



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA

**CALIDAD DE VIDA EN PADRES DE PACIENTES CON MALFORMACIONES
CONGÉNITAS EN LA CONSULTA EXTERNA DE GENÉTICA MÉDICA DEL
HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA, NOVIEMBRE 2015 A ENERO 2016**

TESIS

PARA OBTENER EL DIPLOMA EN LA
ESPECIALIDAD DE PEDIATRÍA MÉDICA

PRESENTA:

DRA. DIANA MELISSA MATEO MADRIGAL

HERMOSILLO, SONORA

JULIO 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA

**CALIDAD DE VIDA EN PADRES DE PACIENTES CON MALFORMACIONES
CONGÉNITAS EN LA CONSULTA EXTERNA DE GENÉTICA MÉDICA DEL
HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA, NOVIEMBRE 2015 A ENERO 2016**

TESIS

PARA OBTENER EL DIPLOMA EN LA
ESPECIALIDAD DE PEDIATRÍA MÉDICA

PRESENTA:

DRA. DIANA MELISSA MATEO MADRIGAL

DR. HOMERO RENDON GARCIA

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE
ENSEÑANZA, INVESTIGACIÓN, CALIDAD
Y CAPACITACIÓN

DRA. ALBA ROCIO BARRAZA LEON

DIRECTOR GENERAL DEL HIES

DRA. MARIA DEL SOCORRO MEDECIGO VITE

DIRECTOR DE TESIS

DR. JAIME GABRIEL HURTADO VALENZUELA

PROFESOR TITULAR DEL
CURSO UNIVERSITARIO

HERMOSILLO, SONORA

JULIO 2016

Agradecimientos.

Nataly: "Llevo tu corazón conmigo, lo llevo en mi corazón.

Nunca estoy sin él, dondequiera que voy, vas tú

y lo que sea que yo haga es tu obra.

No temo al destino,

ya que tú eres mi destino.

No quiero ningún mundo,

porque tú eres mi mundo, mi certeza.

Y eso es lo que eras tú.

lo que sea que una luna

siempre pretendió,

lo que sea que un sol siempre quiso ser."

E.E. Cummings.

A mi mamá por estar siempre a mi lado y en mi corazón, tu gran apoyo y motivación fueron y siempre serán mi motor para seguir adelante.

A mi papá, por tu ejemplo de perseverancia y constancia, que me mantiene de pie, luchando ante las adversidades.

A mis hermanas Vicky, Daniela y Jessica, no percibo la vida sin ustedes, son mi complemento, mi hogar, mi camino a la felicidad.

A mis hermanos Pau y Abraham, son tan increíblemente buenos, gracias por creer en mí y por formar parte de mi familia, los quiero.

A Xavi, por ser mi compañero e ir de mi mano a pesar de la distancia. Contigo no hay distancia que esté lejos.

A mis compañeros y colegas, gracias por hacer de éste un camino divertido y placentero. Moni, Nancy, Faby, Caro, Auro, un gran gusto y privilegio, los quiero.

Dra. Médicigo Vité, por su asesoría y grandes enseñanzas, por depositar su confianza en mí le estoy eternamente agradecida.

Al servicio de enseñanza, pues sin ustedes no estaríamos aquí.

Índice:

Resumen	6
Introducción	7
Antecedentes	10
Pregunta de Investigación	20
Hipótesis	21
Objetivos	22
Planteamiento del Problema	23
Justificación	24
Marco Metodológico	25
Variables	26
Criterios de Inclusión, exclusión	27

Instrumentos de medición	28
Resultados	29
Discusión	37
Consideraciones éticas	39
Recursos	40
Bibliografía	41
Referencia	45

Resumen

Los desafíos que enfrentan los padres de niños que nacen con serias malformaciones congénitas son bien conocidos. Los padres pueden sentirse abrumados por la ansiedad sobre el futuro de su hijo, y por la gran responsabilidad de manejar las complejas necesidades de éste. La mera supervivencia ya no es suficiente; el futuro de la salud del paciente, relacionado con la calidad de vida es igualmente importante.

La calidad de vida parental (CVP), (Parental Quality of Life, PQoL), es el indicador más apropiado de adaptación de los padres y permite la identificación de padres con deterioro subclínico debido a la condición crónica de sus hijos.

Se realizó en la consulta de Genética Médica del Hospital Infantil del Estado de Sonora, una investigación cuyo objetivo general fue evaluar la calidad de vida de los padres con hijos con malformaciones congénitas. Se utilizó un diseño de estudio descriptivo, aplicando el modelo de entrevista para cuidador principal (Calidad de vida en familias con un hijo con malformación congénita) a 30 cuidadores principales de pacientes atendidos en la consulta externa de Genética Médica, en el período de febrero a junio del 2016. Se exploraron los dominios: Estatus funcional, Gravedad de los síntomas relacionados con la enfermedad, Funcionamiento psicológico, Funcionamiento social y Calidad de la información médica.

Palabras clave: Calidad de vida parental, cuidador principal, malformación o anomalía congénita.

Introducción

De acuerdo con la OMS, las malformaciones congénitas, anomalías congénitas o defectos al nacimiento son causas importantes de mortalidad infantil. Se trata de anomalías estructurales o funcionales, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida (1). Las malformaciones físicas congénitas son defectos o anormalidades en alguna estructura corporal que ya se encuentran presentes al momento del nacimiento; pueden ser parte de un síndrome congénito con anomalías múltiples (2).

Las anomalías congénitas incluyen no solo evidentes defectos estructurales, sino también defectos microscópicos, errores del metabolismo, trastornos fisiológicos y anomalías moleculares. Las anomalías mayores comprometen la función y la aceptabilidad social, las anomalías menores, en cambio, no representan problemas médicos ni cosméticos (3).

Alrededor de 2-3% de recién nacidos exhiben anomalías congénitas mayores (ACM). La mayoría de éstas amenazan la vida si no se corrigen quirúrgicamente (4). Cohen (1997) estima que un síndrome conocido puede ser diagnosticado en 40% de éstos pacientes. El 60% restante cuenta con un "Síndrome de ACM no identificado", esto quiere decir que no hay un diagnóstico o explicación etiológica para las anormalidades encontradas en éstos pacientes.

Los desafíos que enfrentan los padres de niños que nacen con serias malformaciones congénitas son bien conocidos. Los padres pueden sentirse abrumados por la

ansiedad sobre el futuro de su hijo, y por la gran responsabilidad de manejar las complejas necesidades de éste (5).

La presentación puede ser aislada o como parte de un amplio espectro de múltiples anomalías congénitas. Los avances en el manejo de estas condiciones han reducido significativamente la mortalidad, hasta en un 10% (Hazabroek FW); Sin embargo ha ocasionado mayor morbilidad, con sus efectos extendiéndose hasta la adultez, dejando una pesada carga para los pacientes y padres afectados, incluso a los sistemas de salud pública (6). La mera supervivencia ya no es suficiente; el futuro de la salud del paciente, relacionado con la calidad de vida es igualmente importante (7).

La OMS a través de un grupo de 15 centros alrededor del mundo ha desarrollado instrumentos para medir la calidad de vida asociada a la salud. Se propuso una definición propia de calidad de vida después de revisar estudios comparativos e internacionales (OMS).

La calidad de vida es definida como la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive (Grupo WHO-QOL 1994). El concepto de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) llegó al campo de los cuidados sanitarios con la mirada de que el bienestar de los pacientes es un punto importante de ser considerado tanto en su tratamiento como en el sustento de vida (8).

Los diferentes dominios de la calidad de vida de los niños con malformaciones congénitas y sus familias se ven afectados por la malformación y sus implicaciones. En el paciente su condición generalmente produce sensaciones de vulnerabilidad y pérdida de control sobre acontecimientos futuros (9)

Marco Teórico

Antecedentes

La calidad de vida ha sido la aspiración humana de todos los tiempos, unas veces revestida del inmemorial sueño por la felicidad, otras veces propuesta como la tarea perceptiva del Estado de bienestar moderno (10,12). Su interés ha existido desde tiempos inmemorables; se remonta a filósofos como Aristóteles (384-322 AC) que escribió acerca de “la vida buena” y “vivir bien” y cómo las políticas públicas pueden llegar a nutrirla. Mucho más tarde, en 1889, el término calidad de vida fue utilizado en la declaración de Seth: “No debemos enfocarnos en la mera cantidad, sino también en la calidad de vida, que forma el fin moral”. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. (12,13).

El término calidad de vida surgió desde una óptica utilitaria, pero ha ido evolucionando hasta conformarse en la individualidad del sujeto. La OMS la define como: La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia , en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. (10,15)

La utilización del concepto de Calidad de Vida (CV) puede remontarse a los Estados Unidos, después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras.

En un primer momento, la expresión de CV aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social. (10)

Algunos antecedentes hacen alusión a la CV desde diferentes definiciones multidimensionales. Levy y Anderson, en 1980, refieren que es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal y como lo percibe cada individuo o grupo, y de la felicidad, satisfacción y recompensas. (11)

El concepto de CV aparece con fuerza y notoriedad en autores como Schalock (1996) que plantean que la investigación sobre la CV es importante porque el término está emergiendo como un principio organizador que puede ser utilizado para mejorar la situación de grupos humanos sometidos a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas.

La propia OMS, a través del Foro Mundial de la Salud de 1966, propuso la consideración de la calidad de vida como objetivo e indicador de las actuaciones en materia sanitaria y de prevención de la salud.

Pero, ¿qué se entiende por Calidad de Vida? Si intentamos profundizar en el análisis conceptual del término, debemos decir en primer lugar que no es un concepto simple,

por lo que una definición exacta es algo complejo de abordar. Se puede considerar como un término teórico que no es directamente observable y su aplicación y estudio sería diferente para sociólogos, filósofos, economistas, psicólogos o profesionales de la salud. Todas y cada una de estas disciplinas han abordado el estudio de CV como un objeto de investigación o como un indicador de resultados.

El concepto de CV apareció en la década de los años 50 del pasado siglo en un intento de comprender la vida completa del individuo y/o del grupo social. Ejemplo de estas primeras aproximaciones serían la definición que dio la OCDE (1973) de calidad de vida en términos de situación del individuo en relación a una serie de factores sociales nucleares. Este intento fue considerado como el más consistente y prometedor, ya que generó cierto acuerdo conceptual acerca de los indicadores objetivos que debían ser medidos.

(16)

En este sentido, el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los programas y servicios humanos, y la formulación de políticas nacionales e internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad. (13)

La CV, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica.

Es por ello que la CV se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona; así, la CV consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien” (Sarabia CM).

En el área médica el enfoque de CV se limita a la relacionada con la salud. Este término permite distinguirla de otros factores y está principalmente relacionado con la propia enfermedad o con los efectos del tratamiento. (14)

El interés actual de la medicina sobre la calidad de vida relacionada con la salud reside en el cambio del modelo de atención, centrado en la perspectiva del paciente y su entorno. Para poder referirnos al concepto de calidad de vida relacionado con la salud (CVRS) debemos partir de algunas definiciones como la salud: “estado de completo bienestar físico, mental, psicológico y social del individuo y no solamente la ausencia de enfermedad”, enunciada por la OMS en 1948; y la CV: “percepción de los individuos de su posición en la vida en relación a sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven”. (16-17)

El empleo de la noción de CV en medicina no excede las dos décadas. Esta idea comenzó a usarse como un complemento o corrección de la sobrevida en los enfermos oncológicos. Posteriormente se habría extendido a enfermos crónicos, como una manera de recuperar el punto de vista del paciente frente al del médico. A partir de allí hubo una explosión de instrumentos de medición de calidad de vida. (17)

La CV depende de muchos otros factores además de la salud, por lo cual algunos investigadores prefieren usar en estos casos el término CVRS. En los últimos años la medición de la CVRS se ha convertido en la medida estándar en ensayos clínicos para evaluar la efectividad de intervenciones que vayan más allá de las medidas epidemiológicas tradicionales de mortalidad y morbilidad. (18).

La CVRS tiene una definición multidimensional, y explica el efecto del estado de salud de los individuos, incluyendo dominios físicos, mentales y sociales. La valoración de la CV se ha convertido en una parte inseparable en cuanto a la evaluación de ensayos de tratamiento, y la FDA recomienda utilizar herramientas para calificarla. En niños, la CVRS incluye el impacto parental y el funcionamiento familiar, junto con los conceptos de enfermedad, estatus funcional, salud mental y comodidad. (19, 20).

Para evaluar la CV existen diferentes técnicas, de las más utilizadas son la entrevista personal y los cuestionarios, los cuales se componen de un número determinado de preguntas o ítems que se contestan mediante respuestas dicotómicas en rangos sumarios de Likert o escalas analógicas.

Estos instrumentos de CV facilitan la evaluación clínica al agregar información adicional, en especial en enfermedades crónicas, pues permiten hacer una evaluación en cada una de las intervenciones médicas que se realizan en los pacientes. (21)

Los instrumentos disponibles actualmente para medir la CV son confiables y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento. La introducción de estos instrumentos no sólo se limita a la investigación de ensayos clínicos tera-

péuticos, sino que se extiende a la investigación en servicios de salud. Los modelos para la toma de decisiones requieren incorporar información de fuentes primarias sobre calidad de vida que nos ayuden a resolver los problemas del costo de la salud y de la asignación de recursos.

Tal vez la primera escala desarrollada con el propósito de definir en una forma consistente el estado funcional de los pacientes con padecimientos crónicos fue la de Karnofsky (KPS). Desde su primera descripción en 1948, la escala KPS fue el punto de partida para la elaboración de múltiples escalas e instrumentos para evaluar la CV de pacientes con diversos padecimientos. En los últimos años, se ha explorado la calidad de vida de los padres de pacientes.

Calidad de vida parental.

Estudios previos demostraron que los padres de pacientes crónicamente enfermos, están en riesgo de desarrollar problemas psicológicos y psicosociales, así como de tener peor salud que los padres de niños sanos (Goldbeck y Storck 2013), sugieren que la calidad de vida de los padres puede ser el indicador más adecuado de adaptación de los padres. Ellos frecuentemente experimentan niveles más altos de estrés y responsabilidad para su familia y el paciente enfermo.

Las enfermedades crónicas en pediatría tiene un impacto substancial en la vida del paciente que la padece y en el sistema familiar. La enfermedad se considera crónica si dura más de 12 meses, afecta las actividades normales y requiere múltiples hospitalizaciones y/o cuidado médico en casa, tal como sucede en las malformaciones congénitas (22).

Estas enfermedades generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza por una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas, mientras que en el parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado, pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad. El impacto que generan estas enfermedades no sólo afectan al paciente, sino a la persona que lo cuida (30).

Desde una perspectiva familiar, las relaciones mutuas entre los padres y sus hijos tienen que ser consideradas. Por un lado el estado de salud del niño depende parcialmente de la situación psicosocial de sus padres, por otro lado la funcionalidad de los padres y su bienestar está influenciado por el estado de salud de sus hijos. La angustia psicológica tras el diagnóstico de una enfermedad crónica grave de un niño implica riesgos de problemas psicológicos y psicosociales a largo plazo para los padres y las familias (23).

La evaluación cuidadosa de la situación psicosocial, el bienestar psicológico y la funcionalidad de los padres es especialmente útil , ya que una enfermedad crónica siempre exige la participación de los padres y la adaptación a la nueva situación. Por lo tanto, Cohen encontró que "la gestión de la enfermedad en el contexto de la vida familiar se asoció con un mejor pronóstico médico " (24).

A pesar de la creciente literatura acerca de los aspectos familiares en cuanto a afecciones pediátricas crónicas, la situación psicológica de los padres de los niños enfermos se sigue investigando.

Muchos estudios psicosociales que involucran a las familias de los niños crónicamente enfermos, descuidan el papel del padre en el proceso de adaptación de la enfermedad. Esto puede ser debido a la predominancia de la madre en el papel de cuidador principal y en el entorno clínico. (25).

Las abuelas, padres y otras mujeres de la familia, se han vinculado a las actividades del cuidado, pero las madres siguen siendo las principales personas involucradas en el proceso de atención, que constituyen la mayoría en todos los estudios encontrados, siendo ellas las que resultan con una menor calidad de vida.

Goldbeck y Storck sugieren que la calidad de vida parental (CVP), (Parental Quality of Life, PQoL), es el indicador más apropiado de adaptación de los padres. Se define como bienestar físico y psicológico y funcionamiento social y abarca dimensiones relacionadas con la salud, así como las relacionadas específicamente a la condición crónica de su hijo, como "satisfacción familiar" y "estabilidad emocional". La CVP difiere de la CVRS en su relación explícita con la condición crónica del paciente pediátrico. (26).

Adicionalmente, la CVP como medida psicométrica, permite la identificación de padres con deterioro subclínico debido a la condición crónica de sus hijos. Continuando con éste argumento, Katzmann y cols. compararon la CV de padres con hijos enfermos, y padres de niños sanos, demostrando que casi la mitad de los padres de niños crónicamente enfermos corren el riesgo de empeorar su CV. Otro estudio también indicó alteración en la CVP, particularmente en los padres de niños con enfermedades cardíacas. (27).

La mayoría de los estudios de CVP involucra a padres de niños con cardiopatía u otras enfermedades, tales como dermatitis atópica, enfermedad intestinal inflamatoria y fenilcetonuria. Recientemente, en una investigación holandesa por Hoedt y cols, la calidad de vida de padres de pacientes diagnosticados con fenilcetonuria, se comparó con la CVP de pacientes sanos, siendo ésta última significativamente mejor. (28).

Aunque las investigaciones en CVP en el contexto de condiciones crónicas en el niño está en aumento, aún no se entiende por completo como algunos padres se adaptan bien y otros no. Se han discutido diferentes factores como predictores de CVP. Se observó que la edad del hijo afectado, el soporte emocional y la pérdida de amistades se asociaron como predictores de CVP. Además se encontró que el tener un hijo afectado de edad menor se asoció con niveles más elevados de estrés y menor CVP. (29).

La disminución de la CVP es preocupante, debido a la cercana relación entre la funcionalidad de los padres, del niño, adherencia a tratamientos y salud del paciente afectado. Específicamente, en una revisión de la investigación en relación con los padres niños con dolor crónico, Palermo y Eccleston (2009) afirman que los padres generalmente reportan un malestar significativo y el conocimiento de que ya no están criando a sus hijos de manera óptima , pero reportan incapacidad para adaptarse a la situación. (31).

Calidad de vida parental en malformaciones congénitas.

En las familias de niños y niñas con alteraciones congénitas, la dinámica familiar suele cambiar, pues se rompen un grupo de sueños y expectativas, sobre todo en los padres: “El nacimiento de un hijo con alteraciones congénitas tiene un gran impacto en la dinámica familiar y en la organización psicológica de los padres; donde éstos deben hacer

frente a la situación, tomando como únicas herramientas sus rasgos de personalidad y estrategias de afrontamiento; las cuales darán respuesta inmediata a dicha circunstancia". (32).

Teniendo en cuenta que la mayoría de veces el nacimiento de un hijo o hija crea expectativas positivas alrededor de la familia, siendo una de las experiencias más significativas y trascendentales del ser humano, la noticia de que el niño o niña tiene una alteración congénita genera una ruptura emocional cargada de culpabilidad, sufrimiento y desorganización psicológica. (33).

Autores como Aply, Barbour y Westmacott, Goldbeck y Melches, han escrito sobre las implicaciones de la malformación congénita no sólo en el afectado, sino en la familia, principalmente por los cambios en sus estilos de vida y las expectativas hacia el futuro.

Acorde con estas consideraciones, se concluye la importancia de evaluar el impacto de la presencia de la malformación y su respectivo tratamiento en el marco de la calidad de vida, por ser un concepto global que abarca las áreas de interés e incluye factores definidos por indicadores objetivos y subjetivos, como la percepción y evaluación que cada persona hace sobre su propio bienestar. (34).

La atención clínica, que es la que suele detectar los casos de anomalías congénitas, se ha desarrollado predominantemente con un enfoque médico, descuidando el impacto psicológico y social que una patología tiene en la familia, lo que repercute negativamente en la instauración de los tratamientos médicos y la adaptación social del individuo (Ballesteros et al, 2006). (35)

Pregunta de Investigación

Cuál es la calidad de vida de padres de pacientes con Malformaciones Congénitas en la consulta externa de Genética Médica del Hospital Infantil del Estado de Sonora?

Hipótesis

La calidad de vida en los padres de pacientes con malformaciones congénitas se encuentra alterada.

Objetivos

General

a) Describir la calidad de vida en padres de pacientes con malformaciones congénitas en Hospital Infantil del Estado de Sonora utilizando el cuestionario "Calidad de vida en familias con un hijo con malformaciones congénitas. Formato de entrevista para cuidador principal".

Específicos

- a) Determinar las áreas más afectadas de calidad de vida (física, emocional, social).
- b) Responder a la necesidad de un manejo integral, involucrando resultados de ésta investigación a un manejo completo y multidisciplinario.
- c) Evaluar los siguientes 4 dominios, de acuerdo al cuestionario aplicado al cuidador principal:
 1. Estatus funcional: Capacidad para desarrollar actividades cotidianas del cuidador principal y los integrantes de la familia a partir del nacimiento del niño/a con la malformación.
 2. Gravedad de los síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento: Considera la forma como afecta directa o indirectamente al cuidador principal y a otros miembros de la familia.
 3. Funcionamiento psicológico: Se evalúa el ajuste psicológico a la situación generada por la presencia de un hijo con malformación congénita del cuidador principal y los miembros de la familia, desde la perspectiva del cuidador principal
 4. Funcionamiento social: Incluye la evaluación de la adaptación social en las actividades sociales y el rol que desempeñan los miembros de la familia en sus diferentes ámbitos (laboral, escolar, entre otros).
 5. Calidad de la información sobre la malformación y servicio médico correspondiente.

Planteamiento de Problema.

Las Malformaciones congénitas, representan un problema de salud pública. Hasta un 2 a 3% de los recién nacidos cursan con anomalías congénitas mayores, existiendo mayor morbilidad, con sus efectos extendiéndose hasta la adultez, dejando una pesada carga para los pacientes y padres afectados, incluso a los sistemas de salud pública.

El número de padres que cuida a un niño crónicamente enfermo está incrementando. Los desafíos que enfrentan los padres de niños que nacen con serias malformaciones congénitas son bien conocidos. Los padres pueden sentirse abrumados por la ansiedad sobre el futuro de su hijo, y por la gran responsabilidad de manejar las complejas necesidades de éste. Una vez que se realiza el diagnóstico, los padres pueden pasar por un proceso de adaptación largo y doloroso, que requerirá de asesoría profesional. El apoyo de los padres de éstos pacientes debería convertirse en una necesidad en nuestra sociedad, pues la disminución en la CVP influido por los altos niveles de estrés psicológico, se refleja directamente en la atención, cuidados y CV de los pacientes afectados.

Por esto destaca la importancia de realizar una evaluación cuidadosa de la calidad de vida de los padres de pacientes portadores de cualquier tipo de anomalía congénita, para culminar en un manejo integral, beneficiando directamente a los niños.

Justificación.

No existe un estudio en HIES en cual se evalúe la calidad de vida en padres de pacientes con malformaciones congénitas. Para los padres, saber que su hijo cuenta con malformación congénita puede ser un evento estresante, incluso traumático. La salud física, emocional y social de los padres, también influye en el bienestar de sus hijos.

La evaluación de la CVP en el HIES mejorará el nivel de atención médica a los pacientes, beneficiando a los niños y sus padres.

Materiales y Métodos

Se aplicó una metodología de estudio transversal y descriptivo.

Universo de Estudio.

Padres de pacientes pediátricos atendidos en la consulta externa de Genética Médica del Hospital infantil des Estado de Sonora.

Tamaño de Muestra.

Conociendo la incidencia anual de malformaciones congénitas de acuerdo a la OMS, se aplicaron un total de 30 cuestionarios a padres o cuidadores principales de pacientes con malformaciones congénitas en la consulta externa de Genética Médica del Hospital Infantil del Estado de Sonora, en el periodo de noviembre 2015 a marzo 2016.

Variables.

Variables dependientes:

Calidad de vida: "Calidad de vida en familias con un hijo con malformación congénita.

Formato de entrevista para cuidador principal"

- Estatus funcional
- Gravedad de los síntomas relacionados con la enfermedad
- Funcionamiento psicológico
- Funcionamiento social.

Variables independientes:

- Edad del niño
- Sexo
- Edad del cuidador principal
- Parentesco del cuidador principal.

Criterios de inclusión

Padres de Pacientes con malformaciones congénitas atendidos en consulta externa de Genética Médica del Hospital Infantil del Estado de Sonora.

- Cuidadores primarios de pacientes con malformaciones congénitas.
- Pacientes de 0-18 años atendidos en consulta externa de Genética Médica.
- Cuidador principal que acepte por escrito la participación en el estudio.

Criterios de exclusión

Que no acepten participar en el estudio.

Instrumentos de Medición.

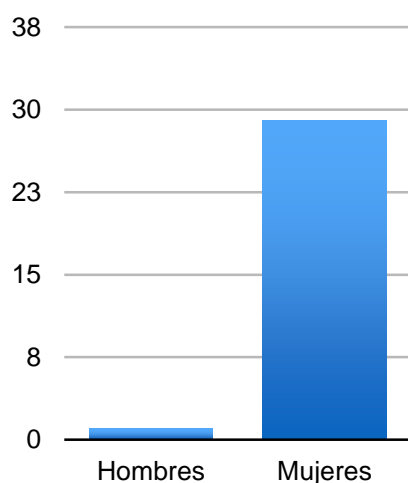
Se aplicó el modelo de entrevista para cuidador principal de Calidad de vida en familias con un hijo con malformación congénita, validado en Colombia para niños con defectos congénitos por debajo de los dos años de vida, que parte de la traducción y adaptación de la entrevista BURDEN, el Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis (CQOLCF) y se incluyó una escala de calidad de la información sobre la malformación. (34).

Con base en este instrumento se evaluaron los siguientes dominios:

1. Estatus funcional: Capacidad para desarrollar actividades cotidianas del cuidador principal y los integrantes de la familia a partir del nacimiento del niño/a con la malformación.
2. Gravedad de los síntomas relacionados con la enfermedad y el tratamiento: Considera la forma como afecta directa o indirectamente al cuidador principal y a otros miembros de la familia.
3. Funcionamiento psicológico: Se evalúa el ajuste psicológico a la situación generada por la presencia de un hijo con malformación congénita del cuidador principal y los miembros de la familia, desde la perspectiva del cuidador principal
4. Funcionamiento social: Incluye la evaluación de la adaptación social en las actividades sociales y el rol que desempeñan los miembros de la familia en sus diferentes ámbitos (laboral, escolar, entre otros).
5. Calidad de la información sobre la malformación y servicio médico correspondiente.

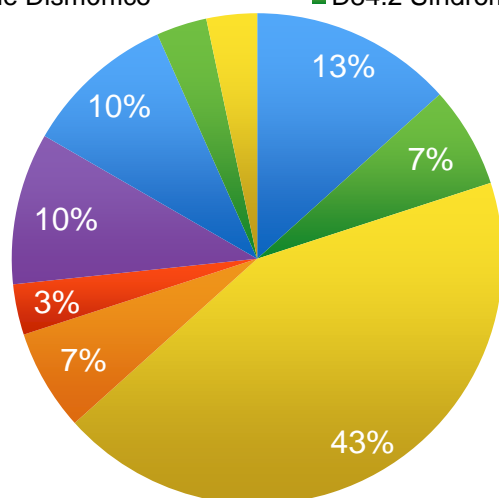
Resultados.

Se entrevistó a un total de 30 padres que figuraron como cuidadores principales de pacientes afectados por alguna anomalía congénita, atendidos en la consulta externa de Genética Médica del HIES. Se utilizó el cuestionario “Calidad de vida en familias con un hijo con malformación congénita. Formato de entrevista para cuidador principal”. De los 30 entrevistados, 29 madres y sólo 1 padre.



En la siguiente gráfica se presenta la distribución del diagnóstico de los hijos, con base a la clasificación CIE-10.

- Q02. Microcefalia
- Q90. Síndrome de Down
- Q87.4. Síndrome de Marfan
- Q89. Síndrome Dismórfico
- Q36. Labio leporino, paladar hendido
- Q96. Síndrome de Turner
- Q94. Síndrome Hipotónico
- D84.2 Síndrome Hiper IgE



A continuación se presentan para cada uno de los dominios evaluados los principales resultados de la calidad de vida del cuidador principal entrevistado.

I. Estatus funcional

A la pregunta si los cuidadores consideran que el niño/a requiere de cuidados especiales debido a la malformación, el 100% respondió que sí lo requiere. El cuidado especial más frecuentemente reportado fue el de actividad física y mental, como estimulación temprana, en un 76.6%, alimentación e hidratación fue considerado por el 53.3%, el control del aseo por 23.3%, en los casos restantes, los cuidados se relacionaron directamente con la patología asociada al defecto congénito, uno de los cuidadores hizo énfasis en el cuidado de la piel en su hijo diagnosticado con Síndrome de ectrodactilia, displasia ectodérmica y fisura de labio/paladar.

A la pregunta sobre si los cuidados interfieren o limitan las actividades que quisieran hacer, el 40% responde que nada, el 33.3% responde que un poco, el 16.6% responde que bastante y el 10% responde que mucho. Las limitaciones más reportadas se relacionaron con el trabajo, madres que debieron renunciar o abandonar la escuela para dedicarse por completo al cuidado, así como el descuido de otros miembros de la familia por dedicarse solamente al hijo afectado con la malformación congénita.

En cuanto a la distribución de los cuidados, se encontró que estos están en la mayoría de los casos a cargo de las madres, con un 96.6% , el padre cuida del niño en pocas horas del día en 56.6%, pues en la mayoría de los casos se dedica al trabajo. Un 30% reportó que los abuelos colaboran con el cuidado y en otro 10% a los hermanos.

A la pregunta sobre si la distribución de actividades requeridas para el cuidado es justo, el 13.3% respondió que nada, el 23.3% que un poco, el 36.6% que bastante y el 26.6% respondió que mucho.

A la pregunta si esta distribución es adecuada para las necesidades de su hijo/a, el 10% responde que un poco, el 20% que bastante y el 70% respondió que mucho.

A la pregunta sobre si le preocupa o incomoda que haya cambiado su rutina diaria, el 56.6% respondió que nada, el 33.3% que un poco, el 3.3 que bastante, y el 3.3% consideró que mucho.

En cuanto a la disponibilidad para las citas médicas, 46.6% considera que no es difícil, el 26.6% respondió poco, 16.6% bastante y sólo un 6.6% respondió que sí es difícil acudir a todas las citas médicas de su hijo/a.

A la pregunta sobre si piensa que por la malformación su hijo/a necesita protección especial, el 33.3% respondió mucho, el 26.6% un poco, en 10% bastante y el 30% respondió mucho.

A la pregunta si le preocupa esta protección especial, el 43.3% respondió nada, el 10% respondió un poco, el 13.3% respondió bastante y el 33.3% respondió mucho. La mayor preocupación fue el temor de no estar con el niño todo el tiempo y que otras personas no puedan hacer el cuidado como se debe, así como la alteración en el neurodesarrollo de su hijo, y como pueda afectarle esto en el futuro. A la pregunta sobre si cree que necesita contratar a una persona o institución para ayudarla a cuidar a su hijo/a, el 80% respondió nada, el 10% un poco, el 3.3% bastante y sólo un 6.6% respondió que mucho.

A la pregunta sobre si las actividades diarias de los miembros de la familia han cambiado a partir del nacimiento del niño/a con la malformación un 53.3% respondió nada, el 30% respondió poco, el 3.3% respondió bastante y el 13.3% respondió mucho. Los cambios más reportados también se relacionaron con el trabajo, con madres que dejaron de trabajar, o no han podido reincorporarse a sus trabajos y padres que tuvieron que cambiar de trabajo para aumentar sus recursos económicos.

II. Gravedad de síntomas relacionados con la alteración congénita.

23.3% de las madres y 13.3% de los padres califica como muy grave el nivel de afectación por la anomalía congénita del niño o niña. En relación con las consecuencias actuales que tienen los niños debido a la anomalía congénita, el 73% confirmó la presencia de ellas, el 76.6% recalcó las alteraciones en el desarrollo psicomotor, el 33.3% reportó capacidades diferentes, como sordera, ceguera, inhabilidad para alimentarse, portadores de sonda de gastronomía y de traqueostomía, 1% reportó caídas frecuentes. A la pregunta sobre si considera graves las consecuencias que tiene la malformación para su niño/a en la actualidad, el 43.3% consideró que nada, el 10% poco, mientras que el 6.6% que bastante y el 40% que mucho.

A la pregunta sobre si considera graves las consecuencias que tiene la malformación para el futuro, el 20% contestó nada, el 30% poco, el 13.3% bastante y un 36.6% de los entrevistados contestó mucho. También en éste apartado las consecuencias más reportadas fueron las relacionadas con el desarrollo psicomotor, en un 66.6%.

A la pregunta sobre si es difícil asumir la responsabilidad por el cuidado de su hijo/a, el 83.3% respondió nada, el 10% poco y un 6.6% respondió que mucho. Con respecto a lo más difícil en el cuidado del niño, 23,3% no reportó algo en especial, y el 76.6% de los entrevistados reportaron algunos aspectos, entre los más importantes, el dejar de trabajar por la necesidad de vigilar constantemente al niño/a, cuidados de traqueostomía y gastronomía, alimentación por sonda de gastronomía, los problemas respiratorios, acudir a las citas médicas, terapias de rehabilitación, administración de medicamentos y la necesidad de hospitalizaciones frecuentes.

III. Funcionamiento psicológico.

A la pregunta sobre si a partir del nacimiento del niño/a con la malformación se ha alterado el estado de ánimo en las distintas personas de la familia, se encontró que las ma-

dres fueron las más afectadas, pues un 20% respondió que su estado de ánimo se alteró de una forma muy grave.

A la pregunta sobre si a partir del nacimiento del niño/niña se temen nuevos embarazos, el 70% respondió nada, el 16.6% respondió un poco, el 6.6% que bastante, y el 6.6% respondió mucho.

A la pregunta sobre si a partir del nacimiento del niño/a, ha cambiado la relación de pareja, el 46.6% respondió nada, el 23.3% un poco, el 3.3% bastante y el 3.3% respondió mucho.

Con respecto al tipo de cambio en la relación de pareja, el 3.3% de los entrevistados reportó que se presentó rechazo, el 20% reportó separación, el 10% comentó que se llegó al divorcio y el 20% consideró que el cambio presentado fue positivo, presentando más unión y protección.

A la pregunta sobre si ha tenido problemas de salud desde el nacimiento de su hijo/a, el 76.6% de los entrevistados contestó nada, el 13.3% contestó un poco, el 3.3% bastante y un 6.6% respondió mucho.

Entre los problemas de salud más reportados por los padres entrevistados se encontró Hipertensión arterial en 10%, Diabetes Mellitus en 3.3% y estrés en 13.3%.

A la pregunta sobre si cree que estos problemas se relacionan con la situación de su hijo/a, el 86.6% dice que nada, el 6.6% que un poco, el 3.3% dice bastante y el 3.3% respondió que se relaciona mucho.

La siguiente tabla muestra los porcentajes de respuestas a cada pregunta de la subescala de bienestar psicológico de los cuidadores principales.

Subescala de bienestar psicológico.

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
Estoy desanimado/a acerca del futuro	70%	26.6%	3.3%	0%
Me siento nervioso/a	43.3%	36.6%	16.6%	3.3%
Me siento culpable	80%	10%	3.3%	13.3%
Me siento tranquilo/a y en paz	6.6%	36.6%	16.6%	40%
Mi nivel de tensión y preocupación ha aumentado	20%	30%	33.3%	16.6%
Me he sentido triste y abandonado/a	46.6%	33.3%	10%	10%
Mi relación con Dios me ha fortalecido	3.3%	13.3%	10%	73.3%
Responsabilizo a mi pareja de la malformación	93.3%	6.6%	0%	0%
Siento que mi vida tiene un propósito especial desde el nacimiento de mi hijo/a	6.6%	6.6%	10%	76.6%
He tenido dificultades con el sueño	53.3%	16.6%	10%	20%
He tenido dificultades con la alimentación	73.3%	6.6%	13.3%	6.6%

IV. Funcionamiento social

En la siguiente tabla se presentan los resultados de este dominio.

Subescala de Funcionamiento Social

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
Se han aislado por temor a comentarios de la gente	90%	6.6%	0%	3.3%
Han buscado algún grupo de ayuda	50%	13.3%	10%	26.6%
Han dejado de asistir a reuniones familiares	66.6%	16.6%	13.3%	3.3%
Han tenido que cambiar de trabajo	76.6%	10%	3.3%	10%
Los hermanos han tenido que faltar a clases (o trabajo)	66.6%	20%	6.6%	3.3%
Han desmejorado las relaciones con amigos o compañeros de trabajo	83.3%	6.6%	3.3%	6.6%
Cuentan con apoyo de amigos y vecinos	6.6%	30%	16.6%	46.6%
Han recibido apoyo del equipo médico	10%	10%	10%	70%
Han aumentado las preocupaciones económicas	23.3%	20%	16.6%	40%
Han recibido apoyo de otros familiares	16.6%	26.6%	23.3%	33.3%
La comunicación familiar ha mejorado	16.6%	16.6%	33.3%	33.3%
Algunos familiares han rechazado la condición de la malformación	100%	0%	0%	0%
El plan de salud ha respondido a sus necesidades	6.6%	20%	30%	43.3%

V. Calidad de la información sobre la anomalía congénita.

A la pregunta sobre si confía totalmente en el médico de su hijo, el 13.3% de los entrevistados contestó un poco, el 40% bastante, y el 46.6% contestó mucho. En la pregunta sobre si siente que el médico escucha las opiniones necesidades sobre la malformación de su hijo/a, el 10% respondió un poco, el 26.6% bastante y un 63.3% respondió mucho. A la pregunta sobre si la información ha sido clara acerca de qué esperar sobre la anomalía congénita, el 20% respondió un poco, el 26.6% bastante y el 46.6% respondió mucho. Y en la última pregunta, si tiene inquietudes que le gustaría preguntar, el 40% contestó nada, el 20% un poco, un 23.3% bastante y el 16.6% respondió mucho.

Calidad de la información sobre la anomalía congénita

	Nada	Un poco	Bastante	Mucho
Usted confía totalmente en el médico tratante de su hijo	0%	13.3%	40%	46.6%
Usted siente que médico escucha las opiniones y necesidades sobre la malformación de su hijo/a	0%	10%	26.6%	63.3%
Le ha dado información clara acerca de que esperar sobre la malformación de su hijo/a	6.6%	20%	26.6%	46.6%
Tiene inquietudes que le gustaría preguntar	40%	20%	23.3%	16.6%

Discusión.

Es bien conocido que el cuidado de un niño con malformaciones congénitas tiene un impacto significativo y duradero en el estrés del cuidador principal. Considerando el estrés y las responsabilidades adicionales que se asocian con una malformación congénita, la mayoría de los padres estudiados contaron con una funcionalidad familiar bastante buena.

Esta encuesta fue aplicada en dos estudios previos, el primero en Colombia, para cuidador principal de niños con malformaciones congénitas, el segundo en Cuba, donde se aplicó a padres de niños con defectos cardiovasculares congénitos.

En éste estudio, la anomalía congénita reportada con mayor frecuencia fue el Síndrome de Down, en un 43%. De hecho se ha descrito en la literatura que la experiencia estresante que significa para un padre el diagnóstico de un defecto congénito en un hijo es mayor en padres de niños con Trisomía 21.

En el dominio de Estatus funcional se observó que la totalidad de los hijos de los padres entrevistados requiere de algún cuidado especial, la mayoría recalcó la importancia de realizar actividades físicas y mentales, con estimulación temprana, así como el temor de las alteraciones en el neurodesarrollo de sus hijos y como esto pudiera afectarle en el futuro. Resulta interesante como éstas respuestas se relacionaron directamente con la patología congénita más reportada. Acerca de los cambios en la rutina diaria, la mayoría reportó cambios relacionados con el trabajo, con madres que dejaron de trabajar o estudiar, o que no han podido reincorporarse a sus trabajos y padres que tuvieron que cambiar de trabajo para aumentar sus recursos económicos.

En el segundo dominio, se reportó mayor gravedad de los síntomas en las madres, presentando síntomas de ansiedad, estrés, tristeza e inseguridad. En contraste, la mayoría no consideró dificultad alguna en realizar los cuidados a sus hijos.

En el dominio de funcionamiento psicológico se observó menor repercusión que en el estudio realizado en Colombia. Se reportó alteración en el estado de ánimo y cambios en el comportamiento en los miembros de la familia, relacionados con la alteración congénita de los hijos, la mayoría afirmó sentir tristeza y ansiedad al pensar en el futuro, así como cambios en la relación de pareja de los padres, predominando la separación y el divorcio de ellos. Por esto es importante trabajar no sólo con el niño que presenta el defecto congénito, sino también con la familia, pues se ve afectada tanto la dinámica familiar como la calidad de vida de cada uno de sus miembros.

Los últimos dos dominios de la entrevista, funcionamiento social y calidad de la información, fueron los menos alterados. Esto se explica en la mayoría de los entrevistados, por las actividades de redes de apoyo realizadas. La totalidad de los padres de hijos con Síndrome de Down afirmó acudir al grupo de apoyo SD en Hermosillo, conformado por 45 familias, las que semana a semana se reúnen para intercambiar experiencias. Asimismo, la totalidad de los padres contaron con apoyo de otros familiares, así como de amigos y vecinos, lo cual se cree que contribuyó a la poca afectación de éste dominio.

En cuanto a la calidad de la información, la mayoría de los entrevistados mostraron satisfacción con la atención médica brindada en la consulta externa de Genética Médica del HIES, lo cual es gratificante, pues refleja la alta calidad de atención médica que se ofrece en este hospital.

En conclusión, es necesario el manejo integral de las patologías de origen genético y de las familias afectadas, para prevenir los riesgos psicológico y la disminución de la calidad de vida.

Consideraciones Éticas.

Se solicitó consentimiento informado a cada uno de los participantes, explicando detalladamente el propósito de la entrevista, su confidencialidad, los beneficios esperados de su aplicación y la ausencia de beneficios materiales tanto para el investigador como para el participante.

Recursos.

Recursos Humanos:

Médico residente de tercer año de pediatría, médico adscrito de Genética Médica.

Recursos Materiales:

Papelería, hojas blancas, plumas, computadora y servicio de fotocopiado.

Estudio autofinanciado.

Bibliografía.

1. Navarrete Hernández E, Canún Serrano S, E. Reyes A. Prevalencia de malformaciones congénitas registradas en el certificado de nacimiento y de muerte fetal. México, 2009-2010. Bol Med Hosp Infant Mex 2013;70(6): 499-505.
2. Aviña Fierro Jorge A, Ayhan Tastekin, Malformaciones congénitas: clasificación y bases morfogénicas. Revista Mexicana de Pediatría. Vol. 75, Núm. 2, Mar-Abr, 2008, pp 71-74.
3. Rojas M, Walker L. Malformaciones congénitas: aspectos generales y genéticos. Int. J. Morphol, 30(4):1256-1265, 2012.
4. Voorburg/Heerlen; Statistics Netherlands MoHWaS: Vademecum of health statistics of the Netherlands; 2003.
5. Rosenthal E.T, Biesecker L.G, Parental Attitudes toward a Diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. American Journal of Medical Genetics. 103:106-114 (2001).
6. Mazer Petra, Gischler SJ, Koot HM, Tibboel D, Impact of a child with congenital anomalies on parents questionnaire; a psychometric analysis. Health and Quality of Life Outcomes 2008, 6:102.
7. Poley MJ, Stolk EA, Tibboel D, Short term and long term health related quality of life after congenital anorectal malformations and congenital diaphragmatic hernia, Arch Dis Child 2004; 89:836-841.
8. Meeberg GA, Quality of life: A concept analysis, Journal of advanced Nursing 1993; 18: 32-8.

9. Ballesteros de Balderrama BlancaP, Novoa Gómez MM, Muñoz L, Suárez F, Zarrante I, Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal, *Universitas Psychological*, vol 5, núm 3, oct-dic, 2006, pp 457-473.
10. Urzúa M Alejandra, Caqueo-Urizar Alejandra, Calidad de vida, una revisión teórica del concepto, *Terapia psicológica* 2012, Vol. 30, No 1, 61-67.
11. Nava Galán Ma. Guadalupe, La calidad de vida, análisis multidimensional, *Enf Neurol (Mex)* Vol. 11, No 3: 129-137, 2012.
12. Moreno Jiménez Bernardo, Ximenez Gómez Carmen, Evaluación de la calidad de vida, *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de salud*. Madrid, pp 1045-1070, 1996.
13. Gómez-Vela María, Sbeh, Eliana, Calidad de vida, Evolución del concepto y su interés en la investigación y la práctica, *Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología Universidad de Salamanca*, pp 1-6.
14. Velarde-Jurado MC, Avila-Figueroa C, Evaluación de la calidad de vida, *Salud Pública Mex*, 2002; 44:349-361.
15. De León Ojeda N, Calidad de vida y perspectiva del cuidador en niños con defectos cardiovasculares congénitos, *Bioética*, Enero-abril, pp10-18, 2011.
16. Montero D, Fernandez P, Calidad de vida como indicador de resultados de salud, *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención*, Deusto Digital, 2012, pp 61-78.
17. Asúa Miguel, Calidad de vida y salud: antecedentes históricos, *Conexión pediátrica*, Vol 3:2 2010, pp 1-6.
18. Abrams MA. Subjective social indicators. *Social Trends* 1973; 4: 35-38.

19. Ferrans CE. Definitions and conceptual models of quality of life. In: Lipscomb J, Gotay CC, Snyder C, editors. Outcome assessment in cancer. Cambridge, England: Cambridge University; 2005. p. 14–30.
20. Beckung E, White-Koning M, Marcelli M, McManus V, Michelsen S, Parkes J, et al. Health status of children with cerebral palsy living in Europe: A multi-centre study. *Child Care Health Dev.* 2008;34:806–14
21. Martínez MA, Rodríguez MC. Consideraciones en la evaluación de la calidad de vida de enfermos con afecciones digestivas, hepáticas y biliares en México. *Revista de Gastroenterología de México* 2009, Vol. 74, Núm. 4.
22. Stein REK, Silver EJ. Operationalizing a conceptually based noncategorical definition. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1999; 153: 68-74.
23. Silver EJ, Westbrook LE, Stein REK. Relationship of Parental Psychological Distress to Consequences of Chronic Health Conditions in Children. *J Pediatr Psychol* 1998; 23: 5-15.
24. Kazak AE. The Social Context of Coping with Childhood Illness: Family Systems and Social Support. In: La Greca AM, Siegel LJ, Wallander JL, Walker CE, editors. *Stress and Coping in Child Health*. New York: The Guilford Press, 1992: 262-278.
25. Phares V, Lopez E, Fields S, Kamboukos D, Duhig AM. Are Fathers Involved In Pediatric Psychology Research and Treatment? *J Pediatr Psychol* 2005; 30: 631-643.
26. Goldbeck L, Storck M: Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar Für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. (ULQIE: A quality of life inventory for parents of chronically ill children). *Z Klin Psychol Psychother* 2002, 31:21-39.

27. Lawoko S, Soares JFF: Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Qual Life Res* 2003, 12:655-666.
28. Ten Hoedt A, Maurice-Stam H, Boelen C, Rubio-Gozalbo M, van Spronsen F, Wijburg F, Bosch A, Grootenhuis M: Parenting a child with phenylketonuria or galactosemia: implications for health-related quality of life. *J Inherit Metab Dis* 2011, 34:391-398.
29. Fidika et al: Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU), *Health and Quality of Life Outcomes* 2013 11:54.
30. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* 2011; 13 (1): 27-46.
31. Palerno, TM, Eccleston, C.. Parents of children and adolescents with chronic pain. *Pain*, 146, 15-17.
32. Limiñana R, Corbalán Berná J, Patró Hernández R. Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. *anales de psicología*. 2007;23.
33. Galué Gutiérrez RM. Estilos de afrontamiento de madres y padres de niños con Síndrome Down. Maracaibo: Universidad del Zulia; 2003
34. Ballesteros BP, Novoa MN. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas, perspectiva del cuidador principal. *Unir. Psychol. Bogotá*. 5(3): 457-473, octubre-diciembre 2006.
35. Guevara Benitez Y, González Soto E, Las familias ante la discapacidad, UNAM, *Revista de Psicología Iztacala*, Vol. 15, No. 3. 1023-1050, 2012.

Referencia

1. Datos del Alumno	
Autor	Dr. Adrián Palacios Cisneros
Teléfono	6861191629
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México
Número de cuenta	514211417
2. Datos del Director	Dra. Ma. Del Socorro Medecigo Vite
Título	CALIDAD DE VIDA EN PADRES DE PACIENTES CON MALFORMACIONES CONGÉNITAS EN LA CONSULTA EXTERNA DE GENÉTICA MÉDICA DEL HOSPITAL INFANTIL DEL ESTADO DE SONORA, DE NOVIEMBRE 2015 A ENERO 2016.
Número de páginas	45