



Pontificia Universidad
Católica del Ecuador | Sede
Ambato

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Tema:

**ESTILOS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON
FISURA PALATINA Y PALADAR HENDIDO**

Proyecto de Investigación previo a la obtención del título de Psicóloga Clínica

Línea de investigación:

Salud y grupos vulnerables

Autora:

ELENA MARIBEL CEVALLOS BARZALLO

Director:

DRA. ANA DEL ROCÍO MARTÍNEZ YACELGA

Ambato – Ecuador

Mayo - 2021

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE AMBATO
HOJA DE APROBACIÓN

Tema:

**ESTILOS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON
FISURA PALATINA Y PALADAR HENDIDO**

Línea de investigación:

Salud y grupos vulnerables

Autora:

ELENA MARIBEL CEVALLOS BARZALLO

Ana del Roció Martínez Yacelga, Dra. Mg.

f.  _____

CALIFICADOR

Paul Marlon Mayorga Lascano, Dr. Mg.

f.  _____

CALIFICADOR

Narcisa de Jesús Villegas Villacrés, Ps. Mg.

f.  _____

CALIFICADOR

Varna Hernández Junco, PhD.

f.  _____

DIRECTORA ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Hugo Rogelio Altamirano Villarroel, Dr.

f.  _____

SECRETARIO GENERAL PUCE-A

Ambato – Ecuador

Mayo - 2021

DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD Y AUTENTICIDAD

Yo: **ELENA MARIBEL CEVALLOS BARZALLO**, con CC. **1805219787**, autora del trabajo de graduación intitulado: **“ESTILOS DE AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON FISURA PALATINA Y PALADAR HENDIDO”** previo a la obtención del título profesional de **PSICÓLOGA CLÍNICA**, en la escuela de **PSICOLOGÍA**

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en forma digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través del sitio web de la Biblioteca de la PUCE Ambato, el referido trabajo de graduación, respecto a las políticas de propiedad intelectual de Universidad

Ambato, mayo 2021

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Maribel Cevallos B.', with a horizontal line drawn through it.

ELENA MARIBEL CEVALLOS BARZALLO

CC.1805219787

AGRADECIMIENTO

En primer lugar, a Dios quien me ha permitido gozar de esta experiencia maravillosa, y me ha brindado la fortaleza para superar cada uno de los obstáculos.

A mis padres César y Elena quienes han sido el motor principal para cumplir todos mis sueños, a mi ñaña Elsa por enseñarme a confiar en mí y brindarme todo su cariño, a mis hermanos César y Carlos por ser incondicionales y brindarme su ayuda desinteresada, no lo habría logrado sin su apoyo.

En general quiero agradecer a toda mi familia, quienes han puesto su granito de arena en todos los aspectos de mi vida, ha sido un trabajo en equipo.

A mi compañero de vida Kevin, quien siempre estuvo para darme la mano, hoy esta meta cumplida augura nuevas oportunidades para los años venideros con nuestro hijo Agustín.

Mi gratitud eterna para todos mis amigos y maestros quienes han hecho de esta una experiencia extraordinaria.

Dios les pague a todos y cada uno de ustedes, por formar parte de este sueño.

De manera especial quiero agradecer al Dr. Marcelo Cazar Almache y a todo su equipo de trabajo tanto profesionales, como estudiantes, por permitirme ser parte de este proyecto tan noble, que devuelve la esperanza a las familias y promueve un ambiente de igualdad e inclusión creando una sociedad basada en el respeto.

DEDICATORIA

A mis abuelitos Hilda y Misael, quienes permanecerán eternamente en mi corazón, los que sembraron en mí los mejores valores y costumbres para crecer como una mujer de bien. Sin duda gracias a todo el amor con el que me criaron, hoy tengo la fortaleza para luchar y cumplir mis sueños. Sé que desde el cielo me guían y aplauden mis triunfos, los mismos que indudablemente siempre serán en su nombre.

A mi hermano César, por ser la inspiración para este proyecto, sé que tu camino ha sido un trayecto difícil, pero has superado cada uno de los obstáculos de la mejor manera, mi respeto y admiración para el gran hombre que eres y ese corazón tan noble que te caracteriza, gracias por ser el pilar fundamental en la vida de Carlos y mía no cabe duda que eres el mejor amigo, el mejor hermano y el mejor padre que podemos tener.

RESUMEN

La siguiente investigación tiene como objetivo examinar los estilos de afrontamiento en padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido. Se planteó una investigación de nivel no experimental, de tipo cuantitativo de alcance exploratorio, descriptivo y de corte transversal. El cual, se realizó por medio del proyecto de vinculación de la Universidad Estatal de Cuenca y de las campañas humanitarias del Hospital Básico San Andrés de la ciudad de Ambato, en padres con niños recién nacidos a 12 años. Se utilizó una batería psicológica conformada por una ficha sociodemográfica, el Test COPE 28 y el Cuestionario de estrés parental, versión abreviada. Los resultados obtenidos en el análisis estadístico de 35 participantes arrojaron a nivel global niveles bajos en usos de sustancias con 6% y los niveles adecuados de aceptación con 57%. Complementariamente, se observó que los niveles de estrés en la escala de malestar paterno son de 23%, en la interacción disfuncional padre e hijo es de 15% y en niño difícil es de 23%.

Palabras claves: *Estilos de afrontamiento, fisura palatina, paladar hendido, afrontamiento, padres*

ABSTRACT

The following research aims to examine the coping styles in parents of children with palatine fissure and cleft palate. A non-experimental research, determined as quantitative with an exploratory, descriptive and cross-sectional scope was proposed. The research was carried out through the linking Project developed by the State University of Cuenca and the humanitarian campaigns of the San Andrés Basic Hospital in Ambato city, which involved parents of newborns and up to 12 years old. A psychological battery made up of a sociodemographic file was used, also the COPE 28 Test and an abridged version of the Parental Stress Questionnaire. The obtained results in the statistical analysis of 35 participants showed globally low levels in substance use with the 6% and adequate levels of acceptance with the 57%. In addition, stress levels on the paternal distress scale are the 23%, in dysfunctional parent-child interaction is the 15% and in difficult children is the 23%.

Keywords: coping styles, cleft palate, palatine fissure, coping, parents

ÍNDICE DE CONTENIDO

DECLARATORIA DE RESPONSABILIDAD Y AUTENTICIDAD	iii
AGRADECIMIENTO	iv
DEDICATORIA	v
RESUMEN	vi
ABSTRACT	vii
ÍNDICE DE CONTENIDO	viii
INTRODUCCIÓN	1
Situación problemática y planteamiento del problema	3
Objetivo general	5
Objetivos específicos	5
CAPITULO I. ESTADO DEL ARTE Y LA PRÁCTICA	7
1. Malformaciones Congénitas	7
1.1. Antecedentes investigativos.....	7
1.1.2 Conceptualización de fisura palatina y paladar hendido	11
2.3.1. Factores causales de fisura palatina y paladar hendido	12
2.3.2. Complicaciones asociadas al diagnóstico.....	14
2.3.3. Diferenciación entre fisura palatina y paladar hendido	15
2.3.4. Abordaje e intervención en casos de fisura palatina y paladar hendido ...	16
2.4. Atención y cuidados de niños con fisura palatina y paladar hendido	21
1.2.1. Reacciones de la familia frente a la enfermedad	24
1.2.2. Alteraciones estructurales en la familia.....	26
1.2.3. Respuesta de los padres frente al diagnóstico	28
2.5. Estilos de afrontamiento	31
2.6. Tipos de estilos de afrontamiento	33
1.4.1. Afrontamiento y proceso de adaptación de los padres	40
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA	42
2.1. Paradigma y diseño de investigación	42
2.2. Tipo de investigación	42
2.3. Técnicas e instrumentos	44
2.3.1. Técnicas	44
2.3.2. Instrumentos	44
2.4. Participantes	48
2.5. Caracterización de la muestra de la población	49
CAPITULO III: RESULTADOS	58
3.1. Análisis de los resultados del Test COPE-28	58

Análisis Descriptivo del Test COPE-28 (Según el original de Carver, 1997)	58
3.2. Análisis del Test COPE-28 (Según el original de Carver, 1997) respecto al diagnóstico médico del niño	60
3.3. Análisis del Test COPE-28 (Según el original de Carver, 1997) con respecto a si el niño ha recibido intervención quirúrgica	63
3.4. Análisis del Test COPE-28 (Según el original de Carver, 1997) con respecto a la atención psicológica que ha recibido el niño	65
3.5. Análisis categorial del Cuestionario de Estrés Parental, versión abreviada.	67
3.6. Análisis del Cuestionario de Estrés Parental, versión abreviada con respecto al diagnóstico médico	68
3.7. Análisis del Cuestionario de Estrés parental, versión abreviada con respecto a si el niño ha recibido intervención quirúrgica	69
3.8. Análisis del Cuestionario de Estrés Parental en función de la atención psicológica que ha recibido el niño	70
CONCLUSIONES.....	72
RECOMENDACIONES	74
Bibliografía.....	75
ANEXOS	82

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. 1 Clasificación de la fisura labiopalatina.....	15
Tabla 1. 2 Clasificación de severidad de la fisura labiopalatina unilateral	15
Tabla 1. 3 Clasificación de severidad de la fisura labiopalatina unilateral	16
Tabla 1. 4 Intervención según la edad	20
Tabla 2. 1 Análisis de confiabilidad del test COPE 28	46
Tabla 2. 2 Confiabilidad de las puntuaciones en cada dimensión	47
Tabla 2. 3 Análisis estadístico de datos sociodemográficos: edad de los participantes .	49
Tabla 2. 4 Análisis estadístico de datos sociodemográficos: sexo, etnia y tipo de sostenimiento institucional.	49
Tabla 2. 5 Análisis estadístico descriptivo: diagnóstico del niño.....	50
Tabla 2. 6 Análisis estadístico descriptivo: intervenciones recibidas	51
Tabla 2. 7 Análisis estadístico descriptivo: antecedentes.....	52
Tabla 2. 8 Análisis estadístico descriptivo: datos referentes a los padres	53
Tabla 2. 9 Análisis estadísticos descriptivo: condiciones de atención al niño	54
Tabla 2. 10 Análisis estadístico descriptivo: respuesta de los padres	55
Tabla 2. 11 Análisis estadístico de datos socioeconómicos	56
Tabla 3. 1 Análisis Descriptivo del Test COPE-28.....	58
Tabla 3. 2 Análisis del COPE-28 en función del diagnóstico médico	61
Tabla 3. 3 Análisis del COPE-28 en función de las intervenciones quirúrgicas recibidas	64
Tabla 3. 4 Análisis del COPE-28 en función de la atención psicológica que ha recibido el niño	66
Tabla 3. 5 Análisis Descriptivo del Cuestionario de Estrés Parental, Versión Abreviada	67
Tabla 3. 6 Análisis del Cuestionario de Estrés Parental, función al diagnóstico médico del niño	68
Tabla 3. 7 Análisis del Cuestionario de Estrés Parental, en función de las intervenciones quirúrgicas recibidas.....	69
Tabla 3. 8 Análisis del Cuestionario de Estrés Parental en función de la atención psicológica que ha recibido el niño	70

INTRODUCCIÓN

En los últimos años existen estudios referentes a la salud mental frente a la enfermedad de un hijo y el afrontamiento de los padres, los mismos que reconocen que la base médica va de la mano de la parte emocional. Puesto que tienen que cambiar su estilo de vida, a partir del diagnóstico de un familiar. Este tipo de población es considerada vulnerable por la exclusión que recibe por parte de la sociedad, los problemas sociales que le exige a los progenitores mantener la armonía para continuar el tratamiento del infante. Al respecto de esta investigación, se destacan los siguientes estudios:

En el Salvador, Rodríguez (2018), realizó una investigación sobre las dificultades que presentan los niños con malformaciones congénitas, el estudio, se efectuó en una muestra de 54 grupos familiares y se obtuvo como resultado que las principales limitaciones que presentan los niños, en el ámbito físico es la capacidad para masticar, deglutir y hablar, mientras que en el ámbito psicológico, se identifica baja autoestima, sentimiento de soledad, depresión, inseguridad emocional, sensibilidad ante el rechazo y reacciones agresivas con el resto de niños. Cabe indicar que cada niño reacciona de manera diferente ante las circunstancias, por lo que, no se califica una respuesta o reacción, como adecuada o inadecuada, simplemente es su manera de afrontar la experiencia.

Por su parte en el Ecuador, del Río, Moreira, Tovar y Bohórquez (2018) realizaron un estudio en el Hospital León Becerra de la ciudad de Guayaquil, sobre la influencia de la cirugía plástica reconstructiva en el proceder de niños con labio y/o paladar hendido. En el cual participaron 120 pacientes de entre 3 meses de nacidos hasta los 18 años, de ellos el 45% presentaron una conducta desadaptativa que difiere de la de un niño propio de su edad, esto quiere decir que tienen menor posibilidad de pertenecer a un grupo social, puesto que son retraídos concluyéndose que posterior a su operación mejoran y pasan de ser un niño introvertido y de autoestima baja, con tendencia a ser extrovertidos.

A su vez, Rodado (2016), en una investigación de alcance exploratorio epidemiológico sobre la calidad de vida en el cual participaron pacientes con fisura labio palatina (FLP) tratados durante 10 años, además, de medir y analizar la calidad de vida relacionada en salud (CVRS) en niños preescolares con fisuras labiopalatinas, es conocer

la opinión de padres y niños, respecto a sus percepciones y principales problemas, también, estudiar el verdadero efecto que provocan la existencia de un miembro de la familia con FLP, y así mejorar los protocolos diagnósticos y terapéuticos. Para lo cual, toma una muestra de 171 pacientes de Sevilla, España en donde la diferencia más significativa es la baja autoestima que dichos niños presentan, además, los padres de los mismos tienen una idea aun peor de lo que la percibe el propio niño.

Por su parte Collantes (2018), realizó una investigación sobre, el APGAR, las características sociodemográficas maternas y antropométricas neonatales de carácter retrospectivo en el cual, se analizaron los factores de riesgo asociados a la fisura labio palatina en una muestra de 90 personas de la ciudad de Loreto, Perú. Se determinó que los factores de riesgos son: no tener control prenatal adecuado, el tabaquismo y los antecedentes maternos congénitos. Lo que indica que, la patología del labio fisurado y paladar hendido tiene una etiología multifactorial.

En base a lo expuesto anteriormente, se evidencia que dichos estudios no son suficiente aporte ante dicho tema. Lo cual, ha concurrido para que este sea un problema psicosocial de gran importancia. De modo que, por medio de la Universidad Estatal de Cuenca a través de la dirección de vinculación y las Facultades de Odontología y Ciencias Médicas, ejecutan el proyecto “Atención integral a personas con fisura labio alveolo palatina”, el mismo que busca la rehabilitación de quien lo padece.

A su vez en la ciudad de Ambato por medio del Hospital Básico San Andrés, se realizaron intervenciones gratuitas de la misma índole. Ahora bien, los estudios realizados, develan la necesidad de mejorar el conocimiento de las malformaciones labio palatinas y los factores psicosociales asociados, así como la importancia de la labor del profesional de psicología en el proceso de recuperación, con el fin de crear equilibrio entre el cuerpo y la mente, además, de generar un entorno de respeto y normalidad.

Situación problémica y planteamiento del problema

En una muestra de padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido, se observa de manera no sistematizada que existe un desajuste psicológico que abarca culpa, ansiedad, negación, ira, tristeza, asombro, pena que sienten al creer que por su falta de cuidado y atención su hijo tiene que sufrir las consecuencias. Lo cual, ocasiona un importante sufrimiento emocional acompañado del miedo, y el estrés. Puesto que, los padres afrontan una serie de procedimientos y rutinas para brindarle a su hijo los cuidados pertinentes, que garantice su seguridad, lo que produce mucha ansiedad en ellos.

En este escenario, se desarrollan procesos muy complejos a nivel emocional, puesto que, el niño, sufre física y psicológicamente a partir de su primer mes de vida, dentro de las principales causas, que se han identificado, se encuentran: problemas de fonación, alimentación, respiración y deglución, lo que conlleva a que tenga dificultades en su interacción con los demás. A su vez, constantemente reciben miradas de curiosidad y extrañeza, lo que con frecuencia genera sentimientos de rechazo, inseguridad y desconfianza en sí mismos. Lo cual, constituye en uno de los principales temores que presentan los padres, que su hijo sea excluido de su entorno social.

Por tanto, el presente estudio, se propone examinar los diferentes estilos de afrontamiento, de los padres de familia con hijos con fisura palatina y paladar hendido. Cabe indicar que el afrontamiento, se lleva a cabo de acuerdo a las características particulares de cada familia y la forma de propiciar el cuidado de sus hijos. Con respecto a la condición de los miembros, los padres enfrentan diferentes situaciones relacionadas con la naturaleza de la enfermedad y tratamiento. Dentro de las cuales, se señalan la asimilación del diagnóstico, el impacto en su desarrollo físico, emocional y social.

Es importante recalcar que pese a las malformaciones graves no existe daño en el sistema nervioso central y tampoco presentan discapacidad intelectual (Gras, Berná y Hernández, 2007). Sin embargo, la falta de estimulación cognitiva y psicoemocional llegaría a afectar más que las malformaciones, por ejemplo, la excesiva sobreprotección de los padres desencadenara dependencia o retraimiento en el comportamiento de sus hijos.

El proceso de adaptación por el que atraviesan los padres con niños diagnosticados con malformaciones labiopalatinas es extenso, debido a que las cirugías reconstructivas son diferentes en cada caso, algunos requieren más de una cirugía al año, en otros casos dura hasta la mayoría de edad. Lo cual, causa un notable agotamiento físico y mental total para los padres como para los infantes. En base a estos indicadores, se plantea la pregunta de estudio: ¿Cuáles son los estilos de afrontamiento de los padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido?

Para responder a esta pregunta es necesario realizar un estudio de tipo exploratorio y descriptivo, con el fin de establecer las características y los factores que favorecen al proceso de adaptación frente a la condición de sus hijos. A su vez con los resultados de este estudio, se pretende otorgar información relevante sobre la problemática, para futuros procesos de intervención, orientados al fortalecimiento de su calidad de vida tanto para los padres como para los niños.

Este estudio a su vez, presenta relevancia práctica y social, puesto que, contribuye un aporte al conocimiento sobre el tema, del cual existen pocas investigaciones. Por tanto, los objetivos, que se pretende alcanzar con los siguientes:

Objetivo general

En referencia a lo antes mencionado, se han propuesto los siguientes objetivos, como objetivo general:

- Examinar los estilos de afrontamiento en padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido.

Objetivos específicos

Para alcanzar nuestro objetivo general, se parte de cuatro objetivos específicos tales como:

- Fundamentar los aspectos teóricos y metodológicos en padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido.
- Identificar los estilos de afrontamiento en padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido.
- Determinar la prevalencia de los estilos de afrontamiento en padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido.
- Elaborar un informe de investigación final con los resultados y conclusiones encontradas en padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido.

Para el cumplimiento de los objetivos el planteamiento metodológico sugiere la aplicación de una investigación de tipo exploratorio descriptivo y de corte transversal.

De este modo dicha exploración permite conocer el impacto psicológico y la capacidad de respuesta que presentan los padres frente al diagnóstico de fisura palatina y paladar hendido de sus hijos.

Por tanto, la investigación, se justifica, puesto que, pretende determinar el estado mental de los padres con niños y niñas de fisuras labio palatinas, se observa que este tipo de población, se encuentra entre los grupos vulnerables y carece de investigaciones en el ámbito psicológico, tanto para los padres, como para los hijos. Para lo cual, se han tomado en cuenta indicadores como: desajuste psicológico, culpa, sufrimiento emocional, estrés y ansiedad. Por tanto, la investigación toma importancia al momento en que los hijos son diagnosticados, los intereses de los padres cambian de forma drástica y experimentan estados de frustración frente a la situación que sobrellevan. A su vez dicho estudio

proporcionara información relevante que sea utilizada en futuras investigaciones y permita que la sociedad genere un ambiente de respeto y conocimiento acerca de este diagnóstico.

CAPITULO I. ESTADO DEL ARTE Y LA PRÁCTICA

1. Malformaciones Congénitas

Las malformaciones congénitas son un defecto en el funcionamiento de los órganos o sistemas del cuerpo. Según la OMS son anomalías, que se presentan en el desarrollo fetal previo al nacimiento del bebé que ocurren por una embriogénesis defectuosa (Bonino, 2006). Existen al menos 4000 formas de anomalías divididas en malformaciones congénitas estructurales, las cuales son la falta de una extremidad o la deformación de la misma como el paladar hendido, displasia de cadera entre otras y las malformaciones congénitas funcionales en las, que se evidencia un problema químico en la composición del cuerpo como sordera, ceguera, etc. A continuación, vamos a describir las malformaciones congénitas de fisura palatina y paladar hendido.

1.1. Antecedentes investigativos

Las deformidades natales son alteraciones anatómicas, que se producen durante la etapa gestacional, las mismas alteran las extremidades superiores e inferiores, además, del sistema en general. Además, interfieren en el desarrollo o funcionamiento de una persona, causan conflicto en la cotidianidad (Rojas, 2012). Los individuos, se ven expuestos a una serie de intervenciones médicas que buscan mejorar el desenvolvimiento de los mismos dentro de la sociedad, la fisura palatina y el paladar hendido son algunos de los defectos congénitos más frecuentes, estos aparecen como defectos congénitos aislados o a su vez, se asocian a síndromes o trastornos genéticos hereditarios.

Cabe indicar que, pese a lo antes mencionado, no existe ninguna alteración en el sistema nervioso central, por lo que las funciones corporales son adecuadas (Collantes, 2018). Aunque, visualmente si hay una diferencia notoria de un niño diagnosticado a uno sano, la misma, que se corregirá en su totalidad con el debido tratamiento y seguimiento será mínima la cicatriz que llegará a verse, para así permitir un mejor estilo de vida.

Desde una perspectiva histórica evolutiva, se destacan los siguientes eventos: el primer caso de labio fisurado conocido fue en una momia enterrada en Egipto 2.000 a.C., de igual manera, la primera cirugía con éxito ocurre en el año 390 a.C. Refiere Llauradó,

(1990) que en el año 1800, se produce un cambio importante dentro de la medicina, surge la idea de que, no se trata solo de corregir la deformidad física, sino de mejorar la apariencia estética de la persona, por lo que pasa a ser una intervención estético-funcional. Es así, como, se potencia la renovación de las técnicas quirúrgicas orientadas a mejores tratamientos estético funcionales para cada individuo.

Cabe indicar que, para lograr dicho objetivo, menciona, que se requiere de un equipo médico que cubra todas las áreas implicadas, como: pediatría, otorrinolaringología, foniatría, ortodoncia, psicología, cirugía plástica y cirugía maxilofacial entre los más comunes, según Ford (2004) el equipo varía según la severidad y clasificación de la abertura que presenta el paciente, a fecha actual, se mantiene el mismo protocolo. Sin embargo, pese a todos los avances que ha tenido la medicina en varias partes del mundo, estos niños continúan como objeto de burla y discriminación en algunas culturas.

La cristiandad tuvo una fuerte influencia en la concepción de anomalías desconocidas al respecto, Frasset (2004) refiere que, en la edad media, la comunidad cristiana quemó en hogueras todo lo que no entendía y temía por no ser usual, un ejemplo de ello eran los gitanos, los judíos, los libros y en este caso las personas con malformaciones congénitas. Estos niños eran considerados una obra de brujas y demonios. La asociación de malevolencia y anormalidad por lo que son etiquetados hasta el día de hoy, se da desde la antigüedad. A partir de la llegada del nazismo dejó de realizarse la exterminación de personas físicamente diferentes, para convertirse ahora en objeto de estudio y mejorar sus teorías médicas.

Para explicar esta anormalidad, los médicos y eclesiásticos mencionaron que la intimidad con animales era la causa más posible, se creía que el demonio era el causante de las relaciones sexuales inapropiadas de mujeres con cabras, caballos, cerdos, perros entre otros animales. La comunidad Maya creía que los eclipses o cometas eran causantes de las deformidades. Por su parte, en Europa, se creía que la falta de semen del hombre en el acto sexual era la causa de las malformaciones (Dylan, 2012). Es así que conocidos como monstruos todos los niños nacidos distintos a los otros eran considerados signos del desagrado de Dios a causa del pecado. Para ese entonces en el siglo XVII los monstruos eran el espectáculo de los intelectuales y tesoros para experimentos biológicos. En esa

época Jan Bleu abrió así “La casa de los monstruos” en Ámsterdam donde exhibía todas las anormalidades médicas de ese entonces.

En 1901 en París, las personas con afectaciones físicas eran consideradas por Barnaum y Bailey los circenses más famosos de ese entonces como “fenómenos vivientes y prodigios humanos” por lo que, comenta Ocampo, (2013), en su circo eran exhibidas todas las personas con anormalidades como: enanos, gigantes, siameses, personas sin extremidades superiores o inferiores, mujeres con barba, albinos, tatuados, genitales grandes y pequeños y desde luego labios leporino entre un sin fin de diferencias. Debido a que tenían buena acogida en varios países los niños que pasaban encerrados por años, por ser diferentes empezaron a ser alquilados o vendidos por sus padres con entusiasmo. El espectáculo terminó con la llegada del cine, a partir de ese momento el mismo ha experimentado una serie de cambios en todo sentido y su evolución tecnológica ha permitido menguar la atracción física. Finalmente, dar paso a mejorar paulatinamente la medicina hasta la actualidad.

En consecuencia, en el siglo XIX nace la teratología, es la ciencia que estudia las monstruosidades, la misma, que se deriva en diferentes ramas como la dismorfología, como aquella ciencia encargada de manera específica de las malformaciones congénitas, que ocurren en la gestación. Actualmente un niño nacido con alguna malformación aun causa consternación, por la complejidad de la fisura la cual, se prolonga unos 18 años (Navarro, 2010). Por ello, se han creado brigadas médicas que intervienen en las cirugías correctivas. Se realizan operaciones gratuitas en consideración a los costos elevados y el extenso tratamiento que requieren. Actualmente, los niños son vistos con más normalidad dentro de la sociedad, sin embargo, aún queda un rezago de extrañeza debido a la notoria deformación labial que presentan.

En un estudio colaborativo realizado en Latinoamérica de mal formaciones congénitas en el periodo de 1982 y 1990 por Corbo y Marimón (2001), afirma:

La tasa global de deformidades labiales oscila entre las más altas probablemente por su mezcla con raza india, en los países de Paraguay (13,3), Ecuador (14,96), Bolivia (23,7) a su vez la tasa más baja, se pretende explicar por la mezcla con

raza negra en los países de Venezuela (7,92), Perú (8,94), Uruguay (9,37) y Brasil (10,12). (p.380)

Por medio del control de natalidad y asesoramiento que reciben las mujeres embarazadas la tasa de hendiduras maxilofaciales ha disminuido notoriamente en varios países del mundo.

1.1.1 Fisura Palatina y Paladar Hendido

En cuanto a las malformaciones congénitas de manera específica el labio fisurado es uno de los más frecuentes, el cual desde la antigüedad genera un impacto visual en la sociedad. En los primeros casos fue considerado como una obra de divinidad. Más adelante, se convirtió en una anomalía y castigo por el mal comportamiento de sus progenitores, entre otras teorías bastante alarmantes en la actualidad. Por esta razón, se consideró en adelante intervenir de alguna manera para corregir el defecto o a su vez deshacerse del niño (Llauradó, 1990). Los médicos de la época comenzaron hacer investigaciones acerca de cómo mejorar la condición. Sin embargo, con el pasar del tiempo muchas teorías empezaron a surgir e involucrar aspectos positivos y negativos de aquello que la gente no conoce, en este caso el labio y paladar fisurado.

Posteriormente, la historia cuenta que la primera cirugía de labio fisurado como tal, la realizó un desconocido cirujano chino en el año 390 a.C. El paciente es reconocido en la historia con el nombre de Wei Yang Chi, un campesino de escasos recursos que llegó a ser gobernador de 6 provincias en el Estado de Chu (Arévalo, 1969). No obstante, para lograr su cirugía debió batallar con varias dificultades. Pese a su mejoría física siguió discriminado en su entorno, pese a eso recibió varias condecoraciones y quedó entre los mejores. En adelante la historia transcribe todos los escritos para ser utilizados y probados en pacientes venideros para mejorar su aspecto.

De la igual manera, en las diferentes civilizaciones y culturas esta condición generó un fuerte impacto familiar y social. Una deformidad tan marcada tomó fuerza en las expresiones artísticas, para más adelante ser difundida en textos comúnmente médicos. El cirujano plástico, doctor Tord Skoog, comenta:

En el museo arqueológico en Corinto tuve la suerte de poder examinar una cabeza de terracota, que exhibía un labio leporino unilateral completo, así como la deformidad nasal característica relacionada con esta malformación congénita. La cabeza representa un actor cómico y puede fecharse hacia mediados del siglo cuarto antes de Cristo. La precisión con la que el escultor del Peloponeso desconocido ha reproducido la complejidad de la deformidad hace este hallazgo único. (Salazar, 2015, p.9)

Es esta una de las publicaciones más importantes de dicho médico, surgen otras similares de diferentes culturas como la Mochica (Perú), Tumaco - Tolita (Colombia, Ecuador) que presentan a su pueblo con deformidad facial. Lo que da paso a una serie de teorías que mejoren la condición de sus habitantes.

Con respecto al paladar hendido, no se lo menciona en la historia como tal, puesto que el paladar es parte del rostro, se lo menciona dentro de labio leporino. Más adelante, se separan los términos y se cambia el nombre a fisura labial y de paladar. El paladar como, se ha mencionado antes es de igual manera una abertura que ocurre sola o en conjunto. A partir, de eso la mayor parte de información, se da en conjunto, puesto que es más frecuente.

1.1.2 Conceptualización de fisura palatina y paladar hendido

La fisura palatina y el paladar hendido son defectos que afectan la forma estética y funcional del rostro. “El labio leporino es considerado una malformación congénita, la cual, se caracteriza por una abertura en el labio superior con o sin paladar y encía” (Nazer, 2001, p.1). Esta fisura ocasionaría dificultades en la alimentación, comunicación y respiración del niño, debido a la apertura, que se presenta en el cielo de la boca, que se comunica con la nariz, se extiende desde el paladar duro, que son los dientes, hasta el paladar blando, que se encuentra cerca de la garganta (Glenny, 2007). Dicha anomalía, se combina con una apertura de labio unilateral o bilateral que ocurre en el periodo embrionario en la 4 y 7 semana de gestación donde aparecen los tejidos que dan paso a la forma facial del feto.

Desde una explicación anatómica, se describe que en los extremos de la cabeza crecen células hacia el centro para formar los rasgos faciales como los labios y la boca. En ocasiones la unión, no se da por completo y produce una alteración en la fusión de los tejidos que forman el labio superior. Esto causa una abertura en el rostro grande o pequeña y a su vez, se podría presentar en uno o en los dos lados de labio y, además, en ocasiones se extiende hacia el paladar y la nariz (Velayos, 2014). En algunos casos esto sucede junto o separado, de ahí en adelante, se clasifica a la anomalía como severa, moderada o grave según el lugar hasta donde llega la abertura.

A su vez, el paladar hendido, se forma entre la 6 y 9 semana de gestación. De la misma forma que el labio, en el paladar surge tejidos, que no se unen por completo y producen la abertura. Según Monasterio (2016) en algunos fetos la hendidura del paladar es completa adelante y atrás, en otro solo una parte del paladar queda expuesta. El paladar toma dos formas en “V” conocido como fisura primaria y en “U” como fisura secundaria. Sin embargo, sea cual sea la combinación de hendidura que presenta el paciente produce una notoria molestia en el habla y alimentación a partir de su nacimiento.

2.3.1. Factores causales de fisura palatina y paladar hendido

La fisura labiopalatina, se origina cuando los tejidos maxilares y a su vez nasales, no se funcionan entre sí. Las personas con malformaciones orofaciales quedan expuestas a una serie de cirugías correctivas para mejorar su calidad de vida

Las causas de las malformaciones son diversas y variadas. Según Corbo y Marimón (2001), existen dos grupos que determinan que un hijo nazca con fisuras labiales, el genético y el ambiental.

- El genético en su prevalencia por parte de la madre o la influencia del padre, se manifiesta o no la fisura labiopalatina. En el caso de no presentarse, basta un estímulo externo para, que se manifieste.
- Los detonantes ambientales son variados, por ejemplo, el consumo de medicamentos durante el embarazo provoca que el gen, se active (Corbo, 2001)

Los factores medioambientales son:

- El consumo de tabaco materno o bien la exposición pasiva al humo es un riesgo para el labio leporino. Un estudio realizado por Tirado, Anaya y González (2016) menciona que, si una mujer embarazada fuma aproximadamente 10 cigarrillos por día y su feto no tiene copias del gen, las probabilidades de que el feto desarrolle un labio leporino y/o paladar hendido aumenta 20 veces más. Esto sucede debido a que un feto es incapaz de remover toxinas. A su vez, una mujer menor de 20 años y mayor de 35 años, un hombre mayor de 45 años con consumo de tabaco, son más propensos a desarrollar labio leporino en el feto.
- El consumo excesivo de alcohol es otro factor importante que influye en la falta de nutrientes que necesita el feto para su normal desarrollo (Tirado, 2016).
- El consumo de fármacos es otro desencadenante que afecta el embarazo de la mujer principalmente los anticonvulsivos, aspirina, diazepam o anticoagulantes.
- Una mujer que presenta antecedentes de abortos, trastornos emocionales como el estrés, o diabetes durante la gestación eleva los riesgos de padecer la enfermedad.
- Otras enfermedades como la toxoplasmosis, rubeola, herpes, radiaciones, fertilizantes y plaguicidas son otros de los causantes de un defecto congénito.
- La exposición a la radiación no solo causa una deformidad en el velo facial, cualquier parte del cuerpo, se vería afectada.
- El consumo de drogas, Cruz, Pérez, de León, Suárez y Llanes (2009), refieren, que las toxinas y pesticidas son otros de los factores que afecta de forma directa al feto. Queda así, más propenso a un síndrome de abstinencia o una malformación.

Dichos aspectos afectan de forma directa o indirecta a las mujeres embarazadas y provoca así, una anomalía en el feto.

2.3.2. Complicaciones asociadas al diagnóstico

Existen varias complicaciones asociadas al diagnóstico como: la dificultad para alimentarse es una de las principales preocupaciones de los familiares. La primera frustración, se ve cuando la madre quiere amamantar a su hijo y él no logra succionar adecuadamente la leche materna (Ayala, 2012). Frecuentemente los líquidos son expulsados por la nariz sin que el niño logre controlarlos. En el caso de no realizarse la cirugía desde los primeros meses, será mucho más complicado masticar alimentos por la apertura labial. Además, la erupción dental tiene anomalías en algunos casos, lo que afecta ya no solo a la alimentación sino también, al habla, por lo que requiere de tratamiento odontológico.

En los casos en los que los dientes son retirados o a su vez no brotan, los niños utilizan dentadura postiza de por vida. Es evidente el retardo del habla y del lenguaje, por la mala implantación en los músculos del paladar. El paladar es usado para articular sonidos y al no tenerlo, el sonido del habla, se vuelve nasal. Si al niño aun no le han incrustado la dentadura es difícil que pronuncie las letras s y r, entre otras combinaciones de palabras. Además, Ayala, Vergara, y Edith (2012), señalan la presencia de infecciones de oído, por problemas con los tubos que conectan la garganta con el oído medio, esta molestia, se presenta vinculada a las aberturas bucales. En el caso de que las infecciones sean recurrentes ocasionan pérdida de la audición. No obstante, luego de las cirugías el niño enfrentará diversas afecciones que tiene que superar, sumadas a las molestias que presenta previo a las intervenciones.

A lo largo de su vida, el niño enfrenta varios desafíos que afectarán su cotidianidad, pues su parte emocional va en declive. Esto sucede por los problemas sociales, que se dan desde el nacimiento del niño y duran hasta la edad adulta. Al no tener conocimiento oportuno sobre esta enfermedad la gente tiende a juzgar aquello que no conoce. Sobre todo, en las escuelas o colegios, los niños son rechazados y mal vistos, lo que produce problemas de autoestima y seguridad. A medida que van creciendo, su miedo aumenta y se vuelven introvertidos y tímidos. Por lo tanto, el estrés, que se genera en los niños no es solo emocional, también, es por la atención médica intensiva. En efecto esto

provoca que los padres sientan culpa y sobreprotejan a su hijo, hasta el punto de bloquear el desarrollo emocional del mismo.

2.3.3. Diferenciación entre fisura palatina y paladar hendido

Para la clasificación de la fisura labiopalatina influyen varios factores como la ubicación, la severidad y el tipo. La misma, se divide en 3 grupos: grupo 1 fisura del paladar anterior y primario, grupo 2 fisura del paladar anterior y posterior y grupo 3 fisuras del paladar posterior o secundario. Por medio de la confederación internacional de cirugía plástica, se da la siguiente clasificación:

Tabla 1. 1
Clasificación de la fisura labiopalatina

Grupo 1: Fisura del paladar anterior y primario	Labio derecho, labio izquierdo o ambos. Proceso alveolar derecho, proceso alveolar izquierdo ambos.
Grupo 2: fisuras del paladar anterior y posterior (primario y secundario)	Labio derecho, labio izquierdo o ambos. Proceso alveolar derecho, proceso alveolar izquierdo ambos. Paladar duro derecho, paladar duro izquierdo o ambos. Paladar blando medial.
Grupo 3: fisuras del paladar posterior o secundario:	Paladar duro derecho, paladar duro izquierdo o ambos. Paladar blando medial.

Fuente: (Zambrana, 2012)

A través de los datos mencionados en la tabla, se identifica cuantas cirugías aproximadas requerirá el niño y si el tiempo será corto o extenso, de forma que proporciona una ligera idea de la edad cercana en la que el tratamiento concluirá.

En relación a la clasificación de fisuras labiopalatinas, se elaboró un esquema de clasificación de la severidad que existiría en cada una ellas, para lo cual, se consideran 3 tipos de severidad como, leve, moderado y severa ya sea en la abertura unilateral o bilateral, las mismas, se describen a continuación:

Tabla 1. 2
Clasificación de severidad de la fisura labiopalatina unilateral

Tipo	Nariz	Paladar
Leve	Deformidad leve	Fisura menor de 5 mm
Moderado	Deformidad moderada	Fisura entre 5 a 15mm
Severo	Deformidad severa	Fisura mayor de 15mm

Fuente: Rossell, (2006)

Como su nombre lo indica la fisura unilateral afecta un solo lado del labio, es completo o incompleto y se presenta del lado derecho o izquierdo, de modo que es más frecuente este tipo de deformidades.

Tabla 1. 3
Clasificación de severidad de la fisura labiopalatina bilateral

Tipo	Nariz	Paladar
Leve	Columela 1/3 a 2/3 de altura nasal	Fisura menos de 5 mm
Moderado	Columela hasta 1/3 de la altura nasal	Fisura entre 5 a 15mm
Severo	Columela nasa casi inexistente	Fisura mayor de 15mm

Fuente: Rossell, (2006)

La deformidad bilateral por otro lado, afecta a ambos lados, se presenta de forma completa o incompleta y de manera simétrica o asimétrica, razón por la cual, es más compleja.

2.3.4. Abordaje e intervención en casos de fisura palatina y paladar hendido

El plan de tratamiento que tiene un niño con fisura palatina y paladar hendido ha evolucionado con el paso de los años y ha llegado a ser un plan multifactorial. Actualmente el plan consta de un programa de rehabilitación que prevé la posibilidad del uso de aparatos ortopédicos ortodónticos. Se requiere de logopeda, psicólogo, otorrinolaringólogo entre otros especialistas depende la severidad del caso para completar la mejoría del paciente (Ford, 2010). Dicho de otra manera, no es solo una sucesión de cirugías, es más bien un tratamiento complementario para la rehabilitación funcional. Se pretende mejorar la capacidad de deglutir, respirar, masticar, oír, hablar como complemento con la parte estética.

Es importante, tener en cuenta que no todas las cirugías que requiere el niño tienen que hacerse en los primeros años. Puesto que, el tratamiento llegaría hasta la mayoría de edad depende la severidad de la fisura labial. Aunque el tiempo viene a ser un aliado las cirugías tienen que realizarse en el momento oportuno, de modo, que se procede a recolocar las estructuras anatómicas en su lugar para mejorar la funcionalidad del sujeto en la sociedad (Rivera, 2012). Pese a que existe una pauta de edades para realizar cada cirugía los especialistas juzgan y adecuan las intervenciones a cada caso en particular, con el fin de velar por su salud.

Cuando niño y/o niña ingresa al quirófano es una situación de alto estrés para él, los padres y demás familiares, es recomendable hablar con los doctores para informarse acerca del procedimiento a realizar. Se esclarecerá el tiempo que tomará la cirugía y otros aspectos como la estadía, visitas para mejorar la recuperación del paciente y mantener en calma a los familiares. Si los niños son mayores de 6 años es importante mantenerle informado sobre su próxima visita al hospital con el objetivo de descargarse emocionalmente y esté preparado (Lombardo, 2017).

Es sustancial explicar las razones por las que el niño ira al centro médico y responder sus dudas, de esta manera, se prepararía y llevaría un juguete o su pijama favorita, para aliviar la tensión que siente. Es importante que la familia esté implicada para dar seguridad al niño de modo que, hablará con claridad acerca de los acontecimientos que están por pasar.

Cabe indicar que, si el niño goza de buena salud y ha logrado alcanzar el peso previsto a los seis meses, se procede a realizar la cirugía de labio con la cual, recuperaría la armonía de su rostro. En algunos casos la reconstrucción es completa en otros requiere de algunos retoques más adelante. En este punto, se considera también, una intervención en la punta nasal, para corregir su aplanamiento y hacerla simétrica al rostro del niño (Guerrero, 2016). Existe casos en los que la nariz, no se corrige del todo por lo, que se realiza otra intervención a la edad adulta o, se ira corrigiendo en medida, que se corrigen otras partes. Una vez, que se reconstruye el paladar podría mejorarse el aspecto de la nariz.

Para manejar oportunamente este diagnóstico, es imprescindible empezar por la prevención primaria, de ser posible que los padres sepan con antelación del cuidado y tratamiento que requieren durante el embarazo. De no haber tenido esta precaución, se trasmite información oportuna acerca de la enfermedad y se prosigue a preparar a los padres para lo que vendrá después del parto. Una investigación realizada por Servicio Navarro (2011), define tres niveles, que se presentan a continuación, se trabaja la prevención e intervención integral del equipo médico en un niño nacido con fisura palatina y paladar hendido.

Por lo expuesto, es imprescindible la presencia de un pediatra dentro del equipo multidisciplinario que atiende al bebé, como cualquier otra anomalía el labio y paladar hendido es prevenible, diagnosticado y manejado oportunamente sigue 3 niveles de prevención presentados por Kurzer (2017):

- **Prevención primaria**

Es la promoción de la salud desde el momento de la concepción.

- Toda mujer en estado reproductivo, tendrá correcta ingesta de ácido fólico.
- Detección oportuna de factores que están relacionados con el medio ambiente, con el fin de implementar medidas de prevención.
- Promoción de salud, dar a conocer por todos los medios de comunicación sobre la fisura labio palatina.
- Sensibilizar a los padres en especial a la madre de la importancia de acudir a tiempo a los controles médicos.
- Prevención a los padres sobre los genes de la enfermedad y poder prevenirla a tiempo.

Dichos indicadores, podrían prevenir o en casos evitar la adquisición de una enfermedad durante el periodo de embarazo.

- **Prevención secundaria**

Hace referencia a un diagnóstico temprano y tratamiento oportuno durante y después del embarazo.

- Seguimiento obstétrico durante el embarazo.
- Seguimiento pediátrico.
- Revisión del recién nacido, para identificar la malformación, según la genética.
- Identificar el tipo de malformación del infante, para comenzar el tratamiento a continuación.
- Prevenir a los padres sobre las dificultades que va a presentar el niño los primeros días hasta que logre adaptarse y los padres cubran las necesidades del mismo.
- Coordinación con el personal médico para su manejo integral de ahí en adelante.

- Prevención de infecciones causadas por la condición y la abertura facial.

Está encaminada en detectar alguna anomalía, con el fin de poder sobrellevar la situación, para tomar las medidas precautelares necesarias.

c. Prevención terciaria

Se refiere a las intervenciones quirúrgicas que requieren los niños a lo largo de su vida, la rehabilitación y el manejo de complicaciones que presenta, las mismas, se realizan dentro de un rango de edad específico en su gran mayoría, por ejemplo: recién nacido o primer mes, 3 meses, 6 meses, de 12 a 18 meses, 2 años, 3 años, de 4 a 6 años, 6 años, de 6 a 8 años, de 8 a 12 años y finalmente, de 14 años en adelante, conforme lo, que se describe en la Tabla 1.4, que a continuación, se presenta:

Tabla 1.1 4
Intervención según la edad

Edad	Intervención
Recién nacido – primer mes	Revisión por pediatra e historia clínica integral. Orientar a los padres sobre alimentación, con seno materno o jeringa. Explicar el uso del chupón de ser viable. Explicar el tipo de fisura labial. Tratamiento ortopédico y ortodóntico de ser necesario, con el fin de mejorar la arcada dental y erupción dental, evita el paso de líquidos y alimentos sólidos hacia la nariz y previenen la broncoaspiración, mejora su alimentación y peso. Enseñar higiene oral al cuidador. Después de colocar la placa ortopédica, se coloca conformador nasal para remodelar el cartílago nasal. Queiloplastia (cirugía estética para aumentar o disminuir el labio) Exámenes de oído. Foniatría para mejorar deglución, succión, masajes orofaciales y estimulación multisensorial. Intervención psicología y genética para los padres.
3 meses	Cierre de la fisura labial y plastia nasal Seguimiento pediátrico. Control alimentario. Control psicomotor. Foniatría para estimular el lenguaje, empieza por el balbuceo. Otorrinolaringología
6 meses	Foniatría, imagen corporal
12 - 18 meses	Cierre de paladar Faringoplastia Estimulación de primeras palabras Prevención de infecciones óticas e hipoacusia Control de erupción dental Seguimiento de pediatría y psicología Terapia de lenguaje, después de la cirugía de cierre de paladar.
2 años	Control de erupción dental Ortopedia funcional Seguimiento de especialistas, pediatra, psicología, otorrinolaringología. Foniatría
3 años	Terapia de lenguaje, masifica la corrección de pronunciación
4- 6 años	Empieza la etapa escolar Adaptación escolar DECE Manejo de los padres
6 años	Estructuración del lenguaje.
6 – 8 años	Antes de la erupción del canino permanente, se tiene que realizar un injerto o sea, e alveolar. En caso de ser necesario. Seguimiento de psicología Foniatría Seguimiento pediátrico Proceso de lectoescritura En caso de ser necesario corrección secundaria de nariz paladar o labio
8 – 12 años	Se realiza un injerto de hueso en la encía para que los dientes salgan y se ordenen de forma adecuada. Para muchos niños esta es la última intervención. Inicio de ortodoncia Seguimiento por pediatría y psicología.
14 años en adelante	Ciertos pacientes requieren de un retoque estético en el labio o nariz. (mentón, pómulos, mejillas) Ortodoncia. Seguimiento psicológico en la pubertad. Seguimiento médico general o de especialista que sea necesario.

Fuente: (Lombardo, 2017)

Se recomienda realizar las intervenciones en las edades aproximadas de modo que el paciente no retrase su aprendizaje en general y realice las mismas actividades de los niños de su edad, que no se hayan sometido a ninguna intervención quirúrgica.

2.4. Atención y cuidados de niños con fisura palatina y paladar hendido

En Latinoamérica, se encuentran los países con más población de dicho diagnóstico. Donde uno de cada 700 bebés nace con fisura labial y paladar hendido. Por lo tanto, esta población necesita cuidados especiales por parte de un equipo de profesionales, además, del compromiso de los padres (Rodríguez, 2012). De modo que requieren de un cuidado asertivo, presentan dificultades dentales, quirúrgicas y una importante influencia social.

Existen diferentes tipos de cuidado según la condición como fisura labial, paladar hendido o ambas.

- **Labio leporino:** es cuando existe una brecha en el labio superior, de uno o ambos lados del mismo, en algunos alcanza hasta la altura de la nariz, con frecuencia, este bebé tendría una brecha en la encía superior.
- **Paladar hendido:** es la fisura en el paladar donde, se conecta la nariz.
- **Fisura labiopalatina:** es más común tener ambas a tener una de las dos.

En cuanto a la detección de los casos de labio leporino, se identifica por medio de ultrasonido parental, mientras que el paladar hendido, no se ve hasta que el bebé haya nacido. En la actualidad existen tratamientos ultra uterinos para lograr el cierre de la fisura, sin embargo, no en todos los casos, se logra, pero se prevé que el hijo tendrá esta dificultad y se prepara con antelación a los padres.

A partir de lo cual, una de las principales dudas de los padres son cosas sencillas como la alimentación, porque a simple vista parece muy compleja. En vista de que los niños tienden a succionar con debilidad, necesitan un biberón especial por lo, que se recomienda a los padres buscar a un profesional (Glenny, 2007). Podría ser una enfermera con experiencia en alimentar a niños fisurados, un terapeuta de la alimentación o un asesor en lactancia certificado. Es posible que los niños, se alimenten sin ningún problema, una

vez, que se le haya brindado las indicaciones adecuadas a la madre. En el caso de no ser así no los niños presentar problemas de peso y defensas bajas lo que los hace más propenso a otro tipo de enfermedades y no permite realizar la cirugía a tiempo.

Por consiguiente, requiere un equipo de varios profesionales en la medicina, para seguir el tratamiento del infante lo, que se corrobora, Servicio Navarro (2011), quien sugiere que los expertos indispensables varían entre: enfermeras, psicólogo, patólogos del habla, pedagogos, genetistas, peditras, otorrinolaringólogo, cirujanos bucales, maxilofaciales, cirujanos faciales, nutricionista, odontólogo, neonatología y anestesia infantil. Los especialistas varían según la severidad que presente la deformidad de cada niño. En todo caso si la deformidad es leve, se requerirá de menores procesos de intervención, así como del abordaje de los especialistas.

En la primera cita, se presenta al niño ante un equipo craneofacial tan pronto sea posible. El recién nacido será evaluado para conocer todas las falencias que presenta y poder dar un tratamiento lo antes posible. Seguido de ello, se realizan una entrevista a los padres para recabar información aspectos económicos, con el fin de brindar la ayuda adecuada. Por otra parte, los padres realizarán una retroalimentación al médico con el fin de conocer su historia clínica y saber que influencia tienen la genética en el niño. La cirugía es una de los factores más importantes que trata el equipo craneofacial.

Una de las principales inquietudes de los padres es, a qué edad será operado su hijo, Carvajal (2014) afirma que:

Es recomendable que la intervención, se realice durante el primer año de vida del niño, esto significa que la reparación sucede entre los 3 meses a 6 meses de vida. Depende de varios factores para determinar el momento adecuado para la intervención, de igual manera, la reparación del paladar hendido, se puede realizar entre los 9 a 14 meses de vida, el tiempo de un niño no es el mismo de otro. (p.6)

Esto significa que, el organismo de cada niño es diferente, además, no todos presentan la misma severidad, siempre existe un aspecto independiente en cada infante, que se toma en cuenta para su debida intervención. En el caso de existir fisura en la línea gingival, se repara a partir de los 8 años hasta 10 años aproximadamente.

Por otra parte, aquellos que presenta una o las dos fisuras requieren un número diferente de cirugías o tratamientos. Puesto que, se deduce que ningún organismo, ni persona es igual a otra, todos requieren tiempos diferentes y diferentes profesionales, algunos requieren más profesionales que otros. Debido a eso cada paciente tiene una atención personalizada, con el fin de conocer sus necesidades (Pons, 2017). Si bien es cierto, algunos de ellos tendrán seguimiento constante con varios de los médicos especialistas, por el contrario otros requieren el mínimo de profesionales y de tiempo. Este proceso largo, genera mucha ansiedad y estrés en los padres o cuidadores primarios. Es común que quieran saber cómo quedarán sus hijos después de las cirugías o tratamientos, que se realizan, por lo cual, necesitan de un especialista para acompañamiento emocional, con el fin de mantenerse en equilibrio.

Por consiguiente, este estudio, se basa en los estilos de afrontamiento de padres con niños y niñas de fisura palatina y paladar hendido, desde una perspectiva psicológica. Puesto que, este tipo de diagnóstico carece de investigación científica acerca del seguimiento psicológico que requieren los niños. En lo que concierne a las investigaciones, cuenta con muy pocas al respecto de intervención psicológica en la población ecuatoriana, tanto para padres como para hijos. Por esta razón, es importante tener en cuenta que los niños requieren un acompañamiento constante para mejorar sus niveles de autoestima. Cabe recalcar que una vez que entran en la edad de la adolescencia, se vuelven introvertidos y temerosos, en esta etapa, se sugiere el acompañamiento psicológico (Chiquito, 2015). Sin embargo, pocos son los países que reconocen el valor de un profesional en la salud mental para mejorar las relaciones interpersonales y consigo mismo.

En lo que respecta a la afectación en los niños presenta un componente físico y se acompaña de una fuerte carga emocional. De modo que, si los padres forman parte de este proceso de manera negativa el niño, se cohíbe aún más (Fernández, 2006), a que hace referencia esto; cuando los padres sobreprotegen y no permiten realizar ninguna tarea fuera de lo que le compete al niño. Para ellos está mal obligar y exigir al niño a cumplir tareas que no quiere hacer, formado así un hijo temeroso y con ciertas carencias. Por esto y más es sustancial una intervención integral psicológica para los padres y para el niño con el objetivo de poder enfrentar juntos este nuevo reto.

Al ser una población pequeña en comparación a otras, las personas no le toman la importancia que merecen. De modo que no existe conocimiento en centros educativos o en lugares públicos del buen trato para niños con fisura labial y/o paladar hendido, de modo que, los padres de hijos que no presentan ningún diagnóstico médico, no los educan con respeto e inclusión (Almendáriz, 2014). No obstante, poco a poco, se ve un pequeño cambio en la sociedad, el mismo que requiere de un arduo trabajo principalmente en su formación, con el fin de mejorar la interacción entre niños sanos y niños enfermos en general. Cuando esto suceda la autoestima de los mismos pretende mejorar por lo que requerirá menor acompañamiento psicológico. Así pues, mientras menos miradas de extrañeza y miedo hacia esta población existan optimizaran su recuperación no solo física sino también, emocional.

De ahí parte el interés por esta investigación, como una forma de fomentar la salud mental en pacientes que presentan alguna condición médica. Además, de la importancia de un seguimiento a los padres, con el fin de lograr una descarga emocional y logren tomar mejores decisiones al respecto del futuro de su hijo. Es vital que los padres conozcan y sepan que cuentan con esta área de la salud, que no tiene que ver con la parte física si no mental (Martin, 2003). De esta manera, empezar a entender que su malestar físico tiene que ver con su estado anímico. Finalmente, hacerse cargo de su malestar y erradicarlo, permite afrontar su realidad.

1.2.1. Reacciones de la familia frente a la enfermedad

La enfermedad de un hijo siempre, se presenta como un problema familiar que afecta a todos los miembros. Asimismo, la calidad de vida del grupo, se ve afectado según el apoyo que recibe. Al respecto de una enfermedad los padres reaccionan según su grado de vulnerabilidad o según su grado, se resiliencia (Sánchez, 2015). Razón por la cual, la familia contara con un sistema de apoyo en el entorno natural, coordinado con los servicios públicos y la sociedad civil (voluntariado, ocio) para mejorar el clima del ambiente.

Las familias que tiene un hijo enfermo según Rodríguez, (2014) experimentan 3 fases para lograr adaptarse.

- Fase de crisis: periodo previo al diagnóstico, si existen sospechas de que algo anda mal. En este periodo las personas aprenderán a adaptarse a las exigencias del tratamiento y adaptarse al cambio para reorganizar su sistema de vida.
- Fase crónica: en esta fase, se relaciona la enfermedad con las necesidades familiares.
- Fase terminal: si la familia afronta el duelo, en el caso de niños con fisura labial, son raros los casos en que fallecen, esto sucede por una infección o a otras complicaciones distintas a la fisura.

La hospitalización es una de las primeras situaciones críticas a las que se enfrentan los familiares y el niño. El ambiente de hospital tiende a ser estresante para las personas más aún si la permanencia es constante y recurrente lo cual, genera mucha ansiedad y malestar en ambas partes.

Por esta razón, al momento del ingreso el entorno, se reduce, no podrán estar todos sus parientes, mucho menos sus amigos. Los padres cuidarán de él y habrá ocasiones en las que deban turnarse, lo cual, llega a generar aún más molestia en ellos, al no poder estar todo el tiempo con su hijo. Esto sucede porque que en los hospitales existe limitaciones y reglas que acatar, por el bienestar de todos los pacientes incluido el suyo.

Es, así pues, que la presencia de un familiar en los cuidados que requiere su niño en el hospital es indispensable. La interacción dentro del mismo, incrementa la relación paternal y filial. Además, los padres, se sienten más útiles al poder ayudar a su niño en la recuperación, del mismo modo, su presencia tranquiliza a su hijo (Cabezas, 2001) razón por la cual, es importante saber que la hospitalización es pasajera, sin embargo, existen consecuencias en el núcleo familiar, el foco de atención está en un miembro con diagnóstico.

No obstante, en el caso de los niños con fisura labiopalatina, después de una de las tantas cirugías que requieren, se evidencia un fuerte malestar. Debido a las dificultades para comer y el llanto, constante por dolor o incomodidad, de nuevas sensaciones al unir la fisura, lo que preocupa a los padres. De modo que despierta una fuerte angustia a su alrededor, al punto de preguntarse si está bien hacer sufrir a su hijo (Hurtado, 2008). Los efectos del tratamiento recuerdan a los familiares lo grave de la situación que están

viviendo. Este malestar, se agudiza si el enfermo hablar y pide que su tratamiento cese, en el caso de no poder hablar todo depende del sentir de los progenitores.

Una vez realizada las cirugías, el temor del padre y la madre, es que no se logre en totalidad su mejoría y tengan que someter a su hijo nuevamente en la misma intervención, esto sumaría una cirugía más de las, que se preveía. Pese a que, en esta etapa, se ve el progreso del paciente, siempre está presente la ansiedad por saber cómo va a estar después de un tiempo. Según Morán (2010), la recuperación del infante luego de una intervención es importante para que no exista ninguna secuela, por ello los padres tienen que comprometerse a realizar un cuidado adecuado. No obstante, el niño podría requerir otra cirugía, su tratamiento, se extendería hasta la adolescencia o adultez.

Por esta razón, los padres suelen olvidar al resto de sus hijos y priorizan las necesidades el niño enfermo. Sus emociones son tan fuertes que el resto de miembros de la familia empiezan a sentirse igual. Los responsables del infante reestructuran su vida en función de la enfermedad del mismo por lo que las rutinas familiares, los roles, tareas y actividades recreativas cambian totalmente.

1.2.2. Alteraciones estructurales en la familia

El cambio en los roles y funciones es obligación de cada miembro del grupo familiar. Los cuales, se ven en el deber de reasignar tareas y dejan de lado al niño diagnosticado, para poner más labores en el resto de los integrantes. Pese a ello la carga emocional para el hijo enfermo es más fuerte y profunda. Cabe indicar que el cuidador primario generalmente termina por ser la figura materna por temas socio culturales. Es importante tomar en cuenta que, el cuidador tenga periodos de descanso para evitar su desgaste, puesto que la calidad del cuidado dependerá de un adecuado estado físico y psicológico.

Cabe señalar que, la rigidez en la interacción familiar afectará a los miembros si no cambia su organización. No obstante, la rigidez también, es considerada si el cuidador primario y el enfermo crean una relación estrecha en donde el resto de personas quedan excluidas. Lo cual, lastimaría al resto de hijos o miembros, sintiéndose una vez más excluido y poco amados (De Minzi, 2005). Por esta razón, se da la sobreprotección la

cual, exime cualquier tipo de esfuerzo y complace cualquier capricho, de modo que limita la vida del niño fisurado. Es así como, estas restricciones no permiten que los padres hablen con su hijo acerca del tratamiento, o a su vez no logran imponer reglas, y alegan que no quieren lastimarlo mucho menos sobre esforzarlo.

El rigor entre las familias y servicios asistenciales funciona una vez que suprimen preocupaciones en el grupo de parentesco. Ramírez (2018) comenta que los padres llegaron a conocer mucho acerca de la condición de su hijo por lo que hay más reclamos en cuanto al trato que recibe en su tratamiento. Ciertamente, los conflictos que surgen serían comprensibles si, se tiene en cuenta la tensión con la viven los progenitores. Por el contrario, la falta de conocimiento es otro motivo de refutación entre los representantes y el personal médico. De modo que, la información brindada de ser clara y asertiva.

Por su parte, el aislamiento social es otro factor que afecta a la familia, el periodo con el que cuentan para socializar con amigos o familia es reducido, hasta organizarse tienden a alejarse de sus parientes, amigos, trabajo, actividades de ocio, o simplemente de tomarse un tiempo libre. Asalde (2015) refiere que, el malestar, se presenta desde el principio caracterizado por el miedo a la crítica de la sociedad, acompañado de la preocupación por el factor económico y finalmente, la culpa, que se genera al pensar que, por la falta de cuidados en el embarazo, su hijo sufre esta condición. No obstante, con el pasar del tiempo y la ayuda adecuada la familia vuelve a interactuar en su entorno social.

A su vez, las alteraciones emocionales son diferentes en cada etapa del paciente. La primera reacción es de shock y pánico, desencadena en una depresión, impotencia, agresividad y culpa. Seguido de esto, se da un ajuste, donde los padres buscan información oportuna que logra animar a su hijo (Gras, 2007). En el momento en que asimilan lo que sucede y que no necesariamente es su culpa, empieza el proceso con el niño. Es importante que cuando el tratamiento empiece la familia comience a equilibrarse para generar un ambiente positivo para el niño.

Otro aspecto importante es la resiliencia en el grupo parental, es primordial para movilizar sus recursos. Grau y Fernández (2010) afirman, que cuando una familia tiene alto control de sus emociones es menos vulnerable. Por lo que permite el bienestar físico y psicológico sin importar las adversidades que estén viviendo. Es decir, es la capacidad

de una persona para sobreponerse a cualquier adversidad, sacar lo positivo de cada experiencia. En caso de una enfermedad quien tienen resiliencia, ve una oportunidad de superación. Además, valora el hecho de que exista cura para el diagnóstico de su hijo, y confían plenamente en que más adelante todo pasará.

1.2.3. Respuesta de los padres frente al diagnóstico

Frente a la fisura labiopalatina existe una fuerte condición, que se ha estudiado desde un punto de vista pediátrico el cual es complejo, debido a que requiere de un grupo especializado de profesionales. Incluso, se han estudiado los aspectos psicosociales más complejos relacionados a la adaptación psicológica que existe en la familia. Según Quijano (2009) en este punto los padres y demás parientes sienten como las expectativas que tenían del bebé empiezan a ser sustituidas por las demandas de dicho diagnóstico. Las necesidades inmediatas que requieren, producen un desequilibrio emocional en los progenitores de los niños.

Por esta razón, la inquietud más importante es que en ocasiones el tratamiento que requieren los niños, se extiende hasta la adultez. La profunda preocupación por la parte económica provocará que los padres empiezan a limitarse en algunas actividades a las que estaban acostumbrados. Flórez, Sánchez, Barbosa y Murillo (2014) refieren que, el solo hecho de imaginar el gasto que vendrá ya empieza a generar malestar físico y emocional. El saber que su hijo será operado más de una vez es otro factor que desestabiliza el núcleo familiar. Existe la fatal idea de pensar que en cualquier momento el paciente fallecerá debido a la cantidad de cirugías a las que se ha sometido. Por ello padre y madre necesitan apoyo de profesionales de trabajo social y psicológico, para lograr estabilidad emocional (Flórez, 2014).

Al respecto de los hijos con discapacidad existe una investigación realizada por Cabezas (2001), la cual, demuestra que hay una experiencia prolongada y dolorosa para los padres, hasta que adapten su nueva vida a las necesidades de su bebé. Por otro lado, los estudios realizados por Badillo, Díaz, Inca y Bolaños (2014), sobre la fisura palatina y paladar hendido, se basan en la importancia del impacto psicológico de la enfermedad de sus niños. La mayoría de estudios realizados pretenden identificar cuáles son las frustraciones parentales, en especial de la madre quien carga con la responsabilidad por

más tiempo. Incluso la intranquilidad al ver la malformación y pensar en que dirán los terceros al respecto. En efecto produce un constante miedo por el desarrollo emocional a futuro.

El nacimiento de un hijo con una condición médica alarmante causará una crisis vital. Se producen sentimiento de dolor y culpa en los padres, afecta así su conducta adaptativa (Gras, 2007). Estos cambios de comportamiento no son patológicos, pero disminuyen notoriamente la calidad de vida y el desarrollo personal de los padres. Los cambios circunstanciales de los progenitores afectan el bienestar de toda la familia y produce un estancamiento en sus vidas. En ocasiones la frustración llega a maximizarse y romper el vínculo entre madre y padre.

En lo que concierne a la madre a lo largo de la enfermedad de su hijo empieza a desarrollar enojo, cólera y odio, se presenta de forma inconsciente o consciente. Por otra parte, el padre presenta actitudes similares, sin embargo, en la madre son más intensas porque es ella quien lleva al niño en el vientre lo que genera un vínculo más fuerte. Corbo (2001) menciona sentimientos de culpa, frustración, injusticia o castigo de acuerdo a su religión y cultura por parte de la madre. Razón por la cual, la búsqueda de respuestas es constante y desesperada con el objetivo de mitigar el dolor de la realidad. Posteriormente, en el proceso de que retomen su vida, se ofrece una alternativa socio terapéutica para lograr la aceptación de la situación que viven.

Por esta razón, un equipo multidisciplinario a cargo del niño interviene con los padres y brinda el cuidado respectivo en su momento de dolor. Además, las madres con hijos de labio fisurado, fisura de paladar o ambas, se convierten en un factor principal para enfermería o para otro profesional, por el impacto generado en ellas. Es común que los familiares más cercanos experimenten sentimientos de fracaso, con la idea de que la vida, se desmorona. En general, un hijo con alguna deficiencia genera desestabilidad, pero si el defecto es tan notorio visualmente como este tiene mayor impacto emocional. Esto conllevará a que los progenitores, se aíslen y a esconder a su hijo por miedo a la reacción de la gente.

Un hijo diagnosticado con algún tipo de enfermedad, supone un gran reto en adelante para la familia. El grupo familiar, se ve expuesto a varios momentos de crisis como: la vida escolar, familiar, social y en ocasiones hasta la misma muerte.

Los padres pasan por diferentes etapas: de shock y negación; búsqueda de sentido, a través de una reestructuración cognitiva y del análisis lógico de los problemas; afrontamiento de la realidad, aceptando la situación, comprometiéndose con el cuidado del hijo, manteniendo la integridad de la familia, buscando apoyo y diciendo la verdad; y desarrollo de nuevas perspectivas, valorando lo positivo, planificando y teniendo esperanza. (Espada, 2012, p.26)

Esto genera dos tipos de vivencias en la familia: uno, que se ve afectado por los cambios en la vida cotidiana y otro que intenta sobrevivir a los cambios centrándolo en lo positivo de la situación.

No obstante, los padres pese a su entusiasmo por mejorar y mantener el orden dentro de su familia, presentan estrés postraumático, depresión y ansiedad. Los síntomas, se agudizan con el avance de la enfermedad o del tratamiento que requiere el hijo. Además, de ello, un punto a considerar son las reacciones las cuales dependen del género. Las madres, se ven más afectadas y vulnerables si su hijo sufre, puesto que pasan a ser el cuidador primario. Esto por el vínculo que comparten y el lazo que forman desde el nacimiento crea una interdependencia emocional con él.

Otro punto es, que el afrontamiento familiar sugiere más de una dimensión: la realidad subjetiva y las interacciones dentro de la naturaleza. Algunas de las estrategias, que se utilizan serán más importantes que otras, principalmente en períodos determinados del ciclo vital. “El afrontamiento familiar es visto como algo más que las respuestas familiares a un estresor. Más bien, se ve como un grupo de interacciones dentro de la familia y transacciones entre la familia y la comunidad” (Piera, 2000, p.200). Esto varía con el pasar del tiempo y según las demandas del estímulo estresor.

El recién nacido presenta varios factores de riesgo y complicaciones. De igual manera, más adelante el infante podría sufrir algún accidente o enfermedad grave provocada por su condición. Al no esperar dichos eventos los progenitores desarrollan

inestabilidad emocional. Por estas razones surge el duelo anticipado, no precisamente por un diagnóstico de muerte (Martínez, 2012). Es más, el temor a un pronóstico de incurabilidad o de un mínimo mejoramiento es su salud. Generalmente tienden a maximizar el diagnóstico médico, la mayoría de ocasiones por falta de conocimiento, creen que su hijo está desahuciado. por lo que sus estrategias no son las mejores en primera instancia, sin embargo, con la ayuda adecuada, esto mejora.

2.5. Estilos de afrontamiento

Un estudio realizado en Colombia acerca de los estilos de afrontamiento, refieren que aproximadamente 600 millones de personas experimentan un tipo de discapacidad o enfermedad (Soto, 2012). Por esta razón los pacientes perciben altos niveles de estrés, sin embargo, las personas que optan por las estrategias centradas en el problema, garantizan una mejor adaptación con su enfermedad o malestar. El mismo que está asociado a resultados más favorables y sobre todo reales, sin dar falsas esperanzas durante el tratamiento. Por otro lado, el afrontamiento centrado en la emoción, es utilizado por pacientes en condiciones más críticas, el afrontamiento en cada persona depende de la gravedad de la enfermedad.

Otro aspecto, en la llegada inesperada de un hijo con malformaciones recae en las expectativas principalmente maternas, en Colombia el 89% de madres son el cuidador primario del niño, mientras que el padre es el proveedor del sustento económico (Mosquera, 2012). Al ser el lado materno el más afectado este, se enfrenta a sentimientos de frustración, rabia y decepción. Por lo que es común, que se utilice la reevaluación positiva, en momentos alto estrés y ansiedad, les permite encontrar de cierto modo equilibrio emocional, una vez que reconocen y aceptan la situación que están viviendo, de este modo identifican el lado positivo en la adversidad y aprenden del mismo.

De igual manera, las estrategias de afrontamiento son las características que tiene una persona para enfrentas dificultades a lo largo de su vida. Las mismas no garantizan el éxito, pero evitarían o a su vez disminuir los conflictos, que se presentan (Macías, 2013). De ese modo genera beneficios personales que permiten el fortalecimiento de quien las pone en práctica. Dicho proceso no solo, se da de forma individual, también,

cumple con el papel de mediador en cualquier conflicto social. Es así como, se enfrentan crisis normativas o no normativas para garantizar el bienestar de sus miembros.

En efecto, el proceso individual implica esfuerzos en el comportamiento, además, de cognitivos. Pese a que existe influencia de lo social, es el individuo quien elige su orientación para manejar la situación conflictiva (Librán, 2002). Por otra parte, el afrontamiento familiar o mediador predica una dinámica en grupos. Con el fin de eliminar o estabilizar las tensiones que existe entre los miembros y también, recibe influencias de la parte individual.

Por otro lado, las habilidades familiares, no se modifican de manera inmediata, puesto que, cada grupo tiene diferentes formas de actuar, lo cual, según Rojas (2012) depende mucho de la cultura, tradiciones y nivel de educación para que el proceso, se acelere un poco más que otros. Es importante saber que el proceder de una persona afecta el proceso de todo el grupo familiar incluido el paciente.

Por esta razón, las destrezas individuales y familiares trabajan en psicología con tres estrategias positivas o negativas importantes: centrada en el problema, centrada en las emociones y basadas en la evitación. Las cuales desglosan distintos tipos de habilidades.

De este modo, la estrategia centrada en el problema actúa sobre el estrés que aparentemente, se controla. Es decir, concentra su fuerza en una tarea específica, la cual, de lograrse consigue la resolución y modificación inmediata del problema (Espada, 2012). Para ello utilizaran herramientas como el afrontamiento activo, la búsqueda de apoyo social, contención, planificación, suspensión de estrategias que compitan entre sí. Además, cuenta con recursos cognitivos como la memoria, la percepción, el procesamiento y el tipo de personalidad de cada individuo.

Por el contrario, la estrategia centrada en las emociones tiene como objetivo manejar el malestar emocional asociado a la situación, por ejemplo, si un evento desequilibra a una persona y es incontrolable. En el caso de no funcionar, se busca disminuir el impacto del problema sobre el individuo. El problema, se basa en la forma en la que interpretamos la situación, más que modificar el problema es modificar el

pensamiento con que vemos la situación, si el involucrado es extremista la situación, se sale de las manos (París, 2009). Es diferente cuando busca lo positivo en todo lo malo, mantener la estabilidad, que en si no quita el problema, pero lo hace llevadero.

Por último, la estrategia basada en la evitación hace alusión a la evasión de los sucesos. El sujeto, no se siente listo para enfrentar las dificultades, que se le presentan, por lo que busca alternativas para ocupar su mente y tiempo en otras actividades que aplacen su responsabilidad. La mejoría de los inconvenientes, se da solo cuando esté dispuesto a enfrentar todo lo que conlleva la situación problemática (Bleger, 1964). En algunos individuos o a su vez familias toma más del tiempo esperado y la recuperación es más complicada.

2.6. Tipos de estilos de afrontamiento

Existen diversos estilos con los que cuentan los padres para poder mantener un equilibrio que les permita superar las dificultades que atraviesan. Dejar de lado la culpa y el enojo es fundamental para, que se genere un cambio en su entorno. En el punto de quiebre de los padres entra un equipo de profesionales especializados, para mejorar las ideas irracionales, que se presentan y poder reactivar en ellos acciones, que se apagan al recibir una noticia como esta.

Las estrategias de afrontamiento, que se utilizaron en el estudio son: afrontamiento activo, planificación, apoyo emocional, apoyo social, religión, reevaluación positiva, aceptación negación, humor, autodistracción, autoinculpación, desconexión, desahogo y uso de sustancias. Además, de otras tantas estrategias, que se utilizan, como: supresión, búsqueda de apoyo, resignación, porque no todas las personas reaccionan de la misma manera, a continuación, según Hernández (2012) la clasificación de las estrategias de afrontamiento son las siguientes:

- **Afrontamiento activo**
- El mundo en el que vivimos es cambiante y presenta varias demandas psicosociales, que tienden a generar estrés.
- El afrontamiento, se separa de sus resultados, puesto que es eficaz o ineficaz.

- Algunas estrategias de afrontamiento suelen ser más estables que otras.
- El punto del afrontamiento es mejorar el ambiente, y mitigar el problema paulatinamente.
- **Tipos de afrontamiento**
- Situacional: el afrontamiento cambia a medida que cambia su relación con el entorno, esto sucederá de un momento a otro.
- Disposicional: la familia desarrolla alguna forma habitual de enfrentar problemas y si existe una situación nueva, se estanca.

Según Ortega, Valz y Lezama (2001), es importante conocer e identificar los dos estilos de afrontamiento, puesto que los padres, se ven sometidos a situaciones estresantes a diario y a situaciones aun de mayor estrés si tienen que decidir sobre las cirugías o intervenciones de su hijo, estos niveles aumentan si los padres no encarar los sucesos con optimismo.

- **Planificación**

Hace referencia a trabajar en equipo por una misma línea en este caso trabajar en pos del bienestar del recién nacido. Según Librán (2002) es primordial trazar un plan y luego concretarlo para en adelante conocer las alternativas que tiene el plan. En este punto, se definen las funciones de cada miembro de la familia, los roles y el alcance de cada uno en cuanto a sus trabajos, ocupaciones y sobre todo la parte económica. Por otra parte, la planificación también, sería empírica siempre y cuando, se tenga conocimiento acerca de a dónde, se quiere llegar con el equipo, para ellos interviene el personal de trabajo social y psicología, con el fin de mejorar la ejecución de los planes que tiene la familia en adelante para con su hijo.

- **Apoyo emocional**

El apoyo emocional esta enlazado al apoyo social, el mismo, permite reconocer las emociones de los demás. Se basa principalmente en muestras de afecto, escucha activa, aceptación, empatía, entre otras. Dicha estrategia alivia y brinda seguridad y calma en momentos de estrés donde solo existe negatividad y caos. El poder mostrar emociones

no es signo de debilidad, al contrario, muestra fortaleza. Una vez que la familia comienza a reconocer el dolor que experimentan por la condición de su hijo la situación comienza a ser más llevadera porque el peso no recae solo sobre uno, si no sobre el conjunto que unido tiene más fuerza.

- **Apoyo social**

La búsqueda de apoyo social consiste en buscar ayudar, o algún tipo de información en otras personas, además, de un sentido de comprensión por parte de quien escucha. A su vez, existe una parte de la sociedad en donde las personas, se preocupan las unas por las otras, para facilitar nuestro bienestar. Es importante conocer que la distancia física no implica distancia social o emocional. En la actualidad existe avances tecnológicos que facilitan la comunicación e interacción, que permite mejorar el estado emocional de las personas. Dicho avance no es solo útil para la familia que encontrará información sobre personas en su misma condición, si no también, auto educarse, acerca de todos los nuevos acontecimientos, además, que el niño una vez que es consciente de lo que sucede, se comunicaría con sus familiares.

- **Religión**

La religión juega un papel importante en la enfermedad de un familiar, puesto que, el ser humano sugiere que el dolor o frustración es más llevadera si crees en algo. Las personas intentan solucionar problemas desde un punto convincente para ellos. Así mismo, creen que sus problemas, se resolverán a través de mecanismos instaurados en su cultura. De alguna manera sentirse mejor, pese a que en ocasiones no tomen la decisión correcta, esto hace referencia a que en ocasiones los padres de niños diagnosticados con cualquier enfermedad, creen que su deidad sanara cualquier falencia o malestar del niño, por lo que no llevan su tratamiento. Si sus creencias están combinadas con el tratamiento integral del niño es más probable que la familia tenga más equilibrio emocional, aunque sea sugestivo.

- **Reevaluación positiva**

La reevaluación positiva tiene como objetivo, percibir algunos aspectos positivos que tengan o que a su vez haya tenido la situación estresante. Aspecto que, permite modificar la forma de vivir la situación sin distorsionar la realidad. Por esta razón, favorece a la adaptación social, la percepción de bienestar y desarrollo personal de familias que cruzan por momentos difícil con un familiar enfermo (Tavares, 2016). A su vez, contribuye a tolerar situaciones estresantes con pensamientos favorables que ayudan a enfrentar cualquier situación, como el paso por el hospital de la familia y el niño con fisura palatina y/o paladar hendido. Además, reduce la depresión, ansiedad y estrés y permite desarrollar la inteligencia emocional.

- **Aceptación**

La aceptación permite recuperarse de eventos que lastiman y desgastan emocionalmente a una o varias personas, al aceptar la enfermedad de su hijo los padres tienen diversas perspectivas de la situación y buscan ayuda. Si bien, el dolor ante la enfermedad de su hijo es inevitable, la aceptación permite ser más objetivos y reconocer sus sentimientos. Si el niño tiene conciencia de su patología, es vital que logre aceptar sin dolor la situación, para que el tratamiento avance de manera positiva, es así como la familia en conjunto aprende a sobrellevar las malas noticias y logran buscar diversas alternativas para solucionarlo.

- **Negación**

La negación es un mecanismo de defensa que utiliza la persona para negar una experiencia dolorosa. Al recibir la noticia de un hijo enfermo, los padres tienden a utilizar varios mecanismos de defensa, especialmente la negación, de su realidad. El compromiso que siente la madre con su hijo es más fuerte que el del padre por lo que le padre omite todo lo que le parece desagradable. Este lapsus dura un corto tiempo, siempre y cuando los padres cuenten con una guía adecuada. Si los padres no tienen ningún asesoramiento tienden a adoptar actitudes despectivas en contra de su hijo, por ejemplo, lo esconden de la sociedad, niegan tener un hijo y otras actitudes que afectan directamente al recién nacido.

- **Humor**

El humor es considerado un elemento terapéutico ante la ansiedad y tensión. Las personas expuestas a estrés constante debido a su situación familiar, presentan malestar físico a menudo, el humor, se ha relacionado con el control del dolor, malestar y relajación muscular. Del mismo modo, se considera que existe un cambio cognitivo afectivo, que se deriva en la reestructuración de la percepción de una situación. En otras palabras, tomar un mal día con humor permite que tanto para el niño como para su familia la situación sea más llevadera. De esta manera, se reduce la experiencia negativa y como consecuencia, se obtiene una mejor toma de decisiones. Sin embargo, pese a que una pequeña risa encubre un impulso agresivo y parte del malestar, las apariencias no siempre son lo que parecen, la persona por dentro sufre.

- **Autodistracción**

La autodistracción consiste en realizar tareas alternativas, que ayudan a distraer la mente y pensar menos en los sucesos críticos. También, sostiene la importancia de conocer el rol que tales estrategias tienen en la afectividad del afrontamiento. En el caso de los padres con niños enfermos, se sugiere realizar actividad física, por ejemplo, gimnasio, yoga, natación. Otra opción son los grupos de apoyo, en los cuales, se realiza distintas actividades, además, de la contención emocional que reciben. De igual manera, el niño opta por tareas como: dibujo o pintura, entre otras actividades que disminuyen sus niveles de ansiedad y dolor.

- **Autoinculpación**

La autoinculpación es una respuesta común que tienen los individuos con enfermedades graves. En este caso es la respuesta de los padres ante la condición de su hijo. No es precisamente una estrategia positiva, más bien influye en la toma de decisiones de la familia de forma negativa. El constante reproche, tiene como pretexto su falta de cuidado en el periodo de gestación. Lo que causa frustración y culpa en los progenitores.

- **Desconexión**

La desconexión funciona como “saco el problema de mi mente” y empleo un pensamiento irreal. Dicho de otra manera, es desear que la realidad no fuera tan estresante. También, involucra fantasear sobre alternativas positivas y que den esperanza ya sea pasadas, presentes o futuras. También, realizar actividades de distracción o conductas de autocuidado contribuyen a mejorar el estado de ánimo. No obstante, pese al esfuerzo de los padres por desconectar los malos ratos, es casi imposible olvidar que tienen un hijo que sufre y el desgaste físico y emocional es inevitable.

- **Desahogo**

El desahogo es realizar una acción que libere la tensión de la persona, con el fin de atraer la atención de los demás y obtener ayuda. Además, es un alivio de las emociones que afligen, en efecto es dejar de acumular emociones negativas y expresarlas. Los padres con niños enfermos suelen descargar sus emociones con familiares, la contención que reciben, permite una visión más clara de la situación. Incluso los consejos ayudan a hacerse cargo en plenitud de sus hijos.

- **Uso de sustancias**

El uso de sustancias suele ser una forma de afrontar el estrés, ya sea por problemas económicos, enfermedades o accidentes entre otros. Según Cisneros (2014) si la respuesta de uno de los padres o del cuidador principal de la persona enferma es algún consumo, además, de perder su salud física también, involucra el desinterés que en adelante empieza a mostrar por la persona. No precisamente por falta de cariño más bien depende de que está consumiendo. Por ejemplo, una persona que consume alcohol frecuentemente, suele ser un estorbo en una emergencia. Por esta razón, es necesario recibir ayuda pertinente, antes, durante y después del suceso.

- **Supresión**

En este punto los padres creen que dejar de realizar sus actividades diarias mejora el cuidado a su hijo y pese a que podrían tener razón el suprimir actividades extracurriculares solo generan una carga de estrés aun mayor, no cuentan con las vías de descarga para sus emociones. Las actividades extracurriculares como el deporte permiten despejar la mente de la persona y le ayuda actuar de mejor manera. Si bien es cierto los hijos diagnosticados fisura labiopalatina requieren de cuidado permanente cuando son recién nacido, pero con el tiempo aprenden a realizar las actividades solos. Un grave problema es que los padres tienden a sobre proteger a sus hijos lo cual, en el futuro influiría en que sean introvertidos (Díaz, 1997). Por ello los cuidadores no tienen que suprimir actividades, solo reorganizarse con tiempo para ellos y tiempo para sus hijos.

- **Búsqueda de apoyo**

El apoyo emoción es un factor importante con el que las personas cuentan para superar una situación que produce dificultades en la vida diaria. Si los padres tienen contacto con personas que pasan por la misma situación, se sienten comprendidos y de alguna forma aliviados. Aliviados por un lado porque existen casos más graves que otros y las personas ya cuentan con estabilidad emocional, por lo que creen que si los otros lograron afrontar el diagnostico ellos también, lo harán. Regresa la esperanza y las ganas de seguir el tratamiento, palpan lo positivo que ha sido para los otros niños. Así mismo comparten experiencias y aprenden unos de los otros sobre el cuidado que requieren sus hijos, pese que no deja de ser una situación estresante, se torna llevadera en lo posible.

- **Resignación**

La resignación es la conformidad de una adversidad en este caso aceptar la enfermedad. La experiencia ante un suceso negativo, permite que una persona, se limite a centrar su atención en lo malo. Si una familia, se resigna a la enfermedad de su hijo, logra pensar con claridad y reaccionar ante la misma para mejorar sus mecanismos de afrontamiento. Los padres empezarían por resignarse a que parte del problema es su culpa y el objetivo en adelante es hacer las cosas mejor para que no vuelva a suceder. En el

caso del niño si, se resigna a su enfermedad logra realizar otras actividades y no solo enfrascarse en el dolor de su padecimiento.

- **Reestructuración**

La reestructuración es la modificación de la forma en que están organizados algunos sucesos. En hogares con situaciones complejas como diagnósticos clínicos, Piera (2000) refiere que las madres no hacen gran uso de este recurso, por el contrario, los padres lo utilizan en gran medida. Es así como crean escenarios donde exista fortalecimiento, límites, apoyo y alianzas. De este modo da una posición de liderazgo, con el fin de equilibrar los nuevos desafíos, que se presentan. La familia colaborara como equipo y unir fuerza para un mismo objetivo, el bienestar de sí mismos y de su paciente.

Una vez identificada la variedad de los tipos de estilos de afrontamiento, que se utilizan en situaciones de crisis, se comprenderá la diversidad de reacciones que tienen los padres respecto a la enfermedad de su hijo y si su apoyo va a influir de manera positiva o negativa en el tratamiento. Cuando esto, se identifique, se procede a brindar apoyo psicológico y médico para trabajar en equipo por el único objetivo, salvaguardar la vida y salud del paciente. Ahora bien, es necesario que la familia sea consciente de sus falencias para poder mejorarlas y por ende pasar adaptarse a su nueva realidad.

1.4.1. Afrontamiento y proceso de adaptación de los padres

Es común que los padres fantaseen con su hijo incluso antes de que él haya nacido. Es decir, el niño existe en la realidad psíquica de sus progenitores. Según Fernández (2006) al nacer rompe todos los esquemas que habían creado para él, el ambiente, se vuelve tenso y de confusión acerca del futuro del mismo. Desde el primer momento el infante sufre la pérdida de su estilo de vida y los objetivos de su vida pasada. Las ilusiones de los familiares, se rompen cuando saben la realidad de su enfermedad.

Por esta razón, asumir que ahora no podrán desenvolverse de forma independiente les cuesta mucho. Es así como, se enfrentan a dos sentimientos contrarios, la atracción y el rechazo. Son deseos incompatibles en el que quieren proteger y cuidar a su hijo por ser su sangre y el rechazo surge por la limitación que ven en él sumado a economía, tiempo

entre otros (Pera, 2008). Debido a estas contrariedades enfrentan sentimientos, se culpa y tristeza. En adelante enfrentan una etapa de duelo al tener un hijo diferente al imaginado.

Una vez que hayan superado el duelo es imprescindible, que se empiece a crear alternativas para dar solución a los problemas, que se presentan de ahí en adelante. Sin embargo, muchas veces no basta la buena voluntad, influyen varios factores que afectan el bienestar de todos. Por eso la idea de trabajar con un grupo integral que brinde apoyo emocional a todos los miembros. No con el fin de evitar el dolor, sino más bien buscar aspectos positivos dentro del caos que están viviendo.

Posteriormente, cuando las cosas están estables, se sugiere a la familia alternativas para mejorar la situación, además, de hablar de manera extensa sobre el tema. Se sabe que la gente teme lo que no conoce. Durante la investigación, se pudo conversar con algunos padres los que refieren que fue una adaptación difícil, pero, sin embargo, se lograron buenos resultados. Ahora dedican su tiempo al cuidado del niño o adolescente sin ningún problema, aunque aún presentan un miedo irrefutable a la idea de perder a su hijo en alguna cirugía, esto en los casos que son un poco más complejos que otros. Mientras que por otro lado comentan que aprenden de las fortalezas de sus niños lo que por ende los hace más fuertes a ellos. Finalmente, no ven los cuidados como una obligación, es solo el amor que sienten los unos por los otros.

CAPÍTULO II: METODOLOGÍA

2.1. Paradigma y diseño de investigación

La metodología de la investigación concierne a un paradigma pos positivista, según Ramos (2015), el post positivismo es una realidad que existe, pero no es completamente aprehendida, en el mismo influyen factores externos como antecedentes y conocimientos del investigador, también, cuenta con un diseño no experimental, no manipula variables. Su principal intervención es la observación en el contexto natural, para luego ser analizados. Además, tiene un enfoque cuantitativo, es de alcance exploratorio y descriptivo, de corte transversal. Se utilizó el método científico aplicado a las ciencias sociales y de la salud para determinar el estado actual de salud mental en grupo de padres con niños de fisura palatina y paladar hendido.

2.2. Tipo de investigación

El un enfoque cuantitativo, se dedica a la recolección y análisis de datos para contestar una o varias preguntas de investigación y probar las hipótesis establecidas (Vega, 2014) esto porque dentro de dicha investigación, se explicarán las regularidades, que se observan de forma natural, mediante la medición numérica y conteo el uso de la estadística establece con exactitud patrones de comportamiento más precisos. En este caso para explicar los estilos de afrontamiento de los padres, se hace uso de un reactivo psicométrico, que nos permite comprobar patrones de comportamiento en una población.

Alcance

El propósito de su alcance descriptivo y exploratorio, de corte transversal, a través de cual, se analiza un tema poco estudiado, que presenta varias dudas. Las personas, se familiarizaren con nuevos fenómenos y establecer sus prioridades en caso de estudios futuros (Hernández, 2012). En relación con otras investigaciones, este prepara el terreno para posteriores estudios. Es un método flexible que identifica conceptos o variables acerca del tema del estudio, por tanto, requiere un alto compromiso y paciencia para obtener buenos resultados.

Por otro lado, permite describir un fenómeno y separan las características y propiedades del mismo. Es más preciso al mostrar dimensiones de los fenómenos encontrados. Su método es identificar los objetivos del sujeto en base a los datos recolectados y poder dar una conclusión. En relación otros estudios es la base para investigaciones correlacionales. Se focaliza en las variables y será observador y preciso.

En lo que concierne al alcance exploratorio, el mismo pretende mejorar los fenómenos desconocidos acerca del tema, para tener una investigación más completa (Hernandez, 2010). De este modo nos da la posibilidad de obtener una investigación más completa y asertiva, este tema es de poco conocimiento dentro de la sociedad tiene el objetivo de familiarizar los conceptos más importaste con aportes, que se han realizado durante los últimos años. No obstante, dicha investigación aporta en los fundamentos teóricos y de este modo, se pretende comprobar o rechazar la hipótesis inicial, de este modo, se realizan otras investigaciones que complemente el conocimiento en el campo científico.

Dentro del alcance descriptivo podemos encontrar que los datos, se recolectan de forma individual, dan nuevos argumentos para estudiar dicho tema. Al tener contacto con los evaluados, se dará apertura a nuevas inquietudes que más adelante generen nuevos conocimientos y dudas que podrán ser investigadas, dentro de nuestro trabajo o en otras investigaciones.

En cuanto al corte transversal, presenta un diseño básico en donde las variables no pueden ser manipuladas. El estudio, se realiza con una muestra específica en un momento dado, en donde cada grupo de estudio, se evalúa una sola vez (López, 2004). Como su nombre los dice los estudios descriptivos, describen las variables en grupo de personas en un corto tiempo. Estos estudios, se consideran rápidos y económicos, el primer paso para estudios más complejos, no se establece relación causal, ni riesgo relativo y presentan potenciales sesgos.

2.3. Técnicas e instrumentos

2.3.1. Técnicas

Entrevista Psicológica

La entrevista psicológica consiste en una conversación importante mediante la cual, dos o más personas intercambian ideas y pensamientos. Es un instrumento fundamental en el método clínico y un procedimiento de investigación científica en la psicología. “Cuenta con sus propios procedimientos o reglas empíricas las cuales no solo, se verifica el conocimiento, sino que, al mismo tiempo, se lo aplica”. Según Bleger (1964) la entrevista es un proceso complejo en el cual, se realiza una serie de actividades estructuradas con el objetivo de obtener información relevante de índole personal, familiar, escolar, social y de más de los padres con hijos de fisura palatina y paladar hendido.

Técnica psicométrica

Es una herramienta que proporciona un perfil más detallado y profundo de las características de una persona, permite valorar de forma numérica el comportamiento, para obtener puntuaciones cuantitativas y determinar características psicológicas que permitan establecer los estilos de afrontamiento de los padres con niños de fisura palatina y paladar hendido.

2.3.2. Instrumentos

Los instrumentos, que se utilizaron en la presente investigación son: la ficha Ad Hoc sociodemográfica y como técnica dos reactivos para la medición psicológica en estilos de afrontamiento: COPE-28 (Según el original de Carver, 1997) y Cuestionario de estrés parental, versión abreviada.

Ficha Psicológica Ad Hoc

La ficha psicológica, se desarrolló con el propósito de recabar información relacionada con los datos personales, como: datos informativos, relaciones interpersonales, nivel de estudio, sustento económico, considera que es una población vulnerable y de poco acceso, además, la condición actual, antecedentes familiares, antecedentes del desarrollo, intervenciones recibidas, información de los padres, datos sociodemográficos y datos del grupo familiar.

COPE-28 (Según el original de Carver, 1997)

Para evaluar los estilos de afrontamiento de los padres, se utilizó el test COPE-28 en su versión española de Brief COPE, Carver (1997). Los escritores Morán y Manga mencionan un documento que está conformado por 28 ítems con cuatro alternativas tipo escala Likert que son: 0, 1, 2, 3 o, en otras palabras, va de un nunca lo hago, a lo hago siempre, también, cuenta con 14 subescalas que son: afrontamiento activo, planificación, apoyo emocional, religión, reevaluación positiva, aceptación, negación, humor, autodistracción, autoinculpación, desconexión, desahogo y uso de sustancias. Además, el test COPE, se tradujo al español según la equivalencia léxica y gramatical, de igual manera conceptual y cultural. Es así que, se realizó por dos ocasiones la traducción hasta, que se llegó a un consenso, para luego exponer la versión final ante un grupo de personas que podrían hacer sugerencias al respecto.

El inventario ha sido adaptado en España por Crespo y Cruzado (1997), cuanta con un índice de confiabilidad del 0,90%, además, el procedimiento de análisis estadístico, se realizó a través de un análisis factorial exploratorio, con el método de componentes principales. Posteriormente, se realizó el análisis factorial de segundo orden con las subescalas del test, es así como, se correlacionaron las formas de afrontamiento. Morán, Landero y Eresa (2010), menciona que, para la subescalas de dos ítems, se incluye el valor alfa de Cronbach como una referencia para el lector. Análisis factorial de orden superior para el COPE-28 también, está estimado el alfa de Cronbach.

Tabla 2. 1
Análisis de confiabilidad del test COPE 28

<i>Afrontamiento cognitivo</i>	<i>Afrontamiento de apoyo social</i>	<i>Bloqueo de afrontamiento</i>	<i>Afrontamiento espiritual</i>
$\alpha = .74$	$\alpha = .74$	$\alpha = .71$	$\alpha = .80$

Fuente: Moran, (2010)

La confiabilidad de una prueba hace referencia a la consistencia de las calificaciones obtenidas por los mismos individuos en diversas ocasiones.

Cuestionario de estrés parental, versión abreviada

El presente cuestionario mide el estrés que perciben los padres cuando tienen un hijo con alguna condición médica. Dicho instrumento fue elaborado en inglés por Richard R. Abidin en 1983 y se revisó junto a Loyd 1985, en los Estados Unidos. El cuestionario está dirigido a padres de familia entre los 18 a 60 años que tenga hijos de entre 1 mes a 12 años. La prueba será administrada de forma individual o a su vez colectiva.

El cuestionario, se basa en el modelo multidimensional de estrés por crianza de Abidin (1995). Puesto que, el modelo determina que los factores que generan estrés son multidimensionales, los cuales son externos, el nacimiento de un hijo con algún tipo de discapacidad o enfermedad hacen referencia a los sentimientos y pensamientos que en adelante asumirán con responsabilidad los padres. El estrés parental, se determina por factores intrínsecos como su sentido de competencia y su personalidad, por factores extrínsecos refiriéndose a las características psicológicas de su hijo como temperamento, adaptabilidad y la relación entre ambos.

La versión original de la batería consta de 120 ítems y la versión reducida que fue la, que se utilizó en el estudio, esta cuenta con 3 dimensiones de 36 ítems agrupadas en 12 ítems cada una, los cuales, se explican a continuación.

- El malestar paterno del ítem 1 a 12, hacen referencia a los conflictos de pareja, los estilos de crianza, las competencias al atender necesidades de su hijo, reacción ante la falta de apoyo externo y aplazamiento de actividades. Cuál es el rol que

tienen dentro del problema, si presentan sentimientos de culpa, asertividad, aislamiento social y deterioro de la salud.

- La interacción disfuncional entre padre e hijo del ítem 13 a 24, se encarga de medir la relación conflictiva que existe entre padre e hijo, las expectativas de los padres ante su hijo.
- El niño difícil del ítem 25 al 36, intenta medir el grado de estrés parental. Aquí influyen las necesidades, el temperamento y conductas del hijo.
-

Cabe recalcar que fuera de los 36 ítems existe una escala para sucesos estresantes que ocurrirían, va desde el ítem 37 al 55.

Los puntajes del test, se obtienen por medio de escala de Likert de cinco niveles, que se mencionan a continuación:

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- No estoy seguro
- Desacuerdo
- Muy en desacuerdo

El valor mínimo en números de 1 a 5 es muy en desacuerdo y el valor máximo es muy de acuerdo. En los ítems 22 y 32 varía el tiempo de respuestas, pero de igual manera, se elige de 1 al 5 las opciones que presenta. Dicho instrumento cuenta con una fiabilidad del 0,95%.

Tabla 2. 2
Confiabilidad de las puntuaciones en cada dimensión

<i>Dimensión</i>	<i>Numero de ítems</i>	<i>Alfa de Cronbach</i>	<i>Error estándar de medición</i>
Malestar Paterno	7	.84	2.32
Interacción Disfuncional Padre e Hijo	6	.77	1.28
Niño Dificil	11	.87	2.45
Prueba total	24	.89	4.04

Nota: 35 observaciones

La confiabilidad de cada sección permite que la investigación tenga sea más clara y precisa a continuación, se presentan los participantes del proyecto.

2.4. Participantes

El estudio, se realizó con los representantes legales de los niños con fisura palatina y paladar hendido de la coordinación de Educación zonal 6 de Cuenca - Azuay y con los pacientes del Hospital Básico San Andrés de Ambato –Tungurahua.

Población

La población es un conjunto de elementos con ciertas características que habitan un lugar determinado, para ser estudiados. Existen dos tipos de población: diana definida por características clínicas, epidemiológicas o demográficas y la accesible que es un subconjunto de la población diana delimitada geográfica y temporalmente disponible para el estudio. Los participantes para el presente estudio son niños recién nacidos a 12 años de edad que presentan fisura palatina, paladar hendido o ambas, pertenecientes a las Unidades Educativas de la zona 6 de la ciudad de Cuenca y del Hospital Privado San Andrés de Ambato que suman un total de 35 casos de estudio.

Muestreo

El tipo de muestreo a utilizar es de tipo no probabilístico por conveniencia: puesto, que se consideró a padres de niños recién nacidos a 12 años de unidades educativas públicas y privadas quienes asisten regularmente a clases y hospitales para su control médico. Autores como Lastra (2019), refiere que “las encuestas probabilísticas tienen por objeto estudiar los métodos para seleccionar y observar una parte, que se considera representativa de la población, denominada muestra, con el fin de hacer inferencias sobre el total” (p. 5). Dicho de otra manera, no todos los objetos de estudio tienen la misma probabilidad de ser tomados en cuenta.

2.5. Caracterización de la muestra de la población

Se presentan los resultados del análisis de variables sociodemográficas que describen las características que tienen los participantes. Para lo cual, se presentan los datos agrupados a partir de datos personales, condición actual, antecedentes familiares, antecedentes del desarrollo, intervenciones médicas recibidas, datos socioeconómicos, información de los padres y del grupo familiar.

En primer lugar, se analizan los datos personales como edad, sexo, identificación étnica, tipo de sostenimiento.

Tabla 2. 3
Análisis estadístico de datos sociodemográficos: edad de los participantes

<i>Variable</i>	<i>Media</i>	<i>Desviación estándar</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Edad niños/as	6,20	3,09	1,00	11,00
Edad madre	27,94	6,29	16,00	41,00
Edad del padre	30,80	9,14	18,00	69,00

Nota: 35 observaciones

La edad media de los niños y niñas es de 6,2 años y una desviación estándar de 3,09. El rango de edad de los niños fue de 1 hasta los 11 años. Se identificó la edad en la que los padres procrearon, la edad media de las madres fue de 27,94 años y de los padres de 30,80 años.

Tabla 2. 4
Análisis estadístico de datos sociodemográficos: sexo, etnia y tipo de sostenimiento institucional

<i>Variabes</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Sexo		
Masculino	27	77,1%
Femenino	8	22,9%
Etnia		
Mestizo	34	97,1%
Afro	1	2,9%
Tipo de sostenimiento		
Fiscal	20	57,1%
Particular	5	14,3%
Fiscomisional	4	11,4%
Ninguno	6	17,1%

Nota: 35 observaciones

En relación a la variable sexo, encontramos el masculino con un porcentaje de 77,1% y el femenino que fue de 22,9%; es decir, existe mayor predominio en varones que en mujeres, datos similares a los encontrados por Nazer y cols. en el que realizó un estudio Chile en donde el 63,4% fueron de sexo masculino (Nazer 2001). Por otra parte, la identificación étnica la mayoría fueron mestizos 97,1% y solamente 2,9%, se identificó como afrodescendiente. Finalmente, con respecto al tipo de sostenimiento escolar, prevalece el fiscal de 51,7% dentro de la investigación.

Tabla 2. 5
Análisis estadístico descriptivo: diagnóstico del niño

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Diagnóstico médico		
Labio fisurado y paladar hendido	19	54,3%
Labio fisurado	10	28,6%
Paladar hendido	6	17,1%
Severidad		
Deformidad leve	6	17,1%
Deformidad moderada	20	57,1%
Deformidad severa	9	25,7%
Complicaciones		
Respiración	20	57,1%
Alimentación	21	60%
Audición	7	20%
Lenguaje	28	80%

Nota: 35 observaciones

En la tabla, se observa que el 54,3% de los casos, presentan un diagnóstico de labio fisurado y paladar hendido, el 28,6% labio fisurado y el 17,1% paladar hendido. Además, la severidad de la fisura labio palatina que predomina es la deformidad moderada y las complicaciones que más, se presentaron en los encuestados fueron en la respiración, alimentación y lenguaje; según Rodado (2016), la calidad de vida de un niño con fisura labio-palatina, se ve afectada por la alimentación y muchas de las veces los padres muestran frustración al momento de alimentar a sus hijos; además, de los problemas ya mencionados, los niños también, presentan alteraciones estéticas, en el crecimiento del maxilar, dentales y psicológicas que afectan su calidad de vida (Rodado 2016).

Tabla 2. 6
Análisis estadístico descriptivo: intervenciones recibidas

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Profesional que atiende al niño/a		
Pediatra	33	94,3%
Psicólogo	7	20,0%
Cirujano	31	88,6%
Pedagogo	4	11,4%
Odontólogo	23	65,7%
Máxilo facial	17	48,6%
Terapeuta de lenguaje	14	40,0%
Otro	8	22,9%
Intervención quirúrgica		
Si	31	88,6%
No	4	11,4%
Información otorgada a los padres sobre la condición y cuidado		
Si	28	80,0%
No	7	20,0%
Información otorgada sobre las intervenciones		
Muy poca/nada	5	14,3%
Poca	5	14,3%
Medianamente	9	25,7%
Suficiente	8	22,9%
Mucha	8	22,9%
Intervenciones odontológicas		
Si	21	60,0%
No	14	40,0%
Intervenciones por dificultades de aprendizaje		
Si	11	31,4%
No	24	68,6%
Intervención psicológica		
Si	10	28,6%
No	25	71,4%
Aspectos de intervención psicológica		
Emocional	6	17,1%
Social	5	14,3%
Rendimiento académico	6	17,1%
Conductual	5	14,3%
Familiar	3	8,6%
Seguimiento psicológico de los padres		
Si	3	8,6%
No	32	91,4%

Nota: 35 observaciones

En cuanto a la atención médica recibida, los niños han sido tratados por los siguientes profesionales: en primera instancia y con el mayor porcentaje, se encuentra el médico pediatra (94,3%), seguido del cirujano (88,6%), odontólogo (65,7%), terapeuta de lenguaje (40%), psicólogo (20%), pedagogo (11,4%) y otros profesionales (22,9%), Según la literatura revisada el niño será tratado por un equipo multidisciplinario (Corbo, 2007) puesto que es importante lograr la rehabilitación de pacientes de modo, que se disminuya la ansiedad en los padres, Por su parte, 31 (88,6%) de los niños han recibido

intervenciones quirúrgicas mientras que 4 (11,4%) de estos niños no lo han hecho. Los niños que reciben atención psicológica han sido únicamente 10 (28,6%) de los cuales los aspectos de intervención psicológica fueron emocionales y rendimiento académico en un 17,1%; social y conductual en un 14,3% y 8,6% familiar. Por otra parte, los padres que han recibido información sobre la condición y cuidado para su hijo/a son el 80% y dentro de esta información recibida 14,3% ha sido muy poca o nada mientras que el 22,9% ha sido mucha información. También, el seguimiento psicológico que reciben los padres es únicamente del 8,6%.

Tabla 2. 7
Análisis estadístico descriptivo: antecedentes

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Antecedente de fisura palatina en la familia		
	9	25,7%
Antecedente de paladar hendido en la familia		
	6	17,1%
Consumo de sustancias en la etapa pre-gestacional de los padres		
Consumo de tabaco madre	2	5,7%
Consumo de alcohol madre	5	14,3%
Consumo de fármacos madre	1	2,9%
Consumo de drogas madre	2	5,7%
Consumo de tabaco padre	9	25,7%
Consumo de alcohol padre	12	34,3%
Consumo de fármacos padre	1	2,9%
Consumo de drogas padre	4	11,4%
Consumo de sustancias en la etapa gestacional de la madre		
Consumo de tabaco	1	2,9%
Consumo de alcohol	2	5,7%
Consumo de fármacos	2	5,7%
Consumo de drogas	2	5,7%

Nota: 35 observaciones

En relación a los antecedentes familiares 9 (25,7%) de los encuestados presentaron familiares con antecedente de fisura palatina y 6 (17,1%) antecedente de paladar hendido. Resultados similares a los de Ayala y cols. en los que el 20,5% presentó antecedente de un hijo con labio y paladar hendido (Ayala, 2012). Con respecto al consumo de sustancias durante la etapa pre-gestacional el 14,3% de madres consumió alcohol y en la etapa gestacional el 5,7% de madres consumieron alcohol, fármacos y drogas; igualmente, los padres consumieron en mayor cantidad alcohol 34,3%. El consumo de alcohol y otras sustancias durante la etapa del embarazo aumenta el riesgo de malformaciones congénitas como labioalveolopalatinas en neonatos, por lo que es importante identificar estos hábitos nocivos en las madres embarazadas y erradicarlos (Cisneros, 2014).

Tabla 2. 8
Análisis estadístico descriptivo: datos referentes a los padres

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Nivel de estudio de la madre		
Sin estudios	3	8,6%
Primaria	9	25,7%
Secundaria	10	28,6%
Tercer nivel	7	20,0%
Posgrado	1	2,9%
Nivel de estudio del padre		
Sin estudios	3	8,6%
Primaria	8	22,9%
Secundaria	6	17,1%
Tercer nivel	3	8,6%
Posgrado	2	5,7%
Horas de trabajo madre		
no trabaja	14	40,0%
2 a 4	7	20,0%
5 a 7	3	8,6%
8 o más	11	31,4%
Horas de trabajo padre		
no trabaja	3	8,6%
2 a 4	3	8,6%
5 a 7	3	8,6%
8 o más	26	74,3%

Nota: 35 observaciones

Respecto a la información de los padres, se observa que el 28,6% de las madres terminó la secundaria, el 2,9% tienen posgrado, el 8,6% de padres y madres no reciben ningún nivel de estudio. En relación a las horas de trabajo los padres trabajan más horas que las madres, el 74,3% trabaja 8 o más horas diarias y el 40% de madres no trabajan.

Tabla 2. 9
Análisis estadísticos descriptivo: condiciones de atención al niño

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Quién pasa mayor tiempo con el niño		
Mamá	27	77,1%
Papá	1	2,9%
Hermanos	2	5,7%
Otros	5	14,3%
Persona encargada del cuidado y alimentación del niño		
Mamá	27	77,1%
Papá	2	5,7%
Otros	6	17,1%
Tiempo dedicado al cuidado del niño		
2 a 3 horas	6	17,1%
4 a 6 horas	7	20,0%
7 a 8 horas	7	20,0%
9 o más horas	15	42,9%
Aislamiento del entorno		
Familiar	3	8,6%
Escolar	8	22,9%
Ambos	7	20,0%
Otros	2	5,7%
Ninguno	15	42,9%
Cambios en el estilo de vida de los padres		
Sueño	13	37,1%
Trabajo	20	57,1%
Actividades en tiempo libre	13	37,1%
Relación de pareja	15	42,9%

Nota: 35 observaciones

En la tabla podemos observar que las madres pasan más tiempo con su hijo/a el 77,1%, seguido por otros cuidadores (14,3%), hermanos (5,7%) y sus padres (2,9%). De igual manera, las madres son las que mayormente, se encargan del cuidado y alimentación de sus hijos/as en el 77,1% de los casos. Con respecto al tiempo dedicado a los niños/as el 42,9% es de 9 o más horas diarias. Además, dentro de los entornos en los, que se desenvuelven los niños/as o parientes, se ha observado una exclusión escolar de 22,9%; familiar de 8,6%; tanto familiar como escolar del 20% y ningún tipo de aislamiento en el 42,9% de los casos. En los aspectos de vida de los padres, que se han modificado con más frecuencia desde el nacimiento del niño/a son en el trabajo un 57,1%, el sueño y actividades durante el tiempo libre en 37,1%.

Tabla 2. 10

Análisis estadístico descriptivo: respuesta de los padres

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Antecedente de control médico durante la gestación		
Si	31	88,6%
No	4	11,4%
Conocimiento de los padres sobre la condición médica de su hijo/a		
Durante la gestación	14	40,0%
Después del parto	21	60,0%
Primera reacción de los padres		
Negación	8	22,9%
Pena	8	22,9%
Ira	3	8,6%
Tristeza	23	65,7%
Culpa	12	34,3%
Asombro	9	25,7%

Nota: 35 observaciones

Se observa que un porcentaje de madres que recibieron control médico durante la gestación que fue el 88,6% (n=31), indica que 4 de los 35 embarazos no recibieron el control médico durante la etapa de gestación, todas las embarazadas tienen que recibir control prenatal adecuado, es considerado un factor protector importante durante el embarazo (Collantes, 2018). El periodo en el que la o los progenitores, se enteraron de la condición de su hijo, en su mayoría fue después del parto en el 60% de los casos. Además, la primera reacción de los progenitores al enterarse de la condición de su hijo/a fue en la mayoría de casos tristeza, culpa y asombro; según la literatura estudiada los padres sufren frustración, ansiedad y estrés durante el nacimiento de un hijo con una grave condición médica (Gras, 2007).

Tabla 2. 11
Análisis estadístico de datos socioeconómicos

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Nivel económico		
Malo	8	22,9%
Regular	22	62,9%
Bueno	3	8,6%
Muy bueno	2	5,7%
Tipo de vivienda		
Propia	13	37,1%
Prestada	8	22,9%
Arrendada	14	40,0%
Estado de la vivienda		
Malo	6	17,1%
Regular	21	60,0%
Bueno	6	17,1%
Muy bueno	2	5,7%
Origen de recursos para el tratamiento del hijo/a		
Personal	5	14,3%
Estatal	10	28,6%
Cobertura medica	20	57,1%

Nota: 35 observaciones

Con respecto a los datos socioeconómicos de la familia, la variable de nivel económico el 62,9% es regular y solamente el 5,7% es muy bueno. En relación al tipo de vivienda 40% son arrendadas y 37,1% es vivienda propia. Además, el estado de la vivienda es regular en el 60% de los casos y 5,7% muy bueno. Finalmente, el origen de recursos para el tratamiento proviene el 57,1% de cobertura médica, el 28,6% de origen estatal y el 14,3% de origen personal. Indica que existe menos nivel socioeconómico en los encuestados y que mayor parte de los recursos son de cobertura médica.

Procedimiento metodológico

Para realizar la siguiente investigación, se procedió a:

- Recolección de información bibliográfica con el fin de fundamentar y sustentar teóricamente las variables de estudio.
- Selección de los instrumentos psicométricos para la recolección de datos, previo análisis de su nivel de confiabilidad y validez.
- Establecimiento de contacto, la coordinación zonal 6 de educación de la ciudad de Cuenca para solicitar la autorización respectiva a las instituciones educativas para la recolección de información, de igual manera, se realiza la recolección de datos en la ciudad de Ambato por medio del Hospital Básico San Andrés.

- Socialización a los padres de familia de los centros educativos, con hijos que cuenten con diagnóstico de paladar hendido y fisura palatina. Cabe indicar que la atención era de carácter gratuito, y abarcaban los servicios de cirugía, maxilofacial, plástica reconstructiva, fonoaudiología, nutrición, otorrinolaringología, psicología, ortodoncia maxilofacial y odontología.
- La realización de la entrevista y la aplicación de los reactivos, se efectuó de manera individual con una duración de 45 minutos aproximadamente. Previamente es importante señalar que el niño recibió valoración médica posterior a su cirugía.
- Antes de la entrevista, se informó a los padres de familia acerca de los objetivos de estudio y el alcance del proyecto deja claro que su participación es anónima y todo lo que se realizó fue con fines educativos para luego proceder a la aplicación del consentimiento informado, ficha sociodemográfica y reactivos como el Test COPE 28 y el cuestionario de Estrés Parental, versión abreviada.
- Depuración, tabulación y análisis estadístico mediante el Sistema de Análisis Estadístico SPSS versión 21, el mismo que es un software estadístico que tiene como función analizar datos y a su vez realizar ilustraciones gráficas de las interpretaciones estadísticas.

CAPITULO III: RESULTADOS

Para el presente proyecto, se utilizó herramientas psicológicas con un alto nivel de confiabilidad, las mismas que permiten identificar los estilos de afrontamiento que presentan los padres frente a un hijo con una malformación craneofacial específica. A continuación, se realiza la descripción de los resultados obtenidos en base a los reactivos utilizados.

3.1. Análisis de los resultados del Test COPE-28

Por medio del test COPE-28, se realizó un estudio de tipo comparativo de los estilos de afrontamiento que cada padre de familia utiliza con mayor incidencia para enfrentar su situación. El test cuenta con 14 tipos de estrategias y las mismas, que se puntúan de (0-3), donde 0 es nunca, 1 a veces, 2 casi siempre y 3 siempre, con el fin de dar a conocer el grado sintomatológico actual que experimenta cada sujeto.

Análisis Descriptivo del Test COPE-28 (Según el original de Carver, 1997)

Tabla 3. 1
Análisis Descriptivo del Test COPE-28

<i>Variables</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>Media</i>	<i>Desv. típ.</i>
Uso de sustancias	,00	6,00	,94	1,43
Desahogo	,00	4,00	1,08	1,37
Desconexión	,00	6,00	1,20	1,54
Negación	,00	5,00	1,20	1,58
Humor	,00	5,00	1,28	1,61
Autoinculpación	,00	5,00	1,48	1,68
Autodistracción	,00	6,00	2,08	1,73
Planificación	,00	6,00	3,31	1,89
Reevaluación. positiva	,00	6,00	3,37	1,81
Apoyo social	,00	6,00	3,57	1,73
Apoyo emocional	,00	6,00	3,65	1,60
Religión	,00	6,00	3,71	1,97
Afrontamiento activo	,00	6,00	4,20	1,51
Aceptación	,00	6,00	4,22	1,64

Nota: 35 observaciones

En el análisis descriptivo del Test COPE-28, se evidencia en la escala de uso de sustancias que tiene una $M=0,94$ lo cual, indica que son pocas las personas que optan por este tipo de afrontamiento al ser dañino para el cuerpo y dar respuestas negativas ante una situación difícil, además, se pudo observar una $Dt=1,43$ mínimo de 0 y un máximo de

6,0. En relación a la escala de desahogo tiene una $M=1,08$, un $Dt= 1,37$, un mínimo de 0 y un máximo de 4,0, indica como el anterior que es el menos utilizado en situaciones de conflicto. En la escala de desconexión tenemos una $M=1,20$, también, se evidencia un $Dt=1,54$, un mínimo de 0 y un máximo de 6,0 que hace referencia a que son menos las personas que eligen esta alternativa.

En la escala de negación hay una $M=1,20$ con un $Dt=1,58$ con un mínimo de 0 y un máximo de 5,0 de la misma manera es la alternativa de menor utilización. En la escala de humor, se obtuvo una $M=1,28$, con un $Dt=1,61$, un mínimo de 0 y un máximo de 5,0, indica así que son pocas las personas que toman la situación de forma más aliviada. En la escala de autoinculpación, se observa una $M=1,48$ con un $Dt=1,68$, un mínimo de 0 y un máximo de 5,0 lo que demuestra que son pocos los padres que creen que, por algún descuido sus hijos sufren las consecuencias de sus actos.

En la escala de autodistracción, se encontró una $M=2,08$ con un $Dt=1,73$, con un mínimo de 0 y un máximo de 6,0 con respecto a la escala de planificación, se evidenció una $M=$ de 3,31 con un $Dt=1,89$, un mínimo de 0 y un máximo de 6,0 el mismo que hace referencia a que la mitad de la población evaluada toman esta opción como una alternativa viable. Al respecto de la escala de reevaluación positiva, se diferenció una $M=3,31$ con un $Dt=1,81$ también, un mínimo de 0 y un máximo de 6,0 indica que sobrepasa la mitad de la población. Referente a la escala de apoyo social, se determinó una $M=3,57$ con un $Dt=1,73$, un mínimo de 0 y un máximo de 6,0. En la escala de apoyo emocional, se comprobó una $M=3,65$ con un $Dt=1,60$, un mínimo de 0 y un máximo de 6,0. en la escala de religión, se obtuvo una $M=$ de 3,71 con un $Dt=1,97$ con un mínimo de 0 y un máximo de 6,0.

Las últimas tres alternativas son más frecuentes en los estilos de afrontamiento que utilizan en momentos de crisis. En la escala de afrontamiento activo, se observó una $M=4,20$ con un $Dt=1,51$ y un mínimo de 0 con un máximo de 6,0 el cual tiene aproximadamente una población del 75% que hace uso de esta alternativa. Finalmente, en la escala de aceptación hubo una $M=4,22$ con un $Dt=1,64$ además, un mínimo de 0 y un máximo de 6,0, lo que indica que es la mayor estrategia de afrontamiento que utilizan los padres para sobrellevar la enfermedad de su hijo.

3.2. Análisis del Test COPE-28 (Según el original de Carver, 1997) respecto al diagnóstico médico del niño

Este instrumento evalúa los tipos de diagnósticos que presenta el niño como: fisura palatina, paladar hendido o ambos, toma en cuenta las 14 dimensiones de los resultados de los estilos de afrontamiento del test COPE-28, mismos, que se explican en la siguiente tabla.

Tabla 3. 2
Análisis del COPE-28 en función del diagnóstico médico

Variables		Fisura palatina y paladar hendido		Labio fisurado		Paladar hendido	
		N°	%	N°	%	N°	%
Uso de sustancias	Bajo	17	89,5%	7	70%	6	100%
	Medio	1	5,3%	3	30%	0	0,0%
	Alto	1	5,3%	0	0,0%	0	0,0%
Desahogo	Bajo	16	84,2%	8	80%	5	83,3%
	Medio	3	15,8%	2	20%	1	16,7%
	Alto	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Desconexión	Bajo	16	84,2%	7	70%	5	83,3%
	Medio	2	10,5%	3	30%	1	16,7%
	Alto	1	5,3%	0	0,0%	0	0,0%
Negación	Bajo	17	89,5%	6	60%	4	66,7%
	Medio	2	10,5%	3	30%	1	16,7%
	Alto	0	0,0%	1	10%	1	16,7%
Humor	Bajo	15	78,9%	5	50%	5	83,3%
	Medio	4	21,1%	5	50%	0	0,0%
	Alto	0	0,0%	0	0,0%	1	16,7%
Autoinculpación	Bajo	16	84,2%	6	60%	3	50%
	Medio	2	10,5%	3	30%	2	33,3%
	Alto	1	5,3%	1	10%	1	16,7%
Autodistracción	Bajo	13	68,4%	4	40%	4	66,7%
	Medio	5	26,3%	5	50%	1	16,7%
	Alto	1	5,3%	1	10%	1	16,7%
Planificación	Bajo	7	36,8%	1	10%	1	16,7%
	Medio	6	31,6%	7	70%	4	66,7%
	Alto	6	31,6%	2	20%	1	16,7%
Reevaluación positiva	Bajo	8	42,1%	2	20%	2	33,3%
	Medio	6	31,6%	6	60%	2	33,3%
	Alto	5	26,3%	2	20%	2	33,3%
Apoyo social	Bajo	4	21,2%	1	10%	4	66,7%
	Medio	10	52,6%	5	50%	2	33,3%
	Alto	5	26,3%	4	40%	0	0,0%
Apoyo emocional	Bajo	4	21,1%	1	10%	3	50,0%
	Medio	9	47,4%	5	50%	3	50,0%
	Alto	6	31,6%	4	40%	0	0,0%
Religión	Bajo	7	36,8%	3	30%	0	0,0%
	Medio	6	31,6%	2	20%	3	50%
	Alto	6	31,6%	5	50%	3	50%
Afrontamiento activo	Bajo	3	15,8%	1	10%	1	16,7%
	Medio	5	26,3%	6	60%	2	33,3%
	Alto	11	57,9%	3	30%	3	50%
Aceptación	Bajo	2	10,5%	1	10%	1	16,7%
	Medio	8	42,1%	6	60%	1	16,7%
	Alto	9	47,4%	3	30%	4	66,7%

Nota: 35 observaciones

En el análisis categorial del Test COPE-28, con respecto al diagnóstico de fisura palatina y paladar hendido, se evidencia un nivel bajo que supera el 50% del total en las áreas de uso de sustancias con 89,5%, desahogo con 84,2%, desconexión con 84,2%, negación con 89,5%, humor con 78,9%, autoinculpación con 84,2%, autodistracción con 68,4%, lo que nos indica que existe un porcentaje de personas que utilizan estos estilos

de afrontamiento con menor frecuencia. Por otro lado, en el área de planificación existe un 36,8% indica un nivel bajo, inferior al 50% del valor total, indica que, en menor cantidad, se utiliza este tipo de estrategia con un niño de fisura palatina y paladar hendido.

En el área de reevaluación positiva tenemos un 42,1% de personas que utilizan este tipo de estrategia, por otro lado, el apoyo social con 52,6% y apoyo emocional 47,4% presentan un nivel medio, demuestra que este tipo de estrategia es más usual en los padres. en el área de religión existe un nivel bajo con el 36,8% que utilizan sus creencias para mejorar su estado de ánimo. Finalmente, el afrontamiento activo con 57,9% y la aceptación con 47,4% son las estrategias más utilizadas en base al diagnóstico que presenta el niño.

Con respecto al diagnóstico de fisura palatina en base a los estilos de afrontamiento, se evidencia un nivel bajo que supera el 50% del valor total en las áreas de uso de sustancias con 70%, desahogo con 80%, desconexión con 70%, negación con 60%, humor con 50% y autoinculpación lo cual, indica, que se utilizan con menor frecuencia este tipo de estrategias frente al diagnóstico de labio fisurado, en cambio, las áreas de autodistracción con 50%, planificación con 70%, reevaluación positiva con 60%, apoyo social con 50%, apoyo emocional con 50%, afrontamiento activo 60% y aceptación con 60%, se utilizan medianamente con esta enfermedad y para terminar el área de religión cuenta con un nivel alto del 50% queda como el principal en este diagnóstico con la idea de que las creencias religiosas mitiguen con mayor frecuencia los problema familiares o en este caso una enfermedad.

Por otra parte, en el diagnóstico de paladar hendido referente al Test COPE-28, se evidencia nivel bajo en las áreas de uso de sustancias con 100%, desahogo con 83,3%, desconexión con 83,3%, negación con 66,7%, humor con 83,3%, autoinculpación con 50%, autodistracción con 66,7%, apoyo social con 66,7% y apoyo emocional con 50% lo que nos indica estas estrategias, se utilizan con menor frecuencia en este tipo de diagnóstico, por otra parte con un nivel medio encontramos a la planificación con 66,7%, por otro lado, tenemos a la reevaluación positiva, que se utiliza en el nivel bajo, medio y alto con un 33,3% y la religión en un nivel medio y alto con 50% cada una, finalmente, la aceptación es la más utilizada con un 66,7% como en los otros diagnósticos es la principal.

3.3. Análisis del Test COPE-28 (Según el original de Carver, 1997) con respecto a si el niño ha recibido intervención quirúrgica

La intervención quirúrgica que reciben los niños es importante para determinar los estilos de afrontamiento que adoptan los padres respecto a este literal, por esta razón, se toma en cuenta cada una de las áreas del test, que se evaluó en la recolección de datos a los padres de familia de los niños con diagnóstico de fisura palatina, paladar hendido o ambos.

Tabla 3. 3
Análisis del COPE-28 en función de las intervenciones quirúrgicas recibidas

<i>Variables</i>		<i>Intervenciones quirúrgicas del niño</i>	
		N°	%
Uso de sustancias	Bajo	27	87,1%
	Medio	3	9,7%
	Alto	1	3,2%
Desahogo	Bajo	25	80,6%
	Medio	6	19,4%
	Alto	0	0,0%
Desconexión	Bajo	25	80,6%
	Medio	5	16,1%
	Alto	1	3,2%
Negación	Bajo	24	77,4%
	Medio	5	16,1%
	Alto	2	6,5%
Humor	Bajo	22	71%
	Medio	8	25,8%
	Alto	1	3,2%
Autoinculpación	Bajo	23	74,2%
	Medio	6	19,4%
	Alto	2	6,5%
Autodistracción	Bajo	17	54,8%
	Medio	11	35,5%
	Alto	3	9,7%
Planificación	Bajo	9	29%
	Medio	13	41,9%
	Alto	9	29%
Reevaluación positiva	Bajo	11	35,5%
	Medio	11	35,5%
	Alto	9	29%
Apoyo social	Bajo	7	22,6%
	Medio	16	51,6%
	Alto	8	25,8%
Apoyo emocional	Bajo	7	22,6%
	Medio	16	51,6%
	Alto	8	25,8%
Religión	Bajo	9	29%
	Medio	10	32,3%
	Alto	12	38,7%
Afrontamiento activo	Bajo	4	12,9%
	Medio	12	38,7%
	Alto	15	48,4%
Aceptación	Bajo	3	9,7%
	Medio	12	38,7%
	Alto	16	51,6%

Nota: 35 observaciones

Podemos observar como dentro de las áreas de uso de sustancias con 87,1%, desahogo con 80,6%, desconexión con 80,6%, negación con 77,4%, humor con 71%, autoinculpación con 74,2% y autodistracción con 54,8% tienen un nivel bajo de utilización de este tipo de estrategias en niños que tienen previas cirugías. Sin embargo,

con un nivel medio encontramos a las áreas de planificación con 41,9%, apoyo social con 51,6%, apoyo emocional con 51,6%, por otro lado, tenemos a la reevaluación positiva con un nivel bajo y medio de 35,5%, para terminar, con un nivel alto encontramos a la religión con un 38,7%, el afrontamiento activo con 48,4% y la aceptación con 51,6% las mismas que son las estrategias más utilizadas por los padres con niños que ya presentan una o más cirugías anteriores a esta evaluación.

3.4. Análisis del Test COPE-28 (Según el original de Carver, 1997) con respecto a la atención psicológica que ha recibido el niño

Se tomará en cuenta que la atención psicológica previa que recibe un niño mejorará las estrategias de afrontamiento de los padres, debido a que está al tanto de su condición y ha aprendido a manejar sus emociones, esto depende de la edad que tenga, sin embargo, muchos de los evaluados aun no tienen la edad por ende la capacidad de discernir ciertas situaciones y emociones y otros no cuenta con seguimiento psicológico.

Tabla 3. 4
Análisis del COPE-28 en función de la atención psicológica que ha recibido el niño

<i>VARIABLES</i>		<i>Atención psicológica del niño</i>	
		N°	%
Uso de sustancias	Bajo	7	70%
	Medio	2	20%
	Alto	1	10%
Desahogo	Bajo	8	80%
	Medio	2	20%
	Alto	0	0,0%
Desconexión	Bajo	6	60%
	Medio	3	30%
	Alto	1	10%
Negación	Bajo	8	80%
	Medio	2	20%
	Alto	0	0,0%
Humor	Bajo	7	70%
	Medio	3	30%
	Alto	0	0,0%
Autoinculpción	Bajo	7	70%
	Medio	2	20%
	Alto	1	10%
Autodistracción	Bajo	5	50%
	Medio	4	40%
	Alto	1	10%
Planificación	Bajo	2	20%
	Medio	4	40%
	Alto	4	40%
Reevaluación positiva	Bajo	1	10%
	Medio	5	50%
	Alto	4	40%
Apoyo social	Bajo	2	20%
	Medio	6	60%
	Alto	2	20%
Apoyo emocional	Bajo	3	30%
	Medio	5	50%
	Alto	2	20%
Religión	Bajo	2	20%
	Medio	4	40%
	Alto	4	40%
Afrontamiento activo	Bajo	1	10%
	Medio	5	50%
	Alto	4	40%
Aceptación	Bajo	1	10%
	Medio	4	40%
	Alto	5	50%

Nota: 35 observaciones

En base a los datos presentados, encontramos que las áreas de uso de sustancias con 70%, desahogo con 80%, desconexión con 60%, negación con 80%, humor con 70%, autoinculpción con 70% y autodistracción con 50% tienen un nivel bajo para utilizar este tipo de estrategias en base a la atención psicológica que han recibido sus hijos. Por otro lado, la reevaluación positiva con 50%, apoyo social con 60%, apoyo emocional con

50%, afrontamiento activo con 50%, tienen un nivel medio de estrategias en estas áreas, mientras que la aceptación con 50%, se encuentra en un nivel alto, en lo que concierne a la planificación y religión presentan un 40% en nivel de medio y alto.

3.5. Análisis categorial del Cuestionario de Estrés Parental, versión abreviada

A continuación, se presentan los resultados del Cuestionario Estrés Parental con el fin de conocer el grado de estrés que presenta cada miembro de la familia depende del rol que cumplen como madre o padre a través de tres dominios malestar paterno, interacción disfuncional padre e hijo y niño difícil. El primero indica el nivel de estrés que tiene la persona al cumplir su rol, el segundo evalúa las expectativas que tienen los padres acerca de sus hijos y el tercero niño difícil permite comprender la percepción acerca del manejo de la conducta de sus hijos. El test puntúa en escala likert de cinco niveles donde 1 es muy en desacuerdo, 2 en desacuerdo, 3 no estoy seguro, 4 de acuerdo y 5 muy de acuerdo, en los ítems 22 y 32 existe una variación en la respuesta pero igual manera va del 1 al 5.

Tabla 3. 5
Análisis Descriptivo del Cuestionario de Estrés Parental, Versión Abreviada

	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>Media</i>	<i>Desv. típ.</i>
Malestar paterno	12,00	53,00	28,85	9,13
Interacción disfuncional padre e hijo	16,00	43,00	28,68	6,22
Niño difícil	14,00	53,00	29,28	9,05

Nota: 35 observaciones

A continuación, se presenta el análisis descriptivo del Cuestionario de Estrés Parental en el cual, se evidencia en la escala de malestar paterno una $M=28,85$ con una $Dt=9,13$, un mínimo de 12,0 y un máximo de 53,0 de manera que indica que el estrés que produce en los padres el rol que cumplen, se encuentra en un nivel medio. En la escala de interacción disfuncional padre e hijo, se observa una $M=28,68$ con una $Dt=6,22$, un mínimo de 16,0 y un máximo de 43,0 el que indica que no existe riesgo en la interacción familiar, se encuentra en un nivel bajo. Finalmente, se obtuvo en la escala de niño difícil una $M=29,28$ con una $Dt=9,05$ un mínimo de 14 y un máximo de 53,0 demuestra que el comportamiento del niño no influye de manera negativa en su crecimiento y en la paternidad, presenta una baja calificación en esta área. De modo que nos indica de manera global que existe un nivel medio-bajo de estrés en los padres, puesto que tienen la mejor

predisposición de ayudar a su hijo y superar cada etapa que enfrentará, sin embargo, aquellos que presentan algún nivel de estrés mencionan que, por miedo a perder a su hijo en una de las cirugías, no obstante, refieren que su fe ayuda a superar los conflictos, además, de la ayuda que reciben por medio del personal de salud.

3.6. Análisis del Cuestionario de Estrés Parental, versión abreviada con respecto al diagnóstico médico

Referente al análisis del cuestionario de estrés parental, versión abreviada en función al diagnóstico médico del niño, se identifican los niveles de estrés que presentan los padres de familia conforme a la gravedad del mismo, para lo cual, se evalúan las áreas de malestar paterno, interacción disfuncional padre e hijo y niño difícil, donde (N°) es el número de personas que han respondido de forma positiva a alguno de los niveles expuestos y (%) es el porcentaje del mismo, a continuación, se desglosan los datos más relevantes.

Tabla 3. 6
Análisis del Cuestionario de Estrés Parental, función al diagnóstico médico del niño

Variables		Fisura palatina y paladar hendido		Labio fisurado		Paladar hendido	
		N°	%	N°	%	N°	%
Malestar paterno	Muy en desacuerdo	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	En desacuerdo	6	31,6%	1	10%	1	16,7%
	No estoy seguro	4	21,1%	4	40%	4	66,7%
	De acuerdo	8	42,1%	5	50%	1	16,7%
	Muy de acuerdo	1	5,3%	0	0,0%	0	0,0%
Interacción disfuncional padre e hijo	Muy en desacuerdo	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	En desacuerdo	4	21,1%	0	0,0%	0	0,0%
	No estoy seguro	9	47,4%	8	80%	4	66,7%
	De acuerdo	6	31,6%	1	10%	2	33,3%
	Muy de acuerdo	0	0,0%	1	10%	0	0,0%
Niño difícil	Muy en desacuerdo	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
	En desacuerdo	4	21,1%	1	10%	2	33,3%
	No estoy seguro	7	36,8%	5	50%	2	33,3%
	De acuerdo	6	31,6%	3	30%	2	33,3%
	Muy de acuerdo	2	10,5%	1	10%	0	0,0%

Nota: 35 observaciones

Con respecto, al diagnóstico de fisura palatina y paladar hendido en la tabla indicada encontramos que 42,1% están de acuerdo, al respecto de que existe malestar paterno, por otro lado, un 47,4% no está seguro de que haya interacción disfuncional entre

padre e hijo, mientras que un 36,8% no está seguro de tener un niño difícil. En cuanto al labio fisurado un 50% está de acuerdo en que hay malestar paterno, a su vez un 80% no está seguro de la interacción disfuncional que existe con su hijo y un 50% tampoco está seguro de que sea un niño difícil. Finalmente, el paladar hendido tiene un 66,7% de padres que no están seguros de presentar malestar paterno, otras 66,7% tampoco están seguras de la interacción disfuncional que mantienen con su hijo y para concluir tenemos un mismo porcentaje de 33,3% que están en desacuerdo, no están seguros y están de acuerdo de tener un niño difícil.

3.7. Análisis del Cuestionario de Estrés parental, versión abreviada con respecto a si el niño ha recibido intervención quirúrgica

Es importante saber si el niño ha recibido intervenciones quirúrgicas anteriores, para determinar el grado de estrés de los padres, para aquellos que es la primera vez será más alto que para los que ya tienen experiencia previa, para lo cual, se trabajó con el cuestionario de estrés parental, versión abreviada con las áreas de malestar paterno, interacción disfuncional padre e hijo y niño difícil.

Tabla 3. 7
Análisis del Cuestionario de Estrés Parental, en función de las intervenciones quirúrgicas recibidas

Variable	Intervenciones quirúrgicas del niño		
	N°	%	
Malestar paterno	Muy en desacuerdo	0	0,0%
	En desacuerdo	8	25,8%
	No estoy seguro	11	35,5%
	De acuerdo	11	35,5%
	Muy de acuerdo	1	3,2%
Interacción disfuncional padre e hijo	Muy en desacuerdo	0	0,0%
	En desacuerdo	4	12,9%
	No estoy seguro	17	54,8%
	De acuerdo	9	29,0%
	Muy de acuerdo	1	3,2%
Niño difícil	Muy en desacuerdo	0	0,0%
	En desacuerdo	6	19,4%
	No estoy seguro	13	41,9%
	De acuerdo	9	29,0%
	Muy de acuerdo	3	9,7%

Nota: 35 observaciones

En base a la tabla indicada encontramos que un 35,5% no están seguros y están de acuerdo que existe un grado de estrés importante en malestar paterno referente a las intervenciones recibidas, acerca de la interacción disfuncional padre e hijo un 54,8% no

están seguros de como sentirse con el tratamiento de su hijo, mientras que un 41,9% no están seguros de tener un niño difícil y su grado de estrés en esta área es tolerable.

3.8. Análisis del Cuestionario de Estrés Parental en función de la atención psicológica que ha recibido el niño

Es importante tener en cuenta que el estrés de los padres es por la manera en que el hijo toma su situación y los retos que tiene que superar para mejorar tanto física como emocionalmente, razón por la cual, la intervención de un profesional de la salud mental haría más llevadera la situación tanto para el niño como para la familia, ciertamente no en todos los casos es igual.

Tabla 3. 8
Análisis del Cuestionario de Estrés Parental en función de la atención psicológica que ha recibido el niño

Variable	Atención psicológica del niño		
	Nº	%	
Malestar paterno	Muy en desacuerdo	0	0,0%
	En desacuerdo	2	20%
	No estoy seguro	3	30%
	De acuerdo	4	40%
	Muy de acuerdo	1	10%
Interacción disfuncional padre e hijo	Muy en desacuerdo	0	0,0%
	En desacuerdo	0	0,0%
	No estoy seguro	7	70%
	De acuerdo	3	30%
	Muy de acuerdo	0	0,0%
Niño difícil	Muy en desacuerdo	0	0,0%
	En desacuerdo	1	10%
	No estoy seguro	4	40%
	De acuerdo	2	20%
	Muy de acuerdo	3	30%

Nota: 35 observaciones

En cuanto al estrés que presentan los padres, referente a la intervención psicológica que reciben sus hijos tenemos que con un 40% están de acuerdo que existe malestar paterno, indica que al enfrentarse a su realidad el niño sufre, lo que provoca altos niveles de estrés en la familia. Por otra parte, con un 70% no están seguros de sí existe una interacción disfunción padre e hijo, así pues, con un 40% no están seguros de que su hijo sea un niño difícil, al no ser tan exactas las respuestas, se concluye que los niños presentan diferentes reacciones en base a su apariencia física y a la realidad que viven ya sea porque unos requieren de más cirugías que otros o por la diferencia de edad, lo que

genera confusión en los padres y ligado a eso están los niveles de estrés en los, que se ven inmersos al hacerse cargo de la realidad que viven, de modo que algunos padres tienen niveles más elevados, razón por la cual, requieren terapia exclusivamente para ellos no solo ligada a la terapia que recibe su hijo.

CONCLUSIONES

Mediante el presente trabajo de investigación y a partir de los resultados, que se obtuvieron, la correlación de datos y el análisis respectivo, se concluye que:

- Los estilos de afrontamiento son un patrón habitual para enfrentar los problemas que cada persona tiene, usualmente estas estrategias minimizaran la problemática y evitar consecuencias negativas, de modo que logren desenvolverse en su diario vivir. No obstante, los padres que enfrentan su vida con un hijo diagnosticado con algún tipo de enfermedad, tienen cuadros muy marcados de estrés y ansiedad, debido a que sus niños presentan problemas de fonación, deglución, alimentación y respiración. Por esta razón existen 3 tipos de respuesta básicos que son: centradas en el problema, centradas en las emociones y basadas en la evitación, los cuales desglosan distintos tipos de habilidades a utilizar según de la gravedad de la situación.
- Mediante la aplicación del Test COPE-28, se evidencia en el análisis descriptivo que los estilos de afrontamiento en padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido más utilizados son la aceptación de la realidad que están viviendo, seguido del afrontamiento activo, el cual, se centra en el problema y emplea acciones para mejorar, luego están las creencias y actos religiosos que permiten resolver los problemas en momentos de crisis coloca su fe y esperanza en un ser superior, mientras que las dimensiones de apoyo emocional con 31,7%, apoyo social con 34,3%, reevaluación positiva con 22,9%, planificación con 25,7%, autodistracción con un 28,6%, autoinculpación con un 42,9%, humor, negación y desconexión con 51,4%, desahogo con 54,3% y uso de sustancias 57,1% , se utilizan en menor frecuencia.
- Dentro del análisis de resultados del Cuestionario de Estrés Parental, versión abreviada tenemos como resultado un niño difícil, no por no obedecer, más bien por la complejidad del cuidado que requiere el cual dificulta la crianza para los padres, por otro lado, tenemos el malestar paterno que de igual manera por los retos que enfrenta el padre o la madre con un hijo que requiere el doble de cuidados y atención para poder realizar sus actividades diarias.

- Finalmente, se observa que en mayor medida la aceptación funciona con todas las variables como la principal estrategias de afrontamiento, la misma que logra disminuir los niveles de estrés de los padres en su gran mayoría, permite así una vida más llevadera y con nuevas oportunidades para el paciente y los padres, además, al obtener todos los datos estadísticos del presente proyecto, brinda a los lectores material informativo que permita la inclusión y respeto para las personas que nacen con alguna malformación facial, además, de incentivar a nuevos proyectos e investigaciones que aporten a la carencia del tema.

RECOMENDACIONES

Con la finalidad de contribuir a futuras investigaciones, se plantean las siguientes recomendaciones:

- Dentro del estudio, se tiene en cuenta que la evaluación de las características sociodemográficas del grupo examinado, tiene ciertas limitaciones por lo que la variabilidad de los resultados es mínima. La investigación no tomo en cuenta la posibilidad de que exista diferencias significativas en segmentos poblacionales similares a la muestra evaluada, por ejemplo, el distrés psicológico el cual es una variación en la intensidad de los sentimientos, tener en cuenta que, no se evaluó otros tipos de poblaciones con algún otro tipo de enfermedad o discapacidad.
- Se recomienda el desarrollo de campañas educativas con estrategias y herramientas comunicacionales variadas depende del público con el que trabaje, con el objetivo de concientizar y sensibilizar a la población, al tratarse de un defecto congénito suelen presentarse actos de discriminación e ignorancia. Así, fomentar la inclusión social, encaminada a educar a la gente sobre la enfermedad y los mitos alrededor de ella, además, de crear un espacio de integración en donde las diferencias físicas no sean motivo de rechazo o burla.
- Se sugiere la ejecución de grupos psicológicos comunitarios que brinden apoyo psicológico a niños, adolescentes y adultos que presenten deformidades congénitas con el fin de mejorar su autoestima y contribuir a su superación personal y a su vez crear una red de apoyo para padres que hayan pasado por esta situación o que la están viviendo.
- Finalmente, se sugiere realizar futuras investigaciones que mejoren la calidad de conocimientos filosófico, empírico, religioso y más acerca del diagnóstico de fisura palatina y paladar hendido con la población ecuatoriana.

Bibliografía

- Almendáriz, L., María, M., Saltos, M., & Xavier, F. (2014). Inclusión escolar y familiar en niños y adolescentes con labio leporino y paladar hendido, luego de su rehabilitación oral postquirúrgica realizada por la fundación internacional Interplast, la fundación nacional Rostros Felices y el Club Rotario Portoviejo, durante el periodo 2001-2012.
- Arévalo, R. (1969). *Historia de la medicina* (Vol. 21). Edicions Universitat Barcelona.
- Asalde Saravia, P., Velásquez Ucañay, J. K., & Vera Peña, K. A. (2015). Experiencias de vida de los padres y madres que tienen hijos con labio leporino y/o paladar hendido. Estudio comparativo. Lambayeque 2015.
- Ayala, A. C. M., Vergara, S., & Edith, D. (2012). Factores de riesgo materno predominantes asociados con labio leporino y paladar hendido en los recién nacidos. *Archivos de investigación materno infantil*, 4(2), 55-62.
- Badillo-Prudencio, L., Diaz-Urbina, A., Inca-Serna, M., & Bolaños-Gil, H. (2014). Estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de los padres de niños con fisura labial, palatina y labiopalatina. *Revista Enfermería Herediana*, 6(1), 12.
- Bleger, J. (1964). La entrevista psicológica. *Temas de psicología (entrevista y grupos)*.
- Bonino, A., Gómez, P., Cetraro, L., Etcheverry, G., & Pérez, W. (2006). Malformaciones congénitas: incidencia y presentación clínica. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 77(3), 225-228.
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica Actualidades Investigativas en Educación*, 1(002), 1 -16.
- Carvajal, J., Carvajal, P., Carvajal, C., Henners, H., & Romero, M. (2014). Prevalencia de labio fisurado y paladar hendido en niños de edad preescolar del municipio de Zudáñez, 2012. *Ciencias de la salud ECORFAN*.
- Chanto, A. H. (2008). El método hipotético-deductivo como legado del positivismo lógico y el racionalismo crítico: su influencia en la economía. *Revista de Ciencias Económicas*.
- Chiquito Coy, S. T. (2015). *Implicaciones biospsicosociales del labio leporino y/o paladar hendido en el niño y el adolescente* (Bachelor's thesis).
- Cisneros Domínguez, G., & Bosch Núñez, A. I. (2014). Alcohol, tabaco y malformaciones congénitas labioalveolopalatinas. *Medisan*, 18(9), 1293-1297.

- Collantes Lozano, D. T. (2018). Factores de riesgo asociados a labio leporino y paladar hendido en neonatos en el hospital apoyo Iquitos, en el año 2015-2017, Loreto.
- Corbo Rodríguez, M. T., & Marimón Torres, M. E. (2001). Labio y paladar fisurados: Aspectos generales que se deben conocer en la atención primaria de salud. *Revista cubana de medicina general integral*, 17(4), 379-385.
- Cruz Rivas, Y., Pérez Mateo, M. T., de León Ojeda, N. E., Suárez Bosch, F., & Llanes Rodríguez, M. (2009). Antecedentes de empleo de medicamentos durante el embarazo en madres de pacientes con fisura de labio y/o paladar. *Revista Cubana de Estomatología*, 46(1), 0-0.
- De Minzi, M. C. R. (2005). Estilos parentales y estrategias de afrontamiento en niños. *Revista latinoamericana de Psicología*, 37(1), 47-58.
- Del Río, J. A. O., Moreira-García, K. M., Tovar-Moreira, E. M., & Bohórquez-Valdivieso, A. A. (2018). Influencia de la cirugía plástica reconstructiva en niños y niñas con labio y/o paladar hendido. *Polo del Conocimiento*, 3(9), 24-33.
- Díaz, M., Dolores, M., Jiménez, M., & García, E. (1997). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento (E3A). *Psicología*, 1(2º), 3º.
- Dylan, M. P. (2012). *Freaks. La historia del Circo Barnum*. Ediciones Nowtilus SL.
- Espada Barón, M. C., & Grau Rubio, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2012, vol. 9, num. 1, p. 25-40.
- Espada, M. C., Grau, C., & Fortes, M. C. (2010, December). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. In *Anales del Sistema Sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 3, pp. 259-269). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Fernández Castillo, A., & López Naranjo, I. (2006). ESTRÉS PARENTAL EN LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL. *Ansiedad y Estrés*, 12(1).
- Flórez, A. M. P., Sánchez, G. M. E., Barbosa, V. C., & Murillo, E. A. T. (2014). Factores ambientales asociados con labio o paladar hendido no sindrómico en una población de la magdalena medio colombiano. *UstaSalud*, 13(1), 18-25.
- Ford, A. (2004). Tratamiento actual de las fisuras labio palatinas. *Rev Med Clin Condes*, 15(1), 3-11.
- Ford, M. A., EU, H. M. E. T., & Ps, R. A. C. (2010). Tratamiento de la fisura labio palatina. *Revista médica clinica las condes*, 21(1), 16-25.

- Frasquet, L. S. (2004). *Guía para ver y analizar: La Parada de los monstruos. Tod Browning (1932)*. Nau llibres.
- Glenny, A. M., Hooper, L., Shaw, W. C., Reilly, S., Kasem, S., & Reid, J. (2007). Intervenciones alimentarias para el crecimiento y desarrollo de niños con labio leporino, fisura palatina o labio leporino y fisura palatina. *The Cochrane Library*, 4, 1-25.
- Gras, R. M. L., Berná, F. J. C., & Hernández, R. P. (2007). Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 23(2), 201-206.
- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010, August). Familia y enfermedad crónica pediátrica. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Guerrero-Abello, P., Ariza-Araujo, Y., Caycedo-García, D. J., & Pachajoa, H. (2016). Necesidad de guías clínicas para el manejo integral de pacientes con labio paladar hendido. *Revista de salud pública*, 18, 82-94.
- Hernández Altamirano, S. V., & Gutiérrez Lara, M. (2012). Estilos de afrontamiento ante eventos estresantes en la infancia. *Acta de investigación psicológica*, 2(2), 687-698.
- Hernández, S. (2012). Metodología de la Investigación. In *הגות עליון* (Vol. 66).
- Hurtado, A. M., Rojas, L. M., Sanchez, D. M., García, A. M., Ortíz, M. A., & AGUIRRE, A. F. (2008). Prevalencia de caries y alteraciones dentales en niños con labio fisurado y paladar hendido de una fundación de Santiago de Cali. *Revista Estomatología*, 16(1), 13-17.
- Kurzer, A. (2017). Aspectos históricos del labio y el paladar hendidos. *Medicina UPB*, 4(2), 91-96.
- Librán, E. C. (2002). Optimismo disposicional como predictor de estrategias de afrontamiento. *Psicothema*, 14(3), 544-550.
- Llauradó, L. T. (1990). Labio leporino: Evolución histórica. *Revista de la Reial Acadèmia de Medicina de Barcelona*, 5(1), 31-39.
- Lombardo-Aburto, E. (2017). La intervención del pediatra en el niño con labio y paladar hendido. *Acta pediátrica de México*, 38(4), 267-273.
- López, P. L. (2004). Población muestra y muestreo. *Punto cero*, 9(08), 69-74.

- Macías, M. A., Orozco, C. M., Amarís, M. V., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.
- Martín Alfonso, L. (2003). Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad. *Revista Cubana de salud pública*, 29(3), 275-281.
- Martínez, A. I. R. (2012). Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en Unidad de Cuidados Intensivos. *Revista en Ciencias Sociales y Humanidades Apoyadas por Tecnologías*, 1(1).
- Monasterio, L., Ford, A., & Tastets, M. E. (2016). Fisuras labio palatinas. Tratamiento multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 27(1), 14-21.
- Morán, C., Landero, R., & ERESA GONZÁLEZ, M. Ó. N. I. C. A. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2).
- Morán, C., Landero, R., & González, M. T. (2010). COPE-28: a psychometric analysis of the Spanish version of the Brief COPE. *Universitas Psychologica*, 9(2), 543-552.
- Mosquera Amar, S. M. (2012). Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila-Colombia.
- Navarro, Á. M. (2010). Mario Bellatín creador de teratologías. *Cuadernos CANELA: Revista anual de Literatura, Pensamiento e Historia, Metodología de la Enseñanza del Español como Lengua Extranjera y Lingüística de la Confederación Académica Nipona, Española y Latinoamericana*, (22), 89-109.
- Navarro, Servicio. (2011). Labio leporino y fisura palatina. *Guía para padres*, 15, 16-22.
- Nazer, J., Cifuentes, L., Aguila, A., Juárez, M. E., Cid, M. P., Godoy, M. L., ... & Melibosky, F. (2007). Efecto de la fortificación de la harina con ácido fólico sobre la evolución de las tasas de prevalencia al nacimiento de malformaciones congénitas en los hospitales chilenos del ECLAMC. *Revista médica de Chile*, 135(2), 198-204.
- Nazer, J., Hubner, M. E., Catalán, J., & Cifuentes, L. (2001). Incidencia de labio leporino y paladar hendido en la Maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y en las maternidades chilenas participantes en el Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) período 1991-1999. *Revista médica de Chile*, 129(3), 285-293.

- Ocampo Ramírez, G. I. (2013). De la monstruosidad a la alteridad en la obra de Diane Arbus (From Monstrosity to Otherness in Diane Arbus's Work). *Trilogía Ciencia Tecnología Sociedad*, 5(8).
- Ortega, G. G., Valz, H. H., & Lezama, T. F. (2001). Estilos de afrontamiento al estrés en pacientes drogadependientes. *Revista de Investigación en Psicología*, 4(1), 53-65.
- Paris, L., & Omar, A. (2009). Estrategias de afrontamiento del estrés como potenciadoras de bienestar. *Psicología y Salud*, 19(2), 167-175.
- Pera, P. I., Vasallo, J. M., Andreu, O. G., & Rabasa, A. T. (2008). Proceso de adaptación a la diabetes mellitus tipo 1 (DM1). Concordancia con las etapas del proceso de duelo descrito por Kübler-Ross. *Endocrinología y nutrición*, 55(2), 78-83.
- Pérez, E. M. (2013). La perspectiva epistemológica objetivista y la hegemonía de la investigación cuantitativa en las ciencias sociales. *Revista de investigación*, 37(78), 13-50.
- Piera, R. R., & Desfilis, E. S. (2000). Estrategias de afrontamiento en familias con hijos adolescentes. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 16(2), 199-206.
- Pons-Bonals, A., Pons-Bonals, L., Hidalgo-Martínez, S. M., & Sosa-Ferreya, C. F. (2017). Estudio clínico-epidemiológico en niños con labio paladar hendido en un hospital de segundo nivel. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 74(2), 107-121.
- Quijano, M. C., Rivas, J., Salas, I., Salazar, M., Sánchez, B., & Sierra, C. H. (2009). Aspectos Sociodemográficos y Clínicos de labio leporino y Paldar Fisurado en una Población del Suroccidente Colombiano. *Revista de la Facultad de Ciencias de la Salud Universidad del Cauca*, 11(1), 24-30.
- Ramírez Gutiérrez, S. S., & Espinoza Carhuas, E. J. (2018). Efectividad de un programa educativo en el conocimiento del cuidador primario sobre los cuidados posoperatorios en cirugía de labio leporino y paladar hendido en la Clínica Delgado-2018.
- Ramos, C. A. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances en psicología*, 23(1), 9-17.
- Rivera, C. A., & Arenas, M. J. (2012). Bases ambientales y genéticas de las fisuras orofaciales: Revisión. *Journal of Oral Research*, 2(1), 35-41.
- Rodado, M. L. (2016). *Fisura labio-palatina: estudio clínico-epidemiológico y valoración de calidad de vida* (Doctoral dissertation, Universidad de Sevilla).

- Rodríguez, Á. P. A., Hernández, L. A. R., & Caicedo, M. M. J. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista| Coping Strategies and Socio-demographic Characteristics in Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders| Stratégies de copin. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 2(42), 111-126.
- Rodríguez, I. M. R., López, T. G., Martín, J. A., & Anero, R. J. (2018). Aspectos psicológicos de los padres de niños con labios leporinos. In *Avances de investigación en salud: volumen IV* (pp. 39-43). ASUNIVEP.
- Rodriguez, M. B., & González, L. G. V. (2012). Labio y paladar hendido: tendencias actuales en el manejo exitoso. *Archivos de Medicina (Col)*, 12(1), 107-119.
- Rojas, M., & Walker, L. (2012). Malformaciones congénitas: aspectos generales y genéticos. *International Journal of Morphology*, 30(4), 1256-1265.
- Rossell Perry, P. (2006). Nueva clasificación de severidad de Fisuras Labiopalatinas del Programa Outreach Surgical Center Lima-Perú. *Acta Médica Peruana*, 23(2), 59-66.
- Salazar, R (2015). Historia de la Queilorrafia. *Revista Colombiana de Cirugía Plástica y Reconstructiva*, 21, 9.
- Sampieri-Hernández, R., Fernández-Collado, C., & Baptista-Lucio, M. (2010). *Metodología de la Investigación*.
- Sánchez-Griñán, G. (2015). Cuestionario de estrés parental: características psicométricas y análisis comparativo del estrés parental en padres de familia con hijos e hijas de 0 a 3 años de edad de Lima Moderna. *Universidad de Lima, Perú*.
- Soto, P. A. B. (2012). Discapacidad y estilos de afrontamiento: Una revisión teórica. *Revista Vanguardia Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, 3(2), 196-214.
- Tavares, P. E. O. (2016). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores primarios con duelo. *Psicología y salud*, 26(2), 177-184.
- Tirado Amador, L. R., Anaya, M., & González Martínez, F. D. (2016). Interacciones genéticas y epigenéticas relacionadas con fisuras de labio y paladar no sindrómicas. *Avances en Odontoestomatología*, 32(1), 21-34.
- Vega-Malagón, G., Ávila-Morales, J., Vega-Malagón, A. J., Camacho-Calderón, N., Becerril-Santos, A., & Leo-Amador, G. E. (2014). Paradigmas en la

investigación. Enfoque cuantitativo y cualitativo. *European Scientific Journal*, 10(15).

Velayos, J. L. (2014). *Anatomía de la Cabeza*. Ed. Médica Panamericana.

Zambrana Mendoza, O. C. (2012). Fisura labio palatina (FLP). *Revista de Actualización Clínica Investiga*, 16, 785.

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PARTICIPACIÓN

Yo _____, con cédula de ciudadanía No. _____, dejo constancia de que he sido debidamente informado/a de las condiciones de participación en el estudio **“Estilos de Afrontamiento en Padres con Niños y Niñas de Fisura Palatina y Paladar Hendido”**, que forma parte del trabajo de titulación en Psicología Clínica del estudiante Elena Maribel Cevallos Barzallo, dirigida por la docente Mgs. Ana Martínez. Acepto proceder con el cuestionario y a su vez autorizo a que dicha información sea procesada de acuerdo a los objetivos trazados para la investigación, de los cuales he sido previamente informado/a.

_____ del mes de _____ del 2019.

Firma

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA:

A continuación, encontrará 54 preguntas relacionadas con datos informativos sociales y demográficos. Por favor lea detenidamente y señale con una X, según sea el caso.

Es importante recalcar que no existen respuestas correctas o incorrectas, todas las respuestas son válidas. Recuerde que la información recabada será manejada con absoluta discreción.

FICHA SOCIODEMOGRÁFICA	
DATOS PERSONALES DEL PACIENTE	
1. Fecha de aplicación: _____	
2. Edad: _____	
3. Femenino () Masculino () Sexo:	
4. Identificación étnica: Mestizo () Indígena () Afro () Blanco ()	
5. Instrucción (nivel académico): _____	
6. Institución en la que estudia: _____	
7. Tipo de sostenimiento: Fiscal () Particular () Fiscomisional ()	
8. Representante: _____ Contacto: _____	
CONDICIÓN ACTUAL	
9. Diagnóstico médico:	
Labio fisurado y paladar hendido:	Unilateral () Bilateral ()
Labio fisurado:	Unilateral () Bilateral ()
Paladar Hendido:	Unilateral () Bilateral ()
10. Severidad de la fisura labio palatina:	
Deformidad Leve:	()
Deformidad moderada:	()
Deformidad severa:	()
Complicaciones presentes: Respiración () Alimentación () Audición ()	
(más de una respuesta)	Lenguaje () Otras: _____
ANTECEDENTES FAMILIARES	
11. Edad de los padres cuando procrearon: Materna: _____ Paterna: _____	
12. Algún familiar presenta antecedentes de Fisura palatina: Si () No () Quien: _____	
13. Algún familiar presenta antecedentes de Paladar hendido: Si () No () Quien: _____	
14. Consumo de tabaco: Si () No () Madre () Pre-gestacional () Gestacional () Padre ()	

15. Consumo de bebidas alcohólicas:	Si ())	No ()	Madre ()	Pre-gestacional ()	Gestacional ()
			Padre ()		
16. Consumo de fármacos:	Si ())	No ()	Madre ()	Pre-gestacional ()	Gestacional ()
			Padre ()		
17. Consumo de drogas:	Si ())	No ()	Madre ()	Pre-gestacional ()	Gestacional ()
			Padre ()		

ANTECEDENTES DEL DESARROLLO					
18. Recibió control médico durante la gestación:	Si ()	No ()			
19. En qué momento se enteraron de la condición de su hijo/a:	Durante la gestación () Después del parto ()				
20. Cuál fue su primera reacción:	Negación ()	Ira ()	Tristeza ()	Culpa ()	
(más de una respuesta)	Asombro ()	Pena ()	Otras formas: _____		
INTERVENCIONES RECIBIDAS					
21. Que profesionales atienden a su hijo/a:					
	Pediatra: ()	Odontólogo: ()			
	Psicólogo: ()	Maxilo Facial: ()			
	Cirujano: ()	Terapeuta de Lenguaje ()			
	Pedagogo: ()	Otros: ()			
22. ¿Su hijo/a ha sido intervenido quirúrgicamente?	Si ()	No ()			
) _____				
	¿Cuántas veces?: _____				
	Tipo de intervención: _____				
23. Los padres recibieron información sobre la condición y cuidado para su hijo/a:					
	Si ()	No ()	Quién proporcionó información: _____		
24. La información recibida ha sido:					
	Muy poca/Nada ()	Poca ()	Medianamente ()	Suficiente ()	Mucha ()
25. Su hijo/a asiste a control de erupción dental:	Si ()	No ()			
26. El niño o niña logra articular sus primeras palabras:	Si ()	No ()			
27. Su hijo/a presenta dificultades de aprendizaje	Si ()	No ()			
28. Su hijo/a ha recibido atención psicológica:	Si ()	No ()			
29. Aspectos de intervención psicológica:	Emocional ()	Social ()	Rendimiento académico ()		
	Conductual ()	Familiar ()	Ninguna ()	Otros: _____	
30. Los padres reciben seguimiento psicológico:	Si ()	No ()			
INFORMACIÓN DE LOS PADRES					

31. Edad de la madre: _____	
32. Edad del padre: _____	
33. Nivel de estudio de la madre:	
Sin estudios: ()	Secundaria completa: () Tercer nivel incompleto: ()
Primaria completa: ()	Secundaria incompleta: () Posgrado: ()
Primaria incompleta: ()	Tercer nivel completo: ()
34. Nivel de estudio del padre:	
Sin estudios: ()	Secundaria completa: () Tercer nivel incompleta: ()
Primaria completa: ()	Secundaria incompleta: () Posgrado: ()
Primaria incompleta: ()	Tercer nivel completo: ()
35. Profesión de la madre: _____	Ocupación de la madre: _____
36. Profesión del padre: _____	Ocupación del padre: _____
37. ¿Cuántas horas al día trabaja la madre?	No trabaja () 2 a 4 () 5 a 7 () 8 o más ()
38. ¿Cuántas horas al día trabaja el padre?	No trabaja () 2 a 4 () 5 a 7 () 8 o más ()
DATOS SOCIOECONÓMICOS	
39. Nivel económico:	Malo () Regular () Bueno () Muy Bueno () Excelente ()
40. Tipo de vivienda:	Propia () Prestada () Arrendada ()
41. Estado de su vivienda:	Malo () Regular () Bueno () Muy Bueno () Excelente ()
42. Origen de recursos para el tratamiento:	Personal () Estatal () Cobertura Médica ()
DATOS DEL GRUPO FAMILIAR	
43. Número de hijos: _____	Lugar que ocupa el paciente entre los hermanos: _____
44. ¿Quién pasa más tiempo con el niño o niña?:	Mamá () Papá () Hermanos () Otros ()
45. ¿Quién se encarga del cuidado y alimentación del niño o niña:	Mamá () Papá () Hermanos () Otros ()
46. Cuánto tiempo dedica a su hijo/a:	2 a 3 horas () 4 a 6 horas () 7 a 8 horas () 9 o más horas ()
47. En las noches como es el sueño del niño o niña:	Malo () Regular () Bueno () Muy Bueno ()
48. En cuál de los entornos en los que se desenvuelve su hijo/a o pariente ha observado algún tipo de exclusión: (más de una respuesta)	Familiar () Escolar () Ambos () Otros () Ninguno ()
49. Ha existido algún tipo de conflictos de pareja a partir del nacimiento de su hijo/a:	Si () No ()

<p>50. Ha podido controlar sus acciones, sentimientos y emociones a partir del nacimiento de su hijo/a: Si () No ()</p>
<p>51. Como califica su alimentación a partir del nacimiento de su hijo/a: Malo () Regular () Bueno () Muy Bueno ()</p>
<p>52. A raíz del nacimiento de su hijo/a qué aspectos de su vida se han visto modificados: Alimentación () Sueños () Trabajo () Actividades de tiempo libre () Amigos () Pareja () Familia () Hijos () Otros: _____</p>
<p>53. Observa diferencias en el afrontamiento y en los estilos de crianza a partir del tiempo en el cual recibió el diagnóstico de su hijo/a: Si () Cambios: Buenos () No () Malos ()</p>
<p>54. Realiza algún tipo de actividad extracurricular: Si () No () Cual: _____</p>

COPE-28 (Según el original de Carver, 1997)

Las frases que aparecen a continuación, describen formas de pensar, sentir o comportarse, que la gente suele utilizar para enfrentarse a los problemas personales o situaciones difíciles que en la vida causan tensión o estrés. Las formas de enfrentarse a los problemas, como las que aquí se describen, no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras.

Simplemente, ciertas personas utilizan más unas formas que otras. Ponga 0, 1, 2 ó 3 en el espacio dejado al principio, es decir, el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema.

1.	Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer	
2.	Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy:	
3.	Acepto la realidad de lo que ha sucedido	
4.	Recurso al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente	
5.	Me digo a mí mismo "esto no es real"	
6.	Intento proponer una estrategia sobre qué hacer	
7.	Hago bromas sobre ello	
8.	Me critico a mí mismo	
9.	Consigo apoyo emocional de otros	
10.	Tomo medidas para intentar que la situación mejore	
11.	Renuncio a intentar ocuparme de ello	
12.	Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables	
13.	Me niego a creer que haya sucedido	
14.	Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo	
15.	Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor	
16.	Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales	
17.	Consigo el consuelo y la comprensión de alguien	
18.	Busco algo bueno en lo que está sucediendo	
19.	Me río de la situación	
20.	Rezo o medito	
21.	Aprendo a vivir con ello	
22.	Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión	
23.	Expreso mis sentimientos negativos	
24.	Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo	
25.	Renuncio al intento de hacer frente al problema	

26.	Pienso determinadamente sobre los pasos a seguir	
27.	Me echo la culpa de lo que ha sucedido	
28.	Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen	

CUESTIONARIO DE ESTRÉS PARENTAL, VERSIÓN ABREVIADA

Al contestar el siguiente cuestionario piense en lo que más le preocupa de su hijo(a). En cada una de las oraciones siguientes le pedimos que indique, por favor, rodeando con un círculo, la respuesta que mejor describa sus sentimientos. Si encuentra que una respuesta no describe con exactitud sus sentimientos, señale la que más se acerca a ellos. **DEBE RESPONDER DE ACUERDO CON LA PRIMERA REACCIÓN QUE TENGA DESPUÉS DE LEER CADA ORACIÓN.**

Las posibles respuestas son

MA si está muy de acuerdo con el enunciado

A si está de acuerdo con el enunciado

NS si no está seguro

D si está en desacuerdo con el enunciado

MD si está muy en desacuerdo con el enunciado

Por ejemplo, si a usted le gusta ir al cine de vez en cuando, debería rodear con un círculo A, como respuesta al siguiente enunciado:

		Muy de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
1.	Tengo la sensación de tener problemas para controlar a mi hijo(a)					
2.	Siento que dejo más cosas de mi vida de lo que pensé para satisfacer las necesidades de mi hijo(a)					
3.	Me siento atrapado por mis responsabilidades como madre/padre					
4.	Desde que he tenido este hijo(a), he sido incapaz de hacer cosas nuevas					
5.	Desde que he tenido este hijo (a), siento que he dejado de hacer las cosas que me gustan					
6.	Estoy descontento(a) con la ropa que me compré la última vez					
7.	Hay muchas cosas de mi vida que me molestan					
8.	Tener un hijo(a) me ha causado más problemas de los que esperaba en mis relaciones con otras personas					
9.	Me siento solo(a)					
10.	Cuando voy a una fiesta espero aburrirme					
11.	Antes de tener a mi hijo(a) estaba más interesado(a) por la gente					
12.	Antes de tener a mi hijo(a) disfrutaba más de las cosas					
	MP					
13.	Mi hijo(a) hace cosas que me hacen sentir bien					

14.	Siento que mi hijo(a) quiere estar lejos de mí					
15.	Mi hijo(a) me sonríe menos de lo que yo esperaba					
16.	Cuando atiendo a mi hijo(a), tengo la sensación de que mis esfuerzos son despreciados					
17.	Cuando juega, mi hijo(a) permanece serio(a)					

18.	Me parece que el ritmo de aprendizaje de mi hijo(a) es más lento que el de otros niños					
19.	Me parece que mi hijo(a) sonríe menos que los otros niños					
20.	Mi hijo(a) hace menos cosas de las que yo esperaba					
21.	A mi hijo(a) le resulta difícil acostumbrarse a situaciones nuevas					
22.	Marque una sola opción Siento que soy: 1. Malo(a) como padre/madre 2. Una persona que tiene problemas para ser padre/madre 3. Un(a) padre/madre normal 4. Un(a) padre/madre mejor que el promedio 5. Muy buen(a) padre/madre	1	2	3	4	5
23.	Esperaba tener más sentimientos de proximidad con mi hijo(a) de los que tengo	Muy de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
24.	Mi hijo(a) hace cosas que me molestan sólo por el mero hecho de hacerlas					
ID P-H						
25.	Mi hijo(a) parece llorar más a menudo que la mayoría de los niños	Muy de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
26.	Mi hijo(a) se despierta de mal humor					
27.	Siento que mi hijo(a) se enoja con facilidad					
28.	Mi hijo(a) hace cosas que me molestan mucho					
29.	Mi hijo(a) reacciona mal cuando sucede algo que le desagrada					
30.	Mi hijo(a) se molesta fácilmente por las cosas más insignificantes					
31.	Establecer los horarios para atender las necesidades de mi hijo(a) fue más difícil de lo que yo esperaba					

32.	Marque una sola opción He observado que lograr que mi hijo(a) me obedezca es: 1. Mucho más difícil de lo que me imaginaba 2. Algo más difícil de lo que esperaba 3. Como esperaba 4. Algo menos difícil de lo que esperaba 5. Mucho más fácil de lo que esperaba	1	2	3	4	5
------------	---	---	---	---	---	---

33.	Escriba en las líneas punteadas y luego cuente el número de cosas que le molesta que haga su hijo/a (Demasiado movido, llora, interrumpe, pelea, etc.) Luego Marque en la columna de la derecha el número que indica el conjunto de cosas que haya contado. <hr/> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>	10+	8-9	6-7	4-5	1-3
34.	Las cosas que hace mi hijo (a) me fastidian mucho.	Muy de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
35.	Mi hijo (a) se ha convertido en un problema mayor de lo que yo esperaba.					
36.	Mi hijo (a) me demanda más de lo que exigen la mayoría de niños.					
ND						
		Si		No		
37.	Divorcio					
38.	Reconciliación con la pareja					
39.	Matrimonio					
40.	Separación					
41.	Embarazo					
42.	Otro pariente se ha mudado a su casa					
43.	Los ingresos han aumentado sustancialmente (20% o más)					
44.	Me he metido en grandes deudas					
45.	Me he mudado a un nuevo lugar					
46.	Promoción en el trabajo					
47.	Los ingresos han descendido sustancialmente					
48.	Problemas de alcohol o drogas					
49.	Muerte de amigos íntimos de la familia					

50.	Comenzó un nuevo trabajo		
51.	Entró alguien en una nueva escuela		
52.	Problemas con un superior en el trabajo		
53.	Problemas con los maestros en la escuela		
54.	Problemas judiciales		
55.	Muerte de un miembro cercano de la familia		