

UNIVERSIDAD PERUANA UNIÓN

ESCUELA DE POSGRADO

Unidad de Posgrado de Ciencias de la salud



**Ansiedad de padres con hijos afectados por malformaciones congénitas del Servicio de
Pediatria del Hospital Nacional Sergio Bernales, 2017**

Por:

Rita Condori Ibarra

Celia Amelia Matos Melendez

Eliana Milagros Salinas Salazar

Asesora:

Mg. Rocío Suárez Rodríguez

Lima, julio de 2017

Presentaciones en eventos científicos

IV Jornada Científica en Ciencias de la Salud “La Investigación y el Desarrollo de las Especialidades en Enfermería” 13 y 15 de junio del 2017. Universidad Peruana Unión – Lima.

Ficha catalográfica elaborada por el Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación (CRAI) de la UPeU

TIEF 2 C76 2017	Condori Ibarra, Rita Ansiedad de padres con hijos afectados por malformaciones congénitas del Servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio Bernales, 2017. / Autoras: Rita Condori Ibarra, Celia Amelia Matos Melendez, Eliana Milagros Salinas Salazar: Mg. Rocío Suárez Rodríguez. Lima, 2017. 71 páginas. Trabajo de Investigación (2da Especialidad), Universidad Peruana Unión. Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud. Escuela de Posgrado, 2017. Incluye referencias, resumen y apéndice. Campo del conocimiento: Enfermería. 1. Ansiedad. 2. Malformaciones congénitas.
------------------------------------	--

DECLARACIÓN JURADA
DE AUTORÍA DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Yo, ROCÍO SUÁREZ RODRÍGUEZ, adscrita a la Facultad de Ciencias de la Salud, y docente en la Unidad de Posgrado de Ciencias de la Salud de la Escuela de Posgrado de la Universidad Peruana Unión.

DECLARO:

Que el presente trabajo de investigación titulado: “*Ansiedad de padres con hijos afectados por malformaciones congénitas del Servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio Bernaldes 2017*” Constituye la memoria que presentan las licenciadas: RITA CONDORI IBARRA, CELIA AMELIA MATOS MELÉNDEZ y ELIANA MILAGROS SALINAS SALAZAR, para aspirar al título de Especialista en Enfermería en Pidiatra, ha sido realizada en la Universidad Peruana Unión bajo mi dirección.

Las opiniones y declaraciones de este trabajo de investigación son de entera responsabilidad del autor, sin comprometer a la institución.

Y estando de acuerdo, firmo la presente declaración en Lima, a los veintiséis días del mes de julio de 2017.



Mg. Rocío Suárez Rodríguez

Ansiedad de padres con hijos afectados por malformaciones congénitas del Servicio de
Pediatria del Hospital Nacional Sergio Bernal 2017.

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Presentado para optar el título profesional de Especialista en Enfermería en Pediatría

JURADO CALIFICADOR



Dra. Flor Lucila Contreras Castro

Presidente



Dr. Roussel Dúlio Dávila Villavicencio

Secretario



Mg. Rocío Suárez Rodríguez

Asesor

Lima, 24 de julio de 2017

Índice

Resumen	viii
Introducción	9
Capítulo I	11
Planteamiento del problema	11
Identificación del problema	11
Formulación del Problema	16
Problema general.	16
Problemas específicos.	16
Objetivos de la Investigación	16
Objetivo General.	16
Objetivos Específicos.	17
Justificación	17
Justificación teórica.	17
Justificación metodológica.	17
Justificación práctica y social.	18
Presuposición filosófica	18
Capítulo II	20
Desarrollo de las perspectivas teóricas	20
Antecedentes de la investigación	20
Bases teóricas	31

Ansiedad.....	31
Malformación Congénita.....	35
Teoría Psicodinámica De Hidelgard Peplau.....	39
Definición conceptual de variables	40
Ansiedad de los padres	40
Malformación congénita	41
Capítulo III.....	42
Metodología.....	42
Descripción del lugar de ejecución	42
Población y Muestra	43
Población.....	43
Muestra.....	43
Criterios de inclusión.	43
Tipo y diseño de investigación	43
Identificación de variables	45
Operacionalización de variables	45
Técnica e instrumentos de recolección de datos	47
Proceso de recolección de datos.....	47
Consideraciones éticas	48
Capítulo IV	49
Administración del proyecto de investigación	49

Cronograma de ejecución.....	49
Presupuesto	50
Referencia	51
Apéndices	59
Apéndice A. Instrumentos de recolección de datos	60
Apéndice B. Confiabilidad de los instrumentos.....	63
Estadísticas de fiabilidad	63
Estadísticas de fiabilidad.....	63
Estadísticas de fiabilidad.....	63
Apéndice C. Consentimiento informado.....	64
Apéndice D. Matriz de consistencia	65
Apéndice E .Otros	71

Resumen

Las alteraciones congénitas ocupan un lugar significativo dentro de la patología humana, tanto por su relativa frecuencia como por las repercusiones estéticas, morfológicas, funcionales y psicosociales que implican. Objetivo: Determinar el nivel de ansiedad de los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales. Metodología: Estudio de enfoque cuantitativo; diseño no experimental, de corte transversal. El tipo de muestreo será no probabilístico y por conveniencia. En el estudio participarán los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión, la recolección de datos para la variable se utilizó el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), validado por Rojas en el año 2010. Es un inventario para evaluar dos tipos de ansiedad y consta de 40 aseveraciones: 20 evalúan la ansiedad-rasgo y 20, la ansiedad-estado. Los coeficientes de confiabilidad para ansiedad-estado y ansiedad-rasgo fueron superiores a 0.83 en cada grupo y en el total, que indica que el instrumento es confiable. Los resultados del estudio resultados permitirán identificar el nivel de ansiedad de los padres a la vez proveer las estrategias para el manejo adecuado de la ansiedad y proponer un modelo de intervención para familias de niños afectados por estas alteraciones y mejorar la calidad de vida del núcleo familiar

Palabras clave: Ansiedad, malformaciones congénitas

Introducción

“Cuando un niño necesita atención médica desde su nacimiento a causa de prematuridad, enfermedades o malformaciones congénitas, se presentan a la vez acontecimientos inesperados y dolorosos para los padres. En estos casos se agrupan dos elementos estresores, el nacimiento, que implican un cambio en la dinámica familiar, y la enfermedad, que se convierte en una situación dolorosa. Si se agrupan dos o más estresores, se genera estrés en la persona que lo experimenta. Cada ser humano anhela una determinada calidad de vida, la cual establece una combinación de emociones y satisfacciones, así, la experiencia desagradable como tener un hijo enfermo, le proporciona un ambiente de incertidumbre” (Parra y et al).

García y Flora (2005) refieren que puede existir la necesidad de hospitalizar al niño, en ocasiones para recibir tratamientos paliativos. En consecuencia, se presentarán factores que van a alterar el bienestar psicológico de los padres, quienes mostrarán manifestaciones psicósomáticas, además de niveles elevados de estrés y ansiedad, sumados al temor y dolor por la pérdida física de un hijo por fallecimiento.

Veliz y Caballero (2000) refieren que el miedo origina en los padres inseguridad sobre qué va a suceder su hijo, lo cual ocasiona que se muestren irritables y con depresión; por otro lado los padres se enfrentan a una situación inesperada que tiene un gran impacto en el ámbito emocional, social, afectivo, económico y laboral, estas situaciones alteran la vida de sus vidas y originan una reacción psicológica en ellos (Kubler-Ross, 1999).

Según la OMS (2011) el estrés es considerado uno de los principales problemas de salud mundial; su estudio se ha hecho necesario en diversas situaciones de la vida; las

personas se ven sometidas a una gran presión, estas situaciones estresantes pueden desencadenar diferentes problemas de salud, en circunstancias donde las familias tienen niños o niñas con alteraciones congénitas; la dinámica familiar cambia porque es afectada las expectativas de los padres .

Al respecto Limiñana, (2007) refiere que el nacimiento de un hijo con alteraciones congénitas tiene un gran impacto en la familia y en el aspecto psicológico de los padres; porque deben hacer frente a la situación, tomando como herramientas sus rasgos de personalidad, como estrategias de afrontamiento.

González (1993) define a la ansiedad como un patrón complejo y variable de conductas, desarrolladas por una persona ante situaciones que ponen en peligro la integridad física, así como sucesos futuros o situaciones de incertidumbre, en el que quedan incluidos respuestas objetivas, motoras y fisiológicas, como estados de preocupación, temor y desasosiego.

Aunque las alteraciones congénitas son variadas, sus implicancias y múltiples consecuencias, así como los contextos y los antecedentes parentales en los que estas se presentan, investigaciones realizadas muestran que las reacciones de los padres son similares y si se puede hablar estadios por los cuales suelen pasar los padres ante la reacción del nacimiento de un hijo con alteraciones congénitas: etapa de conmoción y shock inicial ,etapa de incredulidad, etapa de intensa tristeza, ansiedad, frustración, impotencia e ira, etapa de equilibrio ,etapa de reorganización (OMS, 2011).

Capítulo I

Planteamiento del problema

Identificación del problema

Los defectos del nacimiento así como las malformaciones y anomalías congénitas son términos que se usan para describir los defectos del desarrollo del feto antes de nacer. Por otra parte los defectos pueden ser de estructura, metabólicos, o conductuales. La guía que utiliza para su clasificación es de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10 Q00- Q99) (http://www.sssalud.gov.ar/hospitales/archivos/cie_10_revi.pdf. 1995).

“El número de malformaciones congénitas se ha triplicado en los últimos 25 años. Lo cual se deriva de una serie de hechos, tales como: Alta incidencia, entre 2.2% y el 2.6% de todos los nacimientos, mortalidad elevada, cuando afectan a órganos vitales y a los mecanismos de defensa, tratamientos largos y costosos con la carga económica, sea para la familia o el estado” (Organización Mundial de la Salud, [OMS] 2015, p10).

Las alteraciones congénitas ocupan un lugar significativo dentro de la patología, por su frecuencia; consecuencias estéticas, morfológicas, funcionales y psicosociales. Estas alteraciones ocasionan defectos en las estructuras de los órganos o tejidos consecuencia del desarrollo embrionario anormal. La frecuencia de las malformaciones externas es del 2% en recién nacidos vivos (RNV) y de casi 12% en recién nacidos muertos (RNM). La cifra de 2% se eleva aproximadamente 0.5% si se incluyen los defectos internos y cerca de 3.5% si se consideran tanto RNV como RNM (OMS, 2015).

La OMS (2006), refiere que el 10% de la población mundial, viven con algún tipo de discapacidad. Por otro lado en Guatemala existen al menos 401,971 personas con discapacidad, según la Encuesta Nacional de Discapacidad realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE, 2005).

Guízar (2001) refiere que en los países desarrollados la prevalencia de algunas alteraciones congénitas muestra una tendencia a disminuir durante las últimas décadas y en los países latinoamericanos la prevalencia de estas alteraciones se ha mantenido estable. Esto se debe a que existe una mejor y mayor atención prenatal, adecuados hábitos nutricionales durante la etapa preconcepcional y a las mejores condiciones de vida.

Así mismo Lacassie refiere que el “2 – 3% de los recién nacidos (RN) vivos presenta por lo menos una malformación congénita; este porcentaje aumenta si se estudia niños mayores en los que se ha hecho evidentes malformaciones internas (renales, cardíacas y de otro órgano de importancia) y que no fueron detectadas en el período de recién nacido” (Masgo, 2003, p 9).

En el Perú, nacen alrededor de 600 000 niños, donde 2 a 5% de ellos presentan alguna malformación congénita, pero casi el 50% presenta un síndrome mal formativo, varias malformaciones o dos malformaciones serias (INEI, 2005).

El estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas de Chile, concluye que el nacimiento de un hijo/a con algún problema/enfermedad, puede provocar trastornos en la familia así como la desintegración de la misma. La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis desde el momento de la sospecha y después de la confirmación del diagnóstico (Núñez, 2003).

En un estudio realizado por Jofré y Henríquez (1999) encontraron que las vivencias de los padres resultaron importantes e impactantes, estos hallazgos coinciden con el estudio realizado por Paludetto y col (1991) quienes identificaron que el ambiente físico y psicosocial alteraba a los padres. En otro estudio realizado por Miles y Col (1991) encontraron que la mayoría de los padres presentan estrés moderado, concluyendo que el ambiente físico y social que rodea al RN hospitalizado, se relaciona con la ansiedad de los padres.

En Iquitos se registra alrededor de 12 000 recién nacidos al año, la red hospitalaria debe esperar particularmente 6 casos de recién nacidos (RN) con ano imperforado, 6 con atresia de tubo digestivo, 7 RN con labio leporino o paladar hendido, 6 RN con microtías, 5 con hidrocefalias y 4 con hidronefrosis. En los Hospitales del MINSA de Loreto, de 48,831 nacimientos, se diagnosticaron 137 neonatos con malformación congénita, encontrándose una incidencia acumulada de 2.8 por mil nacidos vivos entre 2005-2008 (Del Aguila, 2014).

En ese sentido y reconociendo que la familia, comúnmente, es la unidad social primaria, donde se comienza la vida y se obtienen las primeras experiencias personales, educativas, del vínculo, de aprendizaje de roles, entre otros. Es una organización, que se espera sea conformada por el padre, la madre y los hijos. Es así que la primera organización a la que pertenecen los individuos es la familia (OPS, 2010).

Según Barroso (1995), la familia no es sólo la suma de las personas que la componen, sino un sistema compuesto de varios miembros, en donde todos son igualmente importantes y los cuales se encuentran en constante interacción con sus necesidades, capacidades, objetivos propios e individuales, en constante integración y

bienestar. Es por esta razón que cuando algún miembro de la familia se ve enfrentado a algún tipo de problema.

De igual manera, cuando una pareja espera un hijo, las expectativas frente al nuevo miembro son, por lo general, positivas y se generan emociones; esperan un hijo o hija sana, en condiciones físicas, intelectuales y emocionales normales; con capacidades para convivir y ser adultos autosuficientes. Cuando nace un niño con alteraciones congénitas, causa un impacto negativo en el sistema familiar, especialmente en la madre, es así que los padres ven sus expectativas positivas desplazadas por el nacimiento de un hijo con una patología congénita (Limiñana, 2007).

Bulbena (2010), refiere que la ansiedad es una experiencia no agradable, donde la persona presenta sensación de desasosiego y peligro. Los síntomas se manifiestan por temblores, dolor muscular y de cabeza, sudoración, sequedad en la boca, taquicardia y respiración acelerada.

Según Spielberger (1972), considera que para definir la ansiedad, se debe tener en cuenta la diferencia entre *la ansiedad como estado emocional y la ansiedad como rasgo de personalidad*; Así mismo menciona que la ansiedad, es un estado emocional inmediato y modificable en el tiempo, que se caracteriza por la combinación de sentimientos de aprensión y nerviosismo, preocupaciones y cambios fisiológicos.

Para Limiñana (2007), las alteraciones congénitas son diversas, sus implicancias y consecuencias son múltiples. Investigaciones realizadas muestran que las reacciones de los padres son muy similares, y los padres pasan por etapas ante la reacción del nacimiento de un hijo con alteraciones congénitas: etapa de conmoción y shock inicial, etapa incredulidad o negación, etapa de intensa tristeza, ansiedad, frustración, impotencia e ira, etapa de

equilibrio, etapa de reorganización. En la etapa de las reacciones emocionales como lo es la etapa de intensa tristeza, ansiedad, frustración, impotencia e ira, comienzan a funcionar las estrategias de afrontamiento individuales, para hacer frente al estrés y al dolor psíquico.

Según Rubiños (2012), los estilos de afrontamiento dirigidos a la búsqueda de apoyo social y reevaluación positiva, son los más empleados por los padres de hijos con malformación. Estos estilos son conservados por los padres a lo largo de la vida del niño y es reforzado por la atención adecuada que brindan los profesionales de la salud. Se considera que al conocer los niveles de ansiedad de los padres, se pueden predecir los estilos y estrategias de afrontamiento, puesto que a mayores niveles de ansiedad, las estrategias de afrontamiento son inadecuadas (autocrítica, pensamiento desiderativo y retirada social) y con tendencias a estilos pasivos y/o enfocado en la emoción.

El trabajo profesional de Enfermería en la atención del servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernal, nos permitió observar la incidencia de patologías como: espina bífida, cardiopatías congénitas y síndrome de Down, además las conductas frecuentes de los padres, quienes presentan: irritabilidad, intolerancia, agotamiento, preocupación, desesperanza, frustración, labilidad emocional y al realizar la entrevista de recojo de información los padres, refieren: “me siento preocupado”, “estoy estresado”, “tengo ganas de llorar”, “tengo miedo”, “a veces quiero dejarlo todo”, “estoy muy cansada”, “ya no puedo más”, además manifiestan que “la situación” afecta a sus familias creando un ambiente no agradable en el hogar, con su pareja y creándoles conflictos socioeconómicos.

Por lo observado formulamos la siguiente interrogante de investigación:

Formulación del Problema

Problema general.

¿Cuál es el nivel de ansiedad de los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales, Lima, 2017?

Problemas específicos.

¿Cuáles son las características sociodemográficas de los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E Bernales??

¿Cuál es el nivel de ansiedad-rasgo de los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E Bernales?

¿Cuál es el nivel de ansiedad-estado de los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E Bernales?

Objetivos de la Investigación

Objetivo General.

Determinar el nivel de ansiedad de los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales.

Objetivos Específicos.

Identificar características sociodemográficas de los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E Bernales.

Determinar el nivel de ansiedad-rasgo de los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E Bernales.

Determinar el nivel de ansiedad-estado de los padres con hijos afectados por malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E Bernales.

Justificación

El presente trabajo de investigación se justifica por las siguientes razones:

Justificación teórica.

Constituye un aporte teórico porque recopilará información y construirá un marco teórico sólido referente a la variable de estudio para fortalecer el conocimiento en el área del servicio de pediatría aplicado a la realidad institucional dónde se ejecuta el estudio.

Justificación metodológica.

Porque se adaptará un instrumento titulado Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado el cual será validado y aplicado a una muestra piloto por las autoras para medir el nivel de confiabilidad cuyo resultado se pondrá a disposición de la comunidad científica

Justificación práctica y social.

Se busca con el presente trabajo de investigación, identificar los estilos de afrontamiento que emplean los padres de hijos e hijas con alteración congénitas, desde una perspectiva mixta, con el fin de conocer en profundidad el fenómeno mencionado.

Lo que permitirá en investigaciones futuras, ser un sustento teórico –práctico para la formulación de un modelo de intervención, para las familias de niños y niñas con un padecimiento genético, que aporte en la disminución del impacto negativo que atraviesan el núcleo familiar cuando se presentan situaciones estresantes, que si son bien manejadas pueden asegurar el bienestar psicológico de los pacientes y por ende el mejoramiento en la calidad de vida el núcleo familiar.

Obtenidos los resultados servirán para sugerir al personal administrativo plantear estrategias que den soporte a los padres con hijos con malformaciones congénitas como brindar apoyo emocional.

Presuposición filosófica

“Lo primero que deberían aprender los niños es conocerse asimismo y cómo mantener su cuerpo sano” (Testimonies, pág. 142).

Este es vuestro día de confianza, vuestro día de responsabilidad y oportunidad. Pronto llegará aquel en que habréis de dar cuenta. Emprended vuestra obra con ferviente oración y fiel esfuerzo. Enseñad a vuestros hijos que es privilegio suyo recibir cada día el bautismo del Espíritu Santo. Permitid que Cristo encuentre en vosotros su mano auxiliadora para ejecutar su propósito. Por la oración podéis adquirir una experiencia que dará perfecto éxito a vuestro ministerio en favor de vuestros hijos.

“Muchos padres aún tienen que aprender que no obtendrán ningún bien con sus arrebatos de reprensión. Muchos no consideran que es necesario hablar bondadosamente a los niños. No recuerdan que estos pequeños han sido comprados con precio y son la posesión adquirida del Señor Jesús” (Manuscrito 65. 1908).

“Madre, ésta es su tarea sagrada. Hermana mía, Cristo le ha encomendado la obra sagrada de enseñar sus mandamientos a sus hijos. A fin de capacitarse para esta obra, Ud. misma debe vivir en obediencia a todos sus preceptos. Cultive el hábito de observar cuidadosamente cada palabra y acción. Cuide con mucha diligencia sus palabras. Venza todo arranque temperamental; porque si manifiesta impaciencia, ayudará el adversario a hacer que la vida del hogar sea desagradable para sus hijos” (White, 2014).

Capítulo II

Desarrollo de las perspectivas teóricas

Antecedentes de la investigación

Mosquera, (2012), realizó un trabajo de investigación en Colombia, titulado “Estilos de afrontamiento en madres de hijos e hijas con alteraciones congénitas en Huila”, esta investigación estudia los estilos de afrontamiento que presentan madres de niños con alteraciones congénitas. Fue un estudio de tipo mixto, de diseño en paralelo, la muestra se conformó de 30 mamás del Huila, Colombia, se analizaron los siete estilos básicos de afrontamiento que presenta el Cuestionario de Afrontamiento al Estrés (CAE) y una entrevista semiestructurada por tipo de alteración (presencia o no de retardo mental) y rango de edad del niño; los resultados muestran que las madres emplean estilos de afrontamiento centrados en el problema, los cuales a su vez son activos, racionales y se focalizan en la tarea, además, se caracterizan por ser un tipo saludable de reacción ante el estrés, lo cual permite una confrontación adecuada de las emociones propias, relacionándose con un bienestar mayor y con estados positivos afectivos.

Manturano (2014), en Perú realizaron un trabajo de investigación titulado: “Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos pos operados con cardiopatía congénita, INCOR 2014”; tiene como objetivo determinar la relación que existe entre apoyo emocional que brinda el profesional de enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos pos operados con cardiopatía congénita. Es un estudio de diseño no experimental, tipo cuantitativo, descriptivo, correlacional, de corte transversal. La muestra estuvo compuesta por 44 padres de pacientes pediátricos pos operados con cardiopatía congénita, se utilizó un muestreo no

probabilístico. Para la recolección de datos se utilizaron dos instrumentos. El 27 % de padres recibe apoyo emocional favorable y el afrontamiento es favorable; el 43% de padres recibe apoyo emocional desfavorable y el afrontamiento es desfavorable. Aplicando la prueba estadística de chi cuadrado, la relación de las variables fue significativa $p: .009$; es decir, a mayor apoyo emocional del profesional de enfermería, mejor afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos pos operados con cardiopatía congénita.

Hernández, (2014) en su trabajo titulado "Reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, en fundal Guatemala, " refiere: Determinar cuáles son las reacciones de los padres de familia ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, que asisten a Fundal Guatemala. Estudio de tipo cualitativo ,se realizó una serie de entrevistas con los padres de familia para conocer cuáles fueron las reacciones que tuvieron ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a, las entrevistas fueron formuladas con los indicadores que a continuación se mencionan: el indicador N°. 1)Discapacidad, retos múltiples y sus derechos, muestra el tipo de discapacidad que los hijos/as de los padres entrevistados presentan así mismo refleja que los padres expresaron que todos/as los niños con alguna discapacidad tienen los mismos derechos que un niño/a que se encuentra en el uso de sus facultades físicas y mentales. El indicador N°.2) Núcleo familiar y su dinámica, permitió conocer como es la dinámica familiar de los padres entrevistados y como un hogar integrado favorece al desarrollo de la niñez con discapacidad. El indicador N°.3)Reacciones desde el diagnóstico hasta la actualidad, muestra cómo ha sido el proceso por el cual han atravesado los padres de familia ante la discapacidad de su hijo/a y las reacciones que han experimentado desde el diagnóstico de discapacidad hasta la fecha en que fueron entrevistados. El indicador N°.4) Servicios de salud, permitió saber si las

familias han tenido acceso a servicios de salud ante la situación de discapacidad de su hijo/a. Cada indicador fue fundamental para conocer la situación por la que cada familia ha pasado ante el diagnóstico de discapacidad de su hijo-a.

En los resultados obtenidos a través de las entrevistas realizadas a los padres de familia se puede observar que la mayor parte de ellos/as saben y conocen el origen de la discapacidad de su hijo/a, coincidiendo la mayoría en que la rubéola que es una enfermedad infecciosa adquirida por la madre durante embarazo, fue la que provocó que su hijo/a presentará sorda ceguera, ceguera, parálisis cerebral, entre otras condiciones. Según los padres de familia manifiestan que no tomaron las precauciones necesarias durante el período de gestación, al haber nacido o por un parto prematuro, por lo que se puede mencionar que, en el estudio realizado por Vásquez (2007) coincide con los resultados obtenidos en la investigación de campo.

Por otro lado Verdugo (2004), refiere que el estrés familiar mantiene una estrecha relación con el grado de bienestar e integridad de la familia, así como con la salud física y mental de cada uno de sus miembros de familias con hijos con discapacidad, el enfrentarse al diagnóstico, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el aislamiento, los cuidados agregados que el niño necesita, los trastornos del sueño o los problemas de comportamiento”.

El trabajo de campo realizado en Fundal Guatemala permitió constatar que la realidad de las familias entrevistadas coincide con las teorías presentadas anteriormente ya que la mayoría de los padres de familia entrevistados manifestaron que la noticia les generó sentimientos de culpa, rechazo, impotencia, miedo, enojo, frustración, tristeza. Algunos padres manifestaron que la condición de discapacidad que su hijo/a ha presentado

les ha servido para fortalecer los lazos y la relación como familia, ya que su hijo/a ha contribuido a que se comuniquen y convivan más como familia, que exista más apoyo moral, incluso en las entrevistas realizadas existe una familia que adopto a un niño sordociego y con retos múltiples y la madre manifestó tener total apoyo por parte de su pareja y la convivencia desde que el niño está con ellos se han unido mucho más como familia.

Los resultados de la investigación concuerdan con los estudios realizados por los autores citados anteriormente ya que se pudo constatar que los padres de familia entrevistados manifestaron que les ha sido más difícil el proceso de aceptación de la condición de discapacidad de su hijo/a, han tratado de estar apoyando a su pareja en todo el proceso, aunque como bien los autores han expresado por sus diferentes tareas y responsabilidades la mayoría de ocasiones se les dificulta estar presente en todas las actividades, es importante mencionar que los padres de familia indicaron que la condición de discapacidad de su hijo/a les ha ayudado para estar más unidos como familia pero más con su pareja, ya que su hijo/a hace cada día que se unan para construir poco a poco el desarrollo integral que tanto desean como padres de familia. Por otra parte los padres y madres de familia han manifestado que en el momento en que les fuera dado el diagnóstico si fue difícil la relación con sus hijos/as ya que se sentían impotentes en el momento de interacción con ellos/as, ya que no contaban con una guía que les diera las herramientas necesarias para tener una buena interrelación con sus hijos/as, pero que con el transcurso del tiempo han aprendido a conocer, a relacionarse y a convivir de la mejor manera con sus hijos/as.

Sánchez, (2012), el presente estudio realizado en Chile con título:

"Impacto familiar ante el nacimiento de un hijo / a con malformaciones congénitas", el estudio se realizó en el Hospital Base Valdivia, los casos fueron referidos desde el servicio de Obstetricia o Neonatología, que reúnan los motivos básicos de ser padres de hijos con alguna malformación. Es de carácter descriptivo transversal, investigación que se sustenta dentro del enfoque cualitativo, otorgando una mejor aproximación de la realidad vivencial.

La muestra fue obtenida a partir de muestreo de casos críticos, tipo de muestreo no probabilístico. Se utilizó la técnica de entrevistas en profundidad, previo uso de un consentimiento informado.

El análisis de los datos de las entrevistas en profundidad se realizó a través de la teoría fundamentada, conceptualizando y formulando una teoría a medida que esta va emergiendo de los discursos. La información obtenida pasó por un proceso selectivo para después ser codificada, la interpretación de la información ya codificada permitió realizar una inducción analítica.

En este estudio se encontró que todas las correlaciones de las dimensiones de las vivencias de los padres resultaron importantes e impactantes, estos hallazgos son coincidentes con estudios previos entre los cuales se puede mencionar el de Paludetto y colaboradores (1981), quienes encontraron que el ambiente físico y psicosocial alteraba a los padres. En otro estudio realizado por Miles y col (1991) destacan que la mayoría de los padres presentan niveles moderados de estrés, concluyendo que el ambiente que rodea al RN hospitalizado, tanto físico como social, se relaciona significativamente con la ansiedad de los padres.

Rubiños,(2012), su trabajo realizado en México en relación a: "Estrés, Ansiedad y Estilos de Afrontamiento de Padres con Hijos Internos en Unidad de Cuidados Intensivos", de tipo estudio transeccional (porque se realizaron observaciones y mediciones a padres de familia que tienen hijos internos en UCIN y UTIP) descriptivo (porque los datos recolectados sobre niveles de estrés, ansiedad y afrontamiento en relación al proceso de duelo por pérdida de hijo sano se reportaron), refiere que cuanto a los niveles de ansiedad, los 7 participantes presentaron niveles elevados. En relación a las estrategias de afrontamiento empleado por los participantes ante la situación de hospitalización en el área de cuidados intensivos de sus hijos, 6 presentan estrategia inadecuada en cuanto al pensamiento desiderativo (deseo que no hubieran pasado las cosas) y 1 no lo presenta. En cuanto a la autocrítica (culpabilidad) por el hecho de que sus hijos se encuentren hospitalizados, 2 presentan niveles elevados de esta y 5 no reportan autocriticarse por el suceso. En lo que se refiere a las estrategias adecuadas, 4 recurren a la resolución de problemas confrontándolos, y 3 los evitan. En cuanto a al hecho de expresar los propios sentimientos y estados emocionales para afrontar la situación, 4 reportan hacerlo y 3 no. Además, en cuanto al apoyo social 5 lo han percibido y 2 no. Como resultado general se encontró que las estrategias de afrontamiento adecuadas (resolución de problemas, reestructuración cognitiva, apoyo social y expresión emocional) utilizadas por los participantes se presentaron en un 85.7% (n=6); mientras que el 14.3% (n=1) utiliza estrategias de afrontamiento inadecuadas (autocrítica, pensamiento desiderativo, evitación de problemas y retirada social). Finalmente se encuentra una correlación perfecta negativa en cuanto a las estrategias de afrontamiento adecuadas de los participantes y los menores niveles de estrés que presentan.

Otro de los objetivos primordiales consistió en realizar la evaluación correspondiente a los niveles de ansiedad en los padres, en quienes se encontró que todos presentan niveles elevados; de acuerdo con González (1993) son “las conductas desarrolladas por el individuo ante situaciones de amenaza o peligro a la propia integridad física o la autoestima, ante acontecimientos futuros o situaciones de incertidumbre y la posibilidad de pérdida o fracaso, en el que quedan incluidas respuestas objetivas, motoras y fisiológicas, así como estados emotivos y subjetivo-cognitivos de preocupación, temor y desasosiego.” En este sentido es importante mencionar que, en la evaluación cualitativa que se llevó a cabo durante las sesiones con los padres de familia, en su mayoría mencionaron sentir en algún momento preocupación y dolor ante el dolor físico que sus hijos sintieran por los procedimientos médicos, desesperación y frustración por no poder hacer más que esperar, incertidumbre y miedo ante lo que sucedería con la vida de sus hijos y preocupación por quienes tenían más hijos y no podían estar con ellos, por la situación económica, por no poder acudir a su trabajo (en el caso de los asistentes del sexo masculino).

Gonzales,(2013), presenta el trabajo de investigación en México titulado “Ansiedad, Estrés y estrategias de afrontamiento en padres de niños con labio y/o paladar hendido (LPH)”: con diseño del estudio fue de tipo no experimental, transversal, correlacional y comparativo, refiere que el total de la muestra fue de 142 padres, 56.3% del sexo femenino y 43.7% del sexo masculino, la media de edad fue de 30.3 ± 8.9 años, el 51.4% casados, el 39.4% vivían en unión libre y el resto reportaron otro estado civil. El 21.1 % procedían del municipio de Monterrey, seguido del 18.3 % de Guadalupe, 12.7% de Apodaca, el 9.9% de Escobedo y el resto de otros municipios del área metropolitana. En

cuanto a la ocupación, el 46.5% eran amas de casa, seguido por empleados de fábrica, obreros y albañiles, y otros sin especificar. En relación al diagnóstico de LPH, el 50.7% respondieron que su hijo presentaba fisura de paladar primario y secundario unilateral total, el 31.7% primario y secundario bilateral total, el 9.9% únicamente paladar secundario, el 6.3% paladar primario unilateral subtotal y sólo el 1.4% paladar primario bilateral subtotal. El nivel de ansiedad – estado observado, con un alfa de Cronbach de 0.90, se encontró en un nivel bajo, es decir, dentro de una puntuación total de 0 a 20 puntos, contrario a lo que se esperaba, a diferencia del nivel de ansiedad – rasgo, con un alfa de Cronbach de 0.81, que también se encontró en un nivel bajo, tal como se esperaba (Tabla I). Puntuaciones de 21 a 40 puntos se consideran de un nivel medio y puntuaciones de 41 a 60 puntos son de nivel alto.

Lezma, (2013), realizó en Perú la investigación titulado "Nivel de ansiedad de las madres con RN prematuro sometidas a ventilación mecánica en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal del Instituto Nacional Materno Perinatal 2012". Del total de madres encuestadas sobre el nivel de ansiedad estado, el 60% (36) se encuentran entre las edades de 20 a 30 años, 33.3% (20) se encuentran entre 31 – 40 años y el 6.7% (4) se encuentran entre los 40 – 45 años. Respecto al estado civil el 53.3% (32) son solteras y el 46.7% (28) son casadas. Referente al recién nacido prematuro el 58.4% (35) son de sexo masculino y el 41.6% (25) son de sexo femenino. Respecto al nivel de ansiedad estado que presentan las madres con recién nacidos prematuros sometidos a ventilación mecánica, se evidencia que del total 100% (60), el 46,7% (28) madres se presentan un nivel moderado, seguido del 33,3% (20) madres presentan un nivel de ansiedad severa y sólo el 20% (12) madres un nivel leve.

Spielberger, considera que para definir ansiedad de una forma adecuada se debe tener en cuenta la diferencia entre la ansiedad como estado emocional y la ansiedad como rasgo de personalidad; ANSIEDAD- ESTADO es un estado emocional inmediato, modificable en el tiempo, caracterizado por una combinación única de sentimientos de tensión, aprensión y nerviosismo, pensamientos molestos y preocupaciones, junto a cambios fisiológicos.

Pérez,(2016),en el trabajo de investigación Familia y Síndrome de Down- “Ansiedad y Estrés en los progenitores”, en esta investigación, dando por hecho que los niveles de ansiedad y estrés son altos en progenitores de niños que tienen S.D, se ha estudiado si existen diferencias significativas en estos niveles de ansiedad y estrés según el sexo de los progenitores. Además, se ha analizado el papel que juega en estas diferencias la edad del hijo con S.D (entre 3 y 15 años), el número de hijos y la edad de los progenitores.

Los resultados de este trabajo indican que la media de estrés de las mujeres, es un 11% más alto que la media de los hombres. En cuanto a la ansiedad, un 72% de los hombres tienen ansiedad leve y el 28% restante tienen ansiedad moderada. El 53,5% de las mujeres se encuentran en el tramo ansiedad moderada-severa. Es destacable que no hay ningún hombre con ansiedad severa.

Aguiñaga, (2015) en el estudio realizado con título, “Estrés percibido por los padres del neonato en estado crítico durante el proceso de hospitalización”, estudio descriptivo correlacional realizado en una UCIN, se entrevistó a los padres sobre su percepción del estrés interpersonal y extra personal durante el proceso de hospitalización con la “Escala de Estresores para Padres. El nivel de estrés percibido por los padres fue referido en cinco niveles, No estresante 24 %, Poco estresante 36 %, Moderadamente

estresante 25 %, Muy estresante 10 % y Extremadamente estresante 5 %. El promedio de estrés interpersonal fue poco estresante con 2.04 y el de estrés extra personal fue moderadamente estresante con 2.51. El factor de estrés con mayor puntaje fue el de Conducta y comunicación.

Los resultados de este estudio demuestran que en el ambiente de la unidad de cuidados intensivos neonatales, los factores interpersonales influyen más en el nivel de estrés que manifiestan los padres durante la estancia hospitalaria de su hijo. Para la mayoría (60 %) de los padres entrevistados en el presente estudio la experiencia de tener a su hijo hospitalizado en la UCIN fue poco estresante o no estresante.

Mientras que para el 25 % de ellos fue apenas moderadamente estresante. Sin embargo, para un total del 35 % de los padres, tener a su hijo recién nacido internado en la UCIN se reportó como en evento extremadamente o muy estresante

Alvarado,(2015), realizó un estudio en Guatemala con título :“Ansiedad en madres con hijos que padecen Síndrome de Down”, en este estudio se utilizó el muestreo aleatorio simple en teoría que cada uno de los individuos de la población tenga la misma oportunidad de aparecer en la muestra.

El test psicométrico STAI-82 determino que las madres con hijos que padecen Síndrome de Down poseen un estado y rasgo igualmente de 59%, esto debido a que el estado de ansiedad que manejan las madres es elevado, lo que indica que ellas generalmente mantienen altos estos estados.

Debido a que la ansiedad que manejan las madres no es saludable, se considera que deben recibir terapia psicológica, porque de esa manera ellas puedan estar estables y así

poder transmitirles sanas emociones a sus hijos y desde luego para ellas mismas puede afectar en el cuidado del hijo.

Cano,(2013), España en un estudio titulado :“Estrés y ansiedad parental en la unidad de cuidados intensivos neonatal”, referente con los resultados obtenidos confirman que todos los progenitores tanto del grupo control como lo del grupo experimental con independencia de sus características sociodemográficas, de las condiciones de su bebé y de la causa que motiva su ingreso tienen niveles de estrés elevados en los primeros momentos de la estancia de su bebe en una UCIN.

Según resultados las madres del grupo control presentan niveles de ansiedad más elevado, a los 15 días de ingreso del bebé en la UCIN, que las madres del grupo experimental, para efectuar este análisis se utilizó la chi. Cuadrado con un nivel de confianza del 95%y la variable inventario ISRA se ha categorizado en tres niveles quedando así 1=ausencia de ansiedad ,2=ansiedad moderada marcada y 3=ansiedad severa extrema.

Así el trabajo señala que las casi de la mitad de madres de niños prematuros presentaban un nivel de estrés muy elevado y la otra mitad cuando menos alto. En el caso de la muestra que se ha estudiado además de progenitores de niños prematuros también se añaden los de otro tipo de niños cuya causa de ingreso tenía que ver con las patologías muy graves, como cardiopatías congénitas, encefalopatías, síndrome de Down que requiere la necesidad de intervenciones quirúrgicas graves, malformaciones.

Bases teóricas

Ansiedad

Definición

De acuerdo a sus raíces lingüísticas, la ansiedad y la angustia, y su uso idiomático tienen un mismo significado, la ansiedad se deriva del latín “anxietas”, que significa estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo. La angustia procede del latín “angustia”, “angor”, que incluye significados como angostura, dificultad, aflicción, congoja, temor opresivo sin causa precisa, estrechez del lugar o del tiempo, según el Diccionario de la Real Academia, mientras para otros autores la opresión, ahogo, estrechez se siente principalmente en la región precordial o abdominal, es un estado emocional que se manifiesta ante nuevas experiencias, lo imprevisto y no programado que se expresa a través de sentimientos de nerviosismo, inquietud, taquicardia, sudoración (Vallejo, 1974).

Para Tobal (1990) es una respuesta emocional que engloba aspectos cognitivos de tensión y aprensión y aspectos fisiológicos.

La ansiedad es una reacción del individuo que se produce frente a un agente amenazador (peligro físico o psicológico). El entorno inhóspito, ruidoso, sin privacidad y rodeado de máquinas que entorpecen aún más el contacto físico con el bebé, tener un hijo prematuro e ingresado a la UCI neonatal en una de las experiencias más traumáticas que puede haber para los padres. Es normal que experimenten una serie de sentimientos muy intensos, que van desde la incredulidad y el shock, hasta la tristeza, la rabia o la depresión. (Dabrowska y Pisula, 2011).

Manifestaciones de la ansiedad

La ansiedad puede observarse a un triple nivel de respuesta:

Cognitivo-subjetivo (la experiencia)

Fisiológico (cambios corporales)

Motor (conductual-observable)

A nivel cognitivo-subjetivo, la persona experimenta preocupación, hipervigilancia, tensión, temor, inseguridad, dificultad para concentrarse y/o tomar decisiones, sensación de pérdida del control, pensamientos negativos, temor a que los demás se den cuenta de las dificultades, anticipaciones negativas (Sierra, Ortega, Zubeidat, 2003).

Toda esta sintomatología subjetiva se incrementa cuanto más pensemos en todo ello, cuanto más nos concentremos en nuestra ansiedad, mientras que disminuye si pensamos en otras cosas. Las técnicas cognitivas nos enseñan a observar y modificar nuestros pensamientos de manera que consigamos controlar o manejar nuestra ansiedad. Las respuestas a nivel cognitivo-subjetivo se evalúan mediante inventarios (cuestionarios, escalas) entrevistas y auto registros que pretenden evaluar los datos reportados directamente por la persona (Sierra, Ortega, Zubeidat, .2003).

La ansiedad a nivel fisiológico, a este nivel, la ansiedad se caracteriza por la activación de diferentes sistemas, principalmente el sistema nervioso autónomo y el sistema nervioso motor, aunque también se activan otros, como el sistema nervioso central, el endocrino y/o el inmune (Gomez, 2012).

De todos los cambios corporales que se producen, sólo percibimos algunos en respuestas tales como cambios en la tasa cardiaca y respiratoria, aumento de la sudoración, cambios en la temperatura periférica, incremento de la tensión muscular, sensaciones gástricas, sensaciones de mareo, sequedad de boca, etc. Hay otros cambios fisiológicos que también se producen bajo reacciones de ansiedad pero que no somos capaces de percibir,

como cambios en la presión arterial, cambios en la respuesta electro térmico (propiedades eléctricas de la piel, resistencia o conductancia. La ansiedad a nivel motor se manifiesta en forma de inquietud motora, hiperactividad, movimientos repetitivos, tartamudez, evitación de situaciones temidas, consumo de sustancias (tabaco, comida, bebidas, etc.), llanto, tensión en la expresión facial, entre otras. En este nivel expresivo de las reacciones de ansiedad encontramos aquellas conductas observables que se caracterizan por ser indicios de un estado de alerta, o conductas poco ajustadas o escasamente adaptativas, así como las que indican malestar subjetivo o alta activación fisiológica (Guyton, 2016).

La interacción entre ambos tipos de ansiedad explica porque la ansiedad estado puede variar, entre un individuo a otro (la característica de ansiedad puede ser diferente ante la misma situación), como individualmente (la misma persona experimenta ansiedad en una situación, pero no en otra). En cuanto a la ansiedad rasgo, individualmente varia poco. Finalmente, Hackfort y Spielberger (1989) postulan que, en caso de ansiedad rasgo elevada, se produce un aumento de la ansiedad estado.

Clasificación de la ansiedad, según Martínez y Pérez (2014):

Ansiedad estado: esta conceptualizada como un estado emocional transitorio y fluctuante en el tiempo. También se expresa como la susceptibilidad transitoria a presentar reacciones emocionales en determinadas situaciones.

La medición de la Ansiedad estado tiene un puntaje de 0 a 60 puntos una vez que el individuo se haya evaluado habrán preguntas que orienten a:

Ansiedad estado afirmativo :Los cuales estarán identificados como: nerviosismo (4, 9, 12,18); tensión (3,6); intranquilidad (13, 14) y preocupación (7,17) que conforman la escala directa siendo estas los ítems 3,4,6,7,9,12,13,14,17,18. 27.

Ansiedad estado negativo: Aquellos que denotan activación positiva, animación (10,19); bienestar (1,5,8,15); satisfacción (16,20) y confianza en sí mismo (2,11), siendo estos los ítems 1,2,5,8,10,11,15,16,19,20 denominada la escala invertida.

Ansiedad rasgo: es parte de la personalidad del individuo más o menos estable, que se caracteriza por una predisposición para percibir ciertos estímulos del medioambiente como amenazantes o no, y a responder a estos con un aumento o no de la ansiedad estado (Spielberger, 1966).

La ansiedad rasgo señala una propensión ansiosa por la que difieren los sujetos en su tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras y a elevar, consecuentemente, su ansiedad estado.

Niveles de Ansiedad Estado

La Ansiedad se clasifica en los siguientes niveles; Según Pons (1994)

Ansiedad leve: Se caracteriza por un estado de alerta, la conciencia y la capacidad asociativa están muy elevadas, leve irritabilidad.

Ansiedad moderada: El campo perceptivo se reduce, pero el sujeto presta atención si se lo propone, dirige su concentración sobre el problema que le aqueja; la actividad se incrementa, pero el conocimiento perceptual disminuye.

Ansiedad severa o grave: La persona se interesa en detalles, pero no advierte las conexiones entre estos, puede presentar temblores, la actividad mental es elevada, impide que el sujeto pueda discernir, la intensidad es muy alta, que puede tornarse en pánico, donde sus pensamientos y el habla se tornan incoherentes.

Malformación Congénita

Definición

Son defectos estructurales del nacimiento ocasionados por un trastorno del desarrollo prenatal durante la morfogénesis. Puede llegar a comprometer un órgano o varios a la vez; puede ser leve o severa y poner en peligro la vida del feto. Estas malformaciones son consideradas defectos innatos (Bueno, 1998).

“Las malformaciones se dividen en mayores y menores. Las primeras representan un peligro para la vida del niño, requieren tratamiento quirúrgico o estético; las segundas son pequeños defectos morfológicos que no tienen consecuencias graves para la vida del recién nacido; Las malformaciones congénitas obedecen a dos grandes causas: Factores genéticos y factores ambientales. Sin embargo el 40 % de las malformaciones es de causa desconocida” (Borbolla, 1999, p. 47).

Clasificación de las enfermedades congénitas, según Carrera (1987)

Las alteraciones congénitas se pueden clasificar en:

Malformación: Es una alteración de los tejidos provocada por un proceso de desarrollo intrínsecamente anormal, se produce en el periodo de embriogénesis, abarca desde la ausencia completa de la estructura afectada o la constitución de una formación incompleta. Su prevalencia es 94%.

Deformación: Es la alteración en la forma o posición de un órgano o región anatómica del embrión o feto que desarrolló en forma normal la cual es alterada por fuerzas mecánicas extrínsecas, como la compresión uterina, o intrínseca, como las posiciones fetales, ocurre durante o después del periodo de la organogénesis. Su prevalencia es 4%.

Disrupción o desorganización: Es la falta de continuidad anatómica de uno o varios tejidos específicos. Es la interrupción de un proceso que se inició normalmente, por la interferencia de un agente externo que afecta a un órgano o región del cuerpo en cualquier momento de la gestación. Como es el caso de las alteraciones producidas por las bandas amnióticas, el efecto de medicamentos o infecciones, sucede tardíamente durante la fenogénesis, generalmente durante el periodo fetal y suele afectar los tejidos muscular y esqueléticos. De la misma forma, este autor señala que, según su gravedad, las alteraciones congénitas pueden clasificarse en mayores o menores. Las primeras son aquellas “anomalías estructurales que alteran de tal modo órganos o partes del cuerpo que sus consecuencias médicas o estéticas requieren tratamiento médico para restituir la salud o salvar la vida de las personas pudiendo algunas de ellas ser letales”. Las menores son defectos morfológicos que afectan poco la salud y no causan serias consecuencias médicas o estéticas al paciente. Aunque, regularmente se ha utilizado el término malformación congénita, como se muestra en la mayoría de publicaciones que sustentan este proyecto, para esta investigación será utilizado el término alteración congénita y no malformación congénita, puesto que, según la definición anterior, las alteraciones contienen las malformaciones como una clasificación.

Malformaciones Congénitas y Familia

El informe de la comisión nacional de la familia lo define como “un grupo social unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando son estables” (SERNAM, 1994).

Impacto familiar al nacimiento de un hijo con malformaciones

El nacimiento de un hijo/a con algún problema o enfermedad, constituye un efecto traumático que puede provocar desde trastornos en la familia, hasta la desintegración de la misma. La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Caplan, uno de los pioneros en el campo de la psiquiatría preventiva, define la crisis como “un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados”. Sánchez (2005).

Núñez (2003) conceptualiza las crisis como un aumento de la disrupción, desorganización o incapacidad del sistema familiar para funcionar. La familia en crisis se caracteriza por la inhabilidad a retornar a la estabilidad. Así mismo Patterson (1998) plantea que la crisis familiar se caracteriza por una desorganización familiar, donde los viejos modelos y las capacidades no son adecuados por largo tiempo y se requiere un cambio.

Las crisis familiares representan el final del viejo sistema familiar, emergiendo nuevas formas de interacción. Las conceptualizaciones del término crisis, son distintas, algunas más próximas al significado de catástrofe, disrupción, destrucción, con mayor énfasis en los aspectos negativos de éstos, y otros que le dan un valor positivo que implica maduración, desarrollo y crecimiento (Núñez, 2003).

Etapas de Respuestas Frente a Crisis, Según Olds, London, Ladewig (1995)

La actitud más frecuente de la expresión de los padres frente a una crisis como es el nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas son:

Cuando los padres son informados que su hijo no es “normal” se produce conmoción que activa reacciones de alarma y cualquier tipo de pensamiento o acción organizada es prácticamente impredecible. Los padres pueden manifestar desesperación, llanto, grito, conducta irracional, fantasías sobre el aspecto físico del niño. Incredulidad: Hay negación de los hechos, es el primer mecanismo de defensa que entra en juego y tiende a disminuir el nivel de angustia sin que altere los acontecimientos que la producen. Una de las actitudes que frecuentemente se observan en los padres es prestigiar las anomalías como características familiares.

La negación origina un frecuente peregrinaje de médico en médico, en busca de que alguno les ratifique su ilusión de normalidad. Este estado no ayuda a su adaptación a la situación, dificultando la relación entre los padres y profesionales.

Culpabilidad: Es frecuente que se presente en los padres expresión de responsabilidad que le pudiere caber el punto de vista causal. Los padres pueden acusarse recíprocamente y en forma injustificada por la condición de su hijo, generándose problemas de pareja; o bien transferir la culpa a los profesionales.

Miedo y frustraciones: Estos sentimientos se expresan como el temor a no ser capaz de superar la situación, los prejuicios al enfrentar parientes y amigos, a lo incierto del futuro del niño y de sus posibilidades terapéuticas e incluso a la posibilidad de que esta situación se repita en la familia. La frustración es dependiente de la imagen idealizada que los padres han hecho del niño por nacer. Tristeza: Una vez aceptado el diagnóstico se produce desorientación, confusión, tendencia al aislamiento social, falta de iniciativa,

llanto continuo y permanente. La tristeza es causada por la pérdida del hijo idealizado que no llegó y por la situación a la que se enfrentan. El equipo médico debe estar alerta a la prolongación o profundización de esta respuesta ya que puede llevar a la depresión.

Rabia: Este sentimiento se dirige a lo que provocó el dolor, es una respuesta natural y es bueno que se produzca, permite que se mantenga el equilibrio de las emociones. En estas situaciones la dificultad radica en que el origen de la herida es el propio hijo que nació, por lo que los padres no le es posible dirigir la rabia contra él y esto se puede exteriorizar como agresividad contra los demás, por lo tanto, es importante encausar esta energía en actividades potencialmente positivas y creativas.

Aceptación: El haber sentido y expresado los sentimientos antes mencionados facilita a los padres llegar a una actitud de aceptación del hijo con todos sus problemas y limitaciones, de su propia realidad y sus múltiples decisiones que deberán tomar a futuro. Una consecuencia positiva de las crisis de los padres es con frecuencia el replanteamiento de los valores y la importancia del afecto.

Teoría Psicodinámica de Hidelgard Peplau

Peplau en su Modelo de Enfermería Psicodinámica aborda un tipo de relación enfermera-paciente que se conoce como relaciones interpersonales; en la cual dos personas llegan a conocerse lo suficientemente bien como para afrontar los problemas que surjan de forma cooperativa. La teórica define la “Enfermería Psicodinámica” como “aquella que es capaz de entender la propia conducta para ayudar a otras personas a identificar cuáles son las dificultades y aplicar los principios sobre las relaciones humanas a los problemas que surgen en cualquier nivel de experiencia.

En conclusión, esta teoría describe la importancia de la relación enfermera-paciente como un proceso interpersonal significativo, terapéutico. Analiza cuatro experiencias psicobiológicas que obligan a los pacientes a desarrollar respuestas destructivas o constructivas frente a: necesidad, frustración, conflicto y ansiedad (Marriner ,1999).

En particular, el nacimiento de un recién nacido prematuro o enfermo es un hecho inesperado y abrumador, que por su misma naturaleza los padres y la familia requerirán de una preparación psicológica y/o emocional para poder afrontarlo.

Como profesional de salud se busca concientizar y sensibilizar a los padres que afrontan el reto con sus hijos que poseen capacidades diferenciales y/o anomalías congénitas, y se espera fortalecer de manera que tanto los padres como los hijos(as) tengan la oportunidad de contribuir a su desarrollo integral. Es así, que enfermería es la pionera en la búsqueda de los medios para intervenir en esta clase de situaciones generadoras de crisis, y permitir la posibilidad de crear los ambientes propicios para la construcción del vínculo afectivo, aun cuando el bebé debe permanecer hospitalizado haciendo partícipes a los padres en la planeación, ejecución y mantenimiento de cuidado de sus hijos.

Definición conceptual de variables

Ansiedad de los padres

Ansiedad: La ansiedad es un sistema de alerta y activación ante situaciones consideradas amenazantes. Es un fenómeno que se da en todas las personas y que, bajo condiciones normales, mejora el rendimiento y la adaptación al medio social, laboral, o académico. Tiene la importante función de movilizarnos frente a circunstancias amenazantes o preocupantes, de forma que hagamos lo necesario para evitar el riesgo,

neutralizarlo, asumirlo o afrontarlo adecuadamente. Es un estado emocional que se manifiesta ante nuevas experiencias, lo imprevisto y no programado que se expresa a través de sentimientos de nerviosismo, inquietud, taquicardia, sudoración. (Tobal, 1990).

Malformación congénita

Las malformaciones congénitas son defectos estructurales al nacer ocasionados por un trastorno del desarrollo prenatal durante la morfogénesis. El término congénito no implica ni excluye un origen genético. Son consideradas a menudo defectos innatos, aunque en términos más amplios, estos también incluyen anomalías bioquímicas que se manifiestan en el momento del nacimiento o cerca de éste, estén o no asociados a dismorfias (Bueno, 1994).

Capítulo III

Metodología

Descripción del lugar de ejecución

El estudio se desarrollará en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales. Lima, que pertenece al MINSA, ubicado en Av. Túpac Amaru N° 8000, Comas-Lima central telefónica :(51-1)5580186 y brinda atención en horarios de: 24 Horas. Entre los primeros días de diciembre de 1939 por medio de una R.S. N° 1870, se inició la construcción un anexo del Hospital del Niño ubicado en Collique distrito de Comas, gracias a la donación de la familia Álvarez Calderón con la colaboración de la Matrona Paquita Benavides de Benavides, esposa del Presidente de la República Oscar R. Benavides. Siendo inaugurado el 15 de agosto de 1940 con capacidad para 100 camas, construido especialmente para niños de ambos sexos con afecciones de tuberculosis.

La Dra. Yolanda Guzmán Flórez fue gestora del nuevo nombre del Hospital de Collique, y mediante la Resolución Ministerial N° 214-84-SA, adquiere la denominación de Hospital Nacional de Apoyo “Sergio E. Bernales”.

Actualmente cuenta con servicios de:

- Gineco Obstetricia, Medicina, Cirugía, Estrategia Sanitarias y Pediatría
- Cuenta con cuidados intensivos neonatales, neonatología, neumología pediátrica, nefrología pediátrica y pediatría clínica.

Los pacientes atendidos mensualmente son 200 niños aproximadamente. De marzo a diciembre del 2016 se atendieron 43 niños con malformaciones congénitas, en el are de

pediatría hospitalización trabajan un total de 15 enfermeras. Asimismo, brinda atención integral y especializada en forma oportuna y segura logrando la satisfacción del usuario.

Población y Muestra

Población.

La población de estudio estará conformada por 40 padres y/o acompañantes consanguíneos de los niños con malformaciones congénitas atendidos en el servicio de Pediatría en el Hospital Nacional Sergio E. Bernales.

Muestra.

Para la elección de la muestra se aplicó el tipo de muestreo no probabilístico por conveniencia, considerando los criterios de inclusión y exclusión, cuya muestra será el 100% de la población.

Criterios de inclusión.

Los padres o acompañantes consanguíneos de los niños menores de 18 años atendidos en el servicio de pediatría.

Los padres o acompañantes con niños con malformación congénita confirmada.

Criterios de exclusión.

Familiares que visitan esporádicamente a su familiar.

Padres y /o acompañantes que se nieguen a participar en el estudio.

Tipo y diseño de investigación

El presente estudio es nivel básico, porque se centra en la variable “Ansiedad de los padres”, el diseño no experimental porque estudia los fenómenos tal y como ocurren para luego analizarlo, de tipo descriptivo, porque se registra la información según van ocurriendo y describir las características significativas de la variable, de enfoque

cuantitativo porque expresa los resultados de manera numérica y cuantifica la variable de estudio y corte transversal ,porque la recolección se hará en un determinado momento ,ya que permite obtener la información sobre la variable en estudio tal y como se presenta, en un espacio y tiempo determinado (Hernández,R.2010).

Sergio E. Bernal, Lima, 2016.	percibidos, de tensión y aprensión, así como por una Hiperactividad del sistema nervioso autónomo. Puede variar con el tiempo y fluctuar en intensidad.	Alto (>98) <i>Ansiedad estado:</i> Bajo (39-43) Medio (44-46) Alto (>47) <i>Ansiedad rasgo:</i> Bajo (42-45) Medio (46-52) Alto (>53)		36,37,38,39,40	4casi siempre
-------------------------------	---	---	--	----------------	---------------

Técnica e instrumentos de recolección de datos

El IDARE (Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado) es un inventario para evaluar dos tipos de ansiedad y consta de 40 aseveraciones: 20 evalúan la ansiedad-rasgo y 20, la ansiedad-estado.

El sujeto debe responder a una de cuatro opciones: casi nunca, algunas veces, frecuentemente y casi siempre para la escala de ansiedad-rasgo; y no, poco, regular y mucho para la escala de ansiedad-estado. Las respuestas se califican con 1, 2, 3 y 4 en los reactivos positivos (a mayor puntuación, mayor ansiedad) y 4, 3, 2 y 1 en los reactivos negativos (a mayor puntuación, menor ansiedad); se utilizó la plantilla de calificación del manual.

El instrumento fue validado por Rojas en el año (2010) mediante el análisis factorial con rotación varimax por el método de componentes principales; también obtuvo la confiabilidad por alpha de Cronbach. Resultados: se obtuvieron cargas factoriales adecuadas para ansiedad-estado y ansiedad-rasgo. Los coeficientes de confiabilidad fueron superiores a 0.83 en cada grupo y en el total, que indica que el instrumento es confiable.

Asimismo, para medir la confiabilidad se aplicó el alpha de Cronbach a una muestra piloto de 20 padres de niños con enfermedad congénita del Instituto Nacional de Salud del Niño de San Borja. Alcanzando un resultado de 0,490 para el cuestionario de estado y de 0, 736 para la ansiedad de rasgo, siendo confiable.

Proceso de recolección de datos

La recolección de datos se iniciara solicitando autorización a la Dirección del Hospital Nacional Sergio E. Bernales, mediante una solicitud especificando los objetivos del estudio y el tiempo que durará la recolección de datos, también se

coordinara con la Oficina de Apoyo a la Docencia e Investigación, con el Departamento de Enfermería y el Jefe del Servicio de Hospitalización Pediatría.

En la recolección de datos se procederá a entrevistar a los padres y se le otorgará la encuesta de ansiedad la cual se otorgará 15 minutos para el llenado del cuestionario, considerando el consentimiento informado.

Análisis de información

Los datos serán procesados con el paquete estadístico para ciencias sociales IBM SPSS Statistics versión 22. Después de la recolección los datos serán ingresados al software y los ítems considerados en los instrumentos de evaluación, se realizará la limpieza de los datos considerando el criterio de eliminación aquellos casos que presenten datos perdidos por encima del 10% del total de los ítems planteados por variable.

Consideraciones éticas

La investigación cumplirá y respetará los principios y normas establecidas en la Declaración de Helsinki.

Ante todo se respetará la selección de la muestra y la autonomía del participante seleccionado mediante el consentimiento informado.

Así mismo, se guardara la confidencialidad y privacidad de los datos mediante el anonimato de los participantes. Los resultados de la investigación serán entregados a la Dirección General del Hospital Nacional Sergio E. Bernales, Oficina de Apoyo a la Docencia e Investigación, con el Departamento de Enfermería y el Jefe del Servicio de Hospitalización Pediatría, así como a la Universidad Nacional Peruana Unión.

[illegible]

Presupuesto

Partidas del presupuesto para la ejecución del proyecto de tesis hasta el proceso de obtención del título.

	Unidad Medida	de Costo Unitario	Cantidad	Costo
<i>Recursos Humanos</i>				
- Asesor lingüista	Asesor	300.00	1	300.00
- Asesor estadístico	Asesor	300.00	1	300.00
- Facilitadores	Facilitadores	100.00	10	1000.00
- Asistentes	Asistentes	100.00	4	400.00
<i>Equipos</i>				
- Alquiler de laptop	Laptop	300.00	1	300.00
- Alquiler de video proyector	Video proyector	300.00	1	300.00
<i>Infraestructura</i>				
- Alquiler de un aula	Local	200.00	1	200.00
<i>Materiales</i>				
- Fotocopias Impresiones	/ Copia	0.10	500	50.00
- Lapiceros	Unidad	1.00	30	30.00

Referencia

- Aguinaga,M. Reynaga, L., Beltrán.(2015).”Estrés percibido por los padres del neonato en estado crítico durante el proceso de hospitalización. Revista de enfermería Instituto Mexicano del Seguro Social ;24(1):27-35.recuperado de revistaenfermeria.imss.gob.mx/editorial/.../revista_enfermeria/.../1.en noviembre 2016.
- Alvarado, L.(2015). "Ansiedad en madres con hijos que padecen Síndrome de Down”. Estudio realizado en el Centro de Rehabilitación Integral.Tesis de Grado de Licenciatura en Psicología Clínica. Universidad de Rafael Landivar-Guatemala.
- Barroso, M. (1995). “La experiencia de ser familia”.Editorial Pomaire Caracas.
- Borbolla, L.(1999).Genética médica. En: Pediatría 4. La Habana: Editorial Pueblo y Educación: 146-9
- Bueno, M.(1994).Avances de Genética. Humana del genotipo al gen .España. Ponencias 61.65-67.
- Bulbena, A. (2010) Ansiedad la enfermedad del siglo XXI <http://xn--daocerebral-2db.es/la-ansiedad-la-enfermedad-del-siglo-xxi/>.
- Cano,E.(2013) Estrés y ansiedad parental en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal. El papel modulador de una intervención temprana.
- Carrera JM, Alegre M, Torrents M,1987 Anomalías del aparato digestivo.
- Cattell, R. y Scheier, I.(1961).Determinación y medición del neuroticismo y la ansiedad.New York, NY: Ronald Press.
- Dabrowska A.,Pisula,E. (2011). “Estrés de los padres y modo de Afrontamiento en padres y madres de niños pre-escolares con

autismo y síndrome de Down”.Journal of Intellectually , 2(4), 2.

Del Aguila,s. (2014). Incidencia y tipo de anomalías congénitas en recién nacidos en el servicio de neonatología del Hospital Regional de Loreto.

González,B.(2000).Trabajos de Revisión. Las crisis familiares. RevCubanaMed Gen. Integr.; 16 (3): 270-6 recuperado de scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000300010 el 18 agosto 2015.

González.I (2013)."Ansiedad, estrés y estrategias de afrontamiento en padres de niños con labio y/o paladar hendido (LPH)".Candidato para obtener el grado de Maestría en Ciencias en Salud Pública ,Número de páginas: 61. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de eprints.uanl.mx/3811/2enero 2017.

González, .M.(1993).Aproximación al concepto de ansiedad en psicología: Su carácter complejo y multidimensional.Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca 5:9-22.Extraído el 03 de septiembre de 2011.

Guízar,J.(2001).Genética clínica:Diagnóstico y manejo de las enfermedades hereditarias-3a ed., México, D.F.: Manual Moderno.

Gutiérrez .R.(2003).Estilos de afrontamiento de madres y padres de niños con Síndrome Down. Maracaibo: Universidad de Zulia.

Guyton,Hall,(2016). Tratado de Fisiología Medica .España:Elsevier.

Hackfort, D. y Spielberger, C.(1989). Anxiety in Sports. An International Perspective. New York, NY: Hemisphere.

Hernández,F.(2007).Fundamentos de la metodología de la investigación .Nº 376 paginas. Editorial:S.A. MCGRAW-HILL / Interamericana de España.

Hernández,G.(2014)."Reacciones de los padres de familia ante el diagnostico de discapacidad de sus hijo/a , en Fundal Guatemala."

[http://www.ine.gob.gt/index.php/encuestas-de-hogares-y](http://www.ine.gob.gt/index.php/encuestas-de-hogares-y-personas/discapacidad)

[personas/discapacidad](http://www.ine.gob.gt/index.php/encuestas-de-hogares-y-personas/discapacidad)

<http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2000/sp001h.pdf>

<http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>

INEI.(2005).Instituto Nacional de Estadística e Informática. Censo de población y vivienda 2005. Perú.

Lezma,Y.(2013).”Nivel de ansiedad estado de las madres con RN prematuros sometidos a ventilación mecánica en la unidad de cuidados intensivos neonatal del Instituto Materno Perinatal”

Limíñana,R.(2007).”Afrontamiento y adaptación psicológica en padres de niños con fisura palatina, anales de psicología.”

Manturano,G.,Miranda ,K.(2014).“Apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería y el afrontamiento de los padres de pacientes pediátricos posoperados con cardiopatía congénita, INCOR.”

Marriner, T., Ann, R., y Alligow, M. (1999).Modelos y Teorías en Enfermería (5ª ed.). España: Harcourt Brace.

Martínez-Otero Pérez, V.: “Ansiedad en estudiantes universitarios: estudio de una muestra de alumnos de la Facultad de Educación”, en ENSAYOS, Revista de la Facultad de Educación de Albacete.

Mellalieu, S.D. y Hanton, S. (Eds.). (2009). A competitive anxiety review: Recent directions in sport psychology research. Hauppauge, NY: Nova Science.

- Miles, M.(1991).“El entorno de las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales: Fuentes de estrés para los padres.”EE.UU. 2 (2): 346-354.
- Ministerio de la Protección Social, Organización Panamericana de la Salud (OPS), Instituto Nacional de Salud. (2010) Situación de Salud en Colombia. Indicadores Básicos Bogota.
- Moratelli,A.(1999).OrientaVão Psicológica da Gravidez.
- Mosquera,S.(2012).”Estilos de afrontamiento en madres de hijos(as) con alteraciones congénitas en Huila-Colombia”.Tesis para obtener del grado de Maestra en Ciencias Biomédicas y de la Salud. Editorial ICSA-BD-UAEH
- Nazer J, Cifuentes L, Meza M.(2001).“Incidencia de las malformaciones congénitas en 10 maternidades chilenas participantes en el ECLAMC. Comparación de 3 períodos (1971-1977, 1982-1988 y 1989-1994). Rev Méd Chile 1997; 125: 993-1001.
- Nazer, H.(2011).Malformaciones congénitas en Chile y Latino América: Una visión epidemiológica del ECLAMC del período 1995 – 2008. RevMed Chile 2011; 139: 72 – 78.
- Núñez, B.(2003).“La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”, Arch.argent.pediatr; 101(2), 133-142p
- Olds-London-Ladewig ,(1995).Enfermería maternal infantil. México.Editorial interamericana Mc Graw-Hill. 4ta edición. 36-39,989 y 1050 p.
- Olórtogui, A. (2008) Incidencia estimada de las cardiopatías congénitas en niños menores de 1 año en el Perú. Anales de la Facultad de Medicina. Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Organización Mundial de la Salud. Anomalías Congénitas.(2010) [monografías en internet]* secretaría general de la OMS; abril 2010. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>.

Organización Mundial de la Salud. Anomalías Congénitas.(2015) [monografías en internet]* secretaría general de la OMS; abril 2015.

Paludetto, R.(1981) “Reacciones de sesenta padres permitieron el contacto sin restricciones con los bebés en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Early Human Developmen- USA, 5 (5): 401 – 409.

Para optar el título de especialista de Enfermería en Neonatología. Universidad Nacional Mayor de San Marcos.

Patterson J. (1998). Levels of meaning in family stress theory. FamProcess;33(3):287-304.

Perez, G.(2016).Familia y Síndrome de Down: Ansiedad y estrés en los progenitores.Estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres cuidadores.Máster Universitario en Psicología General Sanitaria .Universidad Pontificia Comillas-Madrid.

Pons, D.(1994).Un estudio sobre la relación entre ansiedad y rendimiento en jugadores de golf. Tesis doctoral sin publicar. Universidad de Valencia.
Recuperado de chat <https://dialnet.unirioja.es/servlet/extaut?codigo=181296> 3 de agosto 2016.

ResearchQuarterlyforExercise and Sport, 79, 363-373.

Revista científica de Ciencias de la Salud 7:2 2014

revistascientificas.upeu.edu.pe

- Rojas-Carrasco, K.(2010).Validación del Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado en padres con un hijo en terapia intensiva. Revista Médica Instituto Mexicano del Seguro Social 48(5): 491-496. Extraído el 24 de Septiembre de 2011.
- Rubiños,A.(2012).“Estrés, Ansiedad y Estilos de Afrontamiento de Padres con Hijos Internos en Unidad de Cuidados Intensivos”.Universidad Nacional Autónoma de México.Revista electronica en Ciencias Sociales y Humanidades. (1),1, 15- 34.recuperado de chat.iztacala.unam.mx/cshat/index.php/cshat/article/download/34/29/ el 2marzo 2014.
- Sánchez,P.(2005).“Impacto familiar ante el nacimiento de una hijo/a con malformaciones congénitas”.Tesis presentada como parte de los requisitos para optar el Grado de licenciado en Obstetricia. Universidad Austral de Chile. Recuperado de chat <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2005/fms211i/doc/fms211i.pdf>
- Sierra,J.;Ortega,V.,Zubeidat,I.(2003).“Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. ”Revista Malestar e Subjetividad. 3(1),10 - 59 .
- Spielberger,C.(1966).Theory and researchonanxiety. En C.D. Spielberger (Ed.), Anxiety and Behavior (pp. 3-22). New York: AcademicPress.
- Spielberger,C.(1972).Anxiety a anemotionalstate. En C.D. Spielberger (Ed.), AnxietyBehavior (pp. 23-49). New York: AcademicPress.
- Tesis de Posgrado, Maestría en Gestión del desarrollo de la niñez y la adolescencia .Universidad Rafael Landívar.
- Tobal, J.(1990).Diferencias entre sujetos normales y psicósomáticos en el patrón de respuestas de ansiedad ante diferentes tipos de situaciones

ansiógenas. / Differencesbetweenhealthy and psychosomaticsubjects in thepatternofanxiety responses in differenttypesofsituations. In C.O.P. (Ed.), Psicología y Salud: Psicología de la Salud (pp. 62-67). Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos (COP).

Tobal, J.(1990).Diferencias entre sujetos normales y psicósomáticos en el patrón de respuestas de ansiedad ante diferentes tipos de situaciones ansiógenas. / Differencesbetweenhealthy and psychosomaticsubjects in thepatternofanxiety responses in differenttypesofsituations. In C.O.P. (Ed.), Psicología y Salud: Psicología de la Salud (pp. 62-67). Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos (COP).

Vallejo J. (1974). Introducción a la Psiquiatría. Barcelona,España. Científico Médica.

Vásquez, D.(2007).Principales Reacciones Emocionales en Padres de Hijos con Discapacidad Física de la Cabecera Departamental de Huehuetenango.Tesis de Licenciatura. Universidad Mariano Gálvez de Guatemala.

Véliz, P., R., y Caballero de A., C. (2000).Ensayo. Factores del ambiente psicológico en las unidades de terapia intensiva Pediátrica. Revista Mexicana de Pediatría 67 (1) ene-feb. Pp. 33-37. Extraído el 23 de agosto de 2011.

Verdugo, A.(2004).*Calidad de vida y calidad de vida familiar*. Psicología de la Discapacidad. Salamanca. p. 11. (En Red). Disponible en: ardilladigital.com/.../CALIDAD%20DE%20VIDA/CALIDAD%20DE%20VIDA%20Y.extraido 9de julio 2014.

Wadey,R.,Hanton,S.(2008).Respuesta psicológica y respuestas competitivas de ansiedad,percibidas como mecanismos subyacentes.

White, E. (2014). Conducción del niño. Asociación cada editora sudamericana. Argentina.

www.scielo.cl/scielo

Apéndices

INVENTARIO DE ANSIEDAD - ESTADO

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique cómo se siente ahora mismo, o sea, en estos momentos.

Nº	VIVENCIAS	NO EN LO ABSOLUTO	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1.	Me siento calmado				
2.	Me siento seguro				
3.	Estoy tenso				
4.	Estoy contrariado				
5.	Me siento cómodo (estoy a gusto)				
6.	Me siento alterado				
7.	Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras.				
8.	Me siento descansado				
9.	Me siento ansioso				
10.	Me siento cómodo				
11.	Me siento con confianza en mi mismo				
12.	Me siento nervioso				
13.	Estoy agitado				
14.	Me siento a punto de explotar				
15.	Me siento relajado				
16.	Me siento satisfecho				
17.	Estoy preocupado				
18.	Me siento muy preocupado y aturdido				
19.	Me siento alegre				
20.	En estos momentos me siento bien				

INVENTARIO DE ANSIEDAD-RASGO

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y marque la frase que indique como se siente generalmente, habitualmente

Nº	VIVENCIAS	CASI NUNCA	A VECES	A MENUDO	CASI SIEMPRE
21.	Me siento bien				
22.	Me canso rápidamente				
23.	Siento ganas de llorar				
24.	Me gustaría ser tan feliz como otras personas				
25.	Pierdo oportunidades por no decidirme pronto				
26.	Me siento descansado				
27.	Soy una persona tranquila, serena y sosegada				
28.	Siento que las dificultades se me amontonan al punto de no poder superarlas				
29.	Me preocupo demasiado por cosas sin importancia				
30.	Soy feliz				
31.	Suelo tomar las cosas demasiado seriamente				
32.	Me falta confianza en mí mismo				
33.	Me siento seguro				
34.	No suelo afrontar las crisis y dificultades				
35.	Me siento triste (melancólico)				
36.	Estoy satisfecho				
37.	Me rondan y molestan pensamientos sin importancia				
38.	Me afectan tanto los desengaños que no puedo olvidarlos.				
39.	Soy una persona estable				
40.	Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales me pongo tenso y agitado.				

Apéndice B. Confiabilidad de los instrumentos

Confiabilidad del instrumento

Instrumento ansiedad de estado

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de	N de
Cronbach	elementos
,490	20

Instrumento ansiedad de rasgo

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de	N de
Cronbach	elementos
,736	20

Instrumento para medir nivel de ansiedad total

Estadísticas de fiabilidad

Alfa de	N de
Cronbach	elementos
,811	40

El puntaje de alfa de Cronbach alcanzado es de 0.8 que indica que el instrumento es confiable.

Apéndice C. Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Tema de investigación: "Ansiedad de los padres con hijos que presentan malformaciones congénitas que son atendidos en el servicio de Pediatría del Hospital Sergio Bernales, Lima, 2017"

La presente investigación es conducida por Eliana Salinas Salazar, Celia Matos Meléndez y Rita Condoni Ibarra, estudiantes de la especialidad de Enfermería en Pediatría en la Universidad Peruana Unión.

La finalidad de este estudio es determinar, las estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de los padres de niños(as) con malformaciones congénitas.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responda a las preguntas de un cuestionario relacionado a la ansiedad, estrategias de afrontamiento que usted adopta frente a la enfermedad de su hija(o); el tiempo aproximado que tomara la realización de las preguntas es de 2 minutos.

La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación para todo el estudio. La participación en el estudio es totalmente voluntaria y usted es libre de rechazar su participación. Además, usted puede retirarse del estudio cuando lo desee.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento a los investigadores antes mencionados.

Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, tiene usted el derecho de hacerles saber a los investigadores o caso contrario, no responderlas. Desde ya, agradecemos su participación.

FIRMA :

DNI :

Apéndice D. Matriz de consistencia

Título del tema de investigación: “¿Nivel de Ansiedad de los padres con hijos que presentan malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales -Lima, durante el periodo marzo-diciembre, 2016?

Problema	Objetivos	Justificación	Marco teórico
General: ¿Cuál es el nivel de ansiedad de los padres con hijos que presentan malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales, durante el periodo marzo-diciembre, 2016?	General: Determinar el nivel de ansiedad de los padres con hijos que presentan malformaciones congénitas atendidas en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales Específicos: Identificar características sociodemográficas de los padres con hijos que presentan	Teórica: El presente trabajo de investigación constituirá un gran aporte teórico porque permitirá determinar el nivel de Ansiedad de los padres con hijos que presentan malformaciones congénitas atendidas en el servicio de pediatría del Hospital Sergio Bernales, 2016; además se construirá un marco teórico sólido referente a la variable de estudio para fortalecer el conocimiento en el área del servicio de pediatría que se aplicará a la	Ansiedad: Definición Tipos de Ansiedad. Manifestaciones de Ansiedad Clasificación de la ansiedad Niveles de Ansiedad Malformaciones congénitas: Definición

	malformaciones congénitas atendidos en el servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E Bernales, durante el periodo marzo-diciembre 2016. Determinar el nivel de ansiedad rasgo de los padres con hijos que presentan malformaciones congénitas. Determinar el nivel de ansiedad-estado de los padres con hijos que presentan malformaciones congénitas.	realidad institucional Práctica - social: El presente trabajo de investigación tiene relevancia práctica y social porque fortalecerá el área del cuidado que realiza el profesional de enfermería en el servicio de Pediatría, así mismo fortalecerá la asistencia sanitaria para brindar un mejor cuidado al paciente pediátrico hospitalizado y a sus padres, sin poner en riesgo su bienestar. Metodológica: Porque se adaptará un instrumento titulado Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado la cual será validada y aplicada a una muestra piloto para medir el nivel de	Clasificación de las enfermedades congénitas Malformaciones Congénitas y Familia Impacto familiar al nacimiento de un hijo con malformaciones. Etapas de respuestas frente a crisis Teoría de Hidelgard Peplau
--	---	--	---

		confiabilidad cuyo resultado se pondrá a disposición de la comunidad científica.	
--	--	--	--

Variables	Tipo/nivel de estudio	Área geográfica	Población/ muestra	Técnicas e instrumentos de recolección de datos
Variable de estudio: <i>Nivel de Ansiedad de los padres</i>	El presente estudio es nivel básico, porque se centra en la variable “Ansiedad de los padres”, el diseño no experimental porque estudia los fenómenos tal y como ocurren para luego analizarlo, de tipo descriptivo, porque se	Entre los primeros días de diciembre de 1939 por medio de una R.S. N° 1870, se inició la construcción un anexo del Hospital del Niño ubicado en Collique distrito de Comas, gracias a la donación de la familia Álvarez Calderón con la colaboración de la Matrona Paquita Benavides de	La población de estudio estará conformada por los padres y/o acompañantes consanguíneos de los niños con malformaciones congénitas atendidos en el Servicio de Pediatría del hospital Sergio Bernalles durante los meses de marzo a diciembre del año	Para la recolección de datos se utilizó El IDARE (Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado) es un inventario para evaluar dos tipos de ansiedad y consta de 40 aseveraciones: 20 evalúan la ansiedad-rasgo y 20, la ansiedad-estado. El sujeto debe responder a

	registra la información según van ocurriendo y describir las características significativas de la variable, de enfoque cuantitativo porque expresa los resultados de manera numérica y cuantifica la variable de estudio y corte transversal ,porque la recolección se hará en un determinado momento ,ya que permite obtener la información sobre la variable en estudio tal y como se presenta, en un	Benavides, esposa del Presidente de la República Oscar R. Benavides. Siendo inaugurado el 15 de agosto de 1940 con capacidad para 100 camas, construido especialmente para niños de ambos sexos con afecciones de tuberculosis. La Dra. Yolanda Guzmán Flórez fue gestora del nuevo nombre del Hospital de Collique, y mediante la Resolución Ministerial N° 214-84-SA, adquiere la denominación de HOSPITAL DE APOYO “SERGIO E.	2016. La muestra estuvo conformada por la población de padres de familia, que fueron seleccionados a través del muestreo no probabilístico, por conveniencia. Considerando los criterios de inclusión y exclusión.	una de cuatro opciones: casi nunca, algunas veces, frecuentemente y casi siempre para la escala de ansiedad-rasgo; y no, poco, regular y mucho para la escala de ansiedad-estado. Las respuestas se califican con 1, 2, 3 y 4 en los reactivos positivos (a mayor puntuación, mayor ansiedad) y 4, 3, 2 y 1 en los reactivos negativos (a mayor puntuación, menor ansiedad); se utilizó la plantilla de calificación del manual.
--	--	---	---	---

	espacio y tiempo determinado. Hernández, Roberto -2010	BERNALES". Actualmente cuenta con servicios de: Gineceo Obstetricia, Medicina, Cirugía, Estrategia Sanitarias Y Pediatría Cuenta con cuidados intensivos neonatales, neonatología, neumología pediátrica, nefrología pediátrica y pediatría clínica. Los pacientes atendidos mensualmente son 200 niños aproximadamente. De marzo a diciembre del 2016 se		El instrumento fue validado por Rojas (2010) mediante el análisis factorial con rotación varimax por el método de componentes principales; también obtuvo la confiabilidad por alpha de Cronbach. Resultados: se obtuvieron cargas factoriales adecuadas para ansiedad-estado y ansiedad-rasgo. Los coeficientes de confiabilidad fueron superiores a 0.83 en cada grupo y en el total, que indica que el instrumento es confiable.
--	---	---	--	--

		atendieron 43 niños con malformaciones congénitas, en el área de pediatría hospitalización trabajan un total de 15 enfermeras.		
--	--	--	--	--

Apéndice E .Otros

Lima, 5 de Diciembre del 2016

Dr. Alejandro Víctor Pérez Valle
Jefe del Departamento de Pediatría
Hospital Nacional Sergio E. Bernales
Presente.-

Es grato dirigirme a usted para saludarla cordialmente felicitando por su importante labor que viene realizando.

Por intermedio de la presente, mencionarle que somos estudiantes de la Especialidad de Enfermería en Pediatría de la Universidad Peruana Unión y como requisito para optar el grado de Licenciada Especialista en Pediatría es la presentación de un trabajo de investigación.

El proyecto de tesis lleva por título: "Ansiedad de los padres con hijos que presentan malformaciones congénitas que son atendidos en el Pabellón de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales - Marzo-Diciembre 2016", solicito su autorización para poder aplicar los instrumentos en el servicio en mención, el cual ayude a recopilar información para el cumplimiento de los objetivos de la tesis.

Agradezco anticipadamente su apoyo que contribuirá a mejorar la atención que se brinda al usuario.

Agradeceré su gentil ayuda.

Atentamente.

Salazar

Estudiante Eliana Salinas Salazar

DNI: 45590470

Matos Melendez

Estudiante Celia Matos Meléndez

DNI: 04209242

Rita Condori Ibarra

Estudiante Rita Condori Ibarra

DNI: 10171733

Recibido
12/12/16
MINISTERIO DE SALUD
Hosp. Nac. Sergio E. Bernales
Mag. Alejandro V. Pérez Valle
Jefe de Departamento de Pediatría
C.M.P. 22525 RNE: 9502

HOSPITAL NACIONAL SERGIO E.
BERNALES
DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
12 DIC. 2016
HORA: FIRMA:
RECIBIDO