# DIAGNÓSTICO DE FISURA LABIO PALATINA EN NIÑOS PEQUEÑOS DE NICARAGUA: IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO A NIVEL FAMILIAR.

*CLEFT LIP/PALATE DIAGNOSIS IN EARLY CHILDHOOD OF NICARAGUA: IMPACT OF THE DIAGNOSIS ON A FAMILY LEVEL.*

*Lic. Javiera Ortega[1,3], Dra. Natalia Vázquez[2]*

1 Centro de Investigación de Psicología y Psicopedagogía (CIPP)-Facultad de Psicología y Psicopedagogía, Universidad Católica Argentina

2 Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas CONICET. Centro de Investigación de Psicología y Psicopedagogía (CIPP)-Facultad de Psicología y Psicopedagogía, Universidad Católica Argentina

3 Email de contacto: javiortegab@hotmail.com

**Resumen:**

Introducción: Los niños que nacen con anomalías congénitas son una población vulnerable para desarrollar problemas de salud mental. La fisura labiopalatina (FLAP) es una anomalía congénita de tipo estructural. Objetivo: Estudiar el impacto a nivel familiar del diagnóstico de FLAP. Métodos: Alcance descriptivo, 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 50 casos. Resultados: El CBCL 1.5-5 indicó una media de M=53.60 (DE 23,53) en la escala general de problemas comportamentales y emocionales, M=14,86 para la escala internalizante, y de M=19.04 para la externalizante. Conclusión: 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. Los niños en edad preescolar con diagnóstico de fisura labiopalatina son una población en riesgo de desarrollar trastornos psicopatológicos, mayormente de tipo externalizantes.

*Palabras clave: fisura labiopalatina; evaluación del impacto en la salud; salud mental.*

**Abstract:**

Introduction: Children with congenital anomalies are a vulnerable population in the development of mental health problems. The cleft lip and palate (FLAP) is a structural congenital anomaly. Objective: To study the impact at family level of the FLAP diagnosis. Methodology: Descriptive 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 50 cases. Results: The CBCL 1.5-5 indicated an average of M = 53.60 (SD 23.53) in the general scale of behavioral and emotional problems, M = 14.86 for the internalizing scale, and M = 19.04 for the externalizing scale. Conclusion: 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. Preschool children with a diagnosis of cleft lip and palate are a population at risk of developing psychopathological disorders, mainly of the externalizing type.

*Key words: cleft lip; impact assessment, health; mental health*

**Recibido:** 2018-04-24 **Aceptado:** 2018-09-16
**DOI: http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v75.n4.19931**

**© Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba**

## Introducción

La fisura labio palatina es una anomalía congénita de tipo estructural, que afecta la región maxilofacial, y que se considera de etiología multifactorial. Se calcula que la incidencia global de hendiduras maxilofaciales está entre 1 en cada 500 y 1 en cada 700 nacimientos[1]. Si bien no se cuenta con datos epidemiológicos claros en Nicaragua, en el país se han realizado distintos estudios sobre anomalías congénitas en los que la fisura labiopalatina aparece como una de las más prevalentes[2-5]. En este contexto, Operación Sonrisa Nicaragua (OSN), una organización internacional sin fines de lucro que se dedica a promover cirugías reconstructivas, y el Ministerio de Salud de Nicaragua recientemente firmaron un convenio de colaboración que tiene como objetivo erradicar dicha malformación del país. Este convenio contempla tanto las brigadas quirúrgicas que se realizan año tras año, como los procesos de seguimiento de las cirugías, como son el apoyo de otras especialidades que aporten para superar los problemas del habla, del aprendizaje y de nutrición[6].

Desde la psicología de la salud este tipo de condiciones médicas se abordan prestando especial atención a la dimensión psicosocial y los componentes subjetivos del proceso salud-enfermedad[7]. Distintos estudios han demostrado que el diagnóstico de condiciones que comprometen la salud pediátrica, y que involucran un componente genético en su etiología, genera en los padres un impacto psicológico en términos de estrés, ansiedad, dolor, tristeza y depresión; dando lugar a la aparición de sentimientos de preocupación, incertidumbre, ira, vergüenza y culpa[8-11].

Sin lugar a dudas, el cuidado de un hijo con una condición crónica genera un desgaste físico y emocional en los padres[12]; más aún cuando se trata de una malformación congénita estructural mayor que requiere de al menos una intervención quirúrgica. Se ha investigado que estos niños suelen presentar elevados niveles de problemas internalizantes, principalmente en el retraimiento social; dificultades en cuanto a las competencias escolares y problemas de atención[13-14].

Para prevenir el impacto psicológico que estos diagnósticos generan a nivel familiar, se le está prestando cada vez mayor importancia a la instancia de asesoramiento genético. Esta especialidad cuenta con una amplia trayectoria en países como Estados Unidos e Inglaterra, y están comenzando a tomarse como modelo en la región Latinoamericana. Desde el enfoque de la psicología de la salud, se considera el asesoramiento genético como un proceso en el que se busca ayudar al paciente y su familia a entender y adaptarse a las implicancias médicas, psicológicas y familiares de la enfermedad, basándose no solo en el asesoramiento en cuanto al riesgo de recurrencia sino también en el acompañamiento y la psicoeducación[15-19].

En relación a los niños con fisura labio palatina, se sabe que éstos presentan un riesgo elevado en cuanto a problemas internalizantes, principalmente en el retraimiento social[13-14]. Aparecen además dificultades en cuanto a las competencias escolares y a la atención[13]. Al tratarse de una malformación craneofacial aparecen también dificultades referidas autoconcepto, principalmente en adolescentes[13].

Si bien las anomalías congénitas tienen el potencial de generar importantes consecuencias negativas en la vida de los niños, hacer hincapié en ciertos factores como el bienestar psicológico, el afrontamiento, y la percepción de la enfermedad, pueden mejorar significativamente su calidad de vida[20]. Debido a que en Nicaragua no hay mucha trayectoria en el abordaje psicológico de estas condiciones de salud, se considera que la presente investigación pueda ser el inicio de una línea de trabajo, instalando la temática entre los profesionales de la salud de la región a los fines de desarrollar estrategias de intervención.

La presente investigación se propone entonces seguir contribuyendo al conocimiento del impacto psicológico del diagnóstico de fisura labio palatina en sus niños y sus padres. Los objetivos específicos consistieron en: analizar el impacto psicológico en los padres al momento de recibir este diagnóstico; explorar cuáles son sus preocupaciones actuales más frecuentes con respecto a su hijo, y que aspectos valoran en ellos; identificar la presencia de problemas en la salud mental de estos niños. Es importante mencionar que esta problemática no ha sido explorada en investigaciones previas en la región.

## Métodos

El alcance del presente estudio es descriptivo, de corte transversal. Para cumplir con los objetivos del estudio se utilizaron técnicas cuantitativas y técnicas cualitativas, detalladas en el apartado Técnicas para la recolección de datos.

### Participantes

El universo de estudio fueron niños de edad preescolar con fisura labio palatina. La población objeto de estudio fueron los cuidadores (padre o madre) de los niños con fisura labio palatina residentes en Nicaragua. El muestreo fue de tipo intencional y se llegó a una muestra de 50 casos.
Los casos fueron recabados en el año 2017 en los meses de enero y febrero en modalidad presencial auto administrada en el área de atención a pacientes con fisuras orales de APROQUEN (Asociación Pro Niños Quemados de Nicaragua). Esta asociación es el principal centro de atención a fisuras en el país, y brinda atención integral y gratuita para niños con fisuras de labio y/o paladar, y si bien todavía no se encuentran disponibles son datos del reporte anual, se estima que se atiende alrededor de 250 pacientes con fisuras orales por año[20]. Solo participaron del estudio aquellos cuidadores que firmaron el consentimiento informado. Como criterio de exclusión se determinó que no participarían del estudio los niños que presentaran restraso madurativo.
La mayoría de los que contestaron el cuestionario fueron las madres del niño (88%). La edad promedio de las madres fue de 29.60 años (DE 6.37) y la de los padres de 31.96 (DE 6.76). En los datos sociodemográficos de la muestra se encontró que solo el 36% de los padres están casados, un 42% se encuentra en situación de vivir juntos y el porcentaje restante se encontraba en otras situaciones (madre sola, separados o viudos). En relación a los niveles de instrucción de los padres, el 36% de las madres no tienen un nivel de estudios secundario completo. En cuanto a los niños sobre los que se respondió el cuestionario, la media de edad fue de 3.4 años (DE=1.25), siendo el 58% de estos niños y el 42% niñas. Con respecto a la escolaridad el 50% de estos niños no concurren a ningún tipo de maternal o jardín, un 26% concurre a maternal o guardería y un 24% a jardín de infantes.

### Técnicas para la Recolección de Datos

El protocolo que fue administrado consiste en un consentimiento informado, un cuestionario de datos sociodemográficos, el Child Behavior Checklist y 5 preguntas abiertas.
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.
El Child Behavior CheckList (CBCL 1½-5) es un instrumento estandarizado en más de 24 sociedades. Por recomendación de los autores, quienes no lo consideraron necesario, en la presente investigación no se realizó un análisis factorial[22-24]. El instrumento contiene 99 ítems, a partir de los cuales se pueden obtener distintas medidas de problemas comportamentales y emocionales, agrupados en dos escalas amplias y siete estrechas. Las escalas amplias refieren a dos grupos de síndromes que reúnen a problemas que tienden a ocurrir de manera conjunta, mientras que se denomina escala estrecha a los problemas que ocurren dentro de estos síndromes. Una de las escalas amplias es la de problemas Internalizantes, refiere a problemas que principalmente ocurren dentro del self y agrupa a las escalas estrechas: emocionalmente reactivo, ansioso/depresivo, quejas somáticas y retraimiento. La escala estrecha Ansioso/depresivo muestra 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 la escala estrecha de quejas somáticas. La escala de 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. Por último, la escala estrecha de reactividad emocional comprende síntomas como la perturbación ante cambios en la rutina, cambios en el

humor frecuentes, excesiva preocupación y queja[23]. La otra escala amplia, de problemas externalizantes, se refiere principalmente a conflictos que se dan con otras personas y a las expectativas que existen sobre el niño; agrupa a las escalas estrechas problemas de atención y comportamiento agresivo. La escala estrecha de 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. La escala estrecha de problemas de atención comprende conductas como no lograr concentrarse o poner atención, no poder quedarse quieto, poca coordinación, cambio rápido de actividades, entre otras[23]. Por último, la escala estrecha de problemas de sueño no se incluye dentro de ninguna escala amplia[22]. Este cuestionario para reportar sobre el niño fue respondido por su padre, madre, tutor. En cuanto a la interpretación de los valores que pueden obtenerse a través de este instrumento, se considera que cuanto mayor es el puntaje en una subescala mayor es la presencia de ese síndrome en el niño según la perspectiva del adulto que responde. Achenbach y Rescorla refieren que los niños pueden presentas estos problemas comportamentales y emocionales en un rango esperable, rango preclínico o rango clínico. Los autores determinaron que un nivel clínico de problemas en las escalas generales (puntaje total, internalizantes y externalizantes) se considera a partir del percentil 90, mientras que un nivel pre-clínico se corresponde con percentiles entre 83 y 90. En el caso de las escalas específicas (emocionalmente reactivo, ansioso/depresivo, quejas somáticas, retraimiento, problemas de atención, comportamiento agresivo y problemas de sueño) el nivel clínico se considera a partir del percentil 98, y un nivel pre-clínico entre los percentiles 93 y 97[22].

El CBCL 1½-5 incluye también 2 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)?").

Respecto de las 4 preguntas abiertas que se diseñaron para obtener información cualitativa:

- Se utilizaron 4 preguntas abiertas para evaluar el impacto psicológico del asesoramiento en los padres de niños con fisura labio palatina y conocer algunas características de este proceso. Estas preguntas son: "¿Cómo se sintieron frente al diagnóstico?", "¿A qué edad fue diagnosticado?", "¿Hay algún otro familiar que tenga la misma enfermedad?", "¿Recurrieron alguna vez a un Psicólogo?", "¿El/La niño(a) ha estado bajo atención con Psicólogo o Psiquiatra durante el último año?".

Análisis de los datos

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 para cada enfermedad genética estudiada 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. Para 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, se utilizaron 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 utilizaron las categorías: inteligencia, aprendizaje/desarrollo, sociabilidad, felicidad, conducta, resiliencia, aspectos positivos de su personalidad y todo. Por último, para la pregunta abierta de "¿Cómo se sintieron frente al diagnóstico?, se utilizaron 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.

## Resultados

El primer objetivo de la presente investigación 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 76% de los padres de la muestra sintieron tristeza, identificando dentro de ésta dos subcategorías, la tristeza propia (66%) y un estilo de tristeza empática (10%), donde expresaban sufrir por el hijo. “Mal por el niño. Me imaginé lo que iba a sufrir”. Aparecieron en menor medida referencias a la falta de empoderamiento (8%), “no sabía qué hacer con la situación”, y el sentirse sorprendidos (6%), “fue como un balde de agua fría. No esperábamos que nos tocara a nosotros”. Recordemos que esta malformación congénita puede ser diagnosticada tanto de manera prenatal, como al nacimiento. Si bien este aspecto no fue considerado para el análisis de los datos, porque no formaba parte del objetivo, es importante mencionar que el 80% de las familias nicaragüenses recibió el diagnostico al momento del nacimiento.

Con respecto a las preocupaciones que los padres tienen en este momento en relación a sus hijos, son principalmente referidas al habla y el lenguaje (42%). Se encontró que el 16% de los padres estaban preocupados por la salud en general de sus hijos, un 14% por las cirugías a las que tenía que ser sometido el niño, y un 16% de padres a los cuales les preocupaba el comportamiento de sus hijos, refiriendo conductas de retraimiento (8%), “le cuesta separarse de nosotros”, y conductas de hiperactividad (8%), “desobediente, no se controla”.

Respondiendo al objetivo de conocer las valoraciones que los padres hacen con respecto a sus hijos, se encontró como uno de los aspectos más valorados por los padres en sus hijos, la sociabilidad (36%). En la muestra, un 20% de los padres valoraban la inteligencia de sus hijos, un 14% valoraba la conducta, “se porta bien”, y un 6% la capacidad de resiliencia de sus hijos.

El último objetivo de esta investigación estaba dirigido a conocer características de la salud mental de esta población de niños con fisura labio palatina. En este sentido un aspecto que se les preguntó a los padres fue si ellos reciben algún tipo de apoyo psicológico; encontrando que un poco más de la mitad de la muestra no está recibiendo tratamiento psicológico (56%). Los principales resultados hallados con el CBCB 1.5-5 indicaron una media de M=53.60 (DE 23,53) en la escala general de problemas comportamentales y emocionales. En cuanto a las escalas de problemas internalizantes y externalizantes, se encontraron medias de M=14,86 para la escala internalizante, y de M=19.04 para la externalizante. Los resultados de las escalas específicas pueden observar en la Tabla 1.

Tabla 1: Análisis descriptivo de las puntuaciones de las escalas específicas Escalas Media DE

| Escalas | Media | DE |
|---|---|---|
| Emocionalmente Reactivo | 3.86 | 2.99 |
| Ansioso Depresivo | 6.02 | 3.54 |
| Quejas Somáticas | 3.38 | 2.73 |
| Retraimiento | 1.60 | 1.51 |
| Problemas de Atención | 3.84 | 2.25 |
| Problemas de Sueño | 3.40 | 2.51 |
| Comportamiento Agresivo | 15.20 | 8.41 |

También se consideró importante analizar si estos niveles de problemas llegaban a un nivel que pudiera considerarse como clínico. Considerando los puntajes de corte propuestos por los autores22, se determinó para población urbana de Nicaragua que los puntajes totales del CBCL 1½-5 iguales o superiores a 86.10 indican un nivel clínico de problemas comportamentales y emocionales (percentil 90); mientras que puntajes entre 74.32 y 86.09 indican un nivel pre-clínico de problemas (percentil 83 a 90). De la muestra de 50 niños, todos con diagnóstico de fisura de labio o paladar, se encontró que el 84% de estos presenta un nivel de problemas total dentro del rango esperable, mientras que un 6% se encuentra en un nivel

preclínico y un 10% presenta un nivel clínico de problemas total. Específicamente para los problemas externalizantes el nivel clínico es considerado a partir de un puntaje igual o superior a 32 (percentil 90) y el nivel pre-clínico se vincula a los puntajes entre 29.99 y 31.99 (percentil 83 a 90). Respecto a la escala de problemas externalizantes, el 84% de los niños presentaron un nivel esperable de problemas y un 16% presenta un nivel clínico de problemas, no se encontraron casos de nivel preclínico. Para los problemas de tipo internalizantes, el nivel clínico es considerado a partir de un puntaje igual o superior a 24 (percentil 90) y el nivel pre-clínico se vincula a los puntajes entre 23 y 23.99 (percentil 83 a 90). De acuerdo a los datos obtenidos en la escala de problemas internalizantes, un 80% de los niños presentaron un nivel esperable de problemas, un 6% presentó un nivel preclínico de problemas y un 14% presentó un nivel clínico de problemas.

## Discusión

Es importante considerar que, dentro del grupo de padres nicaragüenses entrevistados, la gran mayoría (el 80%) han recibido el diagnostico al momento del nacimiento. Frente a esta situación han manifestado sentimientos de tristeza (76%), y en menor medida sentimientos de sorpresa (6%) y falta de empoderamiento (8%). Estos resultados coinciden con estudios anteriores realizados en población pediátrica con distintos síndromes genéticos[25].

Además del impacto inicial que tiene el diagnostico, los padres de niños con fisura labio palatina tienen como preocupación actual aspectos vinculados al lenguaje del niño, a su salud en general, a las intervenciones quirúrgicas y a aspectos vinculados con el comportamiento infantil. Estos resultados difieren de lo planteado por Endriga & Kapp-Simon[27] donde las preocupaciones de los padres de niños con fisura labio palatina giraban en torno al tema de la alimentación y el logro de la talla adecuada.

En cuanto a los niveles de problemas en la salud mental de los niños de Nicaragua con fisura labia palatina (M=56.60), se observa que presentan mayores niveles de problemas que los informados previamente en población de niños con diferentes malformaciones congénitas, fisura labiopalatina entre ellos (M=38.55)[28]. Sobrepasa, de igual forma, la media omnicultural (33.1)[29]; y si bien es semejante, también es más elevada que la media obtenida en un estudio previo con una muestra de niños con fisura labiopalatina (45.51)[20].

En cuanto al tipo de problemas emocionales y comportamentales que predominan, los resultados indican un mayor porcentaje de niños con problemas de nivel clínico de tipo externalizantes, respecto de los internalizantes (16% vs. 14%). Estos resultados parecen contrarios a lo planteado por estudios previos, en donde se indicaba un riesgo para desarrollar problemas que principalmente ocurren dentro del self[14]. Pero coinciden con Snyder, Bilboul & Pope[13], que describen dificultades de atención en esta población de niños, un tipo de problemas que se incluye dentro de los externalizantes.

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 diagnostico de una enfermedad genética en las familias[30].

Las principales conclusiones de la presente investigación indican que:

- El diagnóstico de una fisura labio palatina es una experiencia difícil en los padres, quienes lo reciben mayormente en el momento de nacimiento, con tristeza.
- La principal preocupación de los padres de niños con fisura labio palatina está referida al lenguaje de sus hijos.
- Mientras que lo más valorado por los padres de niños con fisura labio palatina es la sociabilidad, resiliencia e inteligencia de sus hijos.
- Los niños en edad preescolar (1-5 años) que poseen un diagnóstico de fisura de labio y/o paladar son una población en riesgo de desarrollar trastornos psicopatológicos, mayormente de tipo externalizantes (comportamiento agresivo y problemas de atención).

La presente investigación busca ser el inicio de una línea de trabajo en el área de la psicología de la salud para las familias nicaragüenses con niños con fisura labio palatina. El aporte de información válida y confiable sobre la salud mental de niños pequeños será un aporte a los avances realizados por Operación Sonrisa Nicaragua (OSN) y el Ministerio de Salud. Los altos niveles de problemas, encontrados en esta población, resultan alarmantes y demandan el inicio de políticas públicas que disminuyan el impacto psicológico del diagnóstico de fisura labio palatina.

Aspectos éticos

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).

## Bibliografía


*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), 379-385.*

*2 Tamara, Mendez Nuñez. Defectos congénitos Incidencia. Managua : s.n., 2001.*

*3 Frecuencia de Malformaciones congénitas en el Hospital Fernando Velez Paiz. Edgar, Bojorje Espinoza. 2004, Frecuencia de Malformaciones congénitas en el Hospital Fernando Velez Paiz, pág. 9.*

*4 Prevención primaria de los defectos congénitos. Abr, Santiago. 2004, Revista médica de Chile, pág. 5.*

*5 Montenegro, K., Gamaliel, N., & Peralta Blandon, T. S. (2017). Características de los hallazgos epidemiológicos de la fisura labio palatina en nacidos vivos en el Hospital Escuela Cesar Amador Molina–Matagalpa, en el periodo 2005-2014 (Doctoral dissertation, Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua).*

*6 Ministerio de Salud de Nicaragua MINSA (2015). Gobierno firma convenio de cooperación con Operación Sonrisa Internacional y Operación Sonrisa Nicaragua. Recuperado el 12 de agosto del 2018 de https://www.laprensa.com.ni/2015/11/07/nacionales/1932751-minsa-tiene-registradas-a-800-personas-con-malformaciones-congenitas*

*7 Tercyak, K. P., O'neill, S. C., Roter, D. L., & McBride, C. M. (2012). Bridging the communication divide: A role for health psychology in the genomic era. Professional Psychology: Research and Practice, 43(6), 568.*

*8 Biesecker, B. B. (2010). Genetic Counselling: Psychological Issues. Encyclopedia of Life Sciences (ELS). doi: 10.1002/9780470015902.a0005616.pub2*

*9 Dinc, L., & Terzioglu, F. (2006). The psychological impact of genetic testing on parents. Journal of clinical nursing, 15(1), 45-51.*

*10 Kessler, S., Kessler, H., Ward, P., & Opitz, J. M. (1984). Psychological aspects of genetic counseling. III. Management of guilt and shame. American journal of medical genetics, 17(3), 673-697.*

*11 McAllister, M., Davies, L., Payne, K., Nicholls, S., Donnai, D., & MacLeod, R. (2007). The emotional effects of genetic diseases: implications for clinical genetics. American Journal of Medical Genetics Part A, 143(22), 2651-2661.*

*12 Eiser, C. (1990). Chronic childhood disease: An introduction to psychological theory and research: Cambridge University Press.*

*13 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.*

*14 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.*

*15 Austin, J., Semaka, A., & Hadjipavlou, G. (2014). Conceptualizing genetic counseling as psychotherapy in the era of genomic medicine. Journal of genetic counseling, 23(6), 903-909.*

*17 Biesecker, B. B. (2001). Goals of genetic counseling. Clinical genetics, 60(5), 323-330.*

*18 Biesecker, B. B., & Peters, K. F. (2001). Process studies in genetic counseling: peering into the black box. American Journal of Medical Genetics, 106(3), 191-198.*

*19 Resta, R., Biesecker, B. B., Bennett, R. L., Blum, S., Estabrooks Hahn, S., Strecker, M. N., & Williams, J. L. (2006). A new definition of genetic counseling: National Society of Genetic Counselors' task force report. Journal of genetic counseling, 15(2), 77-83.*

*20 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.*

*21 Cohen, J. S., & Biesecker, B. B. (2010). Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature. American Journal of Medical Genetics Part A, 152(5), 1136-1156.*

*22 Asociación Pro Niños Quemados Nicaraga (s,f). Recuperado el 20 de agosto de http://aproquen.org/*

*23 Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2000). Child behavior checklist for ages 1 1/2-5. ASEBA. University of Vermont.*

*24 Ivanova, M. Y., Achenbach, T. M., Rescorla, L. A., Harder, V. S., Ang, R. P., Bilenberg, N., & Dobrean, 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, 49(12), 1215-1224.*

*25 Vázquez, N., & Samaniego, V. C. Estandarización del Child Behavior Checklist para preescolares de población urbana de Argentina. Revista Evaluar, 17(1), 65-69*

*26 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., 164(6), 1496-1502.*

*27 Endriga, M. C., & Kapp-Simon, K. A. (1999). Psychological issues in craniofacial care: state of the art. The Cleft palate-craniofacial journal, 36(1), 3-11.*

*28 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. Biblioteca Pontificia Universidad Católica Argentina*

*29 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.*

*30 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.*