

## **Intervención educativa para mejorar la calidad de vida de adolescentes con genodermatosis**

### **Educational intervention to improve the quality of life of adolescents with genodermatoses**

Yordania Velázquez Avila<sup>1</sup> ([yodaniava@ltu.sld.cu](mailto:yodaniava@ltu.sld.cu)) (<https://orcid.org/0000-0002-2846-3432>)

Zoybis De la Caridad Sariol Almaguer<sup>2</sup> ([zoybissariol@gmail.com](mailto:zoybissariol@gmail.com)) (<https://orcid.org/0000-0002-2850-7124>)

Maritza Morales Solís<sup>3</sup> ([maritzamsj@ltu.sld.cu](mailto:maritzamsj@ltu.sld.cu)) (<https://orcid.org/0000-0002-8793-9357>)

### **Resumen**

Las genodermatosis, son procesos cuyas principales manifestaciones radican en la piel y sus anejos, teniendo como elemento común que todas se heredan, por lo que se transmiten de un individuo a otro en su descendencia. La calidad de vida, de los pacientes se afecta extraordinariamente, incluso experimentan rechazo y la estigmatización social. En Las Tunas, provincia cubana, los registros del programa nacional de diagnóstico, atención y prevención de enfermedades genéticas y defectos congénitos, evidencian que el 24.67 % de los pacientes diagnosticados con enfermedades genéticas, corresponden a las genodermatosis. A partir de estos resultados se realizó este estudio, con el objetivo de evaluar la implementación de una estrategia de intervención educativa dirigida a elevar la calidad de vida de adolescentes con genodermatosis. La estrategia se llevó a cabo en tres etapas: diagnóstico, implementación y evaluación. Se trabajó con 45 adolescentes, su familia y círculo escolar más cercano. Se evaluaron los conocimientos alcanzados, las actitudes logradas, el estado dermatológico y la calidad de vida. Se utilizó el cálculo de porcentaje para evaluar los resultados de la implementación de la estrategia de intervención y la media aritmética, con una escala de valores para evaluar calidad de vida. La estrategia de intervención educativa implementada mostró resultados satisfactorios al incrementar el nivel de conocimientos, lograrse actitudes positivas, mejorar el estado dermatológico y la calidad de vida, alcanzó niveles buenos.

**Palabras claves:** Genodermatosis, genética médica, calidad de vida.

<sup>1</sup> Especialista de Segundo Grado en Dermatología. Máster en Enfermedades Infecciosas. Profesora Asistente. Investigadora agregada. Hospital Pediátrico Provincial Docente “Mártires de Las Tunas”. Cuba.

<sup>2</sup> Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral. Hospital Pediátrico Provincial Docente “Mártires de Las Tunas”. Cuba.

<sup>3</sup> Especialista de Primer Grado en Dermatología. Máster en Enfermedades Infecciosas. Profesora Asistente. Investigadora agregada. Hospital Pediátrico Provincial Docente “Mártires de Las Tunas”. Cuba.

## **Abstract**

The genodermatoses are processes whose main manifestations reside in the skin and the annexes, having as common elements that are inherited, for what being transmitted from an individual to another in their descendant. The quality of life of the patients it is affected extraordinarily, experiencing to reject them and the social stigmatization. In The Tunas, Cuban county, the registrations of the national program of diagnostic, attention and prevention of genetic diseases and congenital defects, they evidence that 24.67% of the diagnosed patients of genetic diseases, correspond to the genodermatoses. Starting from these results, was carried out this study, with the objective of evaluating the implementation of a strategy of educational intervention directed to elevate the quality of life adolescents with genodermatoses. The strategy was carried out in three stages: diagnostic, implementation and evaluation. One worked with 45 adolescents, their family and nearer school circle. It was evaluated the reached knowledge, the achieved attitudes, the state dermatologic and the quality of life. The percent calculation was used to evaluate the results of the implementation of the intervention strategy and half arithmetic with a scale of values to evaluate quality of life. The strategy of implemented educational intervention showed satisfactory results increasing the level of knowledge, being achieved positive attitudes, improvement of the state dermatologic and the quality of life reached good levels.

**Key words:** Genodermatoses, medical genetics, quality of life.

## **Las genodermatosis. Generalidades**

Las genodermatosis, son procesos en los que las anomalías genéticas, generalmente mutaciones en un único gen, tienen un papel predominante en el origen de la enfermedad, originando un cuadro clínico, cuyas principales manifestaciones radican en la piel y sus anejos, teniendo como elemento común que todas se heredan transmitiéndose de un individuo a otro en su descendencia. (James, Berger y Dirk 2019, p. 547).

Las genodermatosis integran el gran grupo de las enfermedades raras y aunque poco frecuentes y de difícil diagnóstico, los pacientes que las padecen presentan una alta morbimortalidad.

Es difícil reunir datos precisos sobre la prevalencia de las genodermatosis. En los diversos estudios, los resultados difieren de un país a otro, no obstante, se ha reportado la prevalencia para “la neurofibromatosis tipo 1 de 1: 2 500- 3 000 habitantes” (OMIM, 2017, p. 2), la “hipomelanosis de Ito de 1:8 000-10 000 habitantes” (Velázquez, Morales y Rodríguez, 2018, p. 4) y “xeroderma pigmentoso de 1: 1 000 000 habitantes” (Acuña, 2016, p. 532).

Asimismo, la incidencia a nivel mundial en la “mastocitosis de 1: 300 000 nacimientos” (Valdés y Solís, 2016, p. 65), el “albinismo oculocutáneo de 1: 18 000 nacimientos” (Fleury, Lopes y Duarte, 2016, p. 457), la “epidermólisis bulosa de 1: 500 000 nacidos vivos” (Prodinger, Reichelt, Bauer y Laimer, 2019, p. 1176).

Esto permite deducir que, aunque no se cuenta con bases de datos suficientes y las estadísticas relacionadas con las mismas no se refleja en los anuarios estadísticos, se puede inferir aproximadamente la presencia de estas enfermedades dentro de la población, fundamentalmente la pediátrica.

Según Rodríguez (2015)

la calidad de vida es la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses, en la que se valora al individuo como parte indisoluble de su medio social. (p. 603)

La calidad de vida de los pacientes con genodermatosis se afecta extraordinariamente. Las lesiones resultan tan visibles que la población suele rechazarlos, lo que trae consigo el rechazo y la estigmatización social. Sumado a esto los temores referentes al hecho de “sentirse enfermo” conllevan al paciente, según Galiano, Castellanos y Moreno (2016), a experimentar alteraciones psicológicas que se somatizan, presentan trastornos del sueño, la hiperactividad-excitación y crisis de ansiedad.

Al analizar que “la interacción del sujeto enfermo con su entorno, relaciones personales, sus contactos sociales y el estado de autoestima ante una enfermedad crónica son los elementos que se refieren a la dimensión social” (Falcón, 2008, p. 3), se puede deducir que en aquellas genodermatosis que el individuo necesita adoptar nuevos estilos de vida para insertarse socialmente, los grupos sociales de socialización suele ser reducidos.

La Organización Mundial de la Salud desde el año 1963 instó a los Estados Miembros a considerar la posibilidad de adoptar el control y prevención de las enfermedades genéticas. En Cuba, a partir del año 1980, el Sistema Nacional de Salud implementó el Programa Nacional de Diagnóstico, Atención y Prevención de Enfermedades Genéticas y Defectos Congénitos. (Roblejo y Marcheco, 2017, p. 196).

“En Las Tunas los registros de dicho programa evidencian que el 24.67% de los pacientes diagnosticados de enfermedades genéticas, corresponden a las genodermatosis, resultado por encima de lo esperado” (Velázquez, Morales y Torres, 2019, p. 2070). En un estudio realizado por Gutiérrez y Velázquez (2019) y colaboradores a un grupo de adolescentes tuneros, con genodermatosis, a partir del Cuestionario Cubano de Calidad de Vida para Pacientes Dermatológicos (CGCVD), avalado por un grupo de expertos del Grupo Nacional de Dermatología y la Sociedad cubana Nacional de Dermatología para dermatosis crónicas, se pudo determinar que en la dimensión de salud funcional predomina una calidad de vida insatisfactoria, y en la dimensión psicológica predomina la mala calidad de vida en todas las genodermatosis estudiadas, por lo que es deficiente de forma general la calidad de vida de estos pacientes.

Con estos resultados se determinó que era necesario implementar una estrategia de intervención educativa dirigida a los pacientes, la familia y los grupos sociales más

próximos, con la participación comunitaria, que permita al paciente y su familia modificar actitudes y adoptar estilos de vida que le faciliten integrarse socialmente. Por otra parte, la educación a los grupos sociales más cercanos al paciente permitirá la aceptación social de un individuo, que independientemente de su aspecto o la funcionalidad de su piel, forma parte activa de la sociedad. Todas estas acciones en su conjunto contribuirán a elevar la calidad de vida de los pacientes.

Con el objetivo de evaluar la implementación de una estrategia de intervención educativa con la participación comunitaria, dirigida a elevar la calidad de vida de adolescentes con genodermatosis, se realizó la presente investigación.

### **Metodología**

Dicha estrategia se llevó a cabo rectorada por la consulta especializada multidisciplinaria de atención a pacientes con genodermatosis, del Departamento Provincial de Genética Médica de la provincia Las Tunas, en el año 2020, y con la participación del Departamento Municipal de Genética Médica en el municipio Las Tunas, los dermatólogos y psicólogos de las áreas de salud, así como la colaboración del Telecentro TunasVisión.

El universo estuvo constituido por 85 adolescentes (de 12 a 18 años de edad) registrado con diagnósticos de genodermatosis y la muestra estuvo representada por 45 adolescentes, residentes en el municipio Las Tunas, con diagnósticos de genodermatosis: síndrome de Ehlers Danlos, neurofibromatosis tipo 1, neurofibromatosis segmentaria, mastocitosis cutánea, ictiosis vulgar, ictiosis laminar, incontinencia pigmenti, síndrome de LEOPARD, xeroderma pigmentoso, histiocitosis X, albinismo oculocutáneo, pitiriasis rubra pilaris, defecto ectodérmico congénito y enfermedad de Nieman Pick. Se tomó este grupo de edad porque era necesario que el paciente comprendiera el alcance de las preguntas incluidas en el CGCVD.

La intervención educativa con la participación comunitaria, dirigida a los pacientes, familiares y grupos sociales más cercanos, se dividió en 3 etapas:

1. Etapa de diagnóstico: inicialmente se realizó una encuesta a los adolescentes enfermos, los familiares de estos y los grupos de estudio con los que los pacientes interactuaban socialmente, que permitió determinar el nivel de conocimientos abarcador (CA) o deficiente (CD) y actitudes positivas (AP) o negativas (AN) de los mismos sobre temas vinculados con la genodermatosis que presenta el paciente. Se aplicó el CGCVD para evaluar la calidad de vida de los pacientes antes de implementada la estrategia de intervención educativa. Además, en cada consulta se evaluó mediante el método clínico el estado de la piel y en algunos casos que lo requirieron se realizaron exámenes especializados como la dermatoscopia o estudios complementarios (estudios radiológicos, histopatológico, entre otros).
2. Etapa de intervención educativa: con el apoyo y participación de psicólogos, se utilizaron modales psicoterapéuticos tales como: psicoterapia cognitiva, psicoterapia persuasiva racional, psicoterapia de actividades, psicoterapia didáctica mediante

charlas educativas cara a cara con cada paciente, y dinámicas grupales con las familias y los grupos de estudio más cercanos, para modificar el nivel de conocimiento y las actitudes en relación con la enfermedad. Se contó con la colaboración de los educadores que trabajan directamente con los pacientes, así como el telecentro TunasVisión, que ayudó a elaborar materiales audiovisuales relacionados con estas afecciones y que fueron utilizados en las dinámicas grupales.

3. Etapa de evaluación: se evaluó el nivel de conocimiento alcanzado y los cambios de actitudes logrados en relación a las genodermatosis, aplicando la encuesta utilizada inicialmente y el examen clínico del estado de la piel. Para evaluar el alcance de las actitudes logradas se evaluó el estado dermatológico mediante el método clínico y para evaluar el impacto en la calidad de vida de volvió a aplicar el CGCVD. En ello se estudiaron las dimensiones: "Salud física, Salud funcional, Salud psicológica y Dimensión social", como sugiere la OMS (Falcón, 2008, p. 3).

Se consideró mejoría del estado dermatológico cuando hubo:

- Disminución de la aparición de lesiones nuevas.
- Disminución de lesiones en estado agudo.
- Piel con características más adecuadas en cuanto a la textura, elasticidad, hidratación, con menos xerodermia y menos queratodermia.
- Disminución de las infecciones sobreañadidas.

Toda la información se recopiló en una base de datos Microsoft Excel y el procesamiento estadístico se realizó con el paquete de programas estadístico SPSS versión 18 para Windows. Se utilizó el cálculo de porcentaje para evaluar los resultados de la implementación de la estrategia de intervención y se evaluó la calidad de vida, mediante el cálculo de la media aritmética con una escala de valores, luego para conocer la frecuencia de las mismas se realizó cálculo de porcentaje. El resultado final ha sido expuesto mediante tablas de contingencias de N x N y gráficos de barras.

#### *Análisis del nivel de conocimientos de los adolescentes*

Antes de implementarse la estrategia de intervención de forma general el nivel de conocimientos (ver tabla No.1) en relación a la enfermedad, por parte del paciente era deficiente, dado que el 73.33% desconocía en qué consistía el diagnóstico de su enfermedad; el 66.67 % desconocía el grado de afectación que presentaban; el 62.22% desconocía las complicaciones que pudieran presentar y el 68.89% desconocía los cuidados que debían conferir a su piel, aunque el 77.78% conocían cómo se hereda su enfermedad.

Tabla No. 1: Análisis del nivel conocimiento de los adolescentes, en relación a la genodermatosis

Tipo de conocimiento	Antes				Después			
	CA	%	C D	%	CA	%	CD	%
Diagnóstico de su enfermedad	12	26.67	33	73.33	43	95.56	2	4.44
Nivel de afectación	15	33.33	30	66.67	41	91.11	4	8.89
Tipo de herencia	35	77.78	10	22.22	45	100	0	0
Complicaciones	17	37.78	28	62.22	43	95.56	2	4.44
Cuidados de la piel	14	31.11	31	68.89	45	100	0	0

Después de la implementación de la intervención se logró que el 95.56% de los pacientes conociera adecuadamente en qué consiste el diagnóstico de su enfermedad, el 91.11% conociera el grado de afectación que presentan, el 95.56% conociera las complicaciones que pueden presentar y el 100% el tipo de herencia y los cuidados que necesitan para mejorar el estado de su piel, conocimientos adecuados en relación con su enfermedad y sus cuidados.

Cuando se analiza el nivel de conocimientos que un individuo puede alcanzar en relación con una enfermedad que padece es necesario tomar en consideración la personalidad, tanto del enfermo como del médico y, sobre todo, las actitudes ante la muerte y la enfermedad. A decir de Hernández (2011) es importante el papel que el enfermo adopta desde la primera entrevista, a la cual acude en busca de alivio o desaparición de sus sufrimientos. Lo primero está en relación con la enfermedad del paciente y sus conocimientos, lo segundo, con la relación personal del enfermo. Por tanto, lograr una empatía con este desde la primera entrevista favorecerá la comprensión del mensaje que se le quiere hacer llegar sobre su enfermedad, el nivel de afectación, estudios a realizar, terapéutica adecuada, rehabilitación, prevención de complicaciones e implicaciones futuras para su vida.

Según de Maso (2016) sistemáticamente se ha demostrado que la calidad de la alianza entre el terapeuta y el paciente es el principal factor que predice los resultados del tratamiento. Se deben identificar los síntomas cognitivos, emocionales y/o conductuales, que serán los objetivos de las intervenciones psicoterapéuticas basadas en la evidencia.

Otro elemento importante atender en cuenta es el estado de desarrollo del individuo, en tanto no en todas las etapas de la vida las necesidades psicosociales son las mismas. En la adolescencia, grupo de edad que se estudió en la presente investigación, se producen cambios físicos, cognoscitivos y socio-emocionales; y según opinión de Castro, Machado y López (2016, p. 43): “En esta etapa de la vida se exacerba los procesos patológicos o enfermedades crónicas”.

Los adolescentes tienen una aguda conciencia de los cambios que tienen lugar en su cuerpo. Así como el cuerpo madura, también lo hacen los patrones de pensamiento. Morris y Maisto (2006, p. 376) plantean que: “en la adolescencia surgen ciertos tipos de problemas del desarrollo, en especial problemas que tienen que ver con la autopercepción, los sentimientos acerca del yo y las emociones negativas en general”. Para un paciente enfermo, esta etapa de la vida puede traer consigo disminución de la autoestima, por lo que son especialmente proclives a estar insatisfechos con su apariencia.

Para elevar la autoestima de estos pacientes resultan muy efectivas las técnicas psicopersuasivas y el primer paso en la persuasión es capturar y retener la atención de la audiencia, para que el mensaje sea entendido. Sin embargo, ¿para cambiar estilos de vida y lograr actitudes positivas será suficiente con brindarle información adecuada al paciente?

#### *Análisis de las actitudes de los adolescentes*

Al analizar las actitudes de los adolescentes (ver tabla No.2) en relación con su enfermedad, resaltó que inicialmente predominaban actitudes negativas de forma general, en tanto el 84.44% no realizaba el autocuidado, el 82.22% no se realizaba el autoexamen de la piel; sin embargo, después de la implementación, se logró que el 91.11% realizara el autocuidado y el autoexamen de la piel. En relación al estado dermatológico, el 60% conservaba un buen estado, y este se incrementó al 93.33% después de implementada la intervención educativa, lo que significa que la actitud de los pacientes referente a los cuidados de su enfermedad mejoró considerablemente.

Tabla No. 2: Análisis de las actitudes de los adolescentes, en relación a la genodermatosis

Tipo de Actitudes	Antes				Después			
	AP	%	AN	%	A P	%	AN	%
Autocuidado	7	15.56	38	84.44	41	91.11	4	8.89
Autoexamen de la piel	8	17.78	37	82.22	41	91.11	4	8.89

Estado dermatológico	27	60.0 0	18	40.0 0	4 2	93.33	3	6.67
----------------------	----	-----------	----	-----------	--------	-------	---	------

Según Morris y Maisto (2006, p. 380): “Una actitud es una organización relativamente estable de creencias evaluativas, sentimientos y tendencias de conducta hacia el objeto”. Las creencias incluyen hechos, opiniones y nuestro conocimiento general acerca del objeto. Los sentimientos abarcan amor, odio, agrado, desagrado y sentimientos similares. Las tendencias de conducta se refieren a nuestras inclinaciones para actuar de ciertas maneras hacia el objeto, aproximarnos a él o evitarlo.

“El medio más efectivo de cambiar las actitudes (en especial las actitudes, conductas o elecciones de estilo de vida importantes) es la autopersuasión” (Morris y Maisto, 2006, p. 395) y para lograrla es necesario conocer las necesidades psicosociales del paciente y obtener conductas colaborativas en pequeños grupos de personas importantes para el individuo enfermo.

“Cuando los miembros del grupo aprenden a enseñar y a escuchar a los otros, se convierten en grupos menos estereotipados, menos prejuicioso y con un mayor aprecio de las diferencias individuales, esto contribuye a elevar la autoestima del paciente” (Morris y Maisto, 2006, p. 407). Confía en sí mismo y aprende a confiar en el grupo, comprende la necesidad de integrarse y cambia su conducta al adoptar actitudes que benefician al grupo y su salud.

Integrar un paciente en un grupo social (familiares, amigos, compañeros de estudio, vecinos) debe tener en consideración una adecuada educación de la población. Se hace necesario que haya una cultura sanitaria que permita la asimilación del beneficio de la prevención, los tratamientos, la inserción social; y un respaldo, por parte de las instituciones formales y no formales, en aras del éxito a lo largo de la salud del paciente. Los investigadores concuerdan con lo planteado por Hernández (2011, pp. 134-136): “Los medios de comunicación masiva, en particular la televisión, también tienen gran impacto en la formación de actitudes en nuestra sociedad”.

Según de Maso (2016), la comunicación interpersonal, sobre todo dentro del núcleo familiar, es importante como elemento crucial en el mantenimiento de la conducta. Trabajar en cesiones del grupo familiar con la utilización de intervenciones psicodinámicas, conductuales, cognitivas, contribuye a provocar cambios en los patrones de relación. Contar con el apoyo de la familia es vital para afianzar conductas positivas que mejoren el estado de salud del paciente.

### *Impacto en la calidad de vida de los adolescentes*

Al realizar la valoración de la calidad de vida, antes de implementarse la estrategia de intervención educativa (ver fig. No.1) de forma general se apreció que, en el grupo de adolescentes estudiados, en la dimensión física la calidad de vida fue buena en el 53.33% de los adolescentes, la calidad de vida fue insatisfactoria en las dimensiones

salud funcional y salud psicológica con 42.23%, y 73.34% respectivamente, y en la dimensión salud social fue satisfactoria en el 84.44%.

Fig. No.1: Evaluación de la calidad de vida antes de la implementación de la intervención educativa

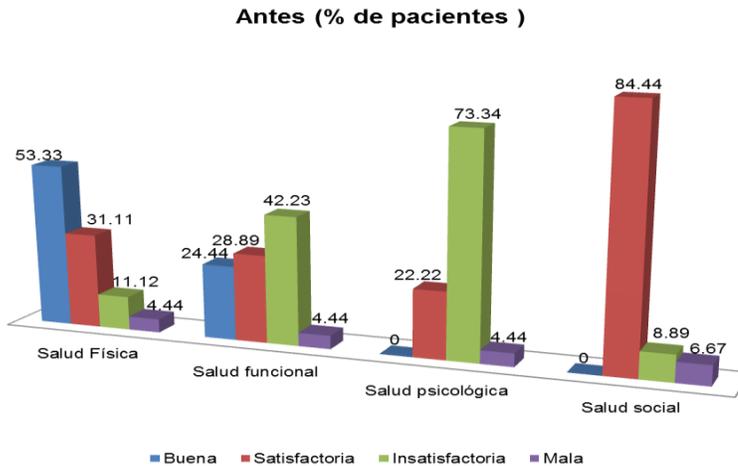
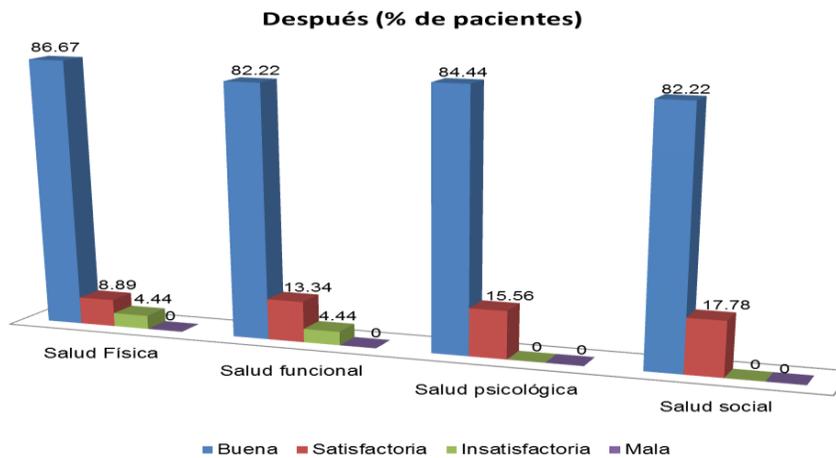


Fig. No.2: Evaluación de la calidad de vida después de la implementación de la intervención educativa



Después de implementarse la estrategia de intervención educativa (ver fig. No.2) se logró que la calidad de vida fuera predominantemente buena en las 4 dimensiones, con 56.48% en la salud física, 57.65% en la salud funcional, 81.17% en la salud psicológica y 84.7% en la salud social.

El objetivo fundamental de la atención a estos pacientes está orientado hacia la búsqueda de los factores que puedan garantizar su estabilidad emocional, así como un nivel de comprensión y una adecuada actitud hacia su enfermedad.

“La asistencia debe tomar en cuenta que todo paciente tiene un cuadro vivencial sobre la enfermedad, en el que pone de manifiesto la autovaloración, motivaciones, inquietudes, sistema de valores y, en definitiva, sus mecanismos de autorregulación personal” (Hernández, 2011, p. 94).

El apoyo social es una ayuda y un recurso para el enfrentamiento, durante la convalecencia de una enfermedad.

La información de lo que ocurre en los círculos sociales en los cuales está insertado el paciente, la expresión de confianza de familiares y amigos sobre el futuro de este, inducen a una elevación de la autoestima y de la motivación al alcanzar la mejoría de Salud. La ayuda influye también directamente en los estados emocionales y cognitivos asociados a alteraciones, el cumplimiento del régimen médico. Todos estos elementos facilitan la movilización del sistema inmunológico en el sentido de elevación de la salud. (Hernández, 2011, p. 203)

Todo esto eleva la calidad de vida del mismo.

### **Precisiones finales**

La estrategia de intervención educativa implementada mostró resultados satisfactorios al incrementarse el nivel de conocimientos sobre las genodermatosis en pacientes y familiares, lograrse un incremento de las actitudes positivas, con mejoría del estado dermatológico, y la calidad de vida mejoró, al alcanzar niveles buenos en todas las dimensiones de salud.

### **Referencias**

- Acuña, P. (2016). *Xeroderma pigmentoso. Pediatría, diagnóstico y tratamiento*. Tercera edición. La Habana: Ciencias Médicas.
- Castro, B. L., Machado, M. C. y López L. R. (2016). *Adolescencia. Pediatría. Diagnóstico y tratamiento*. Tercera edición. La Habana: Ciencias Médicas.
- De Maso, D. R. (2016). *Psicoterapia. Tratado de pediatría*. 20ma edición. Volumen 1. Barcelona: Elseiver.
- Falcón, L., Morales, E., Rodríguez, Y. y Quevedo, C. (2008). *Cuestionario cubano para la evaluación de la calidad de vida del paciente con afecciones dermatológicas*. Recuperado de [http://scielo\serial\mil\v37n2\vol37\\_2\\_08\mil11208.htm](http://scielo\serial\mil\v37n2\vol37_2_08\mil11208.htm)
- Fleury, D., Lopes, E. y Duarte, F. (2016). Perfil do paciente albino com visão subnormal e melhoria da acuidade visual com a adaptação de recursos ópticos e/ou eletrônicos. *Rev bras oftalmol*, 75(6). Recuperado de [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-72802016000600456](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72802016000600456)
- Galiano, M., Castellanos, T. y Moreno, T. (2016). Manifestaciones somáticas en un grupo de adolescentes con ansiedad. *Rev Cubana Pediatría*, 88(2). Recuperado de <http://www.revpediatria.sld.cu/index.php/ped/article/view/108/41>

- Gutiérrez, R. y Velázquez, Y. (2019). *Calidad de vida en adolescentes con genodermatosis evaluados en consulta especializada en Las Tunas* (tesis de residencia inédita). Hospital Pediátrico Provincial Docente “Mártires de Las Tunas”. Las Tunas. Cuba.
- Hernández, E. (2011). *Calidad de vida. Atención psicológica. Métodos, técnicas y enfoques*. La Habana: Ciencias Médicas.
- James, W., Berger, T. y Dirk, E. (2019). Genodermatoses and Congenital Anomalies. In *Andrews' Diseases of the Skin. Clinical dermatology*. 13th Edition. New York: Elseiver. Recuperado de <https://www.eu.elsevierhealth.com/andrews-diseases-of-the-skin>
- Morris, Ch. y Maisto, A. (2006). *Personalidad. Introducción a la psicología*. 12ma edición. México: Pearson Educación. P. 376- 446
- OMIM (2017). *Neurofibromatosis type 1. An Online Catalog of Human Genes and Genetic Disorders*. Recuperado de <https://omim.org/entry/162200>
- Prodinger, C., Reichelt, J., Bauer, J. W. y Laimer, M. (2019). Epidermolysis bullosa: Advances in research and treatment. *Exp Dermatol*, 28, 1176–1189. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/exd.13979>
- Roblejo, H. y Marcheco, B. (2017). *Genetics and genomis medicine in Cuba. Molecular genetics y genomic medicine around the world*. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28546990>
- Rodríguez, M. (2015). Aspectos teóricos metodológicos sobre la evaluación de la calidad de vida de los pacientes rehabilitados con prótesis dentales. *Rev Humanidades Médicas*, 15(3), 603. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/hmc/v15n3/hmc13315.pdf>
- Valdés, J. L. y Solís, U. (2016). Mastocitosis cutánea. Un caso singular. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 15(1), 64-71. Recuperado de [http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2016000100008&lng=es](http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2016000100008&lng=es)
- Velázquez, Y., Morales, M., Rodríguez, R. (2018). Patrón cutáneo pigmentario de disposición lineal en un niño, vitíligo segmentario vs. Hipomelanosis de Ito. *Rev Cubana Pediatría*, 90(3). Recuperado de <http://www.revpediatria.sld.cu/index.php/ped/article/view/519/215>
- Velázquez, Y., Morales, M. y Torres, J. E. (2019). Caracterización de los pacientes en genodermatosis en Las Tunas 30 años de estudio. En colectivo de autores *Ciencia e innovación tecnológica*, voll VII. Las Tunas: Editorial Académica Universitaria. Recuperado de <http://edacunob.ult.edu.cu/xmlui/handle/123456789/106>