



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA  
SECCIÓN DE POSGRADO

**CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE NEONATOS CON  
MALFORMACIONES CONGÉNITAS  
LIMA METROPOLITANA 2010 – 2014**

**PRESENTADA POR  
ROCÍO DEL PILAR ANICAMA ELIAS**

**ASESOR**

**PEDRO JAVIER NAVARRETE MEJÍA**

**TESIS  
PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE DOCTORA  
EN MEDICINA**

**LIMA – PERÚ**

**2017**



**Reconocimiento  
CC BY**

El autor permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de esta obra, incluso con fines comerciales, siempre que sea reconocida la autoría de la creación original.

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA  
SECCIÓN DE POSGRADO**

**CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE NEONATOS CON  
MALFORMACIONES CONGÉNITAS  
LIMA METROPOLITANA 2010-2014**

**TESIS  
PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE  
DOCTORA EN MEDICINA**

**PRESENTADA POR**

**ROCIO DEL PILAR ANICAMA ELIAS**

**ASESOR**

**DR. PEDRO JAVIER NAVARRETE MEJIA**

**LIMA, PERÚ**

**2017**

Pedro Javier Navarrete Mejía. Doctor en Salud Pública. Responsable del Centro de Investigación de Salud Pública. Instituto de Investigación. Facultad de Medicina Humana. Universidad de San Martín de Porres.

## **JURADO**

Presidente : Juan Carlos Velasco Guerrero. Doctor en Salud Pública

Miembro : Manuel Jesús Loayza Alarico. Doctor en Salud Pública

Miembro : Hilda Rivera Córdova. Doctora en Educación

Al doctor Amador Oropeza Idiáquez, por sus enseñanzas y apoyo incondicional la realización de la presente tesis.

## ÍNDICE

Jurado	ii
Dedicatoria	iii
Resumen	vi
Abstract	viii
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO</b>	<b>4</b>
1.1 Antecedentes de la investigación	
1.2 Bases teóricas	12
1.3 Definición de términos básicos	21
<b>CAPÍTULO II: HIPÓTESIS Y VARIABLES</b>	<b>23</b>
2.1 Formulación de la hipótesis	
2.2 Variables y su Operacionalización	
<b>CAPÍTULO III: METODOLOGÍA</b>	<b>25</b>
3.1 Tipo y diseño de la investigación	
3.2 Diseño muestral	
3.3 Procedimientos de recolección de datos	26
3.4 Procesamiento y análisis de los datos	27
3.5 Aspectos éticos	
<b>CAPÍTULO IV: RESULTADOS</b>	<b>29</b>
<b>CAPÍTULO V: DISCUSIÓN</b>	<b>50</b>
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>56</b>

**RECOMENDACIONES**

**57**

**FUENTES DE INFORMACIÓN**

**ANEXOS**

Anexo 1: Instrumentos de recolección de datos

Anexo 2: Software de análisis cualitativo: QDA Miner lite

## RESUMEN

El impacto familiar, frente al nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas, constituye un efecto traumático que puede terminar en la desintegración de la misma y en otras ocasiones provocar desequilibrio emocional.

**Objetivo:** Conocer la calidad de vida de las familias de neonatos con malformaciones congénitas nacidos entre el 2010 y 2014 residentes en Lima Metropolitana

**Método:** Estudio Mixto (cuantitativo-cualitativo). El enfoque cuantitativo es observacional, transversal y descriptivo; el enfoque cualitativo fue el de observación no participativa. Los datos para el presente estudio fueron de fuente secundaria. La población estuvo constituida por 40 cuidadores de niños con malformación congénita nacidos en el Instituto Nacional Materno Perinatal de Lima, en el periodo 2010 a 2014. Se evaluó el estatus funcional, psicológico y social de los cuidadores en relación a la malformación congénita del niño y el comportamiento del cuidador frente al desarrollo del menor con malformación congénita.

**Resultados:** Se determinó que el estatus social de los cuidadores se vio afectado en mayor medida (0.382), seguido de la afectación del estatus psicológico (0.258). La observación no participativa evidenció un rechazo importante ante la situación del menor con malformación congénita por parte del cuidador quien siente que el menor limita su desarrollo social.

**Conclusiones:** Se deben generar estrategias de soporte emocional a los cuidadores de niños con malformaciones congénitas. Si bien es cierto, la situación *per se* puede afectar al desarrollo normal del menor, pero no tiene por qué ser un limitante para el desarrollo de la familia.

**Palabras clave:** calidad de vida, malformaciones congénitas, impacto social, recién nacido.

## ABSTRACT

The family impact on the birth of a child with congenital malformations constitutes a traumatic effect that can lead to the disintegration of the same and at other times cause emotional imbalance.

**Objective:** To know the quality of life of the families of neonates with congenital malformations born between 2010 and 2014 living in metropolitan Lima.

**Method:** Mixed study (quantitative-qualitative). The quantitative approach is observational, transverse and descriptive; the qualitative approach was non-participatory observation. Data for the present study were of secondary source. The population consisted of 40 caregivers of children with congenital malformations born in the National Maternal Perinatal Institute of Lima from 2010 to 2014. The functional, psychological and social status of the caregivers was evaluated in relation to the congenital malformation of the child and, Behavior of the caregiver against the development of the child with congenital malformation.

**Results:** It was determined that the social status of the caregivers was affected to a greater extent (0.382) followed by the affectation of the psychological status (0.258). Non-participatory observation showed a significant rejection of the situation of the minor with congenital malformation on the part of the caregiver, feels that the minor limits his social development.

**Conclusions:** Emotional support strategies should be developed for caregivers of children with congenital malformations, although it is true that the situation perse can

affect the normal development of the families does not have to be a limitation for the development of the child.

**Key words:** quality of life, congenital malformations, social impact, newborn

## INTRODUCCIÓN

Las malformaciones congénitas son alteraciones en la estructura de un órgano o parte del cuerpo presente al nacimiento, debido a trastornos en su desarrollo durante la gestación, causados por factores genéticos o ambientales y provocan además alteración del funcionamiento del órgano afectado, discapacidad física o la muerte. Las más frecuentes se presentan durante las primeras ocho semanas de gestación, periodo de organogénesis. <sup>(1,3)</sup>

Las malformaciones congénitas se clasifican en mayores y menores. Las primeras representan un peligro para la vida del paciente, requieren tratamiento médico, quirúrgico y psicológico, que de no ser corregidos comprometen significativamente el funcionamiento corporal o reduce la expectativa normal de vida; las segundas son pequeños defectos morfológicos que no tienen repercusiones serias para la vida del paciente; su valor reside en que sirven como indicador para la búsqueda de malformaciones mayores y síndromes que se puedan diagnosticar desde el nacimiento. <sup>(4,6)</sup>

Las malformaciones congénitas puede ser causada por diversos factores entre los cuales podemos mencionar: factores de origen genético y factores de origen ambientales y multifactoriales. <sup>(7,9)</sup>

Las anomalías de origen genético se clasifican según de alteración del material genético. Estas pueden comprometer a un gen principal y son llamadas enfermedades mendelianas, son heredados por transmisión autosómicas ya sean con rasgos dominantes o recesivos. La otra forma de alteración de material genético son las llamadas aberraciones cromosómicas, las cuales pueden ser numéricas o estructurales y afectan tanto a los autosomas como a los cromosomas sexuales. Los trastornos poligénicos pueden afectar a varios genes los cuales interactúan con factores ambientales adversos. Las anomalías de causa ambiental conocidos también como teratógenos, son capaces de afectar el desarrollo del embrión y llegar a provocar malformaciones. Las causa multifactorial está constituida por la combinación de factores ambientales como genéticos asociada a susceptibilidad para los teratógenos. <sup>(10,12)</sup>

Estos trastornos son en general de diagnóstico complejo, multisistémico, crónicos, estigmatizante, de tratamiento difícil y de gran impacto psicosocial, en el niño y su familia.

Las malformaciones congénitas constituyen un problema en salud pública, debido a la magnitud de la incidencia, mortalidad infantil, discapacidad y el impacto social que estas malformaciones producen. Según la OMS, la incidencia de malformaciones congénitas es de 2 a 3% de todos los recién nacidos. El 50 a 60% de las malformaciones son de causa aún desconocida. <sup>(14,18)</sup>

El impacto familiar frente al nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas constituye un efecto traumático que puede llegar a la desintegración de la misma y, en otras ocasiones, provoca desequilibrio emocional.

Con los avances de la tecnología y el desarrollo de la medicina fetal, en el Instituto Nacional Materno Perinatal de Lima, se ve un aumento de la prevalencia de estas patologías, la mayor dificultad son los registros adecuados acerca de malformaciones congénitas a nivel nacional. Estas patologías requieren una atención multidisciplinaria para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de los padres. <sup>(22,24)</sup>

# CAPÍTULO I

## MARCO TEÓRICO

### 1.1 Antecedentes

En 1997, un grupo Colaborativo Español estudiaron las malformaciones congénitas, y refirieron estas se presentan en el 5% de los nacimientos, por lo que en España se creó el programa de detección precoz de enfermedades metabólicas. <sup>(25,27)</sup>

Estudios realizados en la ciudad de Bogotá, conformada por 36 madres y cuidadores principales del niño afectado, concluyen que las madres como cuidadoras principales de los niños con malformación presentan alteraciones importantes en la dimensión psicológica, especialmente por el impacto anímico en términos de ansiedad y preocupaciones por el futuro y de manera igualmente importante en el componente relacionado con la distribución de las actividades requeridas para el cuidado del niño. El 72% de las encuestadas refieren haber tenido cambios psicológicos y el 15% de ellas, que son alteraciones significativas, tales como mayor tensión y se han sentido nerviosas; 30,6% reconoce la sobrecarga causa de agotamiento físico y emocional. <sup>(28)</sup>

En 1999, en el libro *Stress y Familia* se publica que la familia de niños con malformación congénita presenta aumento de la disrupción, desorganización o

incapacidad del sistema familiar. Frente a esto la familia tiene constante presión para realizar cambios en su estructura y en modelos de interacción.<sup>(29)</sup>

En 2006, se llevó a cabo un estudio realizado a 36 madres de niños con autismo en Madrid. Se encontró que el 86% de las madres presentaba cierto grado de estrés, valor mostrado clínicamente significativo relacionado con el grado de severidad del problema y los trastornos de conducta. Este estado surge por un desequilibrio entre la percepción de la demanda y la capacidad enfrentarla.<sup>(30)</sup>

En un estudio comparativo realizado en Children's Hospital en Wisconsin, en 2007 con un grupo de 10 parejas con diagnóstico prenatal de enfermedad cardíaca congénita y 7 parejas con diagnóstico de enfermedad cardíaca al nacer, se concluyó que padres de niños con malformaciones severas tienen mayor riesgo de alto niveles de distres psicológico y la madre presenta mayor distres psicológico que el padre por lo que sugieren que se debería de brindar un soporte psicológico en los padres al momento del diagnóstico.<sup>(31)</sup>

En 2007, se realizó un estudio en 35 padres de niños con fisura labio velo palatina en Burcia, Alicante. Se observó una marcada ausencia de afrontamiento a la emoción. Este último, asociado a la baja adaptabilidad, podría ser un factor de riesgo psicológicos para los padres.<sup>(32)</sup>

En 1984, se realizó un estudio en 42 madres acerca del Impacto de la enfermedad crónica y de malformaciones congénitas en el servicio de pediatría en el Instituto Materno Infantil en Colombia ( estudio continuando trabajo de Piaget y Erikson) refirieron que existen factores externos tales como diferencias individuales de personalidad, las relaciones interpersonales funcionales en la familia, respuesta del entorno familiar, apoyo social y financiero que aumentan el riesgo de desajuste psicosocial en familias con niños malformados; la investigación concluye que el nacimiento de un niño con malformación congénita genera una crisis emocional aguda en la familia, ya que esta no se encuentra preparada psicológicamente, por la que afectan así la salud familiar y las relaciones interpersonales en la familia.<sup>(33)</sup>

En 2001, en un estudio realizado a 42 madres de recién nacidos con malformación congénita del servicio de pediatría del Instituto materno Infantil de Bogotá-Colombia, se refiere que la dinámica familiar en niños con enfermedades crónicas o con malformaciones se ve alterada en la medida que si esta origina o no mayor carga doméstica, la cual recae sobre la madre.<sup>(34)</sup>

En un estudio realizado en padres de niños con hendidura labio palatina en Medellín Colombia, en 2010, se reporta que existe un duelo en los padres, ya que toda la familia espera un bebé saludable y muchos de ellos no aceptan a su niño, ya que no es el esperado y existe un tiempo para adaptarse a su bebé con malformación.<sup>(35)</sup>

En 2003, se realizó un estudio en 600 familias de niños con discapacidad en Colombia, en el que se llega a la conclusión que las familias que tienen un niño con discapacidad constituyen una población de riesgo, existen conflictos de vínculo conyugal. En algunos casos, la discapacidad del niño los une, pero un gran grupo es causal de malestar y ruptura vincular. <sup>(36)</sup>

En 1992, Cunningham indica que los padres frente a la angustia provocada por la convivencia con la discapacidad motiva ciertas dificultades conyugales, ya que estos muchas veces se culpan entre sí y proyectan de esta forma algún sentimiento hacia el niño; así mismo, encontraron influencia en la relaciones sociales o aislamiento de la pareja. <sup>(37)</sup>

En un estudio realizado en 26 padres y madres de niños con parálisis cerebral infantil en un colegio de educación especial en Bétera, Valencia, España en 2007, se encontró el 88% refirieron que la enfermedad de su hijo les provocó un impacto psicológico, que la tasa de divorcio se presentó en el 46.6%. Así mismo, en este estudio también se aprecia que frente a la discapacidad de su hijo, los padres sienten cierto grado de culpabilidad y de impacto psicológico del diagnóstico. <sup>(38)</sup>

En un estudio realizado en 2008 a 23 cuidadores con niños con malformación congénita en el servicio de Genética del Hospital Pediátrico William Soler de la Habana, Cuba, las madres como cuidadoras principales de los bebés con defectos congénitos se ven afectadas psicológicamente por la ansiedad,

preocupaciones por los cuidados, por el futuro y complicaciones que puedan presentar. Las madres temen nuevos embarazos y faltar como figura orientadora y principal para el niño; tienen dificultades con el sueño, hay cambios en la relación de pareja, sentimientos de tristeza y abandono en una proporción considerable de los casos y aparecen o se exacerban problemas de salud como la migraña e hipertensión arterial que relacionan con la enfermedad del hijo. <sup>(39)</sup>

En 2004, se llevó a cabo un estudio en 35 padres de niños con fisura labio palatina reportan que se observa una marcada ausencia de afrontamiento a la emoción que junto a la baja adaptabilidad obtenida en la escala de Inventario de estilos de personalidad de Millon, podría ser un factor de riesgo psicológico para estos padres y el resto de la familia. <sup>(40)</sup>

En un estudio realizado en 25 padres de niños con fisura labio palatina en el servicio de odonto pediatria y Cirugía Pediátrica del Instituto Autónomo Hospital Universitario de los Andes en el 2007, se concluyó que los padres de estos niños presentan alteración del bienestar psicológico por lo que surgen preocupaciones basadas en la necesidad del recién nacido y se genera un costo emocional y económico superior al resto de familias. <sup>(41)</sup>

Un estudio realizado en 30 padres de niños con y sin discapacidades en un hospital de Ohio, reportaron que los padres presenta un alto índice de stress y

este no es diferente entre padres y madres siendo este mayor en niños que presentan discapacidad mental. <sup>(42)</sup>

Un estudio desarrollado en 2009, en 18 familias que acudieron a control de seguimiento ambulatorio de recién nacidos con anomalías congénitas que estuvieron hospitalizados en la Unidad de terapia Intensiva neonatal en la unidad del Hospital Escuela Brasil, concluyen que el tener un hijo con malformación congénita ocasiona preocupaciones y angustia en la familia frente a la responsabilidad para asumir el cuidado de su hijo. <sup>(43)</sup>

Un estudio realizado a 58 familias de niños con malformación ano rectal, en 1998, en el Servicio de Cirugía Pediátrica del Departamento de Especialidades Médico-Quirúrgicas Montevideo-Uruguay, se encontró que la familia de niños con malformación ano rectal presentan alto nivel de ansiedad y estrés, el mayor o menor grado de indefensión psicológica en el niño, determina poca tolerancia a la frustración. Además se despierta cierto temor vinculado en la separación de los padres, siendo interpretado como castigo o abandono. En este estudio se promueve como método de asistencia integral y uso de estrategia psico-profiláctica. <sup>(44)</sup>

Un estudio realizado en 2007 a 31 padres de niños con malformación congénita del hospital Universitario San Ignacio en Colombia acerca de la percepción de las madres acerca de su niño con malformación congénita ocasiona un alto grado de

ansiedad debido a las necesidades que ellas perciben para el futuro de su bebe. Así también, refirieron sentir temor por las consecuencias sociales como discriminación, rechazo o señalamiento a consecuencia de la malformación de su bebé. <sup>(45)</sup>

Estudio prospectivo observacional longitudinal de cohorte realizado en Oslo Norway, en 2006 a 249 padres de niños con malformación congénita, reportan que los padres que recibieron el diagnóstico prenatal presentaron mayor distres psicológico que los que recibieron el diagnóstico después del nacimiento. Fueron las madres las que fueron más afectadas que los padres. <sup>(46)</sup>

Un estudio realizado en México, en 2011, en una población de 30 madres de niños con malformación se identificaron que la experiencia de tener un hijo con malformación facial severa afecta más al cuidador principal; así mismo, se ve afectada toda la familia, así como la interrelación de los padres, debido al profundo estrés que la situación del niño ocasiona en cada uno de ellos y en su relación de pareja. <sup>(47)</sup>

En 2012, se realizó un estudio en México, en el que participaron 92 padres de niños con discapacidad; los resultados reportan que el tener un hijo con malformación impacta sobre la familia, se ve afectada con cambios, tal como mayor demanda en la atención que este niño requiere. También refieren que generan nuevos gastos económicos que se reflejan en ausencia a las terapias,

estrés y problemas conyugales, afrontamiento social aislamientos y cambios en creencias. <sup>(48)</sup>

Un estudio realizado a 56 padres del departamento de cirugía pediátrica en London en 1998, quienes tuvieron diagnóstico de malformación congénita quirúrgica en la etapa fetal, encontraron que los padres presentaron alto índice de ansiedad al recibir la noticia de un bebé con malformación congénita y que este disminuye cuando reciben consejería por parte de los médicos y enfermeras. <sup>(49)</sup>

En 2011, un estudio en el Hospital Garrahan Argentina realizado a 58 madres de niños con malformación congénita analizó el nivel de estrés y depresión y se encontró que el nivel de estrés es alto, el cual está asociado a internamiento prolongado; así mismo, encontraron dificultad para explicar la situación clínica del hijo y ausencia de apoyo familiar. <sup>(50)</sup>

Un estudio realizado en 2014, en Ecuador, en padres de niños con patología de paladar, encontró la presencia del maltrato de la familia hacia el niño con malformación - 70% de los encuestados -, así mismo, el 45% de ellos indican desconocer la etiología de la malformación de su hijo. El 79% refirieron un inadecuado proceso de aceptación de la malformación congénita por las limitaciones físicas que estas presentan. <sup>(51)</sup>

Un estudio retrospectivo realizado en Castellón España 2015 en 26 padres de niños con parálisis cerebral infantil, encontró que los padres de este grupo de niños presentaron una disfunción marital a consecuencia de la enfermedad de su hijo, y el 88% de los padres refirieron que la enfermedad de su hijo provocó un impacto psicológico tal como ansiedad y culpabilidad. <sup>(52)</sup>

## **1.2 Bases teóricas**

### **Historia**

Las malformaciones congénitas existen desde épocas remotas. Los antiguos Griegos consideraban que las malformaciones era consecuencia de la unión, apareamiento de la mujer con demonios, producto de un castigo divino o por causas naturales que dieron como resultado el nacimiento de seres anormales. Algunos de ellos eran considerados monstruos, los cuales eran eliminados y en otros casos eran considerados como augurios de acontecimientos futuros. <sup>(53,54)</sup>

En las culturas Indoamericanas, se consideraban que las malformaciones congénitas eran productos de elementos malignos o demonios, quienes en ocasiones causaban sentimientos repulsivos de horror o temor. <sup>(55)</sup>

Platón, en su obra la República, menciona que los niños enfermos eran víctimas de una práctica espartana, por lo que eran abandonados. También refiere que los

emperadores romanos ordenaban el ahogamiento de los niños con malformación, ya que eran considerados monstruos. (56,57)

En la Edad Media, desde los siglos VII y IX, los lactantes con malformación eran abandonados en los hospitales de caridad ingleses, franceses, rusos e italianos. En otros casos eran víctimas de abandono, hambre, estrangulamiento, quemaduras y otros vejámenes. (58,60)

En 1510, Ambrosio Pare en su libro Chirugie, dedicó un capítulo a los monstruos y prodigios y refería haber visto y oído hablar de niños con malformaciones congénitas.

En 1778 Malthus propuso una selección de la población para evitar prevalencia de malformaciones; posteriormente, Galton utiliza el término Eugenesia, para buscar mejores condiciones de la raza y disminuir las malformaciones.

Con el pasar de los siglos, cuando la anatomía empieza a tener más auge, se da mayor importancia a estos seres y llegaron a la conclusión que estas alteraciones no son causa de azar ni efectos sobrenaturales. Es así como en 1822 Geoffroy, en su obra la Filosofía Anatómica, describe a un gran número de defectos a los que llamó monstruos. Por ello se le consideró como el padre de la Teratología. Posteriormente, en 1836, su hijo Geoffro-Hi-Laire publicó el Tratado de la

Teratología, que busca leyes explicativas de la patogénesis de las malformaciones. <sup>(61,65)</sup>

En la historia de la medicina preInca culturas como la Mochica plasmaron en sus cerámicos algunas malformaciones como labio leporino. <sup>(66)</sup>

En la época inca, las malformaciones congénitas eran consideradas como producto de la ira de los dioses. No existen manuscritos acerca de la historia, pero se dice que muchos de los niños malformados eran sacrificados para aplacar la ira de los dioses. <sup>(66,69)</sup>

La malformación congénita, actualmente es diagnosticada desde la etapa fetal. Muchos de estos diagnósticos terminan en interrupción del embarazo motivo de discusión entre la ciencia y la religión. <sup>(70-72)</sup>

### **Malformaciones congénitas** <sup>(35-52)</sup>

Las malformaciones congénitas son causadas por problemas durante el desarrollo del feto antes del nacimiento. Hay cinco categorías de estas malformaciones, agrupadas de acuerdo a la causa:

### **Malformaciones cromosómicas**

Los cromosomas son las estructuras que llevan el material genético heredado de una generación a la siguiente. Normalmente, veintitrés cromosomas vienen del

padre y veintitrés de la madre y todos se encuentran en el centro de todas las células del cuerpo, excepto en las células sanguíneas. Los genes en los cromosomas determinan cómo crecerá el bebé, a quien se parecerá y hasta cierto punto, cómo se desempeñará.

Cuando un niño no tiene los cuarenta y seis cromosomas normales, o si faltan o existen partes duplicadas de los cromosomas, se puede ver y comportar diferente a otros niños de su edad y también desarrollar problemas graves de salud. El síndrome de Down es un ejemplo de una condición que ocurre cuando un niño nace con un cromosoma adicional.

### **Malformaciones de un solo gen**

A veces los cromosomas están normales en número, pero uno o más de los genes en ellos son anormales. Algunas de estas malformaciones genéticas pueden pasar a un niño, si uno de los padres padece la misma malformación. Esto se conoce como herencia autosómica dominante.

Otros problemas genéticos se pueden transmitir al niño, solo si ambos padres portan el mismo gen defectuoso. (La fibrosis quística, la enfermedad de Tay-Sachs y la anemia de células falciformes, son ejemplos de este tipo de malformación). En estos casos, ambos padres son normales, pero se podría esperar que de cuatro hijos, uno sea afectado. Esto se conoce como herencia autosómica recesiva.

Un tercer tipo de malformación genética está ligada al sexo y por lo general se transmite solo a los varones. Las niñas pueden portar el gen anormal que causa estos trastornos, pero no muestra la enfermedad real. (Ejemplos de este problema incluyen la hemofilia, el daltonismo y las formas más comunes de distrofia muscular).

### **Afecciones durante el embarazo que afectan al bebé**

Determinadas enfermedades en el embarazo, particularmente, durante las primeras nueve semanas, pueden causar malformaciones congénitas graves; por ejemplo, el sarampión alemán y la diabetes. El consumo de alcohol y determinadas drogas durante el embarazo aumentan considerablemente el riesgo de que el bebé nazca con malformaciones.

Además, si se toman determinados medicamentos durante la gestación, estos pueden provocar daño permanente al feto, como lo pueden hacer determinados químicos que puedan contaminar, el aire, el agua y la comida.

### **Combinación de problemas genéticos y ambientales**

La espina bífida y el labio leporino y paladar hendido son tipos de malformaciones congénitas que pueden presentarse cuando hay una tendencia genética para la afección en combinación con la exposición a ciertas influencias ambientales dentro del útero, durante las etapas críticas del embarazo.

## **Causas desconocidas**

La vasta mayoría de malformaciones congénitas no tienen causa conocida. Esto es particularmente un problema para los padres que planifican tener más hijos, ya que no hay manera de predecir si el problema será recurrente.

## **Datos y cifras (OMS)**

- Se calcula que cada año 276.mil recién nacido fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo, debido a anomalías congénitas.
- Estas pueden ocasionar discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad.
- Los trastornos congénitos graves más frecuentes son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down.
- Las anomalías congénitas pueden tener un origen genético, infeccioso o ambiental, aunque en la mayoría de los casos resulta difícil identificar su causa.
- Es posible prevenir algunas anomalías congénitas; por ejemplo, hay medidas de prevención fundamentales como la vacunación, la ingesta suficiente de ácido fólico y yodo mediante el enriquecimiento de alimentos básicos o el suministro de complementos, así como los cuidados prenatales adecuados.

## **Impacto en las familias**

La llegada de un niño con discapacidad provoca una crisis, cuando se enteran de la llegada de un ser con discapacidad, debido a que la discapacidad es un

elemento que los padres no esperaban encontrar en su hijo, una situación muy similar es el duelo que se presenta por la pérdida de un ser querido. (73-75)

El niño con malformación congénita ocasiona en los padres temor frente a la toma de decisiones en el tratamiento a seguir. Algunas malformaciones que requieren intervención quirúrgica o tratamientos de terapias son causal de indecisión por parte de los padres para aceptar el procedimiento, por lo que requieren mayor información por parte del personal médico acerca de las perspectivas del futuro de estos niños. (70-78)

Con los cambios sociales y legales, se ha reducido el maltrato a los niños con malformaciones, mas aún no se ha eliminado. Esta controversia continúa, ya que existen países en donde la interrupción del embarazo está estipulado ley de salud y consideran el aborto terapéutico como un acto legal. (60,81)

La familia que tiene un hijo con malformaciones congénitas afronta una crisis emocional desde el momento que recibe el diagnóstico, según Caplan quien es pionero de la psiquiatría preventiva. Este refiere que frente a esta situación la familia presenta desequilibrio emocional. (79-86)

El impacto familiar frente al nacimiento de un hijo con malformaciones constituye un efecto traumático que puede provocar desde trastorno en la familia, hasta la

desintegración de la misma. La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha hasta la confirmación del diagnóstico. En 2003, Caplan, pionero de la psiquiatría preventiva, define a esta etapa como un desequilibrio psicológico. <sup>(78,89)</sup>

La actitud más frecuente de la expresión de los padres frente a una crisis como es el nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas son: <sup>(90-94)</sup>

- **Sorpresa:** cuando los padres son informados que su hijo no es “normal”, se produce conmoción que activa reacciones de alarma y cualquier tipo de pensamiento o acción organizada es prácticamente impredecible. Los padres pueden manifestar desesperación, llanto, grito, conducta irracional, fantasías sobre el aspecto físico del niño.
- **Incredulidad:** existe negación de los hechos. Es el primer mecanismo de defensa que entra en juego y tiende a disminuir el nivel de angustia sin que altere los acontecimientos que la producen. Una de las actitudes que frecuentemente se observan en los padres es prestigiar las anomalías como características familiares.
- **Culpabilidad:** los padres pueden acusarse recíprocamente y en forma injustificada por la condición de su hijo, lo que genera problemas de pareja.

- **Miedo y frustraciones:** estos sentimientos se expresan como el temor a no ser capaz de superar la situación, los prejuicios al enfrentar parientes y amigos, a lo incierto del futuro del niño y de sus posibilidades terapéuticas e incluso a la posibilidad de que esta situación se repita en la familia.
- **Tristeza:** una vez aceptado el diagnóstico, se produce desorientación, confusión, tendencia al aislamiento social, falta de iniciativa, llanto continuo y permanente. La tristeza es causada por la pérdida del hijo idealizado que no llegó y por la situación a la que se enfrentan.
- **Rabia:** este sentimiento de dolor es una respuesta natural y es bueno que se produzca, permite que se mantenga el equilibrio de las emociones.
- **Aceptación:** el haber sentido y expresado los sentimientos antes mencionados facilita a los padres llegar a una actitud de aceptación del hijo con todos sus problemas y limitaciones, de su propia realidad y sus múltiples decisiones que deberán tomar a futuro.

La poca atención a la familia del paciente ha llevado a que esta no sea involucrada de manera activa en el proceso de diagnóstico o en la terapia y a que se afecte su unidad familiar ante un trastorno genético, por cuanto cualquier malformación en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluidos cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la

familia del padre o de la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo psicológico del individuo y la posible recurrencia del trastorno en subsiguientes embarazos o en familiares del afectado. <sup>(83)</sup>

.

### **1.3 Definiciones conceptuales**

**Cuidador:** persona responsable del cuidado del niño con malformación congénita.

<sup>(23)</sup>

**Malformaciones congénitas:** son anomalías estructurales o funcionales, que ocurren durante la vida intrauterina y se detecta durante el embarazo, durante el parto o momentos después de este. También se les llama defecto de nacimiento, trastorno congénito o malformaciones congénitas. <sup>(95)</sup>

**Neonato:** llamado también recién nacido. Es el periodo de la vida comprendido desde el nacimiento hasta los 30 días. Representa un tiempo en el que los cambios son muy rápidos y se pueden presentar muchos eventos críticos. Durante esta etapa se descubren la mayoría de los defectos presentes al nacer y pueden aparecer las anomalías genéticas. <sup>(96)</sup>

**Estatus funcional:** estado relacionado con la conducta humana con su aspecto social. <sup>(97)</sup>

**Padres:** varón o mujer que engendra a un ser. Hombre que asume y desarrolla un rol paternal y que puede haber engendrado o no directamente a su(s) hijos ya que puede constituirse también mediante el nexo biológico o mediante la adopción y en general ocurrir en diferentes contextos socioculturales. <sup>(98)</sup>

**Estatus social:** incluye la evaluación del ajuste o adaptación social en las actividades sociales y el rol que desempeñan los miembros de la familia en sus diferentes ámbitos (laboral, escolar, comunitario, iglesia, entre otros). <sup>(99)</sup>

**Estatus psicológico:** estado psicológico en los padres o cuidador principal generado por la presencia de un hijo con malformación congénita. <sup>(100)</sup>

**Calidad de vida:** es el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida. Es un concepto subjetivo, propio de cada individuo, que está muy influido por el entorno en el que vive como la sociedad, la cultura, las escalas de valores. <sup>(86)</sup>

## CAPÍTULO II HIPÓTESIS Y VARIABLES

### 2.1 Formulación de la hipótesis

No aplica

### 2.2 Variables (Investigación mixta, no aplican todos los parámetros)

Variable	Definición	Tipo por su naturaleza	Indicador	Escala de medición	Categorías	Valores de las categorías	Medio de verificación
Calidad de vida	es el bienestar, felicidad, satisfacción de la persona que le permite una capacidad de actuación o de funcionar en un momento dado de la vida	Cuantitativa (el instrumento cuantifica la calidad de vida en dimensiones en la familia: Psicológica, social y funcional)	Ratios de 0 a 0.5 para cada dimensión	No aplica	No aplica	No aplica	Base de datos (autorizado el uso por la Dra. Erika Anicama Elías)

Calidad de vida se evaluó en el marco de:

El estatus funcional, psicológico y social de los cuidadores en relación a la malformación congénita del niño bajo su cuidado y, comportamiento del cuidador frente al nacimiento del menor con malformaciones.

Estatus funcional: capacidad para desarrollar actividades cotidianas de la cuidadora principal y los integrantes de la familia, a partir del nacimiento del niño o la niña con la malformación.

Estatus psicológico: se evalúa el ajuste psicológico a la situación generada por la presencia de un hijo con malformación congénita del padre.

Estatus social: incluye la evaluación del ajuste o adaptación social en las actividades sociales y el rol que desempeñan los miembros de la familia en sus diferentes ámbitos.

## **CAPÍTULO III METODOLOGÍA**

### **3.1 Diseño metodológico**

Estudio mixto (cuantitativo-cualitativo).

El enfoque cuantitativo: observacional, transversal y descriptivo

El enfoque cualitativo: observación no participativa.

El estudio fue realizado mediante un diseño no experimental.

### **3.2 Diseño muestral**

**Población:** Cuidadores de los recién nacidos con malformaciones congénitas nacidos en el Instituto Nacional Materno Perinatal de Lima en el periodo de enero del 2010 a diciembre del 2014.

#### **Etapas cuantitativa**

**Muestra:** Por las características del estudio se utilizó población muestral. Se trabajó con los 40 cuidadores de niños con malformación congénita nacidos en el Instituto Nacional Materno Perinatal de Lima en el periodo 2010 a 2014. Los datos para el presente estudio fueron de fuente secundaria.

Se consideró 40 cuidadores por ser el número de niños vivos al momento del levantamiento de información (Abril-Mayo 2015).

## **Etapa cualitativa**

Se trabajó con las evaluaciones realizadas a los 40 cuidadores de niños con malformación congénita nacidos en el Instituto Nacional Materno Perinatal de Lima en el periodo 2010 a 2014. Los datos para el presente estudio fueron de fuente secundaria.

### **3.3 Procedimiento de recolección de datos**

El estudio usó como base fuente secundaria.

La información se obtuvo de los registros de evaluación de cuidadores de niños con malformaciones que forman parte de la base de datos de propiedad de la Dra. Erika Anicama Elías, investigadora que autorizó el uso de la base de datos.

La base de datos en mención proporcionó información sobre los cuidadores de los niños nacidos con malformaciones congénitas en el Instituto Materno Perinatal durante los años 2010-2014; se contó con información en aspectos funcionales, psicológicos y sociales de los cuidadores. La base de datos para su elaboración - el año 2015 - utilizó como instrumento las pautas brindadas por el manual operacional del Estudio Colaborativo de Malformaciones congénitas que forma parte del programa de investigación clínica y epidemiológica de las anomalías del desarrollo en nacimientos hospitalarios para países latinoamericanos; el cuestionario utilizado para evaluar la calidad de vida fue el desarrollado por Blanca

Ballesteros validado en la Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá , alfa cronbach 0.86.

Los dominios de la base de datos utilizados corresponden a:

- Estatus funcional; se consideró la capacidad de los cuidadores para desarrollar sus actividades cotidianas y de los integrantes de la familia a partir del nacimiento del niño o niña con malformación congénita.
- Estatus psicológico; se consideró el ajuste psicológico en los cuidadores generado por la presencia de un hijo con malformación congénita.
- Estatus social; se consideró las relaciones interpersonales y familiares del cuidador posterior al nacimiento del niño con malformaciones congénitas.

Los datos para el desarrollo cuantitativo de la investigación se plasmaron en una ficha de recolección de datos previamente elaborada.

Para el análisis cualitativo, se tomó como referencia los reportes de observación no participativa que también forman parte de la base de datos anteriormente mencionada (datos en formato texto).

### **3.4 Procesamiento y análisis de información**

#### **Análisis cuantitativo**

El análisis de los datos se desarrolló en el Centro de Investigación de Salud Pública de la Facultad de Medicina Humana de la Universidad de San Martín de Porres quienes cuentan con el software SPSS v23.

#### **Análisis cualitativos**

El análisis de los datos se desarrolló en el Centro de Investigación de Salud Pública de la Facultad de Medicina Humana de la Universidad de San Martín de Porres quienes cuentan con el software QDA Miner lite.

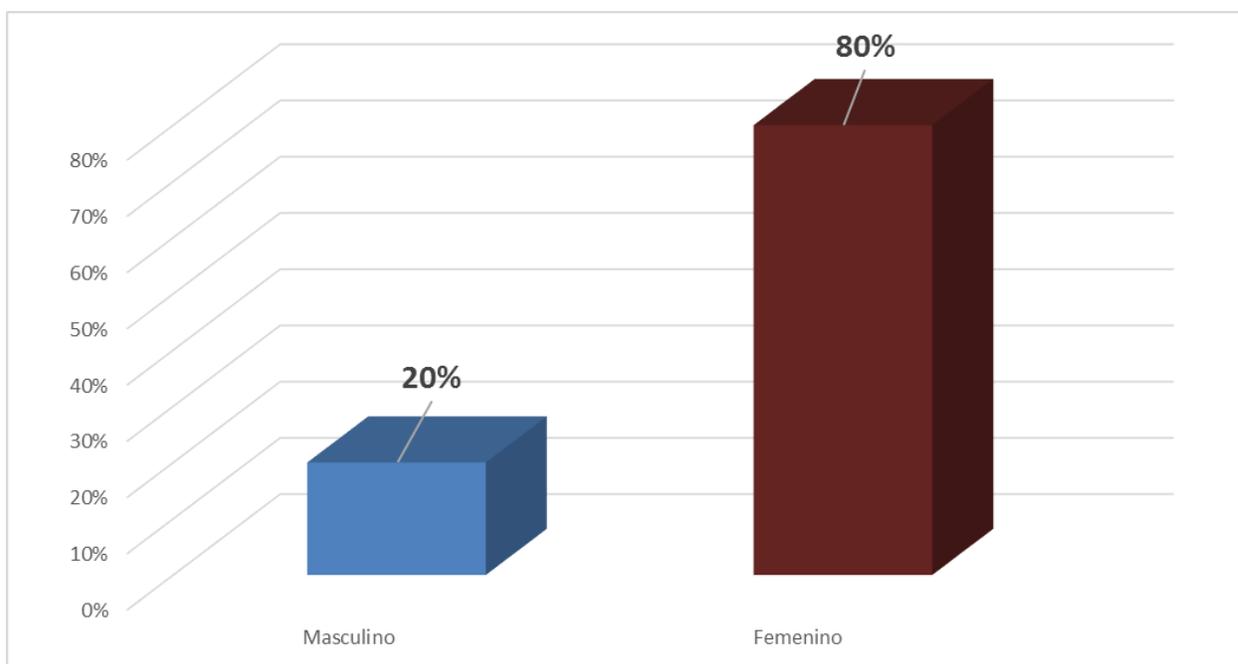
### **3.5 Aspectos éticos**

El presente estudio por tratarse de un estudio de fuente secundaria y no transgredir aspectos bioéticos no confronta aspectos éticos de la investigación científica.

## CAPÍTULO IV RESULTADOS

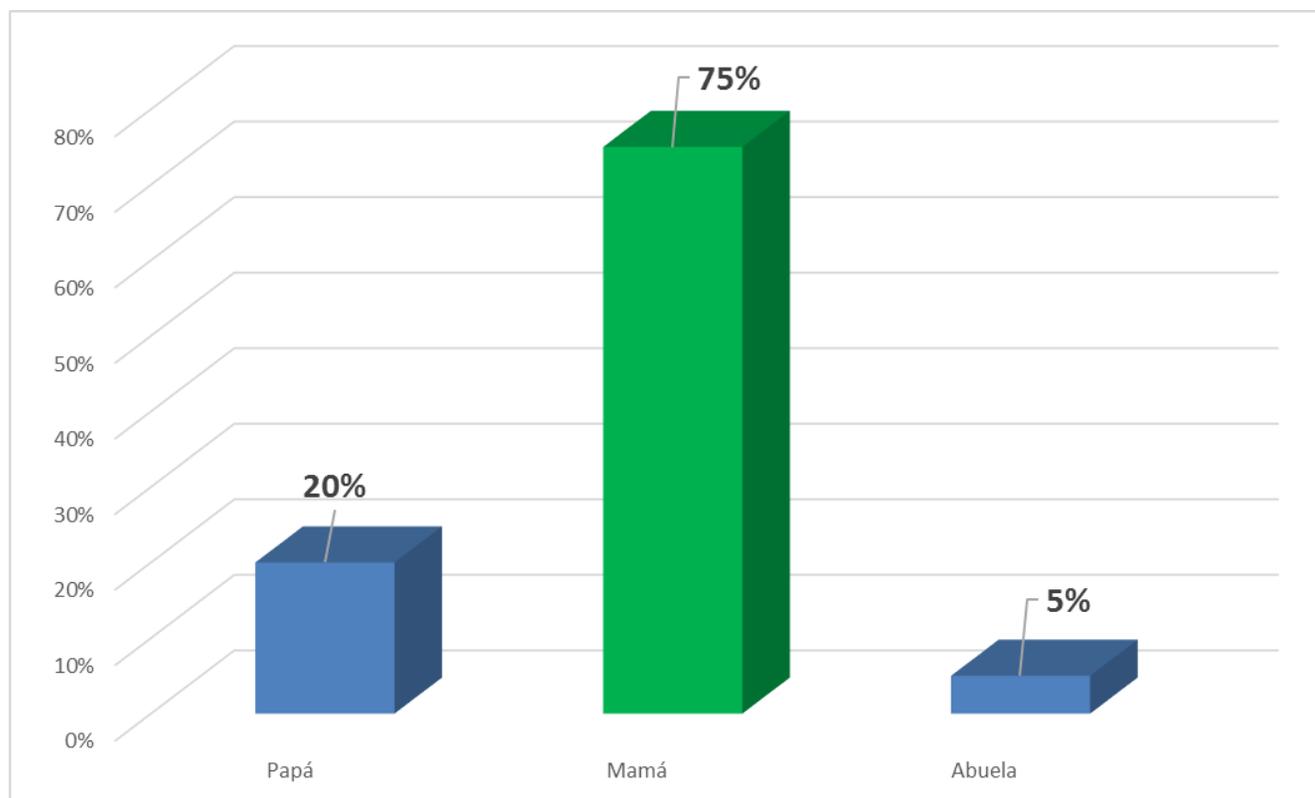
En la presente investigación se analizaron las respuestas de 40 cuidadores de los recién nacidos con malformación congénita nacidos entre enero del 2010 y diciembre de 2014.

**Gráfico 1 Distribución del cuidador según sexo –  
Recién Nacidos con malformaciones congénitas 2010-2014**



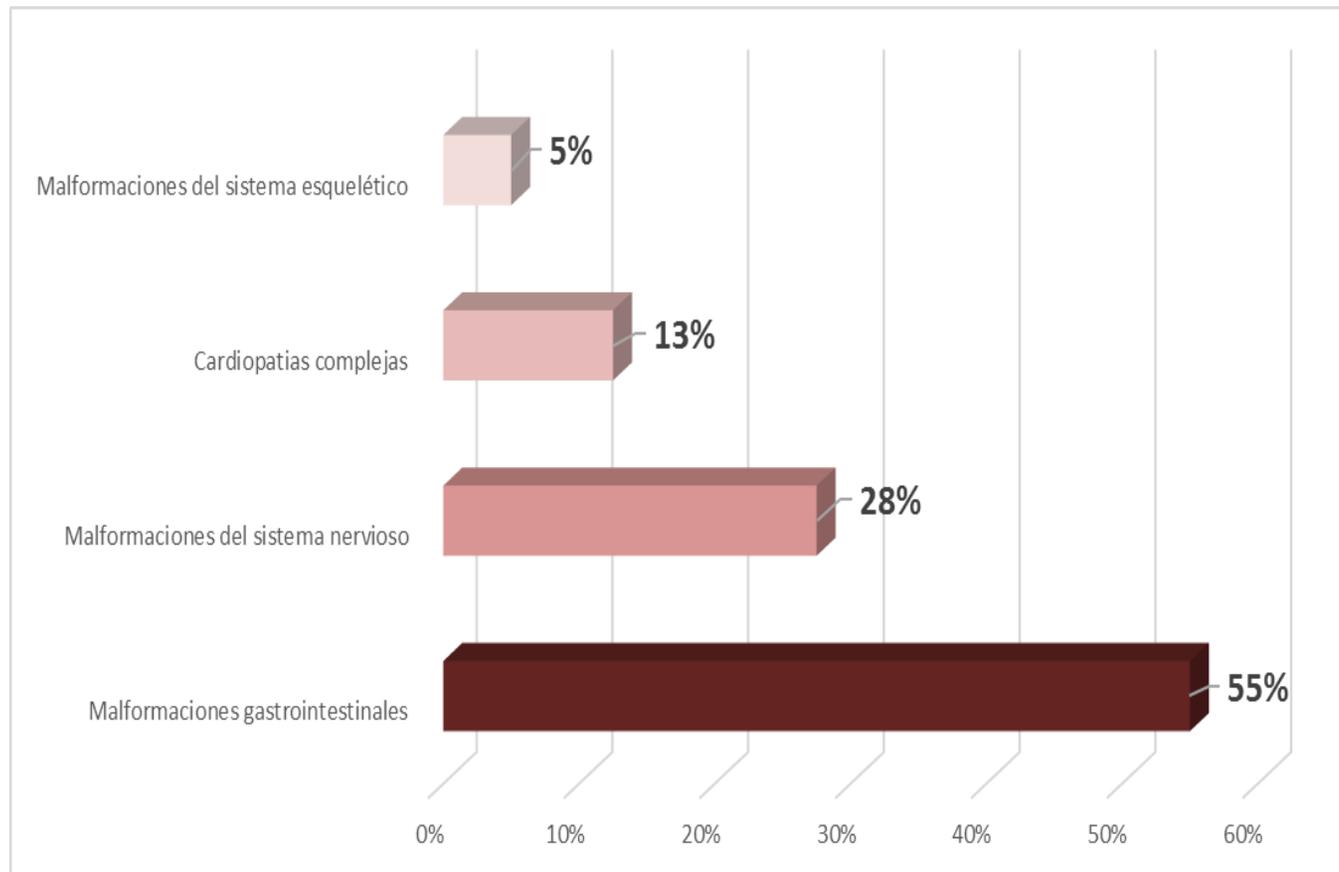
El 80% (32/40) de los cuidadores son de sexo femenino.

**Gráfico 2. Relación del cuidador con menor -  
Recién Nacidos con malformaciones congénitas 2010-2014**



El 75% (30/40) de los cuidadores del niño nacido con malformación congénita son la madre.

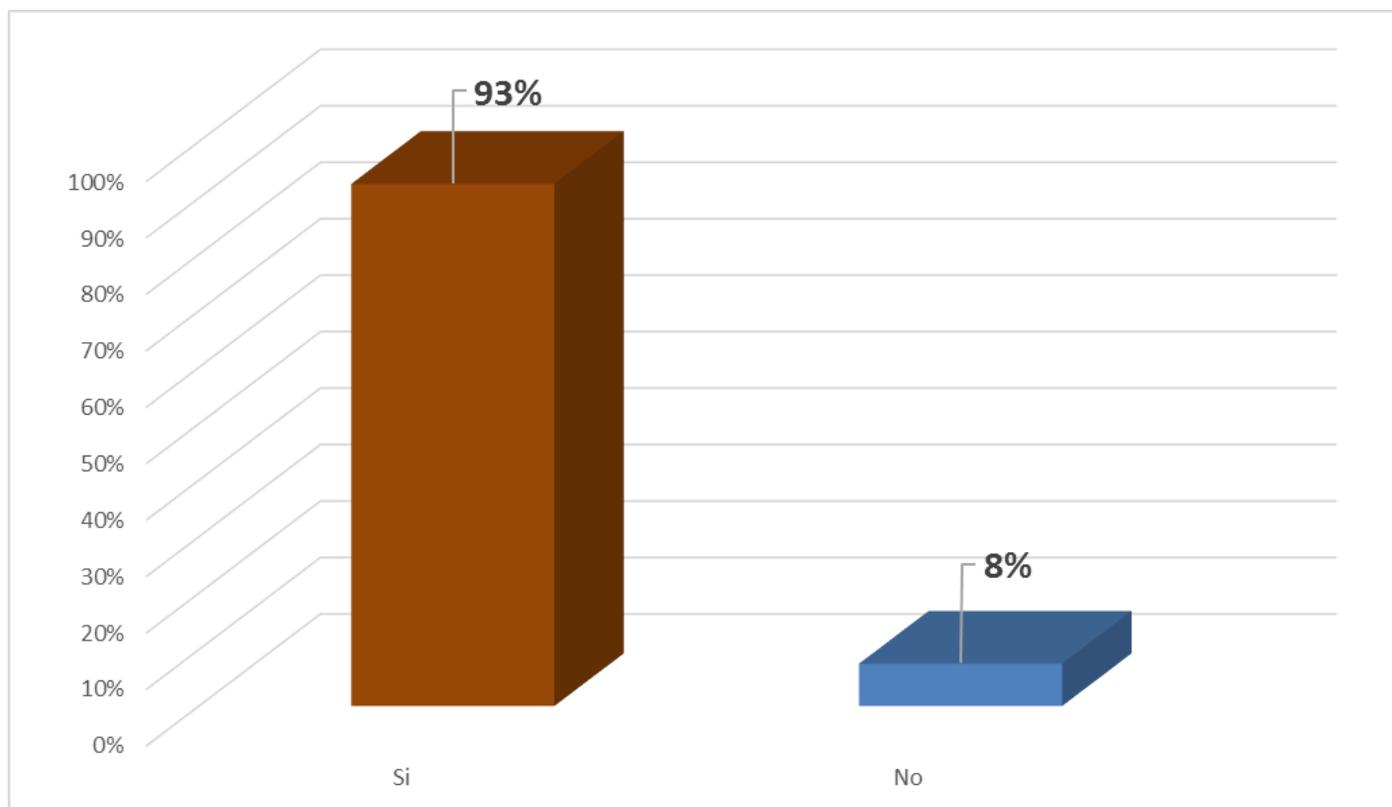
**Gráfico 3. Malformaciones congénitas de mayor frecuencia -  
Recién Nacidos con malformaciones congénitas 2010-2014**



Las malformaciones gastrointestinales representan el 55% (22/40) del total de malformaciones congénitas de los recién nacidos.

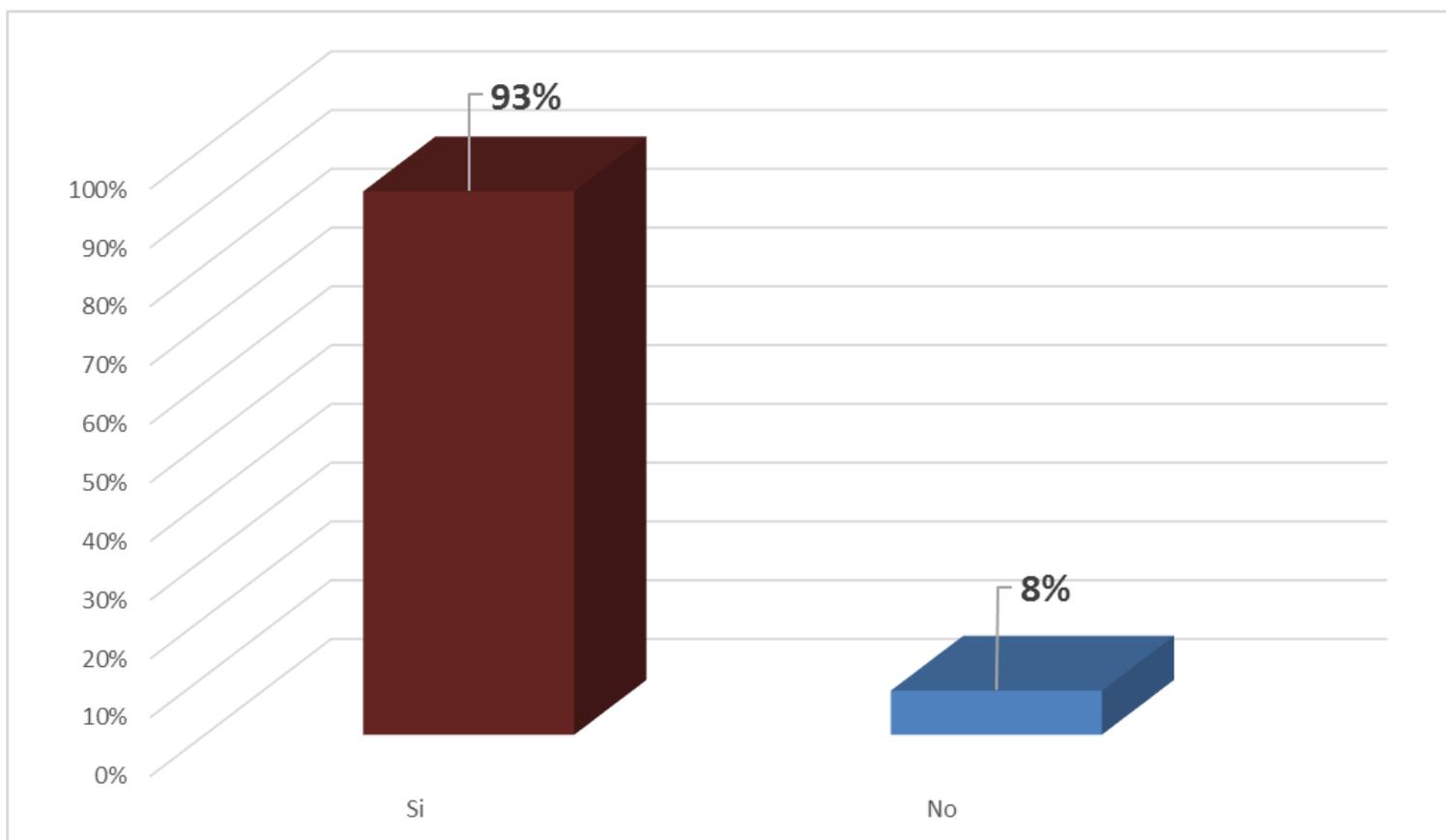
**Estatus Funcional:**

**Gráfico 4. ¿Los cuidados interfieren o limitan las actividades?  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



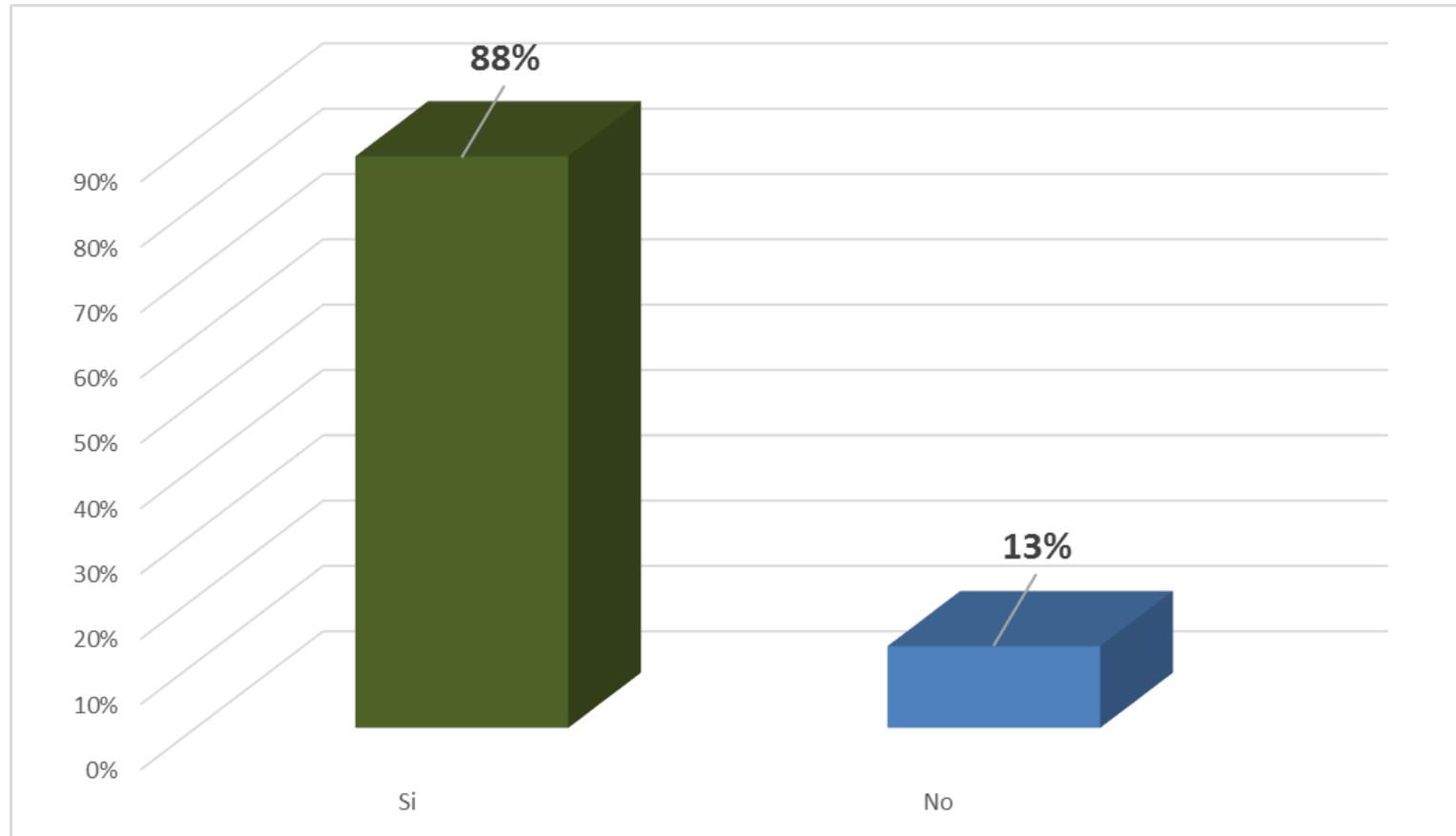
El 93.0% (37/40) de los cuidadores encuestados refirieron que el cuidado del con malformación congénita interfiere o limita sus actividades cotidianas.

**Gráfico 5. ¿Le preocupa o incomoda que haya cambiado su rutina diaria?  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



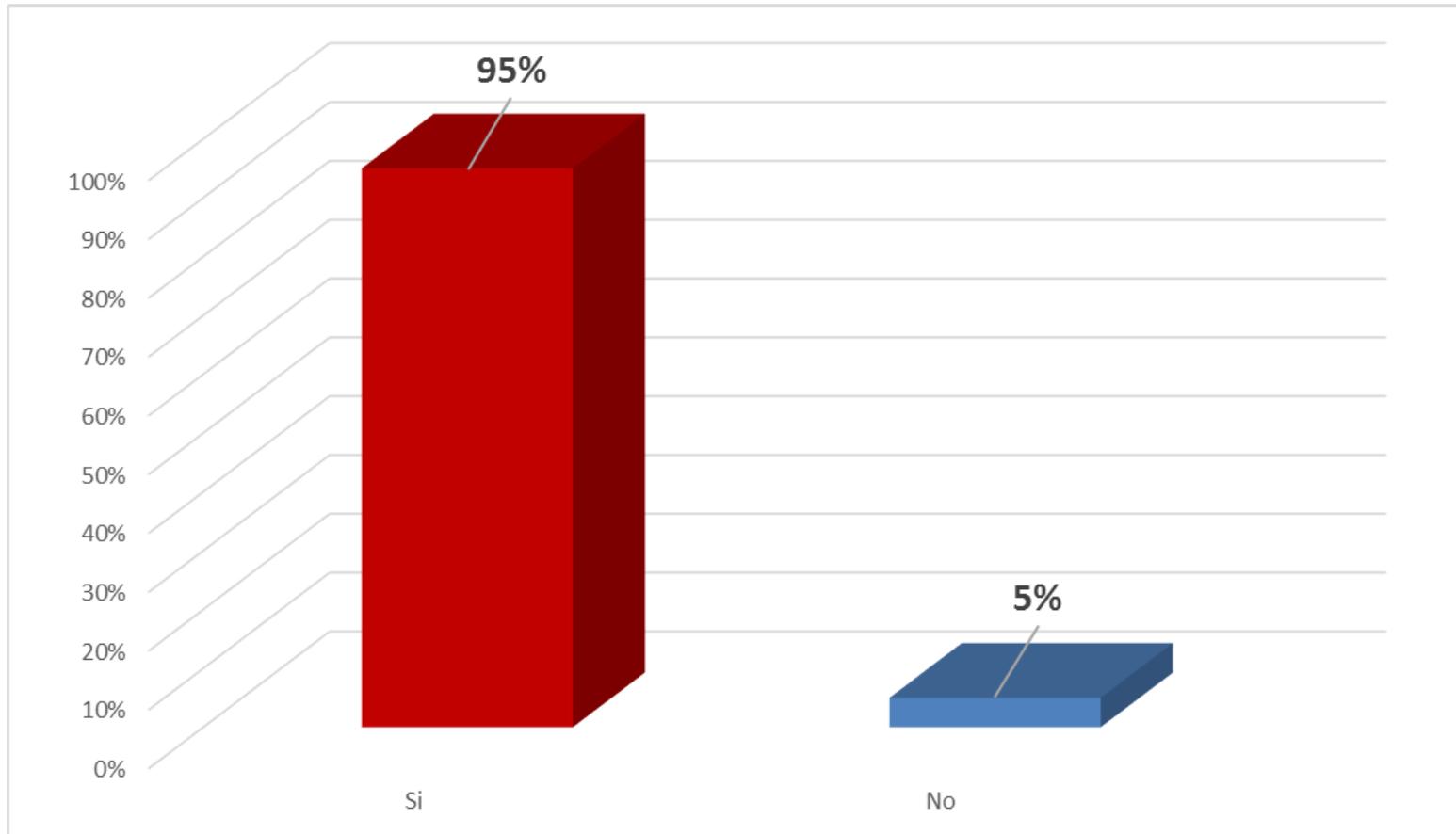
El 93.0% (37/40) de los cuidadores encuestados refirieron que le incomoda o preocupa el cambio de su rutina como consecuencia del tiempo asignado al cuidado del menor con malformación congénita.

**Gráfico 6. ¿Las actividades diarias de los miembros de la familia han cambiado?  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



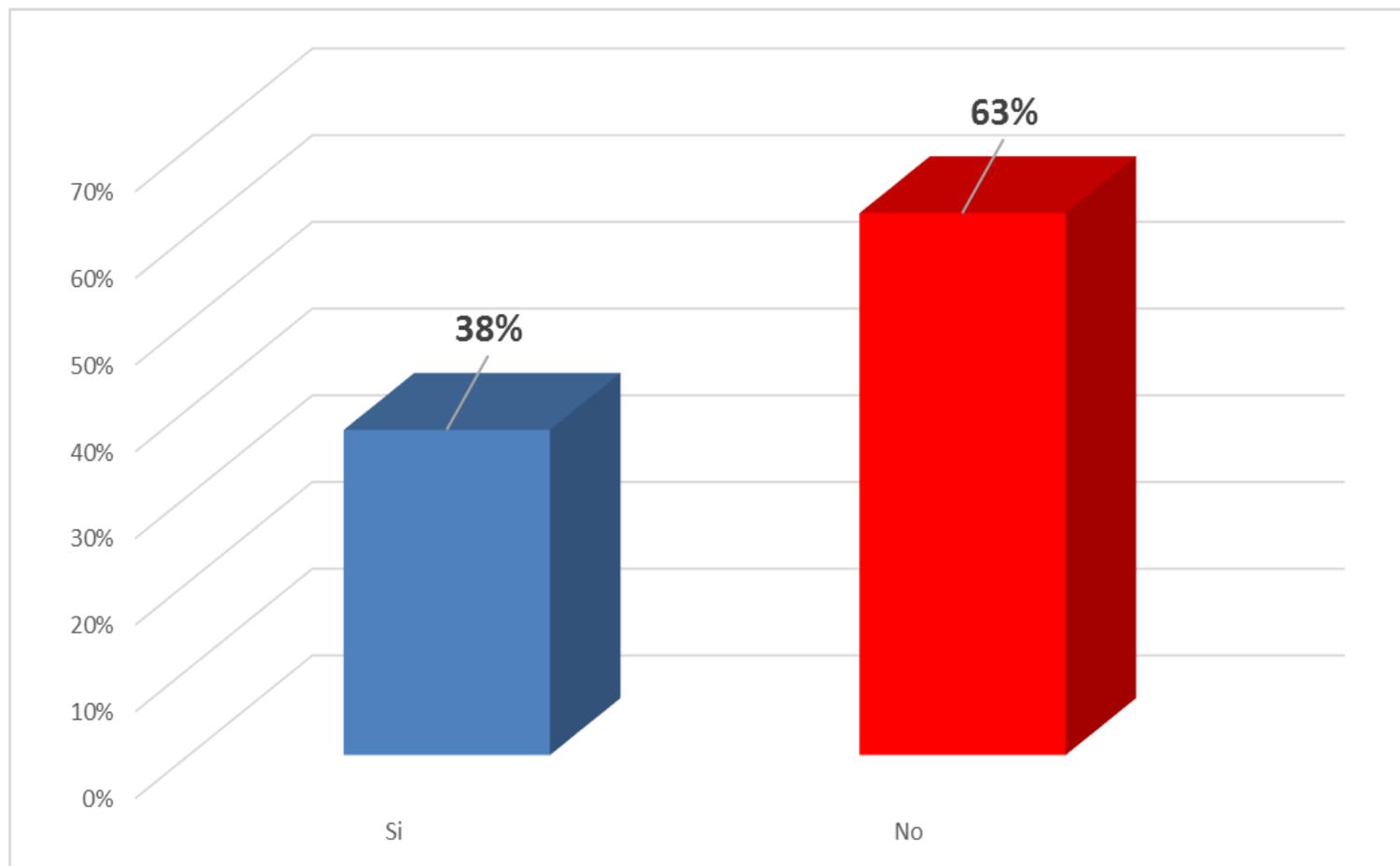
El 88.0% (35/40) de los cuidadores encuestados refirieron que las actividades diarias de los familiares del menor con malformaciones congénitas han sufrido cambios.

**Gráfico 7. ¿Ha sido difícil de manejar el cuidado de su hijo/a? -  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



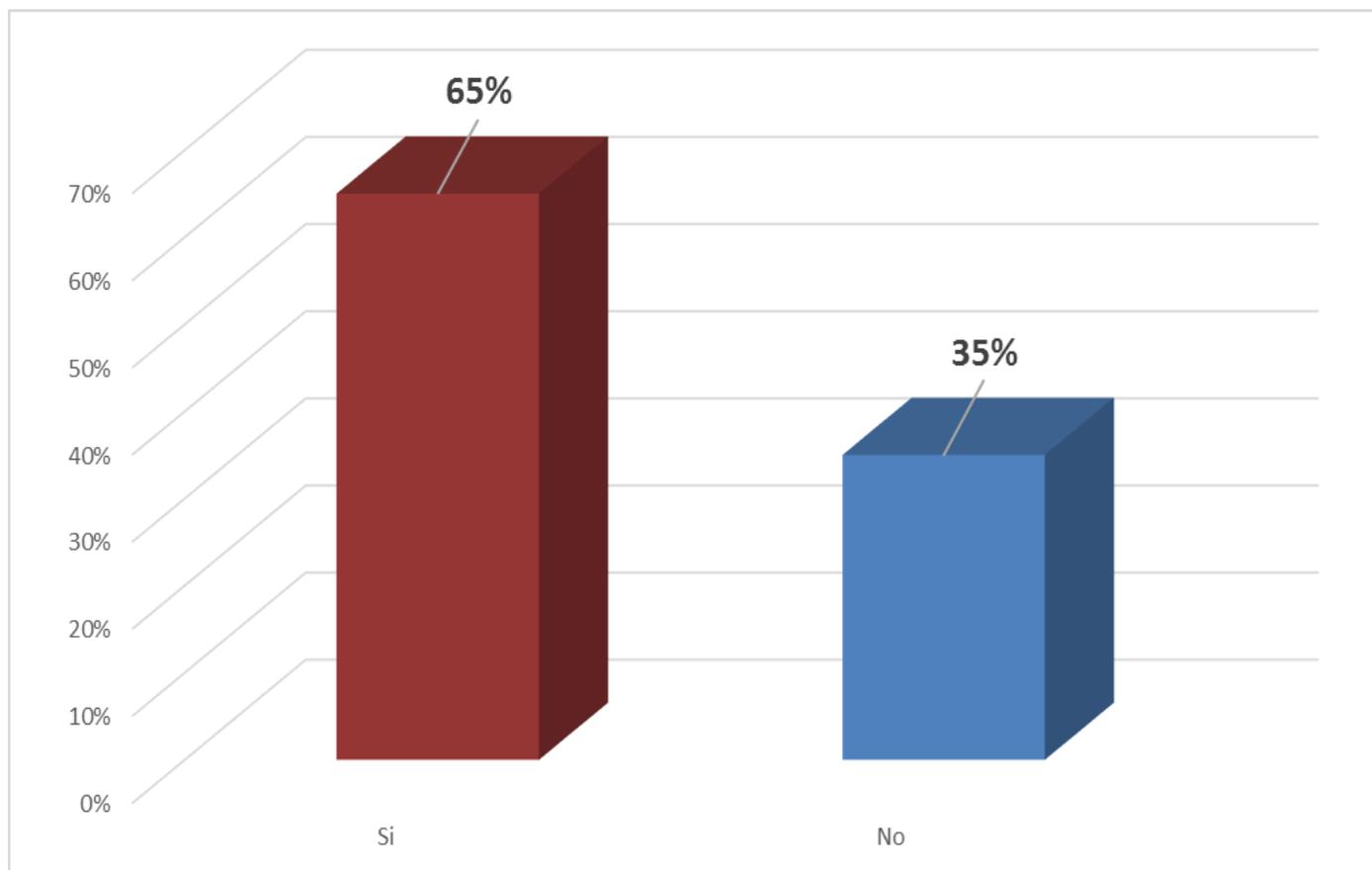
El 95.0% (38/40) de los cuidadores encuestados refirieron que ha sido difícil manejar el cuidado del menor con malformaciones congénitas.

**Gráfico 8. ¿Existen en la familia quejas por los cuidados que requiere el niño /la niña? –  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



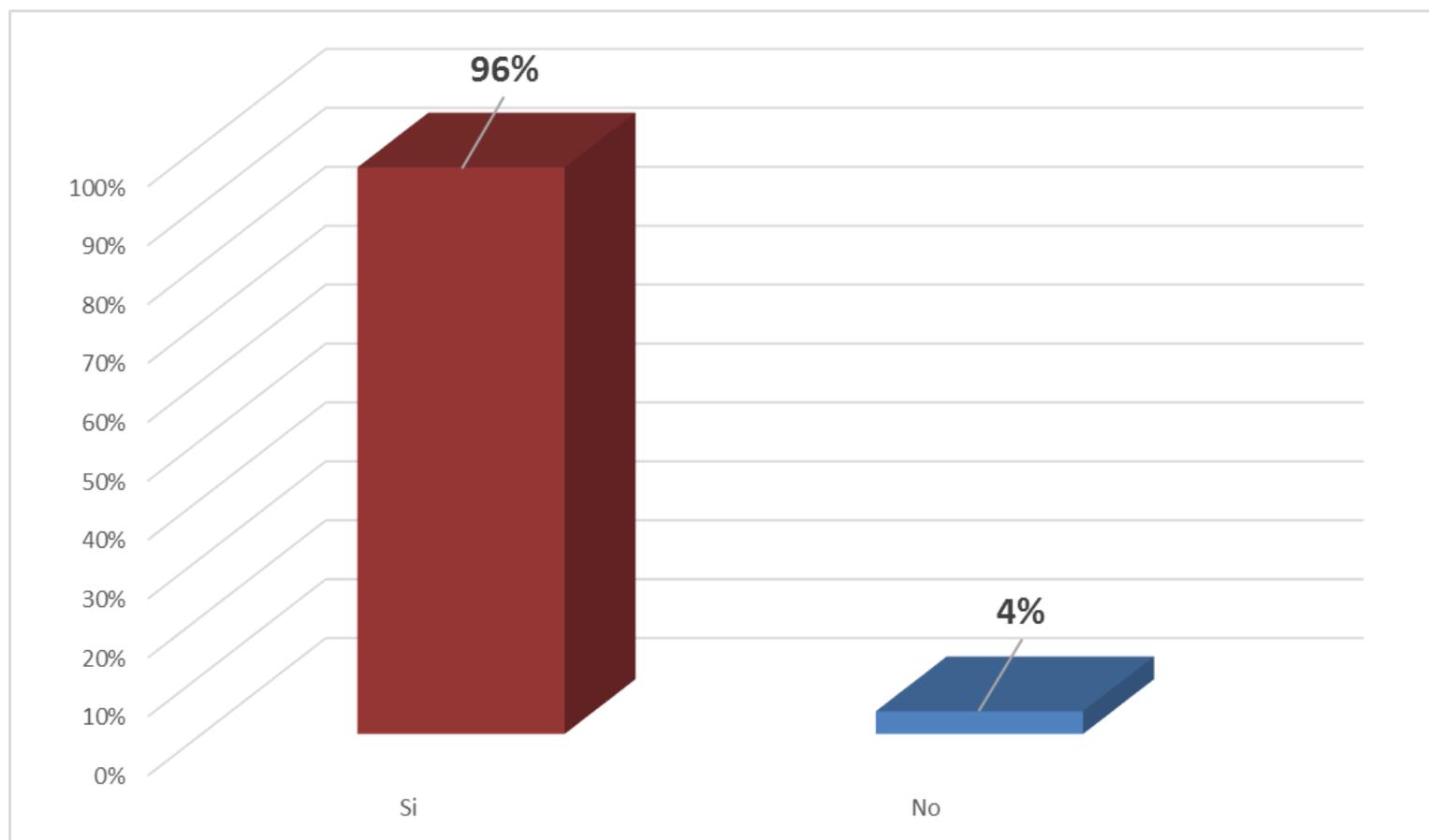
El 63.0% (25/40) de los cuidadores encuestados refirieron que NO han tenido algún tipo de queja por parte de los integrante de la familia respecto los cuidados que los niños con malformaciones demandan.

**Gráfico 9. ¿Ha tenido problemas de salud desde el nacimiento de su hijo/a?-  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



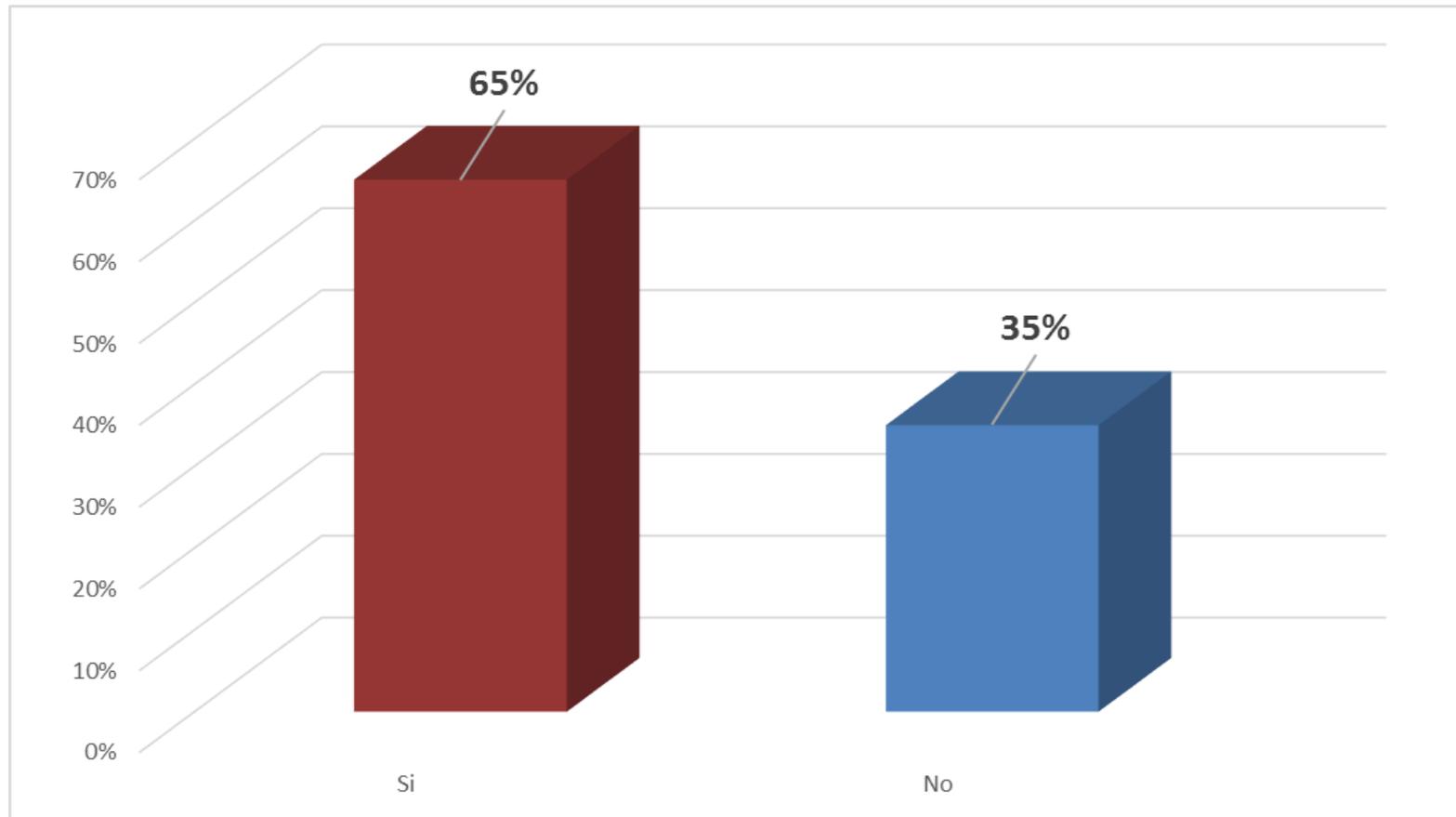
El 65.0% (26/40) de los cuidadores encuestados refirieron que han tenido algún problema de salud desde el nacimiento del niño con malformaciones congénitas.

**Gráfico 10. ¿Los problemas se relacionan con la situación de su hijo/a?-  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



El 96.0% (25/26) de los cuidadores encuestados que refirieron haber tenido problema de salud lo relación con la situación del cuidado hacia el niño con malformaciones congénitas.

**Gráfico 11. ¿Ha cambiado la relación de pareja?-  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**

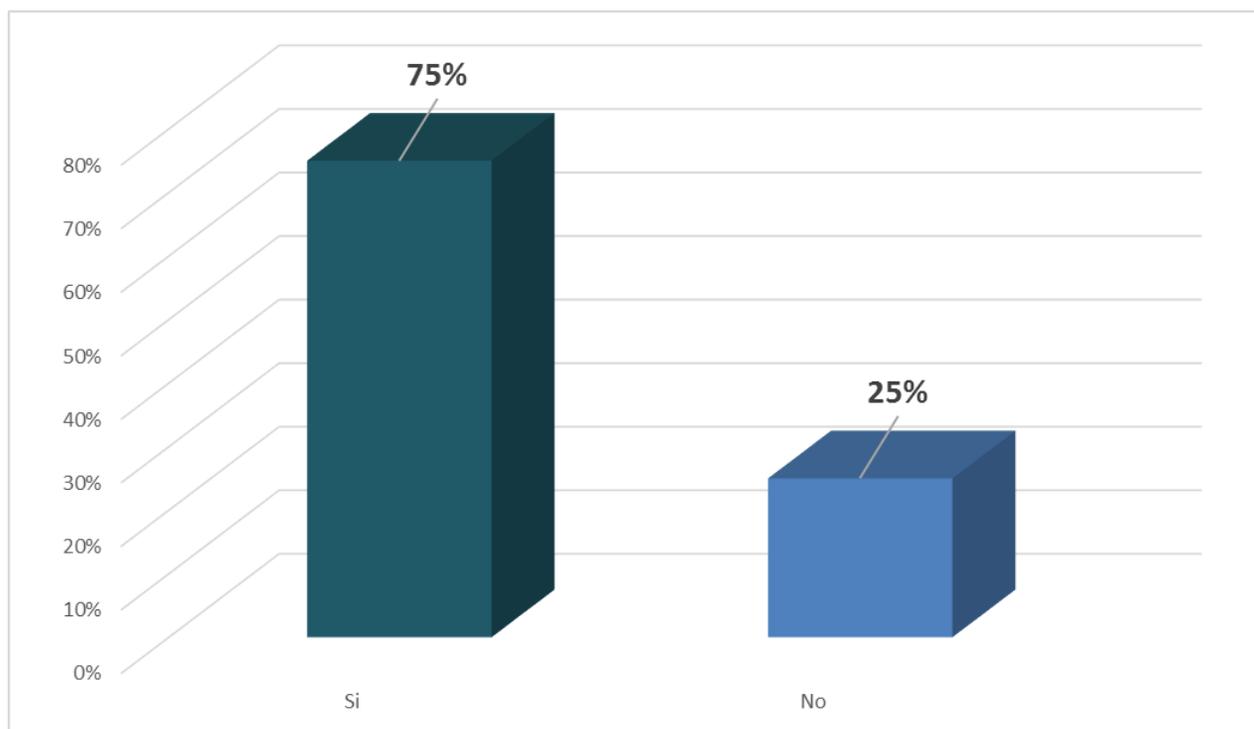


El 65.0% (26/40) de los cuidadores encuestados manifestaron que ha cambiado su relación de pareja como consecuencia del nacimiento del menor con malformaciones congénitas.

A la pregunta ¿La malformación de su hijo/a necesita protección especial? el 100% (40/40) de los cuidadores encuestados respondieron afirmativamente.

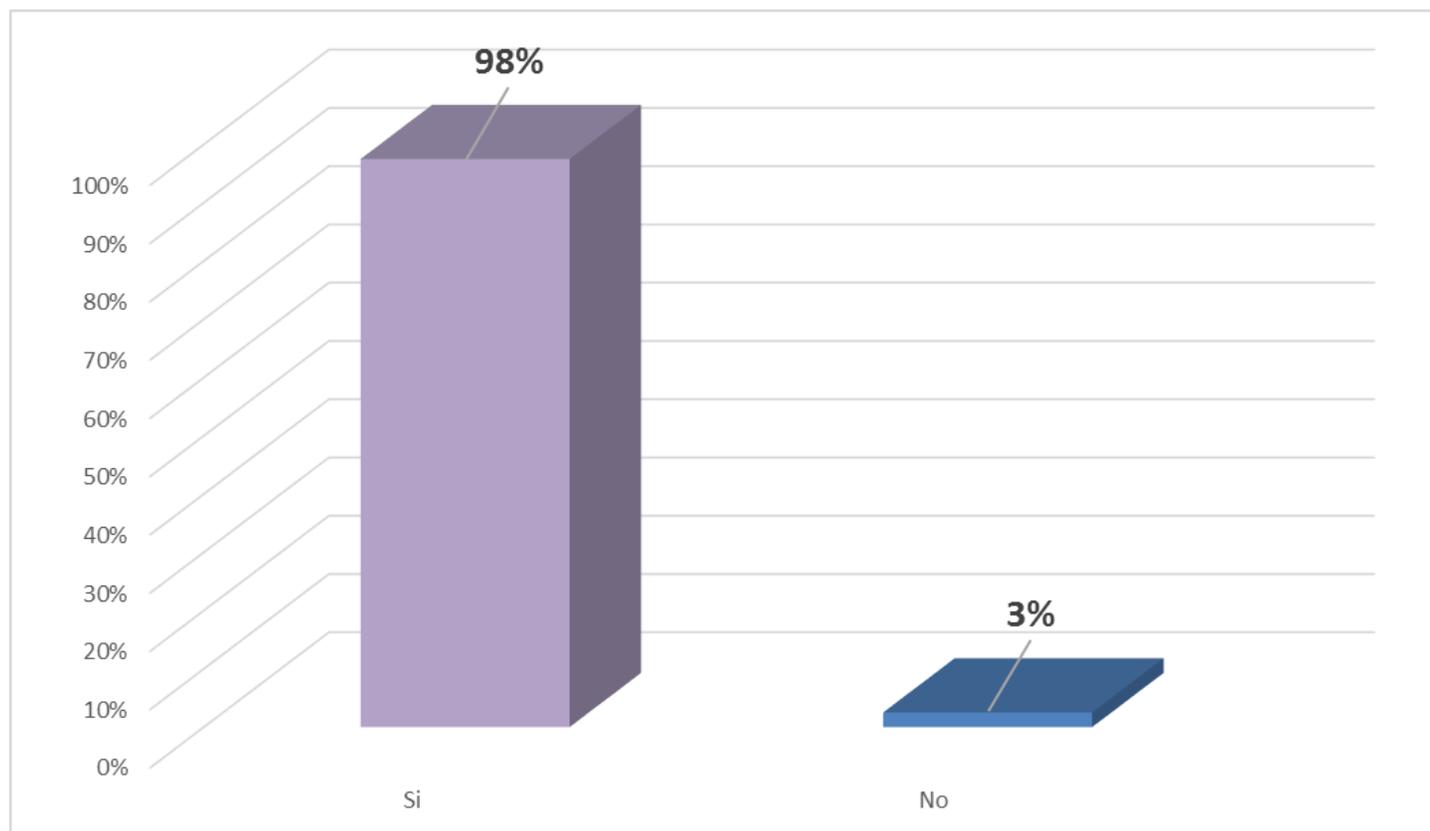
**Estatus Psicológico:**

**Gráfico 12. ¿Se ha alterado el estado de ánimo de las distintas personas en la familia? -  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



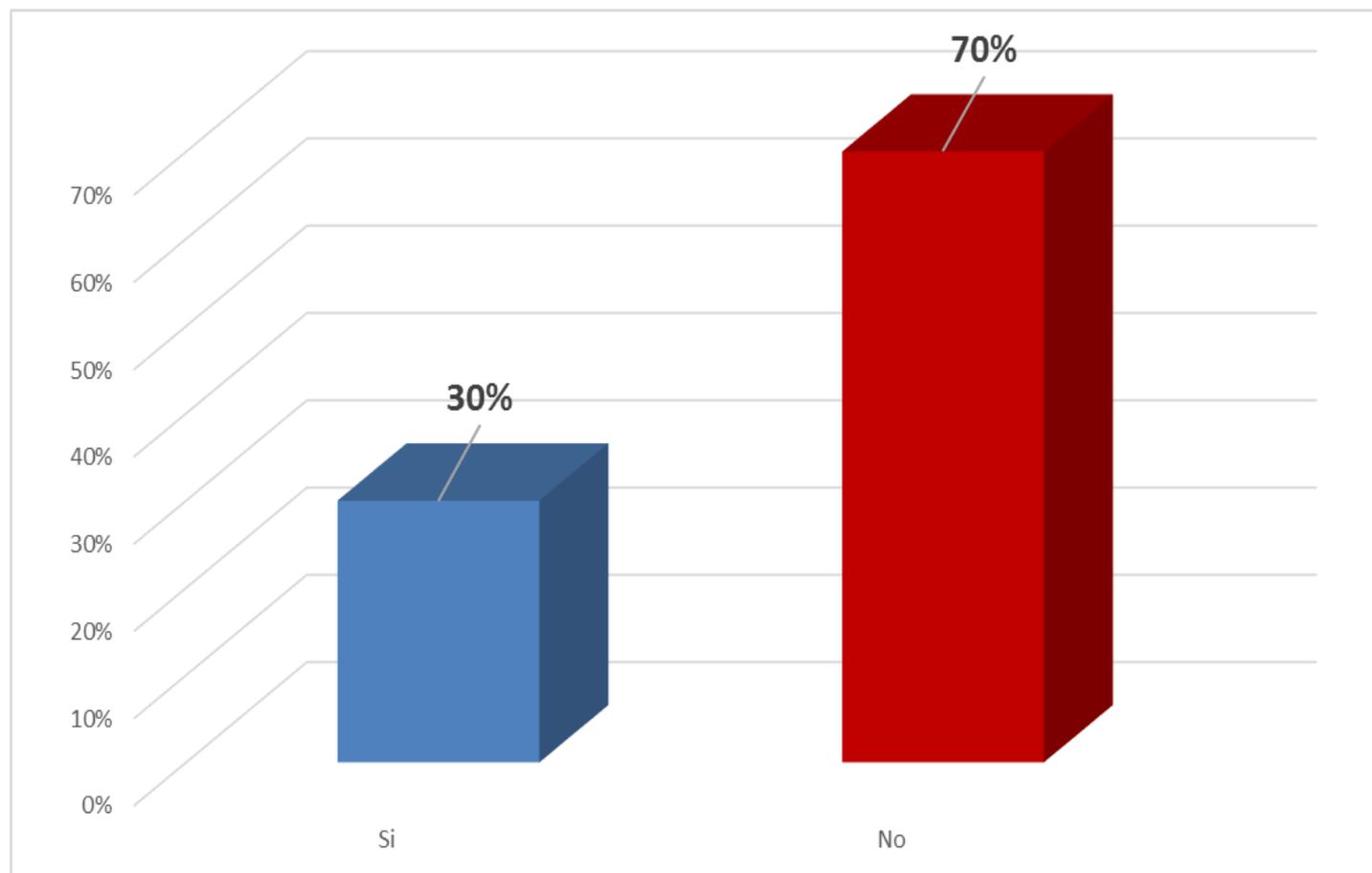
El 75.0% (30/40) de los cuidadores encuestados manifestaron que se han alterado los estados de ánimo de los miembros de la familia del menor con malformaciones congénitas.

**Gráfico 13. ¿Se siente nervioso/a?-**  
**Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



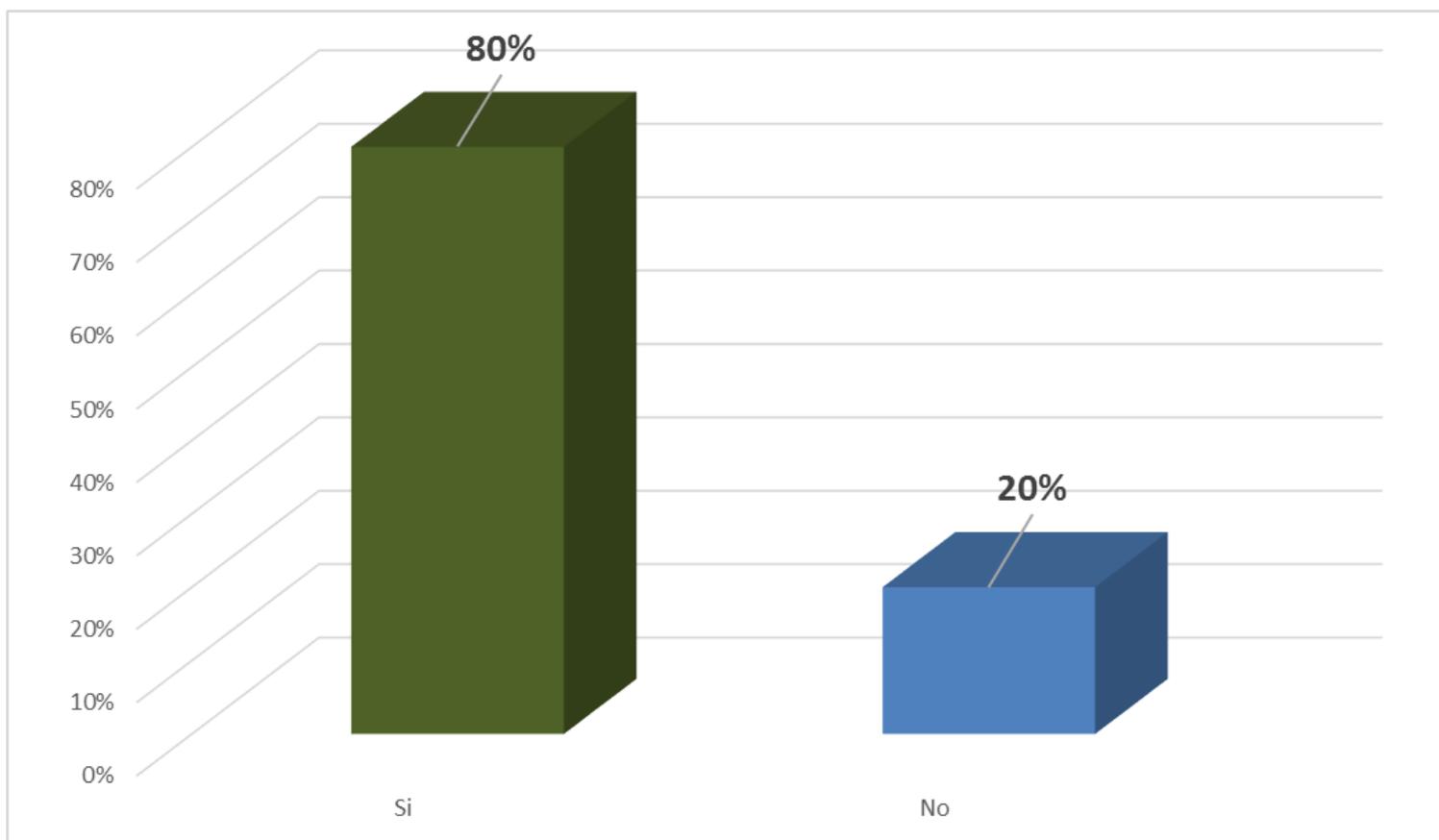
El 98.0% (39/40) de los cuidadores encuestados manifestaron que se sienten nerviosos al cuidado del menor con malformaciones congénitas.

**Gráfico 14. ¿Se siente culpable?-  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



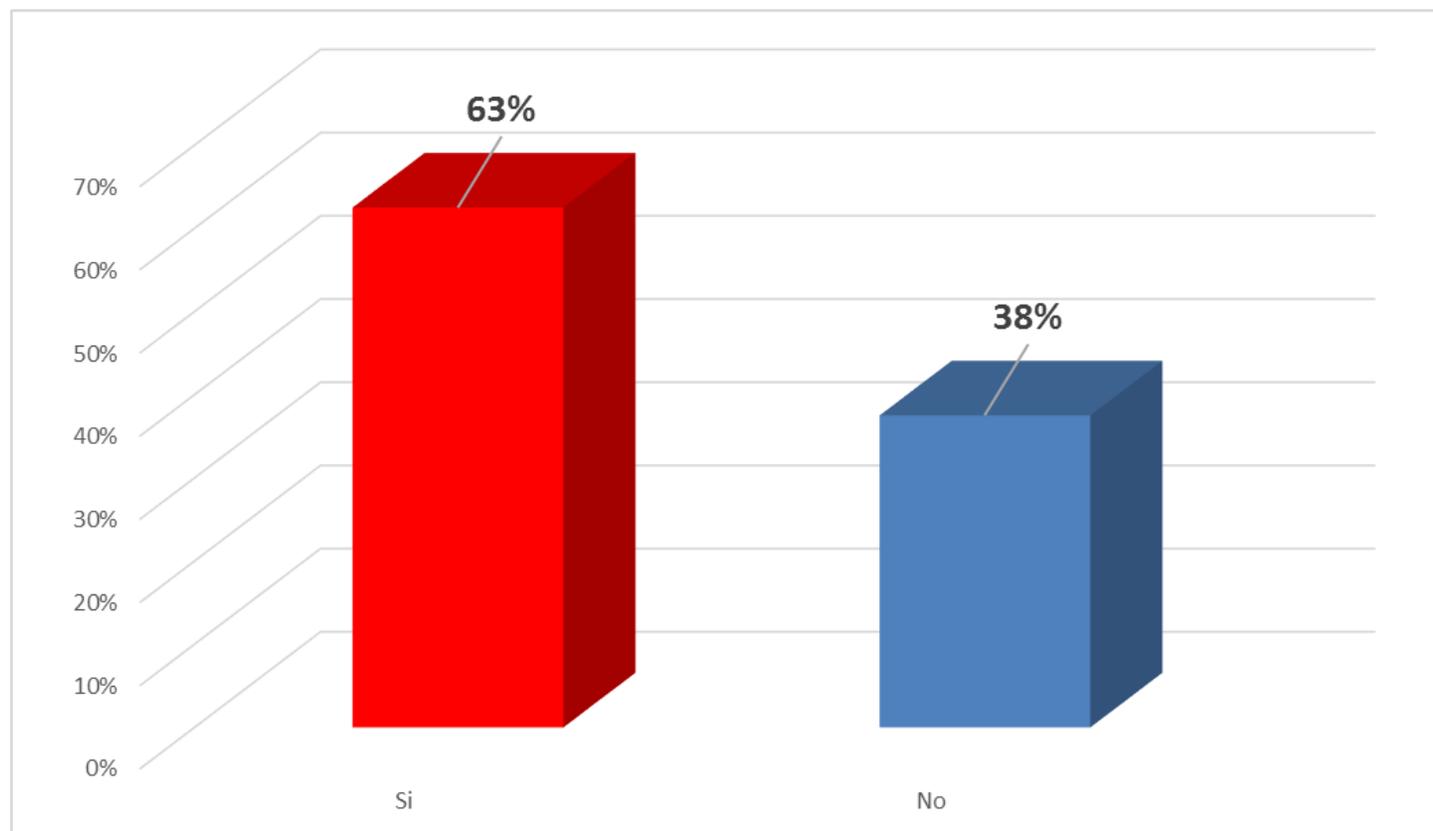
El 70.0% (28/40) de los cuidadores encuestados manifestaron que no se sienten culpables por la situación del menor con malformaciones congénitas.

**Gráfico 15. ¿Ha tenido dificultad para dormir?  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



El 80.0% (32/40) de los cuidadores encuestados manifestaron haber tenido dificultades para dormir.

**Gráfico 16. ¿Esta desanimado/a acerca del futuro de su hijo?-  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**

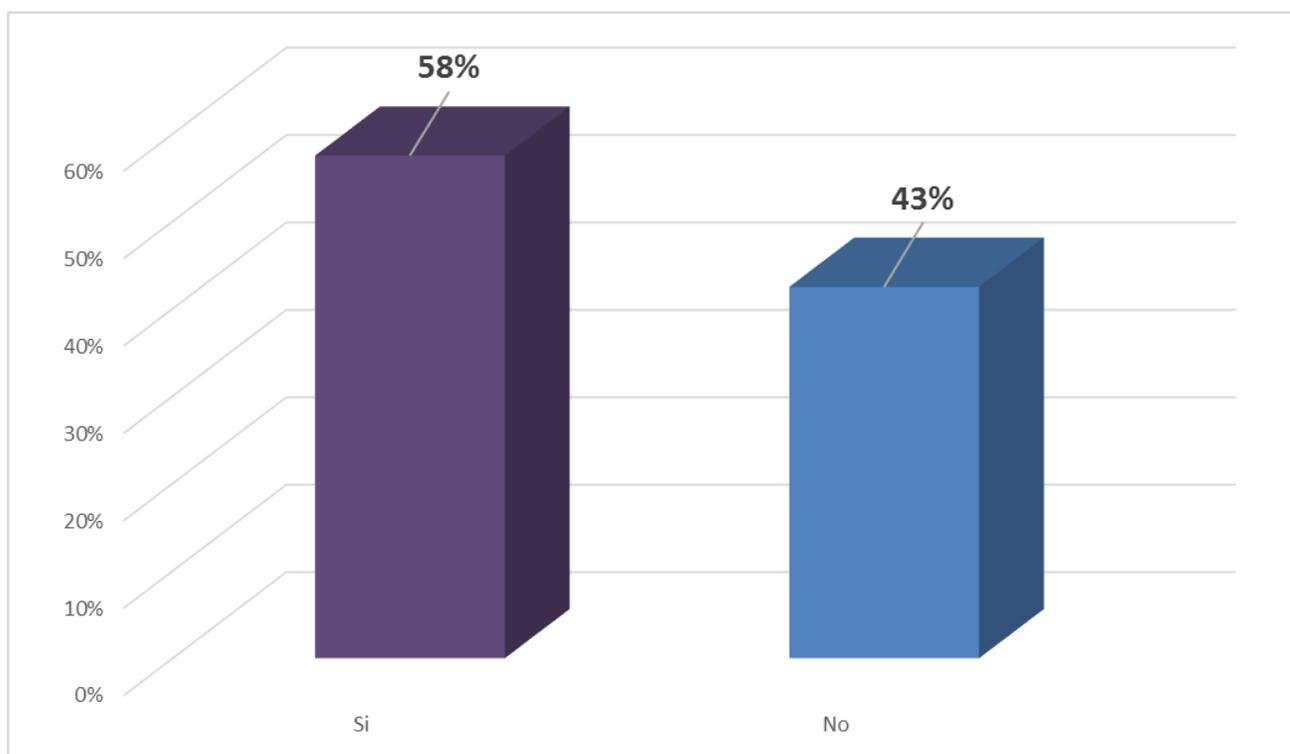


El 63.0% (25/40) de los cuidadores encuestados manifestaron estar desanimados por el futuro del menor con malformaciones congénitas.

A la pregunta ¿Usted teme nuevos embarazos? el 100% (40/40) de los cuidadores encuestados respondieron afirmativamente.

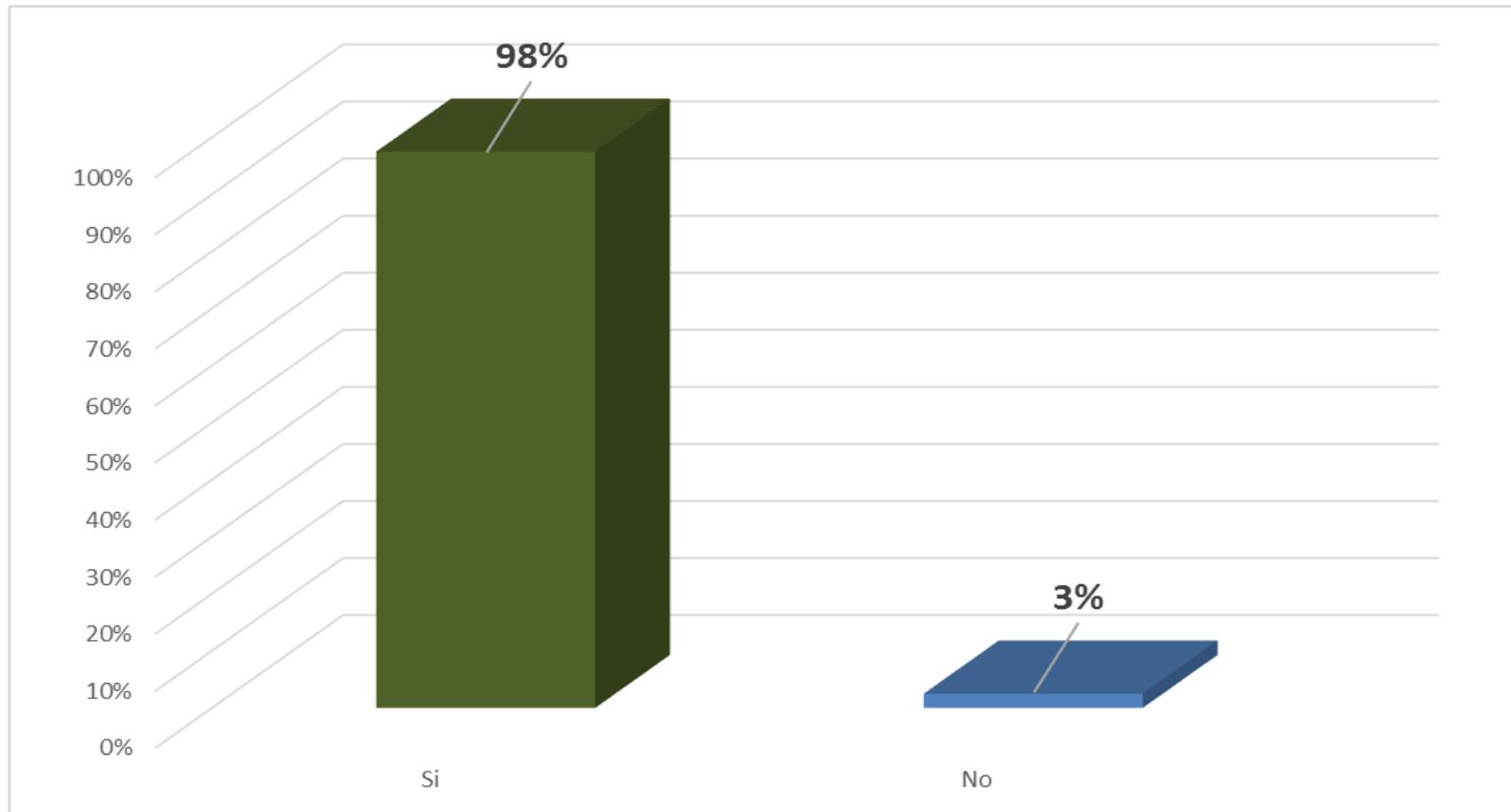
**Estatus Social:**

**Gráfico 17. ¿Se han aislado por temor a los comentarios de la gente? -  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



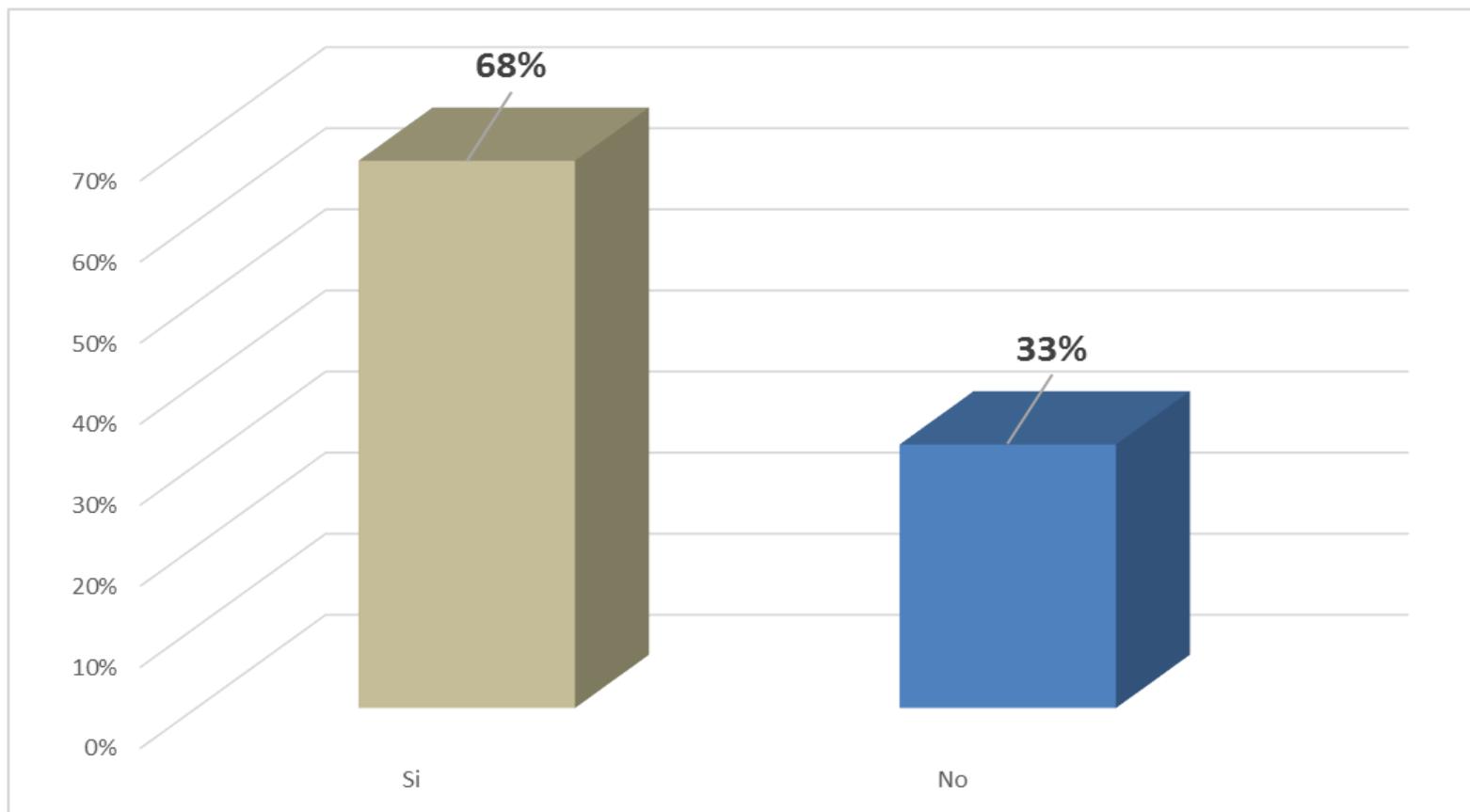
El 58.0% (23/40) de los cuidadores encuestados manifestaron haberse aislado socialmente como consecuencia del nacimiento del menor con malformaciones congénitas.

**Gráfico 18. ¿Han dejado de asistir a reuniones familiares? –  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



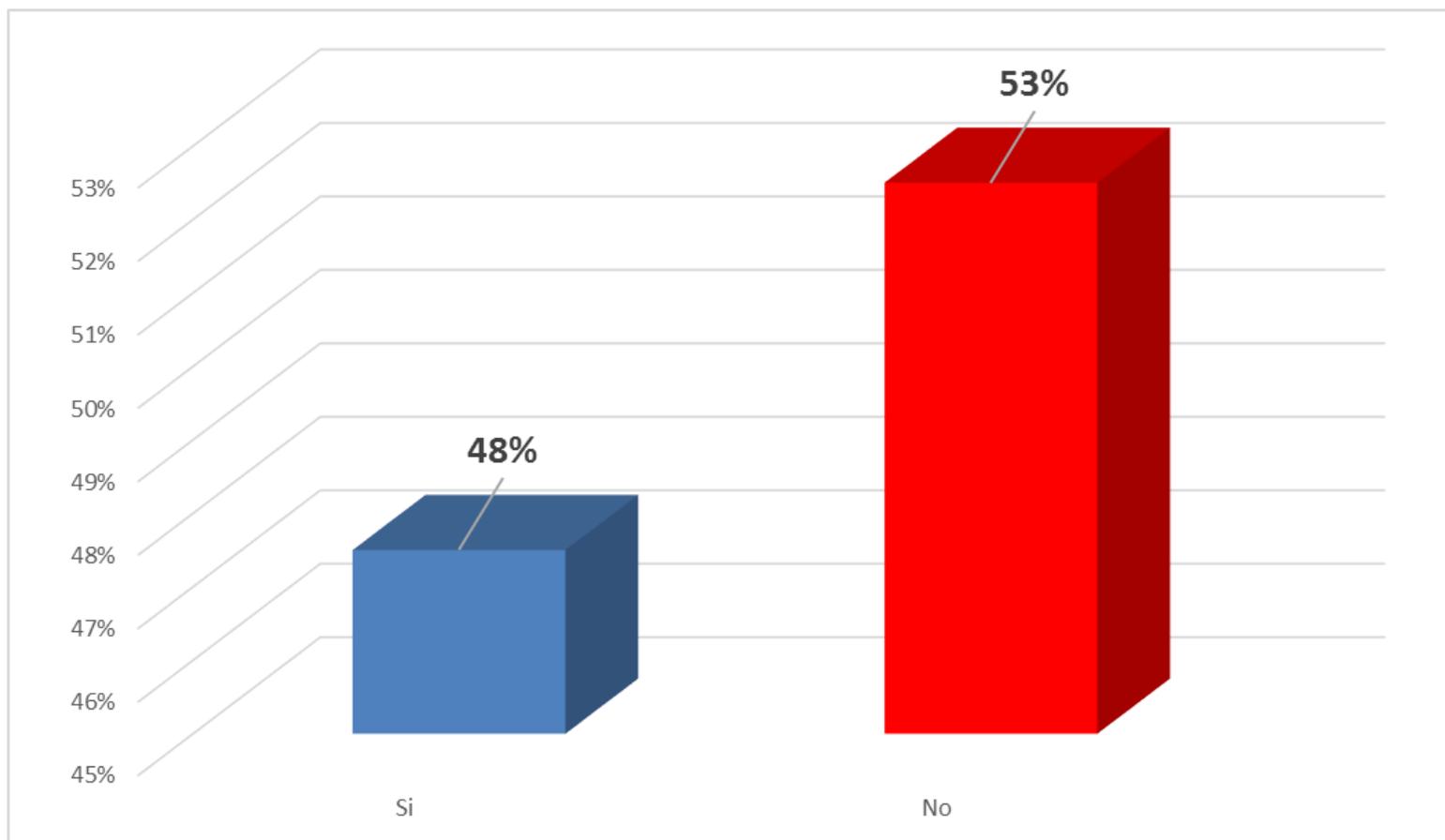
El 98.0% (39/40) de los cuidadores encuestados manifestaron haber dejado de asistir a reuniones familiares como consecuencia del nacimiento del menor con malformaciones congénitas.

**Gráfico 19. ¿Cuentan con el apoyo de amigos y vecinos? –  
Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**



El 68.0% (27/40) de los cuidadores encuestados manifestaron tener el apoyo de amigos y vecinos para enfrentar de mejor manera el cuidado del menor con malformaciones congénitas.

**Gráfico 20. ¿Los familiares han rechazado a su bebe por la malformación?-**  
**Cuidadores de neonatos con malformaciones congénitas 2010-2014**

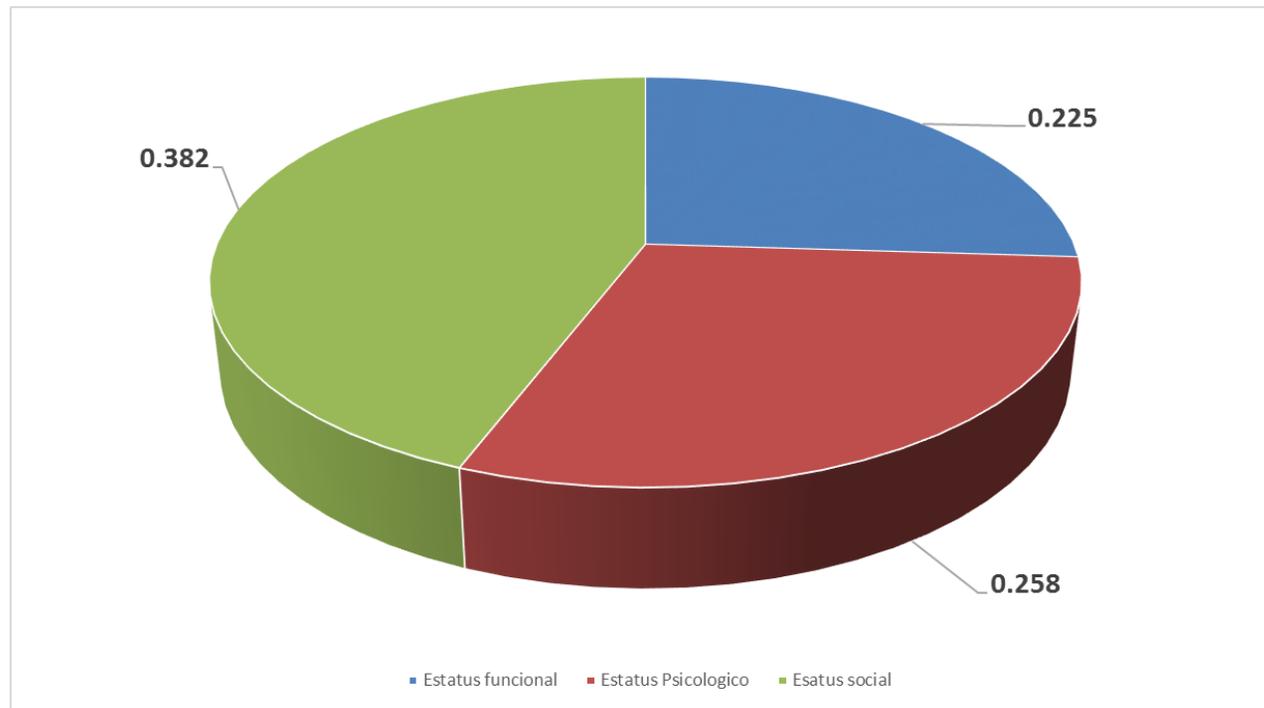


El 53.0% (21/40) de los cuidadores encuestados manifestaron que el menor con malformaciones congénitas no ha sufrido rechazo familiar.

A la pregunta ¿Han aumentado las preocupaciones económicas? el 100% (40/40) de los cuidadores encuestados respondieron afirmativamente.

A la pregunta ¿La comunicación familiar ha mejorado? el 100% (40/40) de los cuidadores encuestados respondieron negativamente.

**Gráfico 21. Afectación de estatus según cuidadores de recién nacidos con malformaciones congénitas – Calidad de vida de los cuidadores**



El estatus social presenta mayor afectación (0.382) seguido de estatus psicológico (0.258) bajo la percepción de los cuidadores de niños nacidos con malformaciones congénitas.

## CAPÍTULO IV

### DISCUSIÓN

La calidad de vida de los cuidadores de neonatos nacidos con malformación congénita entre enero de 2010 y diciembre de 2014 se abordó en tres aspectos: social, psicológico y funcional.

En lo referente al estatus social – que es el aspecto de mayor impacto sobre la calidad de vida según la investigación (0.382) - el estudio determinó que el 100% de los cuidadores tienen una mayor preocupación económica y que la comunicación familiar empeoró como consecuencia del menor con malformación congénita, el cual requiere cuidados especiales.

La preocupación económica y la falta de comunicación familiar han sido sujeto de estudio. <sup>(33)</sup> La evidencia científica demuestra que las diferencias individuales de personalidad así como las relaciones interpersonales funcionales en la propia familia aumentan el riesgo de un desajuste social; Ballesteros de Valderrama <sup>(28)</sup> también demostró que, a percepción del padre/madre, se hace necesaria una distribución de las actividades diarias para el mejor cuidado del niño, postergándose inevitablemente las actividades sociales. Andrade <sup>(34)</sup> y Rodríguez <sup>(35)</sup> también han definido que el aspecto social del cuidador y familia se ve alterado principalmente por aspectos económicos y de comunicación.

En la población estudiada, el 98% de los cuidadores manifestó haberse alejado del entorno familiar, el 58% haberse alejado del entorno social y el 48%, de los miembros de la familia rechazan al menor; la vida social de la familia se vio afectada. Estudios demuestran <sup>(35)</sup> que la familia atraviesa una etapa de duelo, que puede durar varios años. Los familiares esperaban un bebé saludable, por lo que suele ser frecuente la no aceptación del menor. Este tiempo de adaptabilidad a la realidad es muy variable. Cunningham <sup>(37)</sup> en 1992, identificó que la angustia de los padres por la convivencia con un menor como el descrito en el presente estudio, motiva dificultades sociales, familiares y conyugales; esta situación principalmente por la auto-culpa. El impacto social suele ser grave, las preocupaciones y angustia son factores importantes en el aislamiento de la familia.

El estatus psicológico de la población estudiada demuestra que la familia sufre importantes cambios en su desarrollo social, no solo a nivel colectivo sino también a nivel individual. El 75% de los cuidadores manifiesta que el estado de ánimo de los miembros de la familia se ha modificado para mal y el 98% se siente nervioso; estudios han demostrado que los cuidadores principales (padre/madre) de niños con malformaciones congénitas presentan altos niveles de ansiedad, estrés y depresión <sup>(49, 50, 52, 54)</sup>. En algunas investigaciones, la depresión puede llegar hasta el 88% de los cuidadores principales <sup>(53)</sup>

Los cuidadores principales de niños con malformaciones severas tienen mayor riesgo de alto niveles de distres psicológico, siendo incluso la madre la que presenta los cuadros más severos, llegando a algunos casos a la necesidad de brindar soporte psicológicos. <sup>(31)</sup> También existe evidencia científica que demuestra que los cuidadores que recibieron diagnóstico prenatal, sobre la situación del menor, presentaron mayor distres psicológico que los que recibieron el diagnóstico después del nacimiento, siendo las madres las que fueron más afectadas que los padres. <sup>(46)</sup> Otro aspecto estudiado sobre el impacto psicológico es la baja adaptabilidad de los padres a la situación que enfrenta el niño. <sup>(32)</sup>

En 1984, en Colombia, se demostró, para un grupo de padres/madres de niños con malformaciones congénitas, que existen factores externos que aumentan el riesgo de desajuste psicosocial en familias, entre los principales factores se determinó: diferencias individuales de personalidad, las relaciones interpersonales funcionales en la familia, respuesta del entorno familiar, apoyo social y financiero; al igual que en el presente estudio, el nacimiento de un niño con malformación congénita genera un crisis emocional aguda en la familia; no existe familia preparada psicológicamente para esta situación. <sup>(33)</sup>

Otra preocupación latente en los cuidadores es el futuro del menor, esta preocupación genera ansiedad <sup>(45)</sup>, no solo la preocupación física o médica

del niño, sino también la aceptación social que permita su adecuado desarrollo, la preocupación radica sobre la discriminación, rechazo o señalamiento como consecuencia de la malformación. En el presente estudio, el 63% de los cuidadores manifestó esta preocupación.

El 100% de los cuidadores evaluados manifestó temor a nuevos embarazos. Este temor puede ser factor de quiebre conyugal. En alguna investigación es considerado un factor de riesgo familiar. <sup>(36)</sup>

El estatus funcional de las familias puede afectar negativamente al desarrollo normal del menor. El 95% de los cuidadores que participaron en el estudio manifestaron que es muy difícil manejar el cuidado del niño, situación que los obligó a cambiar su rutina diaria y que incomoda en un 93% de los casos. No es el caso del presente estudio, pero investigaciones han evidenciado que este problema ha sido desencadenante de maltrato al niño con malformación congénita; el inadecuado proceso de aceptación debilitará la familia. <sup>(51)</sup>

Estudios en España han concluido que padres de niños con malformaciones congénitas presentaron una disfunción marital en un 39%. El 88% de los padres refirieron que la enfermedad de su hijo provocó un impacto psicológico tal como ansiedad y culpabilidad. <sup>(52)</sup> En Colombia, se evidenció que la dinámica familiar en niños con enfermedades crónicas o con malformaciones se ve alterada en la medida que la madre reciba

mayor carga de responsabilidad sobre el cuidado del niño. <sup>(34)</sup> En el presente estudio, el 65% de los cuidadores manifestó que la relación de pareja ha cambiado.

Es hasta cierto punto aceptable que la dinámica familiar en torno a los niños con malformaciones congénitas se vea alterada, la cual va acompañada generalmente por crisis emocional aguda. La salud familiar, las relaciones interpersonales y conyugales sufren el impacto de esta situación. En el estudio la actividad diaria de los miembros de la familia ha cambiado (88%) y el 65% de ellos ha tenido problemas de salud desde el nacimiento del niño. Las familias de niños con malformación congénita presentan aumento de la disrupción, desorganización o incapacidad del sistema familiar. Frente a esto, la familia tiene constante presión para realizar cambios en su estructura y en modelos de interacción. <sup>(29)</sup>

El estudio de Cunningham indica que los padres frente a la angustia provocada por la convivencia con la discapacidad influyen en las relaciones sociales o aislamiento de la pareja. <sup>(37)</sup>

Por lo general, como ya se ha señalado las madres de niños con malformaciones congénitas o alguna discapacidad temen nuevos embarazos, factor que también debemos tener en cuenta por el impacto que tiene sobre la relación conyugal; la teoría nos dice que esto se debe al temor de la madre a tener que recortar su tiempo para el niño con

discapacidad y faltar como figura orientadora. Esta situación, por lo general, en papá y mamá, suelen generar dificultades con el sueño (80% en el estudio). Los cambios en la relación de pareja, sentimientos de tristeza y abandono, en una proporción considerable de los casos, se relacionan con la enfermedad del menor. <sup>(39)</sup>

El análisis cualitativo de la información permitió conocer que los cuidadores y las familias perciben la situación del menor como un problema; el análisis de la información obtenida por observación no participativa reveló que el nerviosismo, malestar y sensación de culpa prevalecen en la mayoría de las familias.

## CONCLUSIONES

- La malformación congénita es una patología que requiere apoyo multidisciplinario por un equipo de especialistas que se dediquen tanto al bebé con malformaciones como a la familia. El soporte psicológico-emocional es vital. Los padres de niños con malformaciones congénitas pasan por un duelo que muchas veces es causal de aislamiento con el entorno social.
- Los cuidadores (padres/madres) de neonatos con malformaciones congénitas temen un nuevo embarazo (100%), ya sea porque sienten miedo a concebir un nuevo bebé con malformaciones similares y descuidar al neonato con malformación congénita.
- La salud de los padres como cuidadores principales de los neonatos con malformación congénita se ha visto desmejorada por la calidad de atención y cuidados especiales que estos bebés requieren (96%).
- La sensación de culpa prevalecen en la mayoría de las familias, según el análisis cualitativo de la información.

## RECOMENDACIONES

- Se deben generar estrategias de soporte emocional a los cuidadores de niños con malformaciones congénitas. Si bien es cierto, la situación *per se* puede afectar al desarrollo normal del menor, no tiene por qué ser un limitante para el desarrollo de la familia.
- Deben formularse estrategias de soporte a la familia antes, durante y después del nacimiento del menor. El soporte multidisciplinario debe continuar aun después del alta del menor.
- Capacitar al profesional de la salud acerca del tratamiento multidisciplinario que requieren los neonatos con malformación congénita.
- Brindar un soporte psicológico a la familia del neonato con malformaciones congénitas.
- Orientar terapias médicas quirúrgicas que pudieran requerir los neonatos con malformaciones congénitas.
- Crear clubes on line para asistencia de los cuidadores de niños con malformación congénita.

## FUENTES DE INFORMACIÓN

1. Arrieta-Herrera A, Risco de la Vega G. Factores de riesgo de mortalidad perinatal en hospitales de la seguridad social peruana: análisis de los datos del Sistema de Vigilancia Perinatal de EsSalud. An. Fac. med. 2009; 7(4):174-182.
2. Olórtegui A, Adrianzén M. Incidencia estimada de las cardiopatías congénitas en niños menores de 1 año en el Perú. An. Fac. med. 2007; 68( 2 ): 305-309.
3. Vázquez V, Cristobal J, Torres G, Díaz A, Díaz D, De López A. Malformaciones congénitas en recién nacidos vivos.Rev Med sur. 2014; 12 (1): 356-402.
4. Zaldívar T, De Varona J, Rivero N, Rexach D. Mortalidad Infantil por causa genética. Rev Cubana Obstet Ginecol. 1999; 25 (1): 509-513.
5. Bronberga R, Alfaro E, Chavesta A, Gómez J, Fernández N, Zarante I. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas en Argentina: análisis del quinquenio 2002-2006. Arch. argent. pediatr.2009;107 (3): 166-173.
6. García M, Imbachí L, Hurtado P, Gracia G, Zarante I. Detección de anomalías congénitas en 12.760 nacimientos de tres hospitales de la ciudad de Bogotá 2004-2005 mediante ecografía prenatal. Rev Colomb Obstet Ginecol. 2007;58:194-201.
7. Barreiro C, Kaminker C. Consideraciones Genéticas en Neonatología quirúrgica. 4 Ed. Buenos Aires: Grupo Guía; 2004.

8. Shiloh, S. Genetic counseling: A developing area of interest for psychologists. *Journal of Psychology*. 1996; 27(5): 475-486.
9. Godfrey P, Oakley J. Frecuencia de malformaciones congénitas en seres humanos. *Clínicas de Perinatología*. 1997; Vol 3: 545-555.
10. Borbolla VL, García MD. *Genética médica*. Vol (1). 5ta Ed. La Habana: Pueblo y Educación; 1999.
11. Organización Mundial de la Salud. *Estadísticas sanitarias mundiales*. Ed. Ginebra editor; 2011.
12. Malean S. Anomalías Congénitas. En: Avery GB. *Neonatología, Fisiopatología y Manejo del Recién Nacido*. 5 ed. Buenos Aires: Panamericana, 2001: 841-860
13. Sadler T. *Embriología Médica*. 11a Ed. Mex: Panamericana; 2009.
14. Almaguer S, Fonseca M, Romeo M, Corona L. Comportamiento de algunos factores de riesgo para malformaciones congénitas en la barriada de San Lázaro. *Rev Cubana de Ped*. 2002; 74(1): 44-49.
15. Ortega P, Torres L, Reyes A, Garrido A. Cambios en la dinámica familiar con hijos con discapacidad. *Rev Psicología y ciencia social*. 2006; 8 (1): 21-32
16. Gómez-Alcalá A, Rascón-Pacheco R. La mortalidad infantil por malformaciones congénitas en México: un problema de oportunidad y acceso al tratamiento. *Rev Panamericana Salud Pública*. 2008; 24(5): 297–303.
17. Aply J, Barbour F, Westmacott I. Impact of congenital heart disease on the family. *British Medical Journal*. 1997; 1: 103-112.

18. Castilla E, Orioli I. ECLAMC: the latin American collaborative study of congenital malformation. *Rev Community genetic*. 2004; 7 (2-3): 76-94.
19. Suarez-Obando F, Ordonez A, Macheta M. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. *Rev Cir Infantil*. 2009; Vol. 40 (1): 115-125.
20. Gonzales R, Bakker L, Rubiales J. Estrategias de afrontamiento y estilos parenterales en madres de niños con y sin trastorno por déficit de atención e hiperactividad. *Rev psicología colombiana*. 2014; 10(17): 199-202
21. Rubiños Martínez A. Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en Unidad de Cuidados Intensivos. *Rev Ciencias Sociales y Humanidades*. 2012; 12: 560-571.
22. Andrade A, Coronado J, Sánchez M, Reyes M. Aspectos psicológicos en los padres de recién nacidos y lactantes menores con Labio Fisurado y/o Paladar hendido. *Rev psicología Colombia*. 2008; 8:545-567.
23. De la Huerta R, Corona M J, Méndez J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Rev Neuro Neurocir y Psiquiatría*. 2006; 39:46-51.
24. Brannon L, Feist J. Papel del psicólogo en la salud pública. *Rev Psicología de la salud*. 2001: 1; 345-352.
25. Valenzuela P, Ahumada G, González A, Quezada, Valenzuela P, Sougarret S, et al. Asistencia a padres de embarazos con recién nacidos con problemas vitales. *Rev chil obstet ginecol*. 2003; 68(3): 214-220.

26. Castilla E, Paz J. Atlas Geográfico de las malformaciones congénitas en sudamerica. 2ª ed. Rio de janeiro: Fiocruz; 1995.
27. Nazer J, Cifuentes I, Ruiz G. ¿Están aumentando las malformaciones congénitas? Estudio comparativo de dos periodos: 1971-1977 y 1982-1991. Rev Méd Chile. 1993; 121: 1068-74.
28. Ballesteros de Valderrama B, Novoa M, Muñoz L, Suárez F, Zarante I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal Instituto de genética humana y pontificia universidad javeriana. Rev Psychologic University Bogotá. 2006; 5 (3): 457-473.
29. Orjales A. Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. Rev complutense de educación. 1993; 4:16-132.
30. Galué R. Estilos de afrontamiento de madres y padres de niños con Síndrome Down. Rev psicolog Universidad del Zulia. 2003;5 (1): 245-8.
31. Dabrowska A, Pisula E. Estrés de los padres y modo de afrontamiento en padres y madres de niños preescolares con autismo y síndrome de Down. Journal of Intellectual Disability Research. 2010; 54:266-80.
32. Coletto M, Câmara S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crónica: o contexto do cuidador. J Perspectivas en Psicología. 2009; 5:97-110.
33. Parra Falcón FM, Moncada Z, Oviedo SJ, Marquina M. Estrés en padres de los recién nacidos hospitalizados en la Unidad de Alto Riesgo neonatal. Index de Enfermería. 2009; 18:13-17.

34. Andrade A, Coronado J, Sánchez M, Pérez M. Aspecto psicológico en los padres de recién nacidos y lactantes menores con labio fisurado y/o paladar hendido. *Acta Odontológica Venezolana*. 2009; 48: 187-193.
35. Rodríguez J, Pastor M, Lopez-Roig S. Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*. 1993; 5:349-72.
36. Mosquera S. Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila – Colombia. Tesis que para obtener el grado de: maestra en ciencias biomédicas y de la salud universidad autónoma del estado de hidalgo instituto de ciencias de la salud san Agustín Tiaxiaca ; 2012
37. Olds M, London P, Ladewing S. Enfermería materna infantil. Vol 1. 4ª ed. México: Interamericana Mc Graw-Hill; 1995.
38. Hamilton I, MacCubbin C, Patterson J. Social Stress and the family. Vol 6. 3ª ed. New York: Spring; 1983.
39. Cabanillas P, Sarriá S Méndez L Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*. 2006; 18 (3): 342-347.
40. Brosig C, Whitstone B, Frommelt B, Frisbee S, Leuthner S. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *J of perinatology*. 2007; 27: 687-692.
41. Fuchs, ME, Leichner K. Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina de sus hijos Tesis para acceder a la Licenciatura en Psicología. 2012 Paraná Universidad Católica Argentina, Facultad Teresa de Ávila, Departamento de Humanidades. Disponible en:

<http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/afrontamiento-madres-durante-tratamiento-flap.pdf>

42. Méndez X, Orgiles M, López Roig S Espada J. Impacto psicológico en las madres de los niños con enfermedad oncológica. *Rev Psicolog.* 2004; 8(3) : 139-154.
43. Rendon M, Trebilcock E y Florez-Alarcon L. Análisis de las distorsiones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas. *Rev Colombiana de Psicología.* 2001; 10: 53-77.
44. Limiñana M, Patró R. Mujer y salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. *An de Psicología.* 2004; 20(1); 47-54.
45. Boling W, Macrina D, Clancy J. The Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis scale: modification and validation of an instrument to measure quality of life in cystic fibrosis family caregivers. *Quality of Life Research.* 2003; 12(8): 1119-26.
46. Cunningham C. *El Síndrome de Down: Una introducción para padres.* 3ª ed. Ibérica: Paidós; 2004.
47. Carrasco J, Barrachina C, Viosca E, Alvero A. El impacto psicológico en padres y madres con hijos/as con parálisis cerebral y su influencia en la pareja y la familia. *Rev Psicología.* 2015; 4(1): 229-305
48. Perez M, De León E. Mortalidad infantil por defectos congénitos en el municipio Arroyo Naranjo del 2000-2006. *Rev Cubana Genet Comunit.* 2010;4 (2):36-39.

49. Ferrero ME, Pérez MT, Álvarez R, Rodríguez L. Comportamiento clínico-epidemiológico de los defectos congénitos en la Ciudad de La Habana. *Rev Cubana Pediatría*. 2005; 77(1): 35-39.
50. Limiñana R, Corbalán BJ, Patró Hernández R. Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. *An de psicología*. 2007; 23: 201-206.
51. Suárez-Obando F, Ordóñez A, Macheta M. Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. *Rev Colombia Médica*. 2009; 40 (1); 75-82.
52. Hadadian A. Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Education and Development*. 1994; 5(3), 226-235.
53. Amaral F, Granzotti JA, Manso PH, Conti LS. Quando suspeitar de cardiopatia congênita no recém-nascido. *Rev Medicina*. 2002; 35(2):192-7.
54. Carricart M, Dres L, Pérez B, Benedictti L, Jones J. Malformaciones anorrectales: estrategias psicoprofilácticas en la asistencia integral temprana. *Rev de Cir Infantil*. 2004; 14 (1): 30-35.
55. Contreras F, Esguerra G, Espinosa JC. Validación preliminar del Cuestionario de Afrontamiento al Estrés en población colombiana. Trabajo presentado en VI Congreso colombiano de psicología de la salud: Psicología y salud pública ALAPSA. 2007

56. Limiñana Gras R. Adaptación psicológica parental en discapacidad. Tesis doctoral, Universidad de Murcia, España 2006.
57. Alarcón N, Whetsell M, Cadena F, Yáñez B, Reyes A, Rodríguez Y. Experiencias Vividas de Madres que Tienen un Hijo con Labio Leporino y Paladar Hendido. *Desarrollo Cientif Enferm.* 2011; 19 (5): 234-239.
58. Guevara Y, Gonzales E. La familia ante la discapacidad. *Rev electrónica de psicología Iztacala.* 2012; 15 (3); 1023-1036
59. Pernet A, Kemp J, Davenport M. Antenatally diagnosed surgical anomalies: The psychological effect of parental antenatal counseling. *Journal of Pediatric surgery.* 1998; 9 (33): 1376-1379.
60. Marin D, Menéndez C. Disturbios emocionales en madres de niños con Malformaciones Congenitas Mayor internados en la Unidad de cuidados intensivos. *Rev de med infant.* 2011; I XVIII (1): 22, 26.
61. Gonzales Larrea A. El buen trato de los padres hacia sus hijos con malformaciones físicas: (plan de intervención realizado en la Fundación Operación Sonrisa Ecuador en el período julio-diciembre 2014, tesis facultad de psicología educativa. Universidad pontificia católica del Ecuador.
62. Carrasco J, Barrachina C, Viosca E, Alvero A. El impacto psicológico en padres y madres con hijos/as con parálisis cerebral y su influencia en la pareja y la familia. *Rev Psicología.* 2015; 4(1): 229-305.
63. Garduño A, Muñoz R, Olivares C. Dilemas éticos y toma de decisiones en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales. *Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.* 2010; 67 (3): 1665-1146.

64. Boletín del ECEMC: Revista de Dismorfología y Epidemiología. Serie V. 2010; 9. ISSN: 0210-3893.
65. Hernán G, Taboada H. Los métodos de control de población en el Islam. Estudios de Asia y África. 1996; 31 (1): 141-156.
66. Kempe C, Kempe R. Niños maltratados. 4ª ed. Madrid: Morata; 1998.
67. Sumire J. Un poco de teratología. Rev. peru pediatr. 2007; 60(3):198-199.
68. García-Piña C, Loredó A, Perea A. La discapacidad y su asociación con maltrato infantil. Acta Pediatr Mex. 2009; 30(6):322-6.
69. Wong TJ, Lyan YT, Chee CP, Tan KC. Management of xiphopagus conjoined twins with small bowel obstruction. J Pediatr Surg. 1986; 21(1): 53-7.
70. Carlson B. Embriología humana y biología del desarrollo. 5ª ed. Barcelona: Elsevier; 2005.
71. Pierce B. Genética: Un enfoque conceptual. 5ª ed. New York: Panamericana; 2005.
72. Adler R. Biología del desarrollo y malformaciones congénitas. 2ª ed. Texas: El ateneo; 1974.
73. Aase JM. Diagnostic Dysmorphology. 3ª ed. New York: Plenum Medical Book Company; 1990.
74. McKusick VA. History of Medical Genetics. En: Rimoin DL, Connor JM, Pyeritz RE, Korf BR, eds. Emery and Rimoin's Principles and Practice of Medical Genetics. 5ª Ed. Philadelphia: Churchill Livingstone Elsevier; 2007. p. 3-32.

75. Rojas M, Walke L. Congenital Malformations: General and Genetic Aspects International J. Morphol. 2012; 30 (4); 265-271.
76. Valcárcel, L. E. Historia de la cultura antigua del Perú. Ministerio de Educación Pública: Lima; 1943.
77. Sarmiento de Gamboa P. Historia de los Incas. 4ª ed. Barcelona: Miraguano; 2001.
78. Fastuca A. Historia de la teratología Clínica. Rev Ginec. 2014 (citado el 03 de febrero del 2014); 35 (1). Disponible en RL: <http://www.gineconet.com/articulos/771htm>
79. Solari A. Genética Humana Fundamentos y aplicaciones en Medicina. 4ª ed. Barcelona: Panamericana; 2004.
80. Bernal J, Suárez F. La carga de la enfermedad genética en Colombia. Rev Univer Méd. 2008; 49 (5): 201-208.
81. De León Ojeda E. Calidad de vida y perspectiva del cuidador del niño con malformaciones cardiovasculares congénita. Rev de Bioética. 2011; 12: 9-20.
82. De León Ojeda E. El cuidador del niño con malformaciones cardiovasculares. Rev de Bioétic. 2010; 9: 35-40.
83. Martin J, Cole D. Adaptability and cohesion of dyadic relationships in families with developmentally disabled children. J of Family Psychology. 1993; 7(2): 186-196.
84. Jager J, Bornestein M, Putnick D, Hendricks C. Family members' unique perspectives of the family: Examining their scope, size, and relations to individual adjustment. J of Family Psychology 2012; 26(3): 400-410.

85. Edward B. Hendrick C. Las actitudes de los padres hacia el manejo de recién nacidos con mielomeningocele. *Rev Med Evolutiva y neurología infantil*. 1990; 32(1): 14-19.
86. Kirschenbaum, J. An empirical study of parent ' s reaction to the diagnosis of congenital heart disease in infants. *J Social Work Health Care*. 1996; 23(2): 67-79.
87. Query L, Reichelt, C, Christoferson L. Living with chronic illness: A retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families. *J Developmental Medicine and Child Neurology*. 1990; 32:119-128
88. Delgado O, Lantigua A, Cruz G, Díaz G, Berdasquera D, Rodríguez S. Interrupciones de embarazo por malformaciones congénitas. *Rev Cubana de Medicina General Integral*. 2007; 23 (2):1561-3038.
89. Moreno J. Aspectos éticos y legales en la atención de los neonatos defectuosos. *Clínicas de Perinatología: Aspectos Éticos y Legales en Perinatología*. 1987; 2: 361-377.
90. Murray, T. Obligaciones morales hacia el nonato: El feto como paciente. *Clínicas de Perinatología*. 1987; 2: 345-360.
91. Fonseca V, Gomes G. Bosa C, Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos *Rev Globais do Desenvolvimento Universidade Federal do Rio Grande do Sul Estudos de Psicologia*. 2004; 9(3): 553-561.
92. Nunez B. La familia con hijo discapacitado: sus conflictos vinculares. *Hacia un lineamientos en prevención de salud mental familiar. Arch Argent Pediatr*. 2003; 101 (2):133-42.

93. Caplan G. Principios de psiquiatría preventiva. 2ª ed. Buenos Aires: Paidós; 1980.
94. Caplan H, Sadok B. Duelo, luto y el sentimiento. 8ª ed. Madrid: Ed. Médica Panamericana; 1999.
95. Real académica nacional de medicina. Diccionario de términos médicos. Buenos Aires: Panamericana; 2012.
96. Kliegman R, Geme J, Behrman R. Text book of Pediatrics. 15 ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
97. Ortega P, Torres L, Garrido A, Reyes A. Actitudes de los Diccionario de psicología. 2ª ed. Barcelona: Paidós; 1992.
98. Frederick M, Novak M, Morse J. Dictionary Collegiate. 10ª ed. Massachusetts: Merriam webster; 2008.
99. Consuegra N. Terminología en psicología. 2ª ed. Bogota: Ecoe; 2010.
100. Ortega P, Torres L, Garrido A, Reyes, A. (2006). Diccionario de psicología. 2ª ed. Barcelona: Paidós; 1992.

## ANEXOS

### Anexo 1: Instrumentos de recolección de datos CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS DE NEONATOS CON MALFORMACIONES CONGÉNITAS LIMA METROPOLITANA 2010-2014

Marque con X

1. ¿Los cuidados interfieren o limitan las actividades que usted quisiera hacer?	1. Sí 2. No
2. ¿Le preocupa o incomoda que haya cambiado su rutina diaria?	1. Sí 2. No
3. ¿Piensa que por la malformación su hijo/a necesita protección especial?	1. Sí 2. No
4. ¿A partir del nacimiento de su hijo/a con la malformación, las actividades diarias de los miembros de la familia?	1. Sí 2. No
5. ¿Qué ha sido lo más difícil de manejar en el cuidado de su hijo/a?	1. Sí 2. No
6. ¿Existen en la familia quejas por los cuidados que requiere el niño /la niña?-	1. Sí 2. No
7. A partir del nacimiento del niño/a con la malformación ¿se ha alterado el estado de ánimo de las distintas personas en la familia?	1. Sí 2. No
8. Ha tenido problemas de salud desde el nacimiento de su hijo/a?	1. Sí 2. No
9. Cree que estos problemas se relacionan con la situación de su hijo/a	1. Sí 2. No
10. A partir del nacimiento del niño/a con la malformación ¿usted teme nuevos embarazos?	1. Sí 2. No
11. A partir del nacimiento del niño/a con la malformación ¿ha cambiado la relación de pareja?	1. Sí 2. No
12. Estoy desanimado/a acerca del futuro	1. Sí 2. No

13. Me siento nervioso/a	1. Sí 2. No
14. Me siento culpable	1. Sí 2. No
15. A partir del nacimiento del niño/a con la malformación ¿usted teme nuevos embarazos?	1. Sí 2. No
16. A partir del nacimiento del niño/a con la malformación ¿ha cambiado la relación de pareja?	1. Sí 2. No
16. Estoy desanimado/a acerca del futuro	1. Sí 2. No
17. Me siento nervioso/a	1. Sí 2. No
18. Se han aislado por temor a los comentarios de la gente	1. Sí 2. No
19. Han dejado de asistir a reuniones familiares	1. Sí 2. No
20. Han tenido que cambiar de trabajo	1. Sí 2. No
21. Cuentan con el apoyo de amigos y vecinos	1. Sí 2. No
22. Han aumentado las preocupaciones económicas	1. Sí 2. No
23. La comunicación familiar ha mejorado	1. Sí 2. No
24. Algunos familiares han rechazado a su bebe por la malformación	1. Sí 2. No

## **Anexo 02: Software de análisis cualitativo**

### **QDA Miner lite**

QDA Miner es un sencillo programa de análisis cualitativo de datos para codificar datos textuales y gráficos, anotar, recuperar y revisar datos y documentos codificados. El programa puede manejar proyectos complejos con gran cantidad de documentos combinados con información categorial y numérica.

QDA Miner brinda también una amplia gama de herramientas de exploración para identificar patrones en la codificación y relaciones entre códigos asignados y otras propiedades numéricas o categoriales. Los documentos se guardan en formato de texto enriquecido y aceptan formatos de párrafos y letras, gráficos y tablas.

Los documentos pueden editarse sin afectar la codificación existente. QDA Miner puede importar y exportar documentos, datos y resultados en diversos formatos de archivo (MS Word, WordPerfect, RTF, PDF, HTML, XML, MS Access, Excel, Paradox, dBase, QSR N6, Atlas.ti, HyperResearch, Ethnograph, Transana, Transcriber, etc.). También brinda integración única con herramientas avanzadas de análisis cuantitativo de contenido, minería de datos (WordStat) y análisis estadístico (Simstat), facilitando la integración y fácil combinación de métodos cuantitativos y cualitativos.

