

IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2017.

Diagnóstico de fisura labio palatina en niños pequeños de Nicaragua: características de su salud mental.

Ortega, Javiera y Vázquez, Natalia.

Cita:

Ortega, Javiera y Vázquez, Natalia (2017). *Diagnóstico de fisura labio palatina en niños pequeños de Nicaragua: características de su salud mental. IX Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXIV Jornadas de Investigación XIII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-067/273>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eRer/RHy>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

DIAGNÓSTICO DE FISURA LABIO PALATINA EN NIÑOS PEQUEÑOS DE NICARAGUA: CARACTERÍSTICAS DE SU SALUD MENTAL

Ortega, Javiera; Vázquez, Natalia

Facultad de Psicología y Psicopedagogía, Universidad Católica Argentina. Argentina

RESUMEN

Introducción: Los niños en edad preescolar que padecen enfermedades genéticas son una población vulnerable para desarrollar problemas de salud mental, en comparación con niños de población general. La fisura de labio o paladar es una anomalía congénita de tipo estructural, de causa mixta, es decir que en su etiología se encuentran factores genéticos y factores ambientales. **Objetivo:** Estudiar las características de salud mental en niños pequeños de Nicaragua con diagnóstico de una fisura labio palatina. **Metodología y participantes:** El estudio tiene un alcance descriptivo y de diseño cuantitativo y corte transversal. Se construyó un cuestionario autoadministrado compuesto por un consentimiento informado, un cuestionario de datos sociodemográficos y el Child Behavior Checklist. Este cuestionario fue administrado a los cuidadores o padres de niños en edad preescolar con diagnóstico de fisura labiopalatina residentes en Nicaragua. El muestreo fue de tipo intencional y se llegó a una muestra de 50 casos. **Resultados y conclusiones:** Los niños en edad preescolar (1-5 años) que poseen un diagnóstico de fisura de labio y/o paladar son en sí una población en riesgo de desarrollar trastornos psicopatológicos, siendo estos en su mayoría pertenecientes al grupo de trastornos internalizantes.

Palabras clave

FLAP, Salud mental, CBCL 1½-5

ABSTRACT

CLEFT LIP AND PALATE DIAGNOSIS IN NICARAGUAN CHILDREN: MENTAL HEALTH CHARACTERISTICS

Introduction: Preschool children with genetic diseases are a vulnerable population in the development of mental health problems, in comparison with children of the general population. A cleft lip/palate is a structural congenital anomaly. Both, genetic and environmental factors are found in its etiology, so it is considered a mixed cause congenital anomaly. **Objective:** To study the mental health characteristics of young children in Nicaragua diagnosed with cleft lip or palate. **Methodology and participants:** The study has a descriptive and quantitative design and cross-sectional scope. A self-administered questionnaire was constructed and it consisted of an informed consent, a sociodemographic questionnaire and the Child Behavior Check List. This questionnaire was administered to caregivers or parents of pre-school children with a diagnosis of cleft lip and palate. The sampling was intentional. A sample of 50 cases was reached. **Results and conclusions:** Preschool children (1-5 years old) with a cleft lip/palate diagnosis are a population at risk of

developing psychopathological disorders, most of which belong to the group of internalizing disorders.

Key words

Cleft lip/palate psychology CBCL 1½-5

INTRODUCCIÓN

Al hablar de las características de salud mental de los niños pequeños, Achenbach y Rescorla pudieron definir, a partir de datos relevados en grandes muestras poblacionales, dos grupos de síndromes que reúnen a problemas que tienden a ocurrir de manera conjunta, a los que denominaron externalizantes e internalizantes. Los síndromes de tipo externalizantes principalmente se refieren a conflictos que se dan con otras personas y a las expectativas que existen sobre el niño. Dentro de estos se incluyen el comportamiento agresivo y los problemas de atención. El comportamiento agresivo muestra síntomas percibidos por los padres en sus hijos con conductas como no soportar la espera, conductas desafiantes, destrucción de cosas, rápida frustración, requiere de mucha atención, desobediencia, entre otras. Los problemas de atención son detectados a través de conductas como no lograr concentrarse o poner atención, no poder quedarse quieto, poca coordinación, cambio rápido de actividades, entre otras (Ivanova et al., 2010).

Contrario a éstos, los problemas internalizantes se refieren a problemas que ocurren principalmente dentro del self. Ansiedad, depresión, quejas somáticas, retraimiento y ser emocionalmente reactivo se encuentran dentro de esta clasificación. La ansiedad y la depresión muestran sintomatología como dependencia excesiva de adultos, sentirse rápidamente ofendidos, se muestra nervioso o tenso, se avergüenza con facilidad, entre otras. Descripciones de niños como presencia de dolores y malestares sin causa médica, presencia de diarrea, dolor de cabeza, náuseas y dolor de estómago sin estar enfermo corresponden a quejas somáticas. El retraimiento se observa en niños a través de la falta de contacto visual, falta de respuesta cuando se le habla, falta de relación con los demás, y otros conductas similares. Por último, la reactividad emocional se asocia a síntomas como la perturbación ante cambios en la rutina, cambios en el humor frecuentes, excesiva preocupación y queja. Por fuera de estas dos escalas amplias de problemas externalizantes e internalizantes se encuentra también la escala específica de problemas de sueño que se evalúa con conductas como dormir menos que la mayoría de los niños, o no querer dormir solos. Achenbach y Rescorla diseñaron el *Child Behavior Checklist* (CBCL 1.5-5) para medir los problemas externalizantes e internalizantes

en niños de entre 1 año y medio y 5 años de edad y este instrumento fue validado en distintas sociedades, entre ellas para población Argentina (Ivanova et al., 2010; Vázquez & Samaniego, 2017).

Entre los múltiples estudios que se han realizado a nivel mundial sobre la salud mental de los más pequeños, a los fines del presente trabajo cobran especial relevancia aquellos realizados en población de niños con condiciones genéticas. Sabemos que los avances de la genética humana han sido muchos en los últimos años, y esto ha transformado el escenario de la consulta clínica, siendo cada vez más frecuentes las consultas de estos cuadros clínicos. Debemos considerar que es poco lo que se conoce sobre el impacto psicológico del diagnóstico de estas condiciones, de las características de salud mental asociadas a cada enfermedad, o del rol que cumple el psicólogo en este nuevo campo. Algunos autores se han preocupado por estudiar el impacto y las reacciones de los padres ante el diagnóstico de una enfermedad genética (Dinc & Terzioglu, 2006; Ashtiani, Makela, Carrion & Austin, 2014; Mérelle, Huisman, Alderden-van der Vecht, Taat, Bezemer, Griffioen & Dankert-Roelse, 2003). Otros estudios se han centrado en la calidad de vida y la adaptación de las familias que tienen un hijo con alguna enfermedad genética (Ballesteros de Valderrama, Gomez, Muñoz, Suarez, Zarante, 2006; Cohen & Biesecker, 2010; Hall et al., 2012). Se han realizado también algunas investigaciones sobre rasgos conductuales asociados a enfermedades genéticas como síndrome de Williams, síndrome de Rett, síndrome de X frágil, entre otras (Papaeliou et al., 2010; Fernández Lozano, Ferreras, Gomariz, & Bogdanovitch, 2010). Específicamente hablando de los niños con diagnóstico de fisura de labio y/o paladar, se sabe que éstos presentan un riesgo elevado en cuanto a problemas internalizantes, principalmente en el retraimiento social (Pope & Snyder, 2005; Lavigne, & Faier-Routman, 1992; Bilboul, Pope & Snyder, 2006; Barlow & Ellard, 2006). Aparecen además dificultades en cuanto a las competencias escolares y a la atención. Al tratarse de una malformación craneofacial aparecen también dificultades referidas autoconcepto, principalmente en adolescentes (Snyder, Bilboul & Pope, 2005).

La presente investigación se propone entonces seguir contribuyendo al conocimiento del impacto en salud mental que el diagnóstico de una anomalía congénita tiene en los niños. Las anomalías congénitas son condiciones de salud que afectan al embrión desde su desarrollo pudiendo tener una manifestación visible al momento del nacimiento o no, y que en su etiología pueden ser de causa predominantemente genética, ambiental o mixta. En este trabajo sólo se van a considerar las fisuras de labio y/o paladar. Son condiciones de causa mixta, pueden ser reconocidas desde antes del nacimiento, entran dentro del conjunto de condiciones estructurales porque involucran alteraciones morfológicas, y se las considera malformaciones mayores porque deben ser reparadas quirúrgicamente. Se decidió por lo tanto evaluar la presencia de problemas comportamentales y emocionales en niños preescolares (de 1 a 5 años) de Nicaragua que tengan un diagnóstico de fisura labio palatina, un factor que no ha sido frecuentemente explorado en otras investigaciones.

MÉTODO

El alcance del presente estudio es descriptivo y se ha seleccionado un diseño de tipo cuantitativo y corte transversal.

Objetivo general:

Estudiar las características de salud mental en niños pequeños de Nicaragua con diagnóstico de una fisura labio palatina.

Objetivos específicos:

1. Conocer los niveles promedio de problemas totales, problemas externalizantes y problemas internalizantes en una muestra de 50 niños diagnosticados con fisura labio palatina, de 1 a 5 años residentes en Nicaragua.
2. Identificar la presencia problemas comportamentales y emocionales en un rango clínico o pre clínico.

Pregunta de investigación

¿Qué características de problemas en la salud mental predominan en niños con fisura de labio y/o paladar?

¿En qué escalas estrechas muestran los niños con fisura de labio y/o paladar rangos clínicos o pre clínicos de problemas comportamentales y emocionales?

Instrumentos y procedimientos

El protocolo que fue administrado consiste en un consentimiento informado, un cuestionario de datos sociodemográficos y el *Child Behavior Checklist 1.5-5*.

En el cuestionario sociodemográfico se tomaron los datos personales del niño y de sus padres. Dentro de estos datos se consideran 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 1.5-5) es un instrumento estandarizado y adaptado recientemente para Argentina que contiene 99 ítems, a partir de los cuales se pueden obtener distintas medidas de problemas comportamentales y emocionales. Describe dos escalas generales y siete específicas. Una de las escalas generales es la de problemas Internalizantes, comprende problemas que principalmente ocurren dentro del self y agrupa a las escalas específicas: emocionalmente reactivo, ansioso/depresivo, quejas somáticas y retraimiento. La otra escala general, de problemas Externalizantes, principalmente se refiere a conflictos que se dan con otras personas y a las expectativas que existen sobre el niño; agrupa a las escalas específicas problemas de atención y comportamiento agresivo (Achenbach & Rescorla, 2000). En cuanto a la confiabilidad del instrumento en población Argentina, pudo demostrarse un excelente nivel de consistencia interna para el puntaje total del instrumento, con un coeficiente superior a .90; valores altos de acuerdo entre padres, excelentes niveles en la medición test re-test luego de una semana y de estabilidad de las puntuaciones pasados seis meses. Por otro lado, se demostró también la validez del instrumento, esto quiere decir que el CBCL 1.5-5 es capaz de evaluar la presencia de grados de problemas comportamentales y emocionales en edades muy tempranas (Vázquez & Samaniego, 2017) Estos resultados son similares a los encontrado por los autores para otras 24 sociedades (Ivanova et al., 2010).

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. La mayoría de los que contestaron el cuestionario fueron las madres del niño (88%; padres 6%; otro 6%). 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 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.

RESULTADOS

Conforme al objetivo de conocer los niveles promedio de problemas totales, problemas externalizantes y problemas internalizantes en una muestra de niños diagnosticados con fisura labio palatina, de 1 a 5 años residentes en Nicaragua, los resultados mostraron en la escala de problemas totales una media de 53.60 (DE 23,53). De igual forma, para las escalas generales se encontraron medias de 14,86 (DE 7,73) para los problemas internalizantes, y de 19,04 (DE 10,09). Los resultados de las escalas específicas se muestran en la *Tabla 1*.

Tabla 1

Análisis descriptivo de las puntuaciones de las escalas específicas

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			

Considerando los puntajes de corte propuestos por los autores (Achenbach & Rescorla, 2000), 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). Parecido, 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 Y CONCLUSIONES

De acuerdo con los resultados del presente estudio los niños de Nicaragua con fisura labio palatina tienen, en su mayoría (84%), un nivel esperable de problemas comportamentales y emocionales. Sin embargo, debe mencionarse que no hay datos publicados donde se informen los niveles promedio de problemas de salud mental en la población general de Nicaragua. Es importante a su vez considerar que el grupo de padres entrevistados recibe acompañamiento psicológico, con la finalidad de contenerlos emocionalmente para aceptar el diagnóstico y afrontar del mejor modo la intervención quirúrgica de sus hijos.

En consonancia con estudios previos, en donde se advertía un mayor nivel de problemas que principalmente ocurren dentro del self (Pope & Snyder, 2005; Lavigne, & Faier-Routman, 1992; Bilboul, Pope & Snyder, 2006; Barlow & Ellard, 2006), en la muestra de niños de Nicaragua el 20% presenta problemas en la dimensión internalizante que varían entre un nivel pre-clínico y clínico.

Por otra parte, el 16% de la muestra de niños con fisura labio palatina presenta problemas a nivel clínico en la dimensión externalizantes, estos resultados coinciden con resultados de estudios previos donde se hacía foco especialmente en los problemas de atención (Snyder, Bilboul & Pope, 2005).

Un dato interesante surge al comparar los resultados de esta investigación con un estudio de Argentina (Vázquez, 2015); puede advertirse que los niveles de problemas comportamentales y emocionales son mucho más elevados en el grupo de Nicaragua. La media de problemas de salud mental es más alta en el grupo de niños de Nicaragua con fisura labio palatina en comparación con un primer grupo de niños de Argentina con distintas enfermedades genéticas (53.60 vs 39.63) y un segundo grupo de niños de Argentina con malformaciones congénitas (53.60 vs 38.55).

A modo de conclusión puede decirse que 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, siendo estos en su mayoría de tipo internalizantes. Estos resultados tienen implicancia a nivel clínico ya que se debe tener en cuenta a la hora de evaluar y tratar con estos niños, buscando siempre la prevención de problemas a nivel emocional y/o comportamental.

BIBLIOGRAFÍA

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2000). Child behavior checklist for ages 1 1/2-5. ASEBA. University of Vermont.
- 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. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 164(6), 1496-1502.
- Ballesteros de Valderrama, B.P.; Gomez, M.N.; Muñoz, L.; Suarez, F.; Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal. *Univ. Psychol. Bogotá (Colombia)*, 5(3), 457-473.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health and development*, 32(1), 19-31.
- Bilboul, M. J., Pope, A. W., & Snyder, H. T. (2006). Adolescents with craniofacial anomalies: psychosocial adjustment as a function of self-concept. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 43(4), 392-400.
- 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.
- Dinc, L., & Terzioglu, F. (2006). The psychological impact of genetic testing on parents. *Journal of clinical nursing*, 15(1), 45-51.
- Fernández Lozano, M., Puente Ferreras, A., Barahona Gomariz, M., & Palafox Bogdanovitch, A. (2010). Rasgos conductuales y cognitivos de los síndromes rett, CRI-DU-CHAT, X-FRÁGIL y WILLIAMS. *Liberabit*, 16(1), 39-50.
- 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-syndrom model of the child behavior checklist for ages 1.5-5. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(12), 1215-1224.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of pediatric psychology*, 17(2), 133-157.
- Mérelle, M. E., Huisman, J., Alderden-van der Vecht, A., Taat, F., Bezemer, D., Griffioen, R. W., ... & Dankert-Roelse, J. E. (2003). Early versus late diagnosis: psychological impact on parents of children with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 111(2), 346-350.
- Papaeliou, C., Polemikos, N., Fryssira, E., Kodakos, A., Kaila, M., Yiota, X., & Vrettoupolou, M. (2012). Behavioural profile and maternal stress in Greek young children with Williams syndrome. *Child: care, health and development*, 38(6), 844-853.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- Vázquez, N., & Samaniego, V. C. (2017 en prensa). Estandarización del Child Behaviour Checklist para preescolares de población urbana de Argentina. *Revista Evaluar*, 17(1).