



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES

**“Clima social familiar y afrontamiento de nacimiento de hijos
con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias
Pediátricas-2017”**

Tesis para Optar el Título de Especialista en Terapia Familiar Sistémica

AUTOR (A)

Huamani Almanza Haydee Violeta

ASESOR (A)

Ortega Reyna Eris Zoila

JURADO (A)

Villanueva Morales Flor de María

Ballena Descalzo Rafael Omar

Cevallos Mendoza Graciela Elvira

Lima – Perú

2018

Dedicatoria

A mis padres Francisco y Hortensia por estar siempre conmigo alentándome a conseguir mis metas, siempre serán un ejemplo a seguir.

A mi hija Sayuri por ser mi motor y motivo y por tenerme la paciencia y comprensión en la ejecución de mi tesis.

A mi sobrino Jandy quien llegó a nuestras vidas y nos enseñó que en la vida hay muchas limitaciones, pero con esfuerzo y dedicación se puede lograr todo lo que uno se propone.

Resumen

El presente estudio tiene como objetivo determinar el clima social familiar y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas en el año 2017, en su diseño se planteó una investigación aplicada, descriptiva, no experimental de corte transversal. La muestra estuvo conformada por 79 padres de niños con diagnóstico de malformaciones congénitas hospitalizados. La escala de clima social familiar (FES) y el cuestionario de afrontamiento fueron aplicados a la muestra. En los resultados del estudio se encontró que el 59.5% de los padres presentaron clima social familiar muy bueno; sin embargo, el 79.7% tuvieron un nivel de afrontamiento bajo. Los padres con bajo afrontamiento presentaron nivel bueno (31.7%) y muy bueno (57.1%) de clima social familiar, los padres con nivel medio de afrontamiento también presentaron nivel bueno (30.8%) y muy bueno (61.5%) de clima social familiar, mientras que todos los padres con alto nivel de afrontamiento presentaron muy buen clima social familiar. Se concluyó que el clima social familiar fue mejor en los padres con alto nivel de afrontamiento al nacimiento de hijos con malformaciones congénitas.

Palabras clave: Clima social familiar, afrontamiento, malformaciones congénitas.

Abstract

The present study has as objective to determine the family social climate and the coping of the birth of children with congenital malformations in the “Hospital de Emergencias Pediátricas” in 2017, in its design it was raised an applied research, descriptive, non-experimental of cross-sectional. The sample consisted of 79 parents of children with diagnosis of congenital malformations hospitalized. The scale of the family social climate (FES) and a coping questionnaire were applied to the sample. In the results of the study it found that 59.5% of the parents presented a very good family social climate; however, 79.7% had a low level of coping. The parents with low coping presented good level (31.7%) and very good (57.1%) of family social climate, parents with average level of coping also presented good level (30.8%) and very good (61.5%) of family social climate, while all parents with a high level of coping presented a very good family social climate. It was concluded that the family social climate was better in parents with a high level of coping at the birth of children with congenital malformations.

Key words: Family social climate, coping, congenital malformations.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	8
CAPÍTULO I.....	10
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
1. Antecedentes.....	10
2. Planteamiento del problema	15
3. Objetivos.....	18
4. Justificación.....	18
5. Alcances y limitaciones	20
6. Definición de variables.....	20
CAPÍTULO II.....	21
MARCO TEÓRICO	21
1. Teorías relacionadas con el tema.....	21
2. Bases teóricas especializadas sobre el tema	24
3. Marco conceptual	34
4. Hipótesis	34
CAPÍTULO III.....	35
MÉTODO.....	35
1. Tipo.....	35
2. Diseño de investigación.....	35
3. Estrategias de pruebas de hipótesis	35
4. Variables.....	35
5. Población	36
6. Muestra	36
7. Técnicas de investigación.....	37
Instrumentos de recolección de datos.....	37
Procesamiento y análisis de datos	40
CAPÍTULO IV.....	44
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS	44
1. Análisis e interpretación	44
CAPÍTULO V	52
1. Discusión	52
2. Conclusiones.....	56
3. Recomendaciones	56
4. Referencias bibliográficas	58
ANEXOS.....	62
Anexo 1. Instrumentos de recolección	62
Anexo 2. Cuestionario de afrontamiento de nacimiento de hijos con malformaciones congénitas	66
Anexo 3. Matriz de consistencia	69
Anexo 4. Carta de consentimiento informado	70
Anexo 5. Validación de instrumento: Juicio de Expertos	71

Índice de tablas

Tabla 1. Organización de ítems por dimensiones e indicadores del FES.....	39
Tabla 2. Escala valorativa del clima social familiar.....	39
Tabla 3. Escala valorativa de las dimensiones del clima social familiar.....	40
Tabla 4. Características generales de los padres.....	45
Tabla 5. Clima social familiar del nacimiento de hijos con malformaciones.....	47
Tabla 6. Clima social familiar según sus dimensiones.....	47
Tabla 7. Afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas.....	48
Tabla 8. Clima social familiar y afrontamiento.....	49
Tabla 9. Relación interpersonal y afrontamiento.....	50
Tabla 10. Desarrollo personal y afrontamiento.....	51
Tabla 11. Estabilidad familiar y afrontamiento.....	52

Índice de gráficos

Gráfico 1. Edades de los padres de hijos con malformaciones congénitas.....	46
Gráfico 2. Sexo de los padres de hijos con malformaciones congénitas.....	46
Gráfico 3. Clima social familiar según sus dimensiones.....	48
Gráfico 4. Clima social familiar y afrontamiento.....	49
Gráfico 5. Relación interpersonal y afrontamiento.....	50
Gráfico 6. Desarrollo personal y afrontamiento.....	51
Gráfico 7. Estabilidad familiar y afrontamiento.....	52

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (2016), las malformaciones congénitas se denominan también defectos de nacimiento, trastornos congénitos o anomalías congénitas. Se trata de anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos metabólicos, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida. El sistema tradicional de atención de salud de la embarazada siempre ha estado dirigido a solucionar la morbilidad y reducir la mortalidad del neonato, con un grado de mejora notable para nuestro país.

Si bien el sistema de pesquisa de anomalías congénitas durante el transcurso del tiempo ha mejorado, el procurar una solución ha corregido en gran manera la supervivencia de los niños; sin embargo, el sistema actual de salud en el Perú, deja en cierto grado de lado las necesidades asistenciales de la familia, que sin duda en este periodo son esenciales. Es por ello que, la experiencia de los padres de niños que padecen malformaciones congénitas graves o severas, pueden tener como consecuencias a familias con crisis severas no resueltas en su modo de sentir, pensar y actuar al establecer el vínculo padre - madre – hijo. Por tal motivo, esta investigación se centra en conocer el clima social familiar y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas ya que se ha observado en estas familias alteraciones en las relaciones interpersonales entre sus miembros.

Por las razones expuestas se plantea la presente investigación, cuyo contenido temático se presenta a continuación:

En el capítulo I se presenta los antecedentes del estudio, el planteamiento del problema, apartado que incluye, formulación del problema, objetivos, justificación del estudio, alcances, limitaciones del estudio y la definición de variables.

En el capítulo II se presenta el marco teórico del estudio, que comprende las teorías relacionadas con el tema, las bases teóricas relacionadas, el marco conceptual y la hipótesis.

En el capítulo III se presenta la metodología de investigación, el cual abarca el tipo y diseño de investigación, estrategias de pruebas de hipótesis, variables, población y muestra de estudio; asimismo, comprende las técnicas e instrumento de recolección de datos.

En el capítulo IV, se presenta los resultados hallados y el análisis de los mismos.

En el capítulo V se muestra la discusión, las conclusiones y recomendaciones a las cuales se llegó tras el análisis de la información.

Finalmente, se presentan las referencias bibliográficas utilizadas en la investigación, así como los anexos.

CAPÍTULO I.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1. Antecedentes

1.1. Antecedentes Teóricos

A continuación, se describen los antecedentes encontrados en la búsqueda bibliográfica, haciendo hincapié en los estudios nacionales como referencia para la presente investigación.

1.1.1. Antecedentes de estudios internacionales

Morente (2015) en España, realizó su tesis titulada “Afrontamiento y necesidades percibidas en progenitores de afectados por Espina Bífida”. Se trató de un estudio cualitativo con entrevistas semiestructuradas, que tuvo por finalidad conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por 17 padres de niños afectados por espina bífida. Los resultados mostraron que la mayoría de progenitores vivieron la experiencia como negativa, pero coincidieron con que actualmente tienen aceptada la situación. Asimismo, la mayoría de los progenitores buscaron información a parte de la proporcionada por el hospital. Se mostró una baja consistencia en los indicadores de afrontamiento cognitivo y una alta consistencia en la ausencia de este. Los resultados mostraron que la mayoría de los progenitores tomaron decisiones en conjunto con su pareja; sin embargo, en menor frecuencia consideraron a los médicos para la toma de decisiones. La mayoría de mujeres percibieron cambios en los roles familiares, entre ellas coincidieron en dejar de trabajar o no iniciar un trabajo a causa del nacimiento de su hijo/a. Se concluyó que, las estrategias de afrontamientos más utilizadas por los progenitores son las activas, las cuales reflejan la adaptación a la enfermedad de sus hijos.

Páramo et al. (2015), en España, publicaron un estudio cualitativo titulado “A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas”, que tuvo por objetivo explorar las vivencias de madres y padres luego del diagnóstico de una anomalía congénita. Fueron consultadas 20 personas en total, de las cuales, el 90% eran mujeres y el 10% varones. En los primeros momentos, tras recibir la noticia surgieron diversos sentimientos que iban desde la incredulidad hasta la desesperanza. Las madres exteriorizaron sus miedos, expresando sus sentimientos de angustia ante un futuro incierto, el miedo frente a la pérdida del/la hijo/a e incluso se plantearon una posible culpabilidad atribuible a su estilo de vida en el embarazo. Por otro lado, los padres tomaron la situación inicialmente con cierta distancia y dirigieron sus preocupaciones hacia un futuro más lejano. Se concluyó que existen diferentes formas de afrontamiento entre padres y madres de hijos con diagnóstico de anomalía cardíaca congénita.

Contero (2015) en Ecuador, elaboró una tesis titulada “Estrategias de afrontamiento en madres de hijos con malformaciones congénitas del sistema nervioso central”. Se trató de una investigación descriptiva, que tuvo por finalidad conocer las estrategias de afrontamiento de 40 madres de hijos con malformaciones congénitas. El rango de edad frecuente fue de 22-25 años con 42.5%, el 35% tenía grado de instrucción secundaria incompleta, el 70% era ama de casa, el 60% tenía estado civil conviviente. Para evaluarlas, se utilizó el cuestionario de Estrategias de Afrontamiento ante el Estrés (COPE-28). Dentro de las estrategias de afrontamiento, el 3% presentó afrontamiento activo, el 8% apoyo emocional, el 3% apoyo instrumental, el 35% religión, el 3% reevaluación positiva, el 8% aceptación, 18% negación, el 10% autoinculpación y el 15% desahogo. El autor concluyó que, el 35% de las madres presentaron como estrategia de afrontamiento la religión.

Mosquera (2012) en Colombia, llevó a cabo una tesis titulada “Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila-Colombia”. El estudio fue descriptivo y buscó evaluar los estilos de afrontamiento que presentaron 30 madres de niños con alteraciones congénitas. El instrumento utilizado fue el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés CAE, en el cual los estilos de afrontamiento fueron, focalizado en la solución del problema con una media de 11.9, auto-focalización negativa con una media de 7.53, reevaluación positiva con una media de 11.13, expresión emocional abierta con una media de 6.83, evitación con una media de 9.40, búsqueda de apoyo social con una media

de 10.93 y, por último, religión con una media de 12.57. El autor concluyó que, el estilo de afrontamiento más frecuente fue religión.

1.1.2. Antecedentes de estudios nacionales

Calle (2016) realizó en Chimbote la tesis “Niveles del clima social familiar en padres de niños con necesidades especiales auditivas del CEBEP Nuestra Señora de la Paz. Piura, 2015”, para ello realizó un estudio no experimental, cuantitativo y descriptivo, en la cual intervinieron 74 padres de familia y se utilizó como instrumento la Escala del Clima Social Familiar. Concluyó que la mayoría de padres de familia se encontraban en niveles buenos del clima social familiar, respecto a sus dimensiones, la mayoría de los padres se encontraban en nivel promedio de la dimensión relaciones, y en niveles buenos en las dimensiones desarrollo y estabilidad del clima social familiar.

Aguilar y Leonardo (2015) en Arequipa, publicaron una tesis titulada “Funcionamiento familiar y afrontamiento en madres de hijos(as) con labio leporino y/o paladar hendido, Clínica San Juan de Dios, 2015”. Se trató de una investigación transversal que buscó describir el afrontamiento en madres de hijos(as) con labio leporino y/o paladar hendido. De la muestra de 70 madres, la mayoría tuvo entre 21-30 años con 44%, eran amas de casa en un 68%, el nivel socioeconómico era bajo en el 62%. De acuerdo a los estilos de afrontamiento, el 60% era enfocado al problema, el 12% enfocado en la emoción, el 16% enfocado al problema-percepción y el 12% enfocado a la emoción-percepción. Los autores concluyeron que, el estilo de afrontamiento más común fue el enfocado al problema.

Salinas (2013) en su investigación “Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la Clínica San Juan de Dios, Chiclayo”; el método de estudio es descriptivo y se realizó en una muestra de 9 madres con niños entre 2 a 5 años de edad, que padecen parálisis cerebral de tipo espástica. Concluye que tener un hijo con parálisis cerebral infantil en casa crea una serie de altibajos en la relación matrimonial, lo cual si no es superado en la mayoría de los casos trae consigo el abandono paterno, porque el padre no puede asimilar el tener un hijo así, por consiguiente, el apoyo de la familia es muy importante para que la madre pueda salir adelante.

Manturano y Miranda (2014) en su investigación “Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos post operados con cardiopatía congénita, INCOR 2014, Lima”. La muestra estuvo compuesta por 44 padres de pacientes pediátricos post operados con cardiopatía congénita, se utilizó un muestreo no probabilístico. Siendo el método de estudio descriptivo. Se concluyó que los factores como: apoyo familiar, economía, nivel cultural, determinaron la eficacia o la ineficacia del afrontamiento ante la situación vivida. Los padres al recibir la noticia sobre la enfermedad de Cardiopatía en su menor hijo, experimentaron reacciones fisiológicas y emociones negativas ocasionadas por el estrés, siendo Dios y la familia las principales fuentes de apoyo para ellos.

Vega (2014) en su tesis “El clima social familiar de los niños diagnosticados con autismo. Chimbote, 2013”, estudió a 20 padres de familia de 20 niños con esta condición, realizando un estudio cuantitativo y descriptivo, utilizando la Escala del Clima Social Familiar (FES). Concluyó que la mayoría de los niños con autismo se encontraban en un nivel bajo en la estabilidad del clima social familiar; los niños que provenían de familias extensas tenían mejores niveles de clima social familiar en comparación con niños que provienen de familias nucleares y monoparentales y encontró una leve diferencia según el sexo de los niños al encontrarse ambos en un nivel bajo del clima social familiar.

1.2. Antecedentes legales

1.2.1. Legislación internacional

En los siguientes párrafos se describe el marco legal, el cual contempla los derechos de niños, niñas y adolescentes a vivir en familia, a ser protegidos en caso de separación o abandono y a vivir en un ambiente sano que propicie su desarrollo integral.

Ley General de los Derechos de niñas, Niños y Adolescentes. Capítulo Cuarto. Del Derecho a Vivir en Familia.

Artículo 22°. Niñas, niños y adolescentes tienen derecho a vivir en familia. La falta de recursos no podrá considerarse motivo suficiente para separarlos de su familia de origen o de los familiares con los que convivan, ni causa para la pérdida de la patria potestad.

Los casos en que las personas que ejerzan la patria potestad, por extrema pobreza o por necesidad de ganarse el sustento lejos del lugar de residencia, tengan dificultades para atender a niñas, niños y adolescentes de manera permanente, no serán considerados como supuestos de exposición o estado de abandono, siempre que los mantengan al cuidado de otras personas, libres de violencia y provean su subsistencia.

Artículo 23°. Niñas, niños y adolescentes cuyas familias estén separadas, tendrán derecho a convivir o mantener relaciones personales y contacto directo con sus familiares de modo regular, excepto en los casos en que el órgano jurisdiccional competente determine que ello es contrario al interés superior de la niñez, sin perjuicio de las medidas cautelares y de protección que se dicten por las autoridades competentes en los procedimientos respectivos, en los que se deberá garantizar el derecho de audiencia de todas las partes involucradas, en especial de niñas, niños y adolescentes.

Artículo 24°. Las autoridades federales, de las entidades federativas, municipales y de las demarcaciones territoriales del Distrito Federal, en el ámbito de sus respectivas competencias, establecerán las normas y los mecanismos necesarios para facilitar la localización y reunificación de la familia de niñas, niños y adolescentes, cuando hayan sido privados de ella, siempre y cuando no sea contrario a su interés superior.

Artículo 25°. Las leyes federales y de las entidades federativas contendrán disposiciones para prevenir y sancionar el traslado o retención ilícita de niñas, niños y adolescentes cuando se produzcan en violación de los derechos atribuidos individual o conjuntamente a las personas o instituciones que ejerzan la patria potestad, la tutela o la guarda y custodia, y preverán procedimientos expeditos para garantizar el ejercicio de esos derechos.

Artículo 26°. El Sistema Nacional DIF o los Sistemas de las Entidades, deberán otorgar medidas especiales de protección de niñas, niños y adolescentes que hayan sido separados de su familia de origen por resolución judicial (Comisión Nacional de los Derechos Humanos, 2015).

1.2.2. Legislaciones Nacionales

En el Perú la legislación se remonta al año 2000, en donde se aprobó el nuevo código de los niños y adolescentes N° 27337, en el cual se especifica en el Libro de Derechos y Libertades, Capítulo I de los Derechos Civiles y en el Artículo 6°, que el niño o adolescente tiene derecho a la identidad, es decir, de tener un nombre, una nacionalidad y, en la medida de lo posible, a conocer a sus padres y llevar sus apellidos, también tiene derecho al desarrollo integral de su personalidad y es obligación del Estado hacerlo cumplir y/o sancionar a los responsables de su alteración, sustitución o privación ilegal del niño o adolescente en conformidad con el Código Penal.

Artículo 8° del código de los niños y adolescente hace mención al seno del hogar, ya que el niño y adolescente tienen derecho a vivir, crecer y desarrollarse dentro de una familia, en el caso de carecer de una familia natural tienen derecho a crecer en un ambiente familiar adecuado. Existen circunstancias especiales definidas en la ley en que el menor podría ser separado de sus padres cuya finalidad sea su protección. En general los padres deben velar porque sus hijos reciban los cuidados necesarios para su adecuado desarrollo integral.

2. Planteamiento del problema

Las malformaciones congénitas constituyen todas las alteraciones morfológicas o funcionales, de etiopatogenia prenatal y presentes desde el nacimiento (Ministerio de Salud,

2014). En el origen intervienen factores genéticos, ambientales o una interacción de ambos y cabe precisar que las malformaciones congénitas pueden producir limitaciones importantes en las áreas biológicas, psicológicas y sociales del ser humano (Navarrete, Canún, Reyes, Sierra, y Valdés, 2013). La Organización Mundial de la Salud (2015), estima que la prevalencia de malformaciones congénitas varía entre 1 al 3%, es decir, esta condición afecta a uno de cada 33 lactantes y generan 3.2 millones de discapacidades al año y se calcula que alrededor de 276000 recién nacidos fallecen dentro de las primeras semanas de vida en el mundo a causa de las mismas.

En Estados Unidos, cada año nacen aproximadamente 150 000 bebés con malformaciones congénitas, cabe resaltar que la American College of Obstetricians and Gynecologists afirma que 3 de cada 100 bebés son afectados, siendo las más frecuentes las cardiopatías congénitas (Organización Panamericana de la Salud, 2015). Según Navarrete, et al. (2013) en México, anualmente se registran más de 30000 casos de malformaciones congénitas, de los cuales, el 8.3% fallece. Del mismo modo, en Cuba, Vázquez, et al (2013) menciona que la tasa es del 8.6 por cada 1000 nacidos vivos y la tasa de mortalidad en menores de un año con malformaciones congénitas es del 0.7 por cada 1000 nacidos vivos. En el Perú, el 16% de las causas de muerte de los niños dentro del primer año de vida fue por malformaciones congénitas, constituyendo así la tercera causa de muerte en niños de esta edad (Ministerio de Salud, 2017). En el Hospital Nacional de Emergencias Pediátricas Grau, en lo que va del año 2017, se han registrado más de 100 casos de nacimientos de niños con malformaciones congénitas.

Alrededor del mundo, se ha descrito ampliamente el enfoque médico de tener un hijo con malformaciones genéticas, habiendo descuidado el impacto psicológico y social que este problema de origen genético tiene en la familia del individuo. La falta de atención a la familia trae consigo una carencia de involucramiento activo en el proceso diagnóstico y terapéutico, asimismo, se dice que esto favorece a un resquebrajamiento de la unidad familiar debido a las dudas que surgen cuando se presentan estos casos. Esta clase acontecimientos, producen a nivel familiar, sensaciones de vulnerabilidad y pérdida del control acerca de acontecimientos futuros. (Ballesteros, et al., 2006)

Para las familias que se enfrentan al nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas resulta muy importante el afrontamiento para que puedan adaptarse a su nuevo

escenario vital, aunque resulte imposible predecir el proceso particular que vivirán los padres al recibir la noticia. Las familias tras el diagnóstico, utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, generando reacciones emocionales que afectan a sus relaciones matrimoniales, a su relación con el niño y con el resto de hijos o la familia extensa. Incluso con su entorno social y laboral, de manera que toda esta situación acaba influyendo, a su vez, en el funcionamiento psicosocial posterior. Del mismo modo, el clima social familiar juega un papel muy importante, ya que, la familia es el primer entorno natural de desarrollo vital del niño, el núcleo por excelencia de socialización, donde los miembros que lo forman evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social; y lo harán en función de los modelos vivenciados e interiorizados. Por tal motivo las experiencias que adquieran en los primeros años, destacando los vínculos de apego, resultarán esenciales para la vida del niño, puesto que seguirán marcando los pensamientos, sentimientos y motivos de las relaciones a lo largo de toda su vida.

Formulación interrogativa del problema

Problema general

¿Cómo se presenta el clima social familiar y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas - 2017?

Problemas específicos

- ¿Cómo se presenta las relaciones interpersonales según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas?
- ¿Cómo se presenta el desarrollo personal según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas?
- ¿Cómo se presenta la estabilidad familiar según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas?

3. Objetivos

3.1. Objetivo general

Determinar el clima social familiar y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el hospital de Emergencias Pediátricas - 2017.

3.2. Objetivos específicos

- Determinar las relaciones interpersonales según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el hospital de Emergencias Pediátricas.
- Determinar el desarrollo personal según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el hospital de Emergencias Pediátricas.
- Determinar la estabilidad familiar según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el hospital de Emergencias Pediátricas.

4. Justificación

Desde el punto de vista social

Es necesario destacar que cada persona es una mezcla compleja de pensamientos, sentimientos, actitudes, percepción e interrelaciones. Además, se debe tomar en cuenta, que dentro de los hospitales encontramos a los familiares de los pacientes hospitalizados con malformaciones congénitas con múltiples problemas, tanto económicos, sociales, psicológicos y de salud. Por lo tanto, se observa con mayor incidencia la inestabilidad del clima familiar de los pacientes con malformación congénitas y el afrontamiento de los miembros implicados con actitudes asociadas a la muerte, dolor y pérdida, asimismo, se observa que esta problemática es muy poco investigada. Se considera que realizar un estudio de las respuestas que presentan los padres ante el nacimiento de su hijo con malformación congénita, puede aportar datos interesantes que sirvan en el asesoramiento y acompañamiento de sus familias, como también puede despertar el interés para futuras investigaciones complementarias.

Desde el punto de vista institucional

Las relaciones personales son fundamentales para que las organizaciones logren sus objetivos a través de la combinación de capacidades y los recursos individuales de las personas que la integran, por lo tanto, es necesario promover y conservar excelentes relaciones humanas que permitan incrementar la productividad y crear un clima laboral favorable para el funcionamiento efectivo de la institución.

El Hospital de Emergencias Pediátricas trabaja en función al principal elemento que es el paciente y su familia, los cuales constituyen nuestra razón de ser como hospital y donde nuestra misión es velar por la recuperación y reinserción del menor a su núcleo familiar.

Asimismo, los Terapeutas Familiares y parte del equipo de trabajo no pueden estar ajenas al cumplimiento de esta misión y se ven en la necesidad de abordar medidas de acción frente a los problemas que surgen en relación a los pacientes que nacen con malformaciones congénitas y su entorno familiar.

Desde el punto de vista teórico

El funcionamiento familiar en sus dimensiones de relaciones interpersonales, permitirá precisar las características resultantes de la presencia de la variable en la población de familiares de los pacientes hospitalizados en el Hospital de Emergencias Pediátricas. Asimismo, en lo concerniente al afrontamiento de hijos con enfermedades congénitas, respecto al cual se precisa las características mayormente negativas en esta población. Aporta a la elaboración de estrategias de intervención donde se busque empoderar a los padres en su rol como tal y ayudarles a percatarse de las herramientas tanto emocionales como cognitivas con las que cuenta la familia y sus relaciones internas y externas en su entorno.

Desde el punto de vista práctico

En un nivel práctico, al conocer las variables relacionadas y como es el tipo de funcionamiento familiar en sus dimensiones de cohesión – adaptabilidad, es importante realizar la intervención en los padres, en donde se le explicará con profundidad la

importancia del nivel del clima familiar y su posible efecto en el afrontamiento de los padres con hijos con malformación congénita, proponiendo algunas alternativas que pueda contribuir a reducir el nivel inadecuado del clima familiar.

5. Alcances y limitaciones

La naturaleza no experimental permite ciertos alcances, podemos mencionar entre estos, que no se realizarán intervenciones invasivas, es decir, no se manipularán las variables de interés. Por el contrario, solo se realizará una evaluación del clima social familiar de los sujetos de estudio, así como su nivel de afrontamiento al nacimiento de hijos con malformaciones congénitas; asimismo la naturaleza prospectiva del estudio presenta ciertas limitaciones; pudiéndose citar la posible negativa de los padres de los pacientes por participar en el estudio, o en la veracidad de sus respuestas respecto al tema del clima social familiar (interpretación si su familia se encuentra bien o no, algo que probablemente no deseó compartir) y el reducido tamaño muestral, que por motivos de costo y tiempo no fue posible recolectar más datos, dado que es la misma investigadora quien financia la investigación.

6. Definición de variables

- Clima social familiar, apreciación de las características socio ambientales de la familia, la misma que es descrita en las relaciones interpersonales de los miembros de la familia, los aspectos de desarrollo que tienen mayor importancia en ella y su estructura básica. Esta variable será evaluada a través de la escala de “Clima social familiar (FES)”.
- Afrontamiento, “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas internas y/o externas evaluadas como desbordantes de los recursos”. (Di-Colloredo, Aparicio, y Moreno, 2007, p.131)

CAPÍTULO II.

MARCO TEÓRICO

1. Teorías relacionadas con el tema

- **Teoría sistémica de la familia**

A partir del surgimiento de la Teoría General de Sistemas (TGS) por Bertalanffy en el año 1968, fue utilizada para explicar los principios sobre la organización de múltiples fenómenos, posteriormente, este modelo se convirtió en el preferido en los estudios sobre la familia, siendo los primeros científicos, los pertenecientes a las Escuelas de Palo Alto y Milán (Espinal, Gimeno y Gonzáles, 2007). La teoría sistémica de la familia surge en busca de la comprensión de los fenómenos interrelacionados que suceden en su núcleo por lo que, en el caso particular de las familias, resulta imposible predecir las características conductuales de la misma simplemente con el conocimiento de las personalidades de sus integrantes. Por otro lado, se sabe que ningún sistema puede ser comprendido en su totalidad aun cuando se han reducido a sus componentes.

En esta teoría se propone que, en una entidad organizada, el estado de cada unidad está limitado o condicionado por el de las otras; en tal sentido, la conducta de los miembros de la familia, cuando se encuentran dentro del contexto de esta, está regulada y limitada por las conductas paralelas de los otros miembros, por sí solos y/o en combinación. Es así que la familia responde a dos grandes fuerzas la morfogenética que se vincula con el cambio, el desarrollo y el crecimiento; y la morfoestática que involucra un conjunto de mecanismos reguladores necesarios para conservar la estabilidad, el orden y el control de los sistemas en funcionamiento. (Casas, 2010a)

Dentro de este contexto, el término sistema familiar hace referencia a un grupo de seres humanos que interactúan entre sí como un todo funcional, en donde, el funcionamiento físico, social y emocional es significativamente interdependiente como modificaciones en una parte del sistema que trascienden en otros componentes del mismo. Las conductas de los integrantes de la familia son complementarias lo que conlleva a esperar un equilibrio interdependiente en la familia, por esta razón, una falla en una parte de la familia puede recaer como responsabilidad en otra parte de la misma. Para la comprensión de un problema, desde una perspectiva sistémica, este requiere su visualización en el mayor número de niveles posibles. Este concepto supone que nada ocurre de forma aislada, sino que, está vinculado en forma circular a otros (Casas, 2010a). En resumen, cada elemento de un sistema está relacionado con otro de modo tal, que un cambio genera modificaciones en todas las partes y en el sistema total. (Watzlawick, et al., 1995)

En el marco de la Teoría Sistémica de la familia, aparecen diversas posturas entre ellas las escuelas Estructural, Estratégica y la Interaccional, sus propuestas de visión están enmarcadas en la teoría general de los sistemas, teoría de la comunicación y la cibernética como pilares fundamentales. La escuela Estructural, propone a través de su representante Salvador Minuchin en los años 60 del siglo XX, un Modelo Estructural Sistémico como una alternativa de análisis e intervención terapéutica que brinda la oportunidad de estudiar a las familias como sistemas abiertos en donde se determinan ciertas instrucciones de interacción (estructura familiar) que establecerán la funcionalidad de las relaciones familiares. La estructura familiar se define como un conjunto no visible de demandas funcionales que establecen el modo en el que interactúan los integrantes de una familia, esta a su vez, se conforma por varios subsistemas. Estos subsistemas son: el individual, el conyugal y el parental, estos se rigen por límites que indican a cuál de los subsistemas pertenece el individuo. Los límites pueden ser claros, es decir, se definen con precisión; difusos, existe falta de autonomía entre los miembros del sistema; y rígidos, en donde la comunicación entre los miembros de la familia se torna difícil. (Soria, 2010)

El Modelo Estratégico Sistémico, fue descrito por Jay Haley cuyo análisis de la familia está entorno de su organización jerárquica, la influencia y las disfunciones que se presentan en su núcleo (Del Río, 2015). Este enfoque se basa en los detalles del problema como, por ejemplo, en su origen y el comportamiento de los miembros de la familia. Además, busca bloquear el círculo vicioso a través de una estrategia previamente elaborada por un terapeuta.

Un principio fundamental del modelo estratégico radica en cambiar la secuencia disfuncional de conductas que muestra la familia basándose en directivas que tienen por finalidad que la familia se comporte de una manera diferente, la intensificación de la relación terapeuta-familia, y con la intención de obtener nueva información de cómo reaccionan ante estas directivas. (Briceño, 2009)

El Modelo Interaccionista Sistémico, fue introducido por D. Jackson en 1956 citado por Feixas, Muñoz, Compañ y Montesano (2016) quienes realizaron un estudio de familias con un integrante que padecía de esquizofrenia para observar procesos comunes en estas familias. En este enfoque se tiene en cuenta que la personalidad, la desviación del individuo y el carácter del individuo se construyen en base de las relaciones que este tiene con sus congéneres. Por consiguiente, la estructura del carácter y de la personalidad, pueden ser considerados como indicadores de las interacciones habituales del individuo que son provocadas como respuesta a un contexto interpersonal determinado. Se introdujo el término “homeostasis familiar” al describir que los síntomas de un paciente homeostático cumplen una función individual y familiar, es decir, se puede considerar que los miembros homeostáticos determinan conductas que delimitan las fluctuaciones de otras a lo largo de una gama particular correspondiente a la norma. (Casas, 2010b)

- **Clima social familiar**

Para Moss y Trickett, citados por Pi y Cobián (2015), el clima social familiar es el apoyo que la familia brinda a los hijos en el proceso del desarrollo de las habilidades sociales por medio de diferentes estrategias, siendo parte fundamental para dicho proceso el núcleo familiar; además guarda relación con la interacción entre padres e hijos el cual puede variar en la calidad y en la cantidad; por otro lado, también interviene el ambiente percibido por los integrantes de la familia, el cual ejerce una influencia significativa en su conducta, ya sea en el ámbito social, físico, afectivo e intelectual; todo lo anterior es de importancia para la adquisición de una buena relación intra e interpersonal ya que ello influye en la toma de decisiones, y en el desenvolvimiento óptimo en el medio donde se interactúa, pudiendo afrontar situaciones complicadas mediante la capacidad de diálogo que la persona tenga (Pi y Cobián, 2016).

- **Afrontamiento**

El afrontamiento para Lazarus y Folkman, es la respuesta emocional, cognitiva y comportamental que las personas utilizan para manejar el estrés, tratándose de diversos procesos para responder a los cambios utilizando diversas estrategias para que la persona se enfrente a las diversas situaciones cotidianas de su vida (Botero y Páez, 2013), en el caso de Hernández el afrontamiento es el proceso que se tiene que seguir para lograr el equilibrio en el entorno familiar, facilitando la unidad y promoviendo el desarrollo de cada uno de los integrantes, y en el caso de McCubbin y et al., citado en Jiménez, Macías y Valle, (2012) es la manera como los integrantes de una familia maneja una situación crítica.

Para Carrillo y Cara (2016) el afrontamiento al estrés es la manera como la persona reacciona ante una situación estresante, además de poder considerarse como un mediador de la salud; pero para Morán, Landero y González (2010), el afrontamiento es un factor estabilizador, donde la persona genera esfuerzos para manejar el estrés por medio de diversas acciones evitando posibles efectos negativos; en el caso de Morán et al., (2010) conceptualizan al afrontamiento como las diversas conductas que tienen las personas para manejar diversos estresores de manera efectiva, pudiendo experimentar síntomas en menor cantidad y severidad.

2. Bases teóricas especializadas sobre el tema

Variable independiente

Familia

Etimológicamente, el término familia proviene del latín familia que significa el grupo de siervos y esclavos que son patrimonio del jefe de la gens, del mismo modo el término es derivado de *famulus* que significa siervo o esclavo (Enciclopedia Británica en Español, 2009). De acuerdo a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad, que goza del derecho a la protección de la sociedad y del Estado. Los lazos que definen una familia son de dos tipos, vínculos de afinidad que proviene del establecimiento del matrimonio y los vínculos de consanguinidad, que implica la filiación entre padres e hijos o los lazos que se dan entre los hermanos. (Enciclopedia Británica en Español, 2009)

La familia es una estructura dinámica que evoluciona con la sociedad a la que pertenece y de la cual conforma una pieza fundamental de referencia para poder entenderla. (Berzosa, Martínez, Santamaría, y Regodón, 2011) Aunque, actualmente, existe una amplia variedad de formas familiares, esta se puede definir como la unión y convivencia de unas personas que comparten ideales en común entre las que predomina un importante compromiso personal y entre las cuales se establecen relaciones intensas de reciprocidad y dependencia; asimismo, constituye el contexto del desarrollo humano, es decir, es el ámbito en el que tiene lugar los primeros procesos de socialización y desarrollo de los niños y niñas. (Ministerio de Salud, 2012)

Para reformular el concepto de familia es importante tener en cuenta:

- No visualizar a la familia como ente uniforme y unilineal.
- El concepto debe incluir la equidad de género.
- Se debe tomar en cuenta el contexto geográfico donde se desarrollan las familias.
- Es importante analizar los procesos migratorios.
- Se debe considerar la religión que procesa cada familia, ya que muchas veces, este determina su forma de pensar o actuar. (Gutiérrez, Díaz, y Román, 2016)

Tipos de familia

Las Naciones Unidas en el año 1994 definen los siguientes tipos familiares que serán tomados en cuenta debido a su carácter universal:

- Familia nuclear está constituida por padres e hijos (si es que los hubiera)
- Familia extensa es cuando se suma a la familia nuclear los abuelos, primos, tíos u otros parientes consanguíneos o afines.
- Familia monoparental es cuando el hijo o los hijos viven sólo con uno de los padres.
- Otros tipos de familia, son las que está conformadas únicamente por hermanos, amigos, entre otros, quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable. (Enciclopedia Británica en Español, 2009)

Cabe señalar que existe un tipo de familia denominada como reconstituida, siendo aquella familia donde al menos un miembro familiar tiene hijos de uniones anteriores. En caso de ser madrastras, las expectativas sociales dentro de su rol familiar son más concretas

que los padrastros. Estas familias pasan procesos que al menos requieren entre dos a tres años para que la familia desarrolle una identidad a la nueva pareja al núcleo familiar. (Ripoll, Martínez, y Giraldo, 2013)

Según Minuchín citado en Pillcorema (2013): (Pillcorema, 2013)

- Familia de pas de deux: compuesta por dos personas, se presenta el síndrome del nido vacío ya que los hijos han dejado el núcleo familiar y se quedan los padres solos. También se considera en este tipo el progenitor e hijo adulto.
- Familias de tres generaciones: constituida por madre, abuela e hijo en donde existe un estrecho vínculo entre los miembros. El niño reconoce a la autoridad pese al conflicto de poder entre abuelos y padres.
- Familia con soporte: son familias extensas y los hijos adquieren responsabilidades o compromisos de los padres. Se caracteriza por el cansancio de la madre ante la responsabilidad extrema por el cuidado de los hijos, por el que el hijo mayor se ve forzado al cuidado de los hermanos.
- Familia Acordeón: considera a las familias migrantes ya que los padres residen fuera por periodos prolongados de tiempo y una tercera persona realiza funciones de cuidado de los niños ante la ausencia de los padres.
- Familias cambiantes: este tipo de familias presenta modificaciones constantes de domicilio y la familia no tiene apoyo familiar ni comunitario. Existe pérdida de amigos y compañeros por parte de los integrantes de la familia por cada cambio de vivienda ocasionado disfuncionalidad familiar.
- Familias huéspedes: familias que brindan alojamiento e incorporación a un niño dentro del núcleo familiar y el vínculo temporal generado se quiebra cuando el niño debe regresar a su familia biológica.
- Familias con padrastro o madrastra: son familias con proceso de adaptación de padres adoptivos, también puede darse cuando la integración del nuevo padre o madre no se da en compromiso pleno y se mantiene excluido de la familia.
- Familias con un fantasma: sucede cuando dentro de la familia ha fallecido uno de los cónyuges y produce un duelo no superado, creando complicaciones al asignar las tareas de los familiares fallecidos.

- Familias descontroladas: uno de los miembros de la familia ejerce el control por tener problemas de control por la organización jerárquica de la familia y presentan comunicación caótica por lo que sus límites son difusos.
- Familias psicósomáticas: este tipo de familias se caracteriza por ser sobreprotectora y por tener una fusión excesiva entre los miembros de la familia. Presentan incapacidad de resolver problemas y preocupaciones por preservar la paz, se consideran una familia ejemplar y que aparentemente no tienen conflictos.

Funciones de la familia

Según Oliva y Villa (2014), las funciones de la familia son:

- Biológica, como hecho biológico, dos individuos de la especie humana de sexo distinto, se unen con un fin reproductivo y, por lo tanto, de conservar la especie a través del tiempo. Dentro de esta función, a la familia le corresponde la multiplicación con la adición de nuevos individuos a la sociedad, proporcionar a los hijos un modelo sexual, así como, perpetuar la especie humana.
- Psicológica, desde el punto de vista de la psicología, la familia debe proporcionar a cada uno de sus miembros, seguridad en el campo afectivo, preparar a sus integrantes para el desarrollo de procesos adaptativos, crear hábitos cotidianos y de manejo conductual, aprender a sobrellevar la crisis, dirigir el desarrollo personal hacia la independencia y proteger a todos sus miembros.
- Sociológica, dentro de la concepción sociológica, la familia debe perpetuar las costumbres, la cultura e identidad social; reconocer y respetar la autoridad, educar en el lenguaje y en la comunicación escrita, respetar las normas sociales, crear una identificación y seguimiento de roles y modelos de conducta social, crear redes familiares y sociales de acompañamiento y desarrollo social, y finalmente, formar parte integrante del grupo social básico.
- Económica, dentro del contexto económico, la familia debe brindar a todos sus miembros seguridad económica, dotar a todos sus integrantes de elementos

materiales mínimos necesarios para cumplir sus necesidades básicas, crear una cultura económica de ahorro, preparar a cada individuo para su independencia económica, así como, enseñar el uso y manejo de estrategias económicas.

- Legal. En la esfera legal, la familia debe crear hábitos de autocontrol y reconocimiento de roles, normas y autoridad; debe de enseñar a respetar reglas y normas, a reconocer los acuerdos y roles de los padres e hijos entre sí, a diferenciar y respetar los derechos de todos los miembros de la familia, a identificar y cumplir los deberes que les corresponden a sus miembros en su contexto y a asumir la comunicación como principal herramienta de prevención y manejo o solución de conflictos.

Rol de los padres con hijos con malformaciones congénitas

A través de la historia se ha tenido la idea arraigada de que los padres eran la raíz principal del problema independientemente de ser una afección hereditaria o adquirida. Razón por la cual los padres de niños con malformaciones congénitas comúnmente manifiestan un sentimiento de culpa y llegan a ocultar a su hijo en el hogar. Este rol o conducta no beneficia al hijo con malformaciones congénitas, pues dicho sentimiento de culpabilidad genera una fuerte limitación para que el niño desarrolle sus capacidades dentro de su entorno social (Verdugo, 2000). Todo lo contrario, los padres necesitan que los demás conozcan el impacto de los defectos de nacimiento y cómo estos afectan la calidad de vida de los niños. Los padres pueden ser extremadamente útiles en la concientización social sobre estas afecciones, siendo claves en la difusión de esta información, tanto para su aceptación como prevención de los defectos de nacimiento. (Lemacks, 2013)

Los padres con niños que tienen malformaciones congénitas a veces sobreprotegen a sus hijos. Esto se debe al deseo de mantener a sus hijos seguros y saludables. Sin embargo, la sobreprotección puede hacer que un niño sienta que es incapaz de tomar buenas decisiones y que no sabe cómo hacer las cosas por sí mismo. Esto puede tener consecuencias negativas involuntarias a medida que los niños se hacen adultos y necesitan cuidarse a sí mismos. (Lemacks, 2013)

Cuando se trata de la transición a adulto, los padres pueden sentirse asustados e inseguros sobre cómo avanzar ya que les es difícil confiar en que el niño tiene lo que se

necesita para cuidar de sí mismo. Si bien muchos padres no comienzan a pensar en esto hasta la adolescencia, la transición debe comenzar antes de esta etapa. Si los niños se sienten capaces de tomar buenas decisiones y tener la información necesaria, es más probable que tengan éxito en hacerse cargo de su salud cuando están solos. (Lemacks, 2013)

Asimismo, es necesario cuanto antes que los niños comiencen a aprender acerca de su condición de una manera apropiada para su edad. Por lo cual está en manos de los padres que los niños sean capaces de poder hacer preguntas tan pronto como puedan y conocer su defecto de nacimiento, qué medicamentos están tomando y para qué son, y qué actividades no son seguras para ellos y por qué. Aunque si bien los padres pueden tener muchas de las respuestas, también es útil permitir que el niño pregunte a su médico u otro profesional médico acerca de estas dudas. (Lemacks, 2013)

Los niños con malformaciones congénitas necesitan de entornos de apoyo disponibles para su cuidado al estar constantemente en riesgo de presentar morbilidades. Lamentablemente, los padres a menudo están sobrecargados con los gastos y no cuentan con el tiempo que se requiere para viajar hacia y desde el hospital (Lemacks, 2013). En este sentido, debido a la falta de organizaciones comprometidas con las familias con hijos que padecen defectos congénitos, son los mismos padres de familia los que se agrupan o asocian para compartir sus experiencias, permitiéndoles así adquirir medidas que faciliten un adecuado desarrollo de sus hijos. (Verdugo, 2000)

Clima social familiar

Moos y Trickett citados en Pi y Cobian (2015), definen el clima social familiar como la posibilidad de desarrollo de las habilidades sociales de hijos e hijas dentro de la familia a través de diferentes mecanismos y estrategias, en donde el ambiente cumple un papel importante dentro del núcleo familiar, asimismo, el clima social familiar, está relacionado con las interacciones entre los padres y los hijos que se desarrollan dentro del hogar, las mismas que pueden variar en calidad y cantidad. Esta definición también implica el concepto de ambiente que es percibido e interpretado por los miembros de la familia, lo que influye significativamente en la conducta, el desarrollo social, físico, afectivo e intelectual de los integrantes de la familia. En tal sentido, en el año 1981, Moos y Moos, desarrollan la escala de clima social familiar FES con la finalidad de conocer la influencia de las variables contextuales familiares en la conducta del individuo. (López, 2015)

La escala FES evalúa las relaciones interpersonales entre los miembros de una familia, así como, los aspectos de desarrollo que tienen mayor importancia en ella y su estructura básica. Está formada por 90 ítems, organizados en 3 dimensiones tales como relaciones, desarrollo y estabilidad en el ámbito familiar, y 10 subescalas. (Gil, Guil, Serrano, y Larran, 2014)

- Dimensión relaciones; esta dimensión evalúa el grado de comunicación y libre expresión dentro del contexto familiar, del mismo modo, evalúa la interacción conflictiva que la caracteriza. Se divide en tres subescalas:
 - Cohesión (CO): Se refiere al grado en que los miembros de la familia están compenetrados y se ayudan entre sí.
 - Expresividad (EX): Es el grado en que se permite y se alienta a los miembros de la familia a actuar libremente y expresar sus sentimientos.
 - Conflicto (CT): Es el grado en que los miembros de la familia expresan libremente la cólera, agresividad y conflicto.

- Dimensión de desarrollo; en esta dimensión se evalúa la importancia de ciertos procesos de desarrollo personal que se dan dentro de la familia, estos pueden ser fomentados o no. Se divide en cinco subescalas:
 - Autonomía (AU), se refiere al grado en que los miembros de la familia se encuentran seguros de sí mismos, son autosuficientes y toman sus propias decisiones.
 - Actuación (AC), es el grado en que las actividades cotidianas constituyen una estructura orientada a la acción.
 - Intelectual-cultural (IC), se refiere al grado de interés en las actividades políticas, sociales, intelectuales y culturales.
 - Social-Recreativo (SR), es el grado de participación en actividades recreativas.
 - Moralidad-Religiosidad (MR), es la importancia que se da a las prácticas y valores de tipo ético y religioso.

- Dimensión estabilidad, esta dimensión brinda información acerca de la estructura y organización de la familia y sobre el grado de control que ejercen sus miembros de la familia sobre otros. Se divide en dos subescalas:

- Organización (OR), se refiere a la importancia que se da a la organización y estructura para planificar las actividades y responsabilidades dentro de la familia.
- Control (CN), se refiere al grado en que la vida familiar se atiene a las reglas y procedimientos establecidos. (Cassullo, 2012)

Variable dependiente

Afrontamiento

El afrontamiento se define como un recurso psicológico que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes. Aunque esta estrategia no siempre garantiza el éxito, es útil para generar, evitar o disminuir conflictos entre los seres humanos, atribuyéndoles beneficios personales y contribuyendo a su fortalecimiento. Los procesos de afrontamiento no solo se presentan de forma individual, también aparecen como mediadores en el ámbito social. Dentro de este contexto, en el interior de la familia se despliega el uso de estrategias para afrontar crisis y garantizar el bienestar de sus miembros. (Macías, Madariaga, Valle, y Zambrano, 2013)

El estilo de afrontamiento hace referencia al conjunto de esfuerzos cognitivos-conductuales que cambian de forma continua y se desarrollan con la finalidad de controlar las demandas externas e internas del individuo para las cuales la persona no cuenta con los recursos necesarios para su adaptación, de modo que, surge la búsqueda de la disminución de la reacción al estrés y sus efectos negativos sobre el estado de la salud, de manera consciente o no (Silva, 2011). El afrontamiento activo, se relaciona con las acciones de la persona para continuar con su vida a pesar del dolor, lo que origina un mejor y adecuado manejo de las emociones, generando bienestar y estados afectivos positivos. Por otro lado, el afrontamiento pasivo, se relaciona con la sensación de pérdida del control de la situación y acciones de búsqueda del apoyo de otros, es decir, dependencia emocional. (Botero, 2013)

Para evaluar el afrontamiento Lazarus en el año 1986 buscó evaluar un conjunto de pensamientos y acciones que se realizan para manejar una situación estresante, cubre 8 estrategias diferentes:

- **Confrontación:** intentos de solucionar directamente la situación a través de acciones directas, agresivas, o potencialmente arriesgadas.
- **Planificación:** consiste en pensar y desarrollar una estrategia para solucionar el problema.
- **Distanciamiento;** constituye los intentos de apartarse del problema de pensar o no en él, a fin de evitar la afectación.
- **Aceptación de responsabilidad;** reconocimiento del papel que uno ha tenido en el origen o mantenimiento del problema.
- **Escapa-evitación;** es el empleo de un pensamiento irreal improductivo.
- **Reevaluación positiva;** consiste en la percepción de los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
- **Búsqueda de apoyo social;** consiste en acudir a otras personas en búsqueda de ayuda, información o para buscar apoyo emocional y comprensión (Lazarus, 1986).
- **Autocontrol** indica los intentos que el sujeto hace por regular y controlar sus propios sentimientos, acciones y respuesta emocionales.

Afrontamiento de nacimiento de hijos con malformaciones congénitas

El nacimiento de un hijo constituye un hito de cambio sustancial en la historia personal de un ser humano que, de cierta forma, reestructura el flujo de su existencia que se compenetra con la evolución personal, de pareja y de la familia. No obstante, el nacimiento de un niño con malformaciones congénitas, es percibido por los padres como un acontecimiento inesperado e incomprensible. La presencia de un niño con malformaciones en la familia es un factor potencial que puede perturbar el clima familiar, este acontecimiento, implica un largo proceso de adaptación que puede ir acompañado a un alto grado de estrés que podría requerir apoyo profesional. (Guevara y Gonzáles, 2012)

Las madres y padres con niños con incapacidades presentarán mayores índices de depresión, sentido de competencia personal, aislamiento social, problemas de salud e incluso lo perciben como una gran carga, otros padres lo consideran como su deber ya que deben poner en marcha medidas especiales para el cuidado de los niños. (Mosquera, 2012)

Cuando ocurre el nacimiento de un niño con malformaciones congénitas, se generan dudas y preguntas en los familiares, que incluyen cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, el origen, la repercusión de la patología en el desarrollo físico y psicológico del niño, así como de la posible repetición del trastorno en futuros embarazos. (Guevara y Gonzáles, 2012) Un período estresante es el tiempo alrededor del diagnóstico del niño. Varios estudios han indicado que, durante el período de diagnóstico, los padres de niños con alguna malformación congénita experimentan más psicopatología (por eje., ansiedad, depresión y somatización) en comparación con los padres de niños con otras enfermedades médicas o niños sanos. (Kolaitis, Meentken, y Utens, 2017)

Pese a que cada familia afronta la situación de modo diferente, todas pasan por las siguientes fases según Kluber y Kloss:

- El recibimiento del diagnóstico; una vez dado el diagnóstico, los padres suelen buscar diversos especialistas para encarar de forma más adecuada e instruida la situación.
- El periodo de negociación; muchos padres, niegan la situación de su hijo y, por lo tanto, niegan las limitaciones que va a tener a lo largo de su vida.
- La impotencia; los padres se sienten limitados ante la situación de su hijo y, por consiguiente, ante la manera de afrontar sus problemas físicos, motores, etc.
- El sentimiento de culpa; este sentimiento aparece involuntariamente asociándolo con el embarazo en búsqueda del error que se haya podido cometer.
- La rabia; este sentimiento tiene su origen en la culpa debido a que perciben este problema como injusto e inexplicable, es a través de este sentimiento, que los padres ocultan el dolor y la desolación.
- El duelo; los padres pierden el sentimiento de “niño ideal”, debido a que ahora se tendrán que enfrentar a las diferentes necesidades que presente su hijo. (Muñoz, 2011)

3. Marco conceptual

- **Familia**, es un conjunto de individuos que viven alrededor de un mismo hogar y que comparten intereses en común. (Olvia y Villa, 2014)
- **Malformaciones congénitas**, defecto primario, morfológico o estructural de un órgano, parte de un órgano o de una región mayor del organismo, resultante de un proceso de desarrollo intrínsecamente anormal”. (Sierra, B., y Mallafré, J., 2014)
- **Clima social familiar**, son la relaciones interpersonal entre los integrantes de la familia donde se involucra áreas de comunicación, interacción y crecimiento personal de sus miembros. Además, se toma en consideración la organización y estructura de un miembro entre otro. (Chávez, 2017)
- **Dimensión Estabilidad**, da información sobre la estructura y organización de la familia y sobre el grado de control que unos miembros de la familia ejercen sobre otros. (Gil, et al, 2014)
- **Dimensión Desarrollo**, evalúa la importancia que tienen dentro de la familia ciertos procesos de desarrollo personal, que pueden ser fomentados, o no, por la vida en común. (Gil, et al, 2014)
- **Dimensión Relaciones**, evalúa el grado de comunicación y libre expresión dentro de la familia y el grado de interacción conflictiva que la caracteriza. (Gil, et al, 2014)
- **Afrontamiento familiar**, se refiere a una capacidad atribuible a la familia, que le supone poner en práctica ciertas medidas o estrategias frente a exigencias o cambios, las mismas que pueden ser modificables en el tiempo y según el contexto. (Macías, et al, 2013)

4. Hipótesis

Dado que el estudio es descriptivo, no amerita planteamiento de hipótesis.

CAPÍTULO III.

MÉTODO

1. Tipo

La investigación fue de tipo aplicada ya que se buscó generar conocimiento valioso para la resolución de problemas en diferentes áreas (Bunge, 2000).

2. Diseño de investigación

La presente investigación tuvo un diseño no experimental de corte transversal, descriptivo:

- Investigación no experimental; ya que no se manipularon deliberadamente las variables de estudio. Por el contrario, la investigadora solo realizó observación de las variables en su ambiente natural para luego analizarlas (Hernández, et al, 2014).
- Investigación transversal; ya que se recolectaron datos en un momento específico del tiempo, el cual fue establecido por la investigadora (Hernández, et al, 2014).
- Investigación descriptiva; ya que se buscó identificar las propiedades, características o perfiles de los padres de hijos con malformaciones congénitas (Hernández, et al, 2014).

3. Estrategias de pruebas de hipótesis

Por ser un estudio descriptivo no se realizó prueba de hipótesis.

4. Variables

Clima social familiar

Relación interpersonal
Desarrollo personal
Estabilidad familiar

Afrontamiento

Cogniciones

Conductas

Respuestas emocionales

5. Población

La población de estudio está definida por un total de 79 padres (mamá o papá) de niños con diagnóstico de malformaciones congénitas hospitalizados en el Hospital de Emergencias Pediátricas, atendidos durante los meses de julio a diciembre 2017.

6. Muestra

Tipo de muestreo

El tipo de muestreo fue no probabilístico. La técnica de muestreo fue el muestreo por conveniencia, la muestra estuvo conformada por todas las unidades posibles.

Tamaño de la muestra

Se tomó como tamaño de muestra a 79 padres (mamá o papá) de niños con enfermedades congénitas hospitalizados en el Hospital de Emergencias Pediátricas, atendidos durante los meses de julio a diciembre 2017.

Criterios de inclusión

- Padres de niños de género femenino o masculino.
- Padres de niños diagnosticados con algún tipo de enfermedad congénita.
- Padres de niños internados en el Hospital de Emergencias Pediátricas atendidos durante los meses de julio a diciembre de 2017.
- Padres de niños que acepten participar en el estudio.

Criterios de exclusión

- Padres con cuestionarios incompletos o mal llenados.

- Padres de niños que presenten otras enfermedades.
- Cuidadores de niños con diagnóstico de enfermedad congénita que no sean los padres.
- Padres de niños con diagnóstico de enfermedad congénita que presenten algún signo de alteración mental.
- Padres de niños con diagnóstico de enfermedad congénita que sean menores de edad.

7. Técnicas de investigación

Instrumentos de recolección de datos

Para iniciar la recolección de datos se realizaron las siguientes tareas específicas:

- Se solicitó la aprobación del proyecto de investigación a la Universidad Nacional Federico Villarreal.
- Posteriormente, se solicitó autorización al director del Hospital de Emergencias Pediátricas para la ejecución del estudio.
- Se identificaron y seleccionaron a los padres de niños con malformaciones congénitas internados en el Hospital de Emergencias Pediátricas, respetando los criterios de inclusión y exclusión.
- Previo a la aplicación de los cuestionarios, se solicitó la firma del consentimiento informado a los padres de familia seleccionados.
- Finalmente, completados los cuestionarios, se tabularon los resultados en la matriz de datos para su posterior análisis.

Para la recolección de datos se utilizó la técnica de la encuesta, el instrumento fue el cuestionario. Se utilizaron dos de ellos, los cuales se describen a continuación:

- **Escala del clima social familiar FES**

De acuerdo a Calle (2016) la escala FES fue desarrollada por Moss y Trickett en California, y luego fue adaptada al español y estandarizada al Perú por Ruiz y Guerra (1993). Establece un paralelismo entre la personalidad del individuo y el ambiente en donde vive. Tiene una modalidad individual o colectiva, dado que fue diseñado para ser empleado por el

grupo familiar, donde se evalúa la respuesta del grupo. Contiene 90 ítems agrupados en 10 indicadores que conforman 3 dimensiones: relación interpersonal, desarrollo personal y estabilidad familiar. A continuación, se presenta la organización de ítems por indicadores y dimensiones:

Tabla N° 1. Organización de ítems por dimensiones e indicadores del FES

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS
CLIMA SOCIAL FAMILIAR	RELACIÓN INTERPERSONAL	Cohesión	1, 11, 21 , 31 , 41, 51 , 61, 71 , 81
		Expresividad	2, 12 , 22, 32 , 42, 52 , 62, 72 , 82
		Conflicto	3, 13, 23 , 33, 43 , 53, 63 , 73, 83
	DESARROLLO PERSONAL	Autonomía	4, 14 , 24 , 34 , 44, 54, 64 , 74, 84
		Área de actuación	5 , 15 , 25, 35 , 45 , 55, 65, 75, 85
		Área Intelectual Cultural	6 , 16, 26 , 36, 46, 56 , 66 , 76, 86
		Área Social Recreativo	7, 17 , 27 , 37 , 47 , 57, 67 , 77 , 87
	ESTABILIDAD FAMILIAR	Área Moralidad - religiosa	8 , 18, 28 , 38, 48 , 58 , 68, 78 , 88
		Área de organización	9 , 19 , 29, 39 , 49, 59 , 69 , 79, 89
			Área de Control

Fuente. Moos y Trickett, adaptada y estandarizada por Ruíz (1993).

Los ítems tienen orientación positiva (en negrita en el cuadro anterior) o negativa, a los positivos se le asigna un punto si la respuesta es verdadera (1=V) y ninguno si la respuesta es falsa (0=F); por el contrario, a los negativos se le asigna un punto si la respuesta es falsa (1=F) y ninguno si la respuesta es verdadera (0=V). La siguiente tabla muestra la categorización del clima social familiar a nivel global:

Tabla N° 2. Escala valorativa del clima social familiar

Clima Social Familiar	Categorías
Muy buena	59 a + puntos
Buena	55 – 58 puntos
Tendencia buena	53 – 54 puntos
Media	48 – 52 puntos
Tendencia mala	46 – 47 puntos
Mala	41 – 45 puntos
Muy Mala	40 a - puntos

Fuente. Moos y Trickett, adaptada y estandarizada por Ruíz (1993)

Un estudio más minucioso implica evaluar cada una de las categorías del FES, para ello se aplica la escala valorativa para las dimensiones:

Tabla N° 3. Escala valorativa de las dimensiones del clima social familiar

Categorías	Relaciones Interpersonales	Desarrollo Personal	Estabilidad Familiar
Muy buena	19 a + puntos	30 a + puntos	12 a + puntos
Buena	16 – 18 puntos	24 – 29 puntos	10 – 11 puntos
Media	12 – 15 puntos	17 – 23 puntos	7 – 9 puntos
Mala	9 – 11 puntos	10 – 16 puntos	3 – 6 puntos
Muy Mala	8 a - puntos	9 a - puntos	0 – 2 puntos

Fuente. Moos y Trickett, adaptada y estandarizada por Ruíz (1993).

- **Cuestionario afrontamiento de nacimiento de hijos con malformaciones congénitas**

Para conocer el nivel de afrontamiento de los padres respecto al nacimiento de hijos con malformaciones congénitas se elaboró un cuestionario de 35 preguntas, estas fueron agrupadas en 7 tipos de afrontamiento comprendidas en tres dimensiones:

1. Cogniciones, que mide el grado de conocimiento y utilización de guía o material de ayuda que describan la situación del problema.
2. Afrontamiento conductual positiva o negativa, como su nombre indica, mide la conducta de la persona para hacer frente al nacimiento de sus hijos con malformaciones congénitas, esta puede ser positiva o negativa.
3. Respuestas emocionales, implica la expresión de todos los sentimientos que la situación produjo en la persona (expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social y religión).

Cada pregunta tiene opción de respuesta Likert, donde 0=“Nunca”, 1=“Algunas veces”, 2=“Muchas veces” y 3=“Siempre”, excepto para las preguntas de las conductas negativas donde se invierte la puntuación. Es decir, en ellas 3=“Nunca”, 2=“Algunas veces”, 1=“Muchas veces” y 0=“Siempre”. La suma de puntajes de afrontamiento fue categorizada a partir de la metodología de estratificación óptica con fronteras de Dalenius, esta es:

- Afrontamiento bajo: - a 57 puntos
- Afrontamiento medio: 58 – 68 puntos
- Afrontamiento alto: 69 a + puntos

Procesamiento y análisis de datos

Luego de la recolección de datos, se realizó el control de calidad de los mismos. Los datos fueron procesados en el programa estadístico SPSS versión 23 en español, para ello se codificaron las variables y categorizaron en función a su operacionalización. Posteriormente se depuró y consistenció la base de datos.

En el análisis univariado se describieron las variables cualitativas mediante frecuencias absolutas y relativas, de las variables cuantitativas se estimaron las medidas de tendencia central y medidas de dispersión según el tipo de variable.

Los resultados se presentaron en tablas de frecuencia y tablas de contingencia, además se elaboraron gráficos estadísticos como los de barras y de torta (pie), los mismos fueron elaborados en la hoja de cálculo de Microsoft Excel 2013.

Validación y confiabilidad del instrumento

Escala de clima social familiar (FES)

El cuestionario Escala de clima social familiar (FES) fue elaborado por R. Moos, B. Moos y E. Trickett en 1974, posteriormente fue adaptado al español por N. Seisdedos Cubero, de la Cruz y A. Cordero en 1984.

Confiabilidad

Presenta fiabilidad test-retest (r_n) con un intervalo de 2 meses: actuación (0.74), autonomía (0.68), cohesión (0.86), conflicto (0.85), control (0.77), expresividad (0.73), intelectual-cultural (0.82), moralidad-religiosidad (0.80), organización (0.76), social-recreativo (0.77). Todo ello muestra que es relativamente estable en el tiempo.

Validez

En cuanto a la validez, Moos, Moos y Trickett en 1989 señalan que la escala tiene validez de contenido y concurrente, además señala que discrimina entre familias funcionales y no funcionales. (Moreno, Estévez, Murgui, y Musitu, 2009)

Cuestionario de afrontamiento de nacimiento de hijos con malformaciones congénitas

Confiabilidad: coeficiente alfa de cronbach

El Coeficiente de alfa de Cronbach sirve para medir la fiabilidad de una escala de medida. Este coeficiente puede tener valores de 0 a 1, cuando el valor esté más cercano a 1, mayor es la consistencia interna de los ítems analizados.

Coeficiente Alfa de Cronbach	Fiabilidad
>0.9	Excelente
>0.8	Bueno
>0.7	Aceptable
>0.6	Cuestionable
>0.5	Pobre
<0.5	Inaceptable

Para el cálculo del coeficiente de confiabilidad Alfa de Cronbach se utiliza el siguiente procedimiento.

$$\alpha'_{Cronbach} = \frac{k}{(k-1)} \left(1 - \frac{\sum_{j=1}^k s_j^2}{S_T^2}\right)$$

Donde K = El número de ítems.

Luego, para el cálculo de la varianza por cada ítem se utiliza la siguiente fórmula:

$$s_j^2 = \frac{1}{(n-1)} \sum_{i=1}^n (x_i - \bar{X})^2$$

Posteriormente se calcula S_T que es la Varianza del total de puntaje (la misma fórmula, pero para el total de puntaje de cada individuo).

Por cada columna se calcula las varianzas, es decir para las 35 preguntas y también para el total de puntajes de las unidades muestrales. Se suman las 35 varianzas de las 35 preguntas (en el cuadro esta como \sum varianza), este valor se reemplaza en la formula.

Regla de decisión, Cuando el valor de α -Cronbach > 0.70 se considera que el instrumento es confiable para su aplicación.

Coeficiente Alfa de Cronbach

Unidades	ITEMS																																			Total		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35			
1	0	0	0	3	2	2	2	2	2	1	2	2	1	0	0	0	0	0	1	1	0	2	2	0	1	1	1	1	0	0	2	2	1	3	3	40		
2	0	1	0	3	2	3	1	3	3	3	2	2	2	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	1	1	2	2	2	2	2	1	1	3	3	3	51		
3	0	2	2	3	2	2	1	3	3	2	3	2	1	1	1	0	0	1	1	1	0	1	1	2	1	2	2	2	1	2	3	3	3	3	3	60		
4	0	1	2	3	3	0	0	3	2	3	3	3	3	1	0	0	0	0	1	1	1	1	1	3	1	2	0	1	1	1	1	1	1	1	3	3	50	
5	0	0	0	3	1	1	1	1	2	1	3	3	2	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	1	2	2	1	2	2	3	3	3	3	3	46		
6	0	1	2	3	3	0	1	0	3	3	3	3	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1	1	1	1	2	2	3	3	3	43		
7	0	3	3	3	3	3	0	0	3	3	3	3	3	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	2	2	2	1	3	3	3	3	3	56		
8	0	1	1	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	0	1	1	0	1	1	0	0	0	0	0	3	3	0	2	0	0	3	3	3	3	2	58		
9	0	0	1	3	2	3	1	2	0	2	3	3	2	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	0	0	2	0	0	2	2	1	0	2	3	1	38		
10	0	2	1	3	3	3	1	3	3	3	3	2	0	1	0	0	0	0	1	3	1	1	0	1	1	3	3	3	1	1	1	1	3	3	3	58		
11	0	1	0	3	2	2	0	0	3	3	3	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	1	1	0	3	3	0	3	3	2	3	3	42		
12	3	3	2	3	3	2	0	3	3	3	3	3	3	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	3	3	1	1	3	2	2	3	3	3	3	3	65		
13	0	1	1	1	2	2	1	1	3	0	1	0	1	1	1	2	2	1	1	1	0	1	0	0	1	1	1	0	1	1	1	0	1	1	1	33		
14	0	1	0	3	3	3	2	1	3	2	1	0	2	0	1	1	0	0	1	2	2	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	34
15	1	3	3	3	0	0	0	0	3	3	3	3	3	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	3	3	3	3	3	3	0	3	0	3	3	55		
16	2	2	3	3	3	3	1	0	3	3	3	3	2	0	0	0	0	0	3	2	1	1	1	1	3	3	3	2	2	0	1	1	3	3	3	64		
17	0	0	0	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	0	0	0	3	1	1	1	1	1	1	2	1	2	3	3	3	3	1	3	3	3	3	69		
18	0	1	1	3	0	1	0	0	1	1	3	0	1	0	0	0	0	3	1	3	1	1	1	0	2	1	1	1	2	1	1	1	0	3	2	37		
19	0	1	1	3	2	1	0	0	1	1	2	1	1	0	0	1	0	0	3	1	1	1	0	0	2	1	1	1	2	0	1	1	1	2	3	36		
20	0	0	0	1	3	1	0	1	3	1	3	1	3	0	0	0	0	0	3	1	0	1	1	0	2	2	2	2	2	1	0	0	0	3	3	40		
Varianza	0,6	1,0	1,2	0,4	0,9	1,3	0,9	1,7	0,8	1,0	0,5	1,5	0,9	0,2	0,2	0,3	0,6	0,6	0,8	0,9	0,4	0,3	0,5	1,1	1,0	0,7	1,2	1,1	0,9	1,0	1,2	1,5	1,6	0,4	0,6	127,6		
∑varianza	29,6																																					

$$\alpha'_{Cronbach} = \frac{35}{(35-1)} \left(1 - \frac{29.6}{127.6} \right) = 0.791$$

Como el valor de α -Cronbach=0.791 se consideró un instrumento confiable.

Validez

Se realizó validez de contenido por juicio de tres expertos, se observó una concordancia general del 96.7% (29/30), considerando pertinentes las preguntas del instrumento, de tal manera que tiene validez de contenido y queda como tal para su aplicación (Anexo 5)

CAPÍTULO IV.
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

1. Análisis e interpretación

Tabla N° 4.

Características generales de los padres de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas

Edad	$\bar{X} \pm DS$ (Mín. - Máx.)	
	26.6 \pm 7.7 (16 - 55)	
	N	%
\leq 20 años	20	25.3
21-30 años	38	48.1
31-40 años	18	22.8
> 40 años	3	3.8
Sexo		
Femenino	61	77.2
Masculino	18	22.8
Estado Civil		
Conviviente	61	77.2
Soltero	12	15.2
Casado	5	6.3
Divorciado	1	1.3
Grado de Instrucción		
Secundaria	60	75.9
Primaria	10	12.7
Superior	6	7.6
Sin instrucción	3	3.8
Ocupación		
Ama de casa	47	59.5
Agricultor	7	8.9
Comerciante	6	7.6
Estudiante	5	6.3
Otros	14	17.7
Total	79	100

La tabla N° 4 muestra que el 48.1% de los padres tuvieron edades entre 21-30 años (ver gráfico N° 1), el 77.2% fueron de sexo femenino (ver gráfico N° 2) y de estado civil

conviviente. El 75.9% tenían grado de instrucción secundaria y 59.5% de los padres tenían ocupación de ama de casa.

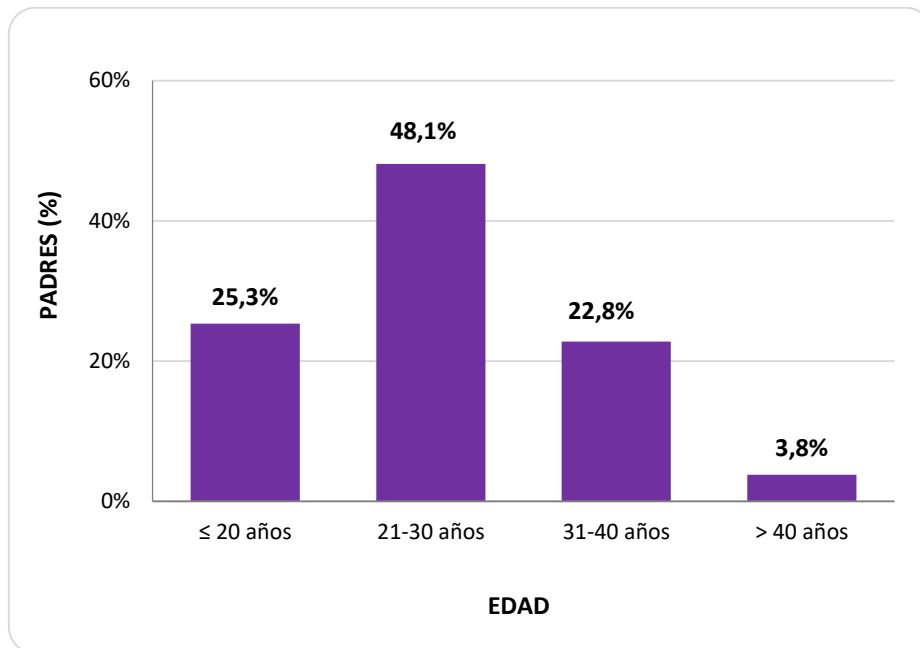


Gráfico N° 1.

Edad de los padres de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas

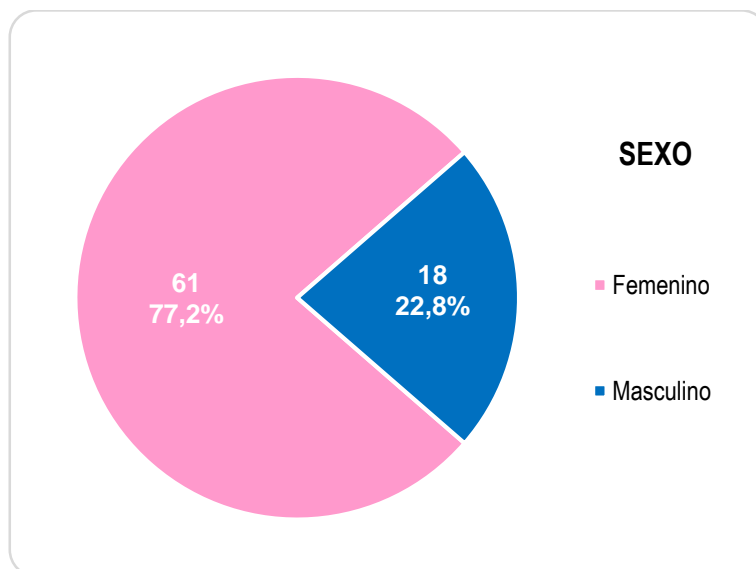


Gráfico N° 2.

Sexo de los padres de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas

Tabla N° 5.

Clima social familiar del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

Clima Social Familiar	N	%
Muy Mala	1	1.3
Mala	0	0.0
Tendencia mala	1	1.3
Media	3	3.8
Tendencia buena	3	3.8
Buena	24	30.3
Muy buena	47	59.5
Total	79	100

La tabla N° 5 muestra que el 59.5% de los padres estuvieron clasificados en Clima Social Familiar como muy buena, seguido del 30.3% que fue buena, el 3.8% tuvo tendencia buena y media y el 1.3% tuvo tendencia mala y muy mala.

Tabla N° 6.

Clima social familiar según sus dimensiones, del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

Clima social familiar	Mala		Media		Buena		Muy buena		Total
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Relación Interpersonal	0	0.0	5	6.3	7	8.9	67	84.8	79
Desarrollo Personal	1	1.3	13	16.4	42	53.2	23	29.1	79
Estabilidad Familiar	0	0.0	4	5.0	18	22.8	57	72.2	79

En la tabla N° 6 se observa el clima social familiar de acuerdo a sus dimensiones. Según las relaciones interpersonales el 6.3% fue medio, el 8.9% fue buena y 84.8% muy buena. Según Desarrollo Personal el 1.3% fue mala, 16.4% fue media, 53.2% buena y 29.1% fue muy buena. Según la Estabilidad Familiar el 5.0% fue media, el 22.8% fue buena y 72.2% Muy buena (Ver gráfico N° 3).

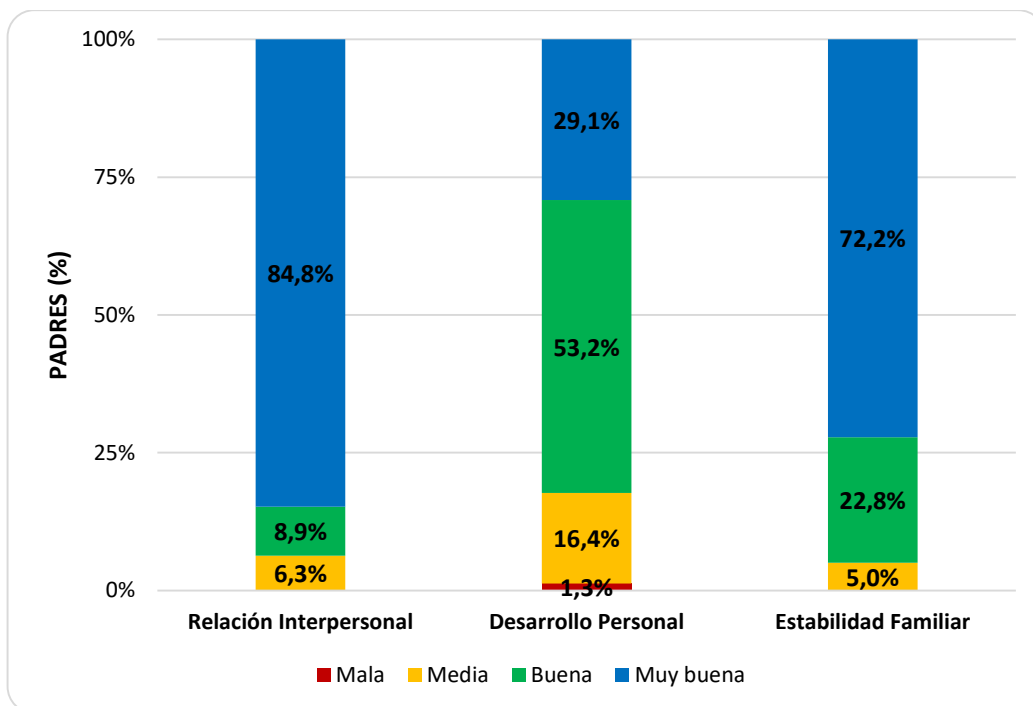


Gráfico N° 3.

Clima social familiar según sus dimensiones del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

Tabla N° 7.

Afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

AFRONTAMIENTO	N	%
Bajo	63	79.7
Medio	13	16.5
Alto	3	3.8
Total	79	100

La tabla N° 7 se muestra que el 79.7% de los padres tuvieron afrontamiento bajo, 16.5% medio y 3.8% alto.

Tabla N° 8.

Clima social familiar y afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

CLIMA SOCIAL FAMILIAR	Afrontamiento					
	Bajo		Medio		Alto	
	N	%	N	%	N	%
Muy Mala	1	1.6	0	0.0	0	0.0
Mala	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Tendencia mala	1	1.6	0	0.0	0	0.0
Media	2	3.2	1	7.7	0	0.0
Tendencia buena	3	4.8	0	0.0	0	0.0
Buena	20	31.7	4	30.8	0	0.0
Muy buena	36	57.1	8	61.5	3	100.0
Total	63	100	13	100	3	100

En la tabla N° 8 se observa que los padres con bajo afrontamiento presentaron principalmente nivel bueno (31.7%) y muy bueno (57.1%) de clima social familiar, los padres con nivel medio de afrontamiento también presentaron nivel bueno (30.8%) y muy bueno (61.5%) clima social familiar, mientras que todos los padres con alto nivel de afrontamiento presentaron muy buen clima social familiar; se puede decir que a mayor nivel de afrontamiento es posible encontrar mayor nivel de clima social familiar (Ver gráfico N° 4).

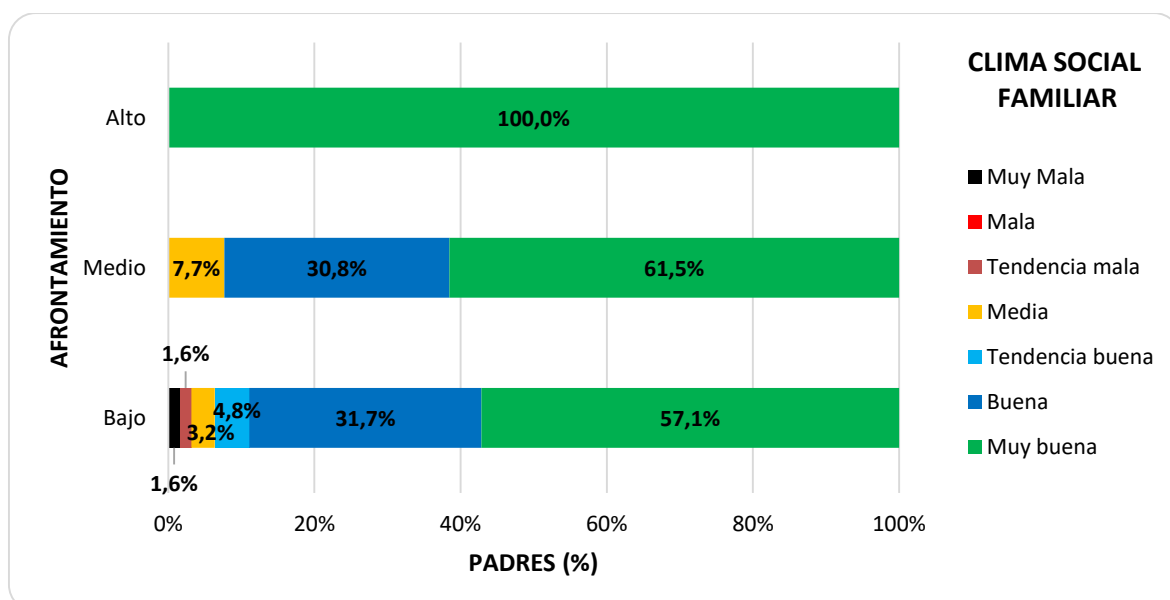


Gráfico N° 4.

Clima social familiar y afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

Tabla N° 9.

Relación interpersonal y afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

RELACIÓN INTERPERSONAL	Afrontamiento					
	Bajo		Medio		Alto	
	N	%	N	%	N	%
Muy Mala	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Mala	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Media	4	6.4	1	7.7	0	0.0
Buena	5	7.9	2	15.4	0	0.0
Muy buena	54	85.7	10	76.9	3	100.0
Total	63	100	13	100	3	100

La tabla N° 9 muestra que los padres con bajo nivel de afrontamiento presentaron muy buenas relaciones interpersonales (85.7%), los padres con nivel medio de afrontamiento presentaron de buenas (15.4%) a muy buenas (76.9%) relaciones interpersonales, y todos los padres con alto nivel de afrontamiento presentaron muy buenas relaciones interpersonales; se puede decir que no se observa correspondencia entre el afrontamiento y la relación interpersonal (Ver gráfico N° 5).

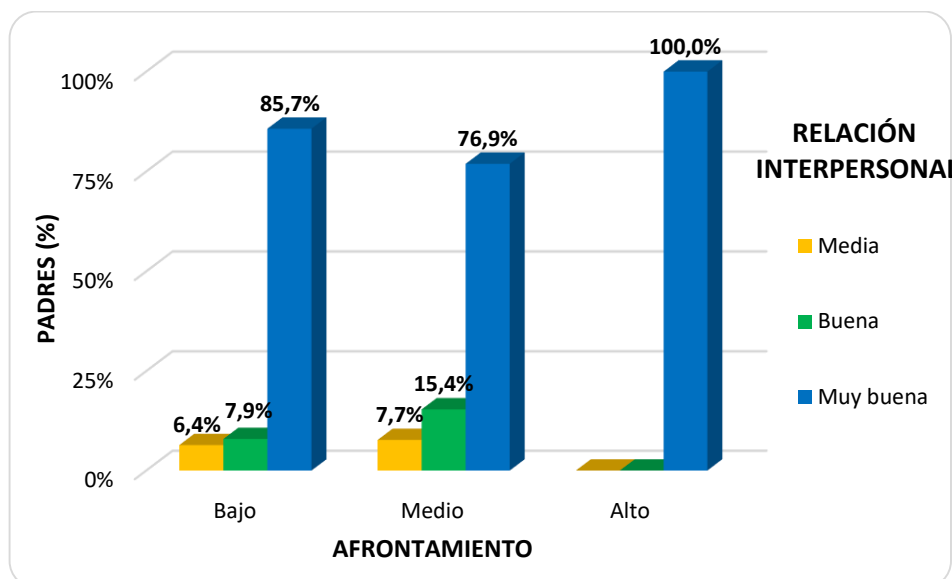


Gráfico N° 5.

Relación interpersonal y afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

Tabla N° 10.

Desarrollo personal y afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

DESARROLLO PERSONAL	Afrontamiento					
	Bajo		Medio		Alto	
	N	%	N	%	N	%
Muy Mala	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Mala	1	1.6	0	0.0	0	0.0
Media	12	19.0	1	7.7	0	0.0
Buena	34	54.0	7	53.8	1	33.3
Muy buena	16	25.4	5	38.5	2	66.7
Total	63	100	13	100	3	100

La tabla N° 10 muestra que los padres con bajo nivel de afrontamiento presentaron de bueno (54%) a muy bueno desarrollo personal (25.4%), los padres con nivel medio de afrontamiento también presentaron de bueno (53.8%) a muy bueno (38.5%) desarrollo personal, y la mayoría de los padres con alto afrontamiento presentaron muy buen desarrollo personal (66.7%). Debido a esta tendencia se puede decir que a mayor nivel de afrontamiento es posible encontrar mayor nivel de desarrollo personal (Ver gráfico N° 6).

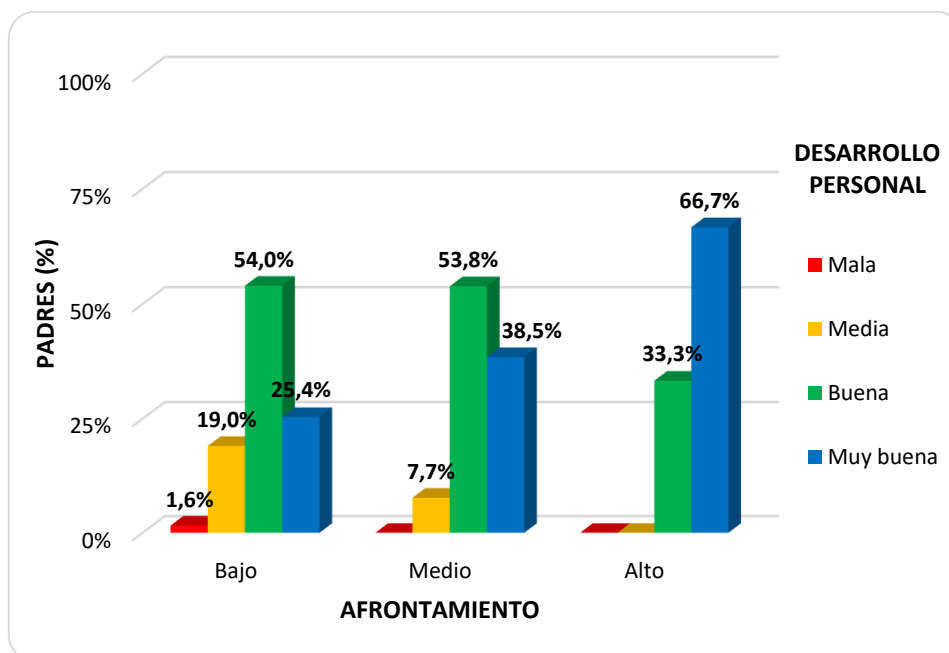


Gráfico N° 6.

Desarrollo personal y afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

Tabla N° 11.

Estabilidad familiar y afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

ESTABILIDAD FAMILIAR	Afrontamiento					
	Bajo		Medio		Alto	
	N	%	N	%	N	%
Muy Mala	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Mala	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Media	3	4.8	1	7.7	0	0.0
Buena	11	17.4	6	46.15	1	33.3
Muy buena	49	77.8	6	46.15	2	66.7
Total	63	100	13	100	3	100

La tabla N° 11 muestra que la mayoría de los padres con bajo afrontamiento presentaron muy buena estabilidad familiar (77.8%), los padres con nivel medio de afrontamiento presentaron de buena (46.15%) a muy buena (46.15%) estabilidad familiar, y la mayoría de los padres con alto afrontamiento presentaron muy buena estabilidad familiar (66.7%). Se puede decir que a mayor nivel de afrontamiento es posible encontrar mayor nivel de estabilidad familiar (Ver gráfico N° 6).

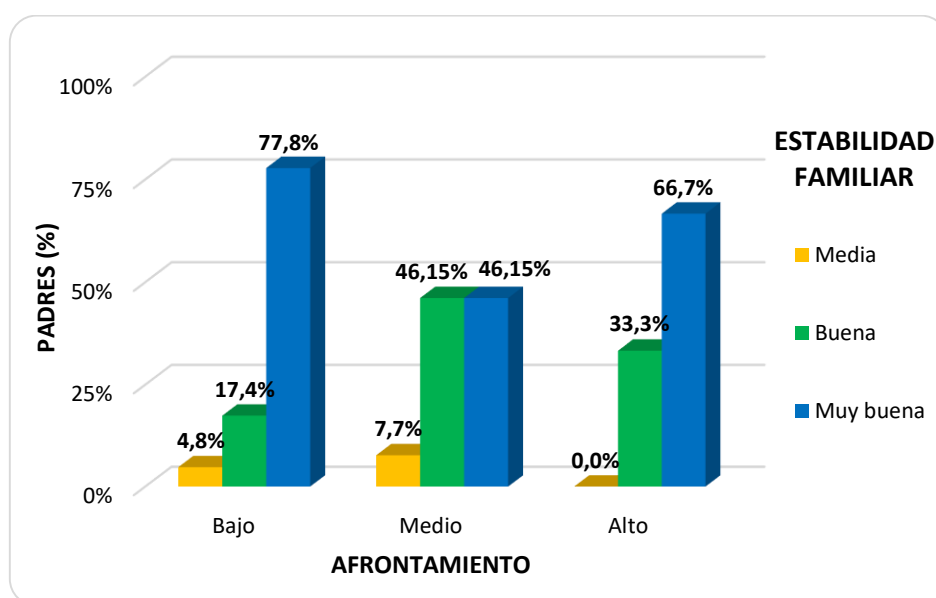


Gráfico N° 7.

Estabilidad familiar y afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas, 2017

CAPÍTULO V

1. Discusión

En el presente estudio realizado con 79 padres de familia de niños con diagnóstico de malformaciones congénitas hospitalizados en el Hospital de Emergencias Pediátricas, se encuestó y determinó el clima social y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el nosocomio mencionado. Para lograr dicho objetivo se utilizaron dos instrumentos: el primero fue la Escala del Clima Social Familiar (FES) y el segundo fue el cuestionario afrontamiento de nacimiento de hijos con malformaciones congénitas, el cual fue realizada por la propia investigadora.

Respecto a las características generales de los padres de hijos con malformaciones congénitas, los resultados obtenidos demostraron que la mayoría de los padres tenían entre 21 a 30 años de edad (48.1%), eran convivientes (77.2%), tenían como grado de instrucción secundaria (75.9%) y su ocupación era ser ama de casa (59.5%). Resultados similares encontraron Aguilar y Leonardo (2015), en su estudio realizado en Arequipa donde la mayoría de los padres tenían entre 21 a 30 años de edad (44%), su oficio era ama de casa (68%) y tenían educación secundaria (64%). Resultados no tan similares encontraron Páramo, et al. (2015), en su estudio realizado en España donde la mayoría de los padres tenían entre 35 a 40 años de edad (9), tenían estudios universitarios (9), trabajaban (14) y vivían en pareja (18), de igual manera, Contero (2015) en su estudio realizado en Ecuador encontró que la mayoría de los padres tenían entre 22 a 31 años de edad (80%), tenían secundaria incompleta (35%), realizaban quehacer domésticos (70%) y tenían unión libre (60%), así mismo Manturano y Miranda (2014), en su estudio realizado en Lima encontraron que el 61.4% de los padres tenían entre 32 a 40 años de edad y el grado de instrucción era técnico superior completa (27.3%). Se puede mencionar que para el presente estudio los padres de familia eran adultos, tenían secundaria completa y se encontraban en una relación

estable de convivencia; dichos resultados fueron similares a resultados encontrados en estudios nacionales e internacionales.

Respecto al clima social familiar del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas, los resultados obtenidos demostraron que el 59.5% de los padres manifestaron que se encontraban en muy buen clima social familiar, seguido por el 30.4% que manifestaron un buen clima social familiar. Estudios opuestos encontró Vega (2014), en su tesis realizada en Chimbote donde demostró que el 50% de los padres de familia manifestaron un clima social familiar bajo, seguido por el 25% de los padres que manifestaron un clima social familiar muy bajo, de igual manera Calle (2016), en su tesis realizada en Chimbote cuyos resultados demostraron que el 51.4% de los padres manifestaron que se encontraban en buen clima familiar, seguido por el 31.1% de los padres que manifestaron que se encontraban en un clima familiar promedio. Se puede mencionar que para el presente estudio la mayoría de los padres manifestaron estar en muy buen y buen clima social familiar, siendo resultados totalmente opuestos a los encontrados en otros estudios nacionales relacionados, ante ello se ve la necesidad de realizar más estudios al respecto para el contraste de los resultados y conocer la realidad en otras muestras poblacionales.

Respecto a las dimensiones del clima social familiar del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas, los resultados obtenidos demostraron que sobre la dimensión relación interpersonal, el 84.8% de los padres manifestaron tener una muy buena relación, de igual manera sucedió con la dimensión estabilidad familiar, donde el 72.2% de los padres manifestaron tener una muy buena estabilidad, mientras que en la dimensión del desarrollo personal el 53.2% de los padres manifestaron tener un buen desarrollo. Resultados no tan similares encontró Calle (2016), en su tesis donde el 45.9% de padres de familia manifestaron tener un buen desarrollo personal, de igual manera el 41.9% de los padres manifestaron tener una buena estabilidad familiar, pero el 47.3% de los padres de familia manifestaron tener relaciones interpersonales promedio; y resultados totalmente opuestos.

Al respecto, encontró Vega (2014), en su tesis donde 70% de los padres manifestaron tener un bajo desarrollo personal, de igual manera el 65% de los padres manifestaron tener una baja estabilidad familiar, y por consiguiente el 50% de los padres manifestaron tener bajas relaciones interpersonales. Se puede mencionar que para el presente estudio la mayoría

de los padres tenían una muy buena relación interpersonal y estabilidad familiar, y un buen desarrollo personal, siendo resultados no tan similares con los encontrados en estudios relacionados, por ello la realización de estudios nacionales en diversas poblaciones sería de utilidad para conocer las diversas realidades que pudieran existir.

Respecto al afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas, los resultados obtenidos demostraron que el 79.7% de los padres de familia tienen un bajo afrontamiento, mientras que el 16.5% tiene un afrontamiento medio; en cuanto a los estilos de afrontamiento que los padres utilizaron al momento del nacimiento de sus hijos con malformaciones congénitas, los padres mayormente utilizaron la religión, seguido por la cognición y por último, tuvieron una conducta positiva y una respuesta emocional. Resultados similares encontró Mosquera (2012), donde encontró que las madres con niños con alteraciones congénitas empleaban la religión como su estilo de afrontamiento, seguido por la solución de problema y por último la expresión emocional abierta, de igual manera Contero (2015), en su estudio obtuvo como resultados que las madres de hijos con malformaciones congénitas utilizaron mayormente la religión como estrategia de afrontamiento, seguido por la negación y el desahogo. Se puede mencionar que para el presente estudio la mayoría de los padres tuvieron un bajo afrontamiento ante el nacimiento de sus hijos con malformaciones congénitas, pero de los padres que afrontaron dicha situación mayormente utilizaron la religión como estrategia.

Respecto a la relación entre el clima social familiar y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas, los resultados obtenidos demostraron que los padres con bajo afrontamiento presentaron principalmente nivel bueno (31.7%) y muy bueno (57.1%) de clima social familiar, los padres con nivel medio de afrontamiento presentaron nivel bueno (30.8%) y muy bueno (61.5%) clima social familiar, mientras que todos los padres con alto nivel de afrontamiento presentaron muy buen clima social familiar. Al respecto se puede mencionar que los padres que se encuentran en un muy buen clima social familiar sus niveles de afrontamiento tienden a subir; dichos resultados no se pueden comparar con otros, puesto que no existen estudios internacionales, nacionales ni locales al respecto. Se tiene la necesidad de realizar estudios nacionales y locales que relacionen ambas variables y en una muestra mayor, con la finalidad de conocer resultados en realidades similares al presente estudio.

Respecto a la relación entre la relación interpersonal y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas, los resultados obtenidos demostraron que los padres con bajo nivel de afrontamiento presentaron muy buenas relaciones interpersonales (85.7%), los padres con nivel medio de afrontamiento presentaron de buenas (15.4%) a muy buenas (76.9%) relaciones interpersonales, y todos los padres con alto nivel de afrontamiento presentaron muy buenas relaciones interpersonales. Al respecto se puede mencionar que los padres que se encuentran en una muy buena relación interpersonal sus niveles de afrontamiento tienden a aumentar; dichos resultados no se pueden comparar con otros estudios puesto que no existen estudios internacionales, nacionales ni locales al respecto, por ende, se ve la necesidad de realizar estudios nacionales y locales que relacionen ambas variables en una población similar a la del presente estudio.

Respecto a la relación entre el desarrollo personal y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas, los resultados obtenidos demostraron que los padres bajo nivel de afrontamiento presentaron de bueno (54%) a muy bueno desarrollo personal (25.4%), los padres con nivel medio de afrontamiento también presentaron de bueno (53.8%) a muy bueno (38.5%) desarrollo personal, y la mayoría de los padres con alto afrontamiento presentaron muy buen desarrollo personal (66.7%). Al respecto se puede mencionar que los padres que tenían un buen desarrollo personal su nivel de afrontamiento disminuían, a diferencia de los padres que tenían un desarrollo personal muy bueno, sus niveles de afrontamiento aumentaban; dichos resultados no se pueden comparar con otros estudios puesto que no existen estudios internacionales, nacionales ni locales al respecto, por ende se ve la necesidad de realizar estudios nacionales y locales con la finalidad de relacionar ambas variables en una población similar a la del presente estudio.

Respecto a la relación entre la estabilidad familiar y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas, los resultados obtenidos demostraron que los padres con bajo afrontamiento presentaron muy buena estabilidad familiar (77.8%), los padres con nivel medio de afrontamiento presentaron de buena (46.15%) a muy buena (46.15%) estabilidad familiar, y la mayoría de los padres con alto afrontamiento presentaron muy buena estabilidad familiar (66.7%). Al respecto se puede mencionar que los padres que tenían una buena estabilidad familiar su nivel de afrontamiento aumentaban, mientras que los que tenían un nivel de estabilidad familiar muy buena disminuía; dichos resultados no se pueden comparar con otras investigaciones puesto que no existen estudios publicados al

respecto, por ende, se ve la necesidad de realizar estudios nacionales y locales que relacionen ambas variables en una población similar a la del presente estudio.

2. Conclusiones

- El clima social familiar fue principalmente de nivel muy bueno en los padres con nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas atendidos en el Hospital de Emergencias Pediátricas; sin embargo, su afrontamiento al estrés presentó un nivel bajo.
- Las relaciones interpersonales fueron de nivel muy bueno en todos los padres que presentaron nivel de afrontamiento alto, en los padres con nivel de afrontamiento medio tuvieron una relación interpersonal de muy buena, buena y media, y los padres con bajo nivel de afrontamiento presentaron relación interpersonal muy buena, buena y media.
- El desarrollo personal fue principalmente de nivel muy bueno en los padres con nivel de afrontamiento alto, en los padres con nivel de afrontamiento medio tuvieron desarrollo personal principalmente buena, seguido de muy buena y media los padres con bajo nivel de afrontamiento presentaron desarrollo personal muy buena, buena y media.
- La estabilidad familiar fue principalmente muy buena en los padres con nivel de afrontamiento alto, en los padres con nivel de afrontamiento medio tuvieron estabilidad familiar muy buena y buena en similar frecuencia, seguida de nivel medio, los padres con bajo nivel de afrontamiento presentaron estabilidad familiar muy buena, buena y media.

3. Recomendaciones

- Se sugiere involucrar los conceptos de terapia familiar sistémica en el abordaje de atención integral a los padres de niños con malformaciones congénitas, esto requiere incluir no solo a los pacientes afectados, sino a todo el núcleo familiar y a diferentes profesionales de la salud, con el objetivo de establecer un manejo interdisciplinario

donde se aporte información, conocimientos y se establezca un diálogo fluido entre el equipo de salud y las familias.

- Generar interconsultas al servicio de terapia familiar para que los padres de familia puedan trabajar en la aceptación y afrontar la enfermedad de su menor hijo.
- Organizar programas multidisciplinarios dirigidos a los padres de familia con hijos con malformaciones congénitas, con la finalidad de potencializar los conocimientos y las habilidades de los padres para comprender mejor la enfermedad de su menor hijo.
- Realizar talleres educativos que expongan casos reales de padres de familia con vivencia similares, con el objetivo de brindar apoyo a los padres de familia que estén empezando con este difícil proceso.
- Fomentar la realización de estudios a nivel nacional y local sobre la relación que pudiera existir entre el clima social familiar con el afrontamiento en poblaciones similares al presente estudio.

4. Referencias bibliográficas

- Aguilar, Y., & Leonardo, C. (2015). *Funcionamiento familiar y afrontamiento en madres de hijos(as) con labio leporino y/o paladar hendido*, Clínica San Juan de Dios, 2015. Tesis de grado, Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa.
- Ballesteros, B., Novoa, M., Muñoz, L., Suárez, 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*, 5(3), 457-473.
- Berzosa, J., Martínez, A., Santamaría, L., & Regodón, C. (2011). *La familia un concepto siempre moderno*. España: Comunidad de Madrid.
- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una Revisión Teórica. *Revista Vanguardia Psicológica*, 3(2), 196-2014.
- Briceño, D. (2009). *Intervención psicológica desde el enfoque sistémico dirigida a los usuarios del centro de proyección social de Piedecuesta*. Tesis de grado, Universidad Pontificia Bolivariana, Colombia.
- Calero, J. (2012). La primera noticia en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo: Algunas estrategias de afrontamiento. *EDETANIA*, 45-56.
- Calle, C. (2016). *Niveles del clima social familiar en padres de niños con necesidades especiales auditivas del CEBEP Nuestra Señora de la Paz. Piura, 2015*. Tesis de grado, Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote.
- Carrillo, J., & Cara, M. (2016). Importancia de la actividad física en la prevención y afrontamiento del estrés. *Publicaciones didácticas*, 68(1), 268-270.
- Casas, G. (2010). *La terapia familiar y el enfoque de Virginia Satir*. Recuperado el 03 de Octubre de 2018, de www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000197.pdf
- Cassullo, G. (2012). Algunas consideraciones acerca del concepto de clima social y su evaluación. *Revista de la Universidad de Buenos Aires*, 15-18.
- Chávez, C. (2017). *El clima familiar como factor determinante en el rendimiento académico de las alumnas del cuarto año de educación secundaria de una institución educativa estatal de Trujillo*. Universidad Privada Antenor Orrego, Lima.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos. (2015). *Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes*. México.

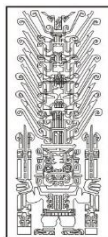
- Congreso de la República. (2000). *Ley N° 27337. Nuevo Código de los Niños y Adolescentes*. Lima.
- Contero, N. (2015). *Estrategias de afrontamiento en madres de hijos con malformaciones congénitas del sistema nervioso central*. Tesis de grado, Universidad Central del Ecuador, Ecuador.
- Del Río, A. (2015). *La perspectiva sistémica. Diferentes modelos y formas de intervención*. UCES.
- Díaz, E., & Jáuregui, C. (2014). Clima Social Familiar y Habilidades Sociales en Estudiantes de Secundaria de una. *Rev. PAIAN*, 5(2), 2-12.
- Di-Collredo, C., Aparicio, D., & Moreno, J. (2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 1(2), 125-156.
- Enciclopedia Británica en Español. (2009). *La Familia: Concepto, tipos y evolución*.
- Espinal, I., Gimeno, A., & Gonzáles, F. (2007). *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia*. Universidad Autónoma de Santo Domingo.
- Feixas, G., Muñoz, D., Compañ, V., & Montesano, A. (2016). *El modelo sistémico en la intervención familiar*. Universitat de Barcelona.
- Gil, P., Guil, R., Serrano, N., & Larran, C. (2014). Inteligencia emocional y clima familiar. *Revista de Psicología*, 2(1), 407-418.
- Guevara, Y., & Gonzáles, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15(3), 1023-161.
- Gutiérrez, R., Díaz, O., & Román, K. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia Ergo Sum*, 3(1), 3-17.
- Hernández, R., Fernández, & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación* (Sexta ed.). México: McGraw-Hill.
- Humanos, C. N. (2015). *Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes*. México.
- Jiménez, M., Macías, M., & Valle, M. (2012). Afrontamiento en crisis familiares: El caso del divorcio cuando se tienen hijos adolescentes. *Salud Uninorte*, 28(1), 99-112.
- Kolaitis, G., Meentken, M., & Utens, E. (2017). Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. *Frontiers in pediatrics*, 5(102).
- Lazarus, R. (1986). Coping Strategie. *New York*., 303-308.

- Lemacks, J., Fowles, K., Mateus, A., & Thomas, K. (2013). Insights from parents about caring for a child with birth defects. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10(8), 3465-3482.
- López, M. (2015). Características psicométricas de la dimensión relaciones de la escala de clima familiar en estudiantes mexicanos. *Revista Electrónica de psicología Iztacala*, 18(3), 977-991.
- Macías, M., Madariaga, C., Valle, A., & Zambrano, M. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.
- Manturano, G., & Miranda, K. (2014). *Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos posoperados con cardiopatía congénita*. Tesis de grado, Perú.
- Ministerio de Salud. (2012). *La Familia como Contexto de Desarrollo Humano*. España.
- Ministerio de Salud. (2014). *Análisis epidemiológico sobre las anomalías congénitas en recién nacidos, registradas durante 2013 en la República de Argentina*. Argentina.
- Ministerio de Salud. (2017). *Boletín epidemiológico del Perú*. Gobierno Nacional del Perú, Perú.
- Morán, C., Landero, R., & González, M. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Univ Psychol*, 9(2), 543-552.
- Moreno, D., Estévez, E., Murgui, S., & Musitu, G. (2009). Relación entre el clima familiar y el clima escolar: el rol de la empatía, la actitud hacia la autoridad y la conducta violenta en la adolescencia. *International Journal of Psychology and Psychological*, 9(1), 123-136.
- Morente, V. (2015). *Afrontamiento y necesidades percibidas en progenitores de afectados por Espina Bífida*. Tesis de grado, Universidad Miguel Hernández, España.
- Mosquera, S. (2012). *Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila-Colombia*. Tesis de grado, Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, Colombia.
- Muñoz, A. (2011). Impacto de la discapacidad en las familias. *Innovación y experiencias*, 38, 1-8.
- Navarrete, E., Canún, S., Reyes, A., Sierra, M., & Valdés, J. (2013). Prevalencia de malformaciones congénitas registradas en el certificado de nacimiento y de muerte fetal. México, 2009-2010. *Bol Med Hosp Infant Mex*, 70(6), 499-505.

- Olvia, E., & Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20.
- Organización Panamericana de la Salud. (2015). *Malformaciones congénitas*. Nicaragua.
- Organización Mundial de la Salud. (06 de Marzo de 2016). *Anomalías congénitas*.
Obtenido de www.prensalibre.com/anomalias-congenitas
- Páramo, L., Mas, R., Cavero, C., Martos, C., Zuarriaga, O., & Barona, C. (2015). A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardiacas. *Gac Sanit*, 29(6), 445-450.
- Pi, A., & Cobián, A. (2015). Desarrollo del clima familiar afectivo y su impacto en el bienestar subjetivo de la familia. *Multimed*, 19(2), 33-44.
- Pi, A., & Cobián, A. (2016). Clima familiar: una nueva mirada a sus dimensiones e interrelaciones. *Multimed*, 20(2), 1-13.
- Pillcorema, B. (2013). *Tipos de familia estructural y la relación con sus límites*. Universidad de Cuenca.
- Ripoll, K., Martínez, K., & Giraldo, A. (2013). Decisiones sobre crianza de los hijos en familias reconstituidas. *Revista Colombiana de Psicología*, 22(1), 163-177.
- Ruiz, C., & Guerra, E. (1993). *Estandarización Psicométrica "Escala de clima social en la familia en Lima Metropolitana"*. Lima.
- Salinas, P. (2013). *Modificando el afrontamiento de las madres con hijos que padecen parálisis cerebral de la Clínica San Juan de Dios*. Tesis de grado, Chiclayo.
- Sierra, B., & Mallafre, J. (2014). *Protocolos de Obstetricia y medicina perinatal del Instituto Universitario Dexeus*. Barcelona - España: Elsevier.
- Silva, C. (2011). Creencias sobre la enfermedad y estrategias de afrontamiento como predictores de la calidad de vida en pacientes en rehabilitación cardiovascular. *Revista Colombiana de Psicología*, 14(1), 47-60.
- Soria, R. (2010). Tratamiento sistémico en problemas familiares, análisis de caso. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 13(3), 88-121.
- Vázquez, V., Torres, C., Díaz, A., Torres, G., Díaz, D., & De la Rosa, R. (2014). Malformaciones congénitas en recién nacidos vivos. *Medisur*, 12(1), 42-51.
- Vega, C. (2014). *El clima social familiar de los niños diagnosticados con autismo*. Tesis de grado, Universidad Católica Los Ángeles de Chimbote, Perú, Chimbote.
- Verdugo, M. (2000). Calidad de vida en las familias con hijos con discapacidad. *Familias y discapacidad intelectual*, 168-184.
- Watzlawick, P. (1995). *Teoría de la comunicación humana*. España: Herder.

ANEXOS

Anexo 1. Instrumentos de recolección



Clima social familiar y afrontamiento de nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas-2017

Fecha: ___/___/___

Nº: _____

I.- DATOS GENERALES

1. Sexo: _____ 2. Edad: _____ 3. Estado civil: _____
4. Grado de instrucción: _____ 5. Ocupación: _____
6. Número de hijos: _____ 7. Lugar de Procedencia _____

ESCALA DE CLIMA SOCIAL EN LA FAMILIA (FES)

A continuación, se le presenta una serie de frases que usted tiene que leer y decir si le parecen verdaderos o falsos en relación con su familia.

Sí usted cree que, respecto a su familia, la frase es VERDADERA o casi siempre verdadera, marcará en la hoja de respuesta una "X" en el espacio correspondiente a la "V" (verdadero).

Si usted cree que, respecto a su familia, la frase es FALSA o casi siempre FALSA marcará en la hoja de respuesta una "X" en el espacio correspondiente a la "F" (Falso).

Si considera que la frase es cierta para unos miembros de su familia y para otros es falsa, marque la respuesta que corresponda a la mayoría.

Recuerde que se pretende conocer lo que piensa usted sobre su familia.

	ÍTEM	VERDADERO	FALSO
1	En mi familia nos ayudamos y apoyamos realmente unos a otros.		
2	Los mismos miembros de la familia guardan a menudo, sus sentimientos para sí mismos.		
3	En nuestra familia peleamos mucho.		
4	En general, ningún miembro de la familia decide por su cuenta.		
5	Creemos que es importante ser los mejores en cualquier cosa que hagamos.		
6	A menudo hablamos de temas políticos o sociales en la familia.		
7	Pasamos en casa la mayor parte de nuestro tiempo libre.		
8	Los miembros de mi familia asistimos con bastante frecuencia a las diversas actividades de la iglesia.		
9	Las actividades de mi familiar se planifican con cuidado.		

10	En mi familia tenemos reuniones obligatorias muy pocas veces.		
11	Muchas veces da, la impresión que en casa solo estamos “pasando el rato”.		
12	En casa hablamos abiertamente de lo que nos parece o queremos.		
13	En mi familia casi nunca mostramos abiertamente nuestros enojos.		
14	En mi familia nos esforzamos mucho para mantener la independencia de cada uno.		
15	Para mi familia es muy importante triunfar en la vida		
16	Casi nunca asistimos a reuniones culturales (exposiciones, conferencias, etc.).		
17	Frecuentemente vienen amistades a visitarnos a casa.		
18	En mi casa no rezamos en familia.		
19	En mi casa somos muy ordenados y limpios.		
20	En mi familia hay muy pocas normas que cumplir.		
21	Todos nos esforzamos mucho en lo que hacemos en casa.		
22	En mi familia es difícil “desahogarse” sin molestar a todos.		
23	En la casa a veces nos molestamos, a veces golpeamos o rompemos algo.		
24	En mi familia cada uno decide por sus propias cosas.		
25	Para nosotros no es muy importante el dinero que gane cada uno.		
26	En mi familia es muy importante aprender algo nuevo o diferente.		
27	Alguno de mi familia practica algún deporte.		
28	A menudo hablamos del sentido religioso de la navidad, semana Santa, Santa Rosa de Lima, etc.		
29	En mi casa, muchas veces resulta difícil encontrar las cosas cuando las necesitamos.		
30	En mi casa una sola persona toma la mayoría de las decisiones.		
31	En mi familia estamos fuertemente unidos.		
32	En mi casa comentamos nuestros problemas personalmente.		
33	Los miembros de mi familia, casi nunca expresamos nuestra cólera.		
34	Cada uno entra y sale de la casa cuando quiere.		
35	Nosotros aceptamos que haya competencia y “que gane el mejor”.		
36	Nos interesa poco las actividades culturales.		
37	Vamos con frecuencia al cine, excursiones, paseos.		
38	No creemos en el cielo o en el infierno.		
39	En mi familia la puntualidad es muy importante.		
40	En la casa las cosas se hacen de una forma establecida.		
41	Cuando hay que hacer algo en la casa, es raro que se ofrezca algún voluntario.		
42	En la casa, si a alguno se le ocurre de momento hacer algo, lo hace sin pensarlo más.		

43	Las personas de mi familiar nos criticamos frecuentemente unas a otras.		
44	En mi familia, las personas tienen poca vida privada o independiente.		
45	En mi familia nos esforzamos en hacer las cosas cada vez un poco mejor.		
46	En mi casa casi nunca tenemos conversaciones intelectuales.		
47	En mi casa casi todos tenemos una o dos aficiones.		
48	Las personas de mi familia tenemos ideas muy precisas sobre lo que está bien o mal.		
49	En mi familia cambiamos de opinión frecuentemente.		
50	En mi casa se da mucha importancia a cumplir las normas.		
51	Las personas de mi familia nos apoyamos unas a otras.		
52	En mi familia, cuando uno se queja, siempre hay otro que se siente afectado.		
53	En mi familia, a veces nos peleamos y nos vamos a las manos.		
54	Generalmente, en mi familia cada persona solo confía en sí misma cuando surge un problema.		
55	En la casa nos preocupamos poco por los ascensos en los trabajos o las notas en el colegio.		
56	Alguno de nosotros toca algún instrumento musical.		
57	Ninguno de mi familia participa en actividades recreativas, fuera de trabajo o colegio.		
58	Creemos que hay cosas en las que hay que tener Fe.		
59	En la casa nos aseguramos de que nuestros dormitorios queden limpios y ordenados.		
60	En las decisiones familiares todas las opiniones tienen el mismo valor.		
61	En mi familia hay poco espíritu de grupo.		
62	En mi familia los temas de pago y dinero se tratan abiertamente.		
63	Si en mi familia hay desacuerdos, todos nos esforzamos para suavizar las cosas y mantener la paz.		
64	Las personas de mi familia reaccionan firmemente unos a otros, a defender sus propios derechos.		
65	En mi familia apenas nos esforzamos por tener éxito.		
66	Las personas de mi familia vamos con frecuencia a la biblioteca o leemos obras literarias.		
67	Los miembros de mi familia asistimos apenas a cursillos o clases particulares por afición o interés.		
68	En mi familia cada persona tiene ideas distintas sobre lo que es bueno o malo.		
69	En mi familia están claramente definidas las tareas de cada persona.		
70	En mi familia, cada uno tiene la libertad para lo que quiera.		
71	En mi familia, realmente nos llevamos bien unos con otros.		
72	En mi familia generalmente tenemos cuidado con lo que decimos.		

73	Los miembros de mi familia estamos enfrentados unos con otros.		
74	En mi casa es fácil ser independiente, sin herir los sentimientos de los demás.		
75	“primero es el trabajo, luego es la diversión”, es una norma en mi familia.		
76	En mi casa ver la televisión es más importante que leer.		
77	Las personas de mi familia salimos mucho a divertimos.		
74	En mi casa es fácil ser independiente, sin herir los sentimientos de los demás.		
75	“Primero es el trabajo, luego es la diversión”, es una norma en mi familia.		
76	En mi casa ver la televisión es más importante que leer.		
77	Las personas de mi familia salimos mucho a divertimos.		
78	En mi casa, leer la Biblia es algo importante.		
79	En mi familia el dinero no se administra con mucho cuidado.		
80	En mi casa las normas son muy rígidas y “tiene” que cumplirse.		
81	En mi familia se concede mucha atención y tiempo a cada uno.		
82	En mi casa expresamos nuestras opiniones de modo frecuente y espontáneo.		
83	En mi familia creemos que el que comete una falta tendrá un castigo.		
84	En mi casa, no hay libertad para expresar claramente lo que se piensa.		
85	En mi casa hacemos comparaciones sobre nuestra eficacia en el trabajo o en el estudio.		
86	A los miembros de mi familia nos gusta realmente el arte, la música o la literatura.		
87	Nuestra principal forma de diversión es ver la televisión o escuchar radio.		
88	En mi familia creemos que el que comete una falta tendrá su castigo.		
89	En mi casa generalmente la mesa se recoge inmediatamente después de comer.		
90	En mi familia, uno no puede salirse con la suya.		

Anexo 2. Cuestionario de afrontamiento de nacimiento de hijos con malformaciones congénitas

**CUESTIONARIO PARA LOS PADRES
EN EL HOSPITAL EMERGENCIAS PEDIÁTRICAS**

El objetivo es obtener información acerca del afrontamiento de los padres con hijos con malformación congénita.

INSTRUCTIVO

Por favor responda las siguientes preguntas, no existen preguntas buenas, ni malas. Lea detenidamente y marque lo que crea correspondiente según su vivencia personal.

Cogniciones

	Nunca 0	Algunas veces 1	Muchas veces 2	Siempre 3
1.- Tuvo tiempo para prepararse para enfrentar esta situación.				
2.- Hablé con alguien para averiguar más la situación.				
3.- Busco la ayuda de personas o de grupos con los mismos problemas.				
4.- Ha recibido usted información sobre la enfermedad de su niño y sus complicaciones por parte del personal de salud.				

Conducta Negativa

	Nunca 0	Algunas veces 1	Muchas veces 2	Siempre 3
5.- Me convencí de que hiciera lo que hiciera las cosas siempre saldrá mal				
6.- Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación				
7.- Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema				
8.- Me resigné aceptar las cosas como eran				
9.- Comprendí que yo fui el principal causante del problema				

Conductas positivas

	Nunca 0	Algunas veces 1	Muchas veces 2	Siempre 3
10.- Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema.				
11.- Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás.				

12.- Experimenté personalmente eso de que no hay mal que por bien no venga.				
13.- Comprobé que después de todo las podía podían haber sido peor.				

Respuesta Emocional

	Nunca 0	Algunas veces 1	Muchas veces 2	Siempre 3
14.- Insulto a ciertas personas.				
15.- Descargo mi mal humor con los demás.				
16.- Me comporte de forma hostil con los demás.				
17.- Agredí algunas personas.				
18.- Me irrité con alguna gente.				
19.- Luché y me desahugué expresando mis sentimientos.				

Evitación EVT

	Nunca 0	Algunas veces 1	Muchas veces 2	Siempre 3
20.- Cuando me venía a la cabeza el problema, trato de concentrarme en otras cosas.				
21.- Salí al cine, a cenar, a dar una vuelta etc. Para olvidarme del problema.				
22.- Procuré no pensar en el problema.				
23.- Intenté olvidarme de todo.				
24.- Me volqué en el trabajo o en otra actitud para olvidarme del problema.				

Búsqueda de apoyo emocional

	Nunca 0	Algunas veces 1	Muchas veces 2	Siempre 3
25.- Le conté a familiares o amigos como me sentía.				
26.- Pedí consejos a algún pariente o amiga para afrontar mejor el problema.				
27.- Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontré mal.				
28.- Pedí algún amigo o familiar que me indicara cual sería el mejor camino para seguir.				
29.- Procuré que algunos familiares o amigos me escuchase cuando necesité manifestar mis sentimientos.				
30.- pedí a parientes y amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema.				

Religión

	Nunca 0	Algunas veces 1	Muchas veces 2	Siempre 3
31.- Asistí a la iglesia.				
32.- Pedí ayuda espiritual a algún religioso, sacerdote o pastor.				
33.- Acudí a la iglesia para rogar que se solucionara mis problemas.				
34.- Tuve fe que dios remediara la situación.				
35.- Recé / oré.				

Anexo 3. Matriz de consistencia

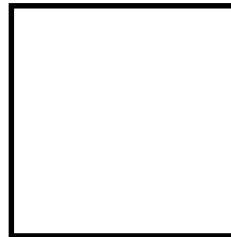
PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPÓTESIS	OPERACIONALIZACIÓN			METODOLOGÍA
			VARIABLES	DIMENSIONES	INDICADORES	
<p>PROBLEMA GENERAL</p> <p>¿Cómo se presenta el clima social familiar y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas - 2017?</p> <p>PROBLEMAS ESPECÍFICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo se presenta las relaciones interpersonales según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas? • ¿Cómo se presenta el desarrollo personal según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas? • ¿Cómo se presenta la estabilidad familiar según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas? 	<p>OBJETIVO GENERAL</p> <p>Determinar el clima social familiar y el afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas - 2017</p> <p>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Determinar las relaciones interpersonales según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas. • Determinar el desarrollo personal según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas. • Determinar la estabilidad familiar según el nivel de afrontamiento del nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas. 	<p>Dado que el estudio es descriptivo, no amerita planteamiento de hipótesis</p>	<p>VARIABLE INDEPENDIENTE</p> <p>Clima social familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Relación interpersonal 	<p>Cohesión (CO)</p> <p>Expresividad (Ex)</p> <p>Conflictos (CT)</p>	<p>TIPO DE INVESTIGACIÓN:</p> <p>Aplicada</p> <p>DISEÑO</p> <p>No experimental de corte transversal.</p> <p>POBLACIÓN</p> <p>79 padres (mamá o papá) de niños hospitalizados en el Hospital de Emergencias Pediátricas con diagnóstico de malformaciones congénitas.</p> <p>MUESTRA</p> <p>79 padres (mamá o papá) de niños hospitalizados en el Hospital de Emergencias Pediátricas con diagnóstico de malformaciones congénitas.</p>
				<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollo personal 	<p>Autonomía (AU)</p> <p>Actuación (AC)</p> <p>Intelectual-Cultural (IC)</p> <p>Moralidad-religiosidad (MR)</p> <p>Social recreativo (SR)</p>	
				<ul style="list-style-type: none"> • Estabilidad familiar 	<p>Organización (OR)</p> <p>Control (CN)</p>	
			<p>VARIABLE DEPENDIENTE:</p> <p>Afrontamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cogniciones 	<p>Conocimientos</p>	
				<ul style="list-style-type: none"> • Conductas 	<p>Positivas</p> <p>Negativas</p>	
				<ul style="list-style-type: none"> • Respuestas Emocionales 	<p>Expresión emocional abierta</p> <p>Evitación</p> <p>Busca de apoyo social</p> <p>Religión</p>	

Anexo 4. Carta de consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado/a Señor/a, agradecemos por anticipado su colaboración al responder la presente encuesta que se está realizando con la finalidad de conocer la relación que existe entre el clima familiar y afrontamiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas en el año 2017. Para ello necesitamos su firma o huella digital como conformidad de su autorización para realizar esta encuesta.

Firma



Anexo 5. Validación de instrumento por Juicio de Expertos “Cuestionario de afrontamiento de nacimiento de hijos con malformaciones congénitas”

Nombres y Apellidos: _____

Teniendo como base los criterios que a continuación se presenta, se solicita su opinión sobre un instrumento del proyecto de investigación titulado “*Clima social familiar y afrontamiento de nacimiento de hijos con malformaciones congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas-2017*”, en el cual se solicita que pueda calificar, marcando con un aspa (X) en la casilla correspondiente, su opinión respecto a cada criterio formulado.

Id	Criterios	Sí	No	Observaciones
1	El instrumento recoge información que permite dar respuesta al problema de investigación.			
2	El instrumento responde a los objetivos de la investigación.			
3	El instrumento contiene a las variables de estudio.			
4	La estructura del instrumento es adecuada.			
5	La secuencia presentada facilita el desarrollo del instrumento.			
6	Los ítems son claros y comprensibles.			
7	El número de ítems es adecuado para su aplicación.			
8	Los ítems son pertinentes a las variables de estudio.			
9	Los ítems son suficientes para responder los objetivos del estudio.			
10	Las secciones se relacionan con las variables.			

Aportes y/o sugerencias para mejorar el instrumento:

Firma

Validación de instrumento: Juicio de Expertos

Nombres y Apellidos: Oscar Limay

Teniendo como base los criterios que a continuación se presenta, se solicita su opinión sobre un instrumento del proyecto de investigación titulado **“Clima social familiar y Afrontamiento de Nacimiento de Hijos con Malformaciones Congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas-2017”**, en el cual se solicita que pueda calificar, marcando con un aspa (X) en la casilla correspondiente, su opinión respecto a cada criterio formulado.

Id	Criterios	Si	No	Observaciones
1	El instrumento recoge información que permite dar respuesta al problema de investigación.	X		
2	El instrumento responde a los objetivos de la investigación.	X		
3	El instrumento contiene a las variables de estudio.	X		
4	La estructura del instrumento es adecuada.	X		
5	La secuencia presentada facilita el desarrollo del instrumento.	X		
6	Los ítems son claros y comprensibles.	X		
7	El número de ítems es adecuado para su aplicación.	X		
8	Los ítems son pertinentes a las variables de estudio.	X		
9	Los ítems son suficientes para responder los objetivos del estudio.	X		
10	Las secciones se relacionan con las variables.	X		

Aportes y/o sugerencias para mejorar el instrumento:





 Firma: Oscar A. Limay

CDP 33168

Dr. En Medicina

Validación de instrumento: Juicio de Expertos

Nombres y Apellidos: DR. JAIME MAMANI SOLORZANO

Teniendo como base los criterios que a continuación se presenta, se solicita su opinión sobre un instrumento del proyecto de investigación titulado *“Clima social familiar y Afrontamiento de Nacimiento de Hijos con Malformaciones Congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas-2017”*, en el cual se solicita que pueda calificar, marcando con un aspa (X) en la casilla correspondiente, su opinión respecto a cada criterio formulado.

Id	Criterios	Si	No	Observaciones
1	El instrumento recoge información que permite dar respuesta al problema de investigación.	X		
2	El instrumento responde a los objetivos de la investigación.	X		
3	El instrumento contiene a las variables de estudio.	X		
4	La estructura del instrumento es adecuada.	X		
5	La secuencia presentada facilita el desarrollo del instrumento.		X	
6	Los ítems son claros y comprensibles.	X		
7	El número de ítems es adecuado para su aplicación.	X		
8	Los ítems son pertinentes a las variables de estudio.	X		
9	Los ítems son suficientes para responder los objetivos del estudio.	X		
10	Las secciones se relacionan con las variables.	X		

Aportes y/o sugerencias para mejorar el instrumento:

Mejorar la secuencia de preguntas del
Questionario


MINISTERIO DE SALUD
 INSTITUTO NACIONAL MATERNO PERINATAL
JAIMÉ MAMANI SOLORZANO
 MEDICO GINECO OBSTETRA
 CMP. 26668 RNE. 25717

Validación de instrumento: Juicio de Expertos

Nombres y Apellidos: Walter de la Peña

Teniendo como base los criterios que a continuación se presenta, se solicita su opinión sobre un instrumento del proyecto de investigación titulado **“Clima social familiar y Afrontamiento de Nacimiento de Hijos con Malformaciones Congénitas en el Hospital de Emergencias Pediátricas-2017”**, en el cual se solicita que pueda calificar, marcando con un aspa (X) en la casilla correspondiente, su opinión respecto a cada criterio formulado.

Id	Criterios	Sí	No	Observaciones
1	El instrumento recoge información que permite dar respuesta al problema de investigación.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2	El instrumento responde a los objetivos de la investigación.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3	El instrumento contiene a las variables de estudio.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4	La estructura del instrumento es adecuada.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5	La secuencia presentada facilita el desarrollo del instrumento.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6	Los ítems son claros y comprensibles.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7	El número de ítems es adecuado para su aplicación.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8	Los ítems son pertinentes a las variables de estudio.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9	Los ítems son suficientes para responder los objetivos del estudio.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10	Las secciones se relacionan con las variables.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Aportes y/o sugerencias para mejorar el instrumento:

En líneas generales está adecuado.


 FIRMA Y SELLO

VALIDEZ POR JUICIO DE EXPERTOS

La evaluación se realizó mediante la ficha de expertos a 3 *expertos*. Para evaluar la concordancia entre las respuestas de los expertos de cada ítem, se establecen las siguientes hipótesis:

Ho: La proporción de los jueces que dicen “Si” (están de acuerdo) es igual a la de los jueces que dicen “No” (están en desacuerdo).

Hi: La proporción de los jueces que dicen “Si” (están de acuerdo) es diferente del 50%.

ID	JUECES			Éxitos
	1	2	3	
1	1	1	1	3
2	1	1	1	3
3	1	1	1	3
4	1	1	1	3
5	1	0	1	2
6	1	1	1	3
7	1	1	1	3
8	1	1	1	3
9	1	1	1	3
10	1	1	1	3

Total de acuerdos: 29 Total en desacuerdos: 1 **Total de respuestas: 30**

En la mayoría de los ítems se observa una concordancia por los 3 expertos mostrando un grado de concordancia en general del 96.7% (29/30), considerando pertinentes las preguntas del instrumento, de tal manera que tiene validez de contenido y queda como tal para su aplicación.