



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS, ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD
ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS SUPERIORES, UNIDAD LEÓN

DETERMINANTES PSICOSOCIALES Y CALIDAD DE VIDA DEL PRINCIPAL CUIDADOR DE PACIENTES CON LABIO
Y/O PALADAR HENDIDO

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN CIENCIAS ODONTOLÓGICAS BÁSICAS

PRESENTA:
KAREN ESPERANZA ALMANZA ARANDA

TUTOR PRINCIPAL:
DR. JAVIER DE LA FUENTE HERNÁNDEZ
ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS SUPERIORES UNIDAD LEÓN

COMITÉ TUTOR:
DRA. MARÍA DEL CARMEN VILLANUEVA VILCHIS
ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS SUPERIORES UNIDAD LEÓN

DR. LUIS ALBERTO GAITÁN CEPEDA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
FACULTAD DE ODONTOLOGÍA, UNAM



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México, a la Escuela Nacional de Estudios Superiores unidad León, por abrirme sus puertas y darme la oportunidad de llevar a cabo la realización del proyecto.

Especial agradecimiento al Dr. Javier de la Fuente Hernández por su constante apoyo y acompañamiento y a la Dra. María del Carmen Villanueva Vilchis por ser guía durante el camino, por su entrañable amistad y permitirme conocer la excepcional persona que es, no sólo como profesionista, también como persona.

Al Dr. Luis Alberto Gaitán Cepeda y la Dra. Laura Susana Acosta Torres por su acompañamiento y confianza en el desarrollo del presente trabajo.

A la Dra. María de los Ángeles Ramírez Trujillo, Dra. Fátima del Carmen Aguilar Díaz y al maestro Eduardo Sanmiguel por llenarme de conocimientos en cada una de sus clases.

Al programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud y al programa de Labio Paladar Hendido de la ENES León "TiENES que sonreír, UNAMos esfuerzos" por abrirme las puertas y hacer posible el desarrollo del proyecto.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) por el apoyo brindado durante el posgrado.



DEDICATORIA

A Dios, por prestarme vida y salud durante todo el camino.

A mis amados padres, Esperanza y Antonio que son mi pilar, por su amor y apoyo incondicional.

A mis hermanos y compañeros de vida Dulce, Jesica, Jesús y Emmanuel por ser mi motor e iluminar mis días con su sonrisa.

A mi sobrino Santiago por llenarme de alegría y energía.

A mi cuñado Israel por su amistad y apoyo.

A mis abuelitos Tere y Rafa, por seguir velando por nosotros desde el cielo.

A mi abuelita Trini, por sus constantes oraciones.

A mi amiga Karla Hernández, por su incondicional amistad.

Al ser que ilumina mis fines de semana con mucha alegría y amor incondicional.



ÍNDICE

Resumen

Abstract

Introducción

1. Marco teórico	
1.1 Labio paladar hendido	8
1.1.1 Definición y clasificación	8
1.1.2 Epidemiología del LPH	9
1.1.3 Cuidados en pacientes con LPH	10
1.1.4 Rol de cuidadores de pacientes con LPH	11
1.2 Factores psicosociales de cuidadores principales	12
1.2.1 Definición y generalidades	12
1.2.2 Estrés en los cuidadores principales de niños con LPH	13
1.2.3 Ansiedad y depresión en los cuidadores principales de niños con LPH	14
1.2.4 Escalas utilizadas en el análisis de factores psicosociales de los cuidadores principales	15
1.3 Calidad de vida	18
1.3.1 Definición y generalidades	18
1.3.2 Calidad de vida de cuidadores de niños con LPH	18
2. Antecedentes	19
3. Planteamiento del problema	21
4. Pregunta de Investigación	21
5. Justificación	21
6. Objetivos	22
6.1 Objetivo general	22
6.2 Objetivos específicos	22
7. Hipótesis	22
8. Metodología	23
8.1 Tipo de estudio	23
8.2 Población de estudio	23
8.3 Tamaño y selección de muestra	23
8.4 Criterios de selección	24
8.5 Variables	25
8.6 Método de recolección	28
8.7 Método de registro	31
8.8 Método de análisis	31
8.9 Consideraciones éticas	32



9. Recursos materiales y humanos	33
10. Resultados	34
11. Discusión	50
12. Conclusiones	54
13. Referencias	55
14. Anexos	61



RESUMEN

ABSTRACT

Introducción: El Labio Paladar Hendido (LPH), es una de las anomalías congénitas más comunes que afectan las estructuras orofaciales. Los pacientes que la presentan necesitan recibir tratamientos integrales para la corrección de esta, por lo que las personas que se encargan de cuidar de ellos deben brindarles constantemente atenciones y apoyo, así como acompañamiento durante el tratamiento, el cual comienza desde el nacimiento y puede extenderse hasta la juventud del paciente.

Objetivos: Comparar los niveles de estrés y la calidad de vida de las personas que se encargan del cuidado de pacientes con Labio Paladar Hendido (LPH) que asistieron al programa “TIENES que sonreír, UNAMos esfuerzos”, programa universitario enfocado a la atención de pacientes con LPH; con aquellos sin esta condición que asistieron a la Clínica de Odontopediatría de ENES León, UNAM.

Método: Se realizó un estudio transversal pareado en la Clínica Odontológica de la Escuela Nacional de Estudios Superiores, UNAM, de Mayo a Diciembre de 2021. El estudio incluyó a cuidadores principales de pacientes nacidos con LPH (n=70) que asistieron al programa “TIENES que sonreír, UNAMos esfuerzos”, y de pacientes sin LPH (n=70) que acudían a la Clínica de Odontopediatría de la misma institución. La selección de los participantes se realizó mediante un muestreo por conveniencia. Las y los cuidadores principales llenaron un cuestionario que incluía datos sociodemográficos, así como el instrumento Parenting Stress Index- SF y el instrumento WHOQOL Bref, para evaluar la calidad de vida.

Resultados: Del total de la muestra analizada, 88.6% de los cuidadores correspondían a personas del sexo femenino, con una media de edad de 35.34 ± 9.389 años y de 36.06 ± 4.919 años para los hombres. Los niveles de estrés se presentaron con mayor frecuencia en el grupo de cuidadoras de pacientes sin hendidura (58.5%)($p=0.062$). Con relación a la Calidad de Vida (CV), se identificó que las cuidadoras de pacientes con hendidura son quienes reportaron mala CV (64.8%), en comparación con las cuidadoras del grupo de comparación quienes reportaron una buena CV (65.2%).

Conclusión: Mientras los niveles de estrés se reportaron en menor porcentaje entre las cuidadoras de pacientes con LPH, la CV se vio más afectada entre las cuidadoras de este grupo. Factores como la escolaridad, ocupación y número de cirugías que recibió el paciente se asociaron de manera bivariada con CV del cuidador principal.



INTRODUCCIÓN

En su sentido más amplio, el Labio Paladar Hendido (LPH) es una malformación congénita que se presenta en la región maxilofacial. Consiste en una fisura que puede presentarse en tejidos blandos, tejidos óseos o la combinación de ambos. La presencia de esta anomalía tiene una repercusión directa en la vida de los pacientes, pues trae como consecuencia una serie de complicaciones tal como la dificultad alimentarse correctamente, problemas e infecciones de oído, problemas dentales y en el lenguaje, entre otros. A causa de esto, las y los pacientes que presentan hendidura deben someterse a tratamientos integrales llevadas a cabo por un equipo multidisciplinario para recuperar la funcionalidad y estética. El tratamiento que reciben los pacientes con fisuras puede ir desde el nacimiento y extenderse años, hasta la juventud del paciente.

Sin embargo, la presencia de la hendidura no sólo genera un impacto sobre la CV del paciente, pues las personas que se encuentran a su alrededor, principalmente quienes cuidan de ellos, también se ven afectados. Desde el momento en el que sus padres, muchos de ellos eventualmente cuidadores, se enteran que tendrán a su cargo un recién nacido con hendidura, experimentan una serie de emociones como tristeza, confusión, o shock debido al diagnóstico, e incluso en muchas de las ocasiones culpabilidad por la condición del nuevo ser y esto podría tener repercusiones directas sobre la CV.

Por otro lado, las atenciones que demanda un paciente con hendidura pueden generar que sus cuidadoras (es) tengan que realizar ajustes en las rutinas de su vida diaria, esto implica retrasar o posponer actividades para cumplir con el tratamiento médico, así como enfocarse en el cuidado del paciente. Esto trae como consecuencia, lidiar con la carga y presión que pueda ocasionar el dedicar su completa atención y tiempo a las necesidades que demande el paciente con LPH. Adicionalmente, en ocasiones los gastos económicos asociados a la rehabilitación del paciente suelen sobrepasar los recursos disponibles en la familia, lo que coloca a los cuidadores en una posición vulnerable e incrementan sus niveles de estrés.



1. MARCO TEÓRICO

1.1 LABIO PALADAR HENDIDO

1.1.1 Definición y clasificación

El LPH es una brecha anormal congénita que puede presentarse en el labio superior, en el alvéolo o el paladar. Es la anomalía congénita que afecta con mayor gravedad la cavidad oral y las estructuras relacionadas.¹

El labio hendido surge como consecuencia en la falla de la fusión de los procesos frontonasal y maxilar, lo que provoca una hendidura a través del labio, la cuál puede tener una extensión variable. El labio hendido puede presentarse de forma unilateral, bilateral o en la línea media, puede ser hendidura completa o incompleta dependiendo de la extensión de la afectación de la nariz.²

Por otro lado, el paladar hendido surge debido a la falla en la fusión de los estantes palatinos de los procesos maxilares, lo que da como resultado una separación que puede abarcar tanto el paladar duro como el blando.¹ Las hendiduras pueden ser unilaterales, bilaterales, completas o incompletas, y pueden involucrar solo el labio (LH), solo el paladar (PH) o la combinación de ambos (LPH).³

El paladar hendido submucoso, es un tipo de paladar hendido menor y es causado por una mala posición de los músculos elevadores. El diagnóstico de paladar hendido submucoso es más difícil de hacer en el examen clínico, y puede pasarse por alto y no descubrirse hasta que el niño tenga la edad suficiente para hablar.²

Las hendiduras surgen durante la cuarta etapa del desarrollo y el lugar exacto en el que se presentan se determina por los lugares en los que no se produjo la fusión de distintos procesos faciales. También influye el momento de la vida embrionaria en el que se produjo alguna interferencia con el desarrollo.¹

El LPH no solo representa una anomalía que afecte a nivel estético y provoque discapacidad funcional, si no que a la vez tiene un gran impacto en el aspecto psicológico y social del individuo.

⁴ Es de suma importancia considerar que las autopercepciones que tienen los niños acerca de su padecimiento, en muchas ocasiones depende de la retroalimentación de las personas que los rodean, especialmente de quienes son sus cuidadores principales, por lo que los mismos tienen un efecto grande en la CV de estos niños.⁵

La etiología del LPH puede verse influido por factores de tipo genéticos, y de interacción de factores ambientales.¹

En los casos en los que se presenta bajo la ausencia de factores genéticos, puede deberse a la presencia de factores ambientales como es el tabaquismo materno, el consumo excesivo de alcohol, la presencia de enfermedades maternas, el estrés y la exposición a sustancias químicas, así como diabetes mellitus, diabetes gestacional y la exposición a teratógenos como ácido valproico, fenitoína, ácido retinoico, dioxina y talidomida,⁶ presentes en fármacos como antiepilépticos, estabilizadores del estado del ánimo, anticonvulsivos, tratamientos



dermatológicos y contaminantes ambientales. Dichos factores ambientales pueden aumentar el riesgo de las hendiduras orofaciales. ^{1,6}

También se ha reportado que el consumo temprano de sustancias como drogas y la presencia de infecciones virales juegan un papel en el riesgo de presentar LPH.⁴

Asimismo, la edad de los padres se asoció con la presencia de hendidura en los niños, pues las madres de mayor edad tenían mayor riesgo de tener hijos con LPH, así como aquellas con antecedentes de aborto.⁴

Por otro lado, se reportan factores protectores como es el consumo de ácido fólico, zinc y suplementos vitamínicos.⁴

En cambio, si existe un factor genético, la presencia del LPH puede estar asociada o no a un síndrome. En los casos en los que es sindrómico, la hendidura se asocia con otra malformación, que, por lo general, se debe a un trastorno de un solo gen (monogénico). Sin embargo, en los casos no sindrómicos la fisura se encuentra aislada. La mayoría de los casos de LPH presenta esta forma no sindrómica.¹ Se ha reportado que en los casos en los que se encuentran antecedentes familiares de LPH el riesgo de que la descendencia presente hendiduras orofaciales incrementa considerablemente.⁴ La presencia de hendiduras en los padres o hermanos aumenta el riesgo de que un hijo posterior se vea afectado.⁶ Un padre afectado con hendidura tiene del 3% al 4% de probabilidad de tener un hijo afectado con LPH y el 6% de que presente PH. Para padres con un hijo afectado, el riesgo de tener otro hijo con LPH es del 4%, y con dos hijos afectados es del 9%. El riesgo aumenta del 14% al 17% cuando tanto el padre como el hijo presentan fisura. ⁶

1.1.2 Epidemiología del LPH

La incidencia general del LPH es de aproximadamente 1 en 600 a 800 nacidos vivos (1.42 en 1000) y el paladar aislado ocurre aproximadamente en 1 en 2000 nacidos vivos, con una amplia variación según el área geográfica, el grupo étnico y la naturaleza de la fisura misma. ³

Los datos epidemiológicos entre diferentes poblaciones mostraron que la prevalencia de LPH varía con variables étnicas y geográficas que van desde 1/500 en individuos de origen asiático, amerindio hasta 1/1000 en poblaciones europeas y 1/2500 en poblaciones africanas.³ En condiciones de bajo y medio ingreso, aproximadamente 1 de cada 730 niños nace con una hendidura. ³ Además, la prevalencia de PH es de 0.5 por 1000 nacidos vivos y no se ha reportado variación entre grupos étnicos. ³ Los hombres se ven más afectados que las mujeres, en una proporción de 2:1 cuando se trata de LPH⁶, sin embargo, hablando de PH es dos veces más frecuente entre las mujeres. ³ El labio hendido aislado comprende alrededor del 25% de todas las hendiduras, mientras que el LPH representa alrededor del 45% de los casos.¹

Las hendiduras unilaterales son más comunes que las hendiduras bilaterales con una proporción 4:1, y el 70% ocurren en el lado izquierdo de la cara. ¹

A nivel nacional en México, se ha reportado una prevalencia de LH + LPH de 5.3 por 10,000 nacimientos (0.53/1,000), presentándose con mayor frecuencia en el sexo masculino al



obtenerse una prevalencia de 6.3 en comparación con el sexo femenino de 4.2 por 10,000 nacimientos.⁷

Las entidades federativas de la República Mexicana en donde se concentró el mayor número de casos de LH + LPH se ubicaron al centro del país como son Estado de México, Ciudad de México, Veracruz, Puebla, Guanajuato, Jalisco y Michoacán.⁷

Asimismo, se reporta que en el estado de Guanajuato se encontró una tasa de prevalencia más elevada, por encima de la prevalencia nacional, siendo de 6.2 por 10,000 nacidos vivos, durante el periodo de 2008-2014. Por otro lado, es León uno de los municipios donde se reporta el mayor número de casos, seguido de Irapuato, Celaya, San Miguel de Allende, Guanajuato, Dolores Hidalgo y Silao, a nivel estatal.⁷

Como ya se ha mencionado, factores ambientales como la presencia de enfermedades tales como la diabetes mellitus (DM) y diabetes gestacional, puede ser un factor de riesgo para que se presente la hendidura. Según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición, en México la Diabetes Mellitus está más presente en mujeres de 20 años y más que en los varones.⁸

Guanajuato se encuentra dentro de los estados que reportan prevalencias de 9.89 a 10.90% para el caso de mujeres 20 años y más. Lo cual podría relacionarse con la alta prevalencia de nacimientos con hendidura que tiene el estado de Guanajuato.⁸

1.1.3 Cuidados en pacientes con LPH

En los pacientes con LPH, se pueden presentar distintas condiciones dentales como la maloclusión, microdoncia, erupción ectópica, hipoplasia del esmalte, taurodontismo, retraso en la maduración de los dientes, entre otras. También se pueden presentar otras condiciones a nivel general, como problemas en la alimentación, pues un niño que presenta hendidura en el paladar puede tener dificultad para succionar a través del pezón debido a la brecha y como consecuencia, existir una falta de crecimiento y desarrollo en el paciente, lo que a su vez, podría retrasar la intervención quirúrgica, pues es de vital importancia que el bebé aumente de peso.⁶ La capacidad de un bebé de realizar la succión de manera correcta se encuentra relacionada a dos factores: la capacidad de los labios externos para realizar los movimientos de succión necesarios, así como la capacidad del paladar que permite la acumulación necesaria de presión dentro de la boca para que el alimento pueda ser impulsado. Otra condición presente en los pacientes con hendidura son las infecciones en el oído, que al presentarse con frecuencia pueden ocasionar la pérdida de la audición. Adicionalmente se pueden presentar con frecuencia dificultades en el habla, con la presencia de una resonancia nasal anormal y dificultad en la articulación de palabras. Asimismo, suelen presentarse problemas psicológicos severos en estos pacientes.¹

El paciente con alguna hendidura orofacial, después del nacimiento, necesita recibir atención médica en el momento adecuado para lograr un bienestar funcional y estético, lo que incluye un tratamiento complejo, multi e interdisciplinario, donde intervengan distintas especialidades como cirugía oral/maxilofacial, otorrinolaringología, terapia del habla, ortodoncia, prostodoncia,



asesoramiento psicosocial, audiología, entre otros.^{1, 6} Dichos tratamientos son brindados de manera constante y continua desde la infancia hasta la adolescencia tardía o adultez temprana.⁵ El tratamiento para rehabilitar el LPH comprende numerosas intervenciones; inicialmente se relacionan con la alimentación y, posteriormente, con aspectos funcionales, el manejo odontológico, crecimiento craneofacial, trastornos del habla, así como la estética.⁶

En una etapa perinatal el tratamiento consiste en asesoramiento genético, asesoramiento con terapia del habla para la alimentación y vendaje labial; de los 0 a 6 meses una evaluación auditiva y de ser necesario, la colocación de tubos de ventilación, manejo de alimentación y crecimiento con ayuda de la terapia del habla y médico de cabecera así como la reparación de la hendidura en el labio; de los 9 a los 12 meses se lleva a cabo la reparación de la fisura en el paladar y colocación de tubos de ventilación; 1 a 4 años se lleva a cabo el seguimiento para el desarrollo del lenguaje y evaluación dental; de los 4 a 6 años revisión de paladar, alargamiento columelar y revisión de punta nasal; de los 6 a 12 años se realiza el injerto óseo alveolar y las intervenciones con ortodoncia; después de los 12 años se lleva a cabo la rinoplastia definitiva y cirugía ortogántica.⁶

La familia juega un papel fundamental en la rehabilitación de estos pacientes. El nacimiento, diagnóstico, y etapas del tratamiento del niño con LPH capacitan a la familia para aprender y hacer adaptaciones en su vida diaria. Para ello, como se mencionaba, la atención debe ser especializada, integral, humanizada y a su vez realizada por un equipo multidisciplinario. El objetivo del tratamiento va dirigido a mejorar la apariencia, el lenguaje y la función psicosocial y con ello se pretende mejorar la calidad de vida tanto de los niños con la hendidura como de sus familias.⁹

1.1.4 Rol de cuidadores principales de pacientes con LPH

El efecto de las enfermedades y rasgos complejos como las hendiduras orofaciales y el curso del tratamiento en la familia juegan un papel importante en la adaptación del paciente. En algunas ocasiones, son varios miembros de la familia los que se hacen cargo del familiar dependiente, pero es más común que la carga y responsabilidad del cuidado lo lleve una sola persona, es decir, el cuidador principal, quien además, se caracteriza principalmente por ser un miembro que vive con el paciente y se involucra en sus actividades de la vida cotidiana, así como en el cuidado de su salud, brinda atenciones en relación a la hendidura y a su vez, se relaciona socialmente con él.¹⁰ Este papel que desempeña el cuidador principal, puede presentar una repercusión directa significativamente tanto en aspectos físicos, mentales, sociales y económicos, debido a que se produce una sobrecarga de tareas que suele cambiar la dinámica funcional de la familia.¹⁰ Ha sido reportado por múltiples estudios^{5,9,12,14,15}, que son las mujeres quienes suele desempeñar con mayor frecuencia el rol de cuidador principal, por lo que, a partir de ahora, y en lo que resta del presente trabajo de investigación, nos referiremos como las cuidadoras principales.

A su vez, el funcionamiento y bienestar de los cuidadores familiares depende en gran medida de la situación en la que el infante se encuentre.¹⁰ Los retos que enfrentan las cuidadoras principales



se relacionan estrechamente con la severidad y la ubicación de la hendidura.⁵ A diferencia de otras anomalías congénitas, las hendiduras orofaciales son visibles a primera vista en el rostro del bebé, por lo que los padres/cuidadoras y principalmente las madres se enfrentan a problemas emocionales y psicosociales causadas por el comportamiento del entorno social.⁹ Además, se reporta que aquellas cuidadoras de pacientes con una anomalía visible, como es el caso del labio hendido, tienen más dificultades para afrontar la situación en comparación con los cuidadoras de infantes con una anomalía no visible, como es el caso del paladar hendido aislado.⁵ Asimismo, la deformidad y las demandas de cuidado, pueden causar un impacto emocional estresante para sus cuidadoras.⁵

La orientación para las cuidadoras principales es fundamental y debe incluir técnicas de alimentación, higiene y comodidad para los pacientes y posteriormente, sobre el cuidado pre y postoperatorio de las cirugías para la corrección de la hendidura.¹¹

1.2 FACTORES PSICOSOCIALES

1.2.1 Definición y generalidades

Las hendiduras orofaciales, son anomalías congénitas que imponen una gran carga sobre la salud, calidad de vida, el bienestar psicosocial y socioeconómico no sólo de las personas con la afectación, sino también de sus familias y la sociedad.¹² El problema tiene impacto directo sobre el paciente causando problemas en el lenguaje, audición, infecciones crónicas en el oído, deformidades dentales y palatinas, lo que causa problemas de tipo psicosocial tanto en el niño, pero a su vez también en sus madres, padres o cuidadores principales.⁹

La carga psicológica de los padres o cuidadoras comienza cuando se diagnostica la hendidura orofacial. Las personas que tienen a su cargo infantes que presentan LPH pasan por un periodo emocional difícil, confusión, angustia, culpabilidad, pérdida de control, impotencia, estrés, ansiedad y depresión al conocer que su familiar presenta una anomalía orofacial.¹³ Gran parte de estos sentimientos se debe a la percepción que tienen de ellos mismos percibiéndose como incapaces de producir un bebé saludable y con bienestar, libre de cualquier defecto físico. Como consecuencia, las cuidadoras principales pasan por una etapa de duelo para aceptar la anomalía del niño.¹⁴ A su vez, ha sido reportado que los cuidadores perciben al infante en un estado vulnerable, lo que provoca que adopten conductas sobreprotectoras hacia ellos, como resultado esto genera nuevamente una carga psicológica para el cuidador, el paciente y el entorno social.⁹ Sin embargo, este impacto psicológico puede ocasionar problemas en la relación temprana cuidador-infante.⁹

Encontrarse en una situación teniendo familiar a cargo que presenta una hendidura orofacial puede afectar el bienestar psicosocial de los padres o cuidadoras de distintas maneras, ya que además de preocuparse por la salud y calidad de vida de su familiar afectado, deben lidiar con la situación financiera para cubrir los costos de los servicios de salud para la corrección de la hendidura de su familiar. Se ha reportado que dichos costos superan en promedio 8 veces los



de los niños sin hendidura.¹⁵ Aunado a estas situaciones, la persona responsable del cuidado del paciente debe estar en constante búsqueda de tiempo para acudir a los servicios médicos que son necesarios, por lo que en algunas ocasiones se ven en la necesidad de ausentarse en horarios laborales o cambiar las actividades de su vida cotidiana.¹⁵

Por otro lado se ha reportado que, principalmente las madres de los infantes con hendiduras orofaciales experimentan una variedad de emociones, desde conmoción, culpa y dolor después del nacimiento hasta preocupación por la alimentación del paciente y vulnerabilidad por las reacciones de las demás personas.¹⁵ Como lo reportan Awoyale y colaboradores en su estudio, algunos de los argumentos que las madres expresaron en relación a la presencia de hendidura en sus hijos y los retos sociales fueron “Mi vida se trata solo de hospital y cuidar a este bebé desde que nació. No tengo tiempo para visitar a mis amigos como solía hacerlo y ni siquiera quiero que vengan a visitarme, para que no la vean hasta que termine la cirugía...”.¹⁰ Estas experiencias y/o sentimientos por parte de las cuidadoras pueden hacerse presente desde que conocen el diagnóstico del infante (ya sea desde el embarazo o hasta el momento del parto) y extenderse hasta su niñez.⁹

Además, su afectación psicosocial se puede ver incrementada debido a los problemas psicológicos que se puedan presentar en el paciente con la fisura tal como ansiedad por separación y déficit de atención/hiperactividad, así como preocupación por problemas en su rendimiento escolar.¹⁵ A pesar de que existen distintos factores que pueden afectar el bienestar psicológico de las principales cuidadoras, es el aspecto visible y estético el que los afecta en mayor medida.¹³

Las cuidadoras hacen frente a estas situaciones de acuerdo a sus propias fortalezas de carácter, debilidades, a su filosofía de vida y capacidad para manejar el estrés.¹³ En algunas ocasiones, las personas encargadas del cuidado principal del paciente, al atravesar una lucha constante por cumplir con las necesidades diarias de sus familiares con hendidura, es probable que se enfrenten a estados de estrés, ansiedad y depresión. Por lo que los cuidadores necesitan reorganizarse en la vida cotidiana para hacer frente a esta situación.¹³

1.2.2 Estrés en las cuidadoras principales de pacientes con LPH

El estrés parental ha sido descrito como aquella dificultad que puede ser experimentada por las cuidadoras principales en la etapa de crianza de sus familiares. Se destacan aspectos como el bienestar psicológico de los padres o cuidadores, las características del infante y los acontecimientos negativos de la vida.¹²

Asimismo, es reportado que idealmente es necesario que los niveles de estrés por parte de las cuidadoras se mantengan bajos en los primeros 3 años de vida del paciente, mientras se establece la relación cuidador-infante. Si en la vida de las cuidadoras se presencian altos niveles de estrés estos pueden influir directamente en una crianza disfuncional, problemas emocionales y de comportamiento del paciente, así como un impacto negativo en el desarrollo de la relación cuidador-infante. Además, se ha escrito que los infantes con cuidadores primarios que presentan



niveles estrés en los primeros años de crianza pueden presentar baja autoestima, niveles más altos de agresión, así como recurrir al uso de estrategias negativas para la resolución de problemas.¹²

Como ya se ha mencionado, cuidadoras de un paciente con LPH, después del nacimiento, pueden experimentar sentimientos negativos como conmoción, frustración, ansiedad, miedo, culpa ira y altos niveles de estrés.¹²

Se ha reportado que los padres de infantes con LPH presentan niveles de estrés mas elevados que los padres de infantes sin hendidura. Dicho incremento de estrés se encuentra relacionado a situaciones como el diagnóstico de la hendidura, problemas en la alimentación principalmente en la lactancia, culpa, ira y la preocupación por el futuro del paciente.¹² Asimismo, los padres o principales cuidadores necesitan pasar tiempo constantemente para acompañar al paciente en los tratamientos, así como apoyarlo tanto física, como emocional, espiritual y económicamente.¹⁶ En muchas ocasiones, las demandas de cuidado pueden exceder los recursos económicos disponibles en la familia, como consecuencia, se generan niveles elevados de estrés en el cuidador.¹⁶

Por otro lado, se acumula un inmenso estrés mental al prever la presión psicológica que su familiar enfrentaría en la sociedad.¹³ De esta manera, cada etapa en el cuidado de la hendidura orofacial puede estar asociada con problemas específicos que agravan el estrés percibido por las cuidadoras.¹⁶

Además, estudios han demostrado que altos niveles de estrés parental se encuentran asociados con bajos niveles de adherencia al tratamiento.¹²

1.2.3 Ansiedad y depresión en cuidadoras principales de pacientes con LPH

Estudios han reportado que las cuidadoras de infantes con anomalías congénitas tienden a tener niveles más elevados de ansiedad y depresión.¹³

Cuidadores de pacientes con LPH tienden a estar más deprimidos, ansiosos y estresados respecto al desarrollo físico, social, educativo y mental de su familiar. La apariencia del infante es la principal causa de depresión en los cuidadores.¹³ Además, los sentimientos de exclusión percibidos por los padres y las reacciones estigmatizantes de las demás personas pueden resultar angustiantes y provocarles ansiedad por el futuro de su hijo.¹⁷

Un factor integral en la carga psicológica de las cuidadoras principales de pacientes con LPH es el nivel de aceptación que tienen hacia la situación y su capacidad para lidiar con la misma. El incremento en los niveles de ansiedad puede deberse a la falta de conocimiento acerca de la etiología de la hendidura, así mismo por otras situaciones como el habla, la fonación, audición, deglución, masticación y respiración del paciente. Por otro lado, las madres son quienes presentan mayor preocupación por la cuestión estética de la cicatriz en la cara después de la cirugía del niño. Asimismo, son ellas quienes, según lo reportado, pierden el orgullo después de



ver al infante, comienzan a evitar a las personas y sienten culpabilidad por la condición de su pariente.¹³

Además, la ansiedad incrementa en situaciones como la alimentación, pues a medida que la succión oral se vuelve un problema cotidiano y trae como consecuencia ansiedad, seguida de depresión y estrés.¹⁷ Por otro lado la ansiedad también puede generarse en el principal cuidador debido a los gastos médicos y de atención al infante, lo que puede ser un factor determinante para la toma de decisiones y adherencia al tratamiento.⁵

1.2.4 Escalas utilizadas en el análisis de factores psicosociales de las cuidadoras principales

En relación a los instrumentos que han sido utilizados por distintos estudios para analizar aquellos factores psicosociales que se encuentran presentes en la vida de las que son cuidadoras principales de pacientes con presencia de hendidura destacan aquellos que evalúan los niveles de estrés y calidad de vida.

Parenting Stress Index-Short Form

El Parenting Stress Index-Short Form es un cuestionario de autoinforme que se encuentra conformado por 36 afirmaciones, en la versión corta, a las que los padres/cuidadores del niño responden a través de una escala de tipo Likert de 5 puntos, que va desde 1) Totalmente en desacuerdo hasta 5) Totalmente de acuerdo.¹⁸

El propósito de la escala es evaluar, en poco tiempo de administración, el estrés que se experimenta en el ejercicio de la paternidad/maternidad, asumiendo que este puede producirse distintas circunstancias, como las características de los padres/cuidadores, debido a ciertos rasgos conductuales del niño y/o por variables situacionales que se relacionan directamente con el rol que desempeñan como padres.¹⁸

La escala Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) fue desarrollada por Abidin en el año 1990, quien ideó la versión reducida del Parenting Stress Index, el cual consta de 36 ítems.

El análisis factorial exploratorio destacó la presencia de 3 factores, conformado por 12 ítems cada uno de ellos, los cuales son denominados; Malestar Paterno, Interacción Disfuncional Padres-Hijos y Niño Dificil. Cada subescala se encuentra conformada por 12 ítems; La subescala Malestar Paterno (ítems 1 al 12) determina el malestar que experimentan los padres al ejercer su rol, provocado por factores personales que están directamente relacionados con el ejercicio de las funciones derivadas de este papel (sentido de competencia, tensiones asociadas con las restricciones impuestas a otras funciones que desarrollamos en la vida, conflictos con el cónyuge/pareja, falta de apoyo social, depresión, etc). La subescala de Interacción Disfuncional Padres-Hijo (ítems del 13 al 24), se encuentra enfocado principalmente a la percepción que tienen los padres del grado en que su hijo satisface o no las expectativas que tenían sobre el o ella. La tercera subescala Niño Dificil conformada por los ítems del 25 al 36, permite una



valoración de cómo perciben los padres la facilidad o dificultad de controlar a los niños en función de los rasgos conductuales que poseen los mismos, examina su opinión sobre el temperamento del niño, el desafío, el incumplimiento y la exigencia del niño.^{18, 12}

A partir de la suma de las puntuaciones obtenidas en las tres subescalas se obtiene una puntuación global denominada Estrés Total. La puntuación global indica el grado de estrés que experimentan los padres al desempeñar su rol. Esta valoración refleja las tensiones que se registran en las áreas de malestar personal de los padres, las tensiones derivadas de las interacciones que mantienen con el niño, y aquellas otras que tienen su origen en las conductas del niño. Los puntajes posibles que oscilan entre 12 y 60 para cada subescala y puntajes totales en el rango PSI-SF de 36 a 180, donde los puntajes más altos reflejan más estrés.^{18, 12}

Los coeficientes de consistencia interna en el estudio de validación en población española realizada por Díaz y colaboradores en el 2010 fueron de 0.90 para Estrés derivado del Cuidado del Niño, 0.87 para Malestar personal y 0.91 para la escala total.¹⁸

WHOQoL Bref

Para medir la Calidad de vida, se han utilizado distintos instrumentos, tanto genéricos como específicos.²⁰

La Organización Mundial de la Salud creó el cuestionario de Calidad de Vida de la OMS (World Health Organization Quality of Life, por sus siglas en inglés WHOQOL-Bref) como medida genérica de Calidad de Vida, buscando adoptar mediciones más integrales y humanistas.²⁰

El WHOQOL Bref se realizó con precisión en el desarrollo de traducción y adaptación cultural y provee información consistente en las distintas versiones. Este instrumento mide la calidad de vida sin importar las diferencias culturales alrededor del mundo, estando disponible actualmente en más de 30 idiomas en 40 países.²⁰

Los valores de alpha de Cronbach calculados para examinar la consistencia del formulario se encontraron siendo 0,83 en el campo físico, 0,66 en el campo psicológico, 0,53 en el campo social y 0,73 en el campo ambiental.²¹

WHOQOL-BREF-TR consta de 26 preguntas tipo Likert, una pregunta que indaga la CV global y otra sobre la satisfacción general de salud, las preguntas restantes comprenden los cuatro dominios: salud física (7 ítems), salud psicológica (6 ítems), relaciones sociales (3 ítems) y medio ambiente (8 ítems).²⁰

El dominio psicológico está relacionado con la imagen y apariencia corporal del individuo, las emociones negativas, el respeto propio, las emociones positivas, la interioridad, la religión, las creencias personales, la mente, el aprendizaje, la memoria y la concentración. El dominio físico consiste en la capacidad para llevar a cabo las tareas diarias, las drogas adictivas o el tratamiento, la euforia y el agotamiento, la movilidad, el dolor y la incomodidad, el sueño y el descanso, el poder de trabajo. El dominio social está relacionado con las relaciones con otras personas, el apoyo social y la vida sexual. El bienestar ambiental consiste en recursos materiales, seguridad y protección física, atención de la salud y asistencia social: accesibilidad y calidad,



entorno del hogar, oportunidades para adquirir nuevos conocimientos y habilidades, descanso y ocio, entorno físico (contaminación/ruido/tráfico/clima), transportación. Todas las unidades se calificaron en una escala de 5 puntos, desde 1) Nunca hasta 5) Constantemente, con puntajes más altos que indican una mejor calidad de vida.²¹

De acuerdo al estudio realizado por López Huerta y colaboradores en 2017, en el que evaluaron las propiedades psicométricas del instrumento en una población mexicana, la confiabilidad del WHOQOL-BREF se estableció mediante el coeficiente alpha de Cronbach. Se obtuvieron valores α mayores a 0.70 para todas las dimensiones y un $\alpha = .895$ global, lo que indica una consistencia alta del instrumento.²²

1.3 CALIDAD DE VIDA

1.3.1 Definición y generalidades

La calidad de vida se ha implementado como un concepto de gran importancia para la investigación y la práctica en los campos de la salud.²³

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el concepto de calidad de vida se define como: “La percepción de un individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura en la que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”.²⁴

Sin embargo, aunque se han reportado una gran variedad de definiciones de calidad de vida centradas en los factores subjetivos, autores argumentan que los factores objetivos también deben incluirse en la calidad de vida.²⁴

Asimismo, la calidad de vida también se ha descrito como un constructo multidimensional: “Un estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas del bienestar físico, material, social y emocional, junto con el grado de desarrollo personal y de actividades, todo ponderado por un conjunto de valores personales”.²⁴ Por otro lado, la calidad de vida relacionada con la salud se refiere a que tan bien funciona una persona en su vida y su bienestar percibido en los dominios de salud física, mental y social. Entendiendo al funcionamiento como la capacidad de un individuo para llevar a cabo algunas actividades predefinidas, mientras que el bienestar se refiere a los sentimientos subjetivos de un individuo.²⁵

Este concepto de calidad de vida relacionada con la salud ha sido fundada en las nociones del bienestar y el funcionamiento extendidas por igual a las tres dimensiones; física, emocional y social de la vida humana.²⁶

Se refiere específicamente a la salud de la persona y es utilizada para designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones terapéuticas, es por ello que comprender la calidad de vida es importante para mejorar la atención y rehabilitación de los pacientes.²⁶



1.3.2 Calidad de vida de cuidadoras de pacientes con LPH

El labio paladar hendido, es una de las anomalías congénitas más comunes, por lo que un número relevante de familias se enfrenta a este trastorno.²⁷

La presencia de labio paladar hendido no sólo tiene un impacto sobre la persona que lo padece, pues tener un hijo o familiar que presenta una anomalía facial afecta la vida, los sentimientos y el comportamiento de los miembros de la familia de manera negativa. Además, las cuidadoras atraviesan algunas etapas emocionales como el shock, la negación, la tristeza, la culpa y la aceptación, tratando de adaptarse y buscar distintas soluciones a esta condición. Las cuidadoras principales deben aprender rápidamente a manejar la nueva situación después de la conmoción y la decepción de enterarse del defecto congénito de su familiar.²⁸

Cuando los cuidadores conocen que tienen un familiar con alguna anomalía facial, tienden a revalorar sus objetivos de vida y posponer o cancelar actividades planeadas. Este estado emocional cambia hacia ansiedad, depresión y estrés, disminuyendo la satisfacción en la vida del individuo.

Las repetidas consultas médicas, múltiples cirugías, implicaciones de tipo financieras, la estigmatización y victimización de los pacientes por parte de sus compañeros puede generar estrés en sus cuidadoras principales. También se ha reportado que tienen una menor participación en actividades sociales, sentimientos de culpa y efectos negativos en su empleo y relación, por lo que todo esto puede influir y perjudicar la calidad de vida de quienes se encargan del cuidado del paciente.²⁷ Adicionalmente pueden enfrentar problemas de salud, reducción de la calidad de vida y sobrecarga, lo que puede comprometer la asistencia brindada y llevar al cuidador a un estado de enfermedad²⁸. Muchos de los cuidadores primarios que no pueden desarrollar una estrategia para afrontar este tipo de situaciones, pueden verse afectados negativamente durante toda la vida.²⁷



2. ANTECEDENTES

Los efectos psicológicos y sociales que presentan las personas que cuidan a pacientes que padecen labio y/o paladar hendido han sido reportados en distintos países por todo el mundo. Uno de estos estudios fue realizado en Estados Unidos, por Nidey y colaboradores en el año 2017, en el que evaluaron la evitación social y la angustia, el miedo a la evaluación negativa, la autoestima y el apoyo interpersonal de los padres de niños con fisuras orofaciales. Dentro de los hallazgos en dicho estudio, resaltan los niveles de autestima, los cuales eran mayor en los padres que en las madres así como una menor preocupación por los juicios negativos de los demás. Así mismo se reporta que fueron las madres quienes mostraron tener más apoyo para hablar sobre sus problemas que los padres. Además, altos niveles de ingreso se asociaron con mayor autoestima y percepción de apoyo social.³⁰

Por otro lado, en el estudio realizado Aslan y colaboradores en 2018, en el país de Turquía fueron evaluados 144 padres de niños y adolescentes sin LPH y 148 padres de pacientes con LPH no sindrómico. Los niños y adolescentes en ambos grupos tenían entre 0 y 18 años de edad. Se realizó una encuesta para conocer la calidad de vida de los padres de ambos grupos, a través del cuestionario WHOQOL-BREF. Los resultados reflejaron que tanto en el grupo control como en el grupo de padres de hijos con LPH se encontraron "bastante complacidos" en un nivel medio en todos los campos de la calidad de vida, para todas las etapas de edad de los niños. Cuando se compararon los grupos de la hendidura y de control, la calidad de vida se encontró mejor en el grupo de control en los campos de las subpruebas físicas, psicológicas y sociales entre los 13 y los 18 años.²¹

En contraste en el estudio realizado por Boztepe y colaboradores en Turquía durante el 2017, se evaluaron a 90 mamás de niños con LPH y 90 mamás de niños sin la alteración. Los niños se dividieron en grupos de edades: de 0 a 6 años, de 7 a 12 años y de 13 a 18 años. En dicho estudio se evaluaron los niveles de estrés de las madres de ambos grupos a través del cuestionario Parenting Stress Index (PSI) en su versión corta. Los resultados que se obtuvieron en dicho estudio muestran que el estrés de las madres fue mayor en el grupo de madres de bebés con LPH. Entre las madres con un bebé con hendidura, se encontró un mayor estrés por el diagnóstico después del nacimiento, la falta de lactancia, las dificultades para alimentarse, la falta de apoyo de los padres, la percepción de un temperamento infantil difícil, la culpa, la ira y la preocupación por el futuro.¹²

Otro estudio que presenta datos de relevancia, es el estudio realizado por Baker y colaboradores, llevado a cabo en el Reino Unido, en el que tuvieron como principal objetivo examinar las estrategias de afrontamiento de los padres de niños o adultos jóvenes con LPH, así como también examinar el apoyo social en el impacto familiar y los niveles de adaptación y angustia psicológica de los mismos. Además también se enfocaron en investigar si la edad del niño, el



tipo de fisura u otros problemas médicos tenían impacto en los resultados. Fueron utilizados instrumentos para evaluar el impacto familiar, la angustia psicológica y la adaptación positiva mediante cuestionarios psicológicos validados. Los resultados de su estudio indicaron que si bien hubo mucho impacto debido a la hendidura del niño, los resultados negativos (impacto familiar, angustia psicológica) no fueron altos. Por el contrario, los padres informaron altos niveles de ajuste positivo o crecimiento relacionado con el estrés como resultado de la condición de su hijo. Además también se reportaron altos niveles de apoyo social y confiaron más en el uso del enfoque que en las estrategias de afrontamiento orientadas a la evitación. Tener más apoyo de amigos y familiares se asoció con un impacto familiar menos negativo, menos angustia psicológica y una mejor adaptación. Un mayor uso del enfoque de afrontamiento por parte de los padres tuvo relación con un ajuste más positivo; mientras que el afrontamiento evitativo se asoció con un mayor impacto familiar y más malestar psicológico. Además, también reportaron que tener un hijo más pequeño y/o un hijo con problemas médicos además del hijo con LPH se asoció con un mayor impacto en la familia.³¹



3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los niños con Labio y/o Paladar Hendido (LPH) constituyen una población vulnerable, dado que se encuentran en una etapa de desarrollo fundamental, la cual debe ser abordada de manera integral, con la finalidad de dilucidar todos aquellos factores que pudieran representar una mejoría en su Calidad de Vida. Asimismo, los factores físicos relacionados a la presencia de esta discapacidad juegan un papel determinante tanto en la vida de los pacientes como en la de sus cuidadores.

La condición de labio paladar hendido es una anomalía que no solo afecta a quienes lo padecen, sino también a las personas que los rodean o conviven con ellos, sobre todo sus principales cuidadoras. Así mismo se ha reportado un desgaste físico, emocional y social mayor en las cuidadoras de pacientes con LPH que en aquellas cuidadoras de infantes sin la condición. Además una mala condición en la calidad de vida de las cuidadoras podría tener consecuencias en la vida del infante, por lo tanto es necesario implementar medidas destinadas a los cuidadores que permitan tener mejores condiciones y mayores herramientas para el cuidado del paciente. Por otro lado, cabe mencionar que Guanajuato es un estado en el que se presenta una prevalencia mayor de niños con LPH comparada con otras entidades, (siendo la prevalencia de 6.2 por 10,000 nacidos vivos)⁷, por lo que es necesario explorar todos aquellos factores que permitirían la promoción de una mejor calidad de vida tanto para los pacientes con esta alteración como para la de sus cuidadores.

4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Existe diferencia entre el estrés y la calidad de vida de los principales cuidadores de pacientes con y sin LPH que asisten a las clínicas odontológicas de la ENES, León durante 2021?

5. JUSTIFICACIÓN

La realización de este estudio permitirá obtener un panorama epidemiológico más claro de los factores relacionados con la calidad de vida del sector poblacional que padece esta condición así como del de las y los cuidadores principales. Con la realización del presente estudio se pretende ampliar los hallazgos de la asociación entre los determinantes psicosociales relativos a los cuidadores (estrés) y su calidad de vida.

Por otro lado, se pretende concientizar a los cuidadores del gran impacto que su bienestar puede provocar de manera indirecta al desarrollo y la calidad de vida del paciente con dicha condición. Así, si se encuentra evidencia respecto a las características del cuidador que más influye en la CV de los infantes con esta entidad, pueden proponerse opciones de rehabilitación más integrales, en donde se considere no nada más al paciente, sino también a las personas que se



encargan de su cuidado, garantizando una mayor continuidad y adherencia en sus tratamientos, además de mejorar la percepción de los infantes respecto a su condición.

6. OBJETIVOS

6.1 OBJETIVO GENERAL

Comparar el estrés y la calidad de vida de los cuidadores principales de pacientes con y sin LPH que asisten a las clínicas odontológicas de la ENES, León.

6.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar la calidad de vida de cuidadores de pacientes con LPH que asisten al programa “TiENES que sonreír, UNAMos esfuerzos” de la ENES, León durante el 2021.
- Determinar la calidad de vida de cuidadores de pacientes sin LPH que asisten a la clínica de odontología pediátrica de la ENES, León durante el 2021.
- Determinar el nivel de estrés de cuidadores de pacientes con LPH que asisten al programa “TiENES que sonreír, UNAMos esfuerzos” de la ENES, León durante el 2021.
- Determinar el nivel de estrés de cuidadores de pacientes sin LPH que asisten a la clínica de odontología pediátrica de la ENES, León durante el 2021.
- Comparar la calidad de vida y niveles de estrés de cuidadores principales de pacientes con y sin LPH, que asistan a las clínicas odontológicas de la ENES, León durante el 2021.

7. HIPÓTESIS

H1: Los valores reportados en la escala de calidad de vida en las y los cuidadores de niños con LPH son significativamente menores a los obtenidos por las y los cuidadores de niños sin esta anomalía que asisten a recibir atención a las clínicas odontológicas de la ENES, León.

H2: Los valores reportados en la escala de estrés en las y los cuidadores de niños con LPH son significativamente mayores a los obtenidos por las y los cuidadores de niños sin esta anomalía que asisten a recibir atención a las clínicas odontológicas de la ENES, León.



8. METODOLOGÍA

8.1 Tipo de estudio

Se trata de un estudio transversal pareado.

8.2 Población de estudio

Aproximadamente 300 cuidadoras y cuidadores de pacientes con presencia de LPH que pertenecen y asisten al programa “TiENES que sonreír. UNAMos esfuerzos” en la ENES, UNAM, Unidad León y de 150 cuidadores de pacientes que asisten a la Clínica de Odontología Pediátrica de la ENES, UNAM, Unidad León.

8.3 Tamaño y selección de muestra

Se calculó un tamaño muestral de 70 cuidadores de pacientes con LPH y 70 cuidadores de pacientes sin LPH, calculado bajo los siguientes supuestos: Confianza= 95.0% Poder= 80.0%, Proporción de expuestos en los controles= 0.35, OR= 2.8 y Tasa de no respuesta de 0%.

La muestra fue elegida por conveniencia.

$$n_0 = \frac{[Z_{1-\frac{\alpha}{2}} \sqrt{2P(1-P)} + Z_{1-\beta} \sqrt{P_E(1-P_E) + P_C(1-P_C)}]^2}{(P_E - P_C)^2}$$

P promedio= 0.47561

Varianza de P promedio= 0.24941

$$\frac{1.9600 * 0.70627 + 0.8416 * 0.683559}{0.063115}$$

$$\frac{1.38425 + 0.5753}{0.063115} = \frac{3.8398}{0.063115}$$

El tamaño de muestra es= 60.84 que redondeado es 61



	Sin corrección de continuidad	Con corrección de continuidad
La estimación del tamaño de muestra requerido en el grupo de casos es de:	61	70
La estimación del tamaño de muestra requerido en el grupo de controles es de:	61	70
El tamaño de muestra para el estudio, incluyendo los dos grupos es de:	122	140

8.4 Criterios de selección

Cuidadores de pacientes con LPH

- *Criterios de inclusión*

Persona que se encargue del cuidado principal del paciente con LPH asistente al programa “TIENES que sonreír, UNAMos esfuerzos”, mínimo durante 8 horas diarias.

Individuos que vivan con el paciente.

Personas que firmen el consentimiento informado.

- *Criterios de exclusión*

Individuos que no deseen participar en el estudio.

Personas que padezcan problemas visuales o auditivos que les impida responder un cuestionario.

- *Criterios de eliminación*

Casos en los que no se cuente con la totalidad de información en los cuestionarios.

Personas que decidan abandonar la investigación.

Cuidadores de pacientes sin LPH

- *Criterio de inclusión*



Persona principal que se encargue del cuidado principal del paciente sin LPH asistente a la clínica de Odontología Pediátrica de la ENES, León, mínimo durante 8 horas diarias.

Individuos que vivan con el paciente.

Personas que cuenten con consentimiento informado firmado.

- *Criterios de exclusión*

Individuos que no deseen participar en el estudio.

Personas que padezcan problemas visuales o auditivos que les impida responder un cuestionario.

- *Criterios de eliminación*

Casos en los que no se cuente con la totalidad de información en los cuestionarios.

Personas que decidan abandonar la investigación.

8.5 Variables

Variable independiente

Cuidado de pacientes con Labio y/o paladar hendido: Se refiere a la persona encargada del principal cuidado de niños con una brecha anormal congénita que puede presentarse en el labio superior, alvéolo o paladar. ¹ Se tomará el registro a partir de los pacientes con LPH que acudan al programa “TiENES que sonreír. UNAMos esfuerzos” en la ENES, UNAM, Unidad León. Registrándose como cuidadores de niño con LPH o cuidadores de niño sin LPH.

Variable dependiente

Estrés del cuidador principal: Es una reacción fisiológica provocada por alguna situación difícil ya sea física o emocional por lo que el organismo responde con diferentes reacciones como mecanismo de defensa. Evaluado a través de la escala “Parenting Stress Index- versión corta”, en su versión validada al español. ¹⁸

Registro: 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo



Una puntuación total se calcula sumando las tres puntuaciones de las subescalas, que van de 36 a 180 en total. Puntuaciones de 90 o superior puede indicar un nivel clínico de estrés. Anexo 3 y 4.

Calidad de vida: Estado de bienestar general que comprende descriptores objetivos y evaluaciones subjetivas del bienestar físico, material, social y emocional, junto con el grado de desarrollo personal y de actividades, todo ponderado por un conjunto de valores personales.²⁴ Evaluada a través de la escala "WHOQoL Bref". En su versión validada al español.²²

Conformado por 26 ítems. El puntaje obtenido va de 26-130. A mayor puntuación mejor calidad de vida.

Registro: 1) Nunca 2) Casi nunca 3) A veces 4) Con frecuencia 5) Casi siempre

Anexo 4 y 5.



Covariables

Nombre	Definición conceptual	Definición operacional	Operacionalización	Tipo de variable
Tiempo dedicado al cuidado del paciente	Magnitud física que permite ordenar la secuencia de los sucesos y cuya unidad en el sistema internacional es el segundo. ³⁸	Periodo en horas durante el cual el cuidador propicia atención a los cuidados necesarios del paciente con labio y paladar hendido.	Se evaluará a través de la pregunta “¿Cuántas horas al día dedica a los cuidados de su pariente?”. Registro: Abierto	Cuantitativa Discreta.
Parentesco con el paciente	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción u otra relación estable de afectividad que mantiene el cuidador principal con el paciente. ³⁹	Relación entre el cuidador principal y el paciente con LPH.	Se evaluará a través de la pregunta: “¿Qué parentesco tiene con el paciente?”. Su registro es: 1) Padre, 2) Madre, 3) Tío/Tía, 4) Abuelo/a, 5) Otro: _____	Cualitativa nominal.
Sexo del paciente	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y plantas. ³³	Conjunto de características biológicas que definen al paciente como hombre o mujer.	Se evaluará a través de la pregunta “Sexo”. Registro: Hombre o mujer.	Cualitativa nominal.
Edad del paciente	Tiempo que ha vivido alguna persona. ³²	Número de años que reporta el cuidador acerca del paciente al momento de responder el cuestionario.	Se evaluará a través de la pregunta “edad”. Su registro será en años.	Cuantitativa Discreta.
Clasificación de la hendidura	Ordenar o disponer por clases algo. ⁴⁰	Estructuras orofaciales que afecta el Labio y/o Paladar Hendido.	Se evaluará a través de la información del expediente clínico y se registrará como Labio hendido bilateral/ Labio hendido unilateral/ Paladar hendido/ Labio y paladar hendido.	Cualitativa nominal.

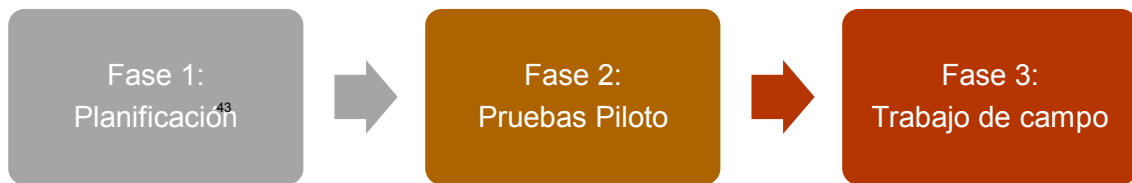
Nombre	Definición conceptual	Definición operacional	Operacionalización	Tipo de variable
Edad del cuidador	Tiempo que ha vivido alguna persona. ³²	Número de años que reporta el cuidador al momento de responder el cuestionario.	Se evaluará a través de la pregunta “edad”. Registro: años.	Cuantitativa Discreta.
Sexo del cuidador	Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales y plantas. ³³	Conjunto de características biológicas que definen al cuidador como hombre o mujer.	Se evaluará a través de la pregunta “Sexo”. Registro: Hombre o mujer.	Cualitativa nominal.
Estado civil	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal frente a esto. ³⁴	Condición del cuidador según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal frente a esto.	Se evaluará a través de la pregunta “estado civil”. Registro: 1) Soltero/a 2) Unión Libre 3) Casado/a 4) Divorciado/a 5) Viudo/a	Cualitativa nominal.
Escolaridad	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente. ³⁵	Condición de una persona según el registro civil en función de si tiene o no pareja y su situación legal frente a esto.	Se evaluará a través de la pregunta “escolaridad”. Registro: 1) Sin estudios 2) Primaria incompleta 3) Primaria completa 4) Secundaria 5) Preparatoria 6) Universidad 7) Posgrado	Cualitativa ordinal.
Ocupación	Trabajo, empleo u oficio que impide invertir el tiempo en otra actividad. ³⁶	Es el conjunto de cursos que el cuidador siguió en un establecimiento docente.	Se evaluará a través de la pregunta “Ocupación”. Registro: 1)Desempleado 2) Empleado 3) Profesionista 4) Jubilado 5) Otro.	Cualitativa nominal.
Ingreso	Entrada económica que recibe una persona, una familia, una empresa, una organización, etc. ³⁷	Entrada económica que obtiene el cuidador como consecuencia del tipo de actividad que realiza.	Se evaluará a través de una escala visual análoga que represente el ingreso económico mensual con una escalera que vaya desde el 1 (muy bajo) al 10 (muy alto).	Cualitativa nominal



Nombre	Definición conceptual	Definición operacional	Operacionalización	Tipo de variable
Número de cirugías recibidas	Prácticas quirúrgicas para curar las enfermedades, malformaciones, traumatismos, etc., mediante operaciones manuales o instrumentales. ⁴¹	Cantidad de cirugías funcionales y estéticas que ha recibido el infante como tratamiento de Labio y/o Paladar Hendido.	Se evaluará a través de la pregunta: ¿Cuántas cirugías ha recibido su pariente para corregir la hendidura? Su registro será abierto.	Cuantitativa Discreta.

8.6 Método de recolección

La recolección de la información se llevó a cabo en distintas etapas.



Fase de planificación

Se obtuvo la aprobación por parte del Comité de Ética en Investigación de la ENES León (Código CEI_21_04_S15, anexo 2) así como el permiso a los responsables de la Clínica de Odontología de la Escuela Nacional de Estudios Superiores, Unidad León, y al responsable del programa de atención a los pacientes con hendiduras orofaciales “TiENES que sonreír, UNAMos esfuerzos” de la misma institución, para llevar a cabo el presente proyecto.

Asimismo, se llevó a cabo la elaboración del consentimiento informado para los participantes, mismo que fue aprobado por la Comisión de Ética en Investigación. (Anexo 1)

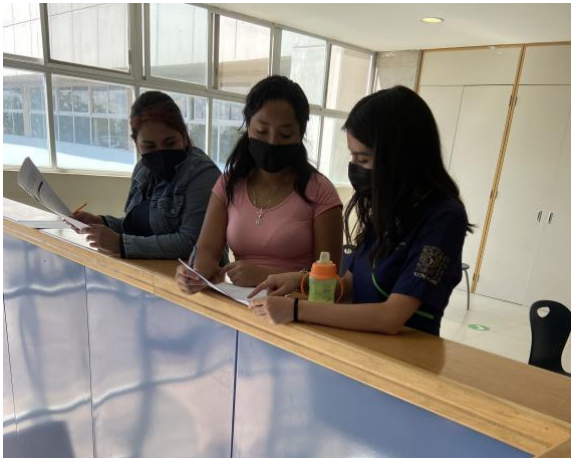
Fase de prueba piloto

Una vez obtenidos los permisos correspondientes con la institución, se planificaron y llevaron a cabo dos sesiones de pruebas piloto, con la finalidad principalmente de verificar que el cuestionario fuera correctamente comprendido por las y los cuidadores, verificar la tasa de respuesta de los participantes y el tiempo promedio que les tomaba responder el cuestionario. Para ello se solicitó a las y los cuidadores contestar el cuestionario, pidiéndoles que expresaran si alguna palabra, frase o pregunta les resultaba confusa o no sabían su significado. Además, indicaron si las instrucciones del cuestionario eran claras.

En dichas pruebas piloto, en primera instancia se tuvo un acercamiento con los padres o cuidadores principales de pacientes que acudieron a las Clínicas Odontológicas, asimismo se les explicó de manera detallada en qué consistía el proyecto, en qué consistía su participación, cuál era el objetivo y los beneficios que se podrían obtener con la realización de éste. Una vez



que ellos estuvieron de acuerdo y decidieron ser partícipes, se les solicitó su consentimiento informado y se procedió a hacer la aplicación del cuestionario.



Fuente: Directa

El cuestionario proporcionado a las cuidadoras se encuentra conformado por dos secciones; la primera compuesta por preguntas dirigidas específicamente con el fin de recolectar datos sociodemográficos de las principales cuidadoras y la segunda parte conformada por los instrumentos para analizar sus niveles de estrés y calidad de vida.

Durante la prueba piloto, se aplicó el cuestionario a un total de 10 cuidadoras de pacientes pediátricos que asistieron a las Clínicas Odontológicas con la finalidad de obtener un estimado del tiempo que demoraban en responderlo, tasa de respuesta, comprensión del cuestionario e identificación de aquellas preguntas que no fueran claras para los participantes.

En los resultados de dicha prueba piloto se obtuvo una tasa de respuesta del 100% y un tiempo de respuesta de 20 min cuando se respondió de forma autoaplicada y de 12 minutos cuando fue aplicado el cuestionario en forma de entrevista por la investigadora responsable, así como la totalidad del cuestionario fue comprendido correctamente.

Fase de trabajo de campo

La recolección de datos se llevó a cabo por una sola examinadora estandarizada, dentro de las instalaciones de la Clínica Odontológica de la ENES, León. Se invitó a los cuidadores principales de los pacientes con LPH que acudieron tanto al programa “TiENES que sonreír, UNAMos esfuerzos” de la ENES León así como a los cuidadores principales de pacientes que acudieron a la clínica de Odontología Pediátrica de la misma institución, en el periodo de Mayo a Diciembre del 2021.

En primera instancia, se explicó el fundamento del proyecto de investigación, cuál era su propósito, el proceso y en qué consistía su participación, así como los beneficios que se podrían obtener a través de su participación en el mismo, sin embargo, se informó que la participación

en el proyecto era de carácter voluntario. Una vez que los cuidadores accedían a participar, se obtuvo el consentimiento informado por escrito de cada uno de ellos.



Fuente: Directa



Fuente: Directa

Por otro lado, debido a que se trató de un cuestionario autoaplicado, se explicó a los cuidadores que dicho cuestionario no representaba ningún método de evaluación, por lo que no habría respuestas buenas o malas y estarían en la libertad de responder de la forma más honesta posible, así como también se les indicó que si existía alguna duda al momento de responder el cuestionario podrían preguntar para resolverlas, recordándoles que, en caso de que no quisieran contestar alguna pregunta estaban en completo derecho de no hacerlo, así como también de suspender su participación en el estudio si así lo deseaban.

Se revisaron archivos clínicos para obtener variables como el tipo de hendidura de los niños (labio paladar hendido unilateral, paladar hendido aislado, labio paladar hendido bilateral, labio hendido unilateral y labio hendido bilateral) así como algunas variables sociodemográficas.

Una vez que los participantes respondieron el cuestionario, se recolectaron nuevamente los formatos respondidos y se agradeció de manera personal a cada uno de las y los cuidadores.



Fuente: Directa

8.7 Método de registro

Una vez recolectada la información proporcionada por los participantes a través de los cuestionarios conformados por formatos elaborados específicamente para este fin y compuesto por los instrumentos correspondientes, se realizó el vaciado de la información en hojas de cálculo Excel para posteriormente ser analizados en el paquete estadístico SPSS.

8.8 Método de análisis

Para el análisis estadístico se llevaron a cabo medidas descriptivas para las variables sociodemográficas, frecuencias para variables cualitativas y medidas de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas.

De las variables de estrés y calidad de vida del cuidador se obtuvieron medidas de tendencia central y dispersión.

Se llevaron a cabo análisis bivariados de chi-cuadrada para verificar las diferencias tanto en el indicador de estrés como en el de calidad de vida entre los grupos con y sin la condición. Por último, a través del modelo de regresión logística binaria se estimó la asociación entre el estrés con la calidad de vida de los cuidadores, ingresando al modelo aquellas variables que resultaron significativas en el análisis bivariado con un valor de $p \leq 0.20$.



8.9 Consideraciones éticas

El presente estudio se encuentra apegado a los lineamientos del “Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud”.⁴⁵

Específicamente a los mencionados en el título segundo de los Aspectos éticos de la Investigación en Seres Humanos, en la cual dentro de las especificaciones generales en el Capítulo I se destacan los siguientes artículos:

Artículo 13. Referente a garantizar la protección de los derechos individuales y guardar confidencialidad, los cuestionarios sólo tendrán acceso a personal autorizado, mientras que los archivos computarizados únicamente tendrán códigos de identificación y las claves sólo serán accesibles para los investigadores. Todos los reportes y publicaciones derivados de esta investigación se harán referencia a datos agrupados.

Artículo 14. En el cual se hace mención que, para asegurar la protección de los participantes, se firmará un consentimiento informado. En este estudio se obtendrá el consentimiento informado y por escrito del participante.

Artículo 16. Se protegerá la privacidad del individuo, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Artículo 17. Párrafo I cita “Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”.

Artículo 18. Se suspenderá la investigación cuando el participante así lo manifieste.

Artículo 20. Referente al consentimiento informado por escrito, en el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con el conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección.

Artículo 21. El consentimiento informado se explicará de forma clara y completa para que el sujeto de investigación pueda comprender.



Por lo que, esta investigación es considerada de riesgo mínimo para los participantes, no obstante, se dio la libertad de negarse a responder cualquier pregunta o continuar con su participación. La información recabada fue manejada de forma confidencial.

9. Recursos materiales y Humanos

Recursos Humanos

Los recursos humanos necesarios para realizar el estudio de investigación fueron alumna y tutor.

Recursos Materiales

Material de papelería, copias fotostáticas, bolígrafos, computadora, programa estadístico.



10. RESULTADOS

Se realizó la aplicación del cuestionario a 70 cuidadores principales de pacientes con LPH y 70 cuidadores de pacientes sin hendidura, pareando por edad de los pacientes que asistieron a las Clínicas Odontológicas de la ENES, León durante el 2021.

Pruebas de normalidad

Al analizar la distribución de las variables dependientes, tal es el caso de los niveles clínicos de estrés y calidad de vida, se observa que dichas variables siguen una distribución no paramétrica. Anexo 5.

Resultados sociodemográficos de las cuidadoras

De los 140 cuidadores que participaron en el presente estudio 88.6% pertenecieron al sexo femenino y únicamente el 11.4% fueron cuidadores del sexo masculino ($p=0.288$).

Respecto a los datos sociodemográficos, el nivel máximo de escolaridad alcanzado por la mayoría de las cuidadoras en los casos fue de secundaria (54.3%), mientras que en los controles, también 54.3% reportaron un nivel de preparatoria o más. Se observó diferencia significativa entre el nivel de escolaridad entre ambos grupos ($p=0.003$). El desempleo en las cuidadoras del grupo de pacientes con LPH fue frecuente, correspondiendo a un 62.9%, mientras que en el grupo de comparación, este porcentaje correspondió a 31.4% observándose una diferencia estadística significativa entre los grupos ($p=0.016$). Asimismo, en cuanto al estado civil, en ambos grupos predominaron las personas casadas (61.4% en el grupo de casos y 73.9% en el grupo control). Las cuidadoras solteras o en unión libre fueron más frecuentes en el grupo de cuidadoras de pacientes con LPH en comparación con el grupo control (34.3% y 17.1%, respectivamente) presentándose una diferencia estadística significativa ($p=0.043$).

En ambos grupos se reportó con mayor frecuencia la presencia de un nivel medio de ingreso económico mensual, estando presente en el 70% de las cuidadoras de pacientes con LPH y en el 75.7% en cuidadoras de pacientes sin la condición, sin presentarse diferencia estadística significativa. Tabla 1.



Tabla 1. Datos sociodemográficos de cuidadoras de pacientes que asisten a la Clínica Odontológica de la ENES León, durante el 2021.

		Caso		Control		Total		p
		n	%	n	%	n	%	
Sexo	Femenino	64	91.4	60	85.7	124	88.6	0.288
	Masculino	6	8.6	10	14.3	16	11.4	
	Total	70	100	70	100	140	100	
Escolaridad	Primaria	14	20	9	12.9	23	16.4	0.003
	Secundaria	38	54.3	23	32.9	61	43.6	
	Preparatoria o más	18	25.7	38	54.3	56	40	
	Total	70	100	70	100	140	100	
Ocupación	Empleado	21	30	27	48.6	48	34.3	0.016
	Desempleado	44	62.9	29	31.4	73	52.1	
	Profesionista	1	1.4	9	12.9	10	7.1	
	Otro	4	5.7	5	7.1	9	6.4	
	Total	70	100	70	100	140	100	
Estado Civil	Solteros/Unión Libre	24	34.3	12	17.1	36	25.7	0.043
	Casados	43	61.4	51	73.9	94	67.1	
	Divorciados/Viudos	3	4.3	7	10	10	7.1	
	Total	70	100	70	100	140	100	
Ingreso Económico Mensual	Bajo	19	27.1	14	20	33	23.6	0.573
	Medio	49	70	53	75.7	102	72.9	
	Alto	2	2.9	3	4.3	5	3.6	
	Total	70	100	70	100	140	100	

Fuente: Directa

La media de edad de las cuidadoras de acuerdo al sexo fue de 35.34 ± 9.389 años para las mujeres y de 36.06 ± 4.919 años para los hombres. No se observó una diferencia estadística significativa. Tabla 2

Tabla 2. Media de edad de cuidadoras de pacientes que acuden a las Clínicas Odontológicas de la ENES León, durante 2021 por sexo.

		n	Mediana	Media	DE	p
Edad del cuidador	Femenino	124	35	35.34	9.389	0.631
	Masculino	16	35.5	36.06	4.919	
	Total	140				

Fuente: Directa

Resultados sociodemográficos de los pacientes

En cuanto a la distribución por sexo, los pacientes con hendidura orofacial fueron predominantemente hombres (60%) en contraste con el grupo de comparación en el cual el sexo femenino se observó con mayor frecuencia 51.4%. No se observó diferencia estadística en cuanto a la distribución por sexo entre ambos grupos ($p=0.175$). Tabla 3.



Por otro lado, en relación al parentesco que guardaban las cuidadoras principales con el paciente, en ambos grupos, fue la madre quien llevó a cabo el rol de principal cuidadora (80%) ($p=0.39$), seguido del padre (12.1%) y finalmente otras personas fungiendo con dicho rol correspondieron únicamente al 7.9%. Tabla 3.

Tabla 3. Datos sociodemográficos de pacientes que asisten a la Clínica Odontológica de la ENES León, durante el 2021.

		Caso		Control		Total		p
		n	%	n	%	n	%	
Sexo	Femenino	28	40	36	51.4	64	45.7	0.175
	Masculino	42	60	34	48.6	76	54.3	
	Total	70	100	70	100	140	100	
Parentesco	Padre	6	8.6	11	15.7	17	12.1	0.390
	Madre	59	84.3	53	75.7	112	80	
	Otro	5	7.1	6	8.6	11	7.9	
	Total	70	100	70	100	140	100	

Fuente: Directa

Por otro lado se muestra que la media de edad de los pacientes de acuerdo al sexo fue de 9.30 ± 3.298 años para las mujeres y de 8.36 ± 3.606 años para los hombres. No se observó una diferencia estadística significativa ($p=0.109$). Tabla 4

Tabla 4. Media de edad de pacientes que acuden a las Clínicas Odontológicas de la ENES León, durante 2021 por sexo.

		n	Mediana	Media	DE	p
Edad del paciente	Femenino	64	9	9.30	3.298	0.109
	Masculino	76	8	8.36	3.606	
	Total	140				

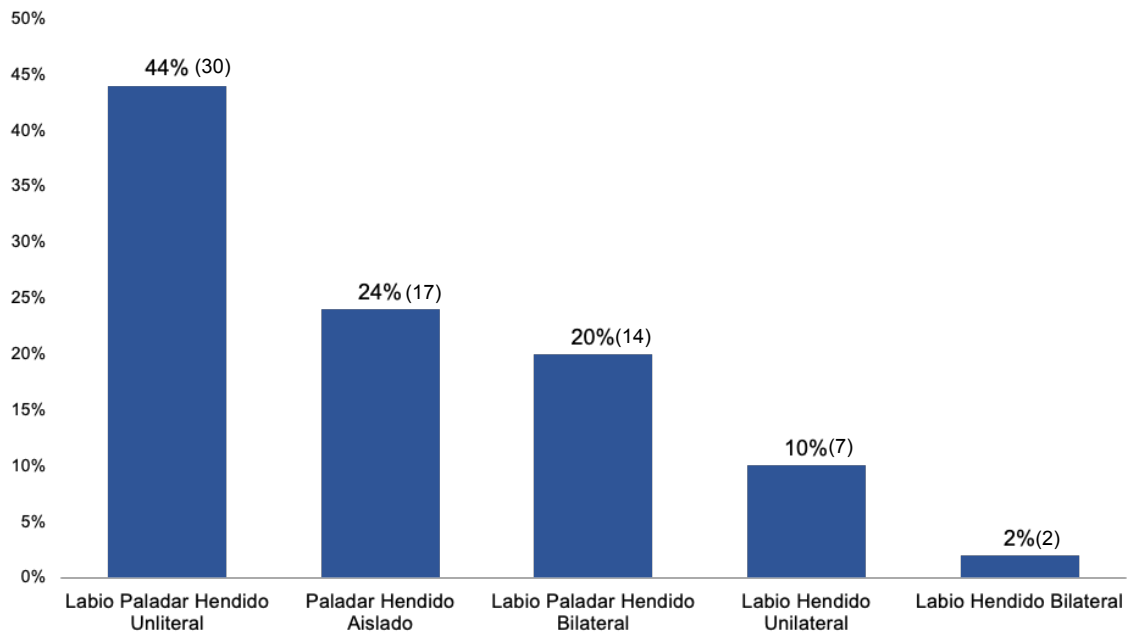
Fuente: Directa

Distribución por tipo de hendidura de los pacientes con LPH

De acuerdo con la distribución por el tipo de hendidura que presentaban los pacientes con LPH, 44% de estos pacientes presentaban Labio Paladar Hendido Unilateral, seguido de Paladar Hendido Aislado (24%), el Labio Paladar Hendido Bilateral solo se reportó en el 20%, el Labio Hendido en un 10% y finalmente Labio Hendido Bilateral únicamente en el 2% de los casos. Figura 1



Figura 1. Distribución por tipo de hendidura de pacientes con Labio Paladar Hendido que asisten al programa “TIENES que sonreír, UNAMos esfuerzos” programa de la ENES, León, durante 2021.



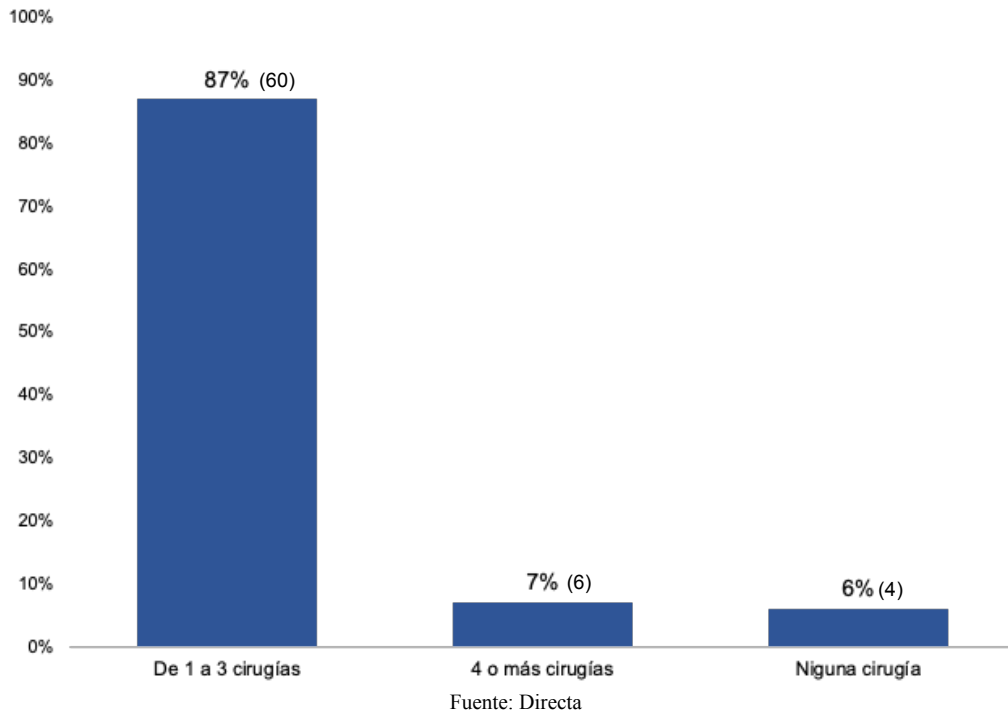
Fuente: Directa

Antecedentes quirúrgicos de pacientes con LPH

Respecto a la cantidad de cirugías que han recibido los pacientes con LPH hasta el momento de responder el cuestionario, el 87% reportó haber recibido entre una a tres cirugías para corregir la hendidura en el paciente, mientras el 7% reportaron haber recibido cuatro o más de ellas y únicamente el 6% no había recibido cirugía alguna hasta ese momento. Figura 2



Figura 2. Distribución por el número de cirugías recibidas para corregir la hendidura en los pacientes con Labio Paladar Hendido que asisten al programa “TIENES que sonreír, UNAMos esfuerzos” programa de la ENES, León, durante 2021.



Cuidado dedicado al paciente

En general, al considerar las horas que se dedicaban al cuidado de familiar, fueron las personas de sexo femenino quienes destinaban más horas de su día al cuidado del infante con un promedio de 17.23 ± 7.751 horas al día, en comparación con las personas del sexo masculino en quienes se promediaron un total de 12.06 ± 8.322 horas al día. Se observó diferencia significativa en el número de horas dedicadas al cuidado por sexo ($p=0.014$). Tabla 5

Tabla 5. Promedio de horas que dedica el cuidador principal al cuidado del paciente que asiste a las clínicas Odontológicas de la ENES León durante 2021

		n	Mediana	Media	DE	p
Cuántas horas al día dedica al cuidado de su pariente?	Femenino	124	24	17.23	7.751	0.014
	Masculino	16	10	12.06	8.322	
	Total	140				

Fuente: Directa



Nivel de estrés clínico en las cuidadoras por grupo

Al realizar el análisis del nivel de estrés clínico en las cuidadoras, y siguiendo el punto de corte establecido, se observó que en 58.5% de las cuidadoras de los controles se presentaron signos clínicos de estrés, mientras que en el grupo de cuidadoras de pacientes con hendidura sólo se presentó en el 42.7%. No se observó diferencia estadística significativa ($p=0.062$). Tabla 6.

Tabla 6. Presencia de estrés en las cuidadoras de pacientes que acuden a las Clínicas Odontológicas de la ENES León, durante el 2021.

		Sin nivel clínico de estrés		Nivel clínico de estrés		Total		p
		n	%	n	%	n	%	
Cuidador de paciente con/sin LPH	Cuidadores de pacientes sin LPH	32	42.7	38	58.5	70	50	0.062
	Cuidadores de pacientes con LPH	43	57.3	27	41.5	70	50	
	Total	75	100	65	100	140	100	

Fuente: Directa

Nivel de estrés clínico y datos sociodemográficos de las cuidadoras

Entre las personas que mostraron niveles clínicos de estrés, 93.8% correspondieron al sexo femenino y 6.2% al masculino, mientras que en el grupo sin niveles clínicos de estrés, 84% eran mujeres y 16% hombres. No se observó diferencia estadística significativa en la distribución de los niveles clínicos de estrés por sexo ($p=0.068$). Por otra parte, dentro de las cuidadoras que mostraron niveles clínicos de estrés el 43.1% cursaron estudios hasta nivel secundaria, mientras que aquellas sin niveles clínicos de estrés el 45.3% cursaron hasta nivel preparatoria o más, no observándose diferencia estadística significativa ($p=0.110$).

En cuanto a las demás variables sociodemográficas se observó que en el grupo de cuidadoras con niveles clínicos de estrés, 58.5% eran desempleadas ($p=0.57$), 69.2% eran casadas ($p=0.624$) y 69.2% contaban con un ingreso económico mensual medio ($p=0.627$). No se encontró diferencia estadística significativa en cuanto al nivel clínico de estrés con ninguna de estas variables. Tabla 7



Tabla 7. Presencia de estrés asociado a factores sociodemográficos de cuidadoras principales de pacientes que acuden a las Clínicas Odontológicas de la ENES León, durante el 2021.

		Sin nivel clínico de estrés		Nivel clínico de estrés		Total		p
		n	%	n	%	n	%	
Sexo	Femenino	63	84	61	93.8	124	88.6	0.068
	Masculino	12	16	4	6.2	16	11.4	
	Total	75	100	65	100	140	100	
Escolaridad	Primaria	8	10.7	15	23.1	23	16.4	0.110
	Secundaria	33	44	28	43.1	61	43.6	
	Preparatoria o más	34	45.3	22	33.8	56	40	
	Total	75	100	65	100	140	100	
Ocupación	Empleado	29	38.7	19	29.2	48	34.3	0.57
	Desempleado	35	46.7	38	58.5	73	52.1	
	Profesionista	6	8	4	6.2	10	7.1	
	Otro	5	6.7	4	6.2	9	6.4	
	Total	75	100	65	100	140	100	
Estado Civil	Casados	49	65.3	45	69.2	94	67.1	0.624
	Solteros/Divorciados/Viudos	26	34.7	20	30.8	46	32.9	
	Total	75	100	65	100	140	100	
Ingreso Económico Mensual	Bajo	16	21.3	17	26.2	33	23.6	0.627
	Medio	57	76	45	69.2	102	72.9	
	Alto	2	2.7	3	4.6	5	3.6	
	Total	75	100	65	100	140	100	

Fuente: Directa

De acuerdo con la relación que guardaban las cuidadoras principales con los pacientes, aquellas que presentaron niveles clínicos de estrés, el 80% correspondió a quienes eran la madre (80%, $p=0.081$) en comparación con los padres u otros cuidadores. Además, las cuidadoras que se encontraron entre los 15 a 34 años y 35 a 53 años reportaron sentirse más estresados (49.2% y 49.2%, $p=0.83$). Respecto a la edad de los pacientes, 53.8% de las cuidadoras con niveles clínicos de estrés correspondieron a aquellas con niños entre 7 a 11 años ($p= 0.620$), mientras que 55.4% dedicaban de 18 a 24 horas al día al cuidado del paciente ($p= 0.996$) y 55.4% cuidaban a pacientes del sexo masculino (55.4%, $p=0.808$). Tabla 8



Tabla 8. Presencia de estrés asociado a factores sociodemográficos de cuidadoras principales de pacientes que acuden a las Clínicas Odontológicas de la ENES León, durante el 2021.

		Sin nivel clínico de estrés		Nivel clínico de estrés		Total		p
		n	%	n	%	n	%	
Parentesco	Padre	12	16	5	7.7	17	12.1	0.081
	Madre	60	80	52	80	112	80	
	Otro	3	4	8	12.3	11	7.9	
	Total	75	100	65	100	140	100	
Edad del cuidador	15 a 34 años	34	45.3	32	49.2	66	47.1	0.830
	35 a 53 años	39	52	32	49.2	71	50.7	
	54 o más años	2	2.7	1	1.5	3	2.1	
	Total	75	100	65	100	140	100	
Edad del paciente	2 a 6 años	23	30.7	19	29.2	42	30	0.620
	7 a 11 años	35	46.7	35	53.8	70	50	
	12 a 15 años	17	22.7	11	16.9	28	20	
	Total	75	100	65	100	140	100	
Horas dedicadas al cuidado del paciente	1 a 8 horas	20	26.7	17	26.2	37	26.4	0.996
	9 a 17 horas	14	18.7	12	18.5	26	18.6	
	18 a 24 horas	41	54.7	36	55.4	77	55	
	Total	75	100	65	100	140	100	
Sexo del paciente	Femenino	35	46.7	29	44.6	64	45.7	0.808
	Masculino	40	53.3	36	55.4	76	54.3	
	Total	75	100	65	100	140	100	

Fuente: Directa

Nivel de estrés clínico y antecedentes quirúrgicos del paciente

Al analizar la presencia de estrés asociado al número de cirugías que ha recibido el paciente con LPH, se observó que dentro del grupo de cuidadoras que reporta tener niveles de estrés clínico, el 31.8% de las mismas, cuida de un paciente que ha recibido de una a tres cirugías para corregir la hendidura. Dentro de este mismo grupo con niveles clínicos de estrés, el 63.6% corresponden a cuidadoras del grupo control, esto se presenta aún cuando el paciente al que cuida no se ha sometido a ninguna cirugía. No se presentó diferencia estadística significativa ($p=0.393$) Tabla 9



Tabla 9. Presencia de estrés de las cuidadoras principales de pacientes con LPH con relación al número de cirugías que han recibido los pacientes que acuden al programa “TiENES que sonreír, UNAMos esfuerzos” de la ENES, León durante 2021

		Sin nivel clínico de estrés		Nivel clínico de estrés		Total		p
		n	%	n	%	n	%	
Número de cirugías recibidas por el paciente con LPH	Ninguna	3	7.0	1	3.7	4	5.7	0.144
	De 1 a 3	35	81.4	26	96.3	61	87.1	
	4 o más	5	11.6	0	0	5	7.1	
	Total	43	100	27	100	70	100	

Fuente: Directa

Nivel de estrés por dimensiones

Se realizó el análisis de la presencia de estrés por dimensiones del instrumento PSI-SF de acuerdo al grupo de cuidadores de pacientes sin/con LPH. En la tabla 10 se observa que para la dimensión de malestar paterno se mostró diferencia significativa ($p= 0.013$) entre ambos grupos, pues el grupo de cuidadoras de pacientes sin hendidura presentaron mayormente niveles clínicos de estrés en comparación con el grupo de cuidadoras de pacientes con LPH. En las dimensiones de interacción disfuncional y niño difícil no se mostraron diferencias estadísticas significativas entre ambos grupos. Tabla 10

Tabla 10. Niveles clínicos de estrés por dimensiones del instrumento PSI-SF, aplicado a las cuidadoras principales de pacientes que acuden a la Clínica de Odontología de la ENES, León durante 2021.

		n	Media	DE	p
Malestar paterno	Cuidadores de pacientes sin LPH	70	26.91	7.769	0.013
	Cuidadores de pacientes con LPH	70	23.58	7.931	
	Total	140			
Interacción disfuncional	Cuidadores de pacientes sin LPH	70	22.60	7.229	0.640
	Cuidadores de pacientes con LPH	70	22.00	7.897	
	Total	140			
Niño difícil	Cuidadores de pacientes sin LPH	70	23.92	8.106	0.250
	Cuidadores de pacientes con LPH	70	22.35	7.976	
	Total	140			

Fuente: Directa



Modelo de Regresión Logística Binaria del nivel clínico de estrés

La construcción de un modelo final de regresión logística binaria (Tabla 11) ajustando por covariables como sexo de la cuidadora, la condición del paciente (presencia/ausencia de hendidura) y la escolaridad de la cuidadora, refleja que el grupo de cuidadoras de pacientes con LPH presenta 60.3% menos riesgo de padecer niveles clínicos de estrés comparado con los controles, mientras que las cuidadoras que estudiaron hasta preparatoria presentan 2.5 más veces probabilidad de padecer niveles clínicos de estrés comparadas con las que estudiaron primaria.

Tabla 11. Modelo final de regresión logística binaria de la presencia de estrés en las cuidadoras principales de pacientes que acuden a la Clínica de Odontología de la ENES, León durante 2021.

Variables del modelo	P	RM	IC 95%	R2 Cox y Snell
Sexo	0.101	2.765	0.819 - 9.337	
Condición	0.015	0.397	0.188 - 0.835	
Escolaridad (Secundaria)	0.254	1.597	0.715 - 3.568	0.095
Escolaridad (Preparatoria o más)	0.230	3.534	1.189 - 10.511	

Fuente: Directa

*Regresión logística RM para la presencia de niveles de estrés clínico en cuidadores principales de los pacientes pediátricos que acuden a las clínicas odontológicas de la ENES León, ajustada por sexo del cuidador, ingreso económico mensual, sexo del paciente, condición del paciente, escolaridad del cuidador y estado civil. Referencia: Sexo= 0 (masculino), condición= 0 (sin hendidura), escolaridad= 0 (preparatoria o más).

Calidad de vida en las cuidadoras por grupo

Respecto a la Calidad de Vida reportada por las cuidadoras, se debe mencionar que esta variable se categorizó en dos de acuerdo a la mediana de la escala de calidad de vida. Así dentro del grupo de aquellas que mostraron menor puntaje en su calidad de vida, el 64.8% correspondió a las cuidadoras de niños con LPH, mientras que, en el grupo con mejor calidad de vida, el 65.2% correspondió al grupo control presentándose diferencia estadística significativa entre el indicador de calidad de vida por cada grupo ($p=0.0001$). Tabla 12



Tabla 12. Calidad de vida de las cuidadoras principales de pacientes que acuden a la Clínica de Odontología de la ENES, León durante 2021.

		Buena Calidad de Vida		Mala Calidad de Vida		Total		p
		n	%	n	%	n	%	
Cuidador de paciente con/ sin LPH	Cuidadores de pacientes sin LPH	45	65.2	25	35.2	70	50	0.0001
	Cuidadores de pacientes con LPH	24	34.8	46	64.8	70	50	
	Total	69	100	71	100	140	100	

Fuente: Directa

Calidad de vida y datos sociodemográficos de las cuidadoras

En el grupo de cuidadoras con mala calidad de vida, 91.5% correspondió al sexo femenino, en contraste con los cuidadores del sexo masculino quienes correspondieron únicamente al 8.5%, no presentándose diferencia estadística significativa en el nivel de calidad de vida por sexo ($p=0.261$). Respecto a otras variables como escolaridad, de las cuidadoras que reportaron peor nivel de calidad de vida el 54.9% había cursado sus estudios hasta nivel secundaria, mientras que aquellas que reportaron mejor calidad de vida 53.6% había estudiado hasta preparatoria o más, presentándose diferencia estadística significativa ($p=0.004$).

Así en cuanto a otras variables, como ocupación, en el grupo de menor puntaje nivel calidad de vida 56.3% de las cuidadoras se encontraban desempleadas, el 67.6% eran casadas y 66.2% tenían un nivel medio de ingreso. Se observó diferencia estadística significativa en el nivel de calidad de vida por ocupación ($p=0.005$), mientras que en las variables como estado civil e ingreso económico mensual esta diferencia no fue detectada. Tabla 13



Tabla 13. Calidad de vida asociada a factores sociodemográficos de cuidadoras principales de pacientes que acuden a las Clínicas Odontológicas de la ENES León, durante el 2021.

		Buena Calidad de Vida		Mala Calidad de Vida		Total		p
		n	%	n	%	n	%	
Sexo	Femenino	59	85.5	65	91.5	124	88.6	0.261
	Masculino	10	14.5	6	8.5	16	11.4	
	Total	69	100	71	100	140	100	
Escolaridad	Primaria	10	14.5	13	18.3	23	16.4	0.004
	Secundaria	22	31.9	39	54.9	61	43.6	
	Preparatoria o más	37	53.6	19	26.8	56	40	
	Total	69	100	71	100	140	100	
Ocupación	Empleado	20	29	28	39.4	48	34.3	0.005
	Desempleado	33	47.8	40	56.3	73	52.1	
	Profesionista	10	14.5	0	0	10	7.1	
	Otro	6	8.7	3	4.2	9	6.4	
	Total	69	100	71	100	140	100	
Estado Civil	Casado	46	66.7	48	67.6	94	67.1	0.906
	Soltero/Divorciado/Viudo	23	33.3	23	32.4	46	32.9	
	Total	69	100	71	100	140	100	
Ingreso Económico Mensual	Bajo	11	15.9	22	31	33	23.6	0.107
	Medio	55	79.7	47	66.2	102	72.9	
	Alto	3	4.3	2	2.8	5	3.6	
	Total	69	100	71	100	140	100	

Fuente: Directa

Al considerar la presencia de otras variables, de acuerdo a la relación que guardaba la cuidadora con el paciente, en ambos grupos, mejor y peor calidad de vida, el 75.4% y 84.5% respectivamente, eran madres de los pacientes, sin embargo, no se presentó diferencia estadística significativa ($p=0.349$). Además, de las cuidadoras que presentaron menor calidad de vida el 54.9% se encontraban en un intervalo de edad de 15 a 34 años cumplidos, en contraste con aquellas que tenían mejor calidad de vida, en el cual, el 56.5% tenían entre 35 a 53 años de edad. No se reportó diferencia estadística significativa ($p=0.054$). Además, en las cuidadoras con menor calidad de vida el 57.7% cuidaban de un paciente que se encontraba entre los 7 a los 11 años de edad, mientras que aquellas con mejor calidad de vida, 42% cuidaba a un paciente de la misma edad, por lo que no se observó diferencia estadística significativa ($p=0.177$). Respecto a las horas de cuidado al paciente, aquellas cuidadoras que presentaron tanto mejor como menor calidad de vida, el 56.5% y el 53.5% respectivamente, reportaron cuidar a pacientes durante 17 a 24 horas, no se encontró diferencia estadística significativa ($p=0.169$). Por otro lado, en ambos grupos se observó que las cuidadoras atienden en su mayoría a pacientes del sexo masculino 50.7% y 58% respectivamente. No se presentó diferencia estadística significativa ($p=0.388$).

Tabla 14



Tabla 14. Calidad de vida asociado a factores sociodemográficos de cuidadoras principales de pacientes que acuden a las Clínicas Odontológicas de la ENES León, durante el 2021.

		Buena Calidad de Vida		Mala Calidad de Vida		Total		p
		n	%	n	%	n	%	
Parentesco	Padre	11	15.9	6	8.5	17	12.1	0.349
	Madre	52	75.4	60	84.5	112	80	
	Otro	6	8.7	5	7	11	7.9	
	Total	69	100	71	100	140	100	
Edad del cuidador	15 a 34 años	27	39.1	39	54.9	66	47.1	0.054
	35 a 53 años	39	56.5	32	45.1	71	50.7	
	54 o más años	3	4.3	0	0	3	2.1	
	Total	69	100	71	100	140	100	
Edad del paciente	2 a 6 años	24	34.8	18	25.4	42	30	0.177
	7 a 11 años	29	42	41	57.7	70	50	
	12 a 16 años	16	23.1	12	16.9	28	20	
	Total	69	100	71	100	140	100	
Horas dedicadas al cuidado del paciente	1 a 8 horas	14	20.3	23	32.4	37	26.4	0.169
	9 a 16 horas	16	23.2	10	14.1	26	18.6	
	17 a 24 horas	39	56.5	38	53.5	77	55	
	Total	69	100	71	100	140	100	
Sexo del paciente	Femenino	29	42	35	49.3	64	45.7	0.388
	Masculino	40	58	36	50.7	76	54.3	
	Total	69	100	71	100	140	100	

Fuente: Directa

Calidad de vida y antecedentes quirúrgicos del paciente

Al analizar la calidad de vida de las cuidadoras con la cantidad de cirugías que han recibido los pacientes con LPH, se encontró que 30.4% de aquellas con mejor calidad de vida, su hijo había recibido de 1 a 3 cirugías, mientras 4.2% de las que tienen peor calidad de vida, sus hijos recibieron 4 o más cirugías. No se observó una diferencia estadística significativa ($p= 0.893$).

Tabla 15



Tabla 15. Calidad de vida de las cuidadoras principales de pacientes con LPH con relación al número de cirugías que han recibido los pacientes que acuden al programa “TiENES que sonreír, UNAMos esfuerzos” de la ENES, León durante 2021.

	Buena Calidad de Vida		Mala Calidad de Vida		Total		p	
	n	%	n	%	n	%		
Número de cirugías recibidas por el paciente con LPH	Ninguna	1	4.2	3	6.5	4	5.7	0.893
	De 1 a 3	21	87.5	40	87	61	87.1	
	4 o más	2	8.3	3	6.5	5	7.1	
	Total	24	100	46	100	70	100	

Fuente: Directa

Calidad de vida por dominios

A través de un modelo de regresión lineal múltiple, los cuatro dominios del instrumento WHOQoL Bref fueron calculados de manera individual en relación al grupo de cuidadoras con y sin LPH. En la tabla 16 se observa que para el dominio de salud física se mostró diferencia significativa entre ambos grupos, pues el grupo de cuidadoras de pacientes sin LPH reportó mejor calidad de vida en cuanto a su bienestar físico, obteniendo un valor de $p=0.001$. Asimismo, el cuarto dominio correspondiente al medio ambiente muestra que son las cuidadoras de pacientes sin LPH quienes tienen mejor calidad de vida relacionada a su medio ambiente, reportándose diferencia significativa ($p=0.005$). Los dominios de salud psicológica y relaciones sociales no mostraron diferencia estadística significativa entre ambos grupos.



Tabla 16. Calidad de vida por dimensiones del instrumento WHOQoL Bref, aplicado a las cuidadoras principales de pacientes que acuden a la Clínica de Odontología de la ENES, León durante 2021.

		n	Media	DE	p
Salud Física	Cuidadores de pacientes sin LPH	70	66.326	15.496	0.001
	Cuidadores de pacientes con LPH	70	59.234	8.884	
	Total	140			
Salud psicológica	Cuidadores de pacientes sin LPH	70	64.345	16.524	0.233
	Cuidadores de pacientes con LPH	70	61.071	15.828	
	Total	140			
Relaciones sociales	Cuidadores de pacientes sin LPH	70	57.857	22.019	0.364
	Cuidadores de pacientes con LPH	70	55.000	14.286	
	Total	140			
Medio ambiente	Cuidadores de pacientes sin LPH	70	57.053	16.838	0.005
	Cuidadores de pacientes con LPH	70	50.178	11.133	
	Total	140			

Fuente: Directa

Modelo de Regresión Logística Binaria de la calidad de vida

Se llevó a cabo un modelo logístico binario para evaluar el efecto de la presencia de labio y/o paladar hendido sobre la calidad de vida de las cuidadoras (Tabla 17) además de otras covariables como el estrés y las horas de cuidado al día, las cuales resultaron significativas con un valor de $p \leq 0.20$. Los resultados muestran que las cuidadoras que tienen hijos con labio y/o paladar hendido muestran 3.2 veces mayor probabilidad de tener una mala calidad de vida, mientras que aquellas cuidadoras con niveles clínicos de estrés muestran 1.02 veces probabilidad de tener una mala calidad de vida. Este modelo explica un 23.7% de la variación de la calidad de vida ajustado por las variables anteriormente mencionadas. Tabla 17



Tabla 17. Modelo final de regresión logística binaria de la calidad de vida de las cuidadoras principales de pacientes que acuden a la Clínica de Odontología de la ENES, León durante 2021.

VARIABLES DEL MODELO	P	RM	IC 95%	R2 COX Y SNEEL
Condición	0.001	4.203	1.855 - 9.523	0.237
Estrés	0.025	1.024	1.003 - 1.045	
Horas de cuidado del paciente (De 9 a 17 horas al día)	0.021	0.232	.067 - 0.804	
Horas de cuidado del paciente (De 18 a 24 horas al día)	0.029	0.316	0.112 - 0.888	

Fuente: Directa

*Regresión logística RM para la presencia de calidad de vida en cuidadores principales de los pacientes que acuden a las clínicas odontológicas de la ENES León, ajustada por condición del paciente, estrés y horas de cuidado al día del paciente. Referencia: Condición= 0 (sin hendidura), Estrés = 0 (sin nivel clínico de estrés), Horas de cuidado = 0 (De 1 a 8 horas al día).



11. DISCUSIÓN

El estado psicológico así como la calidad de vida de las familias de los pacientes que presentan hendiduras orofaciales, principalmente de quienes cuidan de ellos, son factores que tienen repercusión sobre la psicología, comportamiento social y personalidad del paciente.⁴⁶ La mayoría de las veces, los cuidadores principales, son sostén psicológico y económico de los pacientes con hendidura, pero además su salud mental puede afectar el comportamiento y actitud del paciente.⁴⁶

En el presente estudio, se realizó una evaluación integral de la Calidad de Vida a través del instrumento WHOQoL-Bref el cual nos permitió investigar y analizar a los cuidadores principales de los pacientes con y sin LPH, tomando en cuenta aspectos físicos, psicológicos y sociales, así como la evaluación de sus niveles de estrés a través del instrumento Parenting Stress Index- SF.

Aspectos sociodemográficos de pacientes con LPH

Respecto a las características de los pacientes en nuestro estudio, en el grupo de pacientes con hendiduras orofaciales se encontró más frecuentemente el sexo masculino (60%), lo cual coincide con lo reportado por otros estudios⁵⁰⁻⁵² en los que también se ha demostrado que los hombres tienen una mayor incidencia de LPH que las mujeres. Por ejemplo, en el estudio de Navarrete Hernández y colaboradores, se menciona que las hendiduras orofaciales son más frecuentes en el sexo masculino: la razón de varones afectados siempre es mayor en relación con el sexo femenino.⁷ Sin embargo, el paladar hendido aislado es más frecuente en mujeres que en hombres⁵³. Según los resultados observados en este estudio, el tipo de hendidura más común fue el Labio Paladar Hendido que se presentó en el 64% de los casos (unilateral y bilateral), seguido del paladar hendido aislado representado por el 24%, siendo estos dos los más frecuentes. Otros estudios como el de Agnew y cols y el de Phyu de igual manera reportaron que los casos de labio y paladar hendido comprendían poco más de la mitad de su muestra, y los casos de PH eran los siguientes más comunes.^{52,50}

Aspectos sociodemográficos de las cuidadoras de pacientes con LPH

El análisis de los datos muestra que son las mujeres quienes, en su mayoría, desempeñaron el rol de cuidadoras principales, lo cual coincide con la literatura^{47,10} además de invertir un tiempo de cuidado dedicado a los pacientes que va desde las 17 hasta las 24 horas al día. Ribeiro y cols⁴⁷ señalan que un fuerte vínculo entre la madre y el hijo es de suma importancia para la rehabilitación del paciente con LPH. Aunque, en los últimos años se ha reportado que los padres también se involucran en el cuidado de los hijos, pero son las madres quienes siguen más activas en el papel de cuidado principal.¹²



Cuidado de pacientes con LPH

Por otro lado, las horas que la mujer invierte en el cuidado de los infantes, pueden ser una de las principales causas para la baja participación de las mismas en el mercado laboral, para la deserción escolar, así como también para una mayor participación en trabajos de media jornada y a su vez, que se tenga menores ingresos económicos.⁴⁸ Estos datos son consistentes con los resultados obtenidos en nuestro estudio, pues además de mostrar a la madre como cuidadora principal, el grado máximo de estudio alcanzado por las mismas en su mayoría fue nivel secundaria para el caso de las cuidadoras de pacientes con LPH. El desempleo también fue frecuente, pues más de la mitad de las cuidadoras de niños con LPH reportaron ser desempleadas mientras que en el grupo control este porcentaje fue menor. Esto puede deberse, principalmente a que los cuidados que demanda un paciente con hendidura no permiten que la cuidadora tenga una adherencia y participación laboral, debido a la necesidad de estar plenamente disponibles para acompañar al paciente durante su tratamiento. Además como la ha reportado Hauge y colaboradores⁴⁹, el cuidado de niños con necesidades especiales de atención médica puede afectar en gran medida la participación laboral durante la maternidad, además de que el alcance del impacto es directamente proporcional con las necesidades adicionales de atención médica del niño.⁴⁹ Caicedo y cols muestran que más del 80 % de los padres de su estudio informaron que sus decisiones de empleo se vieron afectadas por el estado de salud de sus hijos, y un tercio dejó de trabajar en algún momento para cuidar a tiempo completo a su hijo con necesidad de cuidados especiales en salud.⁵⁶ Por otro lado, la atención médica para los pacientes con LPH suele requerirse por tiempo prolongado, así que mientras otros infantes sin anomalías se vuelven gradualmente más independientes, las cuidadoras de pacientes con hendidura pueden enfrentar responsabilidades de cuidado a más largo plazo, lo que inhibe su regreso al empleo regular.⁴⁹

Estrés de cuidadoras de pacientes con LPH

Al observar los niveles clínicos de estrés en ambos grupos de nuestro estudio, fueron las cuidadoras de pacientes sin LPH quienes resultaron en su mayoría con niveles clínicos de estrés. Un estudio reciente reportó que las cuidadoras del paciente con fisura orofacial experimentaron niveles de estrés equivalentes a los del grupo control²⁸ incluso se obtuvieron puntajes más positivos en el grupo de cuidadores de pacientes con LPH que en las cuidadoras de niños sin hendidura. Sin embargo, cabe mencionar que esta relación es controvertida, ya que también en la literatura se ha reportado que existen niveles más altos de estrés en las madres de pacientes con esta anomalía.^{47,54}

Por otro lado, no se reportó diferencia estadísticamente significativa entre los niveles clínicos de estrés con otras variables consideradas, como datos socioeconómicos, así como tampoco hubo relación entre los niveles de estrés clínico de las personas responsables del cuidado con el



número de cirugías que ha recibido el paciente. Esto es contrario a lo que reporta Boztepe y cols. en su estudio, pues las madres cuyos hijos que aún no habían tenido ninguna cirugía reportaron las puntuaciones de estrés más altas comparado con las medias de estrés de las madres cuyos hijos habían sido sometidos a cirugía LPH.¹² En el presente estudio, el modelo de regresión logística binaria mostró que los cuidadores de pacientes con LPH presentan 60.3% menos riesgo de padecer niveles clínicos de estrés en comparación con los controles. Una explicación a este hecho, puede deberse a que, como lo menciona el estudio de Park y colaboradores, cuanto mayor sea la tensión de un evento, se reporta un ajuste más positivo a largo plazo por lo que en un evento que causa un mayor impacto o angustia en la vida, se pueden encontrar más oportunidades para luchar y encontrar su significado.⁵⁵

Calidad de vida de cuidadoras de pacientes con LPH

En cuanto a la calidad de vida reportada por los cuidadores, en nuestro estudio se mostró diferencia significativa entre ambos grupos, pues las cuidadoras de pacientes con LPH mostraron peores niveles de calidad de vida, en comparación con el grupo control. Dichos hallazgos están en línea con la literatura, en la que se ha reportado que la calidad de vida se encuentra mejor en los cuidadores de pacientes sin hendidura, así como lo reportan diferentes estudios^{21,51} en los que la calidad de vida de las familias con hendidura mostraron valores significativamente más bajos en comparación con las familias del grupo control en los campos de las áreas física, social y psicológica cuando los pacientes estaban en período de crecimiento hacia la adolescencia.²¹ Así como lo mencionan Hatzmann y cols. en su estudio, los cuidadores de niños con enfermedades crónicas tienen una baja calidad de vida e incluso, con riesgo a empeorar.⁵⁸

En nuestro estudio, los cuidadores que reportaron peores niveles de calidad de vida fueron aquellos que cuidaban de pacientes que habían recibido de 1 a 3 cirugías así como aquellos que tenían bajo su cuidado pacientes de entre los 7 y 11 años de edad, lo que podría explicarse porque aunque los niños con LPH han completado las operaciones de labio y paladar antes de esta etapa de edad, los procesos estéticos, los tratamientos dentales/de ortodoncia/ortognáticos y las intervenciones de desarrollo del habla aún continúan durante la adolescencia.²¹ Sin embargo, se difiere con un estudio reciente en el que las comparaciones por grupos de edad entre el grupo experimental y el grupo control mostraron que no hubo diferencia estadística en el puntaje total y las 4 dimensiones de la calidad de vida entre los cuidadores de pacientes con labio y paladar hendido.⁴⁵ Aunque, la calidad de vida de los padres del paciente está íntimamente relacionada con las características físicas y psíquicas del propio paciente.⁴⁵ Asimismo en la presente investigación, se mostró que aquellos cuidadores que cursaron sus estudios hasta nivel secundaria presentaron peores niveles de calidad de vida en comparación con aquellos que cursaron preparatoria o grados más avanzados, así como aquellos cuidadores desempleados en comparación con los cuidadores que eran profesionistas, estos últimos con mejor calidad de vida reportada. En el caso de nuestro estudio, el tipo de hendidura que presentó el paciente no se



encontró relacionada con la calidad de vida de los cuidadores, sin embargo, estudios reportan que el tipo de fisura ha sido un factor significativo asociado con la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con LPH.^{10,51} Se reporta que la calidad de vida es mayor en las familias que tenían niños con paladar hendido aislado en comparación con las que tenían labio paladar hendido o labio hendido.⁵¹ El modelo de regresión logística binaria muestra que las cuidadoras de pacientes con LPH tienen 3.2 veces más probabilidad de tener una mala calidad de vida, y que además, aquellas con niveles clínicos de estrés muestran 1.02 veces probabilidad de tener una mala calidad de vida.

Limitaciones en el proyecto

El presente estudio tiene una serie de limitaciones. Los datos reportados aquí son resultado de estudio transversal pareado por lo que las cuestiones de causalidad no pueden abordarse. Además, la temporalidad de la variable estrés puede ser muy discutible, puesto que el instrumento utilizado hace referencia a aquellas situaciones estresantes durante las últimas dos semanas, sin considerar el efecto acumulado de esta variable en aquellas cuidadoras de pacientes con alguna anomalía facial. Sin embargo, nos encontramos con la escasez de instrumentos que evalúen situaciones de estrés derivadas del cuidado de un paciente con estas características.

Por otra parte, si bien el tamaño de nuestra muestra fue suficiente para realizar los análisis estadísticos informados aquí, fue relativamente pequeño ($n=70$ casos, $n=70$ controles) debido a las condiciones que se presentaron por la contingencia causada por la pandemia de COVID-19, lo que ocasionó que el número de pacientes que ingresaron a las clínicas odontológicas de la universidad se encontrara muy limitado. Un tamaño de muestra más grande podría haber lanzado resultados significativos.

Además, el muestreo se realizó dentro de una clínica donde son pacientes remitidos de otras áreas, lo que pudo haber provocado un sesgo de selección entre los participantes.

Por otro lado, pudo existir un sesgo de información al responder el cuestionario, pues al tratarse de un proyecto desarrollado en el ámbito médico, los participantes pudieron haber respondido de manera idónea y no con completa sinceración. Además, también pudo existir sesgo por parte del personal que recolectó la información en el trabajo de campo, pues conociendo la hipótesis en estudio pudo haberse realizado un esfuerzo mayor para lograr la participación del grupo de cuidadoras de pacientes con LPH.



12. CONCLUSIONES

- La presencia de niveles clínicos de estrés fue más frecuente en el grupo de cuidadoras de pacientes sin LPH.
- Variables como ser cuidadora de un paciente sin labio paladar hendido se encuentra asociada estadísticamente con los niveles clínicos de estrés.
- La calidad de vida autorreportada fue más baja en el grupo de cuidadoras de pacientes con LPH.
- La presencia/ausencia de LPH, la presencia de estrés y las horas dedicadas al cuidado se asociaron significativamente con la calidad de vida de las cuidadoras.



13. REFERENCIAS

1. Vyas T, Gupta P, Kumar S, Gupta R, Gupta T, Singh HP. Cleft of lip and palate: A review. *J Family Med Prim Care* 2020; 9: 2621-5.
2. Alois CI, Ruotolo RA. An overview of cleft lip and palate. *JAAPA* 2020; 33 (12): 17-20
3. Nasreddine G, Hajj JE, Ghassibe-Sabbagh M. Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. *Rev Mutat Res* 2021; 787: 108373
4. Xu DP, Qu W-D, Sun C, Cao RS, Liu D-W, Du P-G. A Study on Environmental Factors for Nonsyndromic Cleft Lip and/or Palate. *J Craniofac Surg* 2018; 29: 364–367
5. L. Sischo, M. Wilson-Genderson, H.L. Broder. Quality-of-Life in Children with Orofacial Clefts and Caregiver Well-being. *J Dent Res* 2017; 96(13): 1474–1481
6. Phalke N, Goldman JJ. *Cleft Palate*. StatPearls Publishing; 2021.
7. Navarrete E, Canún S, Valdés J, Reyes AE. Prevalencia de labio hendido con o sin paladar hendido en recién nacidos vivos. México, 2008- 2014. *Rev Mex Pediatr* 2017; 84(3):101-110.
8. INEGI. Estadísticas a propósito del día mundial de la Diabetes (14 de noviembre). Comunicado de prensa núm. 645/21. 12 de noviembre de 2021. página 1/5. Disponible en https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_Diabetes2021.pdf
9. Scheller K, Ulrich J, Scheller C, Watzke S. Psychosocial and socioeconomically aspects of mothers having a child with cleft lip and/or palate (CL/P): a pilot-study during the first year of life. *J Clin Exp Dent*. 2020;12(9): 864-9.
10. Awoyale T, Onajole A, Ogunnowo B, Adeyamo W, Wanyonyi K, Butali A. Quality of Life of Family Caregivers of Children with Orofacial Clefts in Nigeria: A Mixed Methods Study. *Oral Dis* 2016; 22 (2): 116-22.
11. Beluci ML, Mondini CCSD, Trettene AS, Dantas RAS. Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate. *Rev Esc Enferm USP*. 2019; 53: 03432.



12. Boztepe H, Cinar S, Figen-Özür F. Parenting stress in Turkish mothers of infants with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate-Craniofacial J* 2020; 57(6): 753-61.
13. Kumar K, Kumar S, Mehrotra D, Gupta S, Khandpur S, Kumar Mishra R. A Psychologic Assessment of the Parents of Patients With Cleft Lip and Palate. *J Craniofac Surg* 2020;31: 58-61
14. Grollemund B, Dissaux C, Gavelle P, et al. The Impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship: the first French prospective multicentre study. *BMC Pediatr* 2020; 20 (1): 230-41.
15. Nidey N, Moreno L, Marazita M, Wehby G. Psychosocial Wellbeing of Parents of Children with Orofacial Clefts. *Child Care Health Dev* 2016; 42 (1): 42-50.
16. Olalere OG, Ogunmuyiwa SA, Olowookere AS. The burden and perceived Stress on Family Caregivers of Patients with Orofacial Cleft Deformities in The Perioperative Period of Cleft Repair. *J Patient Exp.* 2020; 7(6): 1602-09.
17. Stock NM, Costa B, White P, Rumsey N. Risk and Protective Factors for Psychological Distress in Families Following a Diagnosis of Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2020; 57 (1): 88-98
18. Díaz-Herrero Á, Brito de la Nuez A, López Pina JA, Pérez-López J, Martínez-Fuentes MT. Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema* 2010; 22 (4): 1033-1038
19. Osorio M. Repercusiones biopsicosociales en los padres que tienen un hijo con hemofilia. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 2016; 19 (2); 111 – 121
20. Martín del Campo-Navarro V, Orellana-Yañez A, Moreno-González M. Confiabilidad del WHOQOL-BREF en estudios realizados en mujeres con cáncer de mama: revisión integrativa. *SANUS [Internet]*. 2021;7:e206. Disponible en: DOI/ URL
21. Aslan BI, Gülsen A, Tirank BS, et al. Family functions and life quality of parents of children with cleft lip and palate. *J Craniofac Surg* 2018; 29(6): 1614-18.
22. López Huerta JA, González Romo RA, Tejada Tayabas JM. Propiedades Psicométricas de la Versión en Español de la Escala de Calidad de Vida WHO QoL BREF en una Muestra de Adultos Mexicanos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación* 2017;2(44); 105-115



-
23. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E, Borge C, Engebretsen E, Eisemann M, Halvorsrud L, Hanssen TA, Haugstvedt A, Haugland T, Johansen A, Larsen MH, Løvereide LH, Løyland B, Kvarme LG, Moons P, Norekvål TM, Ribu L, Rohde GE, Urstad KH, Helseth S. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res* (2019) 28:2641–2650
 24. Botero de Mejía BE, Pico Merchán ME. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud* 2007, Vol. 12; 11 - 24
 25. Karimi M, Brazier J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference?. *Pharmacoeconomics* 2016; 34: 645-649
 26. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M y Alarcos Cieza. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública* 2010; 84: 169-184
 27. De Cuyper E, Dochy F, De Leenheer E, Van Hoecke H. The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2019; 126:109598
 28. Bos A, Prah C, Sterkenburg PS. Mothers of children with an orofacial cleft: Satisfaction with motherhood and experience of stress. *Dental, Oral and Craniofacial Research* 2018 4(2). <https://doi.org/10.15761/DOCR.1000239>
 29. Beluci ML, Mondini CCSD, Trettene AS, Dantas RAS. Correlation between quality of life and burden of family caregivers of infants with cleft lip and palate. *Rev Esc Enferm USP*. 2019;53:e03432. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017047603432>
 30. Nidey N, Moreno L, Marazita M, Wehby G. Psychosocial Wellbeing of Parents of Children with Orofacial Clefts. *Child Care Health Dev* 2016; 42 (1): 42-50.
 31. Baker S, Owens J, Stern M, Willmot D. Coping Strategies and Social Support in the Family Impact of Cleft Lip and Palate and Parents' Adjustment and Psychological Distress. *Cleft Palate–Craniofacial* 2009; 46 (3)
 32. Diccionario de la lengua española. Edad [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/edad?m=form>



-
33. Diccionario de la lengua española. Sexo [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/sexo?m=form>
 34. Diccionario de la lengua española. Estado Civil [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/estado?m=form>
 35. Diccionario de la lengua española. Escolaridad [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/escolaridad?m=form>
 36. Diccionario de la lengua española. Ocupación [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/ocupación?m=form>
 37. Diccionario de la lengua española. Ingreso [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/ingreso?m=form>
 38. Diccionario de la lengua española. Tiempo [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/tiempo?m=form>
 39. Diccionario de la lengua española. Parentesco [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/parentesco?m=form>
 40. Diccionario de la lengua española. Clasificación [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/clasificación?m=form>
 41. Diccionario de la lengua española. Cirugías [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/cirug%C3%ADa?m=form>
 42. Diccionario de la lengua española. Enfermo [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/enfermo?m=form>



-
43. Diccionario de la lengua española. Trabajo [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/trabajo?m=form>
44. Diccionario de la lengua española. Fallecimiento [Internet]. 23.^a ed. Real Academia Española. Madrid: RAE; 2014 [citado el 22 de Agosto de 2022]. p. 1. Disponible en: <https://dle.rae.es/morir?m=form>
45. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Diario Oficial de la Federación, (noviembre 2018).
46. Zhang Y, Gong C, Wu H, Chen Y, Zhang X, Liang Y, Harpin, Shi B. Una encuesta sobre la calidad de vida de los padres de pacientes con labio y paladar hendido. West China Journal of Stomatology 2015; 33 (2)
47. Ribeiro Razera AP, Dos Santos Trettene A, Vera Niquerito A, Merighi ML. Study of Burden Among Caregivers of Children with Cleft Lip and Palate. Paidéia (Ribeirão Preto) 2017; 27 (68); 247-254
48. Instituto Nacional de las Mujeres. http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/BA5N08.pdf
49. Hauge, L.J., Kornstad, T., Nes, R.B., Kristensen, P., Irgens, L.M., Eskedal, L.T., Landolt, M.A. and Vollrath, M.E. Child special health care needs and maternal work participation. Paediatr Perinat Epidemiol 2013, 27: 353-360. <https://doi.org/10.1111/ppe.12063>
50. Phyu MM, Lin Z, Tun KM, Wei TH, Maung KK. Maternal stressful events and socioeconomic status among orofacial cleft families: A hospital-based study. J Cleft Lip Palate Craniofac Anomal 2020;7:24-9.
51. F.-J. Kramer, C. Baethge, B. Sinikovic, H. Schliephake: An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. Int. J. Oral Maxillofac. Surg. 2007; 36: 1146–1152.
52. Agnew CM, Foster-Page LA, Hibbert S, Thomson WM. Family impact of child oro-facial cleft. Cleft Palate-Craniofac J 2020; 57(11): 1291-97.
53. Nasreddine G, El Hajj J, Ghassibe-Sabbagh M. Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. Mutation Research. 2021; 787; 108373



-
54. Azza-Mohamed FA, Rehab-Hanie E, Ahmed-Hashem EM. Mothers of children with an orofacial cleft: nursing support and stress. *Int. J Novel Res Health. Nurs* 2020; 7 (1): 959-64.
 55. Park CL, Cohen LH, Murch RL. Assessment and prediction of stress- related growth. *J Pers.* 1996; 64 :71–105.
 56. Caicedo C. Children with special health care needs: Comparison of the effects of home care settings, prescribed pediatric care settings, and long-term care settings on child and family health outcomes and health care service use (2013). Unpublished doctoral dissertation. Florida International University, Miami.
 57. Carnevale F., Alexander E., Davis M., Rennick J., Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006; 117; 48-60.
 58. Hatzmann J., Heymans H., Ferrer-i-Carbonell A., van Praag B., Grootenhuis M. Hidden consequences of success in pediatrics: Parental health-related quality of life—results from the Care Project. *Pediatrics* 2008; 122; 1030-38.



14. ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento informado para cuidadores.



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Título del protocolo:

“Relación entre los determinantes psicosociales del principal cuidador y la calidad de vida en pacientes pediátricos con Labio y/o Paladar Hendido”

Investigador principal: Karen Esperanza Almanza Aranda

Sede donde se realizará el estudio: Escuela Nacional de Estudios Superiores, unidad León.

Nombre del niño (a): _____

Nombre del cuidador (a): _____

1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.

Para implementar programas de rehabilitación más integrales en donde no sólo se beneficien los niños sino también ustedes, las personas que se encargan de su cuidado, esto se logra recolectando datos con cuestionarios. En este estudio se usará un cuestionario para conocer los niveles de estrés, autoeficacia y calidad de vida tanto de usted como de los niños y niñas.

2. OBJETIVO DEL ESTUDIO

A su pariente y a usted se les está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como objetivo: Conocer si la calidad de vida del niño se ve influenciada por aspectos psicosociales provenientes de sus cuidadores principales.

La información que usted y su pariente nos proporcionen a través de los cuestionarios será analizada utilizando programas especiales y una vez analizada, nos permitirá establecer si existe o no alguna relación entre sus niveles de estrés, autoeficacia y calidad de vida con la calidad de vida del niño. Dicha información será manejada únicamente con este fin.

La participación de usted y del niño o niña será en una sola ocasión, es decir, solo una vez responderán el cuestionario y no será necesaria una participación futura.

3. BENEFICIOS DEL ESTUDIO

Por medio del presente estudio se conocerá de manera clara que factores por parte del principal cuidador intervienen en la calidad de vida de los niños y con ello, en un futuro pueden beneficiarse de las aportaciones resultantes del estudio.

4. PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO

En caso de aceptar la participación en el estudio **se le realizarán a su pariente y a usted algunas preguntas por aproximadamente un tiempo de 10 a 15 minutos sobre la percepción que tiene de su entorno social, salud, estados de ánimo, etc.**

5. RIESGOS ASOCIADOS CON EL ESTUDIO

No hay posibilidad de algún riesgo.

6. ACLARACIONES



- Su decisión de permitir que su pariente y usted participen en el estudio es completamente **voluntaria**.
- Se procederá con la aplicación de los cuestionarios a los niños si y sólo si los mismos otorgan su asentimiento de forma explícita.
- No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted ni para su pariente, en caso de no aceptar la invitación.
- Si decide la participación de su pariente y de usted, tienen la opción de retirarse en el momento que lo deseen, -aun cuando el investigador responsable no se lo solicite-, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.
- **No recibirá pago y no tendrá que hacer ningún gasto durante el estudio.**
- No se realizará ningún tratamiento dental.
- En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.
- La información obtenida en este estudio será mantenida con **estricta confidencialidad** por el grupo de investigadores.
- Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación o de la de su pariente, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

7. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

He leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Al permitir mi participación como cuidador y la de mi pariente en este estudio de investigación recibiré una copia firmada y fechada de esta forma de consentimiento.

Nombre y firma del padre o tutor.

He explicado al Sr(a) _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Fecha y firma del investigador.



Anexo 2: Aprobación del proyecto por la Comisión de Ética en Investigación de la ENES, León



León, Guanajuato a 23 de mayo de 2021.

Investigador principal: Karen Esperanza Almanza Aranda

Asunto: DICTAMEN DE LA COMISIÓN DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN.

Referente a la revisión del protocolo "**Relación entre los determinantes psicosociales del principal cuidador y la calidad de vida en pacientes pediátricos con Labio y/o Paladar Hendido**" con número de registro **CEI_21_04_S15**.

La decisión fue: **A P R O B A D O**

Se solicita enviar un reporte de resultados dentro de los próximos doce meses a partir de la emisión de la presente

Atentamente

Presidenta de la Comisión de Ética en Investigación
Escuela Nacional de Estudios Superiores, Unidad León.
UNAM



Anexo 3: Cuestionario para cuidadores de pacientes con LPH.



Unidad León
Escuela Nacional de Estudios Superiores

ID: _____

El siguiente cuestionario tiene como finalidad conocer situaciones que han resultado estresantes para usted respecto al cuidado de su familiar con labio/paladar hendido, así como sus niveles de autoeficacia y calidad de vida. Le solicitamos por favor conteste con sinceridad ya que no hay respuestas buenas ni malas. Tenga seguridad que sus respuestas son confidenciales y anónimas. Si tiene alguna duda por favor solicite apoyo de la persona que le está brindando este cuestionario.

INSTRUCCIONES

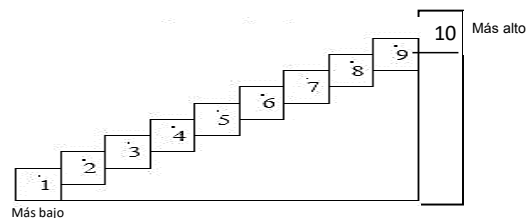
Por favor lea con atención cada pregunta y subraye la opción que más se acerque a su opinión.

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR

Fecha: ____ / ____ / ____

1. Nombre del cuidador (a): _____
2. Sexo:
 - 1) Femenino
 - 2) Masculino
3. Edad: _____ años
4. Dirección: _____
5. Teléfono: _____
6. Estado civil:
 - 1) Soltero/a
 - 2) Unión Libre
 - 3) Casado/a
 - 4) Divorciado/a
 - 5) Viudo/a
7. Escolaridad:
 - 1) Sin estudios
 - 2) Primaria incompleta
 - 3) Primaria completa
 - 4) Secundaria
 - 5) Preparatoria
 - 6) Universidad/Posgrado
8. Ocupación:
 - 1) Empleado/a
 - 2) Desempleado/a
 - 3) Profesionista
 - 4) Jubilado/a
 - 5) Otro: _____
9. Ingreso económico mensual:

Suponga que los escalones de la siguiente escalera representan su ingreso económico mensual, siendo el escalón más bajo un bajo ingreso económico y el escalón de más arriba un alto ingreso económico. ¿En qué escalón se posiciona usted?





Unidad León
Escuela
Nacional de
Estudios
Superiores

ID: _____

10. Edad del paciente: _____ años

11. Sexo del paciente:

- 1) Femenino 2) Masculino

13. ¿Qué parentesco tiene con el paciente?

- 1) Padre 2) Madre 3) Tío/Tía 4) Abuelo/a
5) Otro: _____

14. En caso de ser la madre/el padre, tiene otros hijos que padezcan la condición de labio/paladar hendido?

- 1) Si (cuántos? _____) 2) No

15. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su pariente? _____ horas.

16. ¿Cuántas cirugías ha recibido su pariente para corregir el labio y/o paladar hendido? _____

17. ¿Usted o alguien de su familia ha enfermado de COVID?

- 1) Si 2) No

18. ¿Usted o alguien de su familia ha perdido su empleo o fuente de ingresos debido al COVID?

- 1) Si 2) No

19. ¿Alguien cercano a su familia ha fallecido a causa de COVID?

- 1) Si 2) No



Instrucciones

Lea con detenimiento cada una de ellas, y centre la atención sobre su familiar con Labio y/o Paladar Hendido (LPH). Subraye o encierre la respuesta que mejor represente su opinión.

20.- A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

21.- Me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre/cuidador.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

22.- Desde que tengo a mi hijo/a/familiar siento que casi nunca puedo hacer las cosas que me gustaría hacer.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

23.- Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades que siempre esperé para mi hijo/a/familiar.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

24.- Desde que tuve a mi hijo/a/familiar no he hecho cosas nuevas y diferentes.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

25.- No estoy contento con las últimas compras de ropa que he hecho para mí.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

26.- Hay bastantes cosas que me preocupan acerca de mi vida.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

27.- Tener a mi hijo/a/familiar ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación con mi pareja.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

28.- Me siento solo/a y sin amigos.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

29.- Cuando voy a una fiesta, normalmente creo que no voy a disfrutar.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

30.- No estoy tan interesado/a en la gente como solía estar acostumbrado/a.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

31.- No disfruto con las cosas como acostumbraba.



Unidad León
Escuela
Nacional de
Estudios
Superiores

ID: _____

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

32.- Mi hijo/a/familiar rara vez hace cosas por mí que me hagan sentir bien.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

33.- La mayoría de las veces siento que mi hijo/a/familiar no me quiere y desea estar cerca de mí.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

34.- Mi hijo/a/familiar me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

35.- Cuando hago cosas por mi hijo/a/familiar tengo la sensación de que mis esfuerzos no son muy apreciados.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

36.- Cuando mi hijo/a/familiar juega no se ríe a menudo.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

37.- Mi hijo/a/familiar no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

38.- Mi hijo/a/familiar parece que no sonríe mucho como la mayoría de los niños.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

39.- Mi hijo/a/familiar no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

40.- Se necesita mucho tiempo y trabajar duro para que mi hijo/a/familiar se acostumbre a cosas nuevas.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

41.- *Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre/cuidador.*

Siento que soy:

1. Muy buen padre/madre.
2. Superior a la media.
3. En la media.
4. Cometo muchos errores siendo padre/madre.
5. No soy muy buen padre/madre.



42.- Esperaba estar mucho más cercano/a y tener unos sentimientos más tiernos de los que tengo hacia mi hijo/a/familiar, y eso me duele.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

43.- Muchas veces mi hijo/a/familiar hace cosas que me preocupan porque no son buenas.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

44.- Mi hijo/a/familiar tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de los niños.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

45.- La mayoría de las veces mi hijo/a/familiar despierta de mal humor.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

46.- Siento que mi hijo/a/familiar tiene un humor muy cambiante y se altera fácilmente.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

47.- Mi hijo/a/familiar hace cosas que me molestan mucho.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

48.- Mi hijo/a/familiar reacciona bruscamente cuando sucede algo que no le gusta.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

49.- Mi hijo/a/familiar se altera fácilmente con las cosas más pequeñas.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

50.- El horario de comidas y de sueño es más difícil y duro de establecer de lo que yo pensaba.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

51.- *Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre/cuidador.*

Me he dado cuenta que con mi hijo/a/familiar conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras es respecto a lo que yo esperaba:

1. Mucho más fácil.
2. Algo más fácil.
3. Tan duro como esperaba.
4. Algo más duro.
5. Mucho más duro.



52.- De las 5 posibilidades de respuesta, elige la que mejor se adapte a lo que usted cree.

Piense con cuidado y cuenta el número de cosas que le molestan de su hijo/a/familiar. Por ejemplo: que se entretenga con todo, que no escuche, la hiperactividad, los gritos, las interrupciones, su resistencia y oposición, los lloriqueos, etc.

1. 1-3
2. 4-5
3. 6-7
4. 8-9
5. 10+

53.- Hay algunas cosas que hace mi hijo/a/familiar que me preocupan bastante.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

54.- Tener a mi hijo/a/familiar ha dado lugar a más problemas de los que yo esperaba.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

55.- Mi hijo/a/familiar me plantea más demandas que la mayoría de los chicos.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

CUESTIONARIO WHOQOL BREF[®]

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste todas las preguntas. Si no está segura (o) de qué respuesta dar, elija la que le parezca más apropiada. Concéntrese en las últimas dos semanas.

Instrucciones: Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y marque el número de la escala que represente la mejor respuesta para usted.



1.- ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

Muy mala	Mala	Ni bien Ni mal	Buena	Muy buena
1	2	3	4	5

2.- ¿Qué tan satisfecho está con su salud?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho Ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a qué tanto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas

	Nada	Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
3.- ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4.- ¿Qué tanto necesita de cualquier tratamiento médico para llevar a cabo su vida diaria?	1	2	3	4	5
5.- ¿Qué tanto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6.- ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene significado?	1	2	3	4	5
7.- ¿Qué tan capaz es de concentrarse?	1	2	3	4	5
8.- ¿Qué tan seguro (en general) se siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9.- ¿Qué tan saludable es su entorno físico?	1	2	3	4	5



Las siguientes preguntas cuestionan su experiencia o que tan capaz fue de hacer ciertas cosas, en las últimas dos semanas.

	Nada	Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10.- ¿Qué tanta energía tiene para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11.- ¿Qué tanto acepta su apariencia física?	1	2	3	4	5
12.- ¿Qué tanto su economía le permite cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13.- ¿Qué tan disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14.- ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades recreativas?	1	2	3	4	5
15.- ¿Qué tan capaz es de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a qué tan satisfecho se ha sentido en varios aspectos de su vida, en las últimas dos semanas.

	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho Ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
16.- ¿Qué tan satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17.- ¿Qué tan satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18.- ¿Qué tan satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19.- ¿Qué tan satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20.- ¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21.- ¿Qué tan satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22.- ¿Qué tan satisfecho está con el apoyo que le brindan sus amistades?	1	2	3	4	5
23.- ¿Qué tan satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24.- ¿Qué tan satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios de salud?	1	2	3	4	5
25.- ¿Qué tan satisfecho está con el medio de transporte que utiliza?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.

26. ¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
1	2	3	4	5



Anexo 4: Cuestionario para cuidadores de pacientes sin LPH.



Unidad León
**Escuela
Nacional de
Estudios
Superiores**

ID: ____

INSTRUCCIONES

El siguiente cuestionario tiene como finalidad conocer situaciones que han resultado estresantes para usted respecto al cuidado de su familiar con labio/paladar hendido, así como sus niveles de autoeficacia y calidad de vida. Le solicitamos por favor conteste con sinceridad ya que no hay respuestas buenas ni malas. Tenga seguridad que sus respuestas son confidenciales y anónimas. Si tiene alguna duda por favor solicite apoyo de la persona que le está brindando este cuestionario.

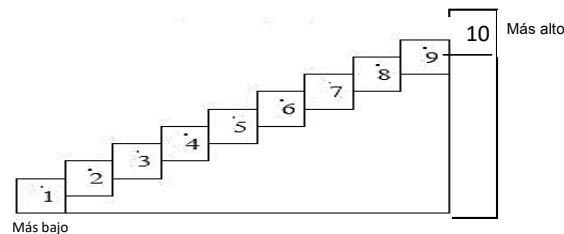
Por favor lea con atención cada pregunta y subraye la opción que más se acerque a su opinión.

DATOS GENERALES DEL CUIDADOR

Fecha: ____ / ____ / ____

1. Nombre del cuidador (a): _____
2. Sexo:
 - 1) Femenino
 - 2) Masculino
3. Edad: _____ años
4. Dirección: _____
5. Teléfono: _____
6. Estado civil:
 - 1) Soltero/a
 - 2) Unión Libre
 - 3) Casado/a
 - 4) Divorciado/a
 - 5) Viudo/a
7. Escolaridad:
 - 1) Sin estudios
 - 2) Primaria incompleta
 - 3) Primaria completa
 - 4) Secundaria
 - 5) Preparatoria
 - 6) Universidad/Posgrado
8. Ocupación:
 - 1) Empleado/a
 - 2) Desempleado/a
 - 3) Profesionista
 - 4) Jubilado/a
 - 5) Otro: _____
9. Ingreso económico mensual:

Suponga que los escalones de la siguiente escalera representan su ingreso económico mensual, siendo el escalón más bajo un bajo ingreso económico y el escalón de más arriba un alto ingreso económico. ¿En qué escalón se posiciona usted?





Escuela
Nacional de
Estudios
Superiores

ID: _____

10. Edad del paciente: _____ años
11. Sexo del paciente:
1) Femenino 2) Masculino
13. ¿Qué parentesco tiene con el paciente?
1) Padre 2) Madre 3) Tío/Tía 4) Abuelo/a
5) Otro: _____
14. En caso de ser la madre/el padre, tiene otros hijos que padezcan la condición de labio/paladar hendido?
1) Si (cuántos? _____) 2) No
15. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su pariente? _____ horas.
17. ¿Usted o alguien de su familia ha enfermado de COVID?
1) Si 2) No
18. ¿Usted o alguien de su familia ha perdido su empleo o fuente de ingresos debido al COVID?
1) Si 2) No
19. ¿Alguien cercano a su familia ha fallecido a causa de COVID?
1) Si 2) No

Instrucciones

Lea con detenimiento cada una de ellas, y centre la atención sobre su familiar con Labio y/o Paladar Hendido (LPH). Subraye o encierre la respuesta que mejor represente su opinión.

20.- A menudo tengo la sensación de que no puedo manejar bien las cosas.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

21.- Me siento atrapado con las responsabilidades como padre/madre/cuidador.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

22.- Desde que tengo a mi hijo/a/familiar siento que casi nunca puedo hacer las cosas que me gustaría hacer.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

23.- Estoy entregando mucho de mi vida para cubrir las necesidades que siempre esperé para mi hijo/a/familiar.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

24.- Desde que tuve a mi hijo/a/familiar no he hecho cosas nuevas y diferentes.



Unidad León
Escuela
Nacional de
Estudios
Superiores

ID: _____

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

25.- No estoy contento con las últimas compras de ropa que he hecho para mí.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

26.- Hay bastantes cosas que me preocupan acerca de mi vida.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

27.- Tener a mi hijo/a/familiar ha causado más problemas de los que esperaba en mi relación con mi pareja.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

28.- Me siento solo/a y sin amigos.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

29.- Cuando voy a una fiesta, normalmente creo que no voy a disfrutar.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

30.- No estoy tan interesado/a en la gente como solía estar acostumbrado/a.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

31.- No disfruto con las cosas como acostumbraba.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

32.- Mi hijo/a/familiar rara vez hace cosas por mí que me hagan sentir bien.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

33.- La mayoría de las veces siento que mi hijo/a/familiar no me quiere y desea estar cerca de mí.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

34.- Mi hijo/a/familiar me sonríe mucho menos de lo que yo esperaba.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

35.- Cuando hago cosas por mi hijo/a/familiar tengo la sensación de que mis esfuerzos no son muy apreciados.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

36.- Cuando mi hijo/a/familiar juega no se ríe a menudo.

1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo



37.- Mi hijo/a/familiar no aprende tan rápido como la mayoría de los niños.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

38.- Mi hijo/a/familiar parece que no sonríe mucho como la mayoría de los niños.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

39.- Mi hijo/a/familiar no es capaz de hacer tantas cosas como yo esperaba.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

40.- Se necesita mucho tiempo y trabajar duro para que mi hijo/a/familiar se acostumbre a cosas nuevas.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

41.- *Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre/cuidador.*

Siento que soy:

1. Muy buen padre/madre.
2. Superior a la media.
3. En la media.
4. Cometo muchos errores siendo padre/madre.
5. No soy muy buen padre/madre.

42.- Esperaba estar mucho más cercano/a y tener unos sentimientos más tiernos de los que tengo hacia mi hijo/a/familiar, y eso me duele.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

43.- Muchas veces mi hijo/a/familiar hace cosas que me preocupan porque no son buenas.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

44.- Mi hijo/a/familiar tiene rabietas y grita más a menudo que la mayoría de los niños.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

45.- La mayoría de las veces mi hijo/a/familiar despierta de mal humor.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

46.- Siento que mi hijo/a/familiar tiene un humor muy cambiante y se altera fácilmente.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo



47.- Mi hijo/a /familiar hace cosas que me molestan mucho.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

48.- Mi hijo/a /familiar reacciona bruscamente cuando sucede algo que no le gusta.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

49.- Mi hijo/a /familiar se altera fácilmente con las cosas más pequeñas.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

50.- El horario de comidas y de sueño es más difícil y duro de establecer de lo que yo pensaba.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

51.- *Elige una de las 5 frases que se presentan a continuación y que mejor refleje tu sentimiento como padre/madre/cuidador.*

Me he dado cuenta que con mi hijo/a conseguir hacer algunas cosas o parar de hacer otras es respecto a lo que yo esperaba:

1. Mucho más fácil.
2. Algo más fácil.
3. Tan duro como esperaba.
4. Algo más duro.
5. Mucho más duro.

52.- De las 5 posibilidades de respuesta, elige la que mejor se adapte a lo que usted cree.

Piense con cuidado y cuenta el número de cosas que le molestan de su hijo/a/familiar. Por ejemplo: que se entretenga con todo, que no escuche, la hiperactividad, los gritos, las interrupciones, su resistencia y oposición, los lloriqueos, etc.

1. 1-3
2. 4-5
3. 6-7
4. 8-9
5. 10+

53.- Hay algunas cosas que hace mi hijo/a/familiar que me preocupan bastante.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

54.- Tener a mi hijo/a/ familiar ha dado lugar a más problemas de los que yo esperaba.

- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo



55.- Mi hijo/a/ familiar me plantea más demandas que la mayoría de los chicos.

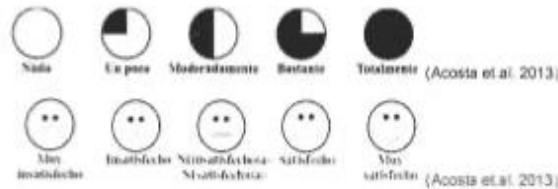
- 1) Totalmente en desacuerdo 2) En desacuerdo 3) No estoy seguro 4) De acuerdo 5) Totalmente de acuerdo

Instrucciones

CUESTIONARIO WHOQOL BREF®

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste todas las preguntas. Si no está segura (o) de qué respuesta dar, elija la que le parezca más apropiada. Concéntrese en las últimas dos semanas.

Instrucciones: Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y marque el número de la escala que represente la mejor respuesta para usted.



1.- ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

Muy mala	Mala	Ni bien Ni mal	Buena	Muy buena
1	2	3	4	5

2. ¿Qué tan satisfecho está con su salud?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho Ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a qué tanto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas

	Nada	Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
3.- ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4.- ¿Qué tanto necesita de cualquier tratamiento médico para llevar a cabo su vida diaria?	1	2	3	4	5
5.- ¿Qué tanto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6.- ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene significado?	1	2	3	4	5
7.- ¿Qué tan capaz es de concentrarse?	1	2	3	4	5
8.- ¿Qué tan seguro (en general) se siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9.- ¿Qué tan saludable es su entorno físico?	1	2	3	4	5



Las siguientes preguntas cuestionan su experiencia o que tan capaz fue de hacer ciertas cosas, en las últimas dos semanas.

	Nada	Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10.- ¿Qué tanta energía tiene para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11.- ¿Qué tanto acepta su apariencia física?	1	2	3	4	5
12.- ¿Qué tanto su economía le permite cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13.- ¿Qué tan disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14.- ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades recreativas?	1	2	3	4	5
15.- ¿Qué tan capaz es de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a qué tan satisfecho se ha sentido en varios aspectos de su vida, en las últimas dos semanas.

	Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho Ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
16.- ¿Qué tan satisfecho está con su sueño?	1	2	3	4	5
17.- ¿Qué tan satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18.- ¿Qué tan satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19.- ¿Qué tan satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20.- ¿Qué tan satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21.- ¿Qué tan satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22.- ¿Qué tan satisfecho está con el apoyo que le brindan sus amistades?	1	2	3	4	5
23.- ¿Qué tan satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24.- ¿Qué tan satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios de salud?	1	2	3	4	5
25.- ¿Qué tan satisfecho está con el medio de transporte que utiliza?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido ciertos sentimientos en las últimas dos semanas.

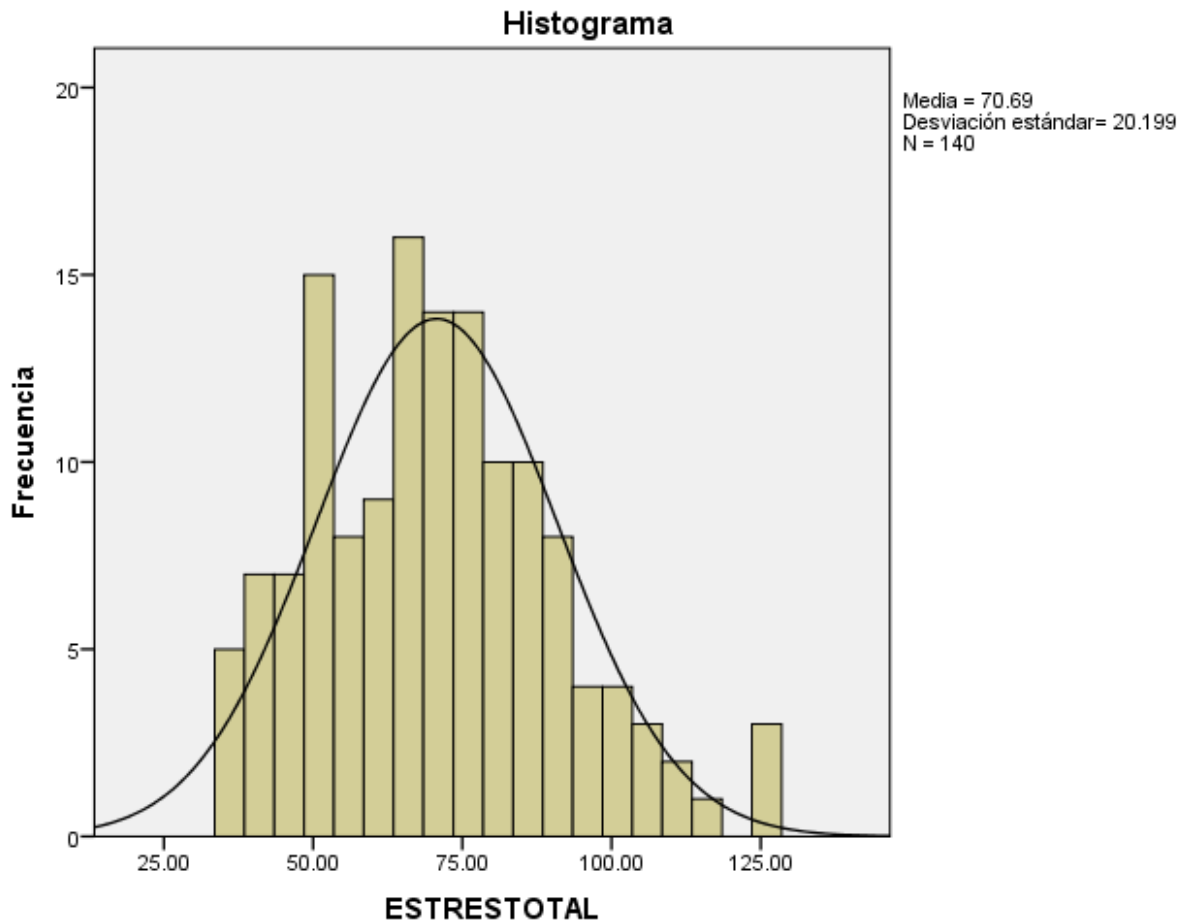
26. ¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?

Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Siempre
1	2	3	4	5



Anexo 5: Distribución no paramétrica de variables dependientes

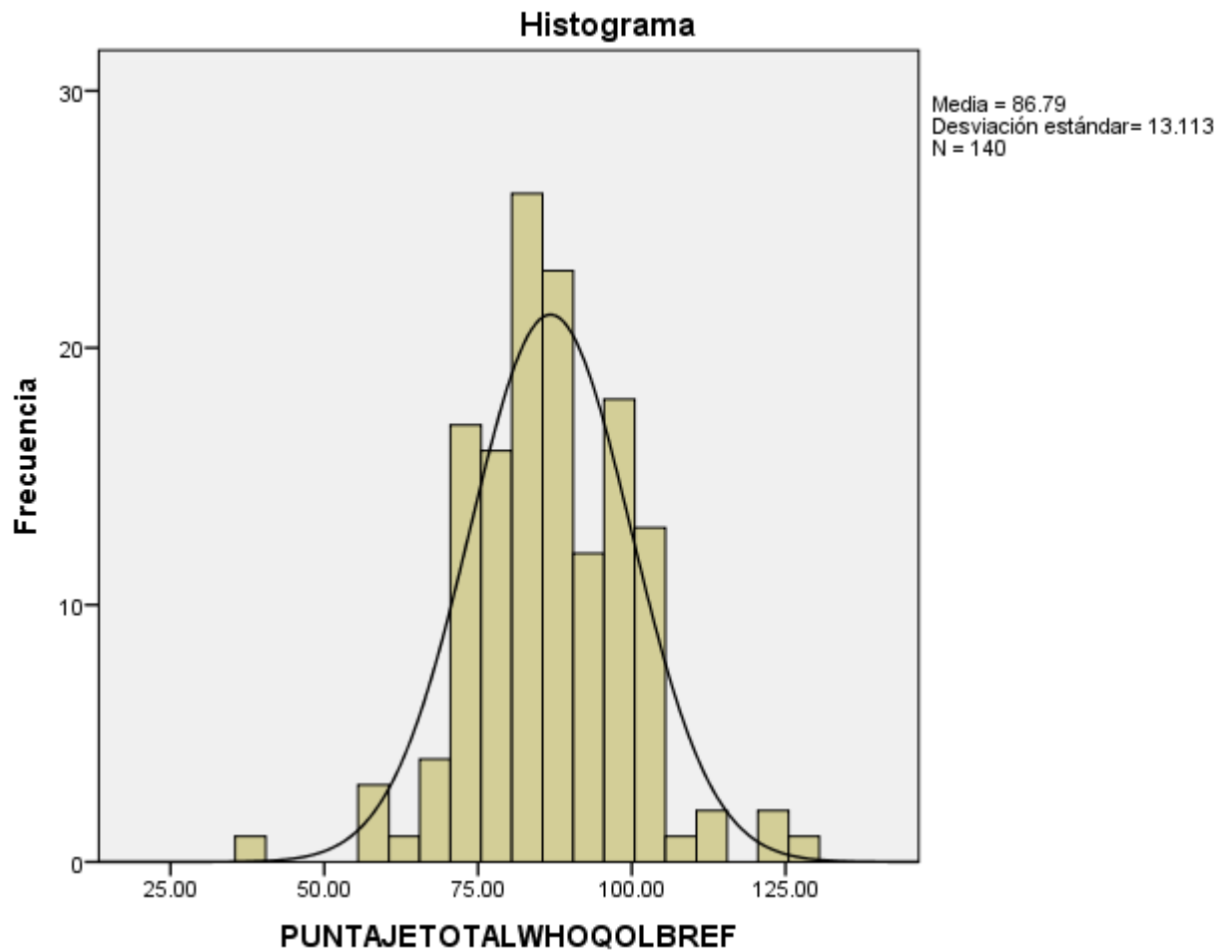
Distribución de la variable niveles clínicos de estrés



Estadísticos		
ESTRESTOTAL		
N	Válido	140
	Perdidos	0
Asimetría		.517
Error estándar de asimetría		.205
Curtosis		.114
Error estándar de curtosis		.407



Distribución de la variable calidad de vida



Estadísticos		
PUNTAJETOTALWHOQOLBREF		
N	Válido	140
	Perdidos	0
Asimetría		-.045
Error estándar de asimetría		.205
Curtosis		1.368
Error estándar de curtosis		.407

