

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

Carrera de **PSICOLOGÍA**

“AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA FAMILIAR
EN PADRES CON HIJOS CON RIESGO GENÉTICO
EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE LIMA, 2023”

Tesis para optar al título profesional de:

Licenciada en Psicología

Autora:

Gianina Allison Sandoval Carrillo

Asesor:

Mg. Tania Lip Marín de Salazar
<https://orcid.org/0000-0001-7439-1495>

Lima - Perú

JURADO EVALUADOR

Jurado 1 Presidente(a)	FLORES MORALES, Jorge Alberto	08039505
	Nombre y Apellidos	Nº DNI

Jurado 2	TALLEDO SANCHEZ, Karim Elisa	43300453
	Nombre y Apellidos	Nº DNI

Jurado 3	GONZALES IBAÑEZ, GUSTAVO	41849520
	Nombre y Apellidos	Nº DNI

INFORME DE SIMILITUD

TESIS GIANINA SANDOVAL CARRILLO

INFORME DE ORIGINALIDAD

13%	13%	0%	0%
INDICE DE SIMILITUD	FUENTES DE INTERNET	PUBLICACIONES	TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	cybertesis.unmsm.edu.pe Fuente de Internet	8%
2	repositorio.umsa.bo Fuente de Internet	5%

DEDICATORIA

Dedico mi trabajo a mi familia por apoyarme y acompañarme en todo mi proceso de estudio, en especial a mi padre quien me brindó su sabiduría y enseñanza para que sea una buena persona y gran profesional.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mis Docentes por cada enseñanza brindada, a mis padres por inculcarme grandes valores y permitirme estudiar una carrera universitaria, cada enseñanza aprendida son únicos y especiales, así como también cada error y cada superación que he ido construyendo, la oportunidad de empezar de nuevo sin importar las situaciones o fallas que se hayan cometido para crecer de diversas maneras.

Tabla de Contenido

JURADO EVALUADOR	2
INFORME DE SIMILITUD	3
DEDICATORIA	4
AGRADECIMIENTO	5
Tabla de Contenido	6
Índice de Tablas	7
RESUMEN	8
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA	28
CAPÍTULO III. RESULTADOS	34
CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	40
REFERENCIAS	47
ANEXOS	54

Índice de Tablas

Tabla 1. Análisis de normalidad de estrategias de afrontamiento y sus dimensiones	59
Tabla 2. Análisis de normalidad de calidad de vida familiar y sus dimensiones.....	60
Tabla 3. Correlación entre afrontamiento y calidad de vida familiar	34
Tabla 4. Correlación entre resolución de problemas y calidad de vida familiar.....	35
Tabla 5. Correlación entre autocrítica y calidad de vida familiar	35
Tabla 6. Correlación entre expresión emocional y calidad de vida familiar	36
Tabla 7. Correlación entre pensamiento desiderativo y calidad de vida familiar.....	36
Tabla 8. Correlación entre apoyo social y calidad de vida familiar.....	37
Tabla 9. Correlación entre reestructuración cognitiva y calidad de vida familiar	37
Tabla 10. Correlación entre evitación de problema y calidad de vida familiar	38
Tabla 11. Correlación entre retirada social y calidad de vida familiar	39

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo determinar la relación entre el afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético en una Institución de salud de Lima,2023”. El estudio se desarrolla mediante el enfoque cuantitativo con un diseño no experimental y de alcance correlacional. La población estuvo constituida por 95 padres de niños con riesgo genético que son pacientes de una Institución de salud de Lima. Se utilizó el muestreo censal, evaluando a 95 padres. En la ejecución de la investigación se emplearon los instrumentos: Escala de calidad de vida familiar por Olson y Barnes (1982), pero se utilizó su versión adaptada Climent Giné (2013), y el Inventario de Estrategias de afrontamiento (CSI) por Tobin, Reynolds & Kigal (1989), pero se utilizó su versión adaptada por Cano, Rodríguez y García (2007). En los resultados se encontró un valor de $\rho = .031$, con una significancia de $p = .762$, lo cual indicaría que no existe una correlación estadísticamente significativa entre las variables estudiadas. Sin embargo, la dimensión Apoyo social sí obtuvo una correlación estadísticamente significativa directa con el Calidad de vida familiar en la población de estudio. Las limitaciones del estudio se basan en la poca existencia de estudios previos sobre el tema y en la dificultad de accesibilidad a la población de estudio.

Palabras clave: afrontamiento, riesgos genéticos, calidad de vida familiar.

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) indica que se debe trabajar por un mundo en el que las embarazadas y los recién nacidos reciban una atención de calidad durante el proceso de embarazo, el parto y el proceso postnatal. En la actualidad, las pruebas prenatales aportan valiosa información anatómica indicada que puede ser un factor principal para la elección de las decisiones médicas sobre el embarazo. Es así que la ecografía, la tomografía computarizada y las imágenes por resonancias magnéticas han ampliado las posibilidades para diagnosticar algún signo anormal inesperado en el embarazo: lo cual se acompaña de riesgos y podría culminar en el diagnóstico de un problema importante para la gestante, Jameson (2023) Según las recomendaciones médicas, durante el embarazo tendría que realizarse a las 12 semanas de gestación una prueba genética y a las 20 a 22 semanas una prueba morfológica, que serían fundamentales para evaluar el estado de salud actual y detectar la existencia de posibles factores de riesgo a la gestación. En este sentido, se necesita determinar la presencia de riesgo genético, por lo que se repite la prueba después de 15 días, lo que equivale a la semana 30 de gestación, ya que existen riesgos que las gestantes podrían tener y sólo conociendo los resultados de las pruebas se podría monitorear cualquier complicación en las siguientes fases de su desarrollo.

Todos los embarazos implican algunos riesgos, pero hay más peligro para la salud de la madre y la del feto en un embarazo de alto riesgo, tanto en la madre como el feto y/o el neonato tienen una mayor probabilidad de enfermar, morir o padecer secuelas antes o después del parto. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) una mujer embarazada en un país en vías de desarrollo tiene 100 a 200 veces más riesgo de morir que una mujer en un país desarrollado, además el riesgo de muerte materna a lo largo de la vida es de 1/75 en las regiones

en desarrollo y 1/7300 en las regiones desarrolladas.

Desde el punto de vista histórico, la genética se ha centrado de manera predominante en los trastornos cromosómicos y metabólicos, Jameson (2018) lo que refleja la disponibilidad a largo plazo de técnicas para diagnosticar estas enfermedades. Por ejemplo, enfermedades como la trisomía en el par 21 (síndrome de Down) o la monosomía en par 10 (síndrome de Turner), pueden diagnosticarse utilizando técnicas de citogenética. De la misma forma, muchas enfermedades metabólicas (p.ej., fenilcetonuria, hipercolesterolemia familiar) se diagnostican utilizando análisis bioquímicos. Las anomalías cromosómicas ocupan un lugar destacado en la enfermedad genética, puesto que no hay una ciencia concreta que pueda certificar porque pasan estas alteraciones en los cromosomas de los neonatos.

Para Barriga (2018) las enfermedades o síndromes de etiología genética se encuentran, en su mayoría, clasificados y descritos en la base de datos Online Mendelian Inheritance in Man y en el Orphanet (OMIM), Se estima que existen alrededor de 10 000 entidades que, según la Organización Mundial de la Salud, afectan al 7% de la población mundial. Estas entidades se pueden clasificar según el tipo de herencia, el tipo de variante genética, por ejemplo, cromosómica o genética, por lo que en su mayoría no son comunes oír de algunas enfermedades de esta condición, dado que muy pocos tienen conocimiento, ya que estas entidades genéticas presentan variabilidad clínica o fenotípica, y pueden manifestarse como hipotonía, retraso del desarrollo psicomotor, discapacidad intelectual, incluso, hay entidades en las que anteriormente no se describía un componente genético y ahora se considera que hasta un 20% de los casos tiene una causa genética por ello hay familias que no saben si hay una predisposición en sus genes puesto que hay escasa información acerca del tema .

Abarca & Chávez (2018) coinciden al mencionar que no se conoce una causa concreta acerca del riesgo genético que puedan estar presente en el embarazo de las madres, y que dificulte el desarrollo posterior del nuevo ser; sin embargo, existen algunos métodos de cómo identificarlos, como las pruebas de sangre (suero materno), ecografías con una alta resolución para la detección de anomalías muestreo de vellosidades coriónicas se extrae una muestra del tejido cromosómico de la placenta, para determinar si el bebé tiene alteraciones en el cromosoma o genéticas también es utilizado el AFP, que es la proteica para que saber si es que existe alguna malformación o algún riesgo dentro del vientre de la madre, Barriga (2018) en el país se requiere estrategias que integren esfuerzos para incentivar el interés en la investigación de estas condiciones genéticas, ya que es una de las malformaciones no muy reconocidas por otras Instituciones, lo cual se debe de poner en práctica toda la información que se pueda llegar a otros Centros, Zamora (2020) manifiesta que La ley de enfermedades raras en el Perú declara que enfermedades huérfanas, como las enfermedades neuro genéticas, son una prioridad para el gobierno; sin embargo, no está aún reglamentada ni cuenta con un financiamiento estructurado. Es por ello que la investigación en neuro genética en el Perú continúa careciendo de tecnologías de última generación y de infraestructura adecuada para apoyar la investigación en desarrollo, es por ello que para concluir, esta investigación se tomará en cuenta el valor y la importancia que tiene la salud emocional de los padres de familia, así como los diversos agentes protectores y de riesgo con los que cuentan para afrontar una nueva situación lo cual los hace padres de seres que vendrían al mundo con una enfermedad probable.

Según Abarca (2018) existen más de 10 000 enfermedades genéticas descritas en el mundo y afectan alrededor del 7% de la población mundial, causando alta morbimortalidad y costos para los sistemas de salud pública con el diagnóstico por la variabilidad clínica y la necesidad de pruebas diagnósticas moleculares, por lo que la mortalidad neonatal es uno de los principales problemas de salud pública en todo el mundo ante los que cada año se han venido

incrementando la implementación de intervenciones con la intención de mejorar tanto la salud del recién nacido como la reducción de los índices de mortalidad neonata, es por ello que es una situación complicada en el aspecto de la pérdida de un ser querido y esperado por mucho tiempo. Por otro lado, Cárdenas & Paredes (2019) El Perú fue reconocido como uno de los países con mayor reducción de la mortalidad neonatal a nivel global entre el año 2000 y 2012, habiendo reducido su tasa de mortalidad neonatal de 27 a 9 por 100 000 nacidos vivos en dicho periodo, fenómeno evidenciado tanto en el ámbito urbano como rural, es por ello que en el Perú se ha podido diferenciar por ciertos contextos, pero en la Costa se ha podido constatar que el mayor riesgo es cuando el bebé nace prematuro y en la selva y sierra predominan la infección y asfixia, además evitar la discriminación mediante la implementación de tecnologías diagnósticas en los hospitales que cuentan con estos servicios, así como en todas las regiones de nuestro territorio, lo cual permitirá un diagnóstico oportuno, acceso a terapias específicas, asesoramiento genético integral, permitirá establecer políticas de salud pública, ya que se someten a condiciones ambientales, en una vida adulta a una condición laboral, académica, social y familiar. Desde esta investigación se pretende aportar teóricamente en Centros psicológicos y Centros médicos, tanto públicos como privados, para tener en cuenta las características que pueden estar asociadas a la salud emocional frente a una situación igual o similar.

Según Barriga (2018) en el año 2011 se promulgó en Perú la Ley N° 29698: Ley que declara de interés nacional y preferente atención el tratamiento de personas que padecen enfermedades raras o huérfanas; no obstante, no se ha generado aún un sistema eficiente de registro de la información sanitaria, ni políticas de inversión científico tecnológicas para el diagnóstico específico de las condiciones genéticas en nuestra población. A pesar de esta falta de registro, se estima que más de dos millones de peruanos tienen una enfermedad genética.

Por otro lado, Torres (2018) El fenómeno emocional durante el embarazo es un aspecto relevante por su influencia directa en el sano desarrollo gestacional y en la salud física y mental de las maternas, El embarazo como evento vital genera un impacto profundo en la afectividad de la población en general, ya sea de modo positivo o negativo. Esta nueva situación por la que atraviesan las familias se puede convertir en un estresor grave que puede provocar ansiedad, depresión y un estrés muy fuerte que puede traer complicaciones en el cerebro ante la pérdida del control de esta, y es por ello que el vínculo de la familia también juega un factor muy importante frente a estas situaciones, ya que se tienen que comprender y ayudar entre ambos, Vargas (2020) realizó un estudio en el cual concluye que los padres se enfrentan a nuevo rol, definen el constructor de maternidad en torno a tres categorías: los cambios en el estilo de vida, los sentimientos y las percepciones. Además, determinaron como estresantes en su nueva función: los cambios en la relación de pareja, los sentimientos encontrados y en ocasiones la falta de apoyo, además en la necesidad de confirmar que “todo va bien” durante la gestación a necesitar más apoyo emocional y confianza para enfrentar sus miedos al parto. Es decir que cuando un integrante de la familia es afectado con una condición diferente, toda la familia incluida siente cierta angustia, ya que es complicado poder adaptarse a su estilo de vida esta persona, llegando así a un reajuste emocional, surgiendo dificultades para aceptar las condiciones de vida del integrante de la familia, Calderón (2018) cuando una familia recibe la información que el niño que espera o al momento de nacer presenta un mal congénito, afecta la estabilidad de la pareja, como el de su entorno familiar. Por otra parte, el estado de salud del niño, puede alterar este importante período, por lo que el equipo de salud perinatal debe elaborar anticipadamente las estrategias que faciliten y refuercen, al momento del diagnóstico, el apego y la vinculación afectiva, especialmente luego del parto , por lo que es fundamental emplear un lenguaje adecuado al momento de impartir alguna información y respetar las etapas por las cuales atraviesan los padres, cuando su niño nace visiblemente distinto de los demás,

pues ello influye inevitablemente en la capacidad de integración en la familia y en la sociedad, Restrepo (2018) manifiesta que, el asesoramiento genético es el proceso de atención en salud mediante el cual se "ayuda a los pacientes y a sus familiares a entender implicaciones médicas, psicológicas y sociales del componente genético de las enfermedades" (página .1), Se conoce que la respuesta ante una condición o enfermedad difiere de cada persona, sin embargo, en este estudio se busca determinar la relación entre afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético en una institución de salud de Lima, puesto que, esto conlleva a una toma de decisiones y situaciones estresantes que pueden desencadenar diferentes problemas emocionales, sociales y personales.

Asimismo, señala que es importante la aplicación del asesoramiento genético, así como el tamizaje genético y el diagnóstico genético, que también son el principio de los avances de la medicina, ya que no solo deben continuar mejorando con la calidad de vida de nuestra especie, sino que también contribuyan a que en algunas familias de riesgo o mediante políticas públicas los hijos tengan una mayor probabilidad de "nacer bien"; así, de forma leve y gradual, dado que representa un tema emocional frecuente en los padres y pueden adquirir estresores derivados por las consecuencias que se pueden presentar por estas razones, la presente investigación busca la existencia de una relación entre afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético en una institución de salud de Lima, puesto que al ser una realidad latente requiere se desarrolle un estudio que compruebe y proponga estrategias prácticas ante esta delicada situación.

En la actualidad, según los datos recopilados en la institución indican que aquellos padres que han presentado un diagnóstico de riesgo genético con sus hijos presentan dificultades a nivel personal, económico y emocional por no saber cómo responder ante la situación que esta exigencia requiere.

Morejón (2018) un buen diagnóstico prenatal, unido a un asesoramiento genético correcto y a una adecuada atención multidisciplinaria, constituyen una forma de medicina preventiva que abre nuevos horizontes, ayuda a disminuir la ansiedad familiar y asegura que las personas con alto riesgo puedan ejercer el derecho a la reproducción de manera informada, de tal modo, en algunos casos esto conlleva que los padres no respondan de manera correcta ante las necesidades y exigencias que esta responsabilidad presenta.

Los padres pueden presentar desequilibrio emocional al no saber sobre la patología que tiene el neonato o no poder aceptar lo que le tocó vivir en esta etapa, para ello es importante recibir apoyo sobre las diversas causas y consecuencias que puede presentarse como el no querer reconocer a su hijo o hasta llevar a cabo un aborto, ya que es complejo afrontar este tipo de situaciones. De encontrarse una relación entre ambas variables se propondría el brindar asesoría parental para los padres puedan tomar una decisión correcta sobre la situación, asumiendo la responsabilidad del caso.

Para Pérez & Vibanco (2017) la investigación de estrategias de afrontamiento, pueden centrarse en el problema, es decir, se centra en la situación problema y en el que hacer para eliminar dicha situación, por lo tanto estos esfuerzos cognitivos y la manera de proceder se centraran en lo que este sintiendo la persona en ese momento, ya sea ira, decepción, tristeza, entre otras; al dirigirse al problema se refuerza un afrontamiento encaminado a controlar o a variar las condiciones comprometidas con la amenaza.

Para Mondragón (2020) La calidad de vida familiar está relacionada con los elementos que la familia posee para sostener su bienestar en cuanto a necesidades físicas y emocionales, disfrutando la vida unidos y alcanzando momentos trascendentales; estos aspectos podrían verse afectados cuando no se asumen un papel adecuado en brindar los cuidados a un integrante de la familia que tiene discapacidad, puesto que al inicio va a necesitar apoyo para ejecutar las

funciones de cuidado.

En cuanto a las precisiones conceptuales sobre las variables iniciaremos diciendo que

El Afrontamiento, se definen como aquellos esfuerzos cognitivos, emocionales y conductuales para manejar las demandas específicas, externas o internas evaluadas como excesivas o que sobrepasan de los recursos del sujeto y se constituyen como estrategias psicosociales frente al estrés tanto en contextos ocupacionales como situacionales varios, Lazarus (2018) Los investigadores, pudieron identificar que, ante esta difícil situación, muchos padres no recibían ningún tipo de soporte emocional, práctico ni social para enfrentar los hechos sucesivos y tomar necesarias decisiones de como manejarían esta nueva realidad.

El término afrontamiento fue trabajado desde una perspectiva transaccional por, quienes lo definieron como los esfuerzos cognitivos, emocionales y conductuales dirigidos a manejar las demandas internas y ambientales que exceden los recursos de la persona, Lazarus & Folkman (2018).

Las personas afectadas por condiciones tanto físicas como psicológicas requirieron atención médica en los servicios de salud en sus diferentes niveles. debido a que se tiene afecciones de tipo emocional, dada la necesidad de que el hombre es un ser de desarrollo, enfrentado a nuevos retos y conflictos.

Asimismo, para Pérez (2019) La psicoterapia es una relación única en la vida de la gente, distinta incluso de las relaciones parentales, de pareja o de amistad en intimidad, confianza y sinceridad. La relación terapéutica brinda un contexto protegido sin los condicionantes que suelen tener las demás relaciones. Brinda también una acogida y acompañamiento.

En cuanto a la primera variable se comenta que el afrontamiento como recurso, es estudiado para examinar las estrategias de afrontamiento que estas familias encuentran satisfactorias para hacer frente a los eventos desbordantes, proceso efectuado para lograr equilibrio en el sistema, que facilite la organización y la unidad, y promueva el desarrollo y crecimiento individual. Es por ello que es importante asesorar estos casos para prevenir ciertas complicaciones a largo plazo y también seguir las indicaciones de los especialistas, Vásquez, Crespo & Ring (2018) en el resultado final donde se aplica una estrategia de afrontamiento pueden intervenir diversos factores internos, como las creencias, conocimientos y valores, externos como el apoyo social (familia, amigos) y material, los cuales pueden modular de forma positiva o negativa. Estos recursos influyen en la capacidad de respuesta de una persona. Asimismo, el apoyo social puede repercutir en la salud mental pero no todo apoyo social es eficaz, el que predomina es aquel donde la persona tiene a alguien en quien confiar, al menos un amigo íntimo con quien compartir estas situaciones, pues se toma en cuenta la calidad del amigo más que la cantidad (citado en Fujiki, 2016, p.49). es decir que el apoyo y el asesoramiento es un punto clave para poder afrontar las circunstancias que estamos pasando debido a que necesitamos de gente cercana a nosotros para que sea más fácil el poder aceptar lo que está ocurriendo en nuestras vidas.

En la presente investigación se presentan la definición de términos básicos y su teoría de la variable a considerar:

Para Torrecillas (2018) el modelo de calidad de vida está centrado en la familia que surge a partir de la concepción familiar como un ecosistema en el que todos los miembros se influyen entre sí, esto llega a influir el bienestar emocional que llegan a tener y por el apego hacia cada integrante del grupo consanguíneo teniendo un vínculo afectivo, a su vez, para Córdoba (2018) el modelo de calidad de vida centrado en la familia que la alienta a tomar la

iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades frente a situaciones adversas, manteniendo el apoyo en su círculo social.

Martínez (2018) La familia constituye uno de esos grupos humanos que constituye la sociedad, se integra y desarrolla teniendo en cuenta la situación económica, política y social, desde el punto de vista filosófico la familia es una categoría histórica, su vida y forma concreta de organización está condicionada por el régimen económico social imperante y por el carácter de las relaciones sociales en su conjunto, dado que la familia demuestra ser la base de las relaciones unidas, Pérez (2018) dice que la comprensión de las relaciones que existen entre estas formas familiares con la integración del individuo en la sociedad y con la conformación de la estructura de las instituciones se presenta, pues, como un aspecto central en los estudios del fenómeno familia propiamente dicho, estos estudios no pueden inadvertir las características sociales dentro de las que las familias se constituyen, puesto que es un vínculo único y en su desarrollo no se puede lograr definir con exactitud el término familia, pero si está reconocido por cada integrante de su grupo social, basándose en las reglas y apoyo principalmente, Oropeza (2018) dice que un estudio clásico de Eysenck sobre los efectos de la psicoterapia menciona que la terapia conductual producía resultados confiables que eran equivalentes a la ausencia total de tratamiento, estas aseveraciones fueron consideradas como fuertes objeciones a la efectividad de la psicoterapia y condujeron al interés de terapeutas e investigadores, puesto que en diversas ocasiones es necesario llevar una orientación hacia cualquier tema en particular que estén pasando, Córdoba (2018) manifiesta que Park, Turnbull, precisaron que una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos, por lo que en un intento por lograr una

mejor comprensión y mayor aproximación a la medición de la calidad de vida de las familias, identificaron tres componentes del constructo calidad de vida familiar: los dominios, los subdominios y los indicadores, para poder tener una clara imagen de cómo se constituye el bienestar en estas familias y poder llegar a dar una conclusión precisa de cómo debe ser su función vincular, Aguirre (2018) Se ha señalado que la percepción de los padres con un hijo afectado por una enfermedad congénita, mostrando cómo a pesar de los retos que se impone el entorno y la sociedad a personas con malformaciones congénitas, los recursos internos permiten transformar la experiencia y resignificarla. Ya que puede tener un amplio rango de posibilidades, pero que se puede definir a través de la expresión de ira, miedo, sentimientos de inadecuación y resentimiento, de modo que no ha tenido una asesoría durante el embarazo o no le han dado la importancia necesaria a estas eventualidades que están pasando, es por ello que es necesario recibir este tipo de consejería para que pueda aceptar la llegada del nuevo integrante de la familia.

Asimismo, se aplican 7 dimensiones:

Bienestar emocional: trata de la concentración en el impacto de la discapacidad en el contexto familiar.

Interacción familiar: Se refiere a la eficacia de los vínculos dados entre los integrantes de la familia; soporte, confianza mutua y respeto, alianza en las decisiones, unión, etc.

Salud: El bienestar físico además es una de las categorías con mayor rutina. Explora el estado de los familiares como resultado de la presencia de una persona con discapacidad intelectual o del desarrollo.

Vega & Gonzales (2009) Las formas en que los cuidadores afrontan o gestionan las demandas de cuidado depende de lo estresante de la situación y de la etapa de la enfermedad

en que se encuentra el receptor de cuidado. Hay una tendencia coherente en los cuidadores a centrar la energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física.

Bienestar económico: Explora el nivel económico de las familias con relación a los recursos económicos y materiales de cuáles disponen para el cuidado del familiar con discapacidad intelectual o del progreso, que garanticen la complacencia de las necesidades, el ajuste, la seguridad y la confortabilidad.

Organización y habilidades parentales: Se trata de las funciones y compromisos de los padres, a veces compartidas con los hermanos y otros miembros de la familia, asociadas a “hacer de padres”.

Acomodación de la familia: Se refiere a aquellos aspectos asociados con la aprobación y los nuevos roles que asumirá cada miembro de la familia respecto a la persona con discapacidad.

Inclusión y participación: Hace referencia a las analogías sociales que conservan de la familia y de la persona con discapacidad; incluye las oportunidades que tienen de colaborar en la comunidad.

En la presente investigación se presentan la definición de términos básicos y su teoría de la variable a considerar:

La definición de afrontamiento Son los esfuerzos a nivel cognitivo y conductual por la necesidad de responder a las demandas internas y externas que se manifiestan a través de 3 estilos: estrategias de afrontamiento centrado en el problema, estilos de afrontamiento centrado en la emoción y estilos de afrontamiento menos útiles. (Brannon & Feist, 2018). Estos estilos ayudan a comprender acerca de los diversos niveles que

pasamos al momento de afrontar circunstancias adversas.

Afrontamiento centrado en el problema: son esfuerzos de tipo cognitivo y conductual dirigido a cambiar sucesos ambientales que causan el estrés, además está las estrategias de afrontamiento centrado en la emoción aquellos esfuerzos de tipo cognitivo y conductual dirigido a disminuir o eliminar percepciones y sentimientos negativos que causan la situación estresante.

Afrontamientos menos útiles o evitativo: Son los esfuerzos de tipo cognitivo y conductual que se desarrolla a modo de afrontar el estímulo que causa el estrés de manera útil; sin embargo, en algunas ocasiones puede interferir en la manera como confrontarlo. (Cassaretto 2018). En ocasiones al afrontar diversos problemas hay maneras positivas como negativas algunos pueden aceptar con mayor facilidad, pero otros se aferran lo que hubiera podido ser.

Afrontamiento: Se define como los procesos concretos que se usan en cada contexto o situación y esta puede ser cambiante dependiendo a las condiciones y estarán determinadas por cada estilo de cada persona. En este sentido (Andrade,2018), identificaron 13 estrategias que se relacionan a cada estilo de afrontamiento (Cassuso,2018). Ya que cada persona toma de diferente manera las dificultades.

Afrontamiento activo: Se refiere a la respuesta que se orienta a controlar los eventos que son provocados por el estrés, en la planificación es la construcción psíquica de estrategias para controlar el evento que causa el estrés, además que en la supresión de actividades.

Asimismo, se cuentan con 8 Subdimensiones:

Resolución de problemas: se define como la capacidad para identificar un problema, tomar medidas lógicas para encontrar una solución.

Autocritica: Puede producirse durante una reflexión personal o una discusión en grupo, pero también en juicios y disculpas públicas.

Expresión emocional: Es un vínculo de comunicación a otras personas acerca de la emoción que se está experimentando.

Pensamiento desiderativo: se dirige a lograr un objetivo en el menor tiempo posible. Esa sensación de urgencia provocada por el deseo nos juega malas pasadas.

Apoyo social: El apoyo social es una serie de recursos psicológicos que son significativas para una persona y lo hacen sentirse estimado y valorado.

Reestructuración cognitiva: Es un procedimiento por el cual las personas aprenden a cambiar algunas maneras de pensar distorsionadas que conducen a malestar emocional y frustración

Evitación de problemas: Se trata de actividades que entrañan costos relativamente bajos, con una asistencia exterior limitada, y cuya realización previa a la búsqueda de ayuda.

Retirada social: El hecho de aislarse uno mismo del contacto con los demás, algunos niños muestran más interés por los objetos que por las personas.

Definición de la calidad de vida

En diversas situaciones el estrés y el bienestar no son un buen aliado, ya que en ocasiones no hay un control y puede afectar parte emocional de cada ser humano, el conflicto también puede producirse por trabajo, mala organización de tiempos o problemas personales que uno puede estar cargando, y darse cuenta en que está fallando para poder recibir la ayuda que se requiera o necesita, ya que puede perjudicar a su entorno social como familiar, y es allí donde se ve realmente si existe el bienestar que cada persona necesita.

De acuerdo a lo revisado se plantea la necesidad de abordar un problema de investigación, el cual plasmamos a manera de pregunta principal: ¿Cuál es la relación que existe entre afrontamiento y la calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético en una institución de salud de lima,2023? Y las siguientes preguntas específicas: p1. ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión resolución de problemas y la calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023?; p2: ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión autocrítica y la calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023? p3. ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión expresión emocional y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023?, p4 ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión pensamiento desiderativo y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023? P5 ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión Apoyo social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023? p6: ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión restructuración cognitiva y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético con Lima,2023? P7 ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión evitación de problemas y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023? p8: ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión retirada social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,

2023?

Para responder a estas preguntas nos planteamos los objetivos a continuación: Objetivo general: Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.; y los objetivos específicos OE1: Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre la dimensión resolución de problemas y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023.; OE2: Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre la dimensión autocrítica y la calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023. OE3. Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre la dimensión expresión emocional y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. OE4. Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre la dimensión pensamiento desiderativo y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. OE5. Determinar cuál es el tipo de correlación entre la dimensión Apoyo social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. OE6. Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre la dimensión reestructuración cognitiva y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético con Lima,2023. OE7. Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre la dimensión evitación de problemas y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023. OE8. Determinar cuál es el tipo de correlación entre la relación que existe entre la dimensión retirada social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

Asimismo, es necesario establecer una serie de hipótesis de investigación, a continuación:

H_i: Existe una correlación directa entre afrontamiento y la calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. H₁ Existe una correlación directa entre la

dimensión resolución de problemas y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023. H₂. Existe una correlación directa entre la dimensión de autocrítica y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. H₃ Existe una correlación directa entre la dimensión expresión emocional y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. H₄. Existe una correlación directa entre la dimensión pensamiento desiderativo y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. H₅. Existe una correlación directa entre la dimensión Apoyo social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. H₆. Existe una correlación directa entre la dimensión reestructuración cognitiva y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético con Lima,2023. H₇. Existe una correlación entre la dimensión evitación de problemas y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023. H₈. Existe una correlación entre la dimensión retirada social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

Se considera en esta investigación la importancia sobre afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético, ya que no ha sido tratado con mayor amplitud, por ello estas 2 variables ayudarán a aumentar los estudios en los distintos modelos teóricos para poder tener una amplitud acerca entre la relación de las estrategias de afrontamiento y calidad de vida familiar en función a distintas bases teóricas analizadas. Por otro lado, mediante este trabajo se pretender analizar y facilitar una visión teórica que permitan agregar al bagaje de información en relación con la pregunta de investigación, en la parte práctica la investigación se abarcó como estudio la población de Lima, ya que cuenta con mayor Centros de Especialización acerca del Riesgo Genético que se está produciendo en algunas familias, debido a que es importante conocer acerca del problema ocasionado por distintas sucesos que han ocurrido en su vida, es por ello que se abordará métodos de estudio y ciertas orientaciones psicológicas para poder saber de un tema no muy tocado por algunos autores y también ponerlo

en práctica de forma personal, además que los investigadores pueden adquirir conocimiento acerca de estas variables y el significado que puede influir en diversas indagaciones para un uso académico y cultural. En la parte social en esta investigación se pudo indagar la poca preocupación en estas enfermedades extrañas o pocas estudiadas, para que permita generar un inicio en los estudios de manera relacional, ayudando a desarrollar estos temas de manera explicativa, de pronóstico o aplicadas, para el uso de programas de intervención, para darse cuenta de la importancia de la psicología en el tratamiento integral de los padres con hijos de riesgo genético o a niños que podrían padecer de estas enfermedad no muy comunes y que no son atendidas desde el punto de vista de la salud mental.

Según Hinojosa (2020) se hizo la investigación de “Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar, el estudio conto con 22 Familias ecuatorianas que buscó determinar la relación en Adaptación Psicológica a la enfermedad y Calidad de vida en Familias, hallando como resultado que la adaptación psicológica a la enfermedad es alarmante , ya que el 77% de las familias entrevistadas mencionaron que existen alteraciones en el estado de ánimo en los miembros de sus familias tras la llegada del hijo afectado con una enfermedad genética y/o malformación genética, así también el 68% de las madres y 45% de padres mencionan sentir que se han sentido muy alterados en su estado de ánimo. Por lo tanto, se puede inferir que las personas más afectadas tras la llegada de un hijo con una enfermedad genética y/o enfermedad congénita son las madres quienes a su vez son cuidadoras principales, por lo que es importante recibir orientación psicología durante el embarazo, para que puedan regular su estado emocional y puedan llevar una vida plena con el bebé que viene en camino, Kansas (2013) Investigó un rol importante sobre Calidad de Vida en familias de niños con discapacidad asociada a defectos congénitos, mostrando el primer factor de Recursos Familiares los indicadores de este factor miden aspectos como el cuidado familiar, actividades diarias del hogar, obtención de ayuda externa, habilidades y oportunidades para tener relaciones

con personas de fuera de la familia, contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, y libre elección. Asimismo, es importante la interacción familiar para que haya un clima emocional adecuado dentro del cual exista relación formando una orientación y guía para la enseñanza del bebé, García (2018) realizó la investigación de Relación del embarazo de alto riesgo con la dinámica familiar y el subsistema conyugal, puesto que la adaptación familiar es un modelo útil para examinar un proceso de relación entre los padres y el neonato , así como una atención profesional especializada y facilitar el proceso de adaptación familiar, promoviendo el bienestar general en diversas enfermedades , pues que en la mayoría de familias quieren que el integrante de la familia se desarrolle con normalidad y cuando hay casos que no se puede lograr causa un estresor de por medio y no pueden aceptar lo que está ocurriendo en su momento, es por ello que la asesoría ayuda a regular situaciones adversas y emocionales que pueden estar pasando.

CAPÍTULO II: METODOLOGÍA

La presente investigación tiene un enfoque cuantitativo, dado que se puede afirmar que, bajo la relación entre la teoría, la investigación y la realidad, se puede redefinir alguna fase. Parte de una idea que va acotándose y, una vez delimitada, se derivan objetivos y preguntas de investigación, se revisa la literatura y se construye un marco o una perspectiva teórica. De las preguntas se establecen hipótesis y determinan variables en un determinado contexto; se analizan las mediciones obtenidas utilizando métodos estadísticos, y se extrae una serie de conclusiones, Sampieri & Collado (2015).

El afrontamiento es aquel esfuerzo cognitivo y conductual que cambian constantemente y se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo, Lazarus, & Folkman (1986). Estas estrategias se utilizan para reducir al mínimo el impacto negativo que producen los estresores sobre su bienestar psicológico.

La calidad de vida familiar es uno de los contextos más importantes para cualquier persona, y quién sabe si aún más para aquellas que tienen discapacidad intelectual, debido a que frecuentemente van a pasar más tiempo con ella que otras y a que van recibir recurrentes apoyos en su seno, Verdugo (2004) por ello es importante estudiar la variable.

Este estudio pertenece a un diseño no experimental, puesto que no pretende manipular las variables de investigación, el término diseño se refiere al plan o estrategia concebida para obtener la información que se desea con el propósito de responder al planteamiento del problema (Leavy, 2017; Hernández & Sampieri et al., 2017; Wentz, 2014; McLaren, 2014; Creswell, 2013a & Kalaian, 2008). Asimismo, es de corte transversal, ya que se recolectaron los datos en un solo momento en el tiempo y espacio preestablecido, de alcance correlacional,

pues al definir las variables, se busca determinar si existe una correlación entre la estrategia de afrontamiento y calidad de vida familiar.

La población estuvo constituida por 95 padres de familia de niños con riesgo genético, pacientes de una institución pública de salud de la ciudad de Lima. Al ser una población accesible y por la variabilidad de las condiciones médicas de los niños, se procedió a realizar un estudio con muestra de tipo no probabilístico; censal es decir se evaluó a la totalidad de la población. Se aplicaron una serie de criterios de inclusión para que la población sea la de interés de la investigación. Padres o madres de familia que acudían al menos 3 veces por semana a consulta médica, análisis de laboratorio o similares en el área de genética en la institución de salud, que manifestaran su conformidad con ser evaluados para el presente estudio.

La técnica empleada para la recolección de los datos fue la encuesta, y el instrumento fue el cuestionario, a través de un inventario y una escala, que describiremos a continuación.

Para la variable estrategias de afrontamiento se aplicó el Inventario de Estrategias de afrontamiento (CSI). Para evaluar el uso de estrategias de afrontamiento como respuesta a un estímulo o situación, fue creado por Tobin, Reynolds & Kigal (1989) pero se utilizó su versión adaptada por Cano, Rodríguez & García (2007). El inventario de estrategias de afrontamiento cuenta con 3 dimensiones primarias, se presentan 8 sub dimensiones las mismas que están compuestas por cinco ítems, y la suma de las puntuaciones lleva a un puntaje final que indica la estrategia con mayor frecuencia que tiene la persona. Se utiliza una escala Likert (0=En lo absoluto, 1=Un poco, 2=Bastante, 3=Mucho y 4=Totalmente). Se encontró subdimensiones, las cuales fueron: Resolución de problemas. 01, 09, 17, 25,33, Autocrítica. 02, 10, 18, 26,34, Expresión emocional. 03, 11, 19, 27,35, Pensamiento desiderativo. 04, 12, 20, 28,36, Apoyo social. 05, 13, 21, 29,37, Estructuración cognitiva. 06, 14, 22, 30,38, Evitación de problemas.

07, 15, 23, 31,39, Retirada social. 08, 16, 24, 32,40.

Por otro lado Cano, Rodríguez & García (2017), ellos hicieron una adaptación a esta prueba llamada Inventario de Estrategias de afrontamiento – CSI que presentan 40 ítems, y teniendo de dimensiones: ocho factores primarios, cuatro secundarios y dos terciarios, aplicaron su prueba piloto a 337 personas (Varones 226 y Damas 111) entre la edad de 17 hacia 55 años de edad, se encontró concurrencia entre ítems y los factores, según sus estudios, teniendo una confiabilidad de factores que alcanzó las alfa de Cronbach que entre 0.63 y 0.89, mientras que la validez se obtuvo a través de cohesiones entre las estrategias del propio instrumento dado que pueden asociarse entre las mismas, brindando un 70% de concordancia, por ello este instrumento tiene rango de confiabilidad para su aplicación y validez para el uso de estrategias de afrontamiento, interpretándose como la puntuación alta: 30 – 36 , puntuación Media: 24 – 29 puntuación Baja: 18 – 23.

Para la variable de calidad de vida familiar se aplicó la Escala de calidad de vida familiar. Para conocer la percepción de las familias de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo de 0 a 18 años con respecto a su calidad de vida familiar, con el fin de contribuir a la mejora de los servicios, los apoyos y la atención que reciben. El instrumento fue planteado por Climent Giné (2013) es una Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0 - 18). Es una escala de auto-aplicación, que contestan las familias ya sea padre, madre, hermano/a, etc. de la persona con discapacidad, de manera individual, pero siempre reflejando la opinión de toda la familia. La presente investigación da como información del nivel de calidad de vida familiar que poseen los niños(as), las cuales según la Escala de Calidad de Vida Familiar divide en 7 dimensiones: Bienestar emocional, Interacción familiar, Salud, Bienestar económico, Organización y habilidades parentales, Acomodación de la familia e Inclusión y participación basado en una

Escala (Nunca= 1, Raramente= 2, A veces=3, A menudo = 2, Siempre = 1, no es mi caso = 0).

Dado que también cuenta con subdimensiones bienestar emocional: se concentra en el impacto de la discapacidad en el contexto familiar; cuenta con 8 ítems: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8.

Interacción familiar: Se refiere a la calidad de las relaciones efectivas entre los diferentes miembros de la familia; cuenta con 13 ítems: 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, salud: explora el estado de salud física y mental de los miembros de la familia; cuenta con 7 ítems: 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, bienestar económico: explora el nivel económico de las familias con relación a los recursos económicos y materiales de cuáles disponen para el cuidado del familiar con discapacidad, cuenta con 11 ítems: 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, organización y habilidades parentales: se trata de las funciones y compromisos de los padres, cuenta con 8 ítems: 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, acomodación de la familia: se refiere a aquellos aspectos relacionados con la aceptación y adaptación de la familia a la discapacidad de su familiar; cuenta con 7 ítems: 48, 49, 50, 51, 52, 53, 54, inclusión y participación: hace referencia a las relaciones sociales que conservan de la familia y el familiar con discapacidad intelectual o del desarrollo, cuenta con 7 ítems: 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, Para la validación se realizaron tres tipos de análisis: análisis de ítems, análisis de fiabilidad (alfa de Cronbach y formas paralelas) y análisis factorial, dado que para llegar a la confiabilidad el análisis de ítems se llegó a la adecuación de los ítems elaborados para formar la escala. Se obtuvo una fiabilidad de $\alpha = .96$ para cada una de ellas. Los resultados del análisis factorial indicaron que puede hablarse de una variable global, medida por cada una de las escalas, identificable como Calidad de Vida Familiar, pero a la vez puede observarse el peso de las siete dimensiones teóricas definidas tras el análisis de los grupos de discusión. La estandarización de ambas escalas se realizó mediante el cálculo de percentiles y puntuaciones z, calificándose como percentil menor a 30 (< 30): Bajo, percentil entre 30 a 60: Medio, percentil mayor a 60 (> 60): alto, puntaje directo: < 51-72, puntaje directo: 73 – 81, puntaje directo: 82 - > 95. Para efectos del presente

estudio se aplicó la versión original del instrumento.

Para el proceso de recolección de datos para el desarrollo del instrumento, se solicita el permiso y autorización de los participantes involucrados en la evaluación. En la encuesta se aplicó mediante los formularios impresos y de manera presencial, que permitió el desarrollo y procesamiento de la información recolectada.

Sobre el desarrollo de dichas encuestas ha sido con un tiempo aproximado de 20 minutos, debido al número de preguntas se consideró el Consentimiento informado a los padres de familia y también la autorización del médico genetista para que se llegue a realizar la entrevista, teniendo listo el instrumento identificando a cada usuario para así aplicarlo.

Para el procesamiento y análisis de datos, luego de obtener los datos se ejecutó la revisión de los instrumentos, buscando determinar si hubo datos no válidos. Seguidamente se ingresaron los datos en el programa MS Excel y para el análisis de datos se exportó esta base de datos al programa SPSS versión 26, donde se validó la consistencia de los datos.

Asimismo, se aplicó la Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnoff dado que, la muestra corresponde a una cantidad mayor a 50. De acuerdo con el resultado, se encontró que los datos tienen una distribución no normal, por lo que correspondería aplicar una prueba estadística no paramétrica que para correlación corresponde aplicar rho de Spearman.

Este estudio se ha realizado bajo los márgenes de la Ética de la investigación. El Colegio de Psicólogos del Perú (2017) afirma que toda investigación con seres humanos debe tener necesariamente el consentimiento de los sujetos comprendidos, en el caso de personas que no pueden valerse por sí misma debe contar con el asentimiento de su representante legal, en los padres con relación a sus hijos, en menores de edad el psicólogo deberá contar con la aceptación del menor involucrado, los cuales incluyen la confidencialidad y respeto por los datos de los evaluados. en este sentido, se brindará el consentimiento informado y otros cuidados que

ayudarán a recabar información sobre los mismos. Así mismo, se respetará la voluntad para ser parte del estudio y se cumplirá con el uso de fines académicos. Así como el adecuado manejo de los resultados, donde se respete sus derechos como participante de esta investigación.

Se considera en esta investigación la importancia de afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético, ya que no ha sido tratado con mayor amplitud, por ello estas 2 variables ayudarán a aumentar los estudios en los distintos modelos teóricos para poder tener una amplitud acerca entre la relación de afrontamiento y calidad de vida en función a distintas bases teóricas analizadas. Por otro lado, mediante este trabajo se pretender analizar y facilitar una visión teórica que permitan agregar al bagaje de información en relación con la pregunta de investigación, abarcando como estudio la población de Lima, ya que cuenta con mayor población en Instituciones de salud en el área de Genética debido a que es importante conocer acerca del problema ocasionado por distintas sucesos que han ocurrido en su vida, es por ello que se abordará métodos de estudio y ciertas orientaciones psicológicas para poder saber de un tema no muy tocado por algunos autores y también ponerlo en práctica de forma personal, puesto que la poca preocupación en estas enfermedades extrañas o pocas estudiadas, permitirá generar un inicio para que otros estudios de manera relacional, ayude a desarrollar estos temas de manera explicativa, de pronóstico o aplicadas, para el uso de programas de intervención, para darse cuenta de la importancia de la psicología en el tratamiento integral de los padres con hijos con riesgo genético o a niños que podrían padecer de estas enfermedad no muy comunes y que no son atendidas desde el punto de vista de la salud mental.

CAPÍTULO III. RESULTADOS

El presente capítulo abarca, en primera instancia los resultados inferenciales en respuesta a los objetivos e hipótesis del estudio.

H_i: Existe una correlación directa entre el afrontamiento y la calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

H₀: No existe una correlación directa entre afrontamiento y la calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

Tabla 3

Correlación de Spearman entre las variables afrontamiento y Calidad de vida familiar

	Correlaciones	Calidad de vida familiar
Afrontamiento	Coeficiente de correlación rho de Spearman	.031
	Sig. (bilateral) <i>p</i>	.762

Nota. N = 95

$p > 0.05$ = rechazar hipótesis de investigación y aceptar hipótesis nula

$p < 0.05$ = rechaza la hipótesis nula y acepta hipótesis investigación

En la tabla 3, se evidencia que no existe una correlación estadísticamente significativa entre las variables ya que se tiene un valor de $p = .762$, el cual es $> .05$ por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación.

H₁ Existe una correlación directa entre la dimensión resolución de problemas y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023.

H₀ No existe una correlación directa entre la dimensión resolución de problemas y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023.

Tabla 4

Correlación de Spearman entre la dimensión Resolución de problemas y Calidad de vida familiar

	Correlaciones	Calidad de vida familiar
Resolución de problemas	Coefficiente de correlación Rho de Spearman	.074
	Sig. (bilateral) <i>p</i>	.478

Nota. N = 95

En la tabla 4, se evidencia que existe una correlación directa, de intensidad muy débil entre las variables de estudio. Esta correlación tiene un valor de $p = .478$, el cual es $> .05$ por lo tanto se rechaza la hipótesis de investigación y se acepta la hipótesis nula, lo que significa que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables.

Tabla 5

Correlación de Spearman entre la dimensión Autocrítica y calidad de vida familiar

	Correlaciones	Calidad de vida familiar
Autocrítica	Coefficiente de correlación Rho de Spearman	-.182
	Sig. (bilateral)	.078

Nota. N = 95

En la tabla 5, se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables. Esta correlación tiene un valor de $P = .078$, el cual es $> .05$, Por tanto, se rechaza la hipótesis de investigación y se acepta la hipótesis nula que indica que no existe relación significativa entre la dimensión autocrítica y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

Tabla 6

Correlación de Spearman entre la dimensión Expresión emocional y Calidad de vida familiar

	Correlaciones	Calidad de vida familiar
Expresión emocional	Coefficiente de correlación Rho de Spearman	.054
	Sig. (bilateral)	.603

Nota. N = 95

En la tabla 6, se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables Esta correlación tiene un valor de $P = .603$, el cual es $>.05$. esta correlación, Por tanto, se rechaza la hipótesis de investigación y se acepta la hipótesis nula que indica que no existe relación significativa entre la dimensión expresión emocional y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

Tabla 7

Correlación de Spearman entre la dimensión Pensamiento desiderativo y Calidad de vida familiar

	Correlaciones	Calidad de vida familiar
Pensamiento desiderativo	Coefficiente de correlación Rho de Spearman	-.016
	Sig. (bilateral)	.876

Nota. N = 95

En la tabla 7, se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables Esta correlación tiene un valor de $P = .876$, el cual es $>.05$. Por tanto, se rechaza la hipótesis de investigación y se acepta la hipótesis nula que indica que no existe relación significativa entre la dimensión pensamiento desiderativo y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

Tabla 8

Correlación de Spearman entre la dimensión Apoyo social y Calidad de vida familiar

	Correlaciones	Calidad de vida familiar
Apoyo social	Coefficiente de correlación Rho de Spearman	.262*
	Sig. (bilateral)	.010

Nota. N = 95; * La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral)

En la tabla 8, se evidencia que existe correlación estadísticamente significativa entre las variables. Esta correlación tiene un valor de $P = .010$, el cual es $<.05$. Asimismo, se observa un coeficiente Rho de Spearman de .262, que señala una correlación positiva débil. Por tanto, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis de investigación que indica que existe relación significativa entre la dimensión apoyo social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

Tabla 9

Correlación de Spearman entre la dimensión Reestructuración cognitiva y Calidad de vida familiar

	Correlaciones	Calidad de vida familiar
Reestructuración cognitiva	Coefficiente de correlación Rho de Spearman	.040
	Sig. (bilateral)	.703

Nota. N = 95

En la tabla 9, se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables. Esta correlación tiene un valor de $P = .703$, el cual es $>.05$. Por tanto, se rechaza la hipótesis de investigación y se acepta la hipótesis nula que indica que no existe relación significativa entre la dimensión reestructuración cognitiva y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

Tabla 10

Correlación de Spearman entre la dimensión Evitación de problemas y Calidad de vida familiar

	Correlaciones	Calidad de vida familiar
Evitación de problemas	Coefficiente de correlación Rho de Spearman	-.264**
	Sig. (bilateral)	.010

Nota. N = 95; ** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral)

En la tabla 10, se evidencia que existe correlación estadísticamente significativa entre las variables. Esta correlación tiene un valor de $P = .010$, el cual es $p < .05$. Asimismo, se observa un coeficiente Rho de Spearman de $-.264$, que señala una correlación negativa débil. Por tanto, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la hipótesis de investigación que indica que existe relación significativa entre la dimensión evitación de problemas y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

Tabla 11

Correlación de Spearman entre la dimensión Retirada social y Calidad de vida familiar

	Correlaciones	Calidad de vida familiar
Retirada social	Coefficiente de correlación Rho de Spearman	.063
	Sig. (bilateral)	.544

Nota. N = 95

En la tabla 11, se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables. Esta correlación tiene un valor de $P = .544$, el cual es $> .05$. Por tanto, se rechaza la hipótesis de investigación y se acepta la hipótesis nula que indica que no existe relación significativa entre la dimensión retirada social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.

CAPÍTULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Las limitaciones del estudio se orientan a dificultad en la aplicación de los instrumentos dado a que se dio en diferentes horarios y los evaluados estuvieron alertas a los sucesos externos como el ruido. A su vez, otra de las limitaciones fue la pequeña muestra que no permitió obtener mayor número de datos. Finalmente, otras de sus limitantes se presentan a las escasas investigaciones antecedentes que se tiene sobre el tema expuesto en esta investigación.

Luego de hallar los resultados se procede a realizar la discusión teniendo en cuenta los hallazgos de los autores y también considerando las teorías de distintas variables de estudio. Este estudio tuvo como objetivo general identificar la adaptación psicológica y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético en una institución de salud de lima,2023”

Los hallazgos del presente estudio concuerdan con los de Mondragón (2020) en su investigación “Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana “María Montessori” se encontró que la presencia de un menor con discapacidad va a dificultar el desenvolvimiento general de las actividades y roles familiares, puesto que se torna en obligación, existiendo dificultad en la interacción entre los integrantes de la familia e incluso dificultades de pareja, problemas económicos, los cuales terminan agobiando y estresando el entorno familiar porque es importante que la familia cuente con los recursos y capacidades que le permitan afrontar los retos propios de sus hijos, en ese sentido resulta fundamental que la familia cuente con accesibilidad y satisfacción con los servicios que emplean en su vida cotidiana.

En relación al Objetivo específico, se evidencia que no existe una correlación

estadísticamente significativa entre las variables ya que se tiene un valor de $r = .762$. Buscando la correlación que existe entre afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023, por ello el método utilizado y la muestra elegida del estudio de Karla Mondragón (2020) El estudio de investigación fue no experimental, de diseño descriptivo y transversal. Para la investigación se contó con una población de 80 menores con discapacidad o en riesgo de adquirirla, los mismos que asistieron al Programa de Intervención Temprana “María Montessori” en el Cercado de Lima; se trabajó con un muestreo de tipo censal, evaluando al familiar del menor en situación o riesgo de discapacidad. Se empleó como instrumento la Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años que presenta 61 ítems, por otro lado, cuando se hace este tipo de investigaciones se puede constatar que es de suma importancia ver el manejo emocional que tienen estos padres hacia sus hijos, ya que muchos están lidiando con mucho estrés o frustración a lo largo del periodo de vida del menor, a pesar de ello, los resultados no han sido diferentes, encontrando similitud en Identificación el nivel de Estrategias de afrontamiento de los niños en situación de discapacidad respecto al bienestar emocional y el nivel de calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad respecto a la interacción familiar a pesar de las diferencias en la población como padres con hijos de riesgo genético y en la otra investigación es familias con menores con discapacidad o en riesgo de adquirirla.

Con respecto al objetivo específico 1, se evidencia que existe una correlación directa, de intensidad muy débil entre las variables de estudio, esta correlación tiene un valor de $r = .478$. Buscando la correlación entre la dimensión resolución de problemas y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023, Así mismo Elera (2018) afirma que el interés en entender el proceso para lograr un adecuado nivel de bienestar psicológico, se considera de gran utilidad saber qué está ocurriendo con las familias peruanas, y conocer un

poco más acerca de su funcionamiento y estar al tanto de las distintas percepciones de la realidad sobre las dinámicas familiares teniendo como resultados una relación directa entre cohesión familiar y vínculos con los demás, por lo que quedó demostrado que a mayor nivel de cohesión familiar, mayor es la capacidad de la persona para entablar vínculos con los demás, Estos resultados confirman lo que expresa Elera (2018) sobre las teorías el término calidad hace referencia a la pertenencia o grupo de propiedades inherentes a algo, que admiten calificar su valor donde se hace referencia a Calidad de vida familiar cuya característica es saber el bienestar de cada familia que puede asociarse a la relación encontrada a ambas variables estudiadas.

Con respecto al Objetivo específico 2, se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .078$. Buscando la correlación entre la dimensión autocrítica y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. dentro del modelo teórico de Mondragón (2020) sobre el estudio de calidad de vida familiar menciona que esta debe ser analizada desde su contenido conceptual el que indica que se debe de conocer sobre discapacidad, los derechos y recursos sociales es importante para la familia y la persona con discapacidad pues la información sobre los procedimientos de intervención, sistemas educativos y sistemas de salud; fomenta la competencia familiar y mejora la calidad de vida donde la variable relacionada asesoramiento genético no estaría incluida debido a que sus características y conceptualización no se ajusta a lo determinado por el autor.

Con relación al Objetivo Especifico 3; se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .603$. Buscando la correlación entre la dimensión expresión emocional y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Dentro del modelo teórico de (Elera 2018,

Mondragón 2020, Monier 2018) hallando que asesoramiento psicológico es de suma importancia cuando un individuo está pasando por alguna complejidad en su vida y no sabe cómo manejarlo, pero si recibe la orientación correspondiente será más fácil de llevarlo sustentado en los resultados obtenidos en las distintas investigaciones presentadas en los antecedentes Si bien, no todos los autores mencionan explícitamente esta relación en sus bases teóricas las distintas evidencias recogidas tanto en esta investigación como en los antecedentes reflejan que tal relación es significativa, encontrándose una oportunidad de revisión teórica con los resultados encontrados en la realidad.

Objetivo Especifico 4, se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .876$. Buscando la correlación entre la dimensión pensamiento desiderativo y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Hallando Gastiaburú (2018) que los padres, en comparación con las madres, son quienes más recurren a otra persona en búsqueda de soporte moral, simpatía y comprensión, revelando una mayor conexión con la dimensión emocional de la enfermedad. Además, reportó que los padres que contaban con un nivel superior de estudios fueron los que recurrieron en mayor medida a la aceptación y supresión de actividades competentes, a diferencia de aquellos con estudios solo de primaria y secundaria completa.

Objetivo Especifico 5, se evidencia que existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .010$. Buscando una correlación entre la dimensión apoyo social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético con Lima, 2023. Para Papalia (2009) si el menor llega a nacer con habilidades diferentes necesitará el apoyo de una persona que pueda velar por sus cuidados en contexto de enfermedad y brindar sentido a las experiencias que se le presenten. Esto último, es esencial en la infancia, pues es una etapa de vida en la cual los recursos cognitivos y afectivos para

organizar una experiencia altamente demandante son limitados

Objetivo Especifico 6, se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .703$. Buscando hallar una correlación entre la dimensión reestructuración cognitiva y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. para (Streisand et al., 2001; Wolfe- Christensen et al., 2010) Si bien en ocasiones el estrés puede funcionar como un activador para un afrontamiento adaptativo, existen estudios con evidencia de que el estrés parental se vincula con un insuficiente ajuste psicológico y mayores niveles de ansiedad en los progenitores.

Objetivo Especifico 7, se evidencia que existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .010$. Buscando una correlación entre la dimensión evitación de problemas y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Para (Van der Geets et al., 2014; Wolfe-Christensen et al., 2010). Halló que el estrés parental no sólo se relaciona con un ajuste emocional, social y conductual empobrecido en el cuidador, sino que es un mediador para el surgimiento de estados de ánimo negativos y problemas de conducta en los hijos.

Objetivo Especifico 8, se evidencia que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .544$. Buscando una correlación entre la dimensión retirada social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Para Rodríguez et al. (2014), realizaron una clasificación de ocho tipos: la resolución de problemas, que minimiza el estrés y logra modificar la situación; la autocrítica, que puede desembocar en un incorrecto manejo de las circunstancias; la expresión emocional, que consiste en la reducción de las emociones cuando se presenta un evento estresante.

En cuanto a las implicancias, a través de los resultados obtenidos se facilita una visión amplia sobre la posible correlación entre ambas variables afrontamiento y calidad de vida familiar, la cual no pudo ser comprobada y esto fomentaría la realización de más estudios sobre el tema. En el aspecto práctico y sobre la base de los antecedentes se podría generar programas de asesoría genética y psicológica a los padres de niños con riesgo genético para así apoyar su afrontamiento ante las situaciones adversas tanto del embarazo, garantizando así su no interrupción, como el ajuste familiar necesario para llevar adelante una vida con un niño con riesgo genético.

Las conclusiones del presente estudio son:

No se encontró una correlación significativa estadísticamente entre afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético en una Institución de salud de Lima, 2023. Determinando que no existe una correlación estadísticamente significativa entre las variables ya que se tiene un valor de $r = .762$.

Se encontró correlación entre la dimensión resolución de problemas y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Determinando que existe una correlación directa, de intensidad muy débil entre las variables de estudio, esta correlación tiene un valor de $r = .478$.

No se encontró correlación entre la dimensión autocrítica y la calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Determinando que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .078$.

No se encontró correlación entre la dimensión expresión emocional y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Determinando que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .603$.

No se encontró correlación entre la dimensión pensamiento desiderativo y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Determinando que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .876$.

Se encontró correlación entre la dimensión Apoyo social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Determinando que existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .010$.

No se encontró correlación entre la dimensión restructuración cognitiva y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético con Lima,2023. Determinando que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .703$.

Se encontró correlación entre la dimensión evitación de problemas y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023. Determinando que existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .010$.

No se encontró correlación entre la dimensión retirada social y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023. Determinando que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables, esta correlación tiene un valor de $r = .544$.

REFERENCIAS

Torrecillas. A (2011) Factores de calidad de vida de las familias con personas con discapacidad intelectual: *experiencia en gran canaria*.

<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832331060.pdf>

Hernández. A (2013) Caracterización de los Servicios de Asesoramiento Genético en San Juan y Martínez: *Characterization of Genetic Counseling in San Juan y Martínez*.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1561-31942013000200007&script=sci_abstract&tlng=en

Sánchez. A (2023) Adaptación de los Padres de Familia con hijos con Síndrome de Down: *Adaptation of parents with children with Down Syndrome*.

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S2007-78902020000800002&script=sci_arttext

Contreras. L (2014) Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down.

http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492014000200004

Bianchi (2019) La adaptación psicológica a una enfermedad genética en adolescentes y en sus madres.

<https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/10176>

Restrepo. C (2018) ¿Es el asesoramiento genético una práctica que estimula la eugenesia?

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-72732018000100007

Suarez. F (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*.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-95342009000100007&script=sci_arttext

Scalisi. F (2017) Aspectos clínicos y genéticos del complejo esclerosis tuberosa.

http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492017000100007

Fujiki, V. (2016). Estilos de afrontamiento en adultos que padecen de psoriasis en Lima metropolitana.

https://repositorio.ulima.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12724/3281/Fujiki_Pereyra_Veronica.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rodríguez.G (2018) Estrés parental y afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down.

<https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/13195>

Martínez. H (2015) La familia: una visión interdisciplinaria: *The family: an Hugo interdisciplinary approach*.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1684-18242015000500011

Abarca B. (2018). Factores de riesgo en las enfermedades genéticas: *Risk factors in genetic diseases*.

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1728-59172018000100007

Calderón. I (2012) Interrupciones de embarazo por causa genética: *Interruptions of pregnancy through genetic.*

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X2012000400002

Oropeza. (2012) La investigación en terapia familiar.

famlo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242015000500011

Jameson. J (2018). Principios de genética humana: *Principios de Medicina Interna*, 20e. McGraw Hill.

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-03192020000100009

Ávila. J (2015) Características epidemiológicas de la mortalidad neonatal en el Perú, 2011-2012.

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172646342015000300003#:~:text=Se%20estim%C3%B3%20que%20en%20el,3%2D13%2C2.

Espinoza. J (2020) Relación entre adaptación psicológica a la enfermedad y calidad de vida en familias con hijo(s) afectados por malformaciones congénitas y/o enfermedades genéticas.

<https://repositorio.umsa.bo/handle/123456789/24566>

Castro. M (2015) El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo: *The role of the family in the quality of life and self-determination of people with autistic spectrum disorder.*

http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009

Macías. M (2012) Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico: *Individual and family coping strategies when facing psychological stress situations.*

<https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>

López. M (2018) Malestar psicológico en mujeres con embarazo de alto riesgo: *Psychological distress in high-risk pregnant women.*

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5585050>

López. M, Shoshana. G (2016) Malestar psicológico en mujeres con embarazo de alto riesgo: *Psychological distress in high-risk pregnant women.*

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5585050>

Sumalavia.M (2019) Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista.

<https://repositorioacademico.upc.edu.pe/handle/10757/625079>

Acevedo.M (2013) Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: *Entre alegrías y tristezas.*

http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000400004

Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) Recomendaciones de la OMS sobre atención prenatal para una experiencia positiva del embarazo: *Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS).*

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342019000200003&script=sci_arttext

Arroyo, P. (2017) Análisis de la Teoría de Psico-genética de Jean Piaget: Un aporte a la discusión: *Analysis of Jean Piaget's Theory of Psycho-Genetics: A contribution to the discussion.*

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6326679>

Paz, M. (2017). El proceso de adaptación sociocultural un modelo sociocognitivo de aculturación.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=110160>

Ramírez, A. (2017). Estrategias metodológicas del docente y el aprendizaje de los estudiantes de la Especialidad Contabilidad: *Informática de Instituto Superior Tecnológico Estatal Quillabamba Filial Pichari.*

<https://repositorio.une.edu.pe/bitstream/handle/UNE/2465/TM%20CEDu%204069%20R1%20-%20Ramirez%20Valdez.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Mazzetti, P. (2015) Neurogenética en el Perú, ejemplo de investigación traslacional: *Neurogenetics in peru, example of translational research.*

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342015000400023

Tabja, S. (2023) Implementación de un servicio de asesoramiento genético reproductivo en una Clínica de fertilidad.

<https://repositorio.upch.edu.pe/handle/20.500.12866/9036>

Triguero. Y (2013) La genética comunitaria en los programas de diagnóstico prenatal:

Community genetics in prenatal diagnosis programs.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942013000300009

Benítez. Y (2007) La Orientación Psicológica, un Espacio de Búsqueda y Reflexión Necesario para Todos.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-75272007000200005

Chavarria. K (2020) “Calidad de vida familiar de los niños en situación de discapacidad del programa de intervención temprana “*María Montessori*” – UGEL 03 – Cercado de Lima 2019”.

https://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12672/16009/Mondragon_chk.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Pérez. N, Valle. L (2020) “Estrategias de afrontamiento e ideación suicida en estudiantes de la carrera profesional de psicología de una universidad privada del cono Norte, Lima, 2020.

<https://repositorio.upn.edu.pe/bitstream/handle/11537/24199/Perez%20Baca%2c%20Nelida%20-%20Valle%20Espinoza%2c%20Luz%20Angela.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Jameson (2018) capítulo 456: principios de genética humana: impacto de la genética y la genómica en la práctica médica

<https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=2461§ionid=213025712>

Abarca & Chávez (2018) Fisiopatología de la anemia durante el embarazo: ¿anemia o hemodilución?: Pathophysiology of anemia in pregnancy: anemia or hemodilution?

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2304-51322019000400013

ANEXOS

Anexo 1. Matriz de consistencia interna del proyecto de investigación

“Afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético en una Institución de salud de Lima,2023”

PROBLEMA GENERAL	OBJETIVO GENERAL	HIPOTESIS GENERAL	INSTRUMENTOS	METODOLOGÍA
¿Cuál es la relación que existe entre afrontamiento y la calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético en una institución de salud de Lima,2023?	Determinar la relación entre afrontamiento y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético en una Institución de salud de Lima,2023	Existe una correlación directa entre afrontamiento y la calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.	1.-Variable Dependiente (VI): VD: Estrategias de Afrontamiento Autor: Tobin, Reynolds y Kigal (1989) Adaptación: Cano Rodríguez y García en el año 2007. Definición: Las acciones adaptativas pueden ocurrir sin emoción, o sea hacer frente a peligros potenciales que no se consideran eminentes o probables. Tales acciones de ataque y evitación (Tobin, Reynolds y Kigal 1989).	1.- Tipo de investigación Enfoque de investigación: Cuantitativa Diseño de investigación: No experimental Corte de investigación: Corte trasversal Alcance o nivel de investigación: Descriptivo correlacional. 2.- Población y muestra Unidad de estudio: Cada padre con hijo de riesgo genético en Lima, 2023. Población: 95 padres con hijos de riesgo genético. Muestra: 95 padres con hijos de riesgo genético. 3.- Instrumentos Para la V1: Escala de vida Familiar. Validez y confiabilidad: Es un Instrumento para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años que presenta 61 ítems. Confiabilidad: El análisis de ítems confirmó la adecuación de los ítems
PROBLEMAS ESPECÍFICOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	HIPÓTESIS ESPECÍFICAS		
p1. ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión <i>resolución de problemas</i> y la calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023? p2: ¿Cuál es la relación que existe entre la dimensión <i>autocrítica</i> y la calidad de vida en padres con hijos con riesgo	OE1: Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre la <i>dimensión resolución de problemas</i> y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023. OE2: Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre la <i>dimensión autocrítica</i> y la calidad de vida en padres con hijos	H ₁ Existe una correlación directa entre la <i>dimensión resolución de problemas</i> y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023. H ₂ . Existe una correlación directa entre la <i>dimensión de autocrítica</i> y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético		

<p>genético de Lima,2023?</p> <p>p3. ¿Cuál es la relación que existe entre <i>la dimensión expresión emocional</i> y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023?</p> <p>p4 ¿Cuál es la relación que existe entre <i>la dimensión pensamiento desiderativo</i> y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023?</p> <p>p5 ¿Cuál es la relación que existe entre <i>la dimensión Apoyo social</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023?</p> <p>p6: ¿Cuál es la relación que existe entre <i>la dimensión reestructuración cognitiva</i></p>	<p>con riesgo genético de Lima,2023.</p> <p>OE3. Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre <i>la dimensión expresión emocional</i> y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.</p> <p>OE4. Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre <i>la dimensión pensamiento desiderativo</i> y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.</p> <p>OE5. Determinar cuál es el tipo de correlación entre <i>la dimensión Apoyo social</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.</p> <p>OE6. Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre <i>la dimensión reestructuración cognitiva</i> y calidad de vida familiar</p>	<p>de Lima, 2023.</p> <p>H₃ Existe una correlación directa entre <i>la dimensión expresión emocional</i> y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.</p> <p>H₄. Existe una correlación directa entre <i>la dimensión pensamiento desiderativo</i> y calidad de vida en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.</p> <p>H₅. Existe una correlación directa entre <i>la dimensión Apoyo social</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.</p> <p>H₆. Existe una correlación directa entre <i>la dimensión reestructuración cognitiva</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético con</p>	<p><i>Dimensiones de la VI</i></p> <p>Estrategias primarias: - Resolución de problemas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reestructuración cognitiva. - Apoyo social. - Expresión emocional. - Evitación de problemas. - Pensamiento desiderativo. - Retirada social. - Autocrítica. <p>Estrategias secundarias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manejo adecuado centrado en el problema - Manejo adecuado centrado en la emoción - Manejo inadecuado centrado en el problema. - Manejo inadecuado centrado en la emoción. <p>Estrategias terciarias:</p>	<p>elaborados para formar la escala. Se obtuvo una fiabilidad de $\alpha = .96$ para cada una de ellas.</p> <p>Validez: Para la validación se realizaron tres tipos de análisis: análisis de ítems, análisis de fiabilidad (alfa de Cronbach y formas paralelas) y análisis factorial.</p> <p>Calificación:</p> <p>Percentil menor a 30 (< 30): Bajo</p> <p>Percentil entre 30 a 60: Medio</p> <p>Percentil mayor a 60 (> 60): Alto</p> <p>Para la V2: Inventario de Estrategias de afrontamiento (CSI)</p> <p>Validez y confiabilidad: Presentan 40 ítems, y teniendo de dimensiones: ocho factores primarios, cuatro secundarios y dos terciarios. Alfas de Cronbach que entre 0.63 y 0.89, mientras que la validez se obtuvo a través de cohesiones entre las estrategias del propio instrumento dado que pueden asociarse entre las mismas, brindando un 70% de concordancia.</p> <p>Calificación:</p> <p>Puntuación alta: 30 – 36</p> <p>Puntuación Media: 24 – 29</p> <p>Puntuación Baja: 18 – 23</p> <p>4.-Procedimiento de recolección de datos</p>
--	---	--	--	--

<p>y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético con Lima,2023?</p> <p>p7 ¿Cuál es la relación que existe entre <i>la dimensión evitación de problemas</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023?</p> <p>p8: ¿Cuál es la relación que existe entre <i>la dimensión retirada social</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023?</p>	<p>en padres con hijos con riesgo genético con Lima,2023.</p> <p>OE7. Determinar cuál es el tipo de correlación que existe entre <i>la dimensión evitación de problemas</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima,2023.</p> <p>OE8. Determinar cuál es el tipo de correlación entre <i>la dimensión retirada social</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.</p>	<p>Lima,2023.</p> <p>H7. Existe una correlación entre <i>la dimensión evitación de problemas</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético</p> <p>Lima,2023.</p> <p>H8. Existe una correlación entre <i>la dimensión retirada social</i> y calidad de vida familiar en padres con hijos con riesgo genético de Lima, 2023.</p>	<p>- Manejo adecuado. - Manejo inadecuado.</p> <p>2.-Variable Independiente (VD): VD: Calidad de vida familiar Autor: Olson y Barnes (1982) Adaptación: Climent Giné (2013) Definición: El instrumento es una Escala de Calidad de Vida Familiar para familias con hijos(as) con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo de 0 a 18 años (CdVF 0 - 18). <i>Dimensiones de la VD:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Bienestar Emocional -Interacción Familiar -Salud -Bienestar económico 	<p>En la aplicación de la muestra censal, se solicita la aceptación y autorización de los participantes. La encuesta se aplicará en las instalaciones del centro de salud, que nos permitirá ejecutar, desarrollar y procesar la información recolectada.</p> <p>5.- Procedimiento de análisis de datos Para el procedimiento y técnica del análisis de datos se emplea, el uso del Excel ordenado y seleccionara un software para analizar los datos como el SPSS 26 en el que se explorara datos por variables permitiendo que estos resultados puedan ser mostrados mediante tablas, gráficos y cuadros que permitirán analizar mediante las pruebas estadísticas las hipótesis planteadas.</p> <p>6.- Aspectos éticos Este estudio se da bajo los márgenes de la Ética de la investigación, a la población a evaluar. Asimismo, el Colegio de Psicólogos del Perú (2017) afirma que toda investigación con seres humanos debe tener necesariamente el consentimiento de los sujetos comprendidos, en el</p>
---	--	---	---	---

			<ul style="list-style-type: none"> -Organización y habilidades parentales -Acomodación de la familia. -Inclusión y participación. 	<p>caso de personas incapaces debe contar con el asentimiento de su representante legal, en los padres con relación a sus hijos.</p>
--	--	--	--	--

Anexo 2. Matriz de Operacionalización de Estrategias de Afrontamiento

TERCIARIAS	SECUNDARIAS	PRIMARIAS	ÍTEMS
ADAPTATIVAS	Manejo adecuado en el problema	Resolución de Problema - REP	1,9,17,25,33
	Manejo adecuado en la emoción	Reestructuración Cognitiva - REC	6,14,22,30,38
DESADAPTATIVAS	Manejo inadecuado centrado en el problema.	Apoyo social (APS)	5,13,21,29,37
		Expresión Emocional (EEM)	3,11,19,27,35
	Manejo inadecuado centrado en la emoción.	Evitación de Problema (EVP)	7,15,23,31,39
		Pensamiento desiderativo (PSD)	4,12,20,28,36
		Retirada social (RES)	8,16,24,32,40
		Autocrítica (AUT)	2,10,18,26,34

Anexo 3. Matriz de Operacionalización de Calidad de Vida familiar

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DIMENSIÓN	INDICADOR	TIPO DE VARIABLE	VALORES
Calidad de vida familiar	Propiedad que tiene una persona para experimentar situaciones según las valoraciones e interpretaciones que haga del entorno donde se encuentra, se considera que es una combinación de elementos objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos.	Bienestar emocional	Sentimientos Preocupaciones e inquietudes Recursos psicológicos Cuidado de la persona.	Cualitativa Ordinal	Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5
		Interacción familiar	Soporte Apoyo Respeto Confianza mutua Acuerdo en las decisiones	Cualitativa Ordinal	Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5
		Salud	Salud física Salud Mental	Cualitativa Ordinal	Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5
		Bienestar económico	Recursos económicos Recursos materiales.	Cualitativa Ordinal	Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5
		Organización y habilidades parentales	Cuidado de los hijos(as) Atención de los hijos(as) Educación de los hijos(as)	Cualitativa Ordinal	Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5
		Acomodación de la familia	Aceptación de la familia. Adaptación de la familia.	Cualitativa Ordinal	Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5
		Inclusión y participación social	Relaciones sociales Participación en organizaciones Participación en actividades.	Cualitativa Ordinal	Nunca=1 Raramente=2 A veces=3 A menudo=4 Siempre=5

Anexo 4. Análisis de normalidad de las variables de estudio

Tabla 1

Análisis de normalidad de la variable Estrategias de afrontamiento y sus dimensiones

Variables	Estadístico	gl	p
Estrategias de afrontamiento (Global)	,097	95	,026
Resolución de problemas	,174	95	,000
Autocrítica	,150	95	,000
Expresión emocional	,125	95	,001
Pensamiento desiderativo	,164	95	,000
Apoyo social	,153	95	,000
Reestructuración cognitiva	,122	95	,001
Evitación de problemas	,191	95	,000
Retirada social	,221	95	,000

Nota. “gl” = grados de libertad; “p” = significancia

En la Tabla 1, se muestra la aplicación de la prueba Kolmogorov – Smirnov, a través de la cual se evidenció en la variable afrontamiento y sus dimensiones que el p-valor es menor que el 0.05 por lo que se afirma que no existe la presencia de una distribución normal de datos. Ante ello, se procedió a realizar el respectivo análisis correlacional mediante la utilización de la prueba no paramétrica Rho de Spearman.

Tabla 2

Análisis de normalidad de la variable Calidad de vida familiar y sus dimensiones

Variables	Estadístico	gl	p
Calidad de vida familiar (Global)	,098	95	,025
Bienestar emocional	,167	95	,000
Interacción familiar	,165	95	,000
Salud	,175	95	,000
Bienestar económico	,155	95	,000
Organización y habilidades parentales	,145	95	,000
Acomodación de la familia	,179	95	,000
Inclusión y participación	,163	95	,000

Nota. “gl” = grados de libertad; “p” = significancia

En la Tabla 2, se muestra la aplicación de la prueba Kolmogorov – Smirnov, a través de la cual se evidenció en la variable calidad de vida familiar y sus dimensiones que el p-valor es menor que el 0.05 por lo que se afirma que no existe la presencia de una distribución normal de datos. Del mismo modo, se procedió a realizar el respectivo análisis correlacional mediante estadísticos no paramétrico.

CONCENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Andrea Pérez Deza de 36 años de edad, acepto de manera voluntaria participar en el estudio de investigación que será realizada por la Bachiller Gianina Allison Sandoval Carrillo en la carrera de Psicología de la Universidad Privada del norte. La evaluación se realizará como parte de la investigación con fines académicos.

Las condiciones del proceso de evaluación son las siguientes:

-Mencionar el instrumento que se aplicará a la madre o padre con una breve explicación de la técnica.

- La entrevista y evaluación durará alrededor de 20 minutos y abarcará varias preguntas sobre su vida personal y la de su menor.

- La entrevista será realizada en una Institución de Salud con la disponibilidad de la madre o padre.

-El proceso de entrevista no perjudicará a integridad del evaluado(a).

- La Bachiller responsable del proceso de evaluación se compromete a no revelar la identidad del evaluado en ningún momento del proceso, ni después de finalizado el mismo.

- Al dar su consentimiento, el participante se compromete a culminar el proceso de entrevista y evaluación, dada su importancia para la formación profesional de la Bachiller a cargo.

- Su participación es voluntaria usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento.

Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por fines académicos y no estará disponible para ningún otro propósito. Los resultados de esta investigación serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).