



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

IMPACTO FAMILIAR Y ESTRATEGIAS DE
AFRONTAMIENTO EN PADRES DE NIÑOS
CON FISURA LABIO PALATINA EN UNA
CLÍNICA DENTAL DE LIMA
METROPOLITANA

TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

MILAGROS YADIRA GUTIERREZ TREVEJO

LIMA – PERÚ

2021

MIEMBROS DEL JURADO

Dr. Fredy Santiago Monge Rodríguez

Presidente

Lic. Jennifer Denisse Carrasco Tacuri

Vocal

Lic. Mey Ling Rosa Chang Marcovich

Secretaria

ASESORA DE TESIS

Dra. Elizabeth Dany Araujo Robles

DEDICATORIA

A los padres de los niños con fisura labio palatina, quienes hasta el día de hoy siguen demostrando que esta lucha no se enfrenta sola, apoyando y luchando por reconocer la importancia de la sonrisa que puede cambiar más vidas.

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, quienes me apoyaron en todo momento y son el soporte de cada uno de mis pasos.

A mis hermanos, quienes tuvieron paciencia y comprensión durante este proceso, demostrándome su amor incondicional.

A mi abuelo, quien me guía desde donde se encuentre y me enseñó a nunca rendirme.

Y a mi gran amiga y compañera quien me acompañó durante 8 años inolvidables y ahora, desde el otro lado del arcoíris, sigue presente, dejando a mi lado compañía para muchos años más.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	
ABSTRACT	
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
1.1. Identificación del problema.....	4
1.2. Justificación e importancia del problema.....	9
1.3. Limitaciones de la investigación	11
1.4. Objetivos	12
1.4.1. Objetivo general.....	12
1.4.2. Objetivos específicos.....	12
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	13
2.1. Aspectos conceptuales pertinentes	13
2.1.1. Impacto familiar	13
2.1.1.1. Modelo de los sistemas familiares	14
2.1.1.2. Modelo del impacto familiar de Stein y Reismann.....	15
2.1.2. Estrategias de afrontamiento.....	16
2.1.2.1. Modelo psicológico de afrontamiento de Lazarus.....	18
2.1.2.2. Modelo psicológico de incertidumbre de Mishel Mere.....	19
2.1.2.3. Modelo de afrontamiento de Lipowsky.....	20
2.1.2.4. Modelo de afrontamiento de Moos y Schaefer	21
2.1.3. Fisura labio palatina	21
2.1.3.1. Fisura labio palatina en niños	22
2.1.3.2. Implicancias psicológicas en cuidadores de niños con fisura labio palatina	23
2.3. Definiciones conceptuales y operacionales de las variables	36

2.4.1. Hipótesis general.....	38
2.4.2. Hipótesis específicos	38
3. CAPÍTULO III: METODOLOGÍA.....	39
3.1. Nivel y tipo de investigación.....	39
3.2. Diseño de la investigación	39
3.3. Población y muestra.....	39
3.3.1. Descripción de la población	39
3.3.2. Descripción de la muestra y método de muestreo	40
3.4. Técnicas e instrumentos de investigación	41
3.4.1. Escala de Impacto familiar	41
3.4.2. Cuestionario de Estrategias de afrontamiento	42
3.5. Procedimiento	43
3.6. Consideraciones éticas	44
3.7. Plan de análisis de datos.....	45
4. CAPÍTULO IV: RESULTADOS	47
5. DISCUSIÓN.....	56
6. CONCLUSIONES	68
7. RECOMENDACIONES	69
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	71

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Definición operacional de las variables	36
Tabla 2. Frecuencia y porcentaje de participantes	40
Tabla 3. Impacto Familiar y Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana	47
Tabla 4. Impacto Familiar en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.....	47
Tabla 5. Estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.....	48
Tabla 6. Impacto Financiero y Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.....	50
Tabla 7. Impacto Social y Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.....	52
Tabla 8. Impacto Personal y Estrategias de Afrontamiento enfocada en el problema en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana	54

RESUMEN

La presente investigación tiene como objetivo principal identificar la relación entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental en Lima Metropolitana. El diseño es no experimental y de nivel correlacional. La muestra estuvo conformada por 65 padres de niños con fisura labio palatina. De esta manera, para medir la variable de impacto familiar se utilizó la escala de impacto familiar (EIF), adaptado por Berckemeyer (2017), así como la escala de estrategias de afrontamiento (COPE) para medir la variable de estrategias de afrontamiento. Los resultados encontrados concluyeron que existe relación estadísticamente significativa entre el Impacto Familiar y Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con fisura labio-palatina, siendo el impacto financiero el más predominante y las estrategias más utilizadas las enfocadas en la emoción. Así mismo, existe relación estadísticamente significativa entre el Impacto personal y las Estrategias de Afrontamiento en sus tres enfoques, aunque no existe una relación estadísticamente significativa entre el Impacto financiero y las Estrategias de Afrontamiento en sus tres enfoques. Por último, se concluyó que existe relación estadísticamente significativa entre el Impacto Social y las Estrategias de Afrontamiento enfocada en el Problema y en la emoción; sin embargo, no existe una relación con las Estrategias enfocadas en la evitación del problema. Estos resultados contribuyen a desarrollar intervenciones para facilitar técnicas de afrontamiento efectivas, minimizando estrategias menos adaptativas y altos niveles de impacto familiar.

Palabras clave: Impacto familiar, estrategias de afrontamiento, fisura labio palatina.

ABSTRACT

The objective of this research is to identify the relationship between the impact on family and the coping strategies for stress in parents, whose children were born with cleft palate palatine, in a dental clinic in Lima. The design is nonexperimental with a correlational level. There were sixty five parents of children with cleft palate palatine. In this way, to measure the family impact variable, it was applied the impact on family scale (EIF), adapted by Berckemeyer (2017), as well as the coping strategies for stress (COPE) to measure the perception to stress. The results found that there is a statistically significant relationship between Family Impact and Coping Strategies in parents of children with cleft lip-palate, where the most used strategies were those focused on the emotion and the problem, respectively. Likewise, there is a statistically significant relationship between personal Impact and Coping Strategies in its three focuses, although there is no statistically significant relationship between financial Impact and Coping Strategies in its three focuses. Finally, it was concluded that there is a statistically significant relationship between Social Impact and Coping Strategies focused on the Problem and the emotion; however, there is no relationship with Strategies focused on problem avoidance. These results contribute to develop interventions to facilitate effective coping techniques, minimizing less adaptive strategies and high levels of family impact.

Key words: Family impact, coping strategies for stress, cleft palate palatine

INTRODUCCIÓN

Las anomalías congénitas son “defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas. Se trata de anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos metabólicos, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida” (OMS, 2015).

Es así que, cada año, 276000 recién nacidos fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida en el mundo debido a anomalías congénitas, ocasionando alteraciones que afectan a su entorno más cercano, incluyendo a los padres de familia así como causa una repercusión en la sociedad (OPS, 2015).

Uno de las anomalías es la fisura labio palatina, donde existen demandas que exigen a los padres una constante movilización, en la cual se mezclan diferentes procesos de afrontamiento y las emociones derivadas. Este proceso cambiante implica que los padres deban contar principalmente con estrategias, ya sea defensivas o para resolver el problema, a medida que va cambiando su relación con el entorno, de modo que el impacto que tengan estos eventos no sea significativo (Almazán, 2015).

El cuidado de la fisura labio palatina comprende una serie de operaciones y tratamientos. En Reino Unido, este proceso inicia con una reparación del labio leporino a los 3 a 4 meses y cierre palatino entre los 6 a 9 meses (Paliobei, Psifidis y Anagnostopoulos, citado por Bates, Forrester-Jones y McCarthy, 2019). Aunque el tratamiento varía según el tipo y la gravedad de la hendidura, hay eventos clínicos comunes planificados; sin embargo, en el Perú, la realidad es distinta, ya que la reparación inicial puede extenderse hasta los 6 meses, esperando hasta los 5 años para hacer alguna corrección de algún defecto a nivel nasal. Además, a los 8 años se hace el injerto alveolar a quienes tienen algún defecto en la encía para, posteriormente, en la adolescencia,

realizar algún tratamiento de la nariz fisurada para brindar un aspecto más simétrico (El Peruano, 2020). Estas estadísticas corroboran el difícil acceso a una cirugía oportuna en el Perú, además del impacto que puede ocasionar en los padres de familia en diferentes niveles, cubriendo costos de una cirugía que puede llegar a costar hasta 2000 dólares, que representa un presupuesto que está por encima del promedio para las familias peruanas (Gestión, 2014).

De hecho, en el contexto latinoamericano, las familias de entornos de bajos recursos son quienes expresan más estrés, depresión y ansiedad ante la condición de fisura labio palatina que aquellos de países europeos, siendo vital el rol que los padres juegan en su capacidad para ayudarlos a lidiar con situaciones estresantes (García, 2021).

Así, diferentes estudios e investigaciones han proporcionado información relevante acerca del impacto familiar y las estrategias de afrontamiento, en la medida que han manifestado el rol que cumplen ambas variables en el proceso de adaptación de la familia, considerando las reacciones que los llevan a responder ante estímulos que en estos niños con fisura labio palatina tienen que ver con la alimentación, el habla, y la interacción social, así como, en algunos casos, en el desarrollo de sus habilidades cognitivas o para la solución de conflictos externos e internos y de adaptación a la fisura (Almazán, 2015).

Por este motivo, el presente trabajo tiene por objetivo identificar las estrategias de afrontamiento y el impacto familiar en padres cuyos hijos tienen fisura labio palatina, conociendo las dificultades y limitaciones físicas que los niños atraviesan afectan, del mismo modo, a los seres encargados de su cuidado, constituyéndose un rol importante en la dinámica que manejen, así como desenvolvimiento de estos.

La siguiente investigación está constituida por 4 capítulos:

En el primer capítulo, se establece el planteamiento del problema, incluyendo la

delimitación del tema, así como los objetivos planteados y la justificación e importancia de la misma.

El segundo capítulo está constituido por el marco teórico, abordando el concepto de la fisura labio palatina y sus implicancias, además de presentar los enfoques relacionados a las variables de estrategias de afrontamiento e impacto familiar.

El tercer capítulo, conformado por el marco metodológico, presenta la definición de las variables, además de las hipótesis planteadas y aspectos relacionados a la muestra, así como sobre los instrumentos de investigación.

Por último, el cuarto capítulo presenta las conclusiones y aborda la discusión de los resultados obtenidos.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1. Identificación del problema

El desarrollo humano se caracteriza por las diferentes fases por las que una persona atraviesa a medida que va creciendo. En el proceso del desarrollo infantil, Papalia(2009) indica que los niños presentan características físicas diferentes desde su nacimiento, características distintivas que reflejan si es que presentan alguna complicación o problema de salud. Por este motivo, los primeros minutos, días y semanas después del nacimiento son de suma importancia a tomar en cuenta en el desarrollo, cerciorándose si es necesario una atención especial (Papalia, 2019), para lo cual es importante el rol de los padres de familia, manteniendo un compromiso y responsabilidad en crianza de sus hijos, quienes pueden presentar diferentes tipos de discapacidad.

De hecho, con respecto al panorama de la población infantil, la discapacidad constituye un problema de salud pública por la repercusión en la calidad de vida del niño, afectando a la familia y la comunidad, ya que la responsabilidad recae en la familia y en los recursos destinados a satisfacer las necesidades de la situación en cuestión (Martínez, Romeu y Rodríguez, 2010).

Es así que aquellos niños que nacen con graves defectos de nacimiento tienen un mayor riesgo de muerte en diferentes etapas del parto o post-parto, incluso durante la lactancia o niñez y, aunque estos son poco frecuentes, pues se estima que perjudican al 3% de la población, son la principal causa de muerte infantil en Estados Unidos, representando hasta al 20% de fallecimientos durante el primer año de vida, siendo uno de los principales el paladar hendido (Papalia, 2019).

De hecho, en el mundo, cada tres minutos nace un niño con fisura labio palatina, señalando que uno de cada diez de estos niños muere antes de cumplir el primer año (El

Peruano, 2020). En el territorio peruano, la incidencia de casos de labio y fisura palatina es aproximadamente 1 por 700 nacidos vivos; sin embargo, estas cifras se reducen en las zonas altoandinas, donde la incidencia de casos es de uno por cada 800 recién nacidos (Instituto Nacional de Salud del Niño, 2019).

Así, los niños con este diagnóstico presentan complicaciones en diferentes áreas, como las dificultades en la comunicación, alimentación y en la interacción social, los cuales varían en intensidad y grados, que abarca desde el Labio Leporino simple, hasta su hendidura total, Labio Leporino total o Fisura Labio Palatina, necesitando entre 5 y 8 cirugías reconstructivas para tener una recuperación integral (El Peruano, 2020). Por este motivo, la manera en la que cada niño muestre estas dificultades puede ser diversa, estando estas características en un continuo que se refleja en relación a su entorno y cuidadores (Menéndez y Greif, 2017).

Frente a estas alteraciones, las cuales implican un tratamiento multidisciplinario y varias intervenciones quirúrgicas de acuerdo a la complejidad del caso, la experiencia de tener un hijo con fisura labio palatina supone un reto y un cambio en el estilo de vida, por lo que serán necesarios recursos psicológicos que permitan afrontar la situación de una manera saludable (Hernández, Calixto, & Aguilar, 2012). La responsabilidad de cuidar a un niño con una condición diferente puede ocasionar problemas en la salud mental y física de los cuidadores debido a los síntomas clínicos, la falta de información y la dificultad para poder acceder a una atención especializada, encontrando que las madres suelen ser las más vulnerables a sufrir desempleo o estrés económico (Kuhlthau, Payakachat, Delahaye, Hurson, Pyne, Kovacs y Tilford, 2014).

Si bien el niño puede crecer y tener una vida independiente, en casos severos y durante los primeros años requerirá de permanente cuidado y apoyo, sea en la

alimentación o en el aseo personal, además del proceso de restauración de los déficit físicos, a través de la cirugía y la rehabilitación de las alteraciones asociadas, lo que representa una carga a largo plazo para sus cuidadores (Albarracín, Hernández y Caicedo, 2014; Limiñana, Corbalán y Patró, 2007). Esta sobrecarga, muchas veces, es asociada a síntomas de ansiedad o niveles altos de estrés en las madres por encima de los padres, afectando el desempeño de las dinámicas familiares (Colombo, Gaviño, Wittel, Tello, Gómez y Garza, 2016).

Estos nuevos estímulos estresores pueden desencadenar el estrés familiar que, acompañado de una baja percepción de resolución, pueden causar un mayor impacto, el cual es, en su mayoría, está enfocado en la causa de la enfermedad más que en la búsqueda de estrategias de resolución (Mayo, Taboada, Iglesias, Souto y Dosil, 2012).

Debido a este cambio radical, la estructura familiar experimenta cambios a nivel emocional como shock, angustia, negación o rabia; en su situación laboral y profesional, en sus relaciones sociales y con el cónyuge. Además, se enfrentan a una nueva distribución de recursos económicos, así como a experimentar cambios en la salud física y psicológica. Los padres pueden sentir cómo las expectativas e ilusiones que tenían sobre su hijo llegan a ser reemplazadas inmediatamente por otras demandas de acuerdo al diagnóstico y las necesidades inmediatas, por lo que es importante considerar la forma en la que se enfrentan a esta situación, muchas veces difícil, que suele estar mediada por los “recursos sociales del entorno más próximo, aspectos psicológicos que marcan la inmediatez de las primeras respuestas e influyen en la adaptación parental y familiar a esta malformación, determinante para el bienestar de la familia y el desarrollo íntegro del niño” (Limiñana et al., 2007).

Es importante mencionar que diferentes estudios detallan que, debido a que son los padres quienes cubren las necesidades de atención de los niños, Wilson, citado en Martínez, Avilés, Ramírez, Riquelme, Garza y Barrón (2014), los cataloga como

cuidadores informales, quienes “son procedente del sistema de apoyo del paciente, familiar o amigo quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica”.

Diferentes investigaciones enfocan la fisura labio palatina como una condición que se encuentra estrechamente relacionada a diversos aspectos psicológicos que pueden incluir ansiedad y depresión, además de problemas para afrontar el diagnóstico de la malformación y las necesidades especiales de sus hijos. Antes de que se complete el tratamiento integral, las familias afectadas pueden también afrontar el aumento de los impactos económicos, personales y sociales relacionados con el manejo médico del paciente con hendidura, lo que reduce la calidad de vida de los padres de familia y los obliga a buscar estrategias para afrontar dichas situaciones de estrés (Kramer, Baethge, Sinikovic y Schliephake, 2007).

Por lo tanto, es importante que los padres tengan las herramientas e información adecuadas para que el proceso de afrontamiento sea óptimo; sin embargo, esto no ocurre en todos los casos, ya que existe una falta de capacitación en los padres de familia respecto a las necesidades educativas especiales que les brindaban a sus hijos. Además, en el campo de enfermedades congénitas, como la fisura labio palatina, Blitchtein, Chea y Cueto (2000) descubrieron que la decisión reproductiva en padres con niños con las características antes mencionadas dependía de la percepción de riesgo, la manera en que afrontaron a su primer hijo con fisura labio palatina, así como la severidad de la fisura, factores que influyen en su toma de decisiones.

En el Perú, Huarcaya (2016), encontró que las madres de hijos con fisura palatina tenían representaciones mentales, en su mayoría, positivas, teniendo una correlación positiva con el factor de resiliencia. Además, en Colombia, Galindez (2013) encontró que, tanto los niños como su familia cercana, presentaban problemas en sus relaciones

interpersonales, debido a la percepción que tenían sobre sus apariencias y un limitado nivel de autonomía. Badillo, Díaz, Inca, Bolaños (2013) realizaron una investigación cuyos resultados encontraron que las estrategias más utilizadas era el afrontamiento activo por parte de los padres, así como la planificación, aunque, a su vez, existía un porcentaje promedio de negación.

Por otro lado, en Brunei, Tait y Mundia (2012) investigaron la perspectiva de los padres respecto a la vida familiar con un hijo con necesidades especiales, encontrando que la situación financiera tuvo un alto impacto en ellos, así como la interacción social, tanto fuera como dentro del hogar, destacando, a su vez, que la religión que practicaban influyó en su adaptación.

Así, la respuesta social por parte de los padres frente a la condición física de sus hijos pone en juego sus estrategias de afrontamiento, es decir, diferentes factores que desafían su resiliencia, así mismo, involucra diferentes aspectos psicológicos que se manifiestan, a través de su decisión de reproducirse nuevamente, muchas veces por el temor a las condiciones que se vean implicadas, así como repercusiones emocionales en su vida diaria, siendo los estilos de afrontamiento diferentes para cada miembro de la familia. Además, dicha condición supone gastos a nivel económico que, muchas veces, enfrenta a los padres a condiciones vulnerables, mientras que, a nivel social, también genera cambios para enfrentar a la sociedad, manifestando, a su vez, cambios personales que definirán su toma de decisiones y consecuencias.

Por ello se busca responder al siguiente problema de investigación:

¿Cuál es la relación entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento en padres de hijos con fisura labial palatina en una clínica dental de Lima Metropolitana?

1.2. Justificación e importancia del problema

La fisura labio palatina tiene una incidencia de 1 en 700 niños alrededor del mundo, siendo en el Perú, el nacimiento de 1000 niños con esta malformación congénita por año, alterando de esta manera diferentes aspectos de su vida, así como la perspectiva de la misma, siendo de esta manera, los más afectados, en un principio, su entorno más cercano, que incluye a los padres de familia (Clefl Collective, 2019).

Así, cuando nace un niño con esta malformación congénita, se canaliza al especialista o equipo de especialistas (Habbaby, 2001), entre ellos el psicólogo, para determinar las acciones imprescindibles a realizar durante los primeros días. Mientras esto ocurre, la familia debe encontrar las maneras para enfrentar este acontecimiento inesperado, para manejar el impacto psicológico que la presencia de la deformación facial les genera y para encontrar las formas de realizar de la mejor manera posible la alimentación, la crianza y la adherencia a los tratamientos (Limiñana et al., 2007).

La mayoría de los padres se encuentran afectadas con altas cargas de impacto en las áreas financieras, social y personal antes de que se inicie el tratamiento primario, siendo el impacto económico el que suelen repercutir en mayor intensidad en las familias, buscando estrategias de afrontamiento que puedan permitir un apoyo más personalizado a las familias afectadas y mejorar su calidad de vida (Kramer, Baethge, Sinikovic y Schliephake, 2007).

Es durante este periodo que ocurren los primeros procesos de afrontamiento que deben llevar a cabo los padres de familia, ejecutando acciones que reflejan la realidad por la que atraviesan, buscando disminuir el impacto que este puede ocasionar debido a factores consecuentes de la fisura labio palatina, como la imagen pública y física del niño, considerando también por las opiniones y creencias, reforzando la necesidad de conocer

cuál es el impacto familiar que existe en los miembros de la familia en donde se presentan esta malformación y sus familiares, destacando las reacciones presentes en el proceso donde destacan el afrontamiento y calidad de vida para comprender lo que ocurre en la salud y la vida concreta de estos niños (Limiñana et al., 2007).

De esta manera, el impacto familiar es un concepto relevante que afecta a los padres quienes, en muchas ocasiones, no tienen los recursos o conocimientos suficientes para lidiar con la malformación. Así mismo, las estrategias de afrontamiento serán diferentes dependiendo de su contexto y/o situación familiar. Por este motivo, investigar el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento en los padres cuyos hijos tienen fisura labio palatina, constituye un tema de investigación importante para un país cuyo índice de niños con esta malformación es de 1000 al año (El Peruano, 2020). Las dificultades y limitaciones físicas que los niños atraviesan afectan, del mismo modo, a los seres encargados de su cuidado, constituyen un rol importante en el desenvolvimiento de estos.

Con base en lo expuesto, la relevancia social de esta investigación radica en fomentar una adecuada psicoeducación en los profesionales de la salud, así como en los propios miembros de familia respecto a ambas variables, proporcionando evidencias de las estrategias que estos tienen, así como el impacto que les causa la condición de fisura labio palatina. Estas intervenciones podrían influenciar de manera positiva, permitiendo la creación de módulos que permitan psicoeducar sobre las condiciones que implican la fisura labio palatina a nivel social, personal y financiero, con la finalidad de disminuir estrategias evitativas e inapropiadas.

En cuanto al valor teórico, la información propuesta favorecerá los fundamentos teóricos acerca de la importancia de conocer el impacto familiar que puede causar la condición de fisura labio palatina, dando a conocer también las estrategias de

afrontamiento a través de la siguiente investigación, así como de los resultados obtenidos, se espera brindar y generar conocimientos acerca del tema y, de esta manera, servir para futuras investigaciones, permitiendo a las personas generar mayor noción e importancia al tópico expuesto. Así mismo, estos resultados complementarán la creación de programas de apoyo para los padres de familia, ampliando el campo de la psicología referida a atender a grupos familiares y también a nivel social y comunitario en áreas donde esta información es, muchas veces, inaccesible.

Por último, a nivel práctico, el estudio contribuirá a que los padres de niños con fisura labio palatina cuenten con una mayor información acerca de cuáles son las estrategias que ellos utilizan y el impacto que este puede ocasionar. Los resultados generados pueden ser aplicados en distintos escenarios, por los diferentes profesionales, ya que, al ser una problemática que involucra un trabajo interdisciplinario, este puede beneficiar a las familias, a través de la comunicación con los profesionales de la salud que pueden enfocarlo a ámbitos más expandibles e investigar las estrategias en más de una malformación congénita.

1.3. Limitaciones de la investigación

Existen diferentes limitaciones que dificultaron el proceso de investigación:

- La falta de información en investigaciones relacionadas al tema, encontrándose poco acceso referente a la literatura con relación a las variables y su relación con la muestra.
- Debido a que el método de muestreo es no probabilístico, los datos no podrán ser generalizables a otros contextos, siendo esta muestra de difícil acceso, además de no tener la cantidad suficiente, por lo tanto la metodología no lo permite.

1.4. Objetivos

1.4.1. Objetivo general

- Identificar la relación entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

1.4.2. Objetivos específicos

- Identificar el tipo de impacto familiar predominante en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.
- Identificar el tipo de estrategia de afrontamiento predominante en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.
- Identificar la relación entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar financiero en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.
- Identificar la relación entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar social en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.
- Identificar la relación entre el entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar personal en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Aspectos conceptuales pertinentes

2.1.1. Impacto familiar

El impacto familiar se define como el “proceso de adaptación familiar a la presencia de un miembro con alguna enfermedad” (Stein y Riessman, 1980), por lo tanto, involucra los efectos de un hijo con alguna enfermedad en el sistema familiar. Dichos efectos son cambios, producto de la enfermedad, que fuerza adaptaciones en el ambiente familiar.

La normativa de comportamiento, por tanto, varía, atribuyéndose directamente a la enfermedad del niño, siendo esta la que juega el rol principal, pues en base a ella la familia se movilizará, lo que incluye también al entorno más cercano (Stein y Jessop, 2003).

La enfermedad del niño tiene la función de movilizar a la familia a interactuar alrededor de experiencias compartidas y otorga roles a cada uno de los miembros. Este impacto incluye una influencia negativa y otra positiva. Ambas incluyen una carga económica y financiera, así como a nivel personal, con cambios emocionales y de shock (APA, 2020).

El impacto familiar es descrito como los “mecanismo de autorregulación que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar” (Fernández, 2004).

La aparición de alguna enfermedad puede alterar la vida de la familia, produciendo cambios que seguirán diferentes patrones y dependerán de diversos factores, como la historia de la familia y su relación con la enfermedad, además del momento en que esta afecte al paciente. Es así como se desprenden tres dimensiones que evalúan el impacto familiar (Berckemeyer, 2017):

- Impacto financiero: Está referido a las consecuencias económicas en la familia.
- Impacto familiar/social: Son todos aquellos cambios y restricciones que se dan en las interacciones sociales.
- Impacto familiar/personal: Es la sobrecarga psicológica experimentada por el cuidador principal, el cual desemboca en el aumento de la angustia o tensión subjetiva.

2.1.1.1. Modelo de los sistemas familiares

Este modelo se centra en la unidad familiar tomando en consideración la repercusión que podría existir en la limitación de un miembro de la familia, así como las decisiones que estos tomen en consecuencia. Es así que se describen 4 componentes esenciales dentro de la actuación que la familia tenga (Guevara y Gonzales, 2012):

- Identificar las necesidades de la familia: Específica que, aunque se consideren las distintas opiniones profesionales y especialistas, es la familia la que debe tener una visión clara acerca de lo que está buscando.
- Identificar los puntos fuertes y recursos de la familia: Está referido a las posibilidades de diferente índole que puede utilizar ante una situación. Además, conocer los recursos que posee logra situar un mejor panorama de entendimiento ante la dificultad.
- Identificar las fuentes de apoyo: Es necesario contar con ciertas redes de apoyo que propongan un soporte consolidado de seguridad; sin embargo, este soporte también puede tener un origen personal.
- Capacitar y habilitar a las familias: Así mismo, los centros a los que acude la familia deben contar con la información necesaria y más certera para guiar

asertivamente a la familia, movilizando la búsqueda de soluciones con mayor efectividad.

2.1.1.2. Modelo del impacto familiar de Stein y Reismann

Stein y Reismann (1980) establecen el impacto familiar como un constructo amplio que ha sido conceptualizado en cuatro áreas: Funcional, emocional, social y económica. La primera está relacionada al compromiso que realiza el entorno familiar, incluyendo los cambios en el funcionamiento diario y la salud de los progenitores y familiares, provocados por la gravedad de la enfermedad del niño, siendo la prioridad su cuidado.

La dimensión personal, por otro lado, involucra las consecuencias emocionales y psicológicas, pues a raíz de la enfermedad, la vulnerabilidad de la persona es mayor, existiendo una preocupación que puede desencadenar otros sentimientos e influyendo, eventualmente, con el rendimiento tanto de la persona enferma como de los familiares (Bazán, 2010).

Esta área puede llegar a ocasionar interrupciones en el sueño, debido a la percepción abrumadora, además de tareas nuevas, como la preparación de comida especial y otros aspectos específicos relacionados al cuidado de la enfermedad del niño (Stein y Reismann, 1980).

Así también, la dimensión social explica que el rol del cuidador puede influir en sus relaciones interpersonales, pues al asumir una nueva responsabilidad, las otras actividades quedan relegadas a un segundo plano. El tiempo disponible varía, organizándose y restringiéndose otras obligaciones, lo que puede dar lugar a un aislamiento y sentimientos diferentes. Así mismo, también refiere a la “calidad y cantidad de interacción con el exterior inmediato” (Stein y Reismann, 1980).

Por último, la dimensión económica se define como “una extensión en donde la enfermedad cambia el estatus económico de la familia” (Stein y Reismann, 1980)

Esta está relacionada con la inversión realizada en las consultas médicas, medicamentos y equipamiento que el entorno familiar dispondrá según sus recursos económicos. Así mismo, las actividades laborales son afectadas por el tiempo disponible al que accede el cuidador, así como las consecuencias ocasionadas por el cansancio que le ocasiona manejar de más actividades en una diferente rutina (Bazán, 2010).

Cabe resaltar que este modelo de impacto familiar incluye la relación parental y de hermanos, pues la perspectiva es subjetiva a todos los miembros que componen la familia, experimentando angustia por parte del cuidador principal, los cuales están relacionadas directamente con la demanda de la enfermedad (Stein y Reismann, 1980).

2.1.2. Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son aquellas que refieren al “esfuerzo cognitivo y conductual constantemente cambiante para manejar las demandas específicas internas y/o externas que son evaluadas como excesivas en relación con los recursos que dispone una persona” (Lazarus y Folkman, citado en Madueño y Rodríguez, 2015). Es así que se plantea que, dependiendo tanto de los recursos como las situaciones, se logrará establecer una estrategia diferente en cada escenario.

Ascencio (2015), explica las estrategias de afrontamiento comprenden 3 dimensiones: Orientadas al problema, a la emoción y a la evitación del problema. En la primera se incluyen estrategias de Afrontamiento activo, Planificación, Supresión de otras actividades, Postergación del afrontamiento, Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales, siendo las características de estas las siguientes:

- Afrontamiento activo: Referido al proceso para ejecutar acciones de

manera directa, con la finalidad de apartar o evitar lo mayor posible al estresor, disminuyendo, de esta manera, los efectos negativos.

- Planificación: Involucra el pensamiento que tiene la persona, así como la manera de organizar diversas estrategias de acción para lograr manejar el problema.
- Supresión de otras actividades: Se suprime todo tipo de actividades que lo distraigan; de esta manera, se podrá evitar factores estresantes.
- Postergación del afrontamiento: La persona intenta posponer el afrontamiento, buscando la oportunidad apropiada para actuar y evitando acciones precipitadas.
- Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales: Esta estrategia se caracteriza por la búsqueda de algún consejo, asistencia e información en la persona de confianza o especialista en el tema, buscando la manera adecuada de enfrentar el problema.

Las estrategias orientadas a la emoción incluyen las estrategias de Búsqueda de apoyo social asociados a razones y/o motivos emocionales, Acudir a la religión, Reinterpretación positiva, Aceptación-resignación y Negación, siendo las características las siguientes:

- Búsqueda de apoyo social por razones y/o motivos emocionales: Referido a la búsqueda de soporte en los demás, en la espera de apoyo moral, empatía y comprensión con el fin de aliviar la reacción emocional negativa.
- Aceptación-resignación: Estas estrategias se dan en diferentes fases, en donde la persona, acepta inicialmente que la situación estresante realmente existe, para luego ser consciente de su realidad y la comprende como un

hecho no modificable.

- Acudir a la religión: Es la busca de ayuda a través de la religión, intentando reducir la tensión existente.
- Reinterpretación positiva y crecimiento: Se evalúa el problema de manera positiva, asumiéndose como un aprendizaje y no como un factor estresante.
- Negación: La persona actúa de tal manera que el estresor parezca inexistente.

Las estrategias orientadas a la evitación del problema incluye a las estrategias de Enfocar y liberar emociones, Desentendimiento conductual, Desentendimiento mental, siendo las características las siguientes:

- Enfocar y liberar emociones: Basado en focalizar y priorizar las consecuencias emocionales desagradables, expresándolas abiertamente para la resolución del problema.
- Desentendimiento conductual: Se disminuye el esfuerzo para intervenir, dándose por vencido. Esto se puede deber a diversos factores interferentes.
- Desentendimiento mental: La persona logra ampliar la cantidad de actividades, con la finalidad de distraer o evitar a la conducta problema.

2.1.2.1. Modelo psicológico de afrontamiento de Lazarus

La teoría de Lazarus propone que, ante un factor o suceso determinado que se podría convertir en potencial estresor, el sujeto, de acuerdo a como perciba o valore tal acontecimiento, actuará de diferentes maneras. Ante esto, el sujeto realizará una evaluación primaria, en donde analizará el hecho como positivo o negativo, así como las consecuencias que se verían implicadas en el futuro. La evaluación secundaria,

por lo tanto, será la más significativa, ya que es ahí donde se analizarán las capacidades del sujeto para afrontar el suceso y, de acuerdo a eso, aparecerán las reacciones de estrés. Se explica, de esta manera, que la reacción que se suscite no es una reacción universal, sino que dependerá de un proceso interno los recursos y capacidades personales de afrontamiento (Vásquez, Crespo y Ring, 2011).

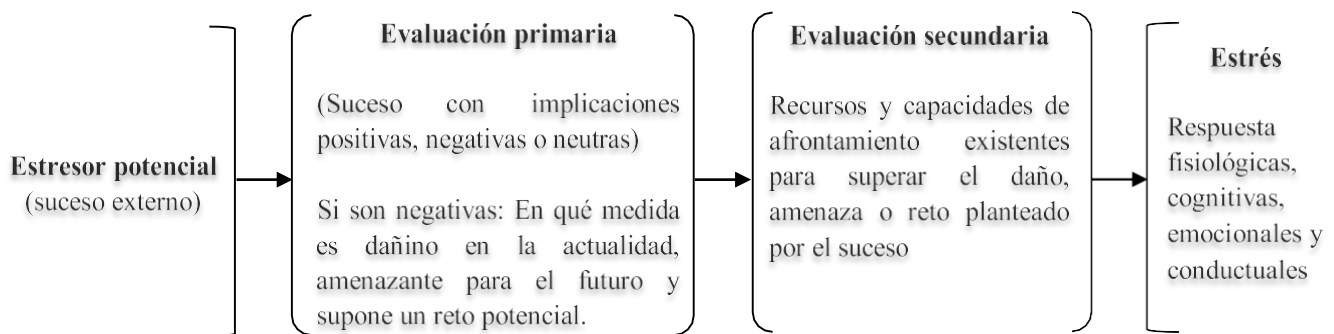


Figura 1: Modelo psicológico de afrontamiento de Lazarus

2.1.2.2. Modelo psicológico de incertidumbre de Mishel Mere

Este modelo se encarga de explicar los modelos cognitivos por los que una persona puede atravesar durante la enfermedad; sin embargo, este modelo es apto tanto para los pacientes como para los familiares cercanos (Trejo, 2012).

De esta manera, la teoría de la incertidumbre se compone de tres áreas: los antecedentes de la incertidumbre, el proceso de valoración y el enfrentamiento de la enfermedad. La primera está referida a los estímulos que son percibidos por la persona, estos son los síntomas de la enfermedad, así como la familiaridad y congruencia con este. Los estímulos son regidos en base a la capacidad cognitiva de la persona, es decir, la capacidad de procesar la información en un determinado momento y si existe una sobrecarga de esta. Así mismo, existen proveedores de estructura que son referidos a los recursos existentes que pueden ayudar al individuo para que interpreten lo sucedido y se

familiaricen con el tema (Johnson y Hurtado, 2017).

El proceso de valoración, por otra parte, resulta del estado de incertidumbre, en donde la persona tiende a no reconocer el suceso, o en caso contrario, si este es reconocido, no se clasifica o lo hace de manera incorrecta, lo que provoca que no pueda relacionarse de manera adecuada con los eventos y expectativas sobre la enfermedad. De esta manera, se forman dos procesos: La inferencia y la ilusión. La primera se genera en base a la personalidad de la persona, las creencias con las que convive y el comportamiento o aprendizaje con el que enfrenta la situación, aunque, debido a que se trata de una enfermedad. En lo referido a la ilusión, esta es una creencia que puede representar una amenaza, pues refleja una falta de aceptación de la situación (Ramírez, Rodríguez y Perdomo, 2018).

2.1.2.3. Modelo de afrontamiento de Lipowsky

El modelo de afrontamiento de Lipowsky explica que la capacidad de afrontamiento que tiene una persona va a depender de la trayectoria personal, así como los valores y las creencias adquiridas (Vigueras, 2008).

De este modo, plantea dos modos de afrontamiento. El primero, relacionado a los problemas, está enfocado en la propia definición del problema, es decir, las diferentes alternativas que puede encontrar como respuesta al factor problema, esto último, en función al beneficio que se obtenga, mientras que el afrontamiento, enfocado en las emociones, está basado en los procesos cognitivos, cuya función será disminuir el trastorno que podría ocasionar, por lo que se tiene en cuenta la atención selectiva o evitación como reacciones más comunes (Triviño y Sanhueza, 2005).

2.1.2.4. Modelo de afrontamiento de Moos y Schaefer

Moos y Schaefer explican que las estrategias de afrontamiento se establecen en función a los estresores y recursos sociales, por lo que, en conjunto a la personalidad de la persona, la estrategia será determinada. De esta manera, se han clasificado ocho diferentes estrategias de afrontamiento: Análisis lógico, reevaluación positiva, búsqueda de guía y apoyo, acción para resolver un problema, evitación cognitiva, aceptación o resignación, búsqueda de recompensas alternativas y descarga emocional (Peñacoba, Díaz, Goiri, Vega, 2000).

2.1.3. Fisura labio palatina

La fisura labio palatina se encuentra entre los defectos congénitos más comunes bucales que ocurre muy temprano en el embarazo, mientras el bebé se desarrolla dentro de la madre. La fisura se produce cuando no hay suficiente tejido en el área de la boca o los labios, y el tejido disponible no se une correctamente. Un labio leporino es una división física o separación de los dos lados del labio superior y aparece como una abertura o espacio estrecho en la piel del labio superior (Frisbee, 2021)

Además, se conoce como un espacio anormal en el labio superior cuando algunas partes del paladar no logran unirse durante la etapa del embarazo, por lo que, al desarrollarse por separado, evidencian la posibilidad de que el bebé llegue a nacer con alguna de las combinaciones del paladar y el labio (Royal Children's Hospital Melbourne, 2018).

El labio leporino y el paladar hendido son aberturas o hendiduras en el labio superior, el techo de la boca (paladar) o ambos. El labio leporino y el paladar hendido se producen cuando las estructuras faciales que se están desarrollando en un feto no se cierran por completo. Ocurren con mayor frecuencia como defectos congénitos aislados, pero

también se asocian con muchas afecciones o síndromes genéticos hereditarios (Mayo Clinic, 2018).

Una hendidura en el labio o el paladar se identifica inmediatamente al nacer. El labio leporino y el paladar hendido pueden aparecer como una hendidura en el labio y el techo de la boca (paladar) que afecta a uno o ambos lados de la cara o como una pequeña muesca en el labio que se extiende desde el labio a través de la encía superior y el paladar hasta la parte inferior de la nariz. Los signos y síntomas del paladar hendido pueden incluir la dificultad para alimentar o tragar ciertos alimentos, con la posibilidad de que salgan líquidos o alimentos por la nariz, además de voz de habla nasal e infección crónica del oído (Mayo Clinic, 2018).

2.1.3.1. Fisura labio palatina en niños

Las fisuras de labio palatino tienden a repararse dentro del primer año de vida en países desarrollados, los cuales desarrollan patrones de habla típicos; sin embargo, existen condiciones que limitan dicha reparación, donde “más del 50% de niños que nacen con el paladar hendido requieren de una intervención quirúrgica, además de terapias intensivas de lenguaje en algún momento, durante los primeros años de vida” (Cleft Collective, 2019).

Así mismo, The Cleft Collective (2020), encontró que al 19% de los niños de hasta 5 años, se les resulta complicado ser comprendidos, con un lenguaje inteligible. Además, descubrieron que cuando estos problemas de lenguaje persisten, existen consecuencias en su desarrollo psicosocial, relacionado a factores ambientales y genéticos, los cuales pueden originar poca aceptabilidad en la sociedad.

2.1.3.2. Implicancias psicológicas en cuidadores de niños con fisura labio palatina

El impacto que el nacimiento de un hijo con una malformación crónica como la fisura palatina tiene en la familia ha sido ampliamente estudiado, en principio desde un punto de vista pediátrico, para luego abarcar aspectos psicosociales más complejos relacionados con la adaptación psicológica de la familia y las implicancias que esta incluye (Limiñana, Corbalán y Hernandez, 2007).

Así, la evidencia existente sobre las experiencias e implicancias psicológicas de los padres que cuidan a un niño con hendidura ha sido abarcada internacionalmente, destacando aspectos emocionales, sociales y relacionados con los gastos realizados, aunque gran parte de la literatura sobre la fisura se centra en las primeras etapas de la vida de los niños (Nelson, Glenney y Caress, 2012).

El tratamiento puede tardar años, por lo que las situaciones en las que se encuentran los padres son vulnerables. De hecho, Tabakim y Marquesini (2013) mencionaron que los padres presentan mayores niveles de estrés en el período pre quirúrgico, además de reacciones corporales significativamente insatisfactorias.

En el Perú, la fisura labio palatina tiene una incidencia de uno de cada 700 niños y se encuentra principalmente presente en familias de niveles socioeconómicos bajos (Gestión, 2014). Estos datos contrastan con otros países, como China o Filipinas donde la frecuencia es de 1 en 400 o 1 en 350, respectivamente (El Peruano, 2020). Por este motivo, el impacto económico suele ser más afectado para la población peruana, muchas veces por recursos insuficientes para que los niños sean atendidos a tiempo, considerando que el tratamiento debe comenzar inmediatamente después del nacimiento. Además, la mayoría de las familias quedan psicológicamente traumatizadas cuando un bebé con fisura labio palatina nace, incluyendo aspectos psicológicos que pueden incluir ansiedad y depresión

(Kramer, Baethge, Sinikovic y Schliephake, 2007).

Diversas investigaciones mencionan que las primeras reacciones de los padres a sus hijos que nacen con fisura labio palatina a menudo son conmoción, dolor, incredulidad, adicionando ansiedad parental en comparación con las madres de niños nacidos sin esta fisura, debido a preocupaciones relacionadas al futuro de sus hijos. Así mismo. Las preocupaciones asociadas a la alimentación de sus hijos y tener sentimientos de pérdida y fracaso porque no pueden amamantar a sus bebés puede influir negativamente en su adaptación de este proceso de recuperación y tratamientos (Zeytinoglu y Davey, 2012).

2.2. Investigaciones nacionales e internacionales

A nivel nacional, existen diferentes investigaciones referentes a las variables antes mencionadas. Desde años anteriores, Madrazo (1996), por ejemplo, investigó el tema “Consejos Médicos/ Repercusiones Emocionales del Labio-Paladar-Hendido, tanto en los niños como es sus familias”, cuyo objetivo fue estudiar las repercusiones emocionales del labio paladar hendido, tanto en los niños como es sus familias, en el que encontró el veredicto realizado por el departamento médico tanto a los niños como a sus familias, así como la repercusión que esta causa. Se encontró que las preguntas que los padres se hacen están enfocadas negativamente, viéndose como un castigo o el pensamiento de su entorno social. Además, en muchos casos, son los propios médicos quienes tranquilizan a sus padres y los envían a casa sin comentar las restricciones o el tratamiento más adecuado para estos niños en el futuro.

Así mismo, Blitchtein, Chea y Cueto (2000) realizaron una investigación sobre el tema “Decisión reproductiva en padres de niños con fisura de labio y/o paladar : Relación con factores genéticos, psicológicos y culturales”, donde evaluaron la influencia de determinadas variables en la toma de decisiones reproductivas de los padres de niños con fisura labio palatina, con la finalidad de saber si existía una relación con la percepción de

riesgo de volver a tener otro hijo con fisura labio palatina, la atribución sobre la causa de fisura labio palatina, las estrategias de afrontamiento, así como la severidad de la fisura labio palatina. Los resultados mostraron que las emociones, las percepciones de los riesgos reproductivos y los estilos generales de afrontamiento centrados en la emoción afectan directamente la toma de decisiones reproductivas, mientras que los riesgos reproductivos están indirectamente relacionados con factores genéticos basados en la gravedad.

Badillo, Díaz, Inca y Bolaños (2013), del mismo modo, realizaron una investigación titulada “Estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de los padres de niños con fisura labial, palatina y labio palatina” con el objetivo de determinar estrategias de afrontamiento de la respuesta emocional de 60 madres de niños de 0 a 2 años con fisura de paladar hendido, con el que encontraron que el afrontamiento activo fue la estrategia de afrontamiento más utilizada, con el 90%, mientras que las estrategias enfocadas a la emoción y las estrategias enfocadas en la evitación del problema lograron resultados parecidos, siendo en el primer caso la reinterpretación positiva/crecimiento y aceptación/resignación como las más frecuentes, así como las estrategias de desentendimiento mental y conductual en el segundo caso, respectivamente.

Así mismo, Asalde, Velásquez y Vera (2015) compararon en su investigación titulada “Experiencias de vida de los padres y madres que tienen hijos con labio leporino y/o paladar hendido. Estudio comparativo”, las experiencias de vida de 3 padres y 3 madres que tienen un hijo con malformaciones congénitas como labio leporino y/o paladar hendido, lo que indica que ambos padres evidenciaron estar ansiosos por una salud futura incierta y que pondrían en peligro la vida del niño mientras alimentaban al niño; tristeza ante el sufrimiento del niño y sufrimiento por la diferencia que existe con sus demás hijos, siendo sólo los padres los que perciben decepción cuando entran en

contacto con sus hijos por primera vez, sorpresa ante la percepción no esperada del niño y contradicción en la aceptación del niño, mientras que sólo las madres son las que experimentan sentimiento de culpa por la malformación del niño, y se resignan a tener un niño con esa malformación.

Por otro lado, Huarcaya (2018) también estudió con el tema “Relaciones entre representaciones mentales del rol materno y resiliencia en madres con hijos en tratamiento de fisura palatina en Lima” la relación entre la representación psicológica del rol de la madre y la adaptabilidad durante el tratamiento de sus hijos con fisura palatina en 60 madres de niños con fisura labio palatina, demostrando que el 52 % de las madres poseen una representación mental positiva, mientras que el 32% de madres tienen una representación mental negativa. Del mismo modo, el 76% de madres mostraron ser resilientes.

A nivel internacional, estas variables también han sido investigadas desde hace años, tal como lo demuestran Ravens-Sieberer, Morfeld, Stein, Jessop, Bullinger y Thyen (2001), quienes realizaron un estudio titulado “La prueba y validación de la versión alemana de la escala de impacto familiar en familias con niños con discapacidad”, siendo la muestra 273 familias de niños con niños con afecciones crónicas y discapacidades respecto al impacto familiar de la enfermedad crónica y discapacidad en niños y adolescentes encontrando, de esta manera, una mayor afección en el impacto financiero, aludiendo a la falta de tiempo para realizar más actividades y los gastos externos en los medicamentos, aunque se evidencia diferencias dependiendo de la cobertura de los seguros y el trabajo estable en ambos padres.

Así mismo, Kramer, Baethge, Sinikovic y Schliephake (2007) realizaron una investigación titulada “Un análisis de la calidad de vida en 130 familias que tienen niños pequeños con labio leporino / paladar hendido” con el objetivo de identificar los factores

que influyen en la calidad de vida de las familias que tienen niños con fisuras orofaciales, dentro de los que se encuentra la fisura labio palatina. La investigación se realizó en una muestra en 130 familias que tienen hijos con fisuras orofaciales de entre 6 y 24 meses. Los resultados encontraron que en familias que tienen hijos con fisura labio palatina, el impacto económico y social son los más afectados, a la vez que los problemas en el afrontamiento aumentaron, resaltando la necesidad de un apoyo más personalizado de las familias afectadas para mejorar su calidad de vida.

También Suárez, Ordóñez, Macheta (2009) investigaron el tema “Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales”, donde buscaron conocer cuáles eran las percepciones que las madres de niños con malformaciones congénitas presentaban sobre las posibles causa de la enfermedad del niño, la atención médica que reciben y las posibles consecuencias de la malformación, siendo la muestra de 18 madres de familia, identificando problemas de atención al niño en relación al sistema de salud, así como al tratamiento del personal de salud, además de encontrar una necesidad de respuestas claras sobre el futuro de los niños.

Por otro lado, Baker, Owens, Stern, Willmot (2009) realizaron una investigación titulada “Estrategias de afrontamiento y apoyo social en la impacto familiar del labio leporino y paladar hendido y adaptación y angustia psicológica de los padres” a 103 padres de niños con fisura labio palatina, donde encontraron que el tener una red de amigos y familiares se asoció con un impacto familiar menos negativo, mientras que las estrategias de afrontamiento orientadas a la evitación del problema está más asociado a un nivel mayor de impacto familiar y más angustia psicológica. Así mismo, el tener un hijo con un problema médico además de la fisura labio palatina se asoció con un mayor impacto familiar.

En el 2011, Berger, Hons y Dalton investigaron el tema “Enfrentando una fisura: Factores asociados con el ajuste psicosocial de los adolescentes con fisura labial y palatina y sus padres”, cuyo objetivo fue explorar los factores que predicen el ajuste psicosocial en jóvenes con hendidura y sus padres, siendo la muestra 91 jóvenes de entre 11 y 16 años y sus padres en una clínica dental. Los resultados evidenciaron que, en el caso de los padres de familia, la adaptación se predijo mediante el uso de estrategias de afrontamiento orientadas a las emociones, además del desahogo y la aceptación, además de los problemas percibidos con la audición de sus hijos y la cantidad de eventos estresantes vividos en la vida.

Así mismo, Albuquerque, Pereira, Fonseca y Canavarro (2012) investigaron el tema “Impacto familiar y adaptación de los padres de niños diagnosticados con anomalías congénitas: influencia de los determinantes del niño”, con el objetivo de investigar la carga y ajuste individual de 124 padres de niños con enfermedades congénitas; de esta manera, encontraron que las madres reportaban altas puntuaciones referidos a síntomas psicopatológicos y puntuaciones más bajas en calidad de vida, a comparación de los padres. Así mismo, encontraron que la edad del menor tenía un efecto significativo en la adaptación de los padres, además, tanto en los padres como en las madres, el diagnóstico de enfermedad se correlacionó significativamente con el impacto personal.

Zeytinoglu y Davey (2012) realizaron una investigación, bajo el título “Es un privilegio sonreír: Impacto del labio leporino en las familias”, en familias donde había niños que nacieron con labio leporino y/o paladar hendido en los Estados Unidos y otros países, con el objetivo de resumir los estilos de apego y el funcionamiento cognitivo, psicológico y social. La muestra estuvo conformada por 17 parejas que son padres de niños con fisura labio palatina. Los resultados demostraron que, en países como Japón, las madres de bebés con labio leporino paladar describen reacciones más intensas en comparación con las madres que viven en los Estados Unidos, incluyendo

incredulidad, sorpresa, lástima por sus hijos y un tercio de las madres en un momento consideraron suicidio, además de negar la existencia de sus hijos. La fisura palatina fue más estresante para las madres de bebés recién nacidos, asociando los problemas en el paladar con el desarrollo del habla de sus hijos. Estos resultados fueron comparados con los de Black, Girotto, Chapman y Oppenheimer (2009), quienes informaron que las madres tailandesas tenían más respuestas positivas hacia sus hijos nacidos con a labio palatina, seguida de madres colombianas, mientras que las madres asiáticas tuvieron las respuestas más negativas. Los autores atribuyeron las actitudes de madres tailandesas y colombianas a sus estrategias de afrontamiento relacionadas a sus respectivas religiones. Así mismo, Galindez (2013) realizó una investigación nombrada “Estrategias de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de malformación congénita en la ciudad de Cali” para comprender las estrategias de afrontamiento familiar ante el diagnóstico de malformación congénita a uno de sus miembros, en la ciudad de Cali, con una muestra de 4 cuidadores principales de personas con fisuras labio palatina, determinando que estos toman decisiones de acuerdo con los protocolos médicos existentes, poseen actitudes de conformismo y resignación y reconocen en las creencias mágico-religiosas su principal fuente de apoyo. Así mismo, adoptan una actitud negativa y dependiente hacia el personal médico para tomar decisiones sobre el diagnóstico de sus familiares y el posterior proceso de rehabilitación. En otras palabras, siguen pasos estructurados.

En Brasil, Tabaquim, Marquesini (2013) realizaron un estudio sobre el tema “Estudio del estrés de padres de pacientes con labio leporino y paladar hendido en un proceso quirúrgico”. El objetivo fue investigar los niveles de estrés de padres y madres antes y después de la intervención quirúrgica en niños con labio leporino y paladar hendido. La muestra estuvo conformada por 14 padres de niños con labio leporino y

paladar hendido, de Sao Paulo. Los resultados han concluido que los padres de los pacientes con labio palatino hendido, en situación quirúrgica, presentan mayores niveles de estrés en el período prequirúrgico; sin embargo, las estrategias orientadas a las emociones asociadas en búsqueda de la religión fueron las más utilizadas.

Nes, Røysamb, Hauge, Kornstad, Landolt, Irgens, Eskedal, Kristensen y Vollrath (2014) investigaron el tema “Adaptación al nacimiento de un niño con anomalía congénita: un estudio longitudinal prospectivo del bienestar materno y la angustia psicológica”. El estudio exploró la estabilidad y el cambio en la satisfacción con la vida materna y la angustia psicológica después del nacimiento de un niño con una anomalía congénita en 99,000 madres de niños con fisura labio palatina, síndrome de Down y sin discapacidad, encontrando una asociación con una rápida disminución de la satisfacción con la vida materna y un aumento en la angustia psicológica observado entre el embarazo y los 6 meses posparto, concluyendo que una afección como la fisura labio palatina tiene solo un efecto temporal menor sobre la angustia psicológica materna, a diferencia de otras condiciones como síndrome de Down.

Hasanzadeh, Khoda, Jahanbin, Vatankhah (2014) realizaron un estudio titulado “Estrategias de afrontamiento y estrés psicológico en madres de pacientes con labio leporino no sindrómico y paladar hendido y el impacto familiar de este trastorno”. El estudio tuvo como objetivo investigar las estrategias de afrontamiento, el nivel de angustia psicológica en madres de pacientes con labio leporino y paladar hendido y el impacto familiar de esta condición. Los participantes eran madres de 55 niños que asistían a una clínica y 2 hospitales universitarios en Irán. Los resultados revelaron que las madres dependían más del uso de estrategias de afrontamiento orientadas a las emociones que a las orientadas a la evitación. Además, el 38,2% de las madres mostró alguna evidencia de angustia psicológica y el 23,6% sospechaba de tener problemas psicológicos graves. Con

respecto al impacto familiar, las madres informaron que el mayor impacto estaba en el estado financiero de la familia. Aquellas madres que utilizaron estrategias de afrontamiento evitativas informaron un mayor impacto familiar. Por lo tanto, el afrontamiento y la aceptación fueron predictores significativos del impacto familiar.

Madueño y Rodriguez (2015), además, investigaron “Estilos de afrontamiento en padres con niños con labio leporino”, en el que determinaron los estilos de afrontamiento en padres de niños con labio leporino de los hospitales del estado de Zulia. Los resultados demostraron que el estilo de afrontamiento más utilizado por los padres de niños con labio leporino está centrado en el problema, en el cual le dan prioridad al afrontamiento activo y a la planificación de actividades. En cuanto a las estrategias centradas en la emoción, aunque estas también son más utilizadas, su uso tiene una menor frecuencia, siendo la reinterpretación positiva y la religión un espacio al que acuden con mayor frecuencia.

Además, Wang, Sen, Plegue, Ruffin, O’Neill, Rubinstein, Starzyk (2015) realizaron un estudio titulado “Impacto de la evaluación de antecedentes familiares en la comunicación con los miembros de la familia y los proveedores de atención médica: un informe del Ensayo de impacto de Family Healthware”, sobre el impacto familiar y la comunicación entre los miembros de la familia a una muestra de 3786 padres de familia inscritos en el Family Healthware trial, realizando una intervención durante 6 meses y encontrando que los participantes que no tenían comunicación al inicio de la intervención, tuvieron mayores probabilidades de comunicarse con familiares sobre el riesgo de antecedentes familiares y “recopilar activamente información de antecedentes familiares en el seguimiento”, resaltando que existió una mayor comunicación entre las personas con mayor riesgo familiar, por lo que destacan la necesidad de enfoques para obtener mayor información sobre la historia familiar, principalmente con lo que brindan la atención de salud.

Por otro lado, Clouston, Phillips y Broder (2016) realizaron un estudio titulado “Respuestas del cuidador al cuidado temprano del paladar hendido: un enfoque de método mixto”. Este estudio buscó comprender las respuestas de los cuidadores a la atención temprana de labio leporino para sus bebés. La muestra estuvo conformada por 118 padres en un centro de tratamiento para fisuras labio palatinas. El objetivo fue evaluar el bienestar psicosocial y el impacto familiar en 3 momentos: el inicio del tratamiento, la cirugía previa al labio y la cirugía posoperatoria. Los participantes eran padres de familia que estaban en grupos de tratamiento. Los resultados evidenciaron que el primer año fue exigente para todos los padres de familia; sin embargo, utilizaron el apoyo social y la reinterpretación positivas para hacer frente a este estrés. La capacidad de los padres de familia y/o cuidadores para equilibrar las demandas de tratamiento de la fisura con sus recursos psicosociales y estrategias de afrontamiento influyó en la adaptación familiar.

Zeytinoğlu, Davey, Crerand y Fisher (2016) también investigaron el tema “Padres de niños nacidos con labio leporino y paladar hendido: impacto del momento del diagnóstico”. El propósito de este estudio fue examinar cómo el momento del diagnóstico de un niño, prenatal postnatal, afecta en el impacto que este tiene y la forma en que los padres se adaptan. La muestra estuvo conformada por 17 padres, 10 recibieron un diagnóstico prenatal y 7 recibieron un diagnóstico posnatal. Los resultados mostraron que el tratamiento, la alimentación y el estigma social son las principales fuentes de estrés para todos los padres, siendo el impacto financiero y social los que tienen mayores índices, por lo que los autores resaltan la importancia de los enfoques de atención centrados en las emociones y el problema para apoyar a los padres en la planificación del tratamiento y las intervenciones.

Por otro lado, Martínez, Amador y Guerra (2017), a su vez, realizaron una investigación titulada “Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud

familiar: Una revisión de la literatura” en la cual revisaron 23 estudios a fin de conocer las estrategias de afrontamiento familiar y la relación que esta tenía con la salud familiar, encontrando como principales situaciones familiares estresantes a las enfermedades crónicas, mentales, adicciones, accidentes y discapacidad, teniendo estrecha relación con los problemas laborales y personales. Además, las principales estrategias de afrontamiento fueron generalmente positivas, encontrando que los padres tiende a afrontar las situaciones a través de la búsqueda de información y apoyo familiar, social o espiritual, aceptación y mejora de la autoestima, aunque también se observaron, en menor medida, respuesta negativas, a través del rechazo ante la noticia, ocultamiento, aislamiento del mundo, autoestima culpable, alienación emocional y abuso de drogas. De esta manera, identificaron que los acontecimientos estresantes alteran el equilibrio dinámico familiar, por lo que resaltaron lo importante que es que la familia posea buenas estrategias de afrontamiento.

Van der Linden, Dunkel, Tops, Hengartner y Petrou (2018) realizaron un estudio, el cual fue “Estrategia de historia de vida y estrés: ¿Un efecto de eventos de vida estresantes, estrategias de afrontamiento o ambos?” en la que revisaron tres estudios, en el que coinciden con la existencia de una relación entre una estrategia de afrontamiento y el estrés, explicando que los sucesos de vida y el afrontamiento están relacionados con el estrés, encontrando que las estrategias de afrontamiento que se toman de manera inmediata suelen ser las menos efectivas, provocando mayor estrés, por lo que es importante considerar los eventos de la vida y el afrontamiento adecuado para reducir el estrés.

Esta situación es percibida en países como Finlandia, reconocido por sus políticas familiares integradoras con altos grados de empleo de los padres y baja incidencia de pobreza, donde se investigó, bajo el título “Riesgos, estrategias de afrontamiento y

bienestar familiar: evidencia de Finlandia”, sobre los riesgos y las estrategias de afrontamiento y el bienestar de las familias finlandesas con niños, encontrando que los riesgos que enfrentan las familias en Finlandia que se encuentran con enfermedades, desempleo o divorcio están relacionados con un menor bienestar, mostrando que los padres tienen que emplear ellos mismos varias estrategias de afrontamiento y que el apoyo del entorno es insuficiente, teniendo un alto impacto económico y social respecto a su percepción frente a los factores estresores (Lindberg, Nygård y Nyqvist, 2018).

Así mismo, Alonso, Rodríguez, Garrido, Ruiz y Nieto (2019) investigaron el tema “Enfrentamiento, personalidad y resiliencia: predicción de resiliencia subjetiva a las estrategias de enfrentamiento y factores protectores de personalidad” en 430 personas, de los cuales 97 eran padres de niños con dificultades en el desarrollo, explorando cómo se puede predecir la resiliencia e impacto a partir de los estilos de afrontamiento y características de la personalidad, mostrando que los factores de afrontamiento explicaron la mayor varianza en las puntuaciones de resiliencia, además de predecir la resiliencia de manera diferente según el tipo de adversidad, siendo importante las intervenciones psicológicas para aumentar las estrategias correctas.

Así como las percepciones, es importante tomar en cuenta los cambios que podrían encontrarse si es que los padres fuesen capacitados para tener un mejor afrontamiento. Así, García, Catrilef, Fuentes, Garabito y Aravena (2021) investigaron las “Estrategias de afrontamiento, estrés percibido y bienestar psicológico en individuos con cefalea primaria”, al ver la necesidad de programas que se centren en ayudar a los padres a encontrar formas en que puedan afrontar el estrés, realizó un programa de siete semanas en una muestra de 150 personas adultas, de las cuales 135 fueron mujeres y 15 fueron hombres, el cual elaboró según el modelo de Lazarus, esperando 3 meses para evaluar el impacto del programa, el cual estuvo enfocado en ayudar a las madres a aprender

estrategias apropiadas para manejar los factores estresantes controlables e incontrolables, comprender las emociones difíciles y mejorar la comunicación. Los resultados evidenciaron que las madres en el grupo de intervención, en comparación con los controles, mostraron aumentos significativos en su conocimiento de las estrategias para afrontar la situación, además de mostrar disminuciones significativas en su percepción de los problemas, resaltando que el programa tuvo un impacto en la capacidad de la madre para sobrellevar situaciones, por lo que se evidencia el beneficio de programas como el presente, basados en la evidencia, que ayuden a aprender estrategias de afrontamiento durante el proceso en el que esté el factor estresor, ayudando a sobrellevar la situación y reducir el impacto en las madres.

2.3. Definiciones conceptuales y operacionales de las variables

Tabla 1

Definición operacional de las variables

Impacto familiar

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	ITEMS
IMPACTO FAMILIAR	“Mecanismo de autorregulación que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enferma, así como la funcionalidad del sistema familiar (Fernández, 2014)	• Consecuencias emocionales y psicológicas del cuidador primario.	Impacto financiero	1, 2, 3 y 4
		• Calidad y cantidad de interacción con el exterior inmediato.	Impacto social	5, 6, 7, 8, 9, 10 y 11
		• Extensión en donde la enfermedad cambia el estatus económico de la familia.	Impacto personal	12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 y 19

Estrategias de afrontamiento

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	DIMENSIONES	SUB-ESCALAS	ITEMS
ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	Son esfuerzos dirigidos a cambiar la situación y reducir la percepción de amenazas. Tiene un impacto en la interioridad del sujeto, por lo que juega un papel en la redefinición y resolución del problema y en la reevaluación del problema por parte del sujeto, mejorando así la situación.	- Apartar, evitar o aminorar sus efectos negativos. - Organizar estrategias de acción, estableciendo cuál será la mejor forma de manejar el problema. - Dejar de lado otros proyectos o actividades evitando ser distraído. - Esperar la oportunidad apropiada para actuar, evitando hacer algo prematuramente. - Buscar en los demás algún consejo, asistencia e información con el fin de solucionar el problema. - Buscar en los demás apoyo moral, empatía y comprensión. - Evaluar el problema de manera positiva. - Aceptar que la situación estresante realmente existe y no se puede modificar. - Rehusarse a creer que el estresor existe. - Volcarse en la religión en situaciones de estrés con la intención de reducirlo. - Expresar abiertamente sus emociones. - Distraerse de la evaluación del problema.	Estrategias de afrontamiento enfocado en el problema	Afrontamiento activo	1, 14, 27 y 40
				Planificación	2, 15, 28 y 41
				Supresión de otras actividades	3, 16, 29 y 42
				Postergación del afrontamiento	4, 17, 30 y 43
				Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales	5, 18, 31 y 44
				Enfocar y liberar emociones	10, 23, 36 y 49
			Estrategias de afrontamiento enfocado en la evitación del problema	Desentendimiento conductual	12, 25, 38 y 51
				Desentendimiento mental	13, 26, 39 y 52
				Búsqueda de apoyo social por razones emocionales	6, 19, 32 y 45
				Aceptación-resignación	8, 21, 34 y 47
				Acudir a la religión	9, 22, 35 y 48
				Reinterpretación positiva y crecimiento	7, 20, 33 y 46
			Estrategias de afrontamiento enfocado en la emoción	Negación	11, 24, 37 y 50

2.4. Hipótesis

2.4.1. Hipótesis general:

- Existe una relación entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina.

2.4.2. Hipótesis específicos:

- No existe una relación entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar financiero en padres de niños con fisura labio palatina.
- Existe una relación entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar social en padres de niños con fisura labio palatina.
- Existe una relación entre el entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar personal en padres de niños con fisura labio palatina.

3. CAPÍTULO III: METODOLOGÍA

3.1. Nivel y tipo de investigación

El nivel de investigación es básica, ya que su objetivo es generar conocimiento, por lo que la investigación se ajusta a estas características. Así mismo, la investigación es descriptiva, en la medida que pretende describir el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento los padres de niños con fisura de labio palatina (Hernández, Fernández y Batista, 2017).

3.2. Diseño de la investigación

La investigación es no experimental, porque las unidades de investigación ya estaban establecidas y no se manipuló, y correlacional, limitándose a la realización de inferencias de las relaciones entre variables palatina (Hernández et al., 2017).

M: Padres de niños con fisura labio palatina
atendidos en un centro odontológico ubicado
en Lima Metropolitana.

D: Impacto familiar

A: Estilos de afrontamiento



Esquema

3.3. Población y muestra

3.3.1. Descripción de la población

- La población es homogénea, ya que la evaluación se aplicó de manera global, sin realizar una comparación. Esta población está compuesta por los padres, entre 20 y 50 años, que tengan hijos con la condición de fisura de labio

palatina, atendidos en un clínica dental ubicado en Lima Metropolitana.

3.3.2. Descripción de la muestra y método de muestreo

La muestra estuvo conformada por 65 padres de familia de niños con fisura labio palatina quienes, de acuerdo con las edades establecidas en la investigación, se atienden en una clínica dental de Lima Metropolitana. La muestra es no probabilística, ya que pretende que selección de la muestra se realice de acuerdo con la accesibilidad y proximidad del investigador, controlando la elección de muestra. Además, la selección de la muestra fue por conveniencia, ya que los participantes que formaron parte de la investigación fueron seleccionados de acuerdo a la accesibilidad que se tuvo a ellos (Hernández, et al., 2017).

Tabla 2

Frecuencia y porcentaje de los participantes

Sexo	<i>F</i>	%
Hombre	14	21.54%
Mujer	51	78.46%
Total	65	100%

3.3.3. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión

- Padres de niños entre 0 a 3 años con fisura labio palatina.
- Padres que atiendan a sus hijos el clínica dental ubicada en Lima Metropolitana.

Criterios de exclusión

- Padres que tengan familiares con algún tipo fisura labio palatina.

- Padres que tengan algún tipo de fisura labio palatina.

3.4. Técnicas e instrumentos de investigación

Para la presente investigación, se utilizaron dos instrumentos para la recolección de información: el Cuestionario de estrategias de afrontamiento COPE y la escala de impacto familiar EIF. Además, se utilizó también una ficha sociodemográfica para la recolección de datos generales de los padres de familia.

3.4.1. Escala de Impacto familiar

a. Descripción de la prueba

La escala de impacto familiar EIF fue creada por Stein y Riessman (1980). El objetivo es medir el impacto familiar de una enfermedad y discapacidad en padres de familia.

Cuenta con 19 ítems que evalúan 3 dimensiones: Impacto financiero, familiar y personal.

b. Propiedades psicométricas

La validez del instrumento fue realizada por Berckemeyer (2017), quien realizó un estudio a 190 madres de un centro de Lima Metropolitana.

Para estimar la confiabilidad del instrumento adaptado, se analizó la consistencia interna del instrumento mediante el coeficiente alfa de Cronbach, el cual fue de 0.87, demostrando que es estadísticamente aceptable y, por ende, confiable. Además, para la validez de constructo se realizó un análisis factorial con rotación Varimax, ya que se utilizó en la prueba original y otras adaptaciones. Así, en el test de Kayser-Meyer-Olkin se obtuvo 0.88, lo cual se encuentra dentro de lo esperado, así como en la prueba de esfericidad de

Bartlett, en donde se obtuvo 0.000, demostrando una significancia adecuada.

c. Calificación

El cuestionario se administró a los participantes, quienes fueron instruidos para llenar los ítems, explicando que no hay respuestas buenas ni malas y marcando, según el formato de respuesta de tipo Likert de 1 a 4 puntos, en donde 1 es “totalmente de acuerdo” y 4 es “totalmente en desacuerdo”. Cada tipo de impacto cuenta con una cantidad determinada de ítems a los cuales se les otorga un puntaje. La calificación del impacto familiar se obtuvo al realizar la sumatoria los valores del ítem 1 al ítem 19. De esta manera, se establecen los puntajes por cada tipo de impacto y de manera general, siendo el menor puntaje 19 y el mayor 76, por lo tanto, un mayor puntaje indica un menor impacto familiar.

3.4.2. Cuestionario de Estrategias de afrontamiento

a. Descripción de la prueba

El cuestionario de estrategias de afrontamiento COPE fue creado originalmente por Carver, Scheier y Weintraub (1989). El objetivo es evaluar las estrategias de afrontamiento ante el estrés.

Cuenta con 52 ítems que evalúan 3 dimensiones: Estrategias de afrontamiento enfocado en el problema, en la emoción y en la evitación del problema. Estas dimensiones se dividen en afrontamiento activo, planificación, supresión de otras actividades, postergación del afrontamiento, búsqueda de apoyo social por razones instrumentales, enfocar y liberar emociones, desentendimiento conductual, desentendimiento mental, búsqueda de apoyo social por razones emocionales, aceptación-resignación,

acudir a la religión, reinterpretación positiva y crecimiento y negación.

b. Propiedades psicométricas

La validez del instrumento se ha realizado en diferentes contextos de la realidad peruana, siendo Casuso (1996) quien adaptó y validó el cuestionario en Perú, donde encontró que los índices de alfa de Cronbach oscilaban entre 0.40 y 0.86. Además, halló una correlación ítem-test con factores superiores a 0.29., demostrando adecuadas propiedades psicométricas aceptables para la investigación (Cassaretto y Chau, citado por Dioses, 2017).

A su vez, Badilla et al. (2013), realizó una validez de contenido con juicio de expertos, los cuales fueron profesionales del Instituto Nacional de Salud del Niño, con un coeficiente alfa de Cronbach, el cual fue superior a 0,7, demostrando una significancia adecuada.

c. Calificación

El cuestionario se administró a los participantes, quienes fueron instruidos para llenar los ítems, explicando que no hay respuestas buenas ni malas y marcando, según la escala Likert, de 1 a 4, en donde 1 es “nunca” y 4 es “siempre”. Así, mientras mayor puntaje se obtenga, mayor estrategia de afrontamiento se tiene.

3.5. Procedimiento

El procedimiento para la realización del estudio se estableció de la siguiente manera:

- En primer lugar, se realizó el trámite administrativo para ejecutar la presente investigación en la clínica odontológica, presentando los documentos como pre-requisitos para certificar la integridad de la investigación.
- Posteriormente, se coordinaron reuniones con los directivos de la clínica y la trabajadora social, encargada de presentar a cada uno de los pacientes, recaudando

la información necesaria para de los participantes y, organizándose a su vez, los espacios en donde se trabajaría, los cuales fueron la sala de espera y las salas de eventos sociales.

- Durante un periodo de 2 meses, se recolectaron los datos, entregando previamente los consentimientos informados para autorizar su participación en la investigación, los cuales duraban de 20 a 30 minutos con cada padre de familia.
- Al finalizar la recolección de datos, se calificaron las pruebas, eliminándose aquellas que no cumplían con el criterio establecido.
- Posteriormente, los puntajes fueron organizados en Excel para luego ser analizados en SPSS.
- Finalmente, luego se realizó del análisis general de los resultados, los cuales fueron explicados a los participantes, realizándose un taller educativo respecto a las variables tratadas.

3.6. Consideraciones éticas

Los principios bioéticos que se presentaron fueron los siguientes:

- Beneficencia: Será beneficioso para la comunidad, debido a que los resultados obtenidos en esta investigación servirán para futuros estudios e investigaciones relacionadas al tema, además de establecer un seguimiento de apoyo a las familias.
- No maleficencia: No se pretende lastimar, bajo ninguna manera, a ningún participante, siendo su intervención estrictamente confidencial, con la finalidad de asegurar su anonimato.
- Autonomía: Se aplica el principio de autonomía, ya que el participante tendrá

conocimiento del estudio, siendo su participación voluntaria y comprendiendo que tiene la completa decisión de no continuar con el proceso si es que así lo deseara.

- Justicia: Se aplica este principio, debido a la imparcialidad en el reparto de costes y beneficio, siendo cada participante tratado de la misma manera frente a cualquier otro, sin ninguna atención diferente y sin ser discriminados, estando en las mismas condiciones de formar parte de la investigación, con un trato imparcial y responsable hacia cada uno de los participantes.

3.7. Plan de análisis de datos

Para esta investigación se utilizó el programa estadístico SPSS, en la versión 22. Con este análisis estadístico se realizaron los análisis correspondientes, verificándose que los datos ingresados en la base se encontraran dentro del rango de respuestas. Posteriormente, se identificó la existencia de valores perdidos y algunos valores se invirtieron, en los casos de los ítems en los que era necesario. Finalmente, se realizó el análisis descriptivo de la muestra a partir de los constructos del estudio y las variables sociodemográficas. Luego, se realizó un análisis de normalidad con las pruebas Shapiro-Wilk y Kolmogorov-Smimov, obteniendo resultados similares; sin embargo, se optó por utilizar la prueba Shapiro-Wilk, ya que estudios han evidenciado que este tipo de prueba representa una mayor consistencia de los datos que era pertinente para grandes grupos de datos por tener el coeficiente más estable, catalogándola como la prueba más poderosa para todos los tipos de distribución y tamaños de muestra, mientras que la prueba de Kolmogorov-Smimov es la prueba de menor alcance. Estos resultados son apoyados por otros hallazgos, como los de Mendes y Pala (2003) y Keskin (2006) que determina a la prueba de Shapiro-Wilk como la prueba de normalidad más poderosa (Mohd e Yap, 2011). Como resultado, se halló que todas las variables analizadas reportaron un comportamiento

de tipo no paramétrico ($p < .05$), a excepción de la variable Estrategias de Afrontamiento enfocado en la evitación del problema, por lo tanto, se decidió usar estadísticos de tipo no paramétrico para reportar las correlaciones lineales (rho de Spearman) para responder las hipótesis de la investigación.

Además, se determinaron los niveles en las correlaciones utilizando valores referenciales señalados por Bologna (2013), distribuyendo la intensidad de la correlación en cuatro niveles: nula si r es menor a 0,10, pequeña si r es mayor o igual a 0,10 y menor a 0,30, media si es mayor o igual a 0,30 y menor a 0,50 y grande si r es mayor a 0,50.

4. CAPÍTULO IV: RESULTADOS

En el siguiente capítulo, se muestran los resultados del análisis estadístico que se obtuvieron a partir de los datos recogidos. Así, para el objetivo general se presenta el estadístico que expone la relación entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento.

Tabla 3

Impacto Familiar y Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana

Variables	Indicadores	Estrategias de Afrontamiento		
		EA-EP	EA-EvP	EA- EE
Impacto Familiar	r_s	-.225*	-.124	-.294**
	p	.036	.162	.009
	r_s^2	.050	.015	.086

Nota. $n = 65$; r_s = valor de la correlación de rangos de Spearman, $p = < .05$ (estadísticamente significativo), r^2 = coeficiente de determinación; EA-EP = Estrategias de Afrontamiento Enfocado en el Problema, EA-EvP = Estrategia de Afrontamiento enfocado en la evitación del Problema, EA-EE = Estrategias de Afrontamiento Enfocado en la Emoción.

El análisis de la tabla 3 muestra el impacto en la familia relacionado con las estrategias de las familias que presentan en su estructura niños con fisura labio-palatina pertenecientes a una clínica dental de Lima-Metropolitana; descriptivamente se apreció relación negativa de intensidad en cada una de las estrategias de afrontamiento relacionadas con *en el problema* (-.225*), *enfocado en la emoción* (-.294**) y *vinculadas a la evitación del problema* (-.124), sin embargo sólo se apreció significancia estadística en aquella centrada en el problema ($p = .036$) y en la emoción ($p = .009$); el análisis del

tamaño del efecto (TE) reportó importancia práctica en el caso de las estrategias anteriormente mencionadas, indicándose que estas son practicadas como medida de afronte al impacto familiar que puede presentar el tener un niño con esta condición de fisura labio palatina, lo que implica que estas estrategias de afrontamiento, en la medida

en que se utilizan más veces, pueden reducir el impacto familiar, logrando una mayor adaptación en el contexto, reconociendo el problema y afrontándolo de la manera más asertiva. Por lo tanto, se concluyó que existe relación estadísticamente significativa entre el impacto familiar y estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

Tabla 4

Impacto familiar en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana

Variable				
Impacto familiar				
	Impacto financiero	Impacto social	Impacto personal	Total
<i>f</i>	31	19	15	65
<i>%</i>	48%	29%	23%	100%

En el análisis de la tabla 4 se reportó que el impacto familiar predominate que presentan las familias de niños con fisura labio-palatina es el impacto financiero (48%), siendo las principales características la necesidad de ingresos adicionales para cubrir parte de los gastos médicos, además de estar relacionado con el tiempo, lo que causa problemas en la familia, pues además, y debido a los cuidados que tienen que brindarle a sus menores hijos, las horas de trabajo se reducen, así como el tiempo de dedicación al trabajo, debido al tiempo utilizado para ir a las citas médicas que corresponden. Así pues, se ve que hay una demanda por cubrir las necesidades inmediatas de sus hijos con fisura labio palatina, debido a los gastos que durante los primeros meses son necesarios cubrir, tales como los referentes a la alimentación y cuidado personal.

Tabla 5

Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana

Variable																	
Estrategias de afrontamiento																	
Enfocado en el problema						Enfocado en la evitación del problema				Enfocado en la emoción							Total
Sub-escalas	Af. A	Plan	Su. A	Ps. A	Bs. AS RI	Total		LiE	DeC	De M	Total		Bs. AS RE	Ac- Re	Ac. Rel.	Re. Pos	Neg.
<i>f</i>	1	1	7	0	13	22	2	0	0	2	12	7	4	18	0	41	65
<i>%</i>	2%	2%	11%	0%	20%	34%	3%	0%	0%	3%	18%	11%	6%	28%	0%	63%	100%

El análisis de la tabla 5 reportó que las estrategias de afrontamiento que presentan las familias de niños con fisura labio-palatina pertenecientes a una clínica dental de Lima Metropolitana son principalmente enfocados en la emoción (63%), las cuales se caracterizan por la búsqueda de apoyo en personas cercanas con quienes puedan compartir sus sentimientos, además de una reinterpretación positiva del problema el cual, a su vez, fue la estrategia más utilizada (28%). Así mismo, esta estrategia de afrontamiento se caracteriza también por la búsqueda de la ayuda en la religión, junto con la aceptación o resignación ante la noticia de la condición de sus hijos. Esto guarda relación directa con el bienestar psicológico y la dimensión crecimiento personal. De este modo, cabe mencionar que la manera cómo las madres perciban el problema cobraría especial importancia en su adaptación, tanto a nivel individual como familiar, por lo que las estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción denotarían una visión optimista de la situación con la expectativa de una salida positiva.

Tabla 6

Impacto Financiero y Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana

Variables	Impacto financiero		
	r_s	P	r_s^2
Estrategia Enfocada en el Problema	-.111	.188	.012
Estrategia Enfocada en la Emoción	-.078	.268	.006
Estrategia Enfocada en la Evitación del Problema	-.100	.213	.01

Nota. r_s = correlación de Spearman; p (valor de significancia), $p < .05$ (estadísticamente significativo); * = $<.05$, ** = $<.01$, *** = $<.001$

El análisis de la tabla 6 reportó la correlación existente entre el impacto financiero y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

En cuanto a las estrategias enfocadas en el problema, en la observación descriptiva se apreció ($r_s = -.111$; $p = .188$) una correlación de intensidad baja, inversa y estadísticamente no significativa (Bologna, 2013); en el análisis del tamaño del efecto se apreció un valor nulo y no aceptable (.012), señalando que no se evidenció una significancia práctica en la relación entre el impacto financiero y la estrategia enfocada en el problema (Castillo, 2014). Se concluyó que no existe relación estadísticamente significativa entre el impacto financiero y las estrategias de afrontamiento enfocado en el problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

Del mismo modo, en cuanto a la correlación existente entre el impacto financiero y las estrategias de afrontamiento enfocada en la emoción en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana; se apreció ($r_s = -.078$; $p =$

.268) una correlación de intensidad nula, inversa y estadísticamente no significativa (Bologna, 2013); en el análisis del tamaño del efecto se apreció un valor nulo y no aceptable (.006), señalándose que no se evidenció una significancia práctica en la relación entre el impacto financiero y la estrategia enfocada en la emoción (Castillo, 2014). Se concluyó que no existe relación estadísticamente significativa entre el impacto financiero y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

Finalmente, respecto a la correlación existente entre el impacto financiero y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la evitación del problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana; se apreció ($r_s = -.100$; $p = .213$) una correlación de intensidad nula, inversa y estadísticamente no significativa (Bologna, 2013); en el análisis del tamaño del efecto se apreció un valor nulo y no aceptable (.01), señalándose que no se evidenció una significancia práctica en la relación entre el impacto financiero y la estrategia enfocada en la evitación del problema (Castillo, 2014). Se concluyó que no existe relación estadísticamente significativa entre el impacto financiero y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la evitación del problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

Por lo tanto, estos resultados implican que el uso de las estrategias de afrontamiento que los padres presentan no tiene relación con el estatus económico que presenten, es decir, el fijarse en lo positivo y concentrarse en resolver el problema, reduciendo el estrés no se relaciona con el nivel financiero de las familias que tienen un hijo con fisura labio palatina.

Tabla 7

Impacto Social y Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana

Variables	Impacto Social		
	r_s	P	r_s^2
Estrategia Enfocada en el Problema	-.229*	.033	.052
Estrategia Enfocada en la Emoción	-.274*	.014	.075
Estrategia Enfocada en la Evitación del Problema	-.040	.374	.001

Nota. r_s = correlación de Spearman; p (valor de significancia), $p < .05$ (estadísticamente significativo); * = $< .05$, ** = $< .01$, *** = $< .001$

El análisis de la tabla 7 reportó la correlación existente entre el impacto social y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

En cuanto a las estrategias enfocadas en el problema, en la observación descriptiva se apreció ($r_s = -.229^*$; $p = .033$) una correlación de intensidad baja, inversa y estadísticamente significativa (Bologna, 2013); en el análisis del tamaño del efecto se apreció un valor mínimo recomendado (.052), señalando que la estrategia enfocada en el problema explica en un 5.2% el impacto social de las familias (Castillo, 2014). Se concluyó que existe relación estadísticamente significativa entre el impacto social y las estrategias de afrontamiento enfocado en el problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

Del mismo modo, en cuanto a la correlación existente entre el impacto social y las estrategias de afrontamiento enfocada en la emoción en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana, se apreció ($r_s = -.274^*$; $p = .014$) una correlación de intensidad baja, inversa y estadísticamente significativa (Bologna, 2013); en el análisis del tamaño del efecto se apreció un valor mínimo recomendado

(.075), señalando que la estrategia enfocada en la emoción explica en un 7.5% el impacto social de las familias (Castillo, 2014). Se concluyó que existe relación estadísticamente significativa entre el impacto social y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

Finalmente, respecto a la correlación existente entre el impacto social y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la evitación del problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana; se apreció ($r_s = -.040$; $p = .374$) una correlación de intensidad nula, inversa y estadísticamente no significativa (Bologna, 2013); en el análisis del tamaño del efecto se apreció un valor nulo y no aceptable (.001), señalándose que no se evidenció una significancia práctica en la relación entre el impacto social y la estrategia enfocada en la evitación del problema (Castillo, 2014). Se concluyó que no existe relación estadísticamente significativa entre el impacto social y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la evitación del problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana. Por lo tanto, estos resultados implican que el uso de las estrategias de afrontamiento dirigidos a la emoción y resolución del problema se relaciona con un bajo impacto social, mientras las estrategias de afrontamiento dirigidos a la evitación del problema no se relaciona con un impacto social, poniendo en manifiesto que, en los padres de familia, el impacto social establece ambas estrategias de afrontamiento.

Tabla 8

Impacto Personal y Estrategias de Afrontamiento enfocada en el problema en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana

Variables	Impacto Personal		
	r_s	P	r_s^2
Estrategia Enfocada en el Problema	-.251*	.022	.063
Estrategia Enfocada en la Emoción	-.258*	.019	.075
Estrategia Enfocada en la Evitación del problema	-.231*	.032	.053

Nota. r_s = correlación de Spearman; p (valor de significancia), $p < .05$ (estadísticamente significativo); * = $<.05$, ** = $<.01$, *** = $<.001$

El análisis de la tabla 8 reportó la correlación existente entre el impacto personal y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

En cuanto a las estrategias enfocadas en el problema, en la observación descriptiva se apreció ($r_s = -.251^*$; $p = .022$) una correlación de intensidad baja, inversa y estadísticamente significativa (Bologna, 2013); en el análisis del tamaño del efecto se apreció un valor mínimo recomendado (.063), señalando que la estrategia enfocada en el problema explica en un 6.3% el impacto personal de las familias (Castillo, 2014). Se concluyó que existe relación estadísticamente significativa entre el impacto personal y las estrategias de afrontamiento enfocado en el problema en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

Del mismo modo, en cuanto a la correlación existente entre el impacto personal y las estrategias de afrontamiento enfocada en la emoción en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana; se apreció ($r_s = -.258^*$; $p = .019$) una correlación de intensidad baja, inversa y estadísticamente significativa (Bologna, 2013); en el análisis del tamaño del efecto se apreció un valor mínimo

recomendado (.075), señalando que la estrategia enfocada en la emoción explica en un 7.5% el impacto personal de las familias (Castillo, 2014). Se concluyó que existe relación estadísticamente significativa entre el impacto personal y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

Finalmente, respecto a la correlación existente entre el impacto personal y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la evitación del problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana; se apreció ($r_s = -.231^*$; $p = .032$) una correlación de intensidad baja, inversa y estadísticamente significativa (Bologna, 2013); en el análisis del tamaño del efecto se apreció un valor mínimo recomendado (.053), señalando que la estrategia enfocada en la evitación del problema explica en un 5.3% el impacto personal de las familias (Castillo, 2014). Se concluyó que existe relación estadísticamente significativa entre el Impacto Personal y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la evitación del problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

Por lo tanto, estos resultados implican que el uso de las estrategias de afrontamiento dirigidas a la emoción y resolución del problema se relaciona con un bajo impacto personal, mientras las estrategias de afrontamiento dirigidas a la evitación del problema se relaciona con un alto impacto personal. La estrategia de búsqueda de apoyo y una interpretación positiva. Estos resultados ponen en manifiesto que, en los padres de familia, el impacto personal establece diferentes estrategias de afrontamiento.

5. DISCUSIÓN

El presente estudio busca identificar la relación que existe entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina que se atienden en una clínica dental de Lima Metropolitana. De manera global, los resultados encontraron que sí existe una relación estadísticamente significativa entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento, encontrando una relación negativa entre ambas variables, corroborando que estas estrategias son practicadas como medida de afronte al impacto familiar que puede presentarse en los padres al tener un hijo con fisura labio-palatina. Estos resultados exploran esta relación desde una perspectiva psicológica y sus consecuencias en el proceso de adaptación. Los presentes hallazgos proporcionan evidencia de una variedad de efectos positivos, ya que la estrategias que lospadres utilizan están en función de la emoción y el problema, mas no en la evitación. Así,a medida que los padres tienen mayores estrategias de afrontamiento, el impacto familiares menor en ellos, pues tienen las herramientas necesarias para aceptar la situación de unaforma positiva, lo cual coincide con autores como Martínez et al. (2017), quien encontróque las situaciones familiares estresantes tienen estrecha relación con los problemas personales, además de encontrar una correlación con estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema, lo que coincide con los resultados de la presente investigación.Los resultados relacionados al impacto familiar también pueden aumentar de acuerdo a la edad del menor y las necesidades que se asocien a su condición (Ravens-Sieberer et al., 2001).

Así mismo, los resultados de dichas investigaciones coinciden con las de la presente, ya que mostraron niveles bajos en el impacto social y personal, lo que se relaciona con las estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema y en la emoción,

ya que la relación que presentan es inversa, por lo tanto, al tener un mayor uso de estrategias, se presentó un bajo impacto (Wang et al., 2015). Dichos resultados muestran similitud con investigaciones como las de Sank et al. (2003) quien encontró una relación entre el apoyo social, a través de la disponibilidad de un confidente y de alguien con quien socializar, con la satisfacción y un afrontamiento positivo. Así mismo, Baker et al. (2009) coincide en que las estrategias de afrontamiento orientadas a la evitación del problema está más asociado a un nivel mayor de impacto familiar y más angustia psicológica, además de la correlación inversa entre la red de apoyo y las estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción.

Así mismo, estos resultados también coinciden con Cohen y Wills (1985), quienes indican con que los niveles más altos de apoyo predecían un menor impacto familiar, menor estrés psicológico y una adaptación más positiva ante la condición de fisura labio palatina, apoyando investigaciones que sugieren que el apoyo social y personal resultan ser beneficiosos para la salud tanto psicológica como física.

En la misma línea y más recientemente, otras investigaciones encontraron una relación inversa con el estrés y el impacto familiar, lo que quiere decir que mientras los padres utilicen en mayor medida las estrategias de afrontamiento, menor será el impacto reportado o estrés (Tereucan & Treimún, 2016; Wang, Michaels, & Day, 2011). Sobre estos mismos resultados, Radel, Pelletier y Sarrazin, (2013) especificaron que estas estrategias, siempre y cuando no sean evitativas, pueden ayudar a las madres a evitar el impacto de la ansiedad asociada a su situación (Hastings et al., 2005). De esta manera, los padres utilizan estrategias saludables orientadas a intentar liberarse del problema a través de las emociones para enfrentar el problema.

Estos resultados concuerdan con Velasco (2018), quien menciona que, al ser un reto que se evalúa de manera positiva, se facilita la adaptación a la situación, pues los padres

de familia verían una oportunidad de cambio para desarrollarse como personas y de aprender de la experiencia de tener un hijo con fisura labio palatina, siendo el impacto familiar menor (Lazarus & Folkman, 1986).

En esta sección también se discutirá los resultados obtenidos a nivel descriptivo sobre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento. Así, en primer lugar, los resultados evidenciaron un mayor impacto financiero en la muestra total, considerando con ello que casi la mitad de la muestra presentó como consecuencias emocionales y psicológicas la necesidad de ingresos adicionales y relacionados a indicadores de falta de tiempo, lo que coincide con lo encontrado por Ravens-Sieberer et al. (2001), quienes encontraron en familias con enfermedades crónicas y discapacidades una mayor afección en el impacto financiero, aludiendo a la falta de apoyo en el cuidado de los niños, reduciendo el tiempo laboral y, por ende, los ingresos familiares, además de las dificultades para organizar una atención adecuada entre el espacio familiar y espacio laboral. Al respecto, en el presente estudio, también se reportaron indicadores de una mayor dedicación a los cuidados principales, estando estos por encima del ámbito laboral, causando problemas financieros en la familia. Estos resultados fueron similares a otras investigaciones (por ejemplo, Simonasse et al., 2015), concordando también con Tait y Mundia (2012), quien también incluyó al impacto financiero y social como los más afectados, siendo característico la primera impresión de shock y dolor agudo, pues deben aprender a evaluar el estado de salud del niño para reaccionar a las crisis agudas en una etapa temprana, además de realizar aplicaciones médicas y medidas de apoyo desde casa, así como una rutina para exámenes médicos o terapias de lenguaje. Estos resultados se pueden corroborar en investigaciones más recientes, como Zeytinoğlu et al. (2016), quienes encontraron que la situación financiera y personal tuvieron un alto impacto, así como con otros autores (Mettica, 2019) quien encontró resultados similares en la misma

escala y con una población similar, debido a la condición de la enfermedad, ya que se encontraron relaciones significativas en las subescalas financieras, la tensión de los padres y la interrupción de las relaciones sociales y familiares.

Es entendido que el nacimiento de un hijo que requiere de cuidados especiales tendrá como consecuencia una reubicación de las finanzas, tal como indican diversos autores (Parette, Meadan y Doubet, 2010; Lindberg et al., 2018). Tait et al. (2012) evidenciaba también que todas las familias necesitaban registrar su salario y decidir cómo lo gastarían, de acuerdo a los requisitos individuales de cada familia, creando una necesidad económica, pues aumentaban mayores demandas. Es debido a este impacto financiero precisamente, que los padres pueden haber sacrificado ciertos gastos a favor de los cuidados del niño; sin embargo, un aspecto importante a tomar en cuenta son los programas sociales que atienden a niños con paladar hendido, como en el caso de la presente investigación, en donde la muestra presentaba apoyo, por lo que se habían planificado intervenciones con las familias, aunque sin diferenciar las distintas capacidades para manejar el estrés y en sus estilos de afrontamiento, recursos y necesidades. Estas conclusiones concuerdan con diversos autores, como Martínez et al. (2017), donde en algunos casos, se menciona que, aunque un problema de disfunción familiar es aparentemente poco probable en este tipo de familias, muchos si llegan a renunciar a ciertas oportunidades educativas y profesionales, ya que solo pueden compartir el cuidado del niño con unas pocas personas, así como renunciar a otras actividades culturales, sociales o deportivas, que pueden conducir a alteraciones emocionales.

Además, hay una perspectiva emergente en la literatura de que los problemas experimentados por las familias de niños con grandes necesidades de apoyo suelen estar más relacionadas con sus propios recursos, apoyos sociales y reacciones al estrés que a la

propia condición del niño (Siklos y Kerns, 2006). Así mismo, los cuidadores experimentan serias cargas durante sus experiencias de cuidado, como emocionales, físicas y financieras (Pierre, 2021).

Por otro lado, la presente investigación también responde al segundo objetivo específico, ya que se evidenció el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción como la estrategia predominante en más de la mitad de la muestra total, considerando así consecuencias de aceptación y/o resignación, donde los padres pueden recurrir a la religión para aliviar sus sentimientos de angustia y responder preguntas sobre la causa de la condición de sus hijos, lo cual coincide con investigaciones como las de Baker et al. (2009), quienes encontraron que las estrategias de afrontamiento centrados en la emoción eran predominantes debido, en parte, a un alto nivel de apoyo social, al tener mayor disponibilidad de un confidente con quien compartir sus sentimientos y, a su vez, socializar.

Estos resultados tienen relación con lo encontrado en estudios como el de Rodríguez et al. (2014) donde la reinterpretación positiva también fue una de las estrategias más comunes, al igual que Clouston, Phillips y Broder (2016), quienes también encontraron el uso de estrategias como la reinterpretación positiva para hacer frente a este estrés, influyendo en la adaptación familiar.

Por otro lado, las estrategias evitativas no serían adecuadas para los padres de familia, ya que no permitiría afrontar la situación estresante, llegando a la negación de los hechos. Estas estrategias no serían tan adecuadas pues, en algunas ocasiones, suelen no ser eficaces en la resolución de problemas (Tijeras et al., 2015). Además, también se ha encontrado una asociación con la depresión, ansiedad y diversos problemas de adaptación (Fernández et al., 2014). Esto último es importante pues los padres de niños con fisura labio palatina no mostraron este tipo de conductas, dando como consecuencia que el impacto social y personal no se vieran perjudicados.

No obstante, aunque una parte de la literatura se ha centrado en las estrategias de afrontamiento y los factores negativos derivados que presentan los padres de niños con fisura labio palatina, relacionándolo con otros aspectos negativos, tales como la depresión, ansiedad o mala adaptación (Madrazo, 1996), la presente investigación destaca la variedad de resultados positivos que tienen los padres frente a la condición de los niños, los cuales se encuentran en línea con la literatura sobre las estrategias de afrontamiento, en la que se ha hecho evidente que los padres que experimentan importantes factores estresantes en la vida pueden beneficiarse de tales eventos, reportando una variedad de resultados positivos, como el afrontamiento enfocado en el problema y en la emoción, lo cuales resultaron ser significativos a comparación de las otras estrategias.

De hecho, diferentes investigaciones indicaron que hasta el 50% de las personas que experimentan un factor estresante o de adversidad pueden mostrar una actitud con un ajuste positivo (Schaefer y Moos, 1992). Los presentes resultados concuerdan con investigaciones como las de Aldonate et al. (2015), quienes encontraron que los cuidadores usan el afrontamiento activo, estrategias de apoyo religioso y de afrontamiento centrado en la emoción, buscando el apoyo en los familiares y equipo médico a cargo de su hijo (Galindez, 2013; Blitchtein et al., 2000; Badillo et al., 2013; Achachao et al. 2018). Por otro lado, se encontró relación con las investigaciones de Costas (2011) y Madueño et al. (2015), con quien hubo similitud en el afrontamiento centrado en el problema pero difieren, a su vez, de los resultados encontrados en cuanto a la sub-escala de afrontamiento centrado en la evitación del problema. Así mismo, los presentes resultados no encontraron evidencia de comportamientos disfuncionales ya que, por el contrario, las estrategias de afrontamiento son positivas, difiriendo con otras investigaciones (Sabater et al., 1998; Arphi et al. 2017).

Badillo (2013) también encontró resultados similares con las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y el problema como las más utilizadas,

caracterizándose porque permite manejar las emociones negativas, tales como la ansiedad, estrés y cólera que los padres de familia de niños con fisura del paladar hendido experimentan, aunque recalcan que dichas estrategias son utilizadas cuando la situación explica que no existe algo que pueda hacerse en un momento específico para resolver el evento estresor, por lo que utilizar estas estrategias pueden ayudar a mantener el sentido de la esperanza, luego de superar el shock inicial, enfocándose en la búsqueda de información, por lo que pueden recibir asesoramiento por parte de expertos en la atención médica; de esta manera, es más probable que los padres tomen las noticias de un modo más positivo a diferencia de los que desconocen información respecto al diagnóstico de su hijo (Velasco, 2018).

De esta manera, los resultados en el presente estudio reportaron indicadores de una mayor capacidad para regular las emociones y una reinterpretación positiva ante estas situaciones de estrés, percibiendo, además, que la red personal no se vio afectada, aunque si existe una necesidad de tener una red social de apoyo, tal como indican otros autores (Suárez et al., 2009; Huarcaya, 2018).

La literatura respecto a esta variables se remonta a años anteriores, como el impacto familiar que, en el caso de condiciones bucales y oro-faciales, fue planteado por primera vez en 1981, sin tener mucha información respecto a este tema en la actualidad (Locker, Jokovic, Stephens, Kenny, Tompson y Guyatt, 2002). Por este motivo, este trabajo describe el desarrollo del impacto familiar que se puede utilizar en la investigación en salud bucal, como prevención y atención a los padres de familia, y psicología, relacionándolo con la variable de estrategias de afrontamiento, utilizada durante mucho tiempo y amplia evidencia.

En cuanto al tercer objetivo específico, también se encontró que el impacto financiero no presentó una correlación estadísticamente significativa con las tres

estrategias de afrontamiento, lo cual se relaciona a investigaciones anteriores, debido a la calidad de vida que tienen los padres de familia y la manera de afrontar los problemas, implicando que el factor económico es externo e impredecible, no necesariamente implica una diferencia en las estrategias de afrontamiento (Albuquerque, et al. 2012).

Respecto a la relación entre el impacto social y las estrategias de afrontamiento, los resultados obtenidos coinciden con diversas investigaciones, como Kramer, Baethge, Sinikovic y Schliephake (2007), quienes encontraron una relación negativa entre impacto social, pues a medida que este incrementaba, se evidenciaba la presencia de problemas en el afrontamiento, resaltando la necesidad de un apoyo más personalizado de las familias afectadas para mejorar su calidad de vida.

Del mismo modo, respecto al quinto objetivo específico, se evidenció una correlación estadísticamente significativa entre el impacto personal con las tres estrategias de afrontamiento, lo cual tiene resultados similares a Badillo, Díaz, Inca y Bolaños (2013) y Tereucan y Treimún (2016), quienes encontraron también un menor impacto personal a mayor uso de las estrategias de afrontamiento (Wang et al, 2015).

Por lo tanto, los presentes hallazgos pueden tener implicaciones para la planificación y la prestación de servicios psicológicos en clínicas u organizaciones enfocadas en las cirugías de paladar hendido, siendo el apoyo y las estrategias de afrontamiento adaptativas importantes en la experiencia de los padres sobre la condición de fisura labio palatina de su hijo. Alonso et al. (2019) coinciden en que estas intervenciones psicológicas, centradas en modificar el uso de estrategias de afrontamiento, pueden aumentar la resiliencia, promoviendo el afrontamiento centrado en el problema.

Estos resultados podrían contribuir a desarrollar intervenciones destinadas a facilitar y mantener técnicas de afrontamiento efectivas relevantes para la condición de

su hijo, minimizando el uso de estrategias de afrontamiento menos adaptativas y poniendo a disposición una mayor variedad de estrategias de afrontamiento para ellos. Así mismo, de esta manera, los niveles de impacto familiar podría reducirse, contribuyendo con una experiencia más positiva durante dicho periodo, como indican otros autores (Baker et al, 2009).

Diversas investigaciones recientes han coincidido en que ayudar a los padres a aprender estrategias apropiadas para manejar los factores estresantes controlables e incontrolables, entender las emociones difíciles y mejorar la comunicación está estrechamente relacionado con el aumento del compromiso y menor impacto, teniendo los programas un impacto en la capacidad de los padres para sobrellevar situaciones estresantes y aprender estrategias para mejorar el desarrollo socioemocional de sus hijos (García, 2021).

Además, los resultados actuales podrían sugerir que tales intervenciones pueden ser particularmente efectivas si se concentra en los primeros años, pues son precisamente dichos años donde las dudas generales aparecen y la falta de información está presente, ya que existe una necesidad de ayuda psicológica para los padres que surge como un predictor del desarrollo del niño y mejora la calidad de vida de los padres (Sergienko y Kholmogorova, 2019).

Por lo tanto, tomar en cuenta estas variables puede promover un mejor ajuste en la familia, promoviendo un desarrollo que se enfoque, además de la atención al niño, en el cuidado a la familia, tomando en cuenta sus necesidades y el de su entorno. Así, es responsabilidad de los profesionales de salud conocer los principales factores estresores de la familia, con la finalidad de lograr la prevención de aquellos problemas derivados de un inadecuado afrontamiento familiar y un alto impacto familiar, tal como lo señala Pierre (2021), quien resalta la implicación positiva del cambio social, donde los profesionales

de la salud pública deben crear más conciencia y defender a los cuidadores familiares y no familiares; de esta manera, se puede crear conciencia sobre las muchas responsabilidades de la familia, los amigos y los cercanos para maximizar la participación de la comunidad.

Los presentes hallazgos contribuyen a la literatura en el área de psicología; sin embargo, existen ciertas limitaciones, tal como el tamaño de la muestra, el cual, si bien fue adecuado y suficiente para los análisis reportados en el presente estudio, esta fue relativamente pequeña, con un diseño no probabilístico, por lo que existe un posible sesgo en la muestra. Además, debido a que la mayor parte de la muestra estuvo compuesta por madres de familia, no fue posible analizar los resultados de las madres y los padres por separado, por lo que no se puede conocer si la respuesta a un factor estresante de la vida puede ser diferente para los hombres y, de esta manera, el impacto también. Por otro lado, la falta de literatura enfocada en las variables mencionadas, sobretodo en Latinoamérica, dificultó la búsqueda de más información, encontrando resultados realizadas en poblaciones y contextos diferentes, por lo que es necesario una mayor cantidad de investigaciones en el mismo contexto para una mejor revisión de la información.

A pesar de dichas limitaciones, se considera que esta investigación contribuye a los pocos estudios realizados en nuestro contexto sobre esta población y brinda mayor información en la comprensión de los estilos de afrontamiento y el impacto familiar, ya que se encontraron diversas correlaciones significativas. Así, la presente investigación puede dar una perspectiva clara de un entorno en el que los padres de familia, si bien han logrado resultados positivos, no tienen necesariamente las herramientas para afrontar, de una manera apropiada, factores estresantes, por lo que es necesario evaluar las intervenciones diseñadas hasta el momento para mejorar o aliviar los efectos negativos en la familia por una condición de paladar hendido, pues muchas veces son los padres los

que expresan sentimientos de impotencia y deseos de proteger a sus hijos del dolor del aislamiento, por lo que se les debe dar la oportunidad de que estas familias escuchen y sean escuchadas por otras personas que enfrentan problemas similares, conduciéndolos a un mayor sentido de pertenencia a una comunidad que comparta diferentes factores estresantes, ya que no son completamente diferentes de las que tienen hijos sin ninguna condición o enfermedad (Saks,1999) .

Los resultados de este análisis sugieren evaluar los efectos de los servicios que se les brinda a las familias, con la finalidad de capacitarlos, junto al personal de salud, para reducir el impacto y mejorar las estrategias de afrontamiento. Se espera que esta investigación despierte un mayor sentido de urgencia para realizar más investigaciones, siendo necesario sensibilizar a los profesionales de la salud y educadores para acoger el tema en las políticas públicas y las estrategias preventivas, diagnósticas y terapéuticas, tal como indican diversas investigaciones recientes (Dos Santos et al., 2016; Mettica, 2019; Pierre, 2021).

Así, los presentes resultados evidenciaron que la condición de fisura labio palatina afecta a los padres y actividades familiares. Mientras estas consecuencias pueden no ser tan prominentes o significativas como los observados en condiciones y afecciones crónicas como asma y cáncer, aun así, son una fuente importante de angustia familiar y debe tenerse en cuenta en el ambiente familiar; sin embargo, dado que el estudio se basó en una muestra no significativa, los resultados se aplican solo a aquellos que participaron en el estudio, mas no puede generalizarse. Se requieren más datos de diferentes ubicaciones y poblaciones, a fin de determinar y poder generalizar dichos resultados.

6. CONCLUSIONES

1. Se acepta la hipótesis general, ya que existe una relación estadísticamente significativa entre el Impacto Familiar y Estrategias de Afrontamiento en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.
2. El impacto familiar que predominó en un mayor nivel en padres de niños con fisura labio palatina es el impacto financiero.
3. La estrategia de afrontamiento que predominó en los padres de niños con fisura labio palatina fueron las estrategias centradas en la emoción.
4. Se acepta la hipótesis específica, ya que no se encontró una relación estadísticamente significativa entre el Impacto financiero y las Estrategias de Afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado en la evitación del problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.
5. Se acepta la hipótesis específica, ya que se encontró una relación estadísticamente significativa entre el Impacto social y las Estrategias de Afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado en la evitación del problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.
6. Se acepta la hipótesis específica, ya que se encontró una relación estadísticamente significativa entre el Impacto personal y las Estrategias de Afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado en la evitación del problema en padres de niños con fisura labio-palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.

7. RECOMENDACIONES

1. Se recomienda realizar un mayor número de investigaciones con las variables desarrolladas en la presente investigación, conociendo su relación y las consecuencias de estas, como el estrés del cuidador o ansiedad, variables señaladas en otras investigaciones y que presentaron correlaciones.
2. Así mismo, se recomienda comparar los resultados con otras poblaciones diferentes, con la finalidad reconocer si la situación es la misma, en base a la empleabilidad o el nivel socioeconómico, por ejemplo, como presentaron investigaciones previas.
3. Es oportuno tomar a consideración la variable de sexo en las futuras investigaciones, con el objetivo de determinar si existen diferencias entre las perspectivas de hombres y mujeres frente al nacimiento de un menor hijo con fisura labio palatina.
4. Además, se podría recomendar una revisión a nivel longitudinal, para obtener una noción en cuanto a los cambios, pues la presente investigación se ha realizado en padres de niños cuya edad oscila de 0 a 3 años; sin embargo, en el futuro, estos resultados podrían modificarse, al mantenerse un mayor tiempo frente a un factor estresor.
5. Realizar programas de intervención para reducir el impacto familiar, mejorando las estrategias de afrontamiento antes, durante y después del proceso de cirugía y conocimientos básicos de cuidado, logrando enfrentar el factor estresante y educando al entorno, utilizando modelos mixtos que apoyen el ajuste familiar y el modelo de respuesta de adaptación, ya que un mayor conocimiento sobre cómo los padres afrontan la condición de su hijo puede ayudarlos a desarrollar un enfoque de cuidado más orientado a la

familia, que sea sensible a las necesidades psicosociales de los padres, los niños y sus familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Austin, M. (1995). *Balancing work and family: Impact of child care responsibilities on employee attitudes and perceptions*. [Tesis de Doctorado, Rhode Island University]. <https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/dissertations-theses/balancing-work-family-impact-child-care/docview/618743014/se-2?accountid=14514>
- Albuquerque, S., Fonseca, A., Pereira, M. Y Canavarro, M. (2011). Estudos psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). *Laboratório de Psicologia*, 9 (2), 173-187. <https://estudogeral.uc.pt/bitstream/10316/20659/1/2011%20Estudos%20psicom%c3%a9tricos%20da%20Escala%20de%20Impacto%20Familiar.pdf>
- Albuquerque, S., Pereira, M., Fonseca, A., y Canavarro, M. (2012). Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnóstico de anomalia congênita: influência dos determinantes da criança. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 39(4), 136-141. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832012000400004>
- Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L. y Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*, 54 (1), 73-80. <https://philarchive.org/archive/LACLIDv2>
- Albarracín, A., Hernández, L. y Caicedo, M. (2014). Coping Strategies and Socio-demographic Characteristics in Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders. *Revista Virtual Universidad Católica Del Norte*, 2(42), 111–126. <https://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498>
- Asalde, P., Velasquez, J., y Vera, A. (2015). *Experiencias de vida de los padres y madres que tienen hijos con labio leporino y/o paladar hendido. Estudio*

comparativo. Lambayeque. 2015. [Tesis de Maestría, Universidad Pedro Ruiz Gallo]. <http://repositorio.unprg.edu.pe/bitstream/handle/UNPRG/214/BC-TES-4038.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Aldonate, P.; Guerra, R.; Quintana, S. (2015). *Estrategias de afrontamiento del cuidador primario de niños con diagnóstico reciente de leucemia linfoblástica aguda en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas.* [Tesis de Licenciatura, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/52>

Almazán (2015). *Factores psicológicos en niños con fisura labiopalatina y su relación con los procesos de afrontamiento materno.* [Tesis de Doctorado, Universidad Autónoma del Estado de Morelos]. <https://xdocs.pl/doc/factores-psicologicos-en-ninos-almazan-bertotto-claudia-1-qnjxklxvrn86>

Arphi, Y.; Sanchez, C.; Vásque,K. (2017). *Relación entre el uso de estrategias de afrontamiento y nivel de estrés en padres con hijos autistas* [Tesis de Licenciatura, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. http://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/upch/886/Relacion_Arphi%20Limo%2c%20Yosselyn.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Achachao, D.; Pinco, C.; Quispe, S. (2018). *Estrategias de afrontamiento en padres de niños con diagnóstico de trastorno de hiperactividad con déficit de atención en un instituto para el desarrollo infantil, año 2018* [Tesis de Licenciatura, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. <http://repositorio.upch.edu.pe/handle/upch/3746>

Alonso-Tapia, J., Rodríguez-Rey, R., Garrido-Hernansaiz, H., Ruiz, M., & Nieto, C. (2019). Coping, personality and resilience: Prediction of subjective resilience from coping strategies and protective personality factors. *Behavioral*

<https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/scholarly-journals/coping-personality-resilience-prediction/docview/2348273302/se-2?accountid=14514>

Ayinla, J. I. (2020). *African parents' perceptions of autism and their relations to parental stress and coping strategy*. [Tesis de Doctorado, La Sierra University].

<https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/dissertations-theses/african-parents-perceptions-autism-their/docview/2387753011/se-2?accountid=14514>

Blitchtein, D., Chea, E., y Cueto, M. (2000). *Decisión reproductiva en padres de niños con fisura de labio y/o paladar: Relación con factores genéticos, psicológicos y culturales*. [Tesis de Maestría, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. Repositorio Institucional - Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Baker, S., Owens, J., Stern, M., R.C.S., Willmot, D. (2009). Coping Strategies and Social Support in the Family Impact of Cleft Lip and Palate and Parents' Adjustment and Psychological Distress. *Cleft Palate–Craniofacial Journal*, 46 (3). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19642758/>

Berger, Z. E., & Dalton, L. J. (2011). Coping with a Cleft II: Factors Associated with Psychosocial Adjustment of Adolescents with a Cleft Lip and Palate and Their Parents. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 48(1), 82–90. <https://doi.org/10.1597/08-094>

Badillo, L.; Díaz, A.; Inca, M.; Bolaños, H. (2013). Estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de los padres de niños con fisura labial, palatina y labio palatina. *Revista Herediana*, 6 (1), 12-17.

<http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/view>

- Berckemeyer, A. (2017). *Adaptación de la escala de impacto familiar en madres de niños con enfermedades crónicas*. [Tesis de Licenciatura, Pontificia Universidad Católica del Perú]. http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/10162/Berckemeyer_Oalechea_Adaptaci%C3%B3n_escala_impacto1.pdf?sequence=1
- Bates, A., Forrester-Jones, R., McCarthy, M. (2019). Specialist hospital treatment and care as reported by children with intellectual disabilities and a cleft lip and/or palate, their parents and healthcare professionals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33 (2), 283-295. <https://doi.org/10.1111/jar.12672>
- Corbo, M., Marimón, M. (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. <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v17n4/mgi11401.pdf>
- Costas Muniz, R. (2011). *Ajuste familiar y síntomas psicológicos en una muestra puertorriqueña de hijos/as adolescentes de pacientes y/o sobrevivientes de cáncer*. [Tesis de Doctorado, Universidad de Puerto Rico]. <https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/dissertations-theses/ajuste-familiar-y-sintomas-psicologicos-en-una/docview/858206522/se-2?accountid=14514>
- Castillo-Blanco, R., & Alegre, A. A. (2015). Importancia del tamaño del efecto en el análisis de datos de investigación en psicología. *Persona*, (18), 137-148. <http://revistas.ulima.edu.pe/index.php/Persona/article/view/503>
- Colombo, P., Gaviño, L., Wittel, M., Tello, M., Gómez, M. y Garza, M. (2016). Sobrecarga sentida por la figura del cuidador principal en una cohorte de pacientes pluripatológicos. *Atención Primaria*. 40(4):193-8.
- Cerón, A., Gutierrez, L. (2016). *Cambios en las dinámicas familiares, y apoyo social*

- percibido por cuidadores de niños con leucemia*. [Tesis de Maestría, Pontificia Universidad Javeriana].
http://vitela.javerianacali.edu.co/bitstream/handle/11522/4013/Cambios_dinamicas_familiares.pdf?sequence=1
- Campiño, S., Duque, P. (2016). Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. *Revista Universidad y Salud*, 18(2), 302-311.
<http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>
- Cleft Collective (2 de Octubre de 2019). *The Cleft collective speech and Language Study*. www.cleftcollective.org.uk
- Sischo L, Clouston SA, Phillips C y Broder HL. (2016). Caregiver responses to early cleft palate care: A mixed method approach. *Health Psychol.* 35 (5), 474-82.
doi: 10.1037/hea0000262.
- DosSantos, M. A., & Pereira-Maria Laura dePaula, L. M. (2016). Coping strategies adopted by parents of children with intellectual disabilities. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10). doi:<http://dx.doi.org.bucm.idm.oclc.org/10>.
- El Peruano (13 de Febrero de 2020). *20 años sonriendo*.
<https://elperuano.pe/noticia/89817-20-anos-sonriendo>
- Fuchs E, Leichner M. (2013). Afrontamiento en madres durante el tratamiento de Fisura Labio Alveolo Palatina de sus hijos [Tesis de Maestría, Pontificia Universidad Católica Argentina]. <http://biblioteca.digital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/afrontamientomadres-durante-tratamiento-flap.pdf>
- Frisbee, E. (29 de julio de 2021). Cleft lip and cleft palate. WebMD.
<https://www.webmd.com/oral-health/cleft-lip-cleft-palate>
- Guatibonza M., Agudelo, M., Ordóñez, A., Restrepo, C., Zarante, I. y Suárez, F.

- (2010). Determinación del impacto familiar en pacientes con defectos del tubo neural. *Iatreia*, 23(4), 80.
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/8231>
- Guevara, Y., Gonzáles, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 15 (3), 1023-1049.
<http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>
- Galindez, S. (2013). Estrategias de Afrontamiento Familiar Ante El Diagnóstico De Malformación Congénita En La Ciudad de Cali. [Tesis de Licenciatura, Universidad de San Buenaventura Cali].
http://bibliotecadigital.usb.edu.co/bitstream/10819/1907/1/Estrategias_Familiar_Congenita_Galindez_2013.pdf
- Gestión (28 de Agosto de 2014). *¿Cuánto puede llegar a costar una operación de labio leporino en el Perú?* <https://gestion.pe/economia/empresas/llegar-costar-operacion-labio-leporino-peru-69408-noticia/>
- García, F., Catrilef, M., Fuentes, Y., Garabito, S. y Aravena, V. (2021). Estrategias de afrontamiento, estrés percibido y bienestar psicológico en individuos con cefalea primaria. *Acta Colombiana de Psicología*, 24 (1), 8-18.
<https://www.redalyc.org/journal/798/79867950002/html/>
- García, K. (2021). *The impact of a parent education program for helping mothers help their children cope with stress on children's coping and adjustment* [Tesis de Doctorado, Washington State University].
<https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/dissertations-theses/impact-parent-education-program-helping-mothers/docview/2477694840/se-2?accountid=14514>
- Habbaby, A. (2001). Enfoque Integral del Niño con Fisura Labiopalatina. Editorial Médica Panamericana S.A

- Huarcaya, G. (2013). Mapa mundial de la familia 2013: Los cambios en la familia y su impacto en el bienestar de la niñez. Universidad de Piura. Recuperado de: https://www.childtrends.org/wpcontent/uploads/2013/05/Mapa_mundial_fa_milia_2013.pdf
- Hasanzadeh N, Khoda MO, Jahanbin A, Vatankhah M. (2014). Coping strategies and psychological distress among mothers of patients with nonsyndromic cleft lip and palate and the family impact of this disorder. *J Craniofac Surg.* 25 (2), 441-5. doi: 10.1097/SCS.0000000000000483.
- Huarcaya, F. (2016). Relaciones entre Representaciones Mentales Del Rol Materno Y Resiliencia En Madres Con Hijos En Tratamiento De Fisura Palatina en Lima. [Tesis de Licenciatura, Universidad de Ciencias Aplicadas]. http://repositorioacademico.upc.edu.pe/upc/bitstream/10757/620665/1/Huarcaya_FJ.pdf
- Instituto Nacional de Salud del Niño (16 de Marzo de 2019). *Niños con labio y paladar fisurado son intervenidos por médicos del INSN SB y operación sonrisa.* <http://www.insnsb.gob.pe/blog/2019/03/16/ninos-con-labio-y-paladar-fisurado-son-intervenidos-por-medicos-del-insn-sb-y-operacion-sonrisa/>
- Kramer, F.-J & Baethge, C & Sinikovic, Branko & Schliephake, Henning. (2007). An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. *International journal of oral and maxillofacial surgery.* 36. 1146-52. 10.1016/j.ijom.2007.06.009.
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-

1350. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>

Locker, D., Jokovic, A., Stephens, M., Kenny, D., Tompson, B., & Guyatt, G. (2002).

Family impact of child oral and oro-facial conditions. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*, 30(6), 438–448. 10.1034/j.1600- 0528.2002.00015.x

Lindberg, M., Nygård, M., & Nyqvist, F. (2018). Risks, coping strategies and family wellbeing: Evidence from Finland. *The International Journal of Sociology and*

Social Policy, 38(11), 1116-1132.

<http://dx.doi.org.bucm.idm.oclc.org/10.1108/IJSSP-04-2018-0064>

1590/1413-812320152110.14462016

Madrazo, M. (1996). Consejos Médicos/ Repercusiones Emocionales del Labio-

Paladar-Hendido, tanto en los niños como es sus familias. *Revista ProQuest*.

[:https://bibvirtual.upch.edu.pe:2163/central/docview/311225335/fulltext/1E](https://bibvirtual.upch.edu.pe:2163/central/docview/311225335/fulltext/1E)

[BD223B73654ACEPQ/1?accountid=42404](https://bibvirtual.upch.edu.pe:2163/central/docview/311225335/fulltext/1EBD223B73654ACEPQ/1?accountid=42404)

Mateo, I., Millán, A., García, M., Gutierrez, P., Gonzalo, E. y López, L. (2000).

Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. *Atención Primaria*, 26 (3), 139- 144.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656700786306>

Martínez, J., Rodríguez, R. y Romeu, N. (2010). Familia - Escuela - Comunidad:

pilares para la inclusión. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*. 24 (3), 47-57.

<https://www.redalyc.org/pdf/274/27419173004.pdf>

Mohd Razali, N, e Yap, B. (2011). Power Comparisons of Shapiro-Wilk,

Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling Tests. *Journal of Statistical Modeling and Analytics*, 2 (1), 21-33.

<https://www.nrc.gov/docs/ML1714/ML17143A100.pdf>

Mayo, M., Real, J., Taboada, E., Iglesias-Souto, P. y Dosil, A. (2012). Análisis de las propiedades psicométricas del Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes (C.E.A.), aplicado a padres de niños con discapacidad visual. *Anales de Psicología*, 28(1), 83-88.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723161010>

Martínez, F., Avilés, M., Ramírez, J., Riquelme, H., Garza, T., Barrón, F. (2014). Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Temprana Journal*, 46 (8), 401-407,
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656714000092?via%3Dihub>

Madueño, K.; Rodriguez, M. (2015). *Estilos de afrontamiento en padres con niños con labio leporino*. [Tesis de Licenciatura, Universidad Rafael Urdaneta].
<http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-15-08351.pdf>

Martínez-Montilla, J. M., Amador-Marín, B., & Guerra-Martín, M. D. (2017). Family coping strategies and impacts on family health: A literature review. *Enfermería Global*, 16(3), 592-604.
doi:<http://dx.doi.org.bucm.idm.oclc.org/10.6018/eglobal.16.3.255721>

Menéndez, C. y Greif, V. (2017). Trastornos del espectro autista. *Revista Pediatría Práctica*, 2(1), 199-205.
https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2017/xxiv_2_199.pdf

Mayo Clinic. (2018). *Cleft lip and cleft palate*. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cleft-palate/symptoms-causes/syc-20370985>

Mettica, M. L. (2019). *Family impacts reported by parents raising children with*

- pediatric acute-onset neuropsychiatric syndrome*. [Tesis de Doctorado, Texas Woman's University]. <https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/dissertations-theses/family-impacts-reported-parents-raising-children/docview/2182326803/se-2?accountid=14514>
- Nelson, P. A., Kirk, S. A., Caress, A.-L., & Glenney, A.-M. (2012). Parents' emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. *Qualitative Health Research*, 22(3), 346–359. <https://doi.org/10.1177/1049732311421178>
- Nes, R. B., Røysamb, E., Hauge, L. J., Kornstad, T., Landolt, M. A., Irgens, L. M., Eskedal, L., Kristensen, P., & Vollrath, M. E. (2014). Adaptation to the birth of a child with a congenital anomaly: A prospective longitudinal study of maternal well-being and psychological distress. *Developmental Psychology*, 50(6), 1827–1839. <https://doi.org/10.1037/a0035996>
- Organización Mundial de la Salud (2015). *Vigilancia de anomalías congénitas atlas de algunos defectos congénitos*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/149821/9789243564760_spa.pdf
- Organización Panamericana de Salud. (2015). *Salud Oral, Trastornos del Desarrollo*. https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=7412:2012-oral-developmental-disorders-oralhealth&Itemid=675&lang=es
- Papalia, D. (2009). *Desarrollo humano*. Colombia: Editorial McGraw-Hill.
- Pernas, C. (2011). La atención a los padres con hijos con necesidades educativas especiales. Zona Próxima, Universidad del Norte Barranquilla, Colombia. 14, 168-177. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/853/85320028012.pdf>
- Papalia, D. (2019). *Desarrollo humano*. <http://opendata.dspace.ceu.es/handle/10637/2315>

- Pierre, R. A. (2021). *Alzheimer's dementia care: Impact on family caregivers*. [Tesis de Doctorado, Walden University].
<https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/dissertations-theses/alzheimer-s-dementia-care-impact-on-family/docview/2540541658/se-2?accountid=14514>
- Ravens, U., Morfeld, M., Stein, R., Jessop, D., Bullinger, M., & Thyen, U. (2001). The testing and validation of the german version of the impact on family scale in families with children with disabilities. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 51(9-10), 384-393.
<https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/scholarly-journals/testing-validation-german-version-impact-on/docview/71147966/se-2?accountid=14514>
- Royal Children's Hospital Melbourne. (2018). Cleft lip and cleft palate.
[https://www.rch.org.au/kidsinfo/fact_sheets/Cleft Lip and Palate an overview/](https://www.rch.org.au/kidsinfo/fact_sheets/Cleft_Lip_and_Palate_an_overview/)
- Stein, R., Riessman, C. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Med Care*. 18 (4), 465-472. 10.1097/00005650-198004000-00010
- Sabater Mateu, ,M.P., & López Cortacans, G. (1998). Dementias: Impact on the family and prevention of caregivers' syndrome. *Revista De Enfermeria (Barcelona, Spain)*, 21(243), 20-26.
<https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/scholarly-journals/dementias-impact-on-family-prevention-caregivers/docview/69169718/se-2?accountid=14514>
- Saks, J. K. (1999). *Adolescents with physical disabilities and their families: The*

impact of a short-term, multiple-family discussion group. [Tesis de Doctorado, Universidad de Berkeley].

<https://login.bucm.idm.oclc.org/login?url=https://www-proquest-com.bucm.idm.oclc.org/dissertations-theses/adolescents-with-physical-disabilities-their/docview/619444684/se-2?accountid=14514>

Suárez, F.; Ordóñez, A.; Macheta, M. (2009). Percepción de las madres con hijos afectados por malformaciones congénitas mayores: necesidad de desarrollo de un sistema de atención apropiado. Estudio cualitativo de grupos focales Colombia Médica. *Revista Redalyc*, 40 (1) 85-94.

<https://www.redalyc.org/pdf/283/28340111.pdf>

Simonasse, M. F., & de Moraes, Juliana Rezende, Montenegro Medeiros. (2015).

Crianças com necessidades especiais de saúde: Impacto no cotidiano familiar/Children with special health care needs: Impact on familiar daily routine/Niños con necesidades médicas especiales: Impacto en la rutina diaria familiar. *Revista De Pesquisa, Cuidado é Fundamental Online*, 7(3), 2902-2909.

<http://dx.doi.org.bucm.idm.oclc.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i3.2902-2909>

Sergienko, A. I., & Kholmogorova, A. B. (2019). Post-traumatic growth and coping strategies of parents of children with disabilities. *Konsul'Tativnaia Psikhologiiia i Psikhoterapiia*, 27(2), 8-26.
doi:<http://dx.doi.org.bucm.idm.oclc.org/10.17759/cpp.2019270202>

Tait, K., Mundia, L. (2012). The impact of a child with autism on the bruneian family system. *International journal of special education*, 27 (3), 1-14.
https://eprints.usq.edu.au/25734/1/Tait_Mundia_IJSE_v27n3_PV.pdf

Trejo, F. (2012). Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el

- cuidado enfermero. *Enfermería Neurológica, México*. 11 (1), 34-38.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>
- Tabaquim, M. y Marquesini, M. (2013). Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Estudos de PsicologiaI Campinas*, 30 (4), 517-524.
<https://www.scielo.br/j/estpsi/a/X5djQ6THZWs9PKW68dRNQsm/?format=pdf&lang=en>
- Toribio, M., Medrano, V., Moltó, J. y Beltrán, I. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Sociedad Española de Neurología*, 28 (2), 95-102.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485312000801>
- The Cleft Collective (2020). Investigating the causes of cleft, the best treatments for cleft and the long-term impact of cleft on the family.
<http://www.bristol.ac.uk/media-library/sites/dental/documents/cleft-collective/Spring%20Newsletter%202020.pdf>
- Vasquez, C., Crespo, M., Ring, J. (2011). Estrategias de afrontamiento.
<http://www.psicosocial.net/grupo-accion-comunitaria/centro-de-documentacion-gac/psiquiatria-psicologia-clinica-y-psicoterapia/trauma-duelo-y-culpa/94-estrategias-de-afrontamiento/file>
- Van der Linden, D., Dunkel, C. S., Tops, M., Hengartner, M. P., & Petrou, P. (2018). Life history strategy and stress: An effect of stressful life events, coping strategies, or both? *Personality and Individual Differences*, 135, 277-285.
<http://dx.doi.org.bucm.idm.oclc.org/10.1016/j.paid.2018.07.024>
- Vernhet, C., Dellapiazza, F., Blanc, N., Cousson-Gélie, F., Miot, S., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2019). Coping strategies of parents of children with autism

- spectrum disorder: A systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 28(6), 747-758.
<http://dx.doi.org.bucm.idm.oclc.org/10.1007/s00787-018-1183-3>
- Williams, A., Piamjariyakul, U., Williams, P., Bruggeman, S., & Cabanela, R. (2006). Validity of the revised Impact on Family (IOF) scale. *The Journal of Pediatrics*, 149(2), 257–261. 10.1016/j.jpeds.2006.04.003
- Wang, C., Sen, A., Plegue, M., Ruffin, M. T., O'Neill, S. M., Rubinstein, W. S., Starzyk, E. J. (2015). Impact of family history assessment on communication with family members and health care providers: A report from the Family Healthcare: Impact Trial (FHITr). *Preventive Medicine*, 77, 28–34. 10.1016/j.ypmed.2015.04.007
- Zamora, C.; Sánchez, N. (2010). Aspectos psicológicos del niño con fisuras labiopalatinas. Evaluación de 92 casos. *Revista ProQuest*.
<https://bibvirtual.upch.edu.pe:2163/central/docview/1506777294/fulltextPDF/1EBD223B73654ACEPQ/18?accountid=42404>
- Zeytinoglu, S., y Davey, M. (2012). It's a privilege to smile: Impact of cleft lip palate on families. *Families, Systems, & Health*, 30(3), 265– 277.
<https://doi.org/10.1037/a0028961>

8. ANEXOS

Anexo 1.

Distribución de la Normalidad de los datos del estudio

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
<i>Impacto Financiero</i>	,132	65	,007	,940	65	,003
<i>Impacto Social</i>	,122	65	,018	,945	65	,006
<i>Impacto Personal</i>	,123	65	,017	,947	65	,008
Estr-Afront. Centrado en el problema	,259	65	,000	,739	65	,000
Estr-Afront. Evitación del problema	,109	65	,055	,979	65	,351
Estr-Afront. Centrado en la emoción	,087	65	,048	,962	65	,041

El análisis del anexo 1 reportó el comportamiento que tuvieron las variables de análisis en contraste con la normalidad; en el análisis del valor de significancia del Shapiro-Wilk y Kolmogorov-Smirnov (Mohd & Bee, 2011) se apreció que todas las variables analizadas reportaron un comportamiento de tipo no paramétrico ($p < .05$), a excepción de la variable *Estrategias de Afrontamiento enfocado en la evitación del problema*, que en ambas pruebas obtuvo un puntaje mayor a 0.05. En ese sentido, se decidió utilizar la prueba Shapiro-Wilk, debido a su evidencia de una mayor consistencia de los datos que la define como la prueba más poderosa para todos los tipos de distribución y tamaños de muestra, mientras que la prueba Kolmogorov-Smimov presenta un menor alcance (Mohd e Yap, 2011).

Anexo 2.

Distribución de la Normalidad de los datos Shapiro-Wilk

Variables	Descriptivos				Inferencial
	M	DE	Q1	Q2	Shapiro-Wilk (<i>p</i>)
<i>Impacto Financiero</i>	7.46	2.37	.769	.546	.003
<i>Impacto Social</i>	14.44	4.20	.813	1.02	.006
<i>Impacto Personal</i>	15.3	3.15	.873	1.44	.008
Estr-Afront. Centrado en el problema	49.5	5.17	1.86	2.87	<.001
Estr-Afront. Evitación del problema	26.4	2.80	.192	-.187	.351
Estr-Afront. Centrado en la emoción	51.7	3.72	.366	.464	.041

Nota. N= 136 países analizados; M = Media; DE = Desviación Estándar; Q1 = asimetría, Q2 = curtosis; *p* (significancia), *p* < .05 (no paramétrico)

En el análisis del anexo 2 y debido a los resultados obtenidos, se optó por usar estadísticos de tipo no paramétrico para reportar las correlaciones lineales (rho de Spearman) para responder las hipótesis de la investigación.

8.1. Calendario

Se realizó un calendario en base a la disponibilidad y avance de la investigación, teniendo en cuenta ambos semestres, así como los respectivos tópicos dentro de estos.

Actividad/Mes	2018								2019		2021
	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Feb	Sep	Oct	Mar	Jul	Mar
Reconocimiento de situación problemática	X										
Identificación del tema	X										
Recopilación de información	X	X	X	X							
Selección de instrumentos y validación		X	X								
Elaboración del proyecto de tesis		X	X	X							
Sustentación del proyecto de tesis				X	X						
Aprobación del comité de ética						X					
Revisión del proyecto por los asesores						X					
Solicitud de autorización por parte de la institución						X					
Autorización por parte de la institución							X				
Aplicación de los instrumentos							X	X	X		
Recopilación y análisis de datos										X	
Elaboración de los resultados a través de gráficos y tablas										X	
Elaboración de las conclusiones y discusiones											X
Correcciones de la investigación											X
Presentación final y sustentación de la investigación											

Tabla 1: Cronograma de la investigación por meses

8.2. Presupuesto

El presupuesto establecido fue desarrollado en base a los gastos de 3 aspectos, que involucran a los equipos tecnológicos, así como los viajes y materiales.

ITEM	CANTIDAD	TIEMPO	TOTAL	INST. 1	INST. 2
A. EQUIPOS					
Internet					
Impresora					
Computadora					
B. VIAJE					
Transporte					
C. MATERIALES					
Fotocopias					
TOTAL					

Tabla 2: Presupuesto de la investigación

Así mismo, existieron diferentes recursos que fueron utilizados durante el proceso de la investigación, derivándose a la última fase de esta, que consiste en la aplicación de las pruebas psicométricas.

ACTIVIDAD	MONTO
Hojas Bond	S/. 30
Tinta de impresora	S/. 100
TOTAL	S/. 130

Tabla 3: Recursos involucrados en la investigación

Anexo 2.

MATRIZ DE CONSISTENCIA

Título: Impacto familiar y estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana

PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPOTESIS	VARIABLE	METODOLOGÍA
Problema general: • ¿Cuál es la relación entre el impacto familiar y los estilos de afrontamiento en padres de hijos con fisura labial palatina? Problemas específicos: • ¿Cuál es el impacto familiar en padres de hijos con fisura labial palatina? • ¿Cuáles son los estilos de afrontamiento en padres de hijos con fisura labial palatina? • ¿Cuál es la relación entre el impacto familiar y la estrategia de afrontamiento centrado en el problema en padres de hijos con fisura labial palatina?	Objetivo general: • Identificar la relación entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina. Objetivos específicos: • Identificar el tipo de impacto familiar predominante en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana. • Identificar el tipo de estrategia de afrontamiento predominante en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana. • Identificar la relación entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y	Hipótesis general: • La relación entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina es significativa. Hipótesis específicos: • El impacto familiar que predomina en padres de niños con fisura labio palatina es el impacto financiero. • Las estrategias de afrontamiento que predominan en padres de niños con fisura labio palatina son las centradas en la emoción. • No existe una relación entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado en la evitación del problema y el impacto familiar financiero en padres de niños con fisura labio palatina. • Existe una relación entre la estrategia de afrontamiento centrado en el	Estrategias de afrontamiento: “Esfuerzo cognitivo y conductual constantemente cambiante para manejar las demandas específicas internas y/o externas que son evaluadas como excesivas en relación con los recursos que dispone una persona” (Lazarus y Folkman, citado en Madueño y Rodríguez, 2015). Tiene 3 dimensiones: • Orientada a la emoción • Orientada al problema • Orientada a la evitación del problema Impacto familiar: “Mecanismo de	Método: Cuantitativa Tipo de investigación: Básica Nivel: Correlacional Diseño: No experimental Población: Homogénea. Esta compuesta por los padres que tengan hijos con la condición de fisura de labio palatina, atendidos en una clínica dental en

palatina? • ¿Cuál es la relación entre el impacto familiar y la estrategia de afrontamiento centrado en la emoción en padres de hijos con fisura labial palatina? • ¿Cuál es la relación entre el impacto familiar y la estrategia de afrontamiento centrado en la evitación del problema en padres de hijos con fisura labial palatina?	centrado evitación del problema y el impacto familiar financiero en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana. • Identificar la relación entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar social en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana. • Identificar la relación entre el entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar personal en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana.	problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar social en padres de niños con fisura labio palatina. • Existe una relación entre el entre la estrategia de afrontamiento centrado en el problema, centrado en la emoción y centrado evitación del problema y el impacto familiar personal en padres de niños con fisura labio palatina	autorregulación que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar” (Fernández, 2004). Tiene 3 dimensiones: • Impacto financiero • Impacto familiar/social • Impacto familiar/personal	Lima Metropolitana. Muestra: Probabilística y aleatoria. Técnicas e instrumentos de investigación: • Cuestionario de estrategias de afrontamiento COPE. • Cuestionario de Impacto familiar.
--	---	--	--	---

CUESTIONARIO DE IMPACTO FAMILIAR

A continuación, usted encontrará un cuestionario con 24 ítems, marcando del 1 al 4, donde 1 es “totalmente de acuerdo” y 4 “totalmente en desacuerdo”.

1	Totalmente de acuerdo
2	De acuerdo
3	En desacuerdo
4	Totalmente en desacuerdo

Nº	PREGUNTA	1	2	3	4
1	Necesito ingresos adicionales para cubrir los gastos médicos de mi hijo (a).	1	2	3	4
2	La enfermedad causa problemas económicos a la familia.	1	2	3	4
3	Se pierde tiempo del trabajo por las citas médicas en el hospital.	1	2	3	4
4	Trabajo menos horas para cuidar a mi hijo(a).	1	2	3	4
5	Nuestra familia deja de hacer otras actividades por la enfermedad de mi hijo (a).	1	2	3	4
6	Los vecinos nos tratan diferente por la enfermedad de mi hijo (a).	1	2	3	4
7	Vemos menos a nuestra familia y a nuestros amigos, por la enfermedad de mi hijo (a).	1	2	3	4
8	No me queda mucho tiempo para dedicar a otros miembros de mi familia, después de atender a mi hijo (a).	1	2	3	4
9	No nos dan muchas ganas de salir, por la enfermedad de mi hijo (a).	1	2	3	4
10	Debido a la enfermedad de mi hijo (a), no podemos ir de viaje fuera de la ciudad.	1	2	3	4
11	Algunas veces debemos cambiar a última hora nuestros planes de salir, por la enfermedad de mi hijo (a).	1	2	3	4
12	Algunas veces me pregunto si mi hijo(a) debe ser tratado de forma "especial" o debe ser tratado igual a un niño normal.	1	2	3	4
13	Debido a la enfermedad de mi hijo(a) no pienso tener más hijos.	1	2	3	4
14	Nadie comprende la carga que yo llevo.	1	2	3	4
15	Ir al hospital es difícil para mí.	1	2	3	4
16	Algunas veces me siento viviendo en un sube y baja: abajo, en crisis cuando mi hijo (a) está agudamente enfermo, y arriba en calma cuando mi hijo (a) está estable.	1	2	3	4
17	Es difícil encontrar a una persona de confianza que cuide a mi hijo(a)	1	2	3	4
18	Vivo el día a día sin planear el futuro.	1	2	3	4
19	Debido a la enfermedad de mi hijo (a), me siento muy cansada	1	2	3	4

CUESTIONARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Indicación: 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 1, 2, 3 o 4 en el espacio dejado al principio, es decir, el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema, siguiendo la siguiente interpretación para cada número:

1	Nunca
2	Casi nunca
3	Casi siempre
4	Siempre

Nº	PREGUNTA	1	2	3	4
1	Ejecuto acciones adicionales para deshacerme del problema				
2	Elaboro un plan de acción para deshacerme del problema				
3	Dejo de lado otras actividades para concentrarme en el problema				
4	Me esfuerzo esperando el momento apropiado para enfrentar el problema				
5	Pregunto a personas que han tenido experiencias similares sobre lo que hicieron				
6	Hablo con alguien sobre mis sentimientos				
7	Busco algo bueno de lo que está pasando				
8	Aprendo a convivir con el problema				
9	Busco la ayuda de Dios				
10	Emocionalmente me perturbo y libero mis emociones				
11	Me niego a aceptar que el problema ha ocurrido				

12	Dejo de lado mis metas				
13	Me dedico a trabajar o realizar otras actividades para alejar el problema de mi mente				
14	Concentro mis esfuerzos para hacer algo sobre el problema				
15	Elaboro un plan de acción				
16	Me dedico a enfrentar el problema, y si es necesario dejo de lado otras actividades				
17	Me mantengo alejado del problema sin hacer nada, hasta que la situación lo permita				
18	Trato de obtener el consejo de otros para saber que hacer con el problema				
19	Busco el apoyo emocional de amigos o familiares				
20	Trato de ver el problema de forma positiva				
21	Acepto que el problema ha ocurrido y no podrá ser cambiado				
22	Deposito mi confianza en Dios				
23	Libero mis emociones				
24	Actúo como si el problema no hubiera sucedido realmente				
25	Dejo de perseguir mis metas				
26	Voy al cine o miro la TV para pensar menos en el problema				
27	Hago paso a paso lo que tiene que hacerse				
28	Me pongo a pensar más en los pasos a seguir para solucionar el problema				
29	Me alejo de otras actividades para concentrarme en el problema				
30	Me aseguro de no crear problemas peores por actuar muy pronto				
31	Hablo con alguien para averiguar más sobre el problema				
32	Converso con alguien sobre lo que me está sucediendo				
33	Aprendo algo de la experiencia				
34	Me acostumbro a la idea de que el problema ya ha sucedido				
35	Trato de encontrar consuelo en mi religión				

36	Siento mucha perturbación emocional y expreso esos sentimientos a otros				
37	Me comporto como si no hubiese ocurrido el problema				
38	Acepto que puedo enfrentar al problema y lo dejo de lado				
39	Sueño despierto con otras cosas que no si relacionen al problema				
40	Actúo directamente para controlar el problema				
41	Pienso en la manera de controlar el problema				
42	Trato que otras coas no interfieran en los esfuerzos que pongo para enfrentar el problema				
43	Me abstengo de hacer algo demasiado pronto				
44	Hablo con alguien que podría hacer algo concreto sobre el problema				
45	Busco la simpatía y comprensión de alguien				
46	Trato de desarrollarme como una persona a consecuencia de la experiencia				
47	Acepto que el problema ha sucedido				
48	Rezo más de lo usual				
49	Me perturbo emocionalmente y estoy atento al problema				
50	Me digo a mi mismo: "Esto no es real"				
51	Disminuyo los esfuerzos que pongo para solucionar el problema				
52	Duermo más de lo usual				

Yo, _____ he recibido información en forma verbal sobre el estudio “Impacto familiar y estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana” y he leído la información escrita adjunta. He tenido la oportunidad de discutir sobre el estudio y hacer preguntas. Al firmar este protocolo estoy de acuerdo con que mis datos personales y los de mi hijo/a, referidos a nuestra salud física o condición, podrían ser usados según lo descrito en la hoja de información que detalla la investigación en la que estoy participando. Entiendo que puedo finalizar mi participación en el estudio en cualquier momento, sin que esto represente algún perjuicio para mí.

Nombre completo del (de la) participante

Firma

Fecha

Nombre del Investigador responsable

Firma

Fecha

Ficha sociodemográfica

- ¿Es usted la madre/padre del niño? Sí / No
- Grado de instrucción:
 - Primaria incompleta ☐
 - Primaria completa ☐
 - Secundaria incompleta ☐
 - Secundaria completa ☐
 - Superior / técnico en curso ☐
 - Superior / técnico inconcluso ☐
 - Superior / técnico completo ☐
- ¿Qué edad tiene su hijo?: _____

Datos de la familia:

- ¿Hay algún otro miembro de la familia, que viva en la misma casa, con una enfermedad congénita?: _____

Datos de la madre/padre

1. ¿Cuántos años tiene usted? _____
2. ¿Tiene pareja?: Sí ☐ No ☐
3. ¿Cuántos hijos tiene?: _____
4. ¿Usted trabaja? No ☐ Sí ☐. Si marcó Sí por favor responda:
a) En la casa: Sí ☐ No ☐ b) ¿Cuántas horas diarias? _____
5. ¿En qué distrito vive?: _____
6. Lugar de procedencia: _____
7. ¿Qué idioma hablan en casa?: _____

Datos del niño

- 1) Sexo del niño F ☐ M ☐
- 2) Diagnóstico (s) tratados en este centro:

- 3) Otro (s) diagnóstico (s):
