la vida familiar fueron momentáneos expresando que de -- sean superarlos por completo.

En el aspecto extrafamiliar en algunos casos las -- relaciones son de indiferencia, otros en cambio de un tra -- to en general de poco interés ya que no tiene repercusión -- directa.

En la opinión de los padres la socialización del -- paciente depende tanto de ellos como de las escuelas espe -- cializadas así como del trato con niños y amigos de su -- edad.

Y al preguntarles su opinión sobre estas instituciones que ofrecen atención especial para estos niños, contestaron ser buenas ya que cuentan con personal capacitado para lograr su rehabilitación e integración a la sociedad.

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

T A B L A I

La Dinámica Familiar en las Malformaciones Congénitas

RELACION POR EDAD		CASOS
EDAD		
Recién nacidos	5
De 1 a 5 años	12
De 6 a 10 años	6
Mayores de 10 años	2

	TOTAL :	25

FUENTE : ENCUESTA PERSONAL

T A B L A II

La Dinámica Familiar en las Malformaciones Congénitas

RELACION POR SEXO		CASOS
SEXO		
Femenino	7
Masculino	18

	TOTAL :	25

FUENTE : ENCUESTA PERSONAL

T A B L A III

La Dinámica Familiar en las Malformaciones Congénitas

EDAD DE LAS MADRES

EDAD	CASOS
De 21 a 25 años	12
De 26 a 30 años	4
De 31 a 35 años	2
De 36 a 40 años	2
De 41 a 45 años	5
	<hr/>
TOTAL :	25

EDAD PROMEDIO: 33 AÑOS

T A B L A IV

La Dinámica Familiar en las Malformaciones Congénitas

EDAD DE LOS PADRES

EDAD	CASOS
De 25 a 30 años	10
De 31 a 35 años	6
De 36 a 40 años	4
De 41 a 45 años	3
De 46 a 50 años	2
	<hr/>
TOTAL:	25

EDAD PROMEDIO: 38 AÑOS

T A B L A V

La Dinámica Familiar en las Malformaciones Congénitas
EXPOSICION A TERATOGENOS Y ANTECEDENTES HEREDOPAMILIARES

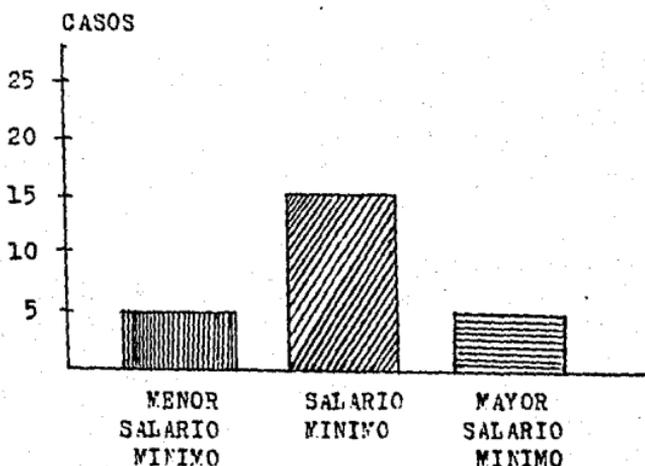
. Familias que refirieron	0
antecedentes de malfor-	
maciones congénitas.	
. Madres que refirieron -	0
enfermedades o alteracio	
nes durante la gestación	

TOTAL:	0

G R A F I C A I

La Dinámica Familiar en las Malformaciones Congénitas

INGRESO FAMILIAR



DESVIACION STANDART .

GESTA X	CASOS F	F.X	(X- \bar{X})	(X- \bar{X}) ²	f (X- \bar{X}) ²
I	5	5	4.84	23.42	117.1
II	1	2	3.84	14.74	14.74
III	0	0	2.34	8.06	0
IV	2	8	1.84	3.38	6.76
V	0	0	0.84	0.70	0
VI	5	30	0.16	0.02	0.1
VII	3	21	1.16	1.34	4.02
VIII	4	32	2.16	4.66	18.64
IX	2	18	3.16	9.98	19.96
X	3	30	4.16	17.30	51.9
	<u>25</u>	<u>146</u>	<u>-3.4</u>	<u>83.6</u>	<u>233.22</u>

$$\bar{X} = \frac{\sum F.X}{n} = \frac{146}{25} = 5.84$$

$$\bar{X} = 5.84$$

$$S = \sqrt{\frac{\sum f (X - \bar{X})^2}{n}}$$

$$s = \sqrt{\frac{233.22}{25}}$$

$$S = 3.05$$

$$S = \sqrt{9.32}$$

C O M E N T A R I O

Como ya se mencionó la dinámica de una familia depende de todos los miembros lejanos o cercanos que la constituyen y de éstos con su medio social. Por esta razón es fácil suponer que cuando alguno de sus miembros sufre de determinada alteración, llámese alcoholismo, desadaptación social, retraso mental, malformaciones, etc., dicha dinámica se puede ver fácilmente alterada.

En nuestro trabajo particular se intentó evaluar la alteración de la dinámica familiar por la presencia de algún miembro por malformación congénita y/o retraso mental, en donde los factores genéticos están principalmente involucrados.

Se revisaron 25 casos tomados al azar con defectos al nacimiento de la consulta externa del Servicio de Genética.

Hubo predominancia del sexo masculino sin embargo por lo pequeño de la muestra no podemos decir que esto sea forzosamente cierto, ya que es sabido que la mayoría de las enfermedades por alteración del material hereditario afecta igualmente a hombres y a mujeres.

La edad de los pacientes osciló entre recién nacidos y de 12 años de edad y pudo observarse mayor alteración en la familia de los pacientes de más edad siendo algunos de ellos atendidos en instituciones especializadas.

La edad de los padres fue de 28 a 45 años en la madre con un promedio de 33 años, y la del padre de 25 a 50 años de edad con un promedio de 38 años, este parámetro no es posible evaluarlo ya que no contamos con una cifra de normalidad en la población.

Dentro de lo que pudieran ser agravantes para el paciente afectado encontramos, primero que todos fueron atendidos en medio hospitalario por lo que esto no es elemento predisponente a la incidencia de la alteración, ni tampoco a una mayor angustia por falta de atención especializada a los pacientes.

El estrato socioeconómico y cultural fue Medio-Bajo y probablemente esto refleja la falta de conocimiento - al caso, no se encontró en ninguno de los casos evaluados antecedentes de malformaciones o de exposición a teratógenos durante el embarazo. Al evaluar directamente la dinámica familiar pudieron detectarse una amplia variedad de respuestas.

Una solicitud frecuente en los padres de estos pacientes fue la de requerir ayuda especializada para la readaptación del niño, esto se observó en niños mayores de 7 años de edad, y en los menores a ésta, se pudieron detectar manifestaciones de rechazo y falta de afecto; y en el recién nacido parecía haber cierta sobreprotección lo cual es difícil de considerarlo como un sentimiento verdadero.

En lo que se refiere a la repercusión en otros miembros de la familia parecía no haber ninguna alteración

que dejó la impresión de que contaba la familia con apoyo para superar su problema.

Como dato final cabe mencionar que una de las solicitudes más frecuentes fue la de que la familia pudiera -- contar con apoyo institucional para la socialización y readaptación de los pacientes.

B I B L I O G R A F I A

- 1.- Chagoya, P.L.; Dulanto, G.E. : Aspectos Emocionales de la Enfermedad Física del Niño y Adolescente. Ediciones Médicas del Hospital Infantil de México Federico Gómez. 1a. Ed., Méx.
- 2.- Díaz del C. : Pediatría Perinatal. Edit. Interamericana. 2a. Ed., Méx.
- 3.- Editores Asociados : Revista Médica. Ediciones - del I. M. S. S. Volumen 20.
- 4.- GEN : Los Defectos al Nacimiento como Problemas de Salud Pública en México. Edit. Clates., Méx.
- 5.- Philips, S. ; Vernon, D. P. : Manual de Psiquiatría. Edit. El Manual Moderno S. A., 2a. Ed., Mex