

FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS AVANZADOS
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS AVANZADOS
COORDINACIÓN DE LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL



TESIS

“FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 75, CIUDAD NEZAHUALCÓYOTL DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL”

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 75 NEZAHUALCÓYOTL

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE

ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA

M.C. JULIAN MONZALBO CASAS

DIRECTOR DE TESIS

E.M.F SANDRA TAPIA LUQUE

REVISORES DE TESIS

DRA. EN HUM. MARIA LUISA PIMENTEL RAMÍREZ

E.M.F. EDGAR RUBÉN GARCÍA TORRES

E.M.F. MARIA GUADALUPE SAUCEDO MARTÍNEZ

E.M.F. RUBÉN RIOS MORALES

TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO, 2014.

**FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE
DOWN DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 75, CIUDAD
NEZAHUALCOYOTL DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.**

AUTORIZACIONES:

El presente proyecto fue aprobado por el comité de investigación No. 1408 del IMSS, Asignándole el número: _____

DRA. ALMA DELIA LAGUNES ESPINOSA.

COORDINADOR DELEGACIONAL DE EDUCACION EN SALUD
ESTADO DE MEXICO ORIENTE

DRA. NORA BEATRIZ LEON OJEDA.

COORDINADOR CLINICO DE EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD.
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NUM. 75, IMSS

DR. EDGAR RUBÉN GARCÍA TORRES.

COORDINADOR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR
SEDE UMF 75, IMSS

DRA. PATRICIA NAVARRETE OLVERA.

DIRECTORA DE LA UMF 75, IMSS

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a dios por haber me brindado la oportunidad de cumplir un objetivo más en mi vida como profesionista y en especial agradecimiento a mi esposa Sarai Casimiro Pita y mi hijo Diego Monzalbo Casimiro que son los pilares fundamentales en mi formación como profesionista y persona, a mis padres por todo el apoyo brindado para lograr una meta mas , sin dejar atrás a mis maestros que me dieron las armas necesarias para poder enfrentarme a la vida diaria como profesional médico antes las adversidades de mis paciente para llevarlos a una mejor salud.

INDICE

I. MARCO TEORICO.....	1
I.1 INTRODUCCION.....	1
I.2 SINDROME DE DOWN.....	2
I.3 ESTRUCTURA FAMILIAR.....	5
II PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	7
II.1 ARGUMENTACION.....	7
II.2 PREGUNTA DE INVESTIGACION.....	7
III. JUSTIFICACION.....	8
IV HIPOTESIS.....	9
IV.1 ELEMENTOS DE LA HIPOTESIS.....	9
IV.1.1 UNIDADES DE OBSERVACION.....	9
IV.1.2 VARIABLES.....	9
IV.1.2.1 DEPENDIENTE.....	9
IV.1.2.2 INDEPENDIENTE.....	9
IV.1.3 ELEMENTOS LOGICOS DE RELACION.....	9
V OBJETIVO.....	10
V.1 GENERAL.....	10
V.2 ESPECIFICO.....	10
VI METODO.....	11
VI.1 TIPO DE ESTUDIO.....	11
VI.2 DISEÑO DEL ESTUDIO.....	11
VI.3 OPERALIZACION DE LAS VARIABLES.....	11
VI.4 UNIVERSO DE TRABAJO.....	12
VI.4.1 CRITERIOS DE INCLUSION.....	13
VI.4.2 CRITERIOS DE EXCLUSION.....	13
VI.4.3 CRITERIOS DE ELIMINACION.....	13
VI.5 INSTRUMENTOS DE INVESTIGACION.....	14
VI.5.1 DESCRIPCION.....	14

VI.5.2 VALIDACION.....	15
VI.5.3 APLICACIÓN.....	15
VI.6 DESARROLLO DEL PROYECTO.....	16
VI.7 LIMITE DE ESPACIO.....	16
VI.8 LIMITE DE TIEMPO.....	16
VI.9 DISEÑO DE ANALISIS.....	16
VII IMPLICACIONES ETICAS	17
VIII ORGANIZACIÓN.....	17
IX RESULTADOS Y DISCUSIÓN	18
X CUADROS Y GRAFICOS.....	19
XI CONCLUSIONES.....	27
XII RECOMENDACIONES.....	28
XIII BIBLIOGRAFIA.....	29
XIV ANEXOS.....	31

I. MARCO TEORICO

I.1 Introducción

La discapacidad de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud es definida como cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano.

El síndrome de Down es un trastorno genético humano que se presenta en uno de cada 800 a 1000 nacimientos, por lo que es considerado uno de los de mayor incidencia. Se caracteriza por una extracromatización del par de cromosomas 21 (trisomía 21) y es la causa más común de retardo mental de etiología conocida

La primera descripción del síndrome fue hecha en 1896 por Langdom Down, quien lo definió como "idiocia mongólica" y lo describió como una regresión al estado primario del hombre. Después, en 1959, Jerome Lejeune describió el cariotipo con 47 cromosomas y designó esta particularidad como "trisomía 21" ^{1,2}

El nacimiento de un niño con este problema es un acontecimiento que se acompaña de un dramático impacto médico, familiar y social.

En la actualidad, y debido a su gran incidencia, muchos médicos, psicólogos y profesionales de la educación han centrado su atención sobre el síndrome de Down en diferentes dimensiones. Además, muchos padres de personas diagnosticadas con síndrome de Down han formado asociaciones de apoyo con diferentes objetivos de orden social en pro de sus hijos. La importancia de abordar una temática como la del niño con diagnóstico de síndrome de Down desde el estudio de la funcionalidad familiar radica en la idea de que se debe tomar en cuenta tanto a los individuos como a los sistemas, porque el entorno saludable de cualquier niño, y en especial del niño con necesidades especiales, es aquel que permite y fomenta su desarrollo, esto en gran medida dependerá del tipo de interacción que hay en ese sistema. Si se incluye a la familia como un factor de la salud mental, se amplía la perspectiva de la concentración tradicional en el individuo ²

Durante su ciclo vital, toda familia enfrenta momentos de tensión que demandan adaptación por parte del sistema ³. El diagnóstico de una condición diferente puede producir un impacto que perdura en el tiempo y genera cambios tan importantes en el seno de la familia como la salida de uno de los padres ⁴ porque, al igual que cualquier otra condición diferente, como la esquizofrenia o la epilepsia, el síndrome de Down es un factor que hace que la funcionalidad familiar cambie su estructura para mantenerse.

En ese contexto, el objetivo general de este trabajo es describir la funcionalidad familiar de los niños diagnosticados con síndrome de Down.

I.2 SÍNDROME DE DOWN

Características biogenéticas. El síndrome de Down es un trastorno cromosómico de tipo autosómico que se origina en la gametogénesis. La presencia de este trastorno suele ser más frecuente en el óvulo que en el espermatozoide, aunque nuevos estudios citogenéticos han demostrado que la no-disyunción es a veces de origen paterno ⁵

En el 95% de los casos la trisomía puede ser regular cuando no ha existido una separación del par 21, en el 1% el síndrome se debe a mosaicismo, cuando la no disyunción se produce en la división celular del cigoto (no-disyunción postcigótica), dando como resultado una célula trisómica que continúa dividiéndose y otra monosómica de 45 cromosomas que muere sin reproducirse. El tercer tipo de alteración es la translocación o rotura del cromosoma 21 y la unión del fragmento a otro cromosoma diferente del 21, que puede ser 13, 14 ó 15, por lo que no existe un cromosoma adicional, sino una extra cromatización, esto sucede en el 4% de los casos ⁶

Fenotípicamente se ha hallado más de 120 características cuya presencia varía de un individuo a otro ⁷. Aproximadamente un tercio de los bebés diagnosticados con síndrome de Down presenta defectos cardíacos y algunos niños nacen con problemas gastrointestinales que pueden ser corregidos quirúrgicamente ^{1,3}

Hay cinco variantes citogenéticas, a saber:

- Trisomía 21 regular (CIE10-Q90.0), en la que todas las células tienen 47 cromosomas, es la aberración mas frecuente y se presenta en 92-94% de los casos. Se debe a una no disyunción que ocurre en el 80% de los casos en la meiosis materna (68% en meiosis I y 12% en meiosis II) y el 20% a no disyunción paterna (13% en meiosis I y 7% en meiosis II). La trisomía 21 regular está relacionada directamente con la edad materna. Se ha estimado un riesgo de recurrencia de acuerdo a la edad materna al nacimiento del hijo con síndrome de Down y de acuerdo a la posibilidad de mosaicismo gonadal y tendencia a la no disyunción en algunas parejas
- Mosaicismo (CIE10-Q90.1) Indica la presencia de dos líneas celulares, una con 46 cromosomas y la otra con 47 por la presencia de la trisomía 21 debida a una no disyunción postcigótica. Este mecanismo puede ocurrir en un producto normal o en un producto trisómico que pierde el cromosoma 21 extra en alguna de sus células. El mosaicismo se presenta en 3% de los casos y también tiene relación con madres en edad biológicamente avanzada (mayor de 35 años).

- Translocación robertsoniana o fusión céntrica (Q90.2) (Ruptura de los brazos cortos de dos cromosomas acrocéntricos y fusión posterior originando un solo cromosoma). En este caso se trata de una translocación no balanceada, ya que aunque el número total de cromosomas es de 46, el cromosoma 21 extra no está libre, sino integrado a otro acrocéntrico, que generalmente es el 14, pero puede ser también el 21, en cuyo caso, si la madre es portadora de esta translocación, o en algún otro cromosoma acrocéntrico (13, 14, 15, 21, 22) todo embarazo producirá síndrome de Down. Las translocaciones ocurren en cerca del 2% de los pacientes y no están en relación con la edad de la madre. El interés particular de estas variantes citogenéticas, radica en la posibilidad de que alguno de los progenitores sea portador balanceado, con 45 cromosomas, lo que aumenta el riesgo de recurrencia

Se llama translocación a los cambios ocurridos en el lugar o lugares del orden original en que van distribuidos los genes y porciones de los cromosomas; se llama translocación balanceada cuando hay intercambio recíproco de material genético entre cromosomas que no son homólogos o iguales entre sí (los cromosomas 14 y 21 no son homólogos) y, translocación desbalanceada cuando solamente uno de los dos involucrados recibe o pierde una porción del otro.

- Isocromosoma de brazos largos del 21 (ICE10-Q90.9). Se debe a la división transversal del centrómero que origina la pérdida de uno de los brazos y la duplicación del otro.
- Duplicación de la región 21q22 (ICE10-Q90.9). Es la anomalía menos frecuente y se caracteriza por tener triplicada la región del cromosoma relacionada con el fenotipo. En estos casos los pacientes presentan 46 cromosomas y ocasionalmente los padres pueden ser portadores sanos.

En abril del 2000 se completó el mapa del cromosoma 21, el cual tiene 127 genes conocidos, 98 por predecir y 59 pseudogenes. Estos genes intervienen en el desarrollo del sistema nervioso central, regulan la transcripción del metabolismo oxidativo de las proteínas de unión. Entre éstos destacan la superóxido-dismutasa que es captora de radicales libres y por ende involucrada en envejecimiento y limitación de daños celulares y tisulares y otros genes relacionados con la enfermedad de Alzheimer.

Aún cuando se desconocen los mecanismos implicados en el síndrome Down se ha encontrado:

1. Daño oxidativo y alteración del metabolismo antioxidante
2. En fetos hay condrogénesis y expresión normal de la colágena VI
3. Niveles aumentados de factor de metástasis e invasión tumoral y expresión diferente de genes tumor supresor.

Cuando no hay antecedentes familiares sugestivos, el único factor asociado al desarrollo de la trisomía 21 regular es la edad materna, percibiéndose un franco aumento de la incidencia directamente proporcional al aumento de la edad. Una mujer en cualquier momento de su etapa reproductiva puede tener un descendiente con síndrome de Down, tanto condicionado por una trisomía 21 regular, como por algún otro de los tipos de alteraciones cromosómicas descritas. La incidencia de trisomía 21 regular y la probabilidad de encontrarse ante una alteración estructural, se ha calculado de acuerdo a la edad materna. Pueden ocurrir alteraciones también en la meiosis paterna.

Todo proceso de la familia comienza con la decisión de tener una vida en pareja hasta el momento de la llegada del primer hijo o hija; por lo que, para la mayoría de las personas, la llegada del bebé es un fenómeno inolvidable y muy importante, ya que consolida una nueva etapa para la vida de la pareja, es decir, se convierten en padres y madres. Sin embargo, cuándo éste bebé presenta algún tipo de discapacidad los padres pueden reaccionar de maneras distintas. Hardman (1996)¹⁴, señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. El reconocimiento de la discapacidad de un hijo tiene el potencial para amenazar violentamente la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital.

Es un hecho que el tener un hijo o hija con discapacidad trae consigo una serie de implicaciones, lo cual, muchas veces, es manejado de manera negativa; sin embargo, no se trata de etiquetar en “bueno” o en “malo” sino de analizar y conseguir comprender los fenómenos que suceden en el interior del núcleo familiar.

I.3 ESTRUCTURA FAMILIAR

La estructura familiar es el conjunto de las interacciones y relaciones entre los componentes de un sistema que generan un determinado modo de organización del que derivan reglas, límites, jerarquías, roles y procesos ^{2,1,8}

El sistema familiar está compuesto por cuatro elementos básicos: la interacción, que es la característica definitoria del sistema; el segundo elemento es la estructura familiar desde sus elementos descriptivos. En tercer lugar está la función familiar, que se refiere a los resultados de la interacción y la estructura. Finalmente está el ciclo de vida familiar, que describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo ^{3,1}

De acuerdo con la teoría de sistemas, en la familia cada persona puede ser y pertenecer a subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y aprende distintas habilidades; por ende, cumple varios papeles y genera aprendizajes específicos en cada rol ^{2,2}

Esta división de roles tradicionales parece tener un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos e hijas con síndrome de Down, es decir, a la llegada de un hijo con discapacidad. Los padres, además de experimentar un estado de shock, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar, para redireccionar la dinámica familiar y asumir que cada uno de ellos tiene diferentes funciones a cumplir ¹⁵. Sin embargo, este fenómeno no sucede de manera equitativa en las familias, ya que, cada una tiene diferentes características, así como, distintas creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad, por lo tanto, la manera de distribución de los deberes dentro del hogar serán distintos; hay parejas que deciden que el varón se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los hijos mientras que las madres son quienes se van a trabajar o, incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quienes se encargan del cuidado de los hijos y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, otros hijos, etc.), otros padres llevan a sus hijos a instituciones en horarios que pueden abarcar todo el día, lo cual genera que el nivel de convivencia entre ellos sea menor

Otro factor que influye en la dinámica de la familia es el estrés y los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo o hija presenta alguna discapacidad; también, en ocasiones, los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose, la mayoría de las veces, por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo.

La cuestión económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar; por lo que es importante conocer la magnitud en que estos determinan las características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los padres hagan frente a las demandas y necesidades de su hijo (a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar ¹⁶

En un planteamiento global, en el que nos proponemos como objetivo fundamental en la educación de estos alumnos el logro del máximo grado de integración social, me parece que la integración familiar se ve afectada. Pero este recorrido de integración queda inevitablemente truncado si no incluimos la integración escolar.

No existen estudios científicos rigurosos que evidencien efectos académicos negativos en los compañeros de alumnos con síndrome de Down (Molina, 2003). Sin embargo, existen múltiples investigaciones que confirman los mejores resultados del aprendizaje cooperativo sobre métodos de aprendizaje competitivos o individualistas, en rendimiento y productividad, en relaciones interpersonales y en salud mental, tanto para los alumnos de alto como de bajo rendimiento. (Johnson y col., 1999). Por otro lado, los efectos beneficiosos de la integración para los demás alumnos en aspectos personales como el desarrollo de la tolerancia, la aceptación del otro o la formación en valores, es indiscutible. Por ejemplo, en la actualidad están saliendo al mundo laboral las primeras generaciones de jóvenes que convivieron en su etapa educativa obligatoria con alumnos con síndrome de Down integrados en centros ordinarios

La sobreprotección, el excesivo control de la familia, la falta de entrenamiento en ambientes sociales, las escasas oportunidades de actuación y otros muchos factores influyen en esa situación, y se puede poco a poco intervenir sobre ellos para salvar esas distancias e interrumpir la disfunción familiar.

En este sentido, sobresale la importancia del estudio de la funcionalidad en familias donde existe un integrante con síndrome de Down; considerando que la vida familiar se torna susceptible a la realización de algún tipo de cambio ante el conocimiento de la discapacidad del niño (a), repercutiendo en la perspectiva de los padres con respecto a su ejercicio paterno y materno, ubicándolos en una situación en la que deberán determinar sus propias tareas de acuerdo al rol que desempeñan.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

II.1 Argumentación:

El Síndrome de Down es frecuente dentro de nuestra población general el cual se presenta sin excepción de sexo, raza, edad, condiciones sociales o económicas aunado a que algunas familias mexicanas presentan predisposición genética.

Anteriormente el Síndrome de Down se consideraba una discapacidad a la cual se le impedía realizar actividades laborales, escolares etc., debido a creencias populares, la falta de información de la población, así como el desconocimiento de su etiología y consecuencias. Actualmente debido a los nuevos avances científicos se ha podido establecer el papel protagónico que juega el Síndrome de Down en relación íntima con la Funcionalidad Familiar.

La asociación entre Síndrome de Down y Disfunción Familiar ha sido establecida ya previamente en diferentes estudios a nivel mundial, sin embargo, la relación de ambas variables en la población mexicana más aún en la población mexiquense no es del todo clara ya que en nuestra población influyen diferentes variables de las cuales observaremos con que afinidad se unen a disfunción familiar.

Este estudio tiene como finalidad encontrar la relación que presentan las familias con hijos con Síndrome de Down y su Funcionalidad Familiar.

Esto se traducirá en una mejor valoración epidemiológica de la severidad y magnitud de la Funcionalidad Familiar que se presenta en estas Familias; además de establecer más claramente la relación entre las variables en nuestra población. Lo que permitirá la aplicación de más y mejores políticas de salud enfocadas a la prevención de la Disfunción Familiar

II.2 Pregunta de investigación:

. . ¿Cuál es el grado de funcionalidad familiar en las Familias con hijos con Síndrome de Down de la Unidad de Medicina familiar número 75 del Instituto Mexicano del Seguro Social?

III. JUSTIFICACION

ACADÉMICA

Se realiza este trabajo de investigación con la finalidad de obtener el Diploma de Especialidad en Medicina Familiar

CIENTÍFICA

Conjuntamente existe una infraestructura médica que intenta cubrir las necesidades de atención de los derechohabientes con Síndrome de Down y sus familias, sin embargo se carece de una estrategia preventiva que apoye en un 100% a las familias con un hijo con Síndrome de Down y así ayudar a prevenir la disfunción familiar.

POLÍTICA

Se vive y experimenta un México sectorizado ya que algunos estados cuentan con mejores y mayores recursos y, por lo tanto, la integración familiar, educativa, social y laboral está en condiciones más favorecedoras. Pero en otros estados se continúa con la creencia de que las personas con síndrome de Down son para estar eternamente en casa y ser niños perennes.

SOCIAL

Cada vez somos más las familias que creemos que las personas con síndrome de Down son merecedoras de un trato digno y que el inicio de una nueva vida es desde la concepción, sin embargo surgen alteraciones importantes en la organización familiar como: tensión en las relaciones familiares, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección.

EPIDEMIOLOGICA

Es importante la realización de estudios epidemiológicos que determinen la prevalencia de Síndrome de Down en nuestra UMF , que incluyan análisis específico, de la presencia de Disfunción Familiar en las poblaciones estudiadas y evalúen la distribución poblacional de las mismas, para estimar la magnitud del problema y diseñar estrategias de control adecuadas, que prevengan el incremento de Familias Disfuncionales.

El estudio constituye un elemento con fines académicos que permitirá realizar la investigación documental que exige los estudios de posgrado con propósito de titulación.

IV. HIPOTESIS

Las familias con hijos con Síndrome de Down adscritas a la UMF No 75 del IMSS, Nezahualcoyotl Estado de México presentan Disfunción Familiar

IV.1 Elementos de la Hipótesis.

IV.1.1 Unidades de observación.

Familias con un hijo con Síndrome de Down adscritas a la UMF No 75 del IMSS, Nezahualcoyotl Estado de México

IV.1.2 Variables

IV.1.2.1 Dependiente

Funcionalidad Familiar

IV.1.2.2 Independiente

Síndrome de Down

Sexo

Edad

Escolaridad padres

Escolaridad paciente con Síndrome de Down

IV.1.3 Elementos lógicos de la relación.

Las, presentan disfunción familiar y los

V. OBJETIVOS

V.1 General.

Determinar la funcionalidad familiar en familias con un hijo con Síndrome de Down adscritas a la UMF No 75 del IMSS

V.2 Específicos.

Conocer la prevalencia de Síndrome de Down en la UMF No 75

Conocer la escolaridad de los pacientes con Síndrome de Down

Conocer la escolaridad de los padres de hijos con Síndrome de Down

Identificar la asociación entre la presencia de un hijo con Síndrome de Down y la funcionalidad familiar

VI. METODO

V.1 Tipo de estudio

Se trata de un estudio, descriptivo, analítico y transversal

V.1.2 Diseño del estudio

Previo consentimiento informado se aplicó una cedula de preguntas cerradas en la cual se contempló la ficha de identidad, preguntas del instrumento FF-SIL para valorar la Funcionalidad Familiar

Una vez hecha la recolección de los datos se realizó el recuento, presentación síntesis y análisis mediante prueba estadística de asociación mediante un programa estadístico

VI.3 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES DE ESTUDIO.

VI.3.1 VARIABLE DEPENDIENTE

	DEFINICION TEORICA	DEFINICION OPERACIONAL	NIVELES DE MEDICIÓN	INDICADOR.	ITEM
Funcionalidad familiar	La funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y los eventos críticos que se puedan presentar, la cual va a depender del manejo adecuado de la red de apoyo social y familiar disponible	FF.SIL valora el funcionamiento de la familia a través del cumplimiento de las funciones básicas, la dinámica de las relaciones internas	Cualitativa nominal	Funcional 70-57 puntos Moderadamente funcional 56-43 puntos Disfuncional 42-28 puntos Severamente disfuncional de 27 a 14 puntos	1. Cohesión 1 y 8 2. Armonía 2 y 13 3. Comunicación 5 y 11 4. Adaptabilidad 6 y 10 5. Afectividad 4 y 14 6. Roles 3 y 9 7. Permeabilidad 7 y 12

VI.3.2 VARIABLES INDEPENDIENTES

	DEFINICION TEORICA	DEFINICION OPERACIONAL	NIVELES DE MEDICIÓN	INDICADOR.	ITEM
Síndrome de Down	Alteración genética por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma 21	Características fenotípicas y diagnostico establecido	Cualitativa Dicotómica	Hombre Mujer	Diagnostico de síndrome de Down
Edad	Tiempo que un ser ha vivido	Edad que presenta el paciente con diagnostico de Síndrome de Down	Cuantitativa	Edad	1 MES A 15 AÑOS
Sexo	Es un proceso de combinación y mezcla de rasgos genéticos dando por resultado la especialización de organismos en variedades femenina y masculina	Características fenotípicas de Síndrome de Down	Cualitativa	Masculino Femenino	Masculino Femenino
Escolaridad	Grado máximo de estudios alcanzado	Grado máximo alcanzado en el momento del estudio	Cualitativa ordinal	1. Ninguna 2. Preescolar 3. Primaria 4. Secundaria 5. Técnica 6. Bachillerato 7. Licenciatura 8. Posgrado	

VI.4 Universo de trabajo

El 100% Familias derechohabientes del IMSS que tengan un hijo con Síndrome de Down, departamento de medicina del trabajo y consulta externa de medicina familiar de la UMF 75 del IMSS Nezahualcóyotl Estado de México.

VI.4.1 Criterios de inclusión.

- 1 Familias derechohabientes que cuenten en su familia con al menos un hijo con Síndrome de Down
- 2 Adscritos a la UMF 75 turno matutino

VI.4.2 Criterios de exclusión.

1. Familias derechohabientes que tengan un hijo con otro tipo de discapacidad
2. Hijos con más de una discapacidad
3. Núcleos familiares con diagnóstico de disfunción ya realizado
4. Familias que no acepten participar

VI.4.3 Criterios de eliminación.

1. Que pierdan su seguro social
2. No acepten participar o que su evaluación no sea completa

VI.5. Instrumento de investigación

VI.5.1 Descripción

Para la evaluación de la funcionalidad familiar se eligió la escala FFSIL dicho instrumento cual mide las variables cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad.

Funcionamiento familiar: dinámica relacional sistemática que se da a través de: cohesión, armonía, roles, comunicación, permeabilidad, afectividad y adaptabilidad.

Cohesión: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas.

Armonía: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.

Comunicación: los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa.

Permeabilidad: capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.

Afectividad: capacidad de los miembros de la familia de vivencias y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros.

Roles: cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.

Adaptabilidad: habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera ¹⁰

Dichas categorías quedaron distribuidas de acuerdo con los ítems que se exploran.

1. Cohesión 1 y 8
2. Armonía 2 y 13
3. Comunicación 5 y 11
4. Adaptabilidad 6 y 10
5. Afectividad 4 y 14
6. Roles 3 y 9
7. Permeabilidad 7 y 12

La escala tiene diferentes valores de acuerdo con el criterio seleccionado según se observa

Valores de la escala

Casi siempre	5
Muchas veces	4
A veces	3
Pocas veces	2
Casi nunca	1

La puntuación final de la prueba se obtiene de la suma de los puntos por ítems, lo que permite llegar al diagnóstico de funcionamiento familiar.

Diagnostico del Funcionamiento Familiar según puntuación total de la prueba FF-SIL

Funcional	De 70- 57 puntos
Moderadamente funcional	De 56-43 puntos
Disfuncional	De 42-28 puntos
Severamente disfuncional	De 27 a 14 puntos

VI.5.2 Validación.

Instrumento construido por Master en Psicología de Salud para evaluar cuanti-cualitativamente la funcionalidad familiar, utilizada en la práctica por algunas sedes de la residencia de Medicina Familiar del IMSS

VI.5.3 Aplicación.

El instrumento fue aplicado en los meses de marzo a julio del 2013 a las familias con un hijo con síndrome de Down adscritas a la UMF 75 del IMSS, Nezahualcoyotl, Estado de México que cumplieron con los criterios de inclusión para el estudio.

VI.6 Desarrollo del proyecto.

La primera fase del programa de trabajo consistió en la realización del protocolo y previa autorización del comité local, Se selecciono a las familias con un hijo con Síndrome de Down que participaron en el estudio. Se les brindo una explicación del propósito del cuestionario, su carácter de confidencialidad y características del llenado, obteniendo su consentimiento informado .Se aplico el instrumento de investigación, con la información obtenida se elaboro una base de datos para el análisis y posteriormente se interpretaron, se analizaron y graficaron los resultados obtenidos.

VI.7 Límite de espacio.

Unidad de Medicina Familiar No 75 IMSS, Nezahualcoyotl, Estado de México

VI.8 Límite de tiempo.

Agosto del 2012 a Noviembre del 2013

VI.9 Diseño del análisis.

La recolección de la información fue de manera diaria a través de la aplicación de la cedula de identificación y de la escala evaluativa FF-SIL y de manera semanal el concentrado en una base de datos (para lo cual se utilizo el programa SPSS versión 19), los cuales fueron analizados.

Pasos seguidos:

- Revisión de corrección de la información
- Clasificación y tabulación de los datos
- Elaboración de cuadros
- Elaboración de gráficos
- Pruebas estadísticas a utilizar para asociar variables, mediante la prueba de chi-cuadrada

VII IMPLICACIONES ETICAS

La información del estudio será de carácter confidencial, bajo la autorización del consentimiento informado

El estudio no representa un daño sobre la integridad física o mental de los participantes.

Al final del estudio se darán a conocer los resultados a los participantes.

Se cumple con las normas éticas, el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y con la declaración de Helsinki de 1975, enmendada en 1989 y códigos y normas internacionales vigentes de las buenas prácticas de la investigación clínica.

VIII ORGANIZACIÓN

La realización de la investigación estuvo a cargo de:

Tesista:

M.C. Julian Monzalbo Casas

Directora de tesis:

E.M.F. Sandra Tapia Luque

IX RESULTADOS Y DISCUSIÓN

De las 50 familias que participaron presentaron el 30% funcionalidad familiar, 44% moderadamente funcional, 24 % disfuncionalidad y el 2% fueron severamente disfuncionales (Cuadro 1, Grafica 1)

El sexo prevalente con Síndrome de Down fue masculino con un 64%, femenino un 34% (Cuadro 2, grafica 2)

La escolaridad más frecuente de los pacientes con Síndrome de Down fue la primaria con un 76%, secundaria con un 18% y preescolar con el 6% (Cuadro 3, grafica 3)

La escolaridad más frecuente de los padre con un hijo con Síndrome de Down fue secundaria con un 26% , seguido de una educación técnica con un 20% , bachillerato del 16% ,primaria del 14% , licenciatura del 10% posgrado el 6% y por ultimo ninguna escolaridad con el 2% (Cuadro 4, Grafica 4)

La escolaridad de los padres asociada a la funcionalidad familiar se presento con funcionalidad familiar en padres con un carrera técnica del 2%, bachillerato 3%, licenciatura 7% , posgrado 3%,moderadamente funcional primaria 1%,secundaria 7%,técnica 8%, bachillerato 5%, licenciatura 1% , familias disfuncionales, primaria 6%, secundaria 6% , severamente disfuncionales en 1% sin ningún estudio. (Cuadro 5, Grafica 5)

La escolaridad de los pacientes con Síndrome de Down en nivel primaria se relaciono de acuerdo a la funcionalidad en 11% , moderadamente funcional en 13% , Disfuncional 10.5% y severamente disfuncional 1% , en el nivel preescolar se relaciona con moderadamente, funcional en 2% , disfuncional en 1% , y por ultimo en el nivel secundaria funcional 2.5% y moderadamente funcional en el 6%. (Grafica VI)

La relación de sexo masculino con funcionalidad fue de 11%, moderadamente funcional 13%, disfuncional 6%, severamente disfuncional en 1%, sexo femenino funcional 13%, moderadamente funcional 18% y disfuncional 6% (GRAFICA VII)

Al realizar el análisis estadístico de la edad de los pacientes con Síndrome de Down se presenta una media de 10.30, mediana 10, moda de 8 con una desviación estándar de 2.899

Al realizar el análisis bivariado mediante Chi cuadrada entre la funcionalidad familiar y un hijo con Síndrome de Down se determino que hay una relación estadísticamente significativa con una Chi cuadrada de .000

X. CUADROS Y GRAFICOS

CUADRO 1

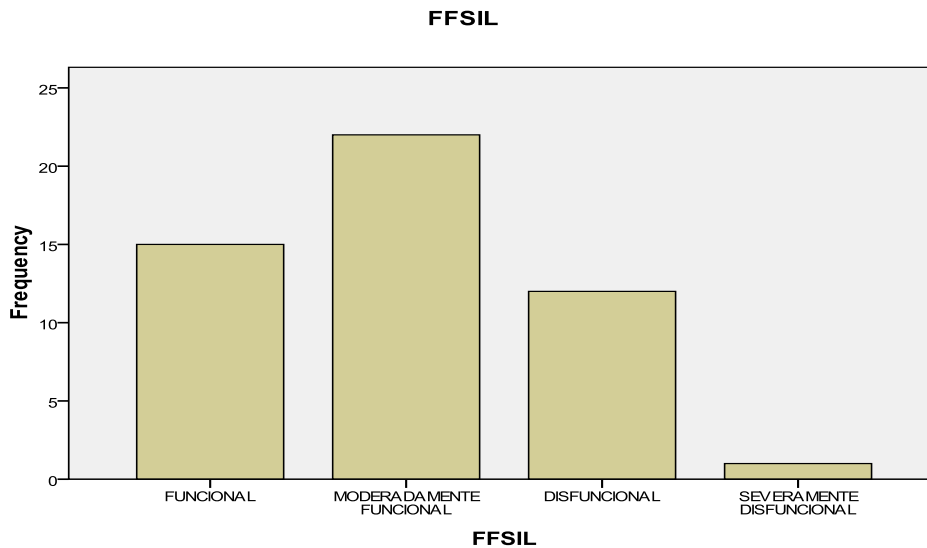
FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN ADSCRITAS A LA UMF NO 75 DEL IMSS NEZAHUALCOYOTL, ESTADO DE MEXICO 2013

	Frecuencia	Porcentaje
FUNCIONAL	15	30.0
MODERADAMENTE FUNCIONAL	22	44.0
DISFUNCIONAL	12	24.0
SEVERAMENTE DISFUNCIONAL	1	2.0
Total	50	100.0

FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

GRAFICA I

FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN ADSCRITAS A LA UMF NO 75 DEL IMSS NEZAHUALCOYOTL, ESTADO DE MEXICO 2013



FUENTE:

CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

CUADRO 2

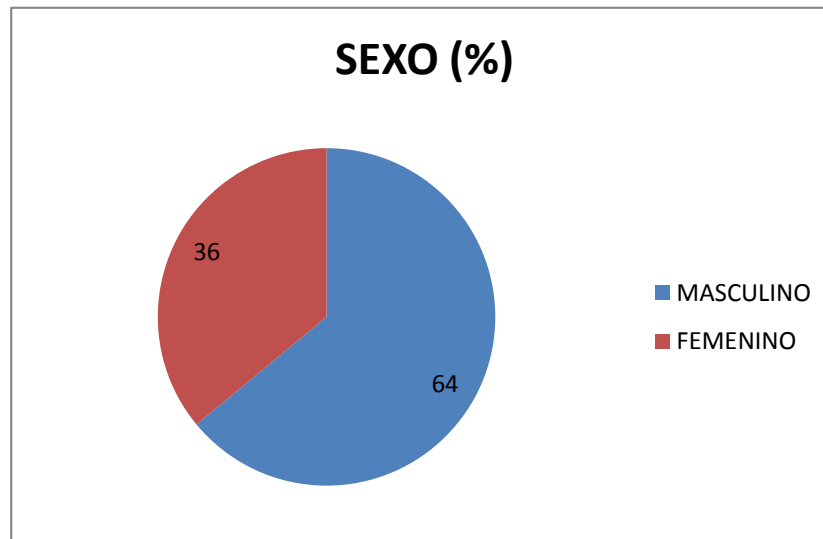
SEXO PREVALENTE CON SÍNDROME DE DOWN

	Frecuencia	Porcentaje
masculino	32	64.0
femenino	18	36.0
Total	50	100.0

FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS "FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75"

GRAFICA II

SEXO PREVALENTE CON SÍNDROME DE DOWN



FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS "FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75"

CUADRO 3

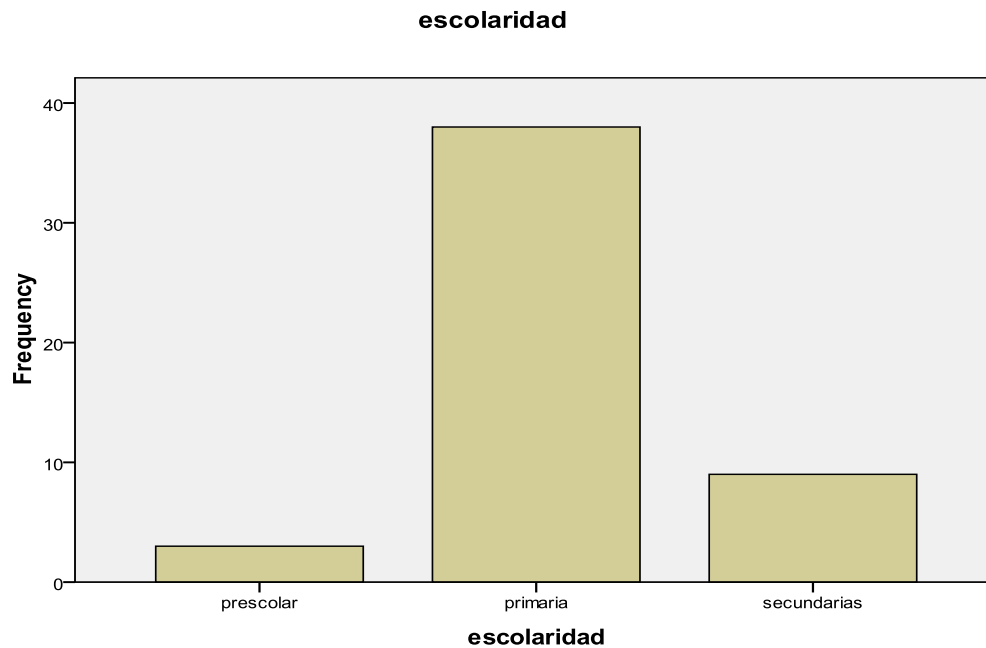
ESCOLARIDAD DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN

	Frecuencia	Porcentaje
preescolar	3	6.0
primaria	38	76.0
secundaria	9	18.0
Total	50	100.0

FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

GRAFICA III

ESCOLARIDAD DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN



FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

CUADRO 4

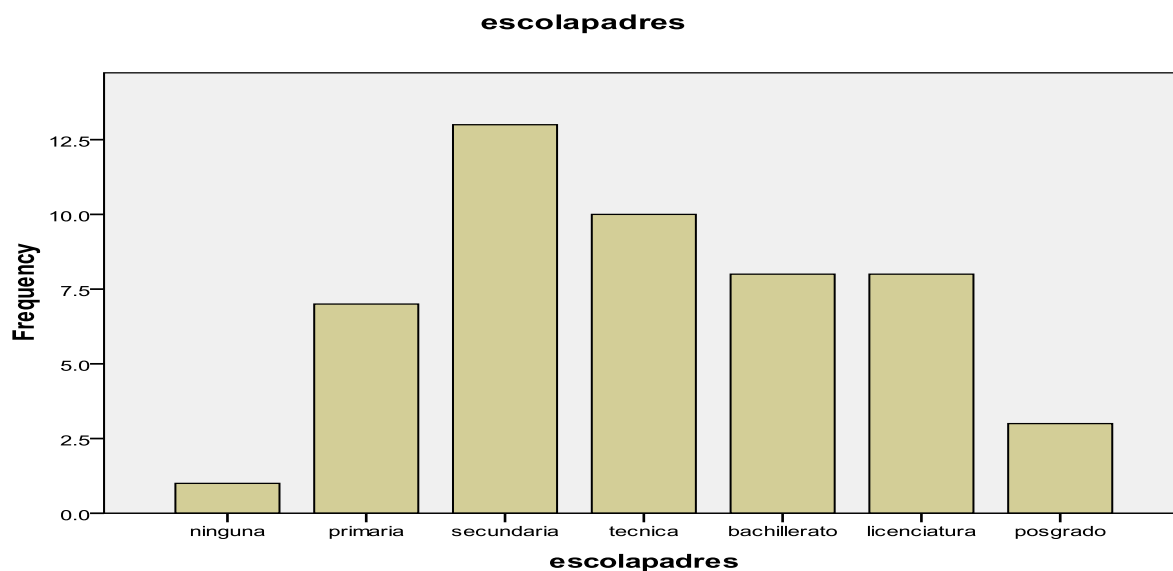
ESCOLARIDAD DE LOS PADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

	Frecuencia	Porcentaje
ninguna	1	2.0
primaria	7	14.0
secundaria	13	26.0
técnica	10	20.0
bachillerato	8	16.0
licenciatura	8	16.0
posgrado	3	6.0
Total	50	100.0

FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

GRAFICA IV

ESCOLARIDAD DE LOS PADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN



FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

CUADRO 5

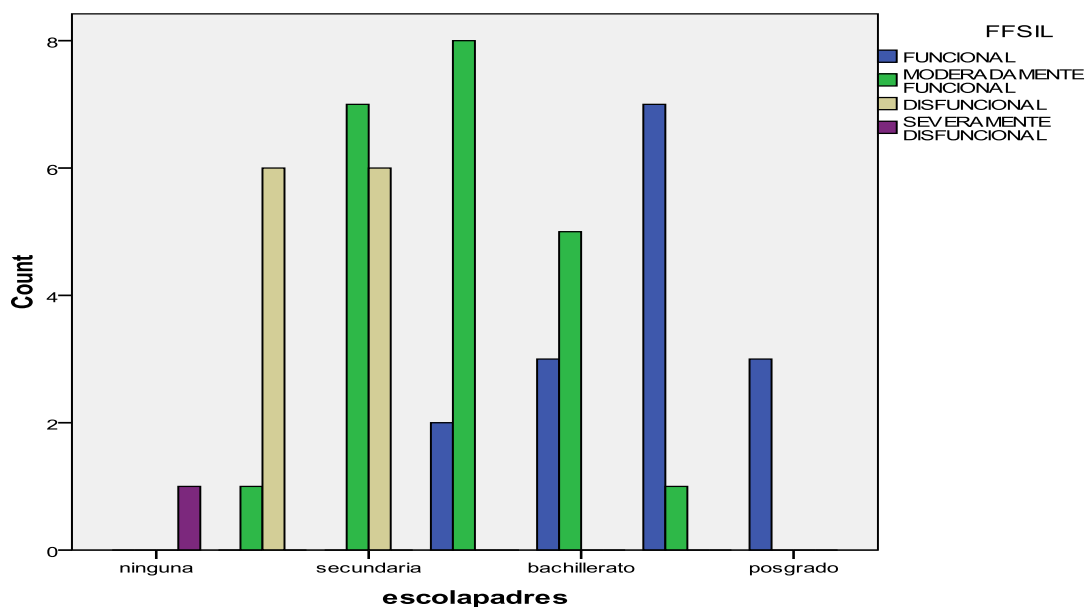
ESCOLARIDAD DE LOS PADRES Y LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR

	Escolaridad Padres							Total
	ninguna	Primaria	secundaria	técnica	bachillerato	licenciatura	Posgrado	
FFSIL FUNCIONAL	0	0	0	2	3	7	3	15
MODERADAMENTE FUNCIONAL	0	1	7	8	5	1	0	22
DISFUNCIONAL	0	6	6	0	0	0	0	12
SEVERAMENTE DISFUNCIONAL	1	0	0	0	0	0	0	1
Total	1	7	13	10	8	8	3	50

FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

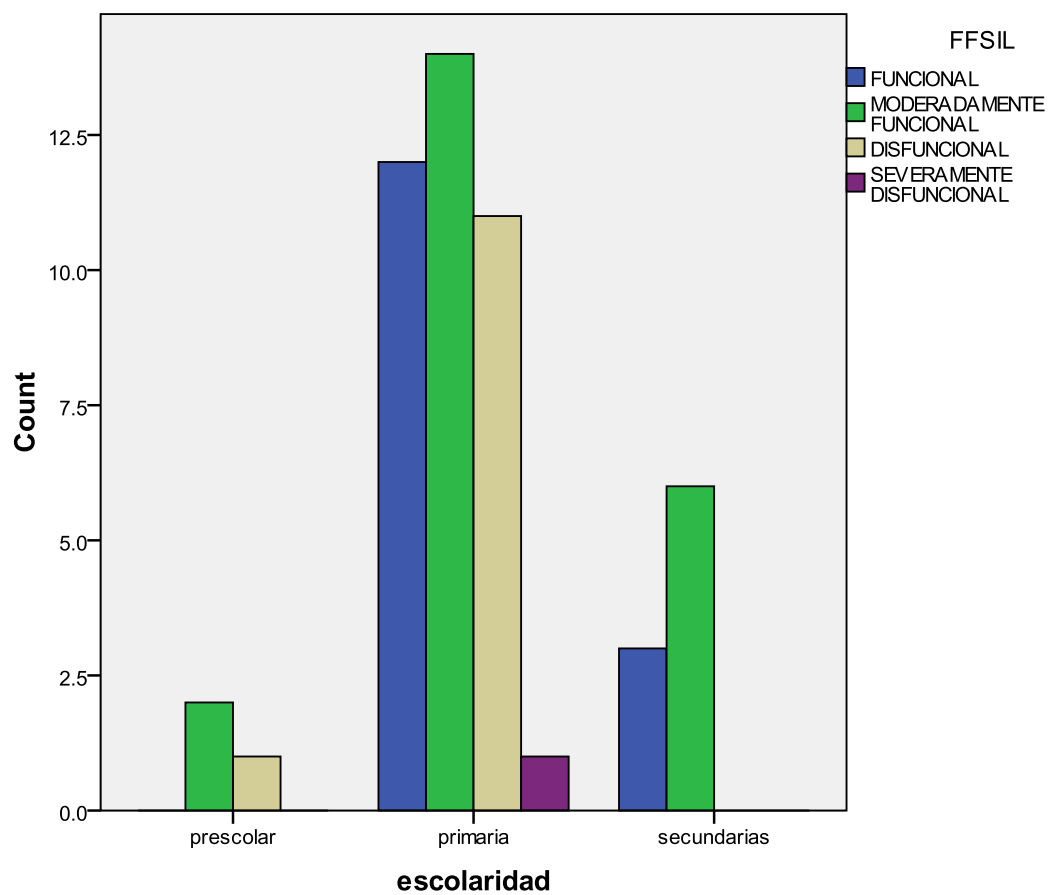
GRAFICA V

ESCOLARIDAD DE LOS PADRES Y LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR



FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

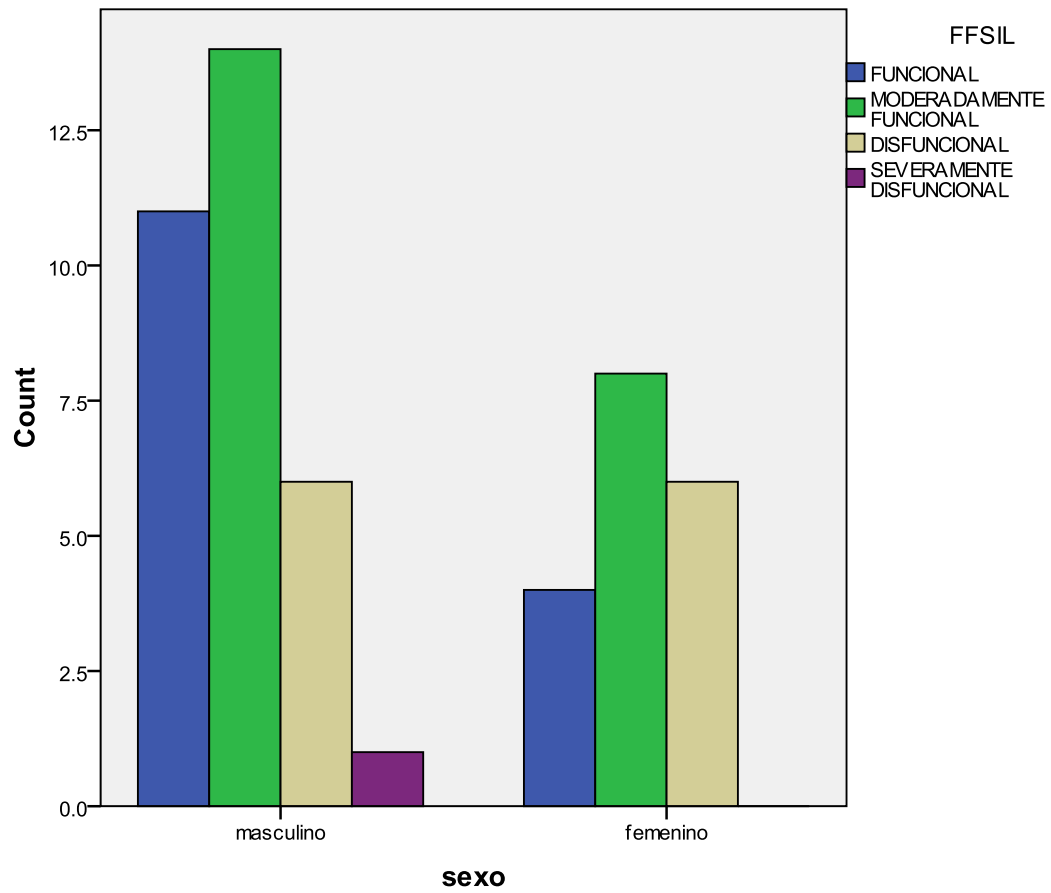
GRAFICA VI
 ESCOLARIDAD Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR



FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

GRAFICA VII

SEXO Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR



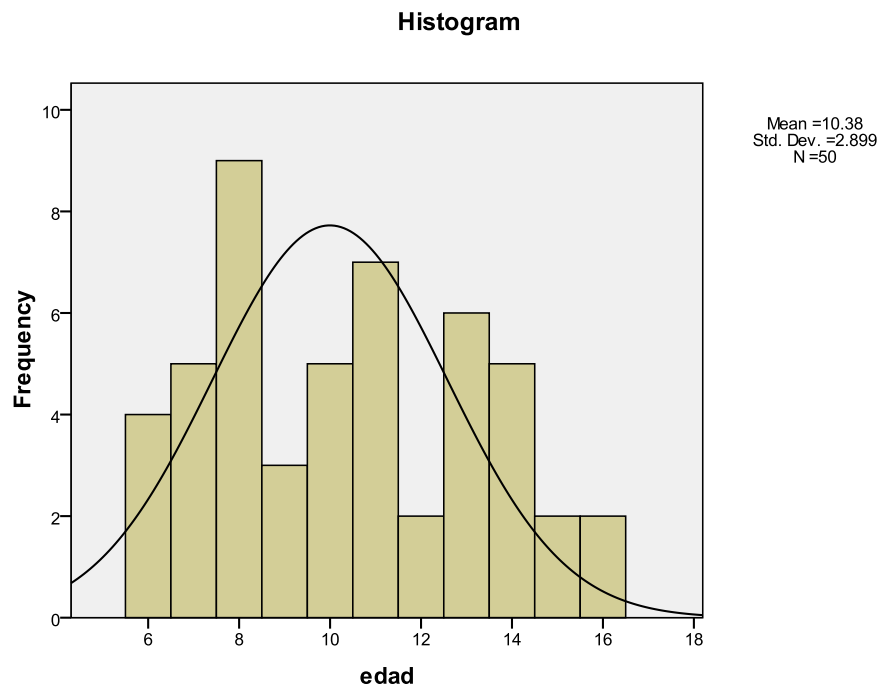
FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

CUADRO VIII
EDAD CON SINDROME DE DOWN

Edad	
N	50
Media	10.38
Mediana	10.00
Moda	8
Desviación Std	2.899

FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75”

GRAFICA VIII



FUENTE: CONCENTRADO DE DATOS “FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN UMF No 75

XI. CONCLUSIONES

Al analizar los resultados se determina que existe una relación estadísticamente significativa entre la funcionalidad familiar y la presencia de un hijo con Síndrome de Down sin embargo nuestro estudio determina que el grado de funcionalidad familiar está determinado por variables, que intervienen en la funcionalidad familiar, ya que observamos, el grado de escolaridad de los padres el cual influye en determinar la funcionalidad ,ej.: entre un mayor grado de estudios de los padres, hay una mejor funcionalidad familiar a uno menor que nos puede orientar a una disfunción familiar , así mismo el grado que se observa de escolaridad de los pacientes con Síndrome de Down también tiene afectación en la funcionalidad, observándose que entre menor grado escolar se presenta mayor disfuncionalidad familiar y con relación al sexo no hay diferencias significativas en la funcionalidad familiar ya que nos reporto que se presenta un nivel alto de familias moderadamente disfuncionales.

Esto nos podría explicar que la influencia de tener padres con estudios superiores entienden mejor el hecho de tener un hijo con Síndrome Down así mismo saber resolver los problemas en lo que se encuentran y el hecho de que su hijo ingrese a un nivel escolar, ayuda a la familia a que se mantenga la funcionalidad en un nivel superior, sin embargo el hecho de elevar el nivel académico de ambos no nos lleva a la disfunción severa pero si a mantener una moderadamente funcionalidad.

Cabe mencionar que a pesar de que se obtuvieron resultados similares a los encontrados, el presente estudio nos ayuda a la comprensión de que la funcionalidad familiar es multidimensional por lo que se requieren estudios longitudinales posteriores para obtener datos más cercanos a la realidad dinámica implicada en el concepto de funcionalidad familiar en este tipo de familias, así como estudios de corte transversal que pueda auxiliar en la comprensión de la funcionalidad familiar que busquen evaluar mas variables asociadas.

XII. RECOMENDACIONES

Adoptar medidas multidisciplinarias con las familias con un hijo con Síndrome de Down apoyándolas durante la aceptación de la enfermedad que presenta su hijo previamente conociendo su nivel educativo. Para poder saber el abordaje a tomar.

La medicina familiar debe ser una precursora para la investigación social, para reconocer las posibles amenazas que se están presentando en las familias con un hijo con síndrome de Down, situaciones que podrían poner en riesgo al sistema familiar, por lo que se debe continuar con la investigación para reconocer mas factores determinantes de la presencia de disfunción en este tipo de familias. Permitiendo que la familia se reorganice con los cambios en que se enfrentara con mayor claridad y satisfacción independiente mente del nivel educativo familiar

El tema de la integración escolar de los alumnos con síndrome de Down y con otras discapacidades es polémico y se pueden presentar múltiples testimonios a favor y en contra de ella. Mi postura es que la integración escolar en centros ordinarios es la forma más adecuada de escolarización de estos alumnos. Podría aportar argumentos importantes en evitar la disfuncional familiar, ayudando al niño con Síndrome de Down a la integración en el ámbito social y laboral, haciendo que el Médico de Familia cause mayor impacto en la intervención.

Implementar programas sociales que les permitan disminuir el nivel de tensión a los padres de familia donde se les brinde capacitación y recreación reconociendo la importancia de tener un hijo con Síndrome de Down

XIII. BIBLIOGRAFIA

- 1.- De la Torre C, Pinto B, Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down: Ajayu ,2007: V (1):48-47
- 2.- Gómez R. Cambios Afectivos en la Relación de Pareja a partir del nacimiento de un niño(a) con Síndrome de Down, [tesis] México: Universidad del Valle de Mexico: 2010
- 3.-Burns, Down Syndrome-health issues, Egozcue: Guitart y Vidal; 2003
- 4.- Minuchin S, Familias y terapia familiar. Buenos Aires: Gedisa; 1986
- 5.- Powell, T.; Ahrenhold, P, El niño especial, Bogotá: Norma; 1986
- 6.- Aramayo M, La persona con síndrome de Down. Hechos, mitos, problemas, sugerencias. Caracas: Tropykos; 2010
- 7.- Egozcue J, Guitart M, Vidal F, Origen de la no disyunción del cromosoma 21 en una población con elevada prevalencia de síndrome de Down; 1997
- 8.-Alvarez C, El síndrome de Down, México DF: Educación Médica Continua; 2013
- 9.-American Association Mental Retardatio, Retraso mental, definición, clasificación y sistemas de apoyo, Madrid: Alianza.
- 10.-Aramayo M, La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias, Caracas: Tropykos;1996
- 11.- Satir V, Relaciones humanas en el núcleo familiar, México D. F: Pax- México; 1988
- 12.- Gómez C, Irigoyen C, Selección y análisis de instrumentos para la evaluación de la estructura de la funcionalidad familiar, Arch.Med.Fam. 1999; 1 (2): 45-57.
- 13.- Louro Bernal I y Cols, Manual para la intervención en la salud familiar, La habana: Ciencias médicas; 2002
- 14.- Ortega V, Dolores C, Días R, Propuesta de un instrumento para la aplicación del proceso de atención de enfermería en familias disfuncionales: Rev Cubana Enfermer, 1999; 15 (3) :164-168
15. - CIE 10
16. - Hardman M, Drew C, Egan W,. Human Exceptionality, Society, School and Family: Massachussetts, Unitates States:Simon & Schuster Company;1996

17. - De Marle D, Le Rou P, The life cycle and disability: experiences of discontinuity and child and family development: *Journal of Loss and Trauma*, 2001; 6: 29-43.
- 18.- Cruz D, Análisis de roles y funciones que asumen las madres de un hijo con Síndrome de Down [Tesina de Licenciatura], Edo. Méx, México: Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala; 2001
- 19.- Núñez B, La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares: *Archivó Argentino de Pediatría*, 2003; 101(2), 133-142
- 20.- Irigoyen A, Nuevos Fundamentos de la Medicina Familiar, México: Medicina Familiar Mexicana; 2007
- 21.- Anzures RL Chávez V, García M, Pons ON, Medicina Familiar, México: Corinter; 2008
- 22.-Herrera P, La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud, *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 1997; 13 (6):1-4
- 23.- Emilio R, La integración Escolar de los niños con Síndrome de Down en España: *Revista Síndrome de Down* ,2004; 21:122-123
- 24.- Ortega S, Torres V, Garrido G, Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos con necesidades especiales, *Psicología y Ciencias Sociales*, 2006; 001(8):21-32



XIV. ANEXOS

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACION 15 ESTADO DE MEXICO ORIENTE
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NUMERO 75
COORDINACIÓN CLÍNICA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN
SALUD
UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE MEXICO
ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR**

INSTRUCCIONES: A continuación encontrara una serie de preguntas, con respecto a su hijo , lea detenidamente cada una de ellas y responda con la mayor honestidad posible. Este cuestionario es anónimo, pero si usted lo desea puede anotar su nombre.

Es muy importante que **NO DEJE ENUNCIADOS SIN RESPONDER.**

EDAD:

SEXO:

1. Masculino 2. Femenino

2. Escolaridad hijo

- a) Ninguna
- b) Preescolar
- c) Primaria
- d) Secundaria
- e) Técnica
- f) Bachillerato
- g) Licenciatura
- h) Posgrado

3. Escolaridad padres

- a) Ninguna
- b) Preescolar
- c) Primaria
- d) Secundaria
- e) Técnica
- f) Bachillerato
- g) Licenciatura
- h) Posgrado

CUESTIONARIO FF-SIL

INSTRUCCIONES: A continuación encontrará una serie de preguntas, lea detenidamente cada una de ellas y responda con la mayor honestidad posible. Este cuestionario es anónimo, pero si usted lo desea puede anotar su nombre.

Es muy importante que NO DEJE ENUNCIADOS SIN RESPONDER

No.	Vivencias	Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1	Se toman decisiones para cosas importantes en la familia.					
2	En mi casa predomina la armonía					
3	En mi casa cada uno cumple sus responsabilidades.					
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5	Nos expresamos sin insinuaciones de forma clara directa.					
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7	Tomamos en consideración las experiencias de las demás familias ante situaciones difíciles.					
8	Cuando alguien de la familia tiene algún problema los demás lo ayudan.					
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie este sobrecargado.					
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones					
11	Podemos conversar diversos temas sin temor.					

12	Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar.					
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos					



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 75

Fecha: _____

Por medio de la presente autorizo para participar en el proyecto de investigación título: **FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 75, CIUDAD NEZAHUALCOYOTL DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.** Registrada y aprobada por el comité local de investigación. El objetivo de este estudio es conocer la asociación de Síndrome de Down y funcionalidad familiar de las familias adscritas a la UMF 75

Se me ha explicado que mi participación consiste en la aplicación del cuestionario FF-SIL así como de una cedula de identificación para determinar la funcionalidad familiar.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre la participación en este estudio. El investigador principal se ha comprometido a darme información y aclarar cualquier duda que plantee acerca de los procedimientos que se llevaran a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.

Entiendo que conservo el derecho de Justicia, de no maleficencia, de respeto y de beneficio. El derecho de poder beneficio. El derecho de poder retirarme del estudio en cualquier momento en lo que considere conveniente, sin que ello afecte la asistencia médica que recibo del instituto.

El investigador principal me ha dado la seguridad y confianza de que no se identificara en las presentaciones o publicaciones que deriven del estudio y de que los datos relacionados con su privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme información que se obtenga del estudio y darme asesora de la forma correcta

NOMBRE Y FIRMA DEL PACIENTE

DR. JULIAN MONZALBO CASAS

NOMBRE Y FIRMA INVESTIGADOR

MAT. 98155623 pastrani2009hotmail.com



CARTA DE CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACION

Nezahualcoyotl a _____ de _____ del 2013. A las _____ hrs.

DECLARO Y CONSIENTO

Que se me ha informado sobre el estudio diagnostico de mi _____ edad: _____

No de afiliación _____

Domicilio _____

Teléfono: _____

Que se me ha respondido las dudas y preguntas que me han surgido, a mi entera satisfacción.

Autorizó al Instituto Mexicano del Seguro Social realizar un cuestionario sobre la dificultad para expresar las emociones y sentimientos mediante la escala de FF-SIL que evalúa la funcionalidad familiar que consta de 14 preguntas y la hoja de captura de variables sociodemográficas con el fin de mejorar la atención de los pacientes con problemas emocionales.

Me comprometo a responder con honestidad y veracidad la información proporcionada en la entrevista.

También entiendo que en cualquier momento y sin otorgar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto.

(Se identifica con)

(Se identifica con)

Nombre y firma del representante legal.

Nombre y firma del paciente.

Testigo

Testigo

