

Problemas de salud mental en ni1os con fisura labiopalatina

Mental health problems in children with labiopalatin fissures



Javiera Ortega
Natalia V1zquez



Rip
131

Volumen 13 #1 ene-abr
13 A1os

Revista Iberoamericana de
PsicologĪa

ISSN-I: 2027-1786 | e-ISSN: 2500-6517
Publicaci3n Cuatrimestral

ID: 2027-1786.RIP.13112

Title: Mental health problems in children with labiopalatin fissures

Título: Problemas de salud mental en niños con fisura labiopalatina

Alt Title / Título alternativo:

[en]: Mental health problems in children with labiopalatin fissures

[es]: Problemas de salud mental en niños con fisura labiopalatina

Author (s) / Autor (es):

Ortega & Vázquez

Keywords / Palabras Clave:

[en]: Mental health; cleft palate; psychological assessment; child behavior checklist

[es]: Salud mental; paladar hendido; evaluación psicológica; child behavior checklist

Submitted: 2019-05-23

Accepted: 2020-02-25

Resumen

Los niños que padecen enfermedades genéticas son una población vulnerable para desarrollar problemas de salud mental. Una de las anomalías congénitas más frecuentes es la fisura labiopalatina (FLAP). Objetivo: Estudiar el impacto a nivel familiar del diagnóstico de FLAP. Metodología: Alcance exploratorio, de diseño cuantitativo y corte transversal. Se construyó un cuestionario autoadministrado compuesto por un consentimiento informado, un cuestionario de datos sociodemográficos, el Child Behavior CheckList y preguntas abiertas. El muestreo fue intencional y la muestra fue de 42 casos. Resultados: El diagnóstico de una fisura labio palatina es una experiencia difícil en los padres, quienes viven este momento de manera negativa, con tristeza y miedo. Sin embargo, los niños pequeños con FLAP presentan niveles de salud mental similares a la población general.

Abstract

Children with genetic diseases are a vulnerable population in the development of mental health problems. The cleft lip and palate (FLAP) is one of the most common congenital anomalies. Objective: To study the impact at family level of the FLAP diagnosis. Methodology: Exploratory and quantitative design and cross-sectional scope. A self-administered questionnaire consisting of an informed consent, a sociodemographic data questionnaire, the Child Behavior CheckList and open questions, was constructed. The sampling was intentional and composed by 42 cases. Results: The diagnosis of a cleft palatal lip is a difficult experience in parents, who experience this moment in a negative way, with sadness and fear. Nevertheless, children with FLAP present similar levels of mental health with general population.

Citar como:

Ortega, J. & Vázquez, N. (2020). Problemas de salud mental en niños con fisura labiopalatina. **Revista Iberoamericana de Psicología**, 13 (1), 129-137. Obtenido de: <https://reviberopsicologia.ibero.edu.co/article/view/1607>

Javiera **Ortega**, [Dra]Psi

Research ID: <https://publons.com/researcher/3638053/javiera-ortega/>
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0740-891X>

Source | Filiación:

CONICET; Centro de Investigaciones de Psicología y Psicopedagogía, Facultad de Psicología y Psicopedagogía, Pontificia Universidad Católica Argentina.

BIO:

Licenciada en Psicología. Doctoranda UCA. Becaria doctoral CONICET en Centro de Investigaciones de Psicología y Psicopedagogía. Profesora Asistente UCA.

City | Ciudad:

Buenos Aires [ar]

e-mail:

javiera_ortega@uca.edu.ar

Dra Natalia **Vázquez**, Psi

AutorID: <https://www.scopus.com/authid/detail.uri?authorid=36610938800>
Research ID: <https://publons.com/researcher/3638171/natalia-vazquez/>
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2202-7103>

Source | Filiación:

Centro de Investigaciones de Psicología y Psicopedagogía, Facultad de Psicología y Psicopedagogía, Pontificia Universidad Católica Argentina; Psicología aplicada a Enfermedades Poco Frecuentes PAEPOF.

BIO:

Licenciada y Doctora en Psicología. Investigadora Centro de Investigaciones de Psicología y Psicopedagogía, Facultad de Psicología y Psicopedagogía. Profesora titular UCA.

City | Ciudad:

Buenos Aires [ar]

e-mail:

natalia_vazquez@uca.edu.ar

Problemas de salud mental en niños con fisura labiopalatina

Mental health problems in children with labiopalatin fissures

Javiera **Ortega**
Natalia **Vázquez**

Introducción

Los padres de niños que padecen una condición crónica médica se enfrentan a desafíos diarios que son multidimensionales, cambios en el trabajo, en la economía y en la distribución de los roles familiares. Las consultas periódicas con distintos especialistas en temas relacionados a la enfermedad y habilidades de cuidado, requieren de mucho tiempo y esfuerzo familiar (Pelentsov, Fielder, & Esterman, 2016). Las familias de estos niños suelen encontrarse estresadas a nivel emocional y económico, y sienten la necesidad de un mayor apoyo social y psicológico (Anderson, Elliott, & Zurynski, 2013). Existen algunos estudios que sugieren que esta situación puede significar un mayor riesgo para la salud mental del niño. Por ejemplo, en una investigación realizada recientemente en argentina se demostró que los niños pequeños con síndromes genéticos y malformaciones congénitas tienen significativamente niveles más altos de problemas de salud mental, en comparación con sus pares sin problemas de salud (Vázquez, 2015)

Desde la psicología de la salud, se ha buscado estudiar factores cognitivos relacionados a distintas enfermedades genéticas y malformaciones congénitas encontrando que las personas con síndromes genéticos pueden presentar dificultades cognitivas generales como en el caso de Síndrome de Down, o dificultades específicas, por ejemplo, en la teoría de la mente en el caso del Síndrome de Turner (Aguilar, López, Agulla, Lopez Morales, & Urquijo, 2019; Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2020). A su vez, se ha despertado un interés por la intervención psicológica en este tipo de patologías concluyendo que es necesario considerar la intervención temprana como una intervención necesaria en estas enfermedades (Robles-Bello & Sánchez-Teruel, 2020). Por otro lado, distintos estudios se han centrado en la salud mental de las personas afectadas con patologías genéticas encontrando que estas personas pueden presentar distintos síntomas psicopatológicos (Abbott, y otros, 2019; Benderly, y otros, 2018). El presente estudio se encuentra dentro de esta línea y tiene por objetivo el estudio de la salud mental infantil en niños nacidos con fisura labio palatina y las consecuencias de este diagnóstico a nivel familiar. La fisura labio palatina es un tipo de malformación congénita que no ha sido estudiada de manera exhaustiva en nuestro contexto, desde la psicología de la salud.

La fisura labio palatina es una de las malformaciones congénitas craneofaciales más frecuentes. Su prevalencia en Argentina es de **16,85** cada **10,000** nacimientos para todas las fisuras orales, y de **11,9** cada **10,000** nacimientos para la fisura labio palatina combinada (*Registro Nacional de Anomalías Congénitas [RENAC]*, 2019). Se trata una anomalía congénita de tipo estructural, ya que la alteración es morfológica. Estas fisuras comprenden cuatro zonas bucales: el labio superior, el reborde alveolar, el paladar duro y el paladar blando, y las fisuras pueden ser aisladas de una sola zona o combinadas de varias zonas (*Corbo Rodríguez & Marimón Torres*, 2001). Si bien las fisuras afectan tanto a varones como mujeres, las fisuras de labios suelen ser más frecuentes en varones, mientras que las fisuras aisladas del paladar suelen ser más comunes en mujeres (*Corbo Rodríguez & Marimón Torres*, 2001). En cuanto a la etiología de esta anomalía congénita, es considerada una anomalía de causa mixta. En la etiopatogenia se encuentran tanto factores genéticos, como causas ambientales. Los factores genéticos, tienen mayor peso en las fisuras aisladas de labio y las fisuras labiopalatinas, que en las fisuras de paladar. En cuanto al ambiente, se encuentran asociados como teratógenos el consumo de alcohol y tabaco de la madre durante la gestación, la falta de ácido fólico y vitamina B, el consumo de algunos medicamentos durante la gestación, así como la terapia materno anticonvulsivante. Este interjuego de factores ambientales y genéticos actúa entre la cuarta y octava semana de gestación, por lo que el diagnóstico es muchas veces prenatal, mediante una ecografía. Si el diagnóstico no llega a ser prenatal, dependiendo del tipo de fisura puede darse al nacer, cuando es fisura de labio, o a los pocos meses de vida, como en casos de fisura de paladar aislado (*García Escudero, Ricaurte Jaramillo, & Suarez Montes*, 2016; *Monasterio & Tastets*, 2016).

Esta condición trae consigo no solo alternaciones estéticas, sino que se encuentra asociada a alteraciones funcionales como la alimentación, el habla, la respiración, además de problemas psicológicos y dificultades sociales de diversa magnitud. Por esta razón es que el enfoque de tratamiento necesita de un equipo multidisciplinario compuesto por pediatra, cirujano plástico, ortodoncista, genetista, fonoaudiólogo, odontólogo, psicólogo y asistente social. Todo este equipo trabaja con el objetivo de lograr la rehabilitación del paciente y su integración a la sociedad (*Lewis, Jacob, & Lehmann*, 2017; *Monasterio & Tastets*, 2016).

Respecto de la salud mental de los niños con fisura labiopalatina, la bibliografía previa sugiere que éstos presentan un riesgo elevado para problemas comportamentales, tanto externalizantes como internalizantes (*Crerand, M. Kapa, & Litteral*, 2017; *Ha, y otros*, 2013; *Hunt, Burden, Hepper, & Johnston*, 2005). En cuanto a problemas internalizantes, aparecen principalmente el retraimiento social, la ansiedad-depresión (*Barlow & Ellard*, 2006; *Bilboul, Pope, & Snyder*, 2006; *Ha, y otros*, 2013; *Hunt, Burden, Hepper, & Johnston*, 2005; *Pope & Snyder*, 2005). Aparecen además problemas externalizantes, como dificultades atencionales y comportamiento agresivo (*Ha, y otros*, 2013; *Snyder, Bilboul, & Pope*, 2005). Al tratarse de una malformación craneofacial surgen también dificultades referidas autoconcepto, principalmente en adolescentes (*Snyder, Bilboul, & Pope*, 2005; *Hunt, Burden, Hepper, & Johnston*, 2005). Estos problemas que aparecen en esta anomalía podrían estar relacionados a la vez con el estrés que atraviesan los cuidadores (*Pope, Tillman, & Snyder*, 2005).

El impacto diagnóstico en los padres de niños con fisura labio palatina ha sido estudiado con anterioridad. Se han encontrado que los padres expresan sentimientos de shock, tristeza y preocupación (*Nguyen & Jagomägi*, 2018; *Zeytinoğlu, Davey, Crerand, & Fisher*, 2016). Más allá del diagnóstico, la salud mental de los padres de niños con fisura labio palatina también parece verse afectada. Los padres de ni-

ños con esta malformación reportan niveles más elevados de depresión, ansiedad y somatización, que las madres de niños sanos (*Kumar, y otros*, 2020; *Zhang, Zhou, Meng, Yuelin, & Shi*, 2016). Es común que estos padres reporten haber sufrido un impacto en su situación laboral y económica, así como un impacto tanto positivo como negativo en la relación con su pareja (*Pelentsov, Fielder, & Esterman*, 2016). De igual forma, reportan sentir que no prestan el tiempo que necesitan a sus demás hijos, así como sentimientos de aislamiento social (*Pelentsov, Fielder, & Esterman*, 2016). Este aislamiento está vinculado a distintas razones, como la falta de redes de apoyo, una falta de conocimiento y entendimiento de la enfermedad de parte de los otros, y el no tener contacto con otros padres que viven experiencias similares. Es importante considerar que el cuidador principal del hijo afectado suele ser la madre, y que las tareas de cuidado que los hijos requieren suelen ser demandantes, contribuyendo a la sobrecarga (*Razera, Trettene, Tabaquim, & Niquerito*, 2017). Dentro de las tareas que se le atribuyen al cuidador se encuentran cuidados diarios, los turnos médicos de rutina, y las discusiones de preocupaciones y estrategias con los profesionales de salud (*Pelentsov, Fielder, & Esterman*, 2016).

A su vez, los padres de niños con fisura labio palatina tienen preocupaciones relacionadas a la malformación, más allá de las preocupaciones parentales normales (*Stiernman, Österlind, Rumsey, Becker, & Persson*, 2019). Dentro de estas preocupaciones se destacan el desarrollo del lenguaje, el desarrollo dental y las intervenciones quirúrgicas a las que son sometidos (*Stiernman, Österlind, Rumsey, Becker, & Persson*, 2019). Aparece también la preocupación relacionada al ámbito social, específicamente con el bullying en el ámbito escolar y relaciones entre pares (*Klein, Pope, & Abbott*, 2014; *Stiernman, Österlind, Rumsey, Becker, & Persson*, 2019).

Para lograr un abordaje adecuado de estas familias, Argentina cuenta con la "Red para la atención de niños/as con fisuras labio alvéolo palatinas (FLAP), pie bot y displasia de cadera", creada a principios de 2015 a partir del Programa SUMAR. Con la creación de esta red de atención coordinada por la Red Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC), los niños y niñas que nacen con FLAP tienen garantizada la atención integral, que incluye cirugía, pediatría, fonoaudiología, odontología, genetista, psicología, entre otros (*Ministerio de Salud Presidencia de la Nación*, 2015).

La presente investigación se propone entonces seguir contribuyendo al conocimiento del impacto psicológico en la salud mental de los niños con fisura labio palatina, con el fin de aportar información válida y confiable para el tratamiento multidisciplinar de estos niños. El objetivo general del presente trabajo fue conocer los niveles de problemas en la salud mental de niños pequeños de buenos aires con fisura labio palatina, y las principales preocupaciones, valoraciones y emociones de los padres frente al diagnóstico de sus hijos.

Dentro de los objetivos específicos se encontraban: **1)** Explorar el tipo de problemas que predominan según las distintas dimensiones de problemas externalizantes (problemas de atención y comportamiento agresivo) e internalizantes (quejas somáticas, emocionalmente reactivo, retraimiento y ansioso/depresivo); **2)** identificar las emociones más frecuentes que los padres sintieron al momento del diagnóstico de una fisura labio palatina en sus hijos; **3)** indagar los aspectos que los padres resaltan como preocupaciones actuales respecto de sus hijos; y por último, **4)** indagar los aspectos que los padres resaltan como positivos respecto de sus hijos.

Método

Población y muestra

El universo de estudio fueron las familias con niños de entre 1 ½ a 5 años con fisura labio palatina. La población objeto de estudio fueron los cuidadores (padre o madre) de los niños con fisura labio palatina

residentes en Argentina. Fueron incluidos en la investigación aquellos padres que tuvieran al menos un hijo diagnosticado con un tipo de fisura y fueran residentes de Argentina. Quedaron excluidos de la muestra aquellos niños que además de la fisura presentaran retraso mental. El muestreo fue de tipo intencional y se llegó a una muestra de **42** casos.

Los datos sociodemográficos de la muestra se encuentran en la Tabla 1.

Tabla 1. Distribución según variables sociodemográficas

Variables sociodemográficas	Muestra	
Características del niño	%	N
Sexo del niño		
Varones	66,70%	28
Mujeres	33,30%	14
Edad	M= 2,81 DE=1,46	
Escolaridad		
no concurre a ningún tipo	42,90%	18
jardín maternal o guardería	14,30%	6
jardín de infantes	42,90%	18
Características de los padres		
Sexo del cuidador que respondió el cuestionario		
masculino	9,50%	4
Femenino	90,50%	38
Edad de la madre	M=32,10 DE=6,25 Min. 20 Máx. 45	
Edad del padre	M=36,73 DE=10,39 Min. 21 Máx. 72	
Estado civil de los padres		
casado-viviendo juntos	90,40%	38
separados-divorciados	7,20%	3
madre sola	2,40%	1
Máx. nivel de instrucción: madre		
hasta secundario incompleto	16,90%	7
secundario completo	28,60%	12
terciario incompleto-completo	19,10%	8
universitario incompleto-completo	33,3%	14
Máx. nivel de instrucción: padre		
hasta secundario incompleto	31,00%	13
secundario completo	31,00%	13
terciario incompleto-completo	16,60%	7
universitario incompleto-completo	21,40%	9
Principal sostén económico familiar		
Persona con mayores ingresos	padre 77,4%	24
	madre 12,9%	4
	otro 9,7%	3
Laboralmente activo	91,50%	41
Cobertura médica	73,80%	31
	23,80%	10
	no sabe-no contesta 2,4%	1

Diseño implementado

Se trató de un diseño descriptivo y corte transversal.

Procedimiento

Los casos fueron recabados en modalidad presencial auto administrada en la sección de genética del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez y la Fundación Piel. Una segunda parte de la muestra se recabó en una modalidad virtual auto administrada a través de grupos online de apoyo de padres de niños con fisura de labio o paladar. Solo participaron del estudio aquellos cuidadores que firmaron el consentimiento informado.

Técnicas o instrumentos de recolección de la información

El protocolo que fue administrado consiste en un consentimiento informado, un cuestionario de datos sociodemográficos, cuatro preguntas cerradas, una pregunta abierta y el *Child Behavior Checklist*.

En el cuestionario sociodemográfico se tomaron los datos personales del niño y de sus padres. Dentro de estos datos se consideraron la edad del niño, sexo del niño y su diagnóstico, nivel de instrucción de los padres, situación laboral de los mismos y su estado civil, edad y sexo.

Respecto de las preguntas que se diseñaron para obtener información cualitativa:

- Para explorar el impacto psicológico del asesoramiento en los padres de niños con fisura labio palatina se utilizó la pregunta abierta: “¿Cómo se sintieron frente al diagnóstico?” Al tratarse de una pregunta abierta, la respuesta de los participantes era libre, sin ofrecerles categorías de respuesta.
- Para conocer otros componentes relacionados al asesoramiento genético se utilizaron las preguntas cerradas: “¿A qué edad fue diagnosticado?”, “¿Hay algún otro familiar que tenga la misma enfermedad?”, “¿Recurrieron alguna vez a un Psicólogo?”, y “¿El niño(a) ha estado bajo atención con Psicólogo o Psiquiatra durante el último año?”.

El instrumento con mayor uso transcultural para evaluar problemas en la salud mental infantil es el *Child Behavior Checklist* (CBCL). Sus autores pudieron definir, a partir de datos relevados en 24 sociedades, dos grupos de síndromes que reúnen a problemas que tienden a ocurrir de manera conjunta, a los que denominaron externalizantes e internalizantes. (Rescorla, y otros, 2011). Los síndromes de tipo externalizantes principalmente se refieren a conflictos que se dan con otras personas y a las expectativas que existen sobre el niño. Dentro de estos se incluyen el comportamiento agresivo y los problemas de atención. El comportamiento agresivo muestra síntomas percibidos por los padres en sus hijos con conductas como no soportar la espera, conductas desafiantes, destrucción de cosas, rápida frustración, requiere de mucha atención, desobediencia, entre otras. Los problemas de atención son detectados a través de conductas como no lograr concentrarse o poner atención, no poder quedarse quieto, poca coordinación, cambio rápido de actividades, entre otras (Ivanova, y otros, 2010). Contrario a éstos, los problemas internalizantes se refieren a problemas que

ocurren principalmente dentro del self. Ansiedad, depresión, quejas somáticas, retraimiento y ser emocionalmente reactivo se encuentran dentro de esta clasificación. La ansiedad y la depresión muestran sintomatología como dependencia excesiva de adultos, sentirse rápidamente ofendidos, se muestra nervioso o tenso, se avergüenza con facilidad, entre otras. Descripciones de niños como presencia de dolores y malestares sin causa médica, presencia de diarrea, dolor de cabeza, náuseas y dolor de estómago sin estar enfermo corresponden a quejas somáticas. El retraimiento se observa en niños a través de la falta de contacto visual, falta de respuesta cuando se le habla, falta de relación con los demás, y otras conductas similares (Ivanova, y otros, 2010).

El CBCL en su versión 1½-5 está diseñado para evaluar la salud mental de los más pequeños, de entre un año y medio y cinco años de edad. Es un instrumento estandarizado y adaptado para Argentina que contiene 99 ítems (Achenbach & Rescorla, 2001). Este cuestionario para reportar sobre el niño fue respondido por su padre, madre, tutor. La persona debió leer una lista de 99 problemas y señaló en cada uno de ellos: 0 si la frase no es cierta para el niño; 1 si es cierto algunas veces o de alguna manera; 2 si es muy cierto u ocurre muy a menudo. El CBCL 1½-5 incluye también dos preguntas abiertas que brindaron parte de la información cualitativa de este estudio (“¿Qué es lo que más le preocupa con respecto del niño(a)?” y “¿Qué es lo mejor que ve en el/la niño(a)?”). El cuestionario cuenta con adecuadas medidas de validez y confiabilidad para el contexto local (Vázquez & Samaniego, 2017).

Análisis de la información

Dado que se utilizaron instrumentos cuantitativos y cualitativos, el análisis de datos cuantitativos relevados a partir del CBCL se procesó a través del **SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) Statistics-21 (SPSS, versión 21 para Windows, IBM SPSS Inc, Chicago, IL, USA)**. Con el propósito de describir las características de salud mental de los niños con FLAP se calcularon las medias y desvíos estándar de las escalas amplias (puntaje total, problemas externalizantes, problemas internalizantes) y las escalas estrechas (quejas somáticas, emocionalmente reactivo, retraimiento, ansioso/depresivo, problemas de sueño, problemas de atención y comportamiento agresivo).

El análisis de los datos cualitativos brindados a partir de las preguntas abiertas se realizó de manera manual. Se establecieron, mediante un método de codificación inductivo, categorías de análisis a partir de los datos recabados de la muestra. De la pregunta “¿Qué es lo que más le preocupa con respecto del niño(a)?” que forma parte del CBCL, y que explora las preocupaciones actuales que tienen los padres acerca de su hijo, surgieron las categorías: salud, cirugía, habla/lenguaje, conducta de retraimiento/de hiperactividad, discriminación y nada. Para la pregunta “¿Qué es lo mejor que ve en el/la niño(a)?”, que también forma parte del CBCL, y que explora las valoraciones actuales que tienen los padres acerca de su hijo, se encontraron las categorías: inteligencia, aprendizaje/desarrollo, sociabilidad, felicidad, conducta, resiliencia, aspectos positivos de su personalidad y todo. Por último, de las respuestas a la pregunta abierta de “¿Cómo se sintieron frente al diagnóstico?”, surgieron las categorías: tristeza, dividida en dos subcategorías, tristeza por la propia persona y tristeza empática por el niño; sorpresa, temor/miedo; y falta de empoderamiento. La frecuencia de padres que emitieron respuestas representativas a cada categoría será presentada en porcentajes.

Consideraciones éticas asociadas al desarrollo del estudio

Solo participaron del estudio aquellas familias que firmaron el consentimiento informado donde se explicaba el objetivo del presente estudio y sus derechos de participación en el mismo. Los datos personales de identificación se mantuvieron en forma confidencial mediante la codificación de los cuestionarios según la Ley Nacional 25.326 de Protección de Datos (Habeas Data).

Resultados

Los principales resultados hallados con el CBCL 1.5-5 indicaron una media de $M=30.43$ ($DE\ 15.02$) en la escala general de problemas comportamentales y emocionales. Un dato a considerar para interpretar estos resultados es que la mayor proporción de la muestra no estaba recibiendo tratamiento psicológico en el momento de ser entrevistados (**90.62%**). En cuanto a las escalas de problemas internalizantes y externalizantes, se encontraron medias de $M=7.54$ para la escala internalizante ($DE=5.76$), y de $M=11.88$ ($DE=5.74$) para la escala externalizante. Los resultados de las escalas específicas pueden observar en la Tabla 2.

Tabla 2. Análisis descriptivo de las puntuaciones de las escalas específicas

Escalas	Media	DE
Emocionalmente Reactivo	1.26	1.32
Ansioso Depresivo	3.38	2.74
Quejas Somáticas	1.67	1.72
Retraimiento	1.21	1.9
Problemas de Atención	2.6	1.39
Problemas de Sueño	2.57	2.13
Comportamiento Agresivo	9.29	4.95

También se consideró importante analizar si estos niveles de problemas llegaban a un nivel que pudiera considerarse como clínico. Para ello, se tuvieron en cuenta los puntajes de corte establecidos en la estandarización del CBCL 1 ½-5 a la población argentina (Vázquez & Samaniego, 2017). Se observó que, de la muestra de **42** niños con fisura de labio o paladar, el **95.2%** de estos presenta un nivel de problemas dentro del rango esperable para su grupo etario, mientras que un **4.8%** se encuentra en un nivel preclínico de problemas comportamentales y emocionales. Respecto a la escala de problemas externalizantes, el **92.9%** de los niños presentaron un nivel esperable de problemas, un **7.1%** presenta un nivel preclínico de problemas. Por otro lado, en la escala de problemas internalizantes, un **92.9%** de los niños presentaron un nivel esperable de problemas, un **4.8%** presentó un nivel preclínico de problemas y un **2.4%** presentó un nivel clínico de problemas.

Otro de los objetivos del estudio estaba dirigido a conocer cómo se sintieron los padres en el momento en el que fueron comunicados

del diagnóstico de una fisura labio palatina en sus hijos. Se encontró que el **64.28%** de los padres describió el sentimiento de tristeza, en segundo lugar, apareció la categoría del temor o miedo (**15.62%**), “asustados a lo desconocido” y el sentirse sorprendidos ante la noticia (**4.76%**). Recordemos que esta malformación congénita puede ser diagnosticada tanto de manera prenatal como al nacimiento. Al preguntar sobre el momento diagnóstico, se encontró que el **45.23%** de las familias del estudio recibió el diagnóstico durante el embarazo.

Con respecto a las preocupaciones que los padres tienen actualmente en relación a sus hijos, éstas están principalmente referidas al habla y el lenguaje (**42.85%**). Se encontró solo un **7.14%** de padres preocupados por la cirugía y un **9.15%** a los cuales les preocupaba la salud de sus hijos, pero apareció una preocupación por la discriminación que podría llegar a experimentar el niño en un **11.9%** de los padres, “burla de otros niños por las cicatrices”.

Por otra parte, se encontró como uno de los aspectos más valorados por los padres en sus hijos, es la sociabilidad (**28.57%**). En la muestra, un **25%** de los padres valoraban la capacidad resiliente de sus hijos, “su capacidad de superación, su alegría”, un **14.28%** la inteligencia y otro **19.04%** otros aspectos positivos de la personalidad de sus hijos, como su actitud o temperamento.

Discusión y Conclusiones

El impacto emocional que tiene el diagnóstico de una enfermedad genética o malformación congénita en pediatría es una situación difícil para los padres. Los resultados de la presente investigación mostraron que son frecuentes los sentimientos de tristeza y miedo. Suele aparecer también el desconcierto o sorpresa ante la noticia, que en ocasiones están acompañados de un estado de shock y frustración ante lo desconocido. Estos resultados coinciden con estudios anteriores realizados en población pediátrica con distintos síndromes genéticos, y estudios específicos en fisura labio palatina (Ashtiani, Makela, Carrion, & Austin, 2014; Nguyen & Jagomägi, 2018; Zeytinoglu, Davey, Crerand, & Fisher, 2016).

Además del impacto inicial que tiene el diagnóstico, los padres de niños con fisura labio palatina tienen también preocupaciones actuales con respecto a la salud de sus hijos. Estas preocupaciones parecerían estar relacionadas en su mayoría al tema del lenguaje y el habla, ya que este se ve afectado por la malformación, así como con la discriminación y las cirugías. Estos resultados coinciden con los resultados de Stiernman et al. (2019), en los que los padres de niños con fisura labio palatina expresaron preocupación por el desarrollo del lenguaje, además de preocupaciones por el aspecto físico, cirugías y desarrollo dental.

Por otro lado, todos los padres destacaron aspectos valorados de sus hijos, sobresaliendo entre ellos la sociabilidad, capacidad resiliente y la inteligencia. Esto se relaciona al impacto positivo que puede tener el diagnóstico de una enfermedad genética en las familias (Hall, y otros, 2012; Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suarez, & Zarante, 2006; Scallan, Senior, & Reilly, 2011).

En cuanto a los niveles de problemas en la salud mental de los niños con fisura labia palatina del estudio, se observa que presentan menores niveles de problemas ($M=30.43$) que los informados en una muestra de niños con fisura labio palatina de Nicaragua ($M=53.60$)

(Ortega & Vázquez, 2018). De igual forma, son menores a los previamente informados en población de niños con un grupo mixto de distintos diagnósticos de malformaciones congénitas, fisura labio palatina entre ellos ($M=38.55$) (Vázquez, 2015). Siendo más semejantes a los informados para población general de argentina ($M=27.31$), estando dentro de los parámetros de media omnicultural ($M=33.1$) (Rescorla, y otros, 2011).

Estudios previos, sugerían un riesgo elevado para desarrollar tanto problemas que ocurren dentro del self, es decir problemas internalizantes (Barlow & Ellard, 2006; Bilboul, Pope, & Snyder, 2006; Ha, y otros, 2013; Hunt, Burden, Hepper, & Johnston, 2005; Pope & Snyder, 2005) como riesgo a desarrollar dificultades de atención, es decir externalizantes (Ha, y otros, 2013; Snyder, Bilboul, & Pope, 2005). Sin embargo y afortunadamente, en la muestra estudiada de niños de buenos aires, fueron muy pocos los casos que llegaron a niveles clínicos o pre-clínicos de problemas de salud mental infantil. Esto llevaría a considerar que el trabajo realizado por el equipo de profesionales de la Red para la atención de niños/as con fisuras labio alvéolo palatinas (FLAP) tiene un impacto muy positivo en la contención de estas familias.

Las principales conclusiones que pueden plantearse de la muestra estudiada de 42 padres de niños con fisura labio palatina son:

- El diagnóstico de una fisura labio palatina es vivido por los padres como una experiencia difícil, negativa, acompañada de sentimientos de tristeza y miedo.
- La principal preocupación de los padres de niños con fisura labio palatina está referida al lenguaje de sus hijos.
- Sin embargo, los niveles de problemas en la salud mental de estos niños no parecen verse afectados, estando dentro de los parámetros de la población general de argentina.
- Los aspectos más valorados por los padres de niños con fisura labio palatina son la sociabilidad, resiliencia e inteligencia de sus hijos.

En relación con los aportes de este trabajo en primer lugar, instala un tema muy poco trabajado en nuestro contexto respecto a la necesidad de abordar los aspectos psíquicos de las malformaciones congénitas y esto no solo en los niños sino también en sus padres y cuidadores. Estos resultados tienen implicancia a nivel clínico ya que se debe tener en cuenta a la hora de evaluar y tratar con estos niños y sus familias, buscando siempre la prevención de problemas a nivel emocional y/o comportamental.

Referencias

- Abbott, J., Havermans, T., Jarvholm, S., Landau, E., Prins, Y., Smrekar, U., . . . Group., E. M. (2019). Mental Health screening in cystic fibrosis centres across Europe. *Journal of Cystic Fibrosis*, *18*(2), 299-303. doi:[10.1016/j.jcf.2018.09.003](https://doi.org/10.1016/j.jcf.2018.09.003)
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2001). Manual para los formularios y perfiles de edad escolar de ASEBA. Burlington, VT: Universidad de Vermont, Centro de Investigación para Niños, Jóvenes y Familias. *University of Vermont, Dept. of Psychiatry*, (1), 2-5. Obtenido de <https://www.nctsn.org/measures/child-behavior-checklist-ages-15-5>
- Aguilar, M. J., López, M., Agulla, L., Lopez Morales, H., & Urquijo, S. (2019). Genómica Social: Relaciones entre teoría de la mente y cariotipo en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner. *Revista Iberoamericana De Psicología.*, *12*(2), 69-78. doi:[10.33881/2027-1786.rip.12207](https://doi.org/10.33881/2027-1786.rip.12207)
- Anderson, M., Elliott, E. J., & Zurynski, Y. A. (2013). Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet journal of rare diseases*, *8*(1), 1-9. doi:[10.1186/175](https://doi.org/10.1186/175)
- Ashtiani, S., Makela, N., Carrion, P., & Austin, J. (2014). Parents' experiences of receiving their child's genetic diagnosis: A qualitative study to inform clinical genetics practice. *Am. J. Med. Genet*, *146*(6), 1496-1502. doi:<https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36525>
- Ballesteros, B., Novoa, M., Muñoz, L., Suarez, F., & Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Univ. Psychol*, *5*(3), 457-473. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n3/v5n3a03.pdf>
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. (S. Logan, Ed.) *Child: care, health and development.* , *32*(1), 19-31. doi:[10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x)
- Benderly, M., Kalter-Leibovici, O., Weitzman, D., Blieden, L., Buber, J., Dadashev, A., . . . Yalonetsky, S. (2018). P2605 Depression and anxiety are associated with high healthcare resource utilization among adults with congenital heart disease. *European Heart Journal*, ehy565-P2605.
- Bilboul, M. J., Pope, A. W., & Snyder, H. T. (2006). Adolescents with craniofacial anomalies: psychosocial adjustment as a function of self-concept. *The Cleftpalate-craniofacial Journal.*, *43*(4), 392-400. doi:[10.1597/05-084.1](https://doi.org/10.1597/05-084.1)
- Corbo Rodríguez, M. T., & Marimón Torres, M. E. (2001). Labio y paladar fisurados: Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria de salud. *Revista cubana de medicina general integral* , *17*(4), 1561-3038. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252001000400011&script=sci_arttext&tlng=en
- Crerand, C. E., M. Kapa, H., & Litteral, J. (2017). A review of psychosocial risks and management for children with cleft lip and/or palate. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, *2* (5), 23-34. doi:[10.1044/persp2.SIG5.23](https://doi.org/10.1044/persp2.SIG5.23)
- García Escudero, M. P., Ricaurte Jaramillo, M. C., & Suarez Montes, V. (2016). *Afectaciones de comportamiento en el individuo afectado por labio y paladar hendido (LPH) y en su familia*. Universidad CES. CES. Obtenido de <http://hdl.handle.net/10946/410>
- Ha, P., Zhuge, X. Q., Zheng, Q., Shi, B., Gong, C. X., & Wang, Y. (2013). Behavioral pattern in Chinese school-aged children with cleft lip and palate. *Asian Pacific journal of tropical medicine*, *62*(2), 162-166. doi:[10.1016/S1995-7645\(13\)60016-4](https://doi.org/10.1016/S1995-7645(13)60016-4)
- Hall, H. R., Neely-Barnes, S. L., Graff, J. C., Krcek, T. E., Roberts, R. J., & Hankins, J. S. (2012). Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, *35*(1), 24-44. doi:<https://doi.org/10.3109/01460862.2012.646479>
- Hunt, O., Burden, D., Hepper, P., & Johnston, C. (2005). The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *European journal of orthodontics*, *27* (3), 274-285. doi:[10.1093/ejo/cji004](https://doi.org/10.1093/ejo/cji004)
- Ivanova, M. Y., Achenbach, T. M., Rescorla, L. A., Harder, V. S., Ang, R. P., Bilenberg, N., & Dobrea, A. (2010). Preschool psychopathology reported by parents in 23 societies: testing the seven-syndrome model of the child behavior checklist for ages 1.5-5. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *12*, 1215-1224. doi:<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2010.08.019>
- Klein, T. P., Pope, A., & Abbott, R. (2014). Social interactions of school-aged children with CFA: mothers' perspectives and advice. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, *51*(3), 300-307. doi:<https://doi.org/10.1597/12-178>
- Kumar, K., Kumar, S., Mehrotra, D., Gupta, S., Khandpur, S., & Mishra, R. K. (2020). A Psychologic Assessment of the Parents of Patients With Cleft Lip and Palate. *Journal of Craniofacial Surgery*, *31*(1), 58-61. doi:[10.1097/SCS.0000000000005835](https://doi.org/10.1097/SCS.0000000000005835).

- Lewis, C. W., Jacob, L. S., & Lehmann, C. U. (2017). The primary care pediatrician and the care of children with cleft lip and/or cleft palate. *Pediatrics*, *139* (5), e20170628. doi:[10.1542/peds.2017-0628](https://doi.org/10.1542/peds.2017-0628)
- Ministerio de Salud Presidencia de la Nación. (2015). Más de 600 niños fueron incorporados a la Red Federal de Atención de Anomalías Congénitas. *Ministerio de Salud Presidencia de la Nación Información pública y comunicación*. Obtenido de http://www.msal.gob.ar/prensa/index.php?option=com_content&view=article&id=2974:mas-de-600-ninos-fueron-incorporados-a-la-red-federal-de-atencion-de-anomalias-congenitas&catid=1:noticias2974
- Monasterio, L. F., & Tastets, M. E. (2016). Fisuras labio palatinas. Tratamiento multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2016.01.003>, *27*(1), 14-21. doi:<https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2016.01.003>
- Nguyen, V. T., & Jagomägi, T. (2018). Maternal Experiences of Having a Child with a Cleft. *Journal of Otology & Rhinology son propiedad de SciTechnol*, *7*(5), 2- 4. doi:[10.4172/2324-8785.1000343](https://doi.org/10.4172/2324-8785.1000343)
- Ortega, J., & Vázquez, N. (2018). Diagnóstico de fisura labio palatina en niños pequeños de Nicaragua: impacto del diagnóstico a nivel familiar. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, *75*(4), 270-278. doi:<http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v75.n4.19931>
- Pelentsov, L. J., Fielder, A. L., & Esterman, A. J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: a qualitative descriptive study. *Journal of Pediatric Nursing*, *31*(3), 207-218. doi:[10.1016/j.pedn.2015.10.022](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.022)
- Pelentsov, L. J., Fielder, A. L., & Esterman, A. J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: a qualitative descriptive study. *Journal of pediatric nursing*, *31*(3), e207-e218. doi:<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.10.022>
- Pope, A. W., & Snyder, H. T. (2005). Psychosocial adjustment in children and adolescents with a craniofacial anomaly: age and sex patterns. *The Cleft palate-craniofacial journal*, *42*(4), 349-354. doi:[10.1597/04-043r.1](https://doi.org/10.1597/04-043r.1)
- Pope, A. W., Tillman, K., & Snyder, H. T. (2005). Parenting stress in infancy and psychosocial adjustment in toddlerhood: a longitudinal study of children with craniofacial anomalies. *The Cleft palate-craniofacial journal*, *42*(5), 556-559. doi:[10.1597/04-066r.1](https://doi.org/10.1597/04-066r.1)
- Razera, A. P., Trettene, A. D., Tabaquim, M. D., & Niquerito, A. V. (2017). Study of burden among caregivers of children with cleft lip and palate. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, *27*(68), 247-254. doi:[10.1590/1982-43272768201701](https://doi.org/10.1590/1982-43272768201701)
- Registro Nacional de Anomalías Congénitas [RENAC]. (2019). Reporte anual 2019. Obtenido de <http://www.anlis.gov.ar/cenagem/wp-content/uploads/2017/07/Reporte-RENAC-2019.pdf>.
- Rescorla, L. A., Achenbach, T. M., Ivanova, M. Y., Harder, V. S., Otten, L., Bilenberg, N., & Dobrean, A. (2011). International comparisons of behavioral and emotional problems in preschool children: parents' reports from 24 societies. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *40*(3), 456-467. doi:<https://doi.org/10.1080/15374416.2011.563472>
- Robles-Bello, M., & Sánchez-Teruel, D. (2020). Intervención temprana en Síndrome de Down: Una revisión sistemática. *Revista Iberoamericana De Psicología*, *12*(3), 55-70. doi:[10.33881/2027-1786.rip.12306](https://doi.org/10.33881/2027-1786.rip.12306)
- Scallan, S., Senior, J., & Reilly, C. (2011). Williams syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *24*(2), 181-188. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00575.x>
- Snyder, H. T., Bilboul, M. J., & Pope, A. W. (2005). Psychosocial adjustment in adolescents with craniofacial anomalies: a comparison of parent and self-reports. *The Cleft palate-craniofacial Journal*, *42*(5), 548-555. doi:[10.1597/04-078r.1](https://doi.org/10.1597/04-078r.1)
- Stiernman, M., Österlind, K., Rumsey, N., Becker, M., & Persson, M. (2019). Parental and health care professional views on psychosocial and educational outcomes in patients with cleft lip and/or cleft palate. *European Journal of Plastic Surgery*, *42*(4), 325-336. doi:<https://doi.org/10.1007/s00238-019-01530-0>
- Vázquez, N. (2015). *Problemas comportamentales y emocionales en niños preescolares, su relación con la calidad del vínculo parental. Comparación entre niños que padecen enfermedades genéticas, trastornos psíquicos y población general*. Tesis Doctoral Psicología, Pontificia Universidad Católica de Argentina. Obtenido de <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/509>
- Vázquez, N., & Samaniego, V. C. (2017). Estandarización del Child Behaviour Checklist para preescolares de población urbana de Argentina. *Evaluar*, *17*(1), 65-79. doi:<https://doi.org/10.35670/1667-4545.v17.n1.17075>
- Zeytinoğlu, S., Davey, M. P., Crerand, C., & Fisher, K. (2016). Fathers of children born with cleft lip and palate: Impact of the timing of diagnosis. *Families, Systems, & Health*, *34*(2), 150-158. doi:<https://doi.org/10.1037/fsh0000198>
- Zhang, X., Zhou, J., Meng, T., Yuelin, W. U., & Shi, B. (2016). Comparative study on the mental health status of urban and rural mothers of children with cleft lip and palate. *Journal of Practical Stomatology*, *112*-114. doi:<https://doi.org/10.3969/j.issn.1001-3733.2016.01.024>