



Universidad Autónoma de Querétaro  
Facultad de Medicina  
Especialidad de Medicina Familiar

**“RELACIÓN ENTRE LOS FACTORES FAMILIARES QUE INTERVIENEN EN LA  
RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN NIÑOS PREMATUROS”**

**TESIS**

Que como parte de los requisitos para obtener el Diploma de la  
Especialidad en Medicina Familiar

**Presenta:**

Médico General Perla Berenice Islas Cortés

**Dirigido por:**

Dr. C. S. Nicolás Camacho Calderón

**Co-Dirigido por:**

Méd. Esp. Leticia Blanco Castillo

**SINODALES**

Dr. C. S. Nicolás Camacho Calderón

Presidente

Méd. Esp. Leticia Blanco Castillo

Secretario

M. S. P. Alejandra Medina Hernández

Vocal

M. C. E. Luz Dalid Terrazas Rodríguez

Suplente

M. E. Yaneth Díaz Torres

Suplente

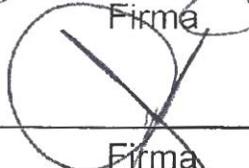
Méd. Esp. Javier Ávila Morales

Director de la Facultad

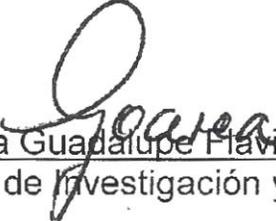
  
Firma

  
Firma

  
Firma

  
Firma

  
Firma

  
Dra. Ma Guadalupe Flavia Loarca  
Directora de Investigación y Posgrado

## RESUMEN

**Introducción:** La prematurez condiciona morbilidad y mortalidad del recién nacido por los problemas médicos y sociales que acarrea; se requiere de cuidados maternos y estrategias familiares para sobreponerse ante ésta adversidad y desarrollar resiliencia. **Objetivo:** Determinar la relación entre factores familiares y resiliencia del cuidador primario en niños prematuros. **Material y Métodos:** Estudio correlacional con diseño factorial, en padres con rol de cuidador primario de niños prematuros, en la UCIN, HGR 1, IMSS, Querétaro de agosto 2013 a marzo 2014. Muestreo no probabilístico por conveniencia. Tamaño de muestra de 200 cuidadores, calculada con la fórmula para estudios correlacionales. Instrumentos: Cédula de factores familiares, escala de funcionamiento familiar y de resiliencia mexicana. Se empleó estadística descriptiva, análisis factorial y correlación de Pearson, en SPSS Versión 20. **Resultados:** De 200 cuidadores primarios, la madre (62%) con edad  $29.1 \pm 6.8$  años, convivencia en pareja de  $4.4 \pm 4.5$  años, casadas 56%, escolaridad secundaria 34.5%, empleada 52%, católica 95.5%, residencia en Querétaro 88%, estructura familia nuclear 56.5%, hijos preescolares 68.5%. Apoyo familiar sentido 97.5%, ingresos económicos de 1.5 a 3 salarios mínimos el 36.5%. Antecedentes maternos: Control prenatal 96.5%, primer trimestre 83%, consultas prenatales  $8.1 \pm 4.1$ , gestas  $2.1 \pm 1.2$ ; cesárea 82.5%, por pre-eclampsia 21%. Uroinfección 62% y cervicovaginitis 50.5%. Del niño prematuro: Recuperación 44.5%, varones 56.5%, síndrome de dificultad respiratoria 90%; edad gestacional de  $33.4 \pm 2.4$  semanas, peso  $1,877.8 \pm 592.4$  gramos, días de vida  $14.5 \pm 17.5$ . Hubo correlación positiva significativa entre ambiente familiar positivo/cohesión y reglas con fortaleza y confianza en sí mismo, apoyo familiar, competencia social, estructura y apoyo social. Correlación inversamente proporcional entre hostilidad/evitación del conflicto con apoyo familiar, fortaleza y confianza en sí mismo, estructura, competencia social y apoyo social; entre mando y problemas en expresión de sentimientos con apoyo social, apoyo familiar, fortaleza y confianza en sí mismo y competencia social. **Conclusiones:** Para generar resiliencia familiar se requiere ambiente positivo, apoyo familiar, estructura, cohesión y reglas establecidas, con fortaleza y confianza del cuidador primario.

(**Palabras clave:** Resiliencia, factores familiares, cuidador primario, prematuros).

## SUMMARY

**Introduction:** Prematurity determines maternal mortality and morbidity due to medical and social problems it carries. Maternal nurturing and family strategies are required in order to overcome this adversity and build resilience. **Objective:** The aim of this study was to determine the relationship between family matters and resilience of preterm infant's primary caregiver. **Material and methods:** A factorial design correlational study was carried out in parents performing the role as primary caregivers in preterm infants at the UCIN, HGR 1, IMSS, Querétaro, from August 2013 to March 2014. Convenience non-probabilistic sampling. Instruments: Family factors card, family functioning Mexican resilience scale. Descriptive statistics, factorial analysis and Pearson's correlation were used in SPSS Version 20. **Result:** Out of 200 primary caregivers, the mother (62%) with an average age of  $29.1 \pm 6.8$  years; partnership length of time of  $4.4 \pm 4.5$  years; married 56%; middle school education, 34.5%; employee, 52%; catholic, 95.5%; residence in Querétaro, 88%; nuclear family structure, 56.5%; preschool children, 68.5%. Evident family support, 97.5%; economic income, 1.5 to 3 minimum wages 36.5%. Maternal history: Prenatal care, 96.5%; first quarter, 83%; prenatal appointments,  $8.1 \pm 4.1$ ; pregnancies,  $2.1 \pm 1.2$ ; caesarean surgery, 82.5%; preeclampsia, 21%; tract infection, 62% and cervicovaginitis, 50.5%. About the premature baby: recovery 44.5%, boys 56.5%; respiratory distress syndrome, 90%; gestational age,  $33.4 \pm 2.4$  weeks weight,  $1,877.8 \pm 592.4$  grams; days of life,  $14.5 \pm 17.5$ . There was a significant positive correlation between positive family environment/cohesion and rules with strength and self-confidence, family support, social competence, structure, and social support. There was an inversely proportional correlation between hostility/avoiding the conflict with family support, strength, and self-confidence, structure, social competence and social support; between command problems expressing feelings with social support, family support; strength and self-confidence and social competence. **Conclusion:** In order to develop resilience, positive environment, family support, structure, cohesion and established rules, with strength and confidence of primary caregiver are required.

**(Key words:** Resilience, family matters, primary caregiver, premature baby).



## DEDICATORIAS

A mi gran amor, que desde hace cinco años se convirtió en el motor de mi vida, de mi carrera profesional, que me ha impulsado a crecer, me ha dado momentos inmensos de felicidad, ha estado a mi lado en momentos difíciles y nunca me ha abandonado...a ti Gonzalo, ojalá sigamos creciendo juntos.

A mi familia, que tuve que privarme de ellos para poder lograr un objetivo más en mi profesión, que siempre me alentaron y apoyaron para seguir adelante; a mamá Conchita, papá Juan, mis hermanos Vanessa y Juanito, mi sobrino Sebastián y Carmelita que siempre anhelaban mi regreso.

## AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer a mi papá que siempre me brindó su apoyo en mi carrera profesional, que me enseñó a perseverar y alcanzar pero siempre siendo justa.

A mi mamá que me ayudó a decidirme a entrar al mundo de la medicina familiar, que siempre me apoyó y me dio la fortaleza que ahora tengo.

A mi hermana que me hizo ver que a veces vivimos por vivir y que dejamos de sentir por estar inmersos en la rutina, que hoy la quiero y valoro mucho más.

A mi hermano, a mi sobrino y a Milo que los adoro porque siempre me llenan de alegría.

A Gonzalo por obligarme a estudiar y por abrirme su corazón; a su familia por ayudarnos a recorrer este camino.

A mi tan querida y aguerrida guardia B por haber tolerado mi exigencia, pero sobre todo por brindarme su amistad: Ale, Alba, Gonza, Liz, Maggy, Sony, Poncho y Caro.

A Dr. Nico Camacho, Dra. Lety Martínez, Dra. Lety Blanco y Dra. Luz Dalid que sin su ayuda hubiese acabado en la locura y sin tesis.

A todos mis profesores titulares, en especial al Dr. Amarillas y la Dra. Lozada, que gracias a sus enseñanzas y críticas constructivas me hicieron ser lo que ahora soy.

A todos los pacientes que ayudaron en mi formación y que me hicieron más humana.

*“Dicen que si un médico en formación es bueno nadie lo recuerda pero si es pésimo seguramente lo van a recordar...Espero no ser recordada, pero sí en su momento, haber dejado una huella en cada paciente”.*

## ÍNDICE

<b>Contenido</b>	<b>Página</b>
Resumen	i
Summary	ii
Dedicatorias	iii
Agradecimientos	iv
Índice	v
Índice de cuadros	vii
Índice de figuras	viii
I. INTRODUCCIÓN	1
I.1 OBJETIVO GENERAL	3
I.1.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	3
I.2 HIPÓTESIS GENERAL	3
I.2.1 HIPÓTESIS ESPECÍFICA	3
II. REVISIÓN DE LA LITERATURA	4
II.1 Familia y funcionamiento familiar	4
II.1.1 Antecedentes teóricos de la familia y el funcionamiento familiar	4
II.1.2 Clasificación de la familia en base al parentesco	5
II.1.3 Ciclo vital familiar	7
II.1.4 Crisis familiares	9
II.1.5 Funcionamiento familiar	12
II.1.6 Medición y evaluación del funcionamiento familiar	13
II.1.7 Evidencia empírica del funcionamiento familiar en familias de niños prematuros	16
II.2 Prematurez	18
II.3 Resiliencia	5
II.3.1 Evidencias históricas	5
II.3.2 Medición y evaluación de la resiliencia	11

II.3.3 Evidencia empírica de resiliencia en cuidadores primarios de niños prematuros	16
III. METODOLOGÍA	49
III.1 Diseño	49
III.2 Variables	50
III.3 Instrumentos de recolección	51
III.4 Procedimiento	51
III.5 Consideraciones éticas	52
III.6 Análisis estadístico	53
IV. RESULTADOS	54
V. DISCUSIÓN	68
VI. CONCLUSIONES	74
VII. PROPUESTAS	75
VIII. LITERATURA CITADA	76
IX. ANEXOS	82

## ÍNDICE DE CUADROS

<b>Cuadro</b>		<b>Página</b>
II.1	Clasificación de la familia de acuerdo al parentesco	6
II.2	Clasificación de la familia con base en la presencia física en el hogar	7
II.3	Ciclo vital familiar de acuerdo con Duvall	8
II.4	Ciclo vital familiar de acuerdo a Geyman	9
II.5	Causas de mortalidad en prematuros en el 2011 de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades-10	24
II.6	Patologías más frecuentes por aparato y/o sistema en los prematuros	25
IV.1	Frecuencia de características sociodemográficas de los cuidadores primarios de recién nacidos prematuros	57
IV.2	Distribución de las características familiares de los cuidadores primarios de recién nacidos prematuros	58
IV.3	Distribución de los antecedentes obstétricos de las madres de los recién nacidos prematuros	59
IV.4	Distribución de las características de los recién nacidos prematuros	60
IV.5	Factores obtenidos mediante rotación ortogonal de los componentes principales de la Escala de Resiliencia Mexicana.	61
IV.6	Varianza total explicada de los cinco componentes de la Escala de Resiliencia Mexicana.	62
IV.7	Confiabilidad global y de los factores de la Escala de Resiliencia Mexicana.	63
IV.8	Factores obtenidos mediante rotación ortogonal de los componentes principales de la Escala de Funcionamiento Familiar.	64
IV.9	Varianza total explicada de los componentes de la Escala de Funcionamiento Familiar.	65
IV.10	Confiabilidad global y de los factores de la Escala de Funcionamiento Familiar.	66
IV.11	Matriz de correlación entre factores de la Escala de Resiliencia Mexicana y la Escala de Funcionamiento Familiar.	67

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura</b>		<b>Página</b>
II.1	Carga global de nacimientos prematuros en 2010	20
II.2	Nacimientos prematuros por edad gestacional y región en 2010	21

## I. INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un hijo prematuro es un acontecimiento de vital trascendencia para la familia, es uno de los principales generadores de crisis y estrés familiar, modifica la rutina cotidiana tanto de los padres como de la familia, quiénes deben de pensar en la atención de los otros hijos, de la pareja, quién será el cuidador primario, la parte laboral de los padres, los cuidados especiales del hijo prematuro en caso de secuelas y las redes de apoyo (López et al., 2011).

Cuando una pareja concibe un hijo, idealiza la situación del bienestar familiar, nunca prevé un nacimiento prematuro, ni un internamiento en la unidad de cuidados intensivos neonatales; al darse esta situación se genera una crisis paranormativa por problemas de salud aunado a un evento de desmembramiento; esta visión del niño distinto del imaginado, los primeros días de cúmulo de información sobre su salud, el incierto pronóstico de supervivencia y de integridad a mediano y largo plazo, dificulta profundamente el establecimiento de la relación con el hijo prematuro recién nacido (León et al., 2005).

Esta prematurez implica pérdidas humanas; en algunas circunstancias, representa costos sociales, económicos y emocionales considerables para las familias y el sector salud responsable en la atención de la mujer y el niño. En América Latina y el Caribe, cada año nacen cerca de 12 millones de niños; de éstos, aproximadamente 400,000 mueren antes de cumplir los cinco años de edad; 270,000 en el primer año de vida, 180,000 durante el primer mes de vida y 135,000 por las complicaciones de la prematurez. Dentro de los prematuros extremos, una quinta parte no sobrevive en el primer año de vida y hasta el 60% de los sobrevivientes cursa con alguna discapacidad neurológica (problemas de lenguaje y aprendizaje, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, dificultades socioemocionales, deterioro sensorial, visual, auditivo, retraso mental y parálisis cerebral) (Villanueva et al., 2008).

Cada familia experimenta un proceso normativo del ciclo evolutivo; sin embargo no se ha estudiado la prematurez en familias que han vivido la pérdida

de las expectativas, debido a que no se espera que su ciclo evolutivo de un giro hacia lo paranormativo con todas las situaciones que acarrea el tener un hijo prematuro; esta cadena de sucesos modifican la funcionalidad familiar siendo aquí el momento idóneo donde el médico de familia participa para recuperarla desde un punto de vista biopsicosocial; adaptando la familia al cambio para superar la crisis y desarrollar resiliencia.

La resiliencia es un término que surge en 1982, expresa la capacidad de un individuo o de una familia para enfrentarse a circunstancias adversas, condiciones de vida difíciles y situaciones potencialmente traumáticas; y que a pesar de esto puedan recuperarse, salir fortalecidos y con más recursos para poder enfrentar nuevas situaciones; algunos estudios han concluido que las primeras experiencias vitales, por adversas que sean, no dejan necesariamente marcas permanentes, y que la resiliencia puede darse en cualquier momento del ciclo vital (Werner, 1984).

Ser resiliente involucra la capacidad de afrontar el sufrimiento, reconstruirse y no perder la capacidad de amar, de luchar, de resistirse; pero no ser invulnerable; la resiliencia permite la capacidad de doblarse sin romperse y una vez doblados volver a enderezarse; el saber lidiar con los errores nos da la oportunidad de aprender algo positivo de cada situación (Abad, 2013).

El enfoque de la resiliencia familiar plantea que existen factores protectores cuya definición apunta a la función de escudo que ciertas variables cumplen sobre el funcionamiento familiar para mantenerlo saludable y competente bajo condiciones de estrés a los cuales actúan atenuando o neutralizando el impacto de los factores de riesgo sobre la evolución familiar (Kalil, 2003).

Este estudio tuvo como propósito relacionar los factores familiares que intervienen en la resiliencia del cuidador primario en niños prematuros, donde no siempre se logra su recuperación integral, sino que en la mayoría de las ocasiones los problemas se presentan en edades posteriores si no se atienden oportuna y adecuadamente; se toma un enfoque social y familiar del núcleo donde se cuida y

desarrolla el recién nacido prematuro; asimismo, cómo la familia afrontará estas situaciones estresantes e identifica los factores que contribuyen a que los padres desarrollen resiliencia.

## **I.1 OBJETIVO GENERAL**

Determinar la relación entre los factores familiares que intervienen en la resiliencia del cuidador primario en niños prematuros nacidos en el IMSS Querétaro.

### **I.1.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

1. Describir las características sociodemográficas del cuidador primario del hijo prematuro.
2. Describir la morbilidad y datos sociodemográficos de los recién nacidos prematuros.
3. Identificar los factores familiares que influyen en la resiliencia.
4. Determinar la relación entre el funcionamiento familiar y la resiliencia.

## **I.2 HIPÓTESIS GENERAL**

Existe relación entre los factores familiares que intervienen en la resiliencia del cuidador primario en niños prematuros nacidos en el IMSS Querétaro.

### **I.2.1 HIPÓTESIS ESPECÍFICA**

Ha: Existe relación mayor o igual a 0.2 entre los factores de la resiliencia y los factores del funcionamiento familiar del cuidador primario en niños prematuros.

Ho: Existe relación menor a 0.2 entre los factores de la resiliencia y los factores del funcionamiento familiar del cuidador primario en niños prematuros.

## II. REVISIÓN DE LITERATURA

### II.1 Familia y funcionamiento familiar.

#### II.1.1 Antecedentes teóricos de la familia y el funcionamiento familiar.

La familia constituye una de las instituciones más sólidas y potenciales para el desarrollo humano y social de las personas, es un espacio fundamental para la comprensión y explicación de los diversos fenómenos sociales, culturales, políticos, económicos, psicológicos, corporales y espirituales; así como aquellas problemáticas que guardan una relación con la salud física, mental, emocional y relacional, debido a que constituye el escenario natural para que sus miembros se desarrollen sanamente en el ámbito de lo público y lo privado, e interactuar en los intercambios de la individualidad y la colectividad que todos estos procesos están vinculados al ciclo de vida (Toledano, 2010).

Actualmente, la familia se ubica en una sociedad global con predominio de uso del internet, la comunicación de masas derivada de las redes sociales. En éste espacio se experimentan diferentes tipos de violencia, de dolor social y la enfermedad en el caso de uno de sus miembros. Éstos son procesos sociales y familiares que implican adversidad, adaptabilidad y cambios durante el ciclo de vida familiar, situaciones por las que tiende a ser menos estable que otros procesos humanos derivados del ciclo vital de la familia.

El funcionamiento familiar es un proceso dinámico que influye en las relaciones interpersonales: Los hijos, la pareja, el proceso de salud- enfermedad, lo cual permite determinar la salud emocional de cada uno de los miembros de la familia que se refleja en los hogares con niveles altos de funcionalidad en sus miembros que logran metas familiares y con capacidad de superar la adversidad, el estrés y los retos (Gómez y Kotliarenco, 2010).

El sujeto desde que nace está ligado a las relaciones interpersonales de los padres y de la familia donde será criado y establecerá interacciones familiares

y no familiares, por lo que la familia es una parte fundamental en éste inicio de la red social familiar.

De acuerdo al Consenso de Medicina Familiar (2005), la familia es un grupo social constituido por un número variable de miembros que en la mayoría de los casos conviven en un mismo lugar, vinculados por lazos ya sean consanguíneos, legales y/o de afinidad. Dentro de sus responsabilidades es guiar y proteger a sus miembros. Su estructura es diversa y depende del contexto en el que se ubique. Debido a estas características, la familia se ha definido como la unidad de análisis de la especialidad médica de Medicina Familiar para estudiar y comprender el proceso de salud-enfermedad individual y familiar dentro del contexto social determinado por la región en que se desarrolla la familia.

Para la OMS desde la perspectiva de salud, la familia es la unidad básica de la organización social y también la más accesible para efectuar intervenciones preventivas y terapéuticas. La salud de la familia va más allá de las condiciones físicas y mentales de sus integrantes; brinda un entorno social para el desarrollo natural y la realización personal de todos los que forman parte de ella (Suárez, 2006).

#### II.1.2 Clasificación de la familia en base al parentesco.

El parentesco es un vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a ésta, del cual surge la siguiente clasificación (Consenso de Medicina Familiar, 2005), (Cuadro II.1).

Cuadro II.1 Clasificación de la familia de acuerdo al parentesco.

<b>Con parentesco</b>	<b>Características</b>
Nuclear	Hombre y mujer sin hijos
Nuclear simple	Padre y madre con 1 a 3 hijos
Nuclear numerosa	Padre y madre con 4 o más hijos
Reconstruida (binuclear)	Padre y madre, uno o ambos han sido divorciados o viudos y tienen hijos de su unión anterior
Monoparental	Padre o madre con hijos
Monoparental extendida	Padre o madre con hijos más otras personas con parentesco
Monoparental extendida compuesta	Padre o madre con hijos más otras personas con y sin parentesco
Extensa	Padre y madre con hijos más otras personas con parentesco
Extensa compuesta	Padre y madre con hijos más otras personas con y sin parentesco
No parental	Familiares con vínculo de parentesco que realizan funciones o roles de familia sin la presencia de los padres
<b>Sin parentesco</b>	<b>Características</b>
Monoparental extendida sin parentesco	Padre o madre con hijos más otras personas sin parentesco
Grupos similares a familias	Personas sin vínculo de parentesco que realizan funciones o roles familiares

Fuente: Consenso de medicina familiar 2005. II. Conceptos básicos para el estudio de las familias. Archivos en medicina familiar.

La presencia física de los padres en el hogar implica algún grado de convivencia cuya importancia para la práctica de la Medicina Familiar se relaciona con la salud familiar al identificar los factores de riesgo tanto para la salud física

como mental de cada uno de sus integrantes. La presencia física también está vinculada con la identificación del jefe de familia y la interacción psicosocial de los miembros de las familias y se clasifica acorde a lo emitido por el Consejo Mexicano de Medicina Familiar.

Cuadro II.2 Clasificación de la familia con base en la presencia física en el hogar.

<b>Presencia física en el hogar</b>	<b>Características</b>
Núcleo integrado	Presencia de ambos padres en el hogar
Núcleo no integrado	No hay presencia física de alguno de los padres en el hogar
Extensa ascendente	Hijos casados o en unión libre que viven en la casa de alguno de los padres
Extensa descendente	Padres que viven en la casa de alguno de los hijos
Extensa colateral	Núcleo o pareja que vive en la casa de familiares colaterales

Fuente: Consenso de medicina familiar 2005. II. Conceptos básicos para el estudio de las familias. Archivos en medicina familiar.

### II.1.3 Ciclo vital familiar.

Es un concepto para entender la evolución de las familias y las crisis transicionales que atraviesan en función del crecimiento y desarrollo de sus miembros. Su principal valor radica en la identificación de las tareas específicas que debe desempeñar la familia en cada una de sus fases, de manera que, si en alguna de ellas no se completan dichas tareas, pueden surgir problemas de funcionamiento con efectos en las etapas subsiguientes (Suárez, 2006).

Así mismo, es un proceso de crecimiento y maduración. La familia no es una organización estática, pasiva o inmutable, es un organismo vivo integrado por cada uno de sus miembros (padres, hijos y familiares de la pareja) que interactúan

constantemente. Este organismo familiar como todo ser vivo nace, crece, se reproduce y muere. El estudio del ciclo vital familiar permite establecer un perfil de riesgo psicosocial, para lo cual el Médico Familiar puede prever cualquier crisis y anticiparse a sus posibles consecuencias.

Cuadro II.3 Ciclo vital familiar de acuerdo con Duvall.

<b>Etapas del ciclo</b>	
I	Comienzo de la familia (nido sin usar)
II	Familias con hijos (hijo mayor hasta 30 meses)
III	Familias con hijos pre escolares (hijo mayor entre 30 meses y 6 años)
IV	Familias con hijos escolares (hijo mayor entre 13 y 20 años)
V	Familias con adolescentes (hijo mayor entre 13 y 20 años)
VI	Familias como plataforma de colocación (desde que se va al primer hijo hace lo que hace el último)
VII	Familias maduras (desde el nido vacío hasta la jubilación)
VIII	Familias ancianas (desde la jubilación hasta el fallecimiento de ambos esposos)

Fuente: Suárez CMA. 2006. Temas de medicina familiar. El médico familiar y la atención a la familia. Rev Pacea Med Fam.

Cuadro II.4 Ciclo vital familiar de acuerdo a Geyman.

<b>Fases del Ciclo</b>	
Fase de matrimonio	Se inicia con el vínculo matrimonial, concluye con la llegada del primer hijo.
Fase de expansión	Es el momento en que con mayor velocidad se incorporan nuevos miembros a la familia, la cual se dilata y se expande.
Fase de dispersión	Generalmente corresponde a la edad de escolares e inicio de la adolescencia en los hijos.
Fase de independencia	Etapa en que los hijos de mayor edad (usualmente) se casan y forman nuevas familias a partir de la familia de origen.
Fase de retiro y muerte	En la que se deben enfrentar diversos retos y situaciones críticas como el desempleo, jubilación, viudez y abandono.

Fuente: Suárez CMA. 2006. Temas de medicina familiar. El médico familiar y la atención a la familia. Rev Pacea Med Fam.

#### II.1.4 Crisis familiares.

Una crisis es el periodo donde la familia enfrenta diferentes momentos críticos del ciclo evolutivo, que implican cambios tanto individuales como familiares. El vocablo crisis deriva del vocablo griego, crisis, separación y elección, definiéndose con estas dos acciones un proceso dinámico integrado por un período en el que deben producirse una separación (de algo - alguien), antes de que pueda darse una elección (de algo - alguien) como expresión de una evolución madurativa; y entre ambos un tiempo, un antes y un después; no se puede concebir un tiempo sin el otro, donde no hay elección si no hay separación y ésta tiene que ser previa en aquella (González, 2000). Éstas crisis son llamadas evolutivas, porque están en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios, en consecuencia, de las pautas de interacción en el contexto familiar, envuelven los momentos del ciclo vital familiar.

Según González (2000), en las crisis evolutivas se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar cada vez más compleja y diferente a la anterior, lo que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia. Cuando cada uno de los miembros de la familia tiene bien definidas sus funciones y sus roles correspondientes, va creándose una estructura familiar organizada que le permite tener un desarrollo en su identidad familiar y en la individualidad personal de sus componentes. Si lo anterior no sucede, en el esfuerzo de reorganización familiar la propia estructura familiar, por su falta de flexibilidad, no lo permite, aparecen entonces las disfunciones familiares.

La dinámica familiar se afecta por situaciones que introducen cambios en su estructura y funcionamiento debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés (divorcio, padecimiento de una enfermedad aguda o crónica, fallecimiento de un miembro de la familia); hechos que tienen una expresión particular en cada familia en dependencia de su historia, su propia dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente. Es aquí donde ocurren las crisis no transitorias o paranormativas, donde las tareas que debe desarrollar la familia son acciones de enfrentamiento derivadas de estas situaciones. Estas crisis suelen tener un impacto más desfavorable en la familia y un costo mayor para la salud física y mental (González, 2000). Estas crisis no son señales de deterioro, suponen riesgos y conquistas y actúan como motores impulsores de los cambios.

La familia que presenta una crisis no representa necesariamente una familia disfuncional o problemática. El hecho de estar en crisis no es causa de disfunción familiar, sino la forma en cómo se enfrenta y resuelve el problema que derivó en crisis. Se citan a continuación las situaciones que pueden condicionar una crisis paranormativa.

Clasificación de las Crisis Paranormativas o No Transitorias. Los eventos que desencadenan estas crisis son de acuerdo a Castro (2004):

1. Eventos de desmembramiento: Son los eventos vitales familiares que constituyen la separación temporal o definitiva de algún integrante de la familia y que provocan crisis por esta pérdida; por ejemplo hospitalización prolongada, separación conyugal, divorcio, muerte prematura respecto al ciclo de vida, abandono, salida al extranjero o a otras provincias del país, suicidio.

2. Eventos de incremento: Incorporación de uno o más miembros en la familia; por ejemplo adopciones, regreso al hogar, convivencia temporal.

3. Eventos de desmoralización: Ocurren por constituir hechos que rompen con las normas y valores éticos-morales de la familia; por ejemplo alcoholismo, infidelidad, farmacodependencia, delincuencia, encarcelamiento o actos deshonorosos.

4. Cambio económico importante: En sentido negativo como positivo; por ejemplo pérdida de trabajo, de alguna propiedad importante como la casa, deterioro de las condiciones de la vivienda, o recibir una herencia.

5. Problemas de salud: Un embarazo no deseado, infertilidad, intento de suicidio, accidente, trastornos psiquiátricos, diagnóstico de enfermedad de alto compromiso con la vida o ingreso a un servicio hospitalario de terapia intensiva.

La familia se puede fortalecer o debilitar de acuerdo a la forma en que maneja las crisis. En una familia pueden presentarse simultáneamente crisis transitorias y no transitorias o más de una.

Según Louro et al. (2002), el afrontamiento de las crisis puede considerarse: a) Adecuado, cuando hay cambios constructivos que contribuyen al ajuste de roles, flexibilización de las normas y solicitud de apoyo, y b) No adecuado, cuando no ocurren cambios que ajusten al grupo familiar, por lo tanto no hay una correcta reestructuración de la situación problemática.

El afrontamiento por parte de la familia depende de los recursos internos y externos con que cuente, Louro et al. (2002) los clasifican en:

a) Recursos internos: Son las experiencias anteriores en el afrontamiento a otras crisis, funcionamiento, situación social y económica de la familia.

b) Recursos externos: Tiene que ver con el apoyo social con que cuenta la familia, por ejemplo amigos, vecinos, familia de origen, instituciones escolares, laborales, de salud y de la comunidad.

#### II.1.5 Funcionamiento familiar.

El funcionamiento familiar es el conjunto de patrones de relación que se dan entre los integrantes de la familia a lo largo de su ciclo de vida, patrones que desempeñan a través de los roles establecidos y con la influencia de los ambientes sociales en los que se desenvuelven (García-Méndez et al., 2006), se mide a través de los siguientes factores:

- Factor 1. Ambiente familiar positivo: Consiste en los patrones de relación vinculados con la satisfacción en la relación y el intercambio de ideas y puntos de vista que favorecen las relaciones familiares, así como las manifestaciones de afecto y respeto a través de la cercanía entre los miembros de la familia. Indicadores: Armonía, respeto, lealtad, relaciones familiares afectuosas, normas y reglas claras, ayuda, toma de decisiones conjuntas, unión, detalles, libertad de decir lo agradable y molesto de los demás, disponibilidad de tiempo para escuchar, platicar, festejo de fechas importantes.

- Factor 2. Hostilidad/evitación del conflicto: Se caracteriza por una baja tolerancia para con los integrantes de la familia, lo que conduce a patrones de relación redundantes en los que prevalece el antagonismo y el desvío de los problemas. Indicadores: Crítica, no comparte, pérdida de respeto, no cooperación,

quedarse callado, compararse unos y otros, ocultar lo desagradable, quedarse callado, hacer cosas por obligación, desestimación de la familia.

- Factor 3. Mando/problemas en la expresión de sentimientos: Se refiere a la falta de claridad en las reglas a seguir por los miembros de la familia, relacionadas con su comportamiento, tanto al interior como al exterior del grupo familiar. Comprende límites confusos y dificultad para demostrar sentimientos entre los integrantes de la familia. Indicadores: Límites y reglas poco claros, falta de interés, falta de compromiso, individualismo, desconfianza, hipocresía, indisciplina, distanciamiento, adicciones, problemas de comunicación, burla.

- Factor 4. Cohesión/reglas: Se refiere al vínculo afectivo que prevalece entre los miembros de la familia, y a los patrones de relación que marcan los límites de las relaciones con los hijos. Indicadores: Acuerdos, cariño, demostraciones afectivas.

La familia provee tres funciones básicas: 1) Un sentido de cohesión que se asume como el lazo emocional a partir del cual se crean las condiciones para la identificación con un grupo primario que fortalece la proximidad emocional, intelectual y física; 2) Un modelo de adaptabilidad que tiene como función básica mediar los cambios en la estructura de poder, en el desarrollo de las relaciones de roles y en la formación de reglas; y 3) Una red de experiencias de comunicación mediante las cuales los individuos aprenden el arte de lenguaje, a interactuar, a escuchar y a negociar.

#### II.1.6 Medición y evaluación del funcionamiento familiar.

La evaluación de la familia debe ser un proceso fundamental para identificar riesgos, realizar intervenciones de educación y promoción en salud y preventivas tanto de la salud física como mental, establecer diagnósticos, manejo y tratamiento y en su caso rehabilitación o paliación. Este proceso implica obtener de los individuos y sus familias información relacionada con los elementos que intervienen en el proceso salud-enfermedad, su análisis, y la planeación de

estrategias y toma de decisiones en el contexto biopsicosocial (Mendoza et al., 2006).

Para lograr esta evaluación integral el Consenso de Medicina Familiar (2005), sugiere que el médico familiar debe seguir una estrategia de carácter clínico que incluya a los individuos y sus familias bajo un enfoque integrador de las esferas biológicas y psicosociales a través del Estudio de Salud Familiar. Existe disponibilidad de algunos de los instrumentos para el estudio de la familia:

- APGAR familiar: Instrumento de auto-aplicación que evalúa la percepción del apoyo familiar, integrado por cinco ítems.
- FACES III: Instrumento de auto-aplicación que evalúa la cohesión y adaptabilidad familiar, compuesto por 20 ítems.
- Índice simplificado de pobreza familiar: Instrumento de auto-aplicación que evalúa elementos esenciales para la identificación de pobreza en las familias, evalúa mediante cuatro ítems.
- Escala de reajuste social de Holmes y Rahe: Instrumento observacional que permite realizar una evaluación cuantitativa de los acontecimientos vitales estresantes, constituido por 43 ítems.
- Cuestionario Medical Outcomes Study (MOS) de Sherbourne CD y Stewart AL de apoyo social: Instrumento de auto-aplicación que informa sobre el tamaño de la red social a través de cuatro dimensiones de apoyo, integrado por 20 ítems.
- Espejel (1997), realiza la evaluación de la funcionalidad familiar por medio del Perfil de Funcionamiento Familiar, cuenta con un alfa de Cronbach de 0.91 y discrimina de manera sensible a las familias funcionales de las que no lo son, se integra con nueve indicadores: Autoridad, orden, supervisión, afecto, apoyo, conducta disruptiva, comunicación, afecto negativo y recursos. Cuenta con 40 reactivos, que se evalúan a través de un puntaje establecido para cada ítem,

posteriormente se contabiliza el puntaje para establecer el rango de cada variable; mide el funcionamiento dinámico, sistémico y estructural de la familia, tiene una duración aproximada de 40 minutos.

Existen otros instrumentos que no han sido de aplicación en población latinoamericana y que no han sido utilizados y validados en el ámbito de la Medicina Familiar en lengua castellana.

Olson (1979) desarrolló el modelo circunflejo por la necesidad de integrar los variados conceptos existentes en terapia familiar y estructurar un modelo de evaluación del funcionamiento de la familia utilizando para ello los conceptos de cohesión y adaptación. La definición de cohesión en éste modelo tiene dos componentes: Los lazos emocionales que tienen los miembros de una familia entre sí y el grado de autonomía individual que un miembro experimenta en el sistema; la cohesión es la capacidad del sistema para tomar decisiones en grupo y darse soporte mutuamente. En cuanto a la adaptabilidad, se define ésta como la habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura en respuesta a determinadas circunstancias que provocan tensiones y por situaciones propias de su desarrollo. Este modelo de evaluación ha sido utilizado para identificar características de funcionamiento familiar en diferentes padecimientos.

Mendoza et al. (2006) en su estudio de una unidad de medicina familiar, reporta que la dinámica familiar fue del 65% en comunicación directa, 64% límites claros, 48% jerarquía recíproca con autoridad. En la evaluación del subsistema conyugal: 52% parejas funcionales, 39% parejas moderadamente funcionales, 9% parejas severamente disfuncionales y 9% parejas severamente disfuncionales. En el FACES III: 43% familias rango medio, 41% familias balanceadas y 16% familias extremas.

Medellin et al., (2012) evalúa la relación existente entre el funcionamiento familiar y las redes de apoyo social en una muestra de padres de familia de la ciudad de Morelia, Michoacán, México. De 192 adultos que participaron, 17% hombres y 83% mujeres, el 29% de los participantes presentó un tipo de

funcionamiento familiar conectado-caótico, el 20% aglutinado-caótico y 19% conectado-flexible. En el 32% restante se ubicaron en los otros tipos de funcionamiento familiar. En su mayoría, las correlaciones entre el funcionamiento familiar y las redes de apoyo social tuvieron significancia estadística bajas. Las redes de apoyo familiar y las redes de amigos son las que más apoyo social aportó a la mayoría de los tipos de familia.

De acuerdo con los antecedentes y el objetivo del presente estudio se determinó usar la escala de García-Méndez et al. (2006) para evaluar el funcionamiento familiar. En su versión corta, ésta escala tiene un test de esfericidad de Bartlett = 4285.228 ( $p < .000$ ), índice de adecuación muestral Kaiser Meyer Olkin = 0.909. Los pesos factoriales explican el 56% de la varianza total, con un  $\alpha$  de Cronbach global de 0.8533. Esta escala tiene 4 factores que evalúan: ambiente familiar positivo (7 reactivos), cohesión (5 reactivos), hostilidad (5 reactivos) y problemas con las reglas y expresión de sentimientos (5 reactivos).

II.1.7 Evidencia empírica del funcionamiento familiar en familias de niños prematuros.

La maternidad implica un reto para la mujer que varía de acuerdo a las condiciones sociales y económicas. Dentro de las primeras, influye una relación estable y el apoyo familiar en la que el desarrollo de la familia se ve favorecido para la expansión de la misma. El nacimiento del nuevo miembro de la familia provocará una crisis paranormativa que será superada cuando el recién nacido sea sano. Cuando existe un recién nacido con alguna patología, la crisis familiar será mayor y de acuerdo con las condiciones sociales podrá ser superada o no.

La prematurez es un problema de salud infantil internacional, sobre todo en los países de bajos ingresos que repercuten en la escolaridad de los padres, la economía limitada y la disfunción familiar prevalentes en la comunidad. El sistema de salud no alcanza a dar una atención integral en estos pacientes, bien sea por la complejidad de la patología o por el costo en el equipo de salud y de los recursos humanos especializados para la atención de este tipo de pacientes.

Estas condiciones se han observado en diferentes escenarios en donde la función familiar se altera y causa crisis paranormativas que no se resuelven a corto plazo cuando existen condiciones adversas.

Muñoz y Oliva (2009) realizaron un estudio en 146 puérperas adolescentes que se estratificaron en dos grupos con base en el criterio con y sin Síndrome hipertensivo del embarazo y/o Amenaza de parto prematuro durante su gestación. Se reportó que de acuerdo con los factores de apoyo psicosocial: El grupo control presentó mayor apoyo familiar (91,4%), de la pareja (75,3%) y de la comunidad escolar (58,9%) durante su embarazo, que el grupo de los casos (67,12%, 65,75% y 35,62 respectivamente). Se observó lo contrario en el apoyo de los amigos, en donde los casos presentaron un 93,5% y los controles un 84,9%. En el grupo de casos los estresores psicosociales de mayor frecuencia fueron la percepción de problemas económicos (56,1%), percepción insuficiente de dinero disponible (53,4%), presencia de eventos estresantes y/o depresión (53,4%), presencia de agresión psicológica familiar (45,2%) y presencia de violencia psicológica, física o sexual al interior del hogar (42,4%), valores muy superiores a los encontrados en el grupo de controles (34,2%, 28,7%, 15,1% y 13,7% respectivamente), con la sola excepción de la percepción insuficiente de dinero disponible, en que se observó igualdad en ambos grupos (53,4%). La presencia de estresores psicosociales se asoció significativamente a un mayor riesgo de presentar síndrome hipertensivo del embarazo y/o amenaza de parto prematuro en el embarazo adolescente, los cuales fueron: Problemas económicos, agresión psicológica familiar, algún evento estresante y/o depresión, enfermedad y/o hospitalización de un familiar, y violencia familiar. El apoyo familiar se asocia significativamente (78%) con la ausencia de síndrome hipertensivo del embarazo y/o amenaza de parto prematuro ( $p < 0,001$ ), por lo que constituye un factor protector de esas patologías.

## II.2 Prematurez.

El término prematurez comprende un síndrome que presenta un grupo de niños muy heterogéneo que tienen edad gestacional, peso de nacimiento, estado nutricional, riesgos y morbilidad diferentes a los de término (Hübner, 2002).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2010) considera que el nacimiento prematuro es aquel con menos de 37 semanas completas de gestación. Los recién nacidos prematuros se definen en tres categorías:

- Prematuro tardío: Nacidos entre las 32 y 37 semanas, que representan el 84% del total de nacimientos prematuros o 12.5 millones. La mayoría sobrevive con atención de apoyo.
- Muy prematuros: Nacidos entre las 28 y 32 semanas. Estos recién nacidos requieren atención de apoyo adicional. La mayoría de estos niños sobrevive.
- Extremadamente prematuros: Nacidos antes de las 28 semanas. Estos recién nacidos requieren la atención más intensiva y costosa para sobrevivir. En los países desarrollados, estos bebés tienen un 90% de posibilidades de supervivencia, aunque pueden presentar discapacidad física, neurológica y de aprendizaje en los años posteriores. En países de bajos ingresos, sólo el 10% sobrevive. La supervivencia de los prematuros extremos ha experimentado una mejoría significativa en las últimas décadas, debido a los avances en la medicina perinatal, al advenimiento de las unidades de cuidados intensivos neonatales, la introducción y el desarrollo de la ventilación mecánica, la incorporación de técnicas de monitoreo no invasivo, aunando al uso de corticoides prenatales para acelerar la maduración pulmonar y la introducción del surfactante exógeno.

Los nacimientos prematuros pueden dividirse en dos categorías, los que son espontáneos por inicio precoz del parto o ruptura prematura de membranas y aquellos que son inducidos.

Álvarez (2009) en un intento por unificar los niños prematuros con similitud clínica y evolutiva menciona la siguiente clasificación:

a) Recién nacido pretérmino de extremado bajo peso (RNEBP) o extremadamente prematuros: Recién nacidos con peso al nacer menor o igual a 1000 gramos o con edad de gestación inferior a 28 semanas.

b) Recién nacido pretérmino de muy bajo peso (RNMBP) o muy prematuros: Recién nacidos con peso al nacer menor o igual a 1,500 gramos o con edad de gestación inferior o igual a 32 semanas.

c) Recién nacidos de bajo peso (RNBP) o prematuros tardíos o prematuros próximos al término: Recién nacidos con peso al nacer mayor a 1,500 y menor a 2,500 gramos o con edad de gestación de 33 a 36 semanas.

d) Prematuro con bajo peso para la edad de gestación: Son niños prematuros cuyo peso es inferior en 2 desviaciones estándar al peso adecuado a su edad de gestación. Este hecho es posible a cualquier edad de gestación.

La prematurez es una de las principales causas de morbimortalidad neonatal que condiciona una estancia hospitalaria prolongada y admisión en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), situaciones que tienen una relación inversamente proporcional a la edad gestacional debido a sus patologías y complicaciones. Se estima una tasa de nacimientos pretérmino en Estados Unidos que ha ido en aumento, y constituye el 12.3% de los 4 millones de nacimientos anuales (Collantes et al., 2011).

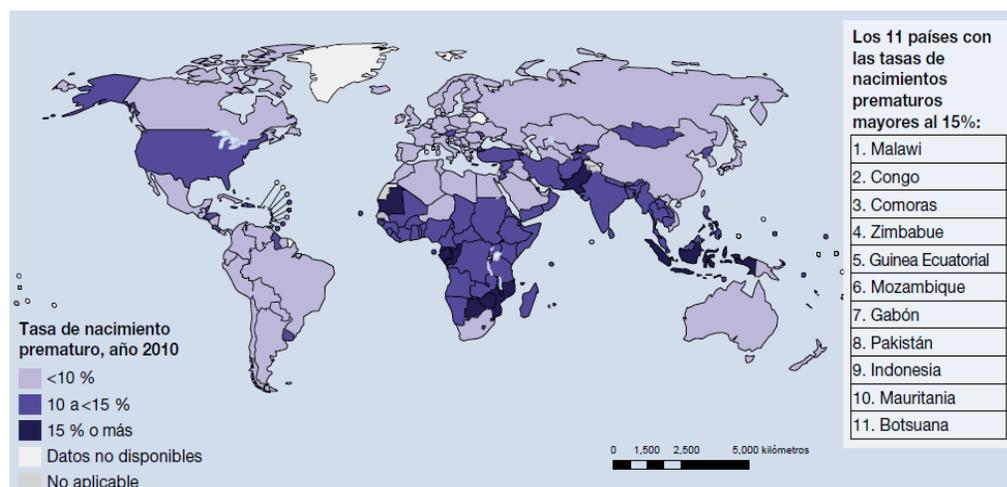
La prematurez es una situación que afectó al 9.1% de los recién nacidos en Estados Unidos en el año 2005, de los cuales un 2% fue de muy bajo peso. La UNICEF reportó para el año 2004 una incidencia de prematurez del 4 al 5% en

Suecia, Dinamarca y Cuba; en Haití del 25% y tasas de mortalidad neonatal del 2 al 3 x1000 recién nacidos vivos en Noruega y Alemania; en Colombia el 13% y en Cuba el 4%. Bangladesh reporta una mortalidad neonatal de 54.3 por 1000 nacidos vivos y Canadá del 5.3 al 8.8 por 1000 entre 1990 y 2000, siendo los prematuros quienes aportan una elevada mortalidad en general (Juliao et al., 2010).

En un estudio realizado por Beck et al. (2010) para analizar las tasas de prematuridad mundial y evaluar la incidencia de éste problema de salud pública, se estimó que en 2005 se registraron 12,9 millones de partos prematuros, lo que representó el 9,6% de todos los nacimientos a nivel mundial. Aproximadamente, 11 millones (85%) de ellos se concentraron en África y Asia, mientras que en Europa y América del Norte (excluido México) se registraron 0,5 millones en cada caso, y en América Latina y el Caribe, 0,9 millones. Las tasas más elevadas de prematuridad se presentan en África y América del Norte (11,9% y 10,6% de todos los nacimientos, respectivamente), y las más bajas en Europa (6,2%).

En la siguiente figura se observa la distribución de las diferentes tasas de prematuridad de acuerdo a la región.

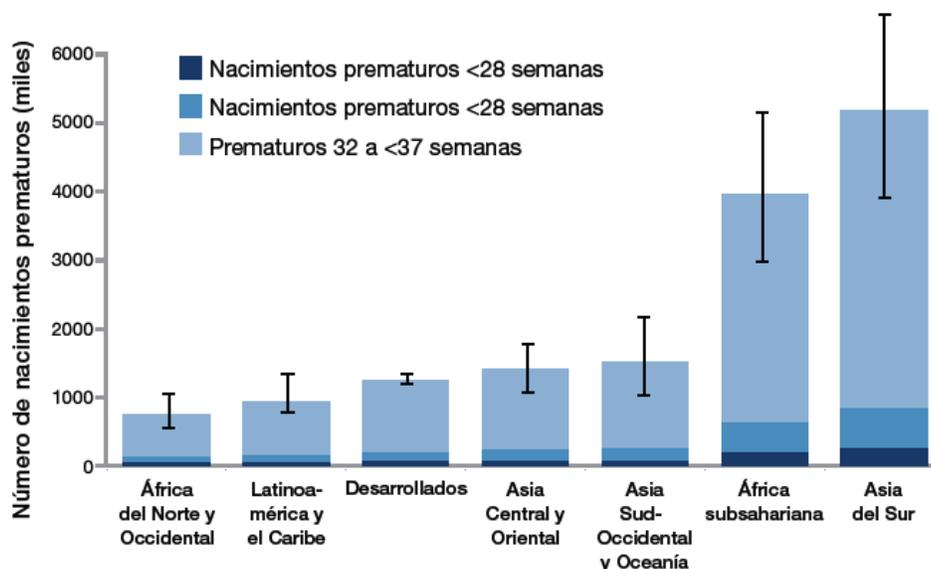
Figura II.1 Carga global de nacimientos prematuros en 2010.



Fuente: OMS 2010.

De acuerdo con las semanas de edad gestacional se tiene una distribución por regiones en el mundo que permite evaluar la magnitud de la prematuridad lo que implica que es un problema de la atención en la etapa reproductiva de las poblaciones.

Figura II.2 Nacimientos prematuros por edad gestacional y región en 2010.



Fuente: Blencowe et al 2012.

La prematuridad es una condición patológica que afecta a los países en desarrollo y emergentes, el parto prematuro es la principal causa de mortalidad neonatal y morbilidad neurológica a corto y largo plazos, lo cual representa un gran problema de salud; debido a que tiene un costo económico y social considerable para las familias y los gobiernos.

El parto pretérmino es el mayor determinante de la mortalidad infantil en los países desarrollados así como en los que están en desarrollo, es responsable aproximadamente de 50 a 70% de la mortalidad neonatal y de 25 a 30% de la mortalidad infantil, lo cual representa un gran problema de salud; además de la pérdida de vidas humanas, en conjunto con el nacimiento prematuro representan costos sociales, económicos y emocionales considerables para las familias y los

gobiernos. En América Latina y el Caribe cada año nacen cerca de 12 millones de niños: 400,000 mueren antes de cumplir cinco años, 270,000 en el primer año de vida, 180,000 durante el primer mes de vida y 135,000 por prematuridad. Dentro de los prematuros extremos (menos de 32 semanas de embarazo), una quinta parte no sobrevive el primer año y hasta 60% de los supervivientes tiene discapacidades neurológicas (problemas de lenguaje y aprendizaje, trastorno por déficit de atención, dificultades socioemocionales, deterioro sensorial, visual y auditivo, retraso mental y parálisis cerebral) (Villanueva, 2008).

En Chile, la sobrevida para los niños entre 1,000 y 1,499 gramos es 77,1%, mientras que para recién nacidos entre 500 y 900 gramos es sólo 34,4%. Para los menores de 24 semanas es tan sólo 5,5% mientras que en el grupo entre 24 y 27 semanas la sobrevida alcanza a 39,2%. En este país, un informe de la Comisión Nacional de Seguimiento del Prematuro (Ministerio de Salud), que estudió a 1,652 recién nacidos <1,500 gramos no encontró sobrevida bajo las 24 semanas de gestación, 10% a las 24 semanas, 18,2% a las 25 semanas y 50% a las 26 semanas. En el análisis por peso de nacimiento se observó sobrevida en 8% de recién nacidos con peso entre 500 y 599 gramos al nacer, 22% en aquellos con peso entre 600 y 699 gramos y 31% entre 700 y 799 gramos; la sobrevida global en los < 750 gramos fue 20%. Resulta interesante consignar que en éste último grupo, el 57% de las muertes ocurrieron durante el primer día de vida (Álvarez, 2009).

En México, la tasa de mortalidad perinatal ha disminuido en los últimos 20 años; sin embargo, existen regiones del país con elevada morbilidad y mortalidad materno-infantil, congruente con el perfil epidemiológico de la marginación y el rezago en las condiciones de salud. En el Hospital Regional General No. 1 del IMSS, en Querétaro, se determinó que la frecuencia de partos prematuros fue de 7.73% y se identificó a la ruptura prematura de membranas como la condición más común relacionada con frecuencia de 41.3% (RM: 4.7); seguido de cervicovaginitis 31% (RM: 3.3); hiperémesis gravídica 18.1% (RM: 1.9); infección de vías urinarias

52.8% (RM: 1.6), y anemia materna 29.7% de los partos prematuros (RM: 1.6), (Villanueva et al., 2008).

De acuerdo con el SIMO (Sistema de Información Médico Operativa), en el Hospital General Regional No. 1 y General de Zona No. 3 de la delegación Querétaro, en el 2008 hubo 11,569 nacidos vivos por ocurrencia, en 2010 disminuyó a 10,770 y en 2013 continuó disminuyendo a 10,444; la tasa anual de prematurez en el 2008 fue de 7.3, en el 2010 disminuye a 6.3 y en el 2013 se incrementa a 8.2 recién nacidos prematuros por cada 100. En cuanto a defunciones registradas en prematuros, tenemos en el 2011 un total de 82; repartidas por edad gestacional de 20 a 27 semanas 46 defunciones, de 28 a 31 semanas diez defunciones y de 32 a 36 semanas 26 defunciones.

Dentro de las causas de mortalidad en prematuros en el 2011 de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades 10 (CIE-10) predominaron afecciones originadas en el periodo perinatal; el resto se pueden ver en el cuadro siguiente:

Cuadro II.5 Causas de mortalidad en prematuros en el 2011 de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades-10.

No	CIE-10	CAUSA	TOTAL
1	P96	Otras afecciones originadas en el periodo perinatal.	35
2	P02	Feto y recién nacido afectados por complicaciones de la placenta, del cordón umbilical y de las membranas.	12
3	P01	Feto y recién nacido afectados por complicaciones materna del embarazo.	13
4	P00	Feto y recién nacido afectados por condiciones de la madre no necesariamente relacionadas con el embarazo presente.	5
5	P07	Trastornos relacionados con duración contra de la gestación y con bajo peso al nacer, no clasificado en otra parte.	4
6	P20	Hipoxia intrauterina.	2
7	P29	Trastornos cardiovasculares originados en el periodo perinatal.	1
8	P36	Sepsis bacteriana del recién nacido.	1
9	P56	Hidropesía fetal debida a enfermedad hemolítica.	1
10	P70	Trastornos transitorios del metabolismo de los carbohidratos específicos del feto y del recién nacido.	1
11	Q00	Anencefalia y malformaciones congénitas similares.	1
12	Q24	Otras malformaciones congénitas del corazón.	1
13	Q89	Otras malformaciones congénitas, no clasificadas en otra parte.	4
14	P05	Retardo del crecimiento fetal y desnutrición fetal.	1
		Total	82

Fuente: Base de datos estadísticos del SIMO (Sistema de Información Médico Operativa), Delegación Querétaro, 2011.

A pesar de los avances tecnológicos y terapéuticos la incidencia de complicaciones agudas severas de los niños prematuros y de bajo peso persiste posterior a su egreso lo que condiciona un alto costo hospitalario por la

complejidad de estas complicaciones y el requerimiento de sub-especialistas pediatras. Además de que una vez que se restaure la condición vital, requieren de rehabilitación física, del lenguaje y psicológica lo que implica un tratamiento multidisciplinario de años. En el Cuadro 2.6 se representan las patologías más frecuentes:

Cuadro II.6 Patologías más frecuentes por aparato y/o sistema en los prematuros.

<b>Aparato y/o Sistema</b>	<b>Patología</b>
Respiratorio	Síndrome de dificultad respiratoria Apnea del prematuro Displasia broncopulmonar
Cardiovascular	Ductus arterioso persistente Hipertensión arterial Cardiopatías congénitas
Infeccioso	Sepsis temprana y/o tardía
Cerebral	Hemorragia intracraneal Hidrocefalia post-hemorrágica Leucomalacia periventricular
Metabólico	Hipo/hiperglucemia Acidosis metabólica Ictericia del prematuro
Digestivo	Dificultad para la nutrición Desnutrición proteico-calórica Enterocolitis necrotizante
Hematológico	Anemia del prematuro
Oftalmológico	Retinopatía del prematuro
Desarrollo	Restricción del crecimiento postnatal

Fuente: Álvarez PM. 2009. Morbilidad y secuelas de los niños prematuros en edad escolar. Universidad de Valladolid sección de Pediatría.

Miranda et al. (2003) analizaron los expedientes de recién nacidos de menos de 37 semanas de gestación entre los años 1995 a 2001 en el Hospital General de México, Secretaría de Salud. De 57,431 recién nacidos registrados, 2,400 (4.1%) fueron prematuros; por género 1,052 (43.8%) mujeres y 1,348 (56.2%) hombres. De los 2,400 nacimientos prematuros, 1,621 (67.5%) ingresaron en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, que correspondió al 2.8% del total de nacimientos. El 28% de los niños prematuros se ubicó en el grupo de 30 a 32 semanas de gestación. El diagnóstico motivo de ingreso a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales fue la enfermedad de membrana hialina con 644 casos (26.8%), seguida de neumonía in útero con 495 casos (20.6%) y asfixia perinatal con 221 casos (9.2%). Mientras que las principales causas de muerte neonatal fueron septicemia (n = 580, 59.6%), hemorragia interventricular (n = 200, 20.5%) e hipertensión pulmonar persistente del recién nacido (n = 59, 6%). Se registraron un total de 798 defunciones. Hubo descenso (mayor al 50%) en la mortalidad neonatal al comparar la cifra de muertes de 1999 en relación con la del 2000.

En México, el Instituto Nacional de Perinatología reportó el 19.7% de nacimientos prematuros (2005). Los nacimientos pretérmino representan tres cuartas partes de todas las muertes neonatales no asociadas con malformaciones congénitas. Sin embargo, la morbilidad asociada a éste tipo de nacimientos, como el síndrome de dificultad respiratoria, la hemorragia interventricular y la enterocolitis necrosante es alta.

Los esteroides prenatales han sido utilizados por más de tres décadas con el afán de reducir la frecuencia de complicaciones neonatales, principalmente en el síndrome de dificultad respiratoria. Estos efectos benéficos de los esteroides sobre la maduración pulmonar han sido informados desde 1972, han reducido no sólo el síndrome de dificultad respiratoria, sino también la hemorragia interventricular y la mortalidad neonatal (Fernández et al., 2005).

Las afecciones originadas en el periodo perinatal constituyen la primera causa de muerte y explican la mitad de las defunciones infantiles. A pesar de ello, su tendencia ha disminuido durante los últimos diez años, ya que entre el 2000 y el 2010 se ha registrado 26% de muertes menos (de 19,394 a 14,337). Entre las causas directas que conforman este grupo se encuentran, en orden de importancia, la dificultad respiratoria del recién nacido (4,011 defunciones), la sepsis bacteriana (2,663), los trastornos relacionados con la corta duración de la gestación y con el bajo peso al nacer (1,268), la asfixia del nacimiento (1,123) y la neumonía congénita (892). La tasa de mortalidad infantil por esta causa en 2010 se ubicó en 746 muertes por cada cien mil nacimientos (Fernández, Gutiérrez y Viguri, 2012).

De cada 100 niños que mueren en el mundo por año, antes de cumplir un año de vida, entre el 40 y el 60% son de 32 semanas de gestación y mueren antes de cumplir 28 días de vida. Brindando los cuidados necesarios y tomando medidas para prevenir la prematurez, estos niños pueden sobrevivir del 92 al 98%. Por lo que se requiere de un adecuado manejo de las complicaciones y de los cuidados asistenciales especiales para modificar positivamente el pronóstico de un niño prematuro pese a que condicionan un alto costo en el área de la salud y en la sociedad en general, además del costo social familiar (Juliao et al., 2010).

En un estudio realizado en Nuevo México en 377,770 nacidos vivos únicos de 1991-2005, con edad gestacional de menos de 37 semanas donde se utilizó el Índice de Kotelchuck, el cual permite evaluar el nivel de la atención prenatal como: inadecuado, intermedio, adecuado, e intensivo. De los nacidos vivos analizados 28,036 fueron prematuros (7,4%). En general, la tasa se elevó a un 0,18% del año 1991 hasta 2005. Entre los pacientes con factores de riesgo, la falta de atención prenatal se asoció con mayores probabilidades de parto prematuro en comparación con la atención prenatal adecuada. Otros factores de riesgo fueron: Estado civil soltero, educación menor a secundaria, el consumo de tabaco/alcohol; raza negra, asiático, blanco y origen hispano, y la presencia de uno o más factores de riesgo médico. Los factores de protección estadísticamente

significativas para parto prematuro fueron: 25-29 años de edad, la escolaridad mayor al nivel medio y la raza nativa americana (Gwin et al., 2012).

El manejo integral del recién nacido prematuro es un desafío a nivel mundial, en países industrializados el parto pretérmino es responsable del 70% de mortalidad neonatal y el 75 % de morbilidad neonatal. La provisión de cuidados intensivos para prematuros representa una enorme carga económica para los sistemas de salud. En Estados Unidos se ha estimado en 8 millones de dólares anualmente (Pineda y Eguigurems, 2008).

Para fines de comprender la importancia de la atención de un niño prematuro, Collantes et al. (2011) propone una clasificación de costos para Latinoamérica:

a) Costos directos: Incluyen a todo costo monetario en que incurre el proveedor en la generación de servicios de atención médica y a toda inversión del consumidor en la obtención de la misma.

b) Costos indirectos: Incluyen todo costo monetario invertido en tiempo y transporte en que incurre el consumidor durante el proceso de búsqueda, obtención y seguimiento de la atención médica.

c) Costos intangibles: relacionados con el dolor o el sufrimiento de los pacientes, como consecuencia de una enfermedad o tratamiento y debido a su difícil cuantificación, no se incluyen en el cómputo global de las evaluaciones económicas, pero su magnitud obliga a su reporte en algunos casos.

El cuidado intensivo neonatal tiene un costo especial y alto debido a que se necesita una atención y ambiente especializados (recursos humanos, equipo médico de alta tecnología e insumos tanto de medicamentos como de equipo que la mayor parte son importados y ello implica un costo adicional).

## II.3 Resiliencia

### II.3.1 Evidencias históricas

El vocablo resiliencia proviene del latín “*resilio*” que significa volver atrás, volver de un salto, rebotar o recuperar la forma original. Su uso se extendió rápidamente en el campo de las ciencias sociales al contemplar que en muchas ocasiones el daño o el riesgo no encuentra al sujeto inerme, sino que existen escudos protectores que atenúan los efectos negativos y, a veces, transforman las fuerzas negativas en un factor de superación de una situación difícil (Mikulick y Crespi, 2008).

Los primeros estudios sobre resiliencia la definieron como la capacidad de una persona para sobreponerse a la adversidad en forma competente, centrándose en identificar factores de riesgo o condiciones de adversidad que aumentaban la probabilidad de un resultado negativo o patológico; historias individuales de adaptación exitosa a lo largo del ciclo vital; y factores protectores o condiciones que moderaban el efecto dañino de los factores de riesgo (Gómez y Kotliarenco, 2010).

La resiliencia se fundamenta desde tres puntos de vista (De Andrade, Pereira y da Cruz, 2011):

**Físico:** Es la calidad de resistencia de un material al choque, a la tensión y a la presión, calidad que le permite volver, siempre que sea forzado o violado a su forma o posición inicial, lo compara con una bandita elástica.

**Médico:** Es la capacidad de alguien para resistir una enfermedad, una intervención quirúrgica por sus propios medios o con la ayuda médica.

**Psicológico:** Es la capacidad de las personas individual o grupalmente para resistir a situaciones adversas sin perder su equilibrio inicial, esto es, mantener la capacidad de acomodarse y reequilibrarse constantemente.

Existen pioneros de la resiliencia, tal es el caso de Rutter en Inglaterra (1976), quien realizó una serie de estudios epidemiológicos relacionados con los trastornos educativos, psiquiátricos y físicos en niños de una isla llamada Wight. Los niños estuvieron expuestos a conflictos maritales de los padres, provenían de un estrato socioeconómico bajo, familia numerosa, antecedente de delincuencia parental, trastorno psiquiátrico materno o estancia en hogares de gobierno. Rutter encontró que un sólo factor de estrés no tuvo un impacto significativo en los niños; sin embargo, una combinación de dos o más factores de estrés debilita la probabilidad de resultados positivos, y factores de estrés adicionales aumentaron la influencia de todos los otros factores de estrés existentes, por lo que concluyó que la limitación o eliminación de los factores estresores aumentó significativamente la probabilidad de resultados positivos para los niños. Después de éste estudio se empezó a observar cómo reaccionan las personas ante el estrés que generan las situaciones adversas.

Garnezy y colaboradores (1984) realizaron un estudio en 200 niños de entornos urbanos en los Estados Unidos, los cuales tenían defectos congénitos y discapacidades físicas. La competencia social fue la variable dependiente que incluía el éxito académico, el comportamiento en el aula y la competencia interpersonal. Con base en sus resultados, los autores presentan un enfoque de tres modelos de resistencia al estrés: El compensatorio, el desafío y el de factor de protección.

El concepto de resiliencia surge en el campo socio-psicológico en 1982, con la publicación de Werner y Smith "*Vulnerables pero invencibles: Un estudio longitudinal de niños y jóvenes resilientes*". Éste concepto trata de expresar la capacidad de un individuo o de una familia para enfrentarse a circunstancias adversas, condiciones de vida difíciles, a situaciones potencialmente traumáticas y a pesar de esto recuperarse saliendo fortalecido y con más recursos poder enfrentar nuevas situaciones (Werner, 1984).

Es hasta 1992 donde Werner, psicóloga estadounidense es unánimemente aceptada como la creadora del concepto de resiliencia humana; debido a que en su estudio conformó una cohorte de 698 hombres y mujeres nacidos en 1955 en Kauai, Hawái, cuyas vidas fueron seguidas desde el nacimiento hasta las edades de uno, dos, 10, 18 y 32 años; donde 201 de los participantes fueron designados como de alto riesgo por haber nacido en pobreza, haber experimentado estrés perinatal y vivir en un ambiente familiar estresante basado en la discordia, el divorcio, el alcoholismo o una enfermedad mental. Sin embargo, 72 de ellos se convirtieron en adultos competentes y adaptados cuyos logros eran iguales o superiores a los de alto riesgo. Los factores de protección relacionados con la adaptación de alto riesgo exitosos incluyeron: Las características temperamentales que ayudaron para obtener respuestas positivas de otros, las habilidades y valores que dieron lugar a un uso eficiente de sus capacidades, estilos de cuidado de los padres que fomentaban la competencia y la autoestima, adultos que los apoyaban y oportunidades en las principales transiciones de la vida.

Werner trató de determinar qué factores habían favorecido la buena evolución de estos sujetos, por lo que empezaron a definirse los factores de resiliencia. Se concluyó que las primeras experiencias vitales, por adversas que sean, no dejan necesariamente marcas permanentes, y que la resiliencia puede darse en cualquier momento del ciclo vital.

Existen diversos procesos que implican riesgo para las familias, tales como situaciones de adversidad y duelo que trascienden la vida, la inestabilidad emocional y la disfunción familiar. De acuerdo a Gómez y Kotliarenco (2010), la evidencia empírica reporta que existen eventos traumáticos que causan mayor estrés, dolor y sufrimiento para el grupo familiar; destacando tres: En primer lugar, la ruptura familiar que implica separación por acuerdo mutuo, violencia, divorcio, infidelidad, abandono; en segundo, enfermedades graves y crónicas de algún miembro de la familia (diagnóstico de cáncer, infarto al miocardio, inmunodeficiencia, neumonía, hepatitis, insuficiencia renal); y en tercero, la muerte

de algún miembro de la familia como los hijos, el padre, un familiar cercano, bien sea por accidente y/o por enfermedad.

La resiliencia, ya sea vista en personas o familias no es una cualidad estática, un rasgo o característica inmutable; sino que es un proceso dinámico y cambiante que se manifiesta frente a ciertas exigencias, mientras que puede no observarse en otras condiciones o momentos difíciles. El enfoque de la resiliencia familiar plantea que existen factores protectores cuya definición apunta a la función de escudo que ciertas variables cumplen sobre el funcionamiento familiar para mantenerlo saludable y competente ante condiciones de estrés, los cuales actúan atenuando o neutralizando el impacto de los factores de riesgo sobre la trayectoria evolutiva familiar (Kalil, 2003).

Existen cuatro tipos de procesos protectores: 1) Los que reducen la exposición al riesgo, es decir, aquellos que permiten que el individuo no tenga tanta exposición con eventos de adversidad; 2) Los que reducen la cadena de reacciones negativas posteriores al evento negativo; 3) Los que promueven la autoestima y la autosuficiencia por medio del logro y las relaciones positivas; 4) nuevas oportunidades que brindan recursos necesarios para nuevas direcciones en la vida. Estos factores implican habilidades como la competencia social, la habilidad para resolver problemas, la autonomía y el sentido de un propósito y futuro. Para que una persona desarrolle sus habilidades resilientes, no es necesaria la presencia de factores de riesgo; la calidad y características de las relaciones familiares influyen en el individuo tanto en los factores protectores como los de riesgo (Athié y Gallegos, 2009).

McCubbin y Patterson (1983) introducen el concepto de resiliencia familiar y lo definen como un proceso de adaptación utilizado por las familias para afrontar situaciones estresantes.

Según Kalil (2003) la resiliencia familiar son los patrones conductuales positivos y las competencias funcionales que la unidad de la familia demuestra bajo estrés o circunstancias adversas, determinando su habilidad para

recuperarse, manteniendo su integridad como unidad, al tiempo que asegura y restaura el bienestar de cada miembro de la familia y de la familia como un todo.

Otros autores proponen la definición de que la resiliencia familiar es como el camino que sigue una familia a medida que se adapta y prospera al afrontar el estrés, tanto en el presente como a lo largo del tiempo (Gómez y Kotliarenco, 2010).

La expresión resiliencia familiar designa los procesos de superación y adaptación que tiene lugar en la familia como unidad funcional que permite establecer un mapa conceptual para identificar los procesos familiares claves que pueden reducir el estrés y la vulnerabilidad en las situaciones de alto riesgo; con lo cual intenta promover el establecimiento familiar y encontrar una salida a la crisis (Caruso y Mikulic, 2010).

Muchos autores consideran que es necesario evaluar el funcionamiento familiar para considerar la competencia de la familia y por lo tanto su resiliencia. Dentro del enfoque de la resiliencia familiar prevalecen dos modelos, ambos se enfocan en mejorar la comunicación, el uso de fortalezas y la utilización de las redes de apoyo familiares y recursos ofrecidos por la comunidad. El primer modelo de resiliencia es el de ajuste y adaptación familiar, el cual intenta explicar el comportamiento de la familia bajo situaciones de estrés, en términos de los roles centrales jugados por las fortalezas familiares, los recursos, los mecanismos de afrontamiento, los progresos familiares a través de las distintas etapas vitales.

El segundo modelo corresponde a la teoría sistémica de la resiliencia familiar el cual está basada en dos premisas: a) Lo individual es siempre mejor comprendido en el contexto de la familia y en el mundo social al que pertenece la persona, b) Todas las familias tiene el potencial para la resiliencia, este principio puede ser maximizado identificando y construyendo sobre las fortalezas y los recursos claves dentro de la familia (Walsh, 2003).

Desde una perspectiva clínica, Walsh (2003) ofrece un esquema que visualiza los procesos de resiliencia familiar en torno a tres ejes: Los sistemas de creencias, los patrones organizacionales, y la comunicación y resolución de problemas en la familia.

Los sistemas de creencia están en la raíz de todo funcionamiento familiar y son fuerzas muy poderosas en la construcción de la resiliencia, pues son organizadas en la familia y moldean normas, reglas y papeles de ese sistema. Las creencias son construidas socialmente y evolucionan a través de procesos transaccionales con otras personas y el mundo. Los patrones de organización de la familia son considerados los verdaderos amortiguadores de los choques familiares. Estos patrones son la conexión de los recursos sociales y económicos, integran la unidad funcional de la familia y regulan y definen las relaciones y comportamientos reforzados por creencias culturales y familiares. Para un buen funcionamiento familiar es necesaria una estructura flexible, pero estable. Ésta estabilidad requiere de reglas, papeles y patrones interaccionales. De esta manera, las rutinas de la vida diaria, así como los rituales familiares mantienen un sentido de continuidad a lo largo del tiempo.

El fortalecer la resiliencia en la familia es facilitar el proceso de comunicación, aumentando la capacidad de los miembros para que se expresen y negocien nuevas demandas. Para ello, es fundamental que estén presentes tres aspectos: La claridad, la expresión emocional abierta y la resolución colaborativa ante los problemas.

De Andrade y Pereira da Cruz (2011) menciona tres mecanismos interactivos por los cuales los procesos de protección pueden mediar la relación entre el estrés y competencia, lo que aumenta la resiliencia: Reto, inmunización y compensación. Tales mecanismos pueden ocurrir simultáneamente o en fases diferentes del desarrollo. En el mecanismo de reto, el estrés es visto como un estímulo que al ser enfrentado aumenta la competencia del sujeto y disminuye el impacto del riesgo. Hay, por lo tanto una interacción del factor de riesgo (estrés)

con el factor de protección (competencia). En el mecanismo de inmunidad, el riesgo refuerza la capacidad de adaptación del sujeto, pues delante de la superación del estrés hay un aumento de las estrategias y de las habilidades en el enfrentamiento del estrés. El refuerzo de las estrategias y de las habilidades delante de la superación del estrés aumenta a la vez la competencia social del individuo. En el mecanismo de compensación el estrés es neutralizado por una variable que disminuye el efecto negativo de la exposición al riesgo.

Actualmente, la deducción más importante que se desprende de las investigaciones sobre resiliencia es la formación de personas socialmente competentes que tengan conciencia de su identidad que puedan tomar decisiones, establecer metas y creer en un futuro mejor, satisfacer sus necesidades básicas de afecto, relación, respeto, metas, poder y significado, constituyéndose en personas productivas, felices y saludables (Salgado, 2005).

Aún se requiere de investigación social sobre la resiliencia que permite el potencial para guiar el desarrollo de intervenciones efectivas para las poblaciones en situación de riesgo diferentes. La teoría de la resiliencia ofrece a los investigadores y profesionales un modelo conceptual para entender cómo los niños y los jóvenes superarán la adversidad y cómo este conocimiento puede ser usado para mejorar las fortalezas y construir las características positivas de sus vidas (Zolkoski y Bullock, 2012).

### II.3.2 Medición y evaluación de la resiliencia.

Salgado (2005) menciona que la activación de la resiliencia es multi e interdisciplinaria que abarca los aspectos de:

- Economía: Cuando se plantea como estrategia contra la pobreza y en la búsqueda de mejorar o mantener adecuados niveles de vida.

- Antropología: al recoger las tradiciones ancestrales de las comunidades y preservar lo autóctono de las costumbres comunitarias, étnicas y regionales.

- Biológica: Propugna por las relaciones ecosistémicas, la armonía entre el hombre y la naturaleza para enfrentar la adversidad.

- Sociológica: Asume las estructuras y funciones sociales, que generan o coadyuvan en las disfunciones.

- Derecho: Reconoce la legislación que vela por la protección y divulgación de los Derechos Humanos de primer y segundo orden.

- Trabajo Social: En su vocación tradicional de abordar los sectores más desprotegidos y vulnerables de la sociedad.

De acuerdo con Palomar y Gómez (2010) existen doce habilidades que distinguen a una persona resiliente:

1. Respuesta rápida al peligro, que es la habilidad para reconocer las situaciones que ponen al sujeto en riesgo.

2. Madurez precoz, como el desarrollo de la capacidad de hacerse cargo de sí mismo.

3. Desvinculación afectiva al separar los sentimientos intensos sobre uno mismo.

4. Búsqueda de información con la preocupación por aprender todo lo relacionado con el entorno.

5. Obtención y utilización de relaciones que ayuden a subsistir así como la capacidad para crear relaciones que beneficien a la persona en momentos críticos.

6. Anticipación proyectiva positiva, si hay capacidad de imaginar un futuro mejor al presente.

7. Decisión de tomar riesgos. Tener habilidad de asumir la responsabilidad propia si se toman decisiones.

8. La convicción de ser amado al creer que se puede ser amado por los demás.

9. Idealización del rival, si la persona se identifica con alguna característica de su oponente.

10. Reconstrucción cognitiva del dolor, cuando hay habilidad para identificar los eventos negativos de la forma que sea más aceptable.

11. Altruismo: Placer de ayudar a otros.

12. Optimismo y esperanza, con la disposición de tomar positivamente las cosas que podrían ocurrir en el futuro.

Además de estas características, se hace referencia a cinco dimensiones de la resiliencia:

a. Redes sociales informales: Toma en cuenta si la persona tiene amigos, participa de actividades con ellos y lo hace con agrado; tiene en general una buena relación con los adultos.

b. Sentido de vida, trascendencia: Si la persona muestra capacidad para descubrir un sentido y una coherencia en la vida.

c. Autoestima positiva: Cuando la persona se valora a sí misma, confía en sus capacidades y muestra iniciativa para emprender acciones o relaciones con otras personas porque se siente valiosa y merecedora de atención.

d. Presencia de aptitudes y destrezas: Si es capaz de desarrollar sus competencias y confiar en ellas.

e. Sentido del humor: Cuando la persona es capaz de jugar, reír, gozar de las emociones positivas y de disfrutar de sus experiencias.

Para que una persona actúe protegida en un entorno hostil (Palomares y Gómez, 2010), intervienen factores protectores en diversas áreas del desarrollo tales como:

1. Factores personales: Si porta un nivel intelectual alto en el área verbal, disposición al acercamiento social, sentido del humor positivo y un equilibrio en el estado biológico.

2. Factores cognitivos y afectivos: Son la empatía, una óptima autoestima, la motivación de logro, el sentimiento de autosuficiencia y la confianza en que se resolverán los problemas.

3. Factores psicosociales: Un ambiente familiar agradable, madres que apoyan a sus hijos, una comunicación abierta, una estructura familiar estable, buenas relaciones con los padres.

Palomar y Gómez (2010) desarrollaron el instrumento Escala de Resiliencia Mexicana (RESI-M) para evaluar la resiliencia en jóvenes tomando como base dos instrumentos; el *The Connor-Davidson Resilience Scale* (CD-RISC) diseñado por Connor y Davidson (1999) que contiene 25 ítems, con cinco opciones de respuesta de tipo Likert agrupados en cinco dimensiones (competencia personal, confianza en sí mismo, relaciones seguras y aceptación del cambio, control, influencia espiritual). Este instrumento tiene una confiabilidad que varió entre 0.30 y 0.70 (correlación ítem - escala total), la correlación test-retest fue de 0.87, con un  $\alpha$  de Cronbach de la escala total de 0.89; el segundo instrumento fue *The Resilience Scale for Adults* (RSA), elaborado por Friborg, Hjemdal, Rosenvinge y Martinussen (2001). Está conformado por 43 ítems con cinco opciones de respuesta de tipo Likert y abarca cinco dimensiones (competencia personal, competencia social, coherencia familiar, apoyo social, estructura personal). La confiabilidad de los factores va de 0.67 a 0.90 y la

confiabilidad de la escala total es de 0.93, la confiabilidad test-retest osciló entre 0.69 a 0.84.

La escala RESI-M es el único instrumento que se ha construido en México para medir la resiliencia. Consta de 43 ítems divididos en cinco factores: 1. Fortaleza y confianza en sí mismo con 19 reactivos, 2. Competencia social con ocho reactivos, 3. Apoyo familiar con seis reactivos, 4. Apoyo social con cinco reactivos y 5. Estructura con cinco reactivos. La confiabilidad de los factores oscila entre 0.79 y 0.92 y la escala total tiene una confiabilidad de 0.93, y una varianza que explica el 43.60%, por lo que es adecuada para ser utilizada en estudios sociales. Este es un constructo multidimensional ya que incluye habilidades de diversa índole que ayudan a los individuos a enfrentar la vida; las cinco dimensiones agrupan algunas de las características que destacan las respuestas resilientes en diferentes niveles: Individual, familiar y social. Los factores que integra la escala son:

1. Competencia personal: Sentimiento de adecuación, eficiencia y competencia que tienen las personas en su afrontamiento de los retos y amenazas que inevitablemente se presentan en la vida de cualquier persona.

2. Competencia social: Capacidad o habilidad del sujeto para interactuar exitosamente con su ambiente y lograr la satisfacción legítima de sus necesidades al ejercer determinada influencia sobre sus semejantes (en el sentido de ser tomado en cuenta), es una cualidad muy relacionada con la salud, el ajuste emocional y el bienestar de los individuos.

3. Coherencia familiar: Se refiere al tiempo que comparten los miembros de la familia, la lealtad que existe entre ellos y la fortaleza de los lazos familiares.

4. Apoyo social: Está referido a los vínculos existentes entre el sujeto y un conjunto definido de personas, con las cuales es factible el intercambio de comunicación, solidaridad y confianza.

5. Estructura personal: Se entiende como las reglas y las actividades que llevan a cabo las personas y que les facilitan tener organización y orden en su vida.

La resiliencia se forja derivado de una situación de adversidad, las dificultades a las que se enfrenta el sujeto en la vida que ayudan a que aparezca lo mejor que hay en nosotros cuando se es capaz de superarlas. Una crisis es un peligro y una oportunidad, si se superan estas condiciones adversas, las personas y los sistemas psicológicos son reforzados mediante esta experiencia negativa y con nuevos recursos es como se logra la superación de la crisis. La confrontación en los seres humanos bajo circunstancias adversas y difíciles permite que se encuentren a sí mismos con los recursos internos para hacerlos frente; es un proceso formativo muy utilizado y reivindicado por numerosas escuelas filosóficas y educativas. También es parte de las bases en la psicoterapia para ayudar a los pacientes y sus familias a encontrar sus propios recursos para enfrentarse a sus problemas (Pereira, 2007).

La resiliencia se construye en una relación social. El sujeto necesita sentirse estimado y respetado, cómodo y respaldado para que pueda valorarse y tener respeto y confianza en sí mismo y pueda respetar a los demás.

II.3.3. Evidencia empírica de resiliencia en cuidadores primarios de niños prematuros.

Toledano-Toledano y Aguiar-Andrade (2011) en un estudio transversal, descriptivo y comparativo en el que participaron 166 padres de familia cuyos hijos eran pacientes crónicos pediátricos de un hospital de tercer nivel de atención, se les aplicó la Escala de Funcionamiento Familiar y estilos de afrontamiento. Estos autores encontraron que un estilo de afrontamiento evasivo se asoció negativamente a un ambiente familiar positivo; en el grupo de los niños con diagnóstico de virus de inmunodeficiencia humana (VIH), los padres reportaron un menor ambiente familiar positivo y un mayor estilo evasivo para enfrentar la enfermedad, a diferencia de quienes tenían hijos con otros padecimientos

derivados de una cirugía general o cáncer donde la cohesión y el ambiente familiar era favorable.

Frankl en su libro “*El hombre en busca de sentido*” (Barcelona, 1991) cita que: “El hombre que se levanta es aún más fuerte que el que no ha caído”. Una experiencia traumática es siempre negativa, pero lo que suceda a partir de ella depende de cada persona; por lo que en la mano del hombre está elegir su opción, puede convertir su experiencia negativa en victorias, la vida en un triunfo interno, o bien puede ignorar el desafío y limitarse a vegetar y a derrumbarse.

El que una persona sea resiliente implica más el hecho de recuperarse de la situación adversa, en el que se requiere de un crecimiento psicológico posterior al evento adverso, bien sea de una enfermedad o de pérdida física de un ser querido. Ser resiliente involucra la capacidad de afrontar el sufrimiento, reconstruirse y no perder la capacidad de amar, de luchar y de resistir. Esto no implica el ser invulnerable; la resiliencia permite la capacidad de doblarse sin romperse y una vez doblados volver a enderezarse, saber lidiar con los errores nos da la oportunidad de aprender algo positivo de cada situación (Abad, 2013).

El nacimiento de un hijo prematuro es un acontecimiento de vital trascendencia que genera cambios y ocasiona crisis, modifica la rutina cotidiana tanto de los padres como de la familia. Dicho evento requiere de un despliegue de estrategias que permitan afrontar el estrés generado por la situación vivida; a esas estrategias se les conocen como afrontamiento, definiéndose éste como una respuesta al cambio que requiere creatividad y producción de nuevas conductas que le permitan a la familia obtener un grado de cohesión y adaptabilidad frente a las diversas problemáticas dirigidas a disminuir la vulnerabilidad familiar al estrés, fortalecer o mantener aquellos recursos que sirven para protegerla del impacto general de los problemas; el lograrlo es ser resiliente (López et al., 2011).

Ninguna pareja está preparada para tener un hijo prematuro o demasiado inmaduro. El nacimiento de un niño menor de 1,500 gramos causa un profundo trastorno en la familia por las implicaciones en el cuidado y la atención en casa,

así como la vulnerabilidad del pequeño ante el medio ambiente. La visión del niño soñado o idealizado diferente al que se tiene en casa, condiciona en los primeros días o meses un cúmulo de información médica sobre su salud y un pronóstico incierto, tanto de supervivencia como de integridad física y mental a medio y a largo plazo que dificulta profundamente el establecimiento de la relación de los padres-familia con el hijo. El grado de aceptación del hijo influye muy positivamente en su evolución final. Cuando la aceptación familiar no es óptima pueden aparecer más frecuentemente trastornos de adaptación y de comportamiento familiar tal como sobreprotección y los malos tratos hacia la pareja o al mismo niño (León et al., 2005).

Actualmente, el 50% de los niños con parálisis cerebral tienen el antecedente de haber nacido muy prematuramente, y de entre las personas con déficit visual grave el 17% fueron niños que pesaron al nacer menos de 1,500 gramos, donde las infecciones son más frecuentes y graves. Estas circunstancias de la morbilidad determinan que la demanda hacia el sector salud por parte de los padres sea mayor por la complejidad de las complicaciones (López et al., 2011).

León et al. (2005), informó que la salud psicosocial de los padres con niños que ingresan a las unidades de cuidados intensivos, experimentan un nivel de angustia mayor comparado con los padres de niños sanos, de igual forma la salud psicosocial de los padres está influenciada por la edad, particularmente los jóvenes, baja escolaridad, falta de factores de apoyo, disfunción familiar, madre soltera y menor salud psicosocial en las madres.

Es importante que las familias identifiquen los recursos que emplean para enfrentar esta situación estresante y a partir de ello pueda mejorar las estrategias existentes o adquirir unas nuevas de tal forma que le permitan superar satisfactoriamente todas las dificultades y eventos traumáticos que tengan lugar dentro de la dinámica familiar.

El apoyo social potencia la adaptación de los padres y los protege ante el estrés, reduciendo su impacto y reforzando su capacidad de afrontamiento activo.

La mayor utilización de las estrategias de apoyo social por parte de las familias, puede explicar porque a pesar de la crisis y el estrés generado por la hospitalización del niño; las familias informan tener un afrontamiento eficaz, debido a que contar con redes de apoyo social favorece el afrontamiento eficaz. La efectividad del proceso de afrontamiento está directamente relacionada con la interrelación de las estrategias de afrontamiento, permitiendo que se logre el aprovechamiento de los recursos internos y externos de la familia (León et al., 2005).

La enfermedad en un niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con la atención médica oportuna recibida así como el apoyo familiar que recibirá una vez que egrese del centro hospitalario. Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases, reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar en la atención del niño prematuro. El potencial resiliente de la familia es conocer si la familia cuenta o no con las características que le permitirán afrontar con menor dificultad dicho suceso. En este sentido, el modo en que la familia maneje la crisis y los efectos que la misma tenga sobre ella van a ser esenciales en el posterior desarrollo del niño (Caruso y Mikulic, 2011).

Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad y resiliencia (fortaleza y competencia). Sus reacciones dependen de numerosos factores como: Experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios de salud, educativos y los sistemas sociales de apoyo.

Las familias con un hijo enfermo tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad, que de acuerdo con Grau y Fernández (2010) son:

- Fase de crisis: Comprende el periodo previo al diagnóstico; es aquí donde se manifiestan los síntomas y existe la sospecha de que algo no va bien. En este periodo hay que aprender a convivir con los síntomas y signos del

padecimiento, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos médicos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse en sus actividades.

- Fase crónica: Es intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal. En esta fase hay que compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia.

- Fase terminal: Es la sensación de pérdida inminente por lo que se debe de afrontar la muerte y trabajar el duelo.

Tanto la hospitalización como los tratamientos médicos, las complicaciones presentes y la muerte del niño son un desafío constante para la familia. Algunas enfermedades neonatales provocan secuelas graves de diferente índole. Cuando se producen secuelas neurológicas, los padres deben enfrentarse a las alteraciones motoras, sensoriales, cognitivas, emocionales y de comunicación de sus hijos. Estos problemas se convierten en el centro de sus vidas, de sus noches de desvelo, de sus necesidades financieras y de transporte y, en suma, son el desencadenante de los conflictos familiares (Flacking et al., 2012).

Los padres tienen que re-estructurar su vida familiar en función de la enfermedad, pero sin olvidar otros aspectos de su vida, ya que ésta puede ocupar todo su tiempo, absorber toda su atención y todos sus recursos económicos. Esta serie de acontecimientos condicionan alteraciones estructurales las cuales hacen referencia a los cambios en los roles y funciones de los miembros de la familia, a la adscripción del rol de cuidador primario, a la rigidez en la interacción familiar, en la relación familia/persona afectada y en las interacciones de la familia con los servicios asistenciales y el aislamiento social (Saigal et al., 2010).

Cuando hay enfermedad crónica en los niños se acompaña de un cambio permanente en la vida cotidiana de éste y su familia, produciendo una alteración del funcionamiento físico y emocional, muchas veces profundo e irreversible. Los

procesos crónicos pueden iniciarse de manera repentina o insidiosa; además, la evolución de la enfermedad se mantiene, o presenta agudizaciones bruscas o paulatinas alternadamente. En consecuencia, existirán factores que pueden alterar el bienestar psicológico de los padres de familia, quienes podrían mostrar manifestaciones psicósomáticas, además de mantener niveles elevados de estrés y ansiedad, aunados al temor y dolor por la pérdida del hijo sano que tenían y, en el caso de un pronóstico desfavorable, la pérdida física y emocional de su hijo por el posible fallecimiento; el miedo envuelve a los padres de esa inseguridad sobre la incertidumbre del curso clínico del prematuro, y esto los torna irritables y depresibles en el círculo familiar; los padres se enfrentan a una situación súbita que tiene un impacto tan grande dentro del ámbito emocional, afectivo, social, moral, económico, laboral y temporal, que altera totalmente la vida cotidiana (Rubiños, 2012).

Un cuidador primario es quien asume el cuidado del miembro familiar enfermo. Este rol se ha asignado social y culturalmente a las mujeres; en el caso de los niños, son las madres. Es importante que el cuidador primario tenga períodos de descanso para evitar su desgaste, ya que la calidad del cuidado dependerá en gran medida de que el cuidador descanse física y mentalmente. Una vez diagnosticada una enfermedad, debe identificarse la persona que asumirá la atención del enfermo. Hay que adiestrarle y ayudarlo para que supere las situaciones de crisis que le puede conllevar este rol (Grau y Fernández, 2010).

El cuidador primario y el enfermo desarrollan una relación estrecha en la que los otros miembros de la familia pueden quedar excluidos. En ocasiones esa relación privilegiada de cuidador-enfermo es resentida por algún otro familiar, como es el caso de los hermanos. También aparece la sobreprotección como respuesta en la que se exige al enfermo de realizar cualquier tipo de esfuerzo, limitando sus actividades de la vida diaria, lo que provoca muchos conflictos durante el forcejeo de lo que puede y no puede hacer. El niño sobreprotegido puede darse cuenta de que ocupa un lugar privilegiado en la familia, lo que confirma sus sentimientos de fragilidad y ansiedad respecto a su supervivencia.

La presencia de un hijo con una enfermedad constituye un factor potencial que puede llegar a perturbar el funcionamiento familiar. La familia afectada responde emocionalmente de manera compleja, se entremezclan afectos positivos y negativos. Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia (deseos de ayudar al enfermo y, a su vez, sentirlo como una carga o desear que muera para que no sufra), injusticia, temor al futuro. Como respuesta, los familiares pueden sufrir un derrumbe psicológico (depresión, ansiedad) o físico (el cuidador primario puede enfermar), o abandono del enfermo (López et al., 2011).

Las familias resilientes han demostrado interactuar de una manera dinámica, integrando los factores de protección y recuperación como optimismo, espiritualidad, acuerdo, flexibilidad, comunicación, gestión financiera, tiempo y recreación, rutinas y rituales y apoyo social. Estos factores han mostrado que no sólo se compensan con los factores de riesgo, sino promueven sinérgicamente en la familia: armonía, equilibrio y seguridad (Black y Lobo, 2008).

Los padres, a su vez, pueden llegar a reducir la atención hacia los demás hijos, olvidando sus necesidades o esperando de ellos lo que no podrá conseguir el niño enfermo. Si hay hermanos, la enfermedad del hermano puede producirles un impacto tan fuerte que les lleve a desarrollar trastornos del comportamiento, fracaso escolar o incluso sufrir ellos mismos síntomas físicos que en ocasiones requieran consulta médica.

Ante un niño enfermo grave en una unidad de cuidados intensivos la cercanía física limita el contacto entre piel del padre/madre y el niño. La cercanía emocional describe cómo los padres pueden experimentar una sensación fuerte y consistente de amor, el cuidado, el afecto y/o conexión a la desconexión emocional de su bebé. La cercanía física puede facilitar la cercanía emocional y viceversa (Flacking et al., 2012).

Los padres de niños prematuros extremos y de muy bajo peso al nacer se ven más afectados en mayor proporción por su nivel educacional y laboral por la

alta demanda que tienen sus hijos y esto favorece que ellos busquen mayor apoyo de sus familiares y amigos, sobre todo de aquellos que lo puedan entender y brindar apoyo para manejar la nueva situación de su familia. El impacto adverso de la prematurez precoz en el aspecto psicológico y salud emocional de las familias persiste durante los tres primeros años de vida (Saigal et al., 2010).

Las familias en condiciones de pobreza o que carecen de recursos económicos para la salud o de otras prestaciones médicas, probablemente tienen menos acceso a servicios médicos especializados o de alta especialidad, lo que reduce las oportunidades de atención médica y por ende de una recuperación integral. Entre los recién nacidos de muy bajo peso al nacer y que viven en un hogar encabezado por una madre soltera empeora aún más las desventajas sociales y económicas asociadas con un peso muy bajo al nacer. Los comportamientos de riesgo y la atención prenatal inadecuada son los principales factores de riesgo para un bebé de bajo peso al nacer (Hogan y Parke, 2000).

Cada persona tiene un nivel de resiliencia determinado, algunas personas pueden vivir situaciones emocionales muy desestructuradas, pero pueden resultar ser unos sobrevivientes natos y llegar a conseguir un nivel de bienestar importante en sus vidas; otros, en la misma situación, no consiguen superarla y tras ella cae su bienestar emocional e incluso su salud física. Una discapacidad congénita, desarrollada posteriormente o adquirida en algún momento de la vida, es algo que puede ser definido como adversidad. El rol de la resiliencia es enfrentar y fortalecerse a partir de dichas adversidades (Grassini, 2008).

El enfoque de la resiliencia adquiere importancia para el trabajo con niños y familias en situación de riesgo, pues permite la comprensión de las inquietudes emocionales y conductuales que se orientan al crecimiento, las cuales facilitan el impulso de distintas acciones de promoción y de prevención en salud que se reflejan en los aspectos familiar, social y público (Black y Lobo, 2008).

Se debe tener un enfoque multidimensional de la crisis el cual explica por qué algunos niños y sus familias son más resilientes o más vulnerables ante la

enfermedad y sus secuelas. Una familia con resiliencia es capaz de movilizar sus recursos, utilizar los sistemas de apoyo y colocar sus emociones y circunstancias bajo control. Las familias más vulnerables quedan inmovilizadas y no controlan la situación, por lo que la resiliencia es el conjunto de procesos sociales y personales que posibilitan conseguir el bienestar físico y psicológico a pesar de la adversidad.

Otro enfoque es la capacidad que tienen los sujetos y familias de sobreponerse a la adversidad, de auto-regenerarse de determinadas heridas o traumas sociales o psicológicas y de sobreponerse a acontecimientos desestabilizadores (Grau y Fernández, 2010).

En el caso de una enfermedad crónica pediátrica, es deseable que las familias con resiliencia sean capaces de adaptarse dentro y fuera del hospital, disponer de apoyos sociales (familiares y no familiares), obtener recursos económicos de la familia y sociales que les permite mantener una comunicación abierta en la familia y con el personal del hospital al cuidado del enfermo. Conciben la enfermedad como una oportunidad de superación, encuentran sentido al sufrimiento, buscan activamente estrategias de afrontamiento positivas, valoran el hecho de que su hijo esté superando la enfermedad y reorganizan prioridades y roles del grupo familiar.

### III. METODOLOGIA

#### III.1 Diseño:

Se realizó un estudio correlacional con diseño factorial en cuidadores primarios de recién nacidos prematuros hospitalizados del servicio de unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital General Regional No. 1, IMSS, Querétaro, de agosto del 2013 a marzo del 2014.

El tamaño de la muestra se calculó con la fórmula para correlación simple en un grupo, de dos colas, con una correlación esperada de 0.20, un nivel de significancia de 0.05 y poder estadístico de 80%.

$$n = 3 + \frac{K}{C^2}$$

$$K = (Z\alpha + Z\beta)^2 = 7.9$$

$$C = 0.5 \ln \frac{1+r}{1-r}$$

$$r = .20$$

$$C = 0.5 \ln \frac{1+.20}{1-.20} = 0.5 \ln \frac{1.20}{0.80} = 0.5 \ln 1.5 = 0.202$$

$$n = 3 + \frac{7.9}{0.202^2} = 3 + \frac{7.9}{0.040} = 197.5$$

Se consideraron a 200 cuidadores primarios de recién nacidos prematuros hospitalizados en la muestra.

El muestreo fue no probabilístico, por conveniencia.

Se incluyó al padre que tenía el rol de cuidador primario del recién nacido prematuro sobreviviente que aceptó participar, independientemente del lugar de

residencia. Se excluyó a los padres que no aceptaron participar y no hubo criterios de eliminación.

### III.2 Variables:

Las variables a estudiar fueron: Factores sociodemográficos del cuidador primario, la tipología familiar, antecedentes obstétricos de la madre y del recién nacido prematuro.

Dentro de las variables sociodemográficas se estudió el parentesco con el prematuro, edad del cuidador, tiempo de vivir juntos, estado civil, escolaridad, ocupación, religión, lugar de residencia, ingreso mensual en base a número de salarios mínimos.

La tipología familiar se analizó de acuerdo a su estructura (nuclear, extensa, extensa compuesta y monoparental); la etapa del ciclo familiar de acuerdo Duvall (familias con hijos preescolares, escolares y adolescentes), las redes de apoyo sentido por el cuidador (familia, amigos, empresa, religión, gobierno, instituciones). Las variables se obtuvieron a través de la cédula de identificación de factores familiares.

Dentro de los antecedentes obstétricos de las madres, se contempló al control prenatal, trimestre de inicio, número de consultas totales, factores de riesgo materno (infección de vías urinarias, cervicovaginitis, pre eclampsia y ruptura prematura de membranas), número de gesta, resolución del embarazo (parto vaginal o cesárea) e indicación de cesárea.

Del recién nacido prematuro, los antecedentes que se consideraron fueron: Servicio de estancia en área de neonatos (recuperación, cuidados intermedios, cuidados intensivos, cunero patológico), género, edad gestacional, calificación de APGAR, peso, talla, días de vida, días de hospitalización y los diagnósticos médicos establecidos.

### III.3 Instrumentos de recolección:

a) Cédula de identificación de factores familiares de cuidadores primarios, diseñada por Toledano-Toledano (2012) (Anexo 3) que consta de 20 ítems e identifica factores sociodemográficos.

b) Escala de Funcionamiento Familiar de García-Méndez (Anexo 4) versión corta de 22 ítems con un  $\alpha$  de Cronbach global de 0.8533. La escala tiene cuatro factores que evalúan ambiente familiar positivo (7 reactivos), cohesión (5 reactivos), hostilidad y evitación del conflicto (5 reactivos) y mando y problemas en expresión de sentimientos (5 reactivos).

c) Escala de Resiliencia Mexicana (RESI-M), elaborada por Palomar Lever y Gómez Valdez (Anexo 5), con una confiabilidad total de 0.93. Tiene 43 ítems divididos en cinco factores que miden fortaleza y confianza en sí mismo (19 reactivos), competencia social (8 reactivos), apoyo familiar (6 reactivos), apoyo social (5 reactivos) y estructura (5 reactivos). Permite evaluar las habilidades que ayudan a los individuos a enfrentar la vida. Las cinco dimensiones agrupan algunas de las características que destacan las respuestas resilientes en diferentes niveles: Individual, familiar y social.

### III.4 Procedimiento:

Se registró el protocolo en la plataforma del Sistema de Registro Electrónico de la Coordinación de Investigación en Salud; se aprobó ante el Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 2201 del Hospital General Regional No. 1 de Querétaro, Número de Registro: R-2013-2201-51 y de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Querétaro.

Durante el periodo comprendido de agosto de 2013 a marzo de 2014, se acudió al servicio de unidad de cuidados intensivos neonatales del hospital general regional número 1 IMSS, Querétaro para la recolección de la información de los prematuros que ingresaran a dicho servicio.

Se solicitó autorización a los jefes de servicio para tener acceso a las áreas de recuperación, cuidados intermedios e intensivos y cunero patológico. Se revisaron los expedientes de todos los recién nacidos prematuros que cumplieran con los criterios de inclusión. Se recolectaron datos de los pacientes prematuros menores a 37 semanas de gestación valorados por el médico pediatra de acuerdo a la escala de Ballard o Capurro.

En la visita médica con horario matutino de 11:00 a 12:00 horas y vespertino de 17:00 a 18:00 horas, se acudió a la sala de espera de neonatos donde se localizó a los padres de los prematuros incluidos que en ese momento tenían el papel de cuidador primario. Se les proporcionó información acerca de la resiliencia y el funcionamiento familiar y se solicitó su autorización para participar en el protocolo a fin de firmar el consentimiento informado (anexo 1) para este estudio. Posteriormente se aplicaron las cédulas de factores familiares y las escalas de resiliencia y funcionamiento familiar para ser requisitadas con apoyo de la investigadora a fin de garantizar la calidad de la información.

Se diseñó un formato electrónico para la captura de la información y su posterior análisis estadístico con apoyo del programa estadístico SPSS versión 20.

### III.5 Consideraciones éticas:

El presente estudio de investigación se apegó a la Declaración de Helsinki 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, actualizada en octubre de 2008, al Código de Núremberg publicado en 1946, a la Norma Oficial Mexicana para estudios de Investigación en Seres Humanos incluidos dentro de la Ley General de Salud en materia de investigación científica y tecnológica.

Revisado y aprobado por el Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud 2201 del Hospital General Regional No. 1 de Querétaro, Número de Registro: R-2013-2201-51.

Se obtuvo el consentimiento informado de los cuidadores primarios de prematuros, previa explicación del objetivo de la investigación y la aplicación de los instrumentos citados.

Se garantizó la veracidad y confidencialidad de la información obtenida, la cual sólo es utilizada para cumplir con los objetivos del estudio.

### III.6 Análisis estadístico:

Se realizó análisis estadístico descriptivo para las variables cuantitativas y cualitativas; para las primeras con medidas de tendencia central (promedios) y de dispersión (desviación estándar), frecuencias e intervalos de confianza al 95% que se expresan en cuadros.

En la escala de resiliencia mexicana y funcionamiento familiar se utilizó análisis factorial confirmatorio por extracción de componentes principales en la que posteriormente se realizó rotación ortogonal con el método varimax. Esto permitió obtener la confiabilidad total de la escala y por factor.

Una vez obtenidos los puntajes del factor se realizó la prueba de producto momento de Pearson para la correlación entre factores de la propia escala y los factores de las otras escalas aplicadas.

Se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 20 para Windows.

#### IV. RESULTADOS

Se incluyeron 200 cuidadores primarios, no hubo pérdidas. Como cuidador primario predominó la madre en un 62%, con una media de edad de  $29.1 \pm 6.8$  años (IC al 95%: 28.2-30.1); promedio de vivir junto con la pareja de  $4.4 \pm 4.5$  años (IC al 95%: 3.7-5.0); estado civil casados 56%; escolaridad secundaria 34.5%; ocupación de empleada 52%; religión católica 95.5% y el 88% residen en el estado de Querétaro (Cuadro IV.1).

De acuerdo a la tipología familiar, en su estructura fueron familias nucleares 56.5%; en relación al ciclo vital familiar (Duvall) fueron familias con hijos preescolares 68.5%. El apoyo sentido por parte de la familia fue de 97.5%. Los ingresos económicos predominó el grupo de 1.5 a 3 salarios mínimos 36.5% (Cuadro IV.2).

De los antecedentes obstétricos de las madres; tuvieron control prenatal el 96.5% con inicio en el primer trimestre el 84%; un promedio de consultas prenatales  $8.1 \pm 4.1$  (IC al 95%: 7.6-8.7) y de número de gestas  $2.1 \pm 1.2$  (IC al 95%: 2.0-2.3); la resolución del embarazo fue por cesárea 82.5%, por indicación de pre eclampsia 21%. Durante el embarazo cursaron con infección de vías urinarias el 62% y cervicovaginitis el 50.5% (Cuadro IV.3).

En relación con los prematuros, tuvieron una estancia en el servicio de recuperación el 44.5%; prevaleció el género masculino 56.5%; con calificación APGAR adecuado 67.5%, el diagnóstico que motivó su estancia fue síndrome de dificultad respiratoria 90% (Cuadro IV.4); con promedio de edad gestacional de  $33.4 \pm 2.4$  semanas (IC al 95%: 33.1-33.8), de peso  $1877.8 \pm 592.4$  gramos (IC al 95%: 1795.2-1960.4), de talla  $42.2 \pm 4.2$  centímetros (IC al 95%: 41.6-42.8) y de días de vida y hospitalización  $14.5 \pm 17.5$  (IC al 95%: 12.0-16.9).

Del análisis factorial para la escala de resiliencia mexicana se obtuvo por extracción de los componentes principales mediante rotación ortogonal con el método varimax donde se generaron cinco factores (Cuadro IV.5). La varianza

total explicada de estos factores fue del 51.8% (Cuadro IV.6). La confiabilidad de cada uno de estos factores fue de alta a muy alta (0.75 a 0.90), con un  $\alpha$  de Cronbach de la escala total de 0.91 (Cuadro IV.7).

Para la escala de funcionamiento familiar se realizó el mismo procedimiento mediante análisis factorial, en la que se obtuvieron tres factores (Cuadro IV.8). La varianza total explicada fue del 43.8% (Cuadro IV.9). La confiabilidad de los factores fue de moderada a muy alta (0.49 a 0.85), con un  $\alpha$  de Cronbach de la escala total de 0.51 (Cuadro IV.10).

Se obtuvo el puntaje por cada ítem perteneciente a cada factor en ambas escalas. Una vez que se tuvieron se realizó la prueba de producto momento Pearson para la correlación entre los factores de la escala de resiliencia mexicana con los factores de la escala de funcionamiento familiar (Cuadro IV.11).

Entre los factores de la escala de resiliencia mexicana se encontró una correlación positiva media estadísticamente significativa entre el factor de fortaleza y confianza en sí mismo con apoyo familiar ( $r_p = .635$ ,  $p < 0.000$ ) y con estructura ( $r_p = .542$ ,  $p < 0.000$ ).

Respecto a los factores de la escala de funcionamiento familiar, se encontró una correlación positiva débil estadísticamente significativa entre los factores mando y problemas en la expresión de sentimientos con hostilidad/evitación del conflicto ( $r_p = .338$ ,  $p < 0.000$ ).

Hubo correlación positiva media estadísticamente significativa entre ambiente familiar positivo/cohesión y reglas con fortaleza y confianza en sí mismo ( $r_p = .553$ ,  $p < 0.000$ ) y con apoyo familiar ( $r_p = .606$ ,  $p < 0.000$ ). Correlación positiva débil estadísticamente significativa entre ambiente familiar positivo/cohesión y reglas con competencia social ( $r_p = .336$ ,  $p < 0.000$ ) y con estructura ( $r_p = .316$ ,  $p < 0.000$ ). Correlación positiva muy débil estadísticamente significativa entre ambiente familiar positivo/cohesión y reglas con apoyo social ( $r_p = .242$ ,  $p < 0.001$ ).

Se encontró una correlación negativa débil estadísticamente significativa e inversamente proporcional entre hostilidad/ evitación del conflicto con apoyo familiar ( $r_p = -0.388$ ,  $p < 0.000$ ) y con fortaleza y confianza en sí mismo ( $r_p = -0.349$ ,  $p < 0.000$ ). Correlación negativa muy débil estadísticamente significativa e inversamente proporcional entre mando y problemas en expresión de sentimientos con apoyo social ( $r_p = -0.271$ ,  $p < 0.000$ ), con apoyo familiar ( $r_p = -0.259$ ,  $p < 0.000$ ), con fortaleza y confianza en sí mismo ( $r_p = -0.229$ ,  $p < 0.001$ ) y con competencia social ( $r_p = -0.156$ ,  $p < 0.027$ ). Correlación negativa muy débil estadísticamente significativa e inversamente proporcional entre hostilidad y evitación del conflicto con estructura ( $r_p = -0.253$ ,  $p < 0.000$ ), con competencia social ( $r_p = -0.192$ ,  $p < 0.007$ ) y con apoyo social ( $r_p = -0.166$ ,  $p < 0.019$ ).

Cuadro IV.1 Frecuencia de características sociodemográficas de los cuidadores primarios de recién nacidos prematuros.

n = 200

Características del cuidador primario	Frecuencia	Porcentaje	Intervalo de confianza al 95%	
			Inferior	Superior
<b>Rol</b>				
Madre	124	62	56.4	67.6
Padre	76	38	32.4	43.6
<b>Estado civil</b>				
Casado	112	56	50.2	61.8
Unión libre	66	33	27.5	38.5
Madre soltera	22	11	7.4	14.6
<b>Escolaridad</b>				
Primaria	18	9	5.7	12.3
Secundaria	69	34.5	29	40
Técnica	21	10.5	6.9	14.1
Preparatoria	56	28	22.8	33.2
Universidad	33	16.5	12.2	20.8
Posgrado	3	1.5	0.1	2.9
<b>Ocupación</b>				
Ama de casa	51	25.5	20.4	30.6
Obrero	31	15.5	11.3	19.7
Comerciante	12	6	3.2	8.8
Empleado	104	52	46.2	57.8
Estudiante	2	1	-0.2	2.2
<b>Religión</b>				
Católica	191	95.5	93.1	97.9
Cristiana	7	3.5	1.4	5.6
Ninguna	2	1	-0.2	2.2
<b>Lugar de residencia</b>				
Querétaro	176	88	84.2	91.8
Hidalgo	2	1	-0.2	2.2
Guanajuato	21	10.5	6.9	14.1
Estado de México	1	0.5	-0.3	1.3

Fuente: Cédula de identificación de factores familiares de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.2 Distribución de las características familiares de los cuidadores primarios de recién nacidos prematuros.

n=200

Característica de la familia	Frecuencia	Porcentaje	Intervalo de confianza al 95%	
			Inferior	Superior
<b>Tipología</b>				
Nuclear	113	56.5	50.8	62.2
Extensa	76	38	32.4	43.6
Extensa compuesta	10	5	2.5	7.5
Monoparental	1	0.5	-0.3	1.3
<b>Ciclo vital (Duvall)</b>				
III Hijos preescolares	137	68.5	63.1	73.9
IV Hijos escolares	57	28.5	23.3	33.7
VI Hijos adolescentes	6	3	1	5
<b>Apoyo sentido</b>				
Familia	195	97.5	95.7	99.3
Amigos	1	0.5	-0.3	1.3
Empresa	4	2	0.4	3.6
<b>Ingresos económicos*</b>				
0 - 1	2	1	-0.2	2.2
1 - 1.5	21	10.5	6.9	14.1
1.5 - 3	73	36.5	30.9	42.1
3 - 4.5	40	20	15.4	24.6
4.5 - 6	23	11.5	7.8	15.2
6 - 8	20	10	2.5	7.5
Más de 8	21	10.5	6.9	14.1

\* De acuerdo al salario mínimo

Fuente: Cédula de identificación de factores familiares de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.3 Distribución de los antecedentes obstétricos de las madres de los recién nacidos prematuros.

n=200

Característica	Frecuencia	Porcentaje	Intervalo de confianza al 95%	
			Inferior	Superior
Control prenatal				
Si	193	96.5	94.4	98.6
No	7	3.5	1.4	5.6
Trimestre de inicio				
Primero	166	83	78.6	87.4
Segundo	24	12	8.2	15.8
Tercero	3	1.5	0.1	2.9
Resolución del embarazo				
Parto vaginal	35	17.5	13.1	21.9
Cesárea	165	82.5	78.1	86.9
Complicaciones del embarazo				
Infección de vías urinarias	124	62	56.4	67.6
Cervicovaginitis	101	50.5	44.7	56.3
Pre eclampsia	54	27	21.9	32.1
Ruptura prematura de membranas	47	23.5	18.6	28.4
Ninguna	13	6.5	3.6	9.4
Indicación de cesárea				
Pre eclampsia	42	21	16.3	25.7
Ruptura prematura de membranas	36	18	13.5	22.5
Sufrimiento fetal agudo	22	11	7.4	14.6
Embarazo gemelar	20	10	6.5	13.5
Oligohidramnios	17	8.5	5.3	11.7
Trabajo de parto fase activa	17	8.5	5.3	11.7
Producto pélvico	13	6.5	3.6	9.4
Corioamnioitis	7	3.5	1.4	5.6
Placenta previa sangrante	3	1.5	0.1	2.9

Fuente: Cédula de identificación de factores familiares de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.4 Distribución de las características de los recién nacidos prematuros.

n=200

Característica	Frecuencia	Porcentaje	Intervalo de confianza al 95%	
			Inferior	Superior
<b>Servicio de neonatos</b>				
Recuperación	89	44.5	38.7	50.3
Cuidados Intermedios	75	37.5	31.9	43.1
Cuidados Intensivos	29	14.5	10.4	18.6
Cunero Patológico	7	3.5	1.4	5.6
<b>Género</b>				
Masculino	113	56.5	50.8	62.2
Femenino	87	43.5	37.8	49.2
<b>APGAR</b>				
Adecuado >8/8	135	67.5	62.1	72.9
Moderado 7/8, 7/9	43	21.5	16.7	26.3
Delicado <7/7	22	11	7.4	14.6
<b>Diagnóstico (Morbilidad)</b>				
Síndrome de dificultad respiratoria	180	90	85.5	93.5
Hiperbilirrubinemia multifactorial	103	51.5	45.7	57.3
Sepsis neonatal	101	50.5	44.7	56.3
Hemorragia intracraneal	23	11.5	7.8	15.2
Enterocolitis necrotizante	19	9.5	6.1	12.9
Displasia broncopulmonar	17	8.5	5.3	11.7
Persistencia del conducto arterioso	14	7	4	10
Asfixia perinatal	11	5.5	2.9	8.1
Retinopatía del prematuro	4	2	0.4	3.6

Fuente: Cédula de identificación de factores familiares de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.5 Factores obtenidos mediante rotación ortogonal de los componentes principales de la escala de Resiliencia Mexicana.

<b>Matriz de componentes rotados<sup>a</sup></b>					
Ítem	Componente				
	1	2	3	4	5
7. Me esfuerzo por alcanzar mis metas.	.682		.303		
9. Sé que tengo habilidades.	.665				
6. Me gustan los retos.	.652				
2. Sé dónde buscar ayuda.	.589				
11. Creo que voy a tener éxito.	.569				
18. Confío en mis decisiones.	.566		.330		
8. Estoy orgulloso de mis logros.	.553		.316		
4. Sé muy bien lo que quiero.	.544		.309		
3. Soy una persona fuerte.	.541				
10. Creer en mí mismo me ayuda a superar los momentos difíciles.	.540				
1. Lo que me ha ocurrido en el pasado me hace sentir confianza para enfrentar nuevos retos.	.528		.330		
13. Pase lo que pase siempre encontraré una solución.	.503	.367			
12. Sé cómo lograr mis objetivos.	.483				
15. Sé que puedo resolver mis problemas personales.	.454				.370
17. Tengo planes realistas para el futuro.	.443				.419
19. Cuando no estoy bien, sé que vendrán tiempos mejores.	.361				
<b>14. Mi futuro pinta bien.</b>					
22. Me es fácil hacer nuevos amigos.		.825			
21. Me es fácil establecer contacto con nuevas personas.		.767			
25. Es fácil para mí hacer reír a otras personas.		.744			
23. Es fácil para mí tener un buen tema de conversación.		.728			
27. Sé cómo comenzar una conversación.		.710			
26. Disfruto de estar con otras personas.		.685			
20. Me siento cómodo con otras personas.		.683			
24. Fácilmente me adapto a situaciones nuevas.		.495			.384
30. En nuestra familia somos leales entre nosotros.			.726		
29. Disfruto de estar con mi familia.			.720		
32. Aun en momentos difíciles, nuestra familia tiene una actitud optimista hacia el futuro.			.626		
28. Tengo una buena relación con mi familia.	.337		.617		
31. En nuestra familia disfrutamos de hacer actividades juntos.			.613		
33. En nuestra familia coincidimos en relación a lo que consideramos importante en la vida.			.593		
16. Estoy satisfecho conmigo mismo.	.423		.495		.337
5. Tengo el control de mi vida.			.419		.335
34. Tengo algunos amigos / familiares que realmente se preocupan por mí.				.853	
35. Tengo algunos amigos / familiares que me apoyan				.850	
37. Tengo algunos amigos / familiares que me alientan.				.842	
38. Tengo algunos amigos / familiares que valoran mis habilidades.				.799	
36. Siempre tengo alguien que puede ayudarme cuando lo necesito.				.702	
41. Prefiero planear mis actividades.					.775
40. Mantengo mi rutina aun en momentos difíciles.					.707
43. Soy bueno para organizar mi tiempo.					.568
42. Trabajo mejor cuando tengo metas.					.532
39. Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil.	.346			.361	.448

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

a. La rotación ha convergido en 6 iteraciones.

Fuente: Escala de resiliencia mexicana de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.6 Varianza total explicada de los cinco componentes de la Escala de Resiliencia Mexicana.

Componente	Suma de las saturaciones al cuadrado de la rotación		
	Total	% de la varianza	% acumulado
1	5.927	13.785	13.785
2	4.875	11.295	25.079
3	4.198	9.764	34.843
4	3.894	9.055	43.898
5	3.410	7.930	51.828

Método de extracción: Máxima verosimilitud.

Fuente: Escala de resiliencia mexicana de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.7 Confiabilidad global y de los factores de la Escala de Resiliencia Mexicana.

Factor	Nombre del factor	$\alpha$ de Cronbach
1	Fortaleza y confianza en sí mismo	.905
2	Competencia social	.890
3	Apoyo familiar	.831
4	Apoyo social	.901
5	Estructura	.754
	Total de la escala	.935

Fuente: Escala de resiliencia mexicana de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.8 Factores obtenidos mediante rotación ortogonal de los componentes principales de la Escala de Funcionamiento Familiar.

**Matriz de componentes rotados<sup>a</sup>**

Ítem	Componente		
	1	2	3
9. En mi familia acostumbramos los detalles (hacer algo que sabemos le agrada a los demás, ayudarnos en alguna área, hacer algo que otro nos solicite, etc.)	<b>.687</b>		
10. A los miembros de mi familia, nos gusta compartir lo que tenemos	<b>.681</b>		
19. Los miembros de mi familia, realizamos actividades que nos benefician a todos	<b>.678</b>		
15. En mi casa cotidianamente nos demostramos nuestro afecto con palabras de cariño	<b>.666</b>		
14. Mi pareja y yo nos ponemos de acuerdo en las reglas y límites a establecer con nuestros hijos.	<b>.629</b>		
1. A mi familia, nos agrada realizar cosas juntos	<b>.624</b>		
22. En mi familia hay disponibilidad de tiempo para escuchar al que quiera decir algo	<b>.618</b>		
6. En mi familia nos gusta pasar tiempo juntos	<b>.542</b>		
18. En mi familia se respetan las ideas de cada uno de sus integrantes	<b>.537</b>		
12. En mi familia, acostumbramos festejar entre nosotros fechas importantes (cumpleaños, aniversarios de bodas)	<b>.535</b>		-.473
5. Los miembros de mi familia nos criticamos unos a otros		<b>.778</b>	
16. En mi familia, acostumbramos criticar a la persona que se encuentra ausente		<b>.603</b>	
2. En mi familia se dice una cosa y se hace otra		<b>.593</b>	
3. Mi familia emplea el doble mensaje, se pide una cosa cuando en realidad se quiere se haga otra		<b>.478</b>	
4. En mi familia hay falta de cooperación para resolver los problemas	-.392	<b>.471</b>	
7. En mi familia, nadie sigue la disciplina establecida por los papás		<b>.454</b>	.419
20. Las reuniones de mi familia ponen en evidencia las adicciones de algunos de sus miembros		<b>.389</b>	.344
<b>21. Las relaciones de mi familia con otros parientes (abuelos, tíos, primos, etc.) es afectuosa</b>			<b>-.698</b>
8. En mi familia, los límites y reglas son poco claros			<b>.661</b>
13. En mi casa, la familia NO es importante			<b>.576</b>
17. En mi familia tenemos presentes las fechas importantes para nosotros	<b>.453</b>		-.476
11. En mi familia NO se expresan los sentimientos por temor a la burla de los demás			<b>.432</b>

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

a. La rotación ha convergido en 7 iteraciones.

Fuente: Escala de funcionamiento familiar de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.9 Varianza total explicada de los componentes de la Escala de Funcionamiento Familiar.

Factor	Suma de las saturaciones al cuadrado de la rotación		
	Total	% de la varianza	% acumulado
1	4.461	20.277	20.277
2	2.657	12.075	32.353
3	2.519	11.451	43.804

Método de extracción: Máxima verosimilitud.

Fuente: Escala de funcionamiento familiar de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.10 Confiabilidad global y de los factores de la Escala de Funcionamiento Familiar.

Factor		$\alpha$ de Cronbach
1	Ambiente familiar positivo/ Cohesión y reglas	0.850
2	Hostilidad/Evitación del conflicto	0.712
3	Mando/Problemas en la expresión de sentimientos	0.495
	Total de la escala	0.516

Fuente: Escala de funcionamiento familiar de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

Cuadro IV.11 Matriz de correlación entre los factores de la Escala de Resiliencia Mexicana y la Escala de Funcionamiento Familiar.

n=200

		Factores							
		Fortaleza y confianza en sí mismo	Competencia Social	Apoyo Familiar	Apoyo social	Estructura	Ambiente familiar positivo/ Cohesión y Reglas	Hostilidad y Evitación del conflicto	Mando y Problemas en expresión de sentimientos
Fortaleza y confianza en sí mismo	Correlación de Pearson	1	.460**	.635**	.228**	.542**	.553**	-.349**	-.229**
	Sig. (bilateral)		.000	.000	.001	.000	.000	.000	.001
Competencia Social	Correlación de Pearson	.460**	1	.403**	.300**	.293**	.336**	-.192**	-.156*
	Sig. (bilateral)	.000		.000	.000	.000	.000	.007	.027
Apoyo Familiar	Correlación de Pearson	.635**	.403**	1	.344**	.457**	.606**	-.388**	-.259**
	Sig. (bilateral)	.000	.000		.000	.000	.000	.000	.000
Apoyo social	Correlación de Pearson	.228**	.300**	.344**	1	.314**	.242**	-.166*	-.271**
	Sig. (bilateral)	.001	.000	.000		.000	.001	.019	.000
Estructura	Correlación de Pearson	.542**	.293**	.457**	.314**	1	.316**	-.253**	-.135
	Sig. (bilateral)	.000	.000	.000	.000		.000	.000	.057
Ambiente familiar positivo/ Cohesión y Reglas	Correlación de Pearson	.553**	.336**	.606**	.242**	.316**	1	-.414**	-.279**
	Sig. (bilateral)	.000	.000	.000	.001	.000		.000	.000
Hostilidad y Evitación del conflicto	Correlación de Pearson	-.349**	-.192**	-.388**	-.166*	-.253**	-.414**	1	.338**
	Sig. (bilateral)	.000	.007	.000	.019	.000	.000		.000
Mando y Problemas en expresión de sentimientos	Correlación de Pearson	-.229**	-.156*	-.259**	-.271**	-.135	-.279**	.338**	1
	Sig. (bilateral)	.001	.027	.000	.000	.057	.000	.000	

\*\* La correlación es significativa al nivel 0.01

\* La correlación es significante al nivel 0.05

Fuente: Escala de funcionamiento familiar y escala de resiliencia mexicana de cuidadores primarios de niños prematuros del servicio de neonatología del HGR1 IMSS, Querétaro, en el periodo comprendido de agosto 2013 a marzo 2014.

## V. DISCUSIÓN

El proceso de salud-enfermedad en la etapa infantil, implica otros determinantes sociales que influyen en la familia de acuerdo al momento en que inicia su expansión. Si se considera una familia dentro de ésta etapa, en la que se tiene un niño prematuro, se experimentará una crisis paranormativa, donde cada uno de sus elementos tendrá que responder ante tal evento de diferente manera.

Así, la familia como red social básica, requiere de una interacción dinámica, que permita realizar los ajustes para enfrentar una crisis paranormativa, donde haga manifiesto su sentido de cohesión, presentando un modelo de adaptabilidad a las circunstancias, permitiendo una red de expresión de la comunicación que de ser positiva, resolverá las situaciones estresantes, en particular los eventos de salud-enfermedad (García-Méndez et al., 2006).

El rol asignado a la mujer dentro del contexto cultural es el de madre, tomado como el elemento que cuida a todos los miembros de la familia (Musil et al., 2009); en este estudio, el perfil del cuidador primario es la madre de la tercera década de la vida, casada, con escolaridad secundaria, con actividades productivas y de apoyo económico a la casa, dentro de una familia nuclear e hijos preescolares; el integrar a un hijo prematuro con condición de salud inestable y frágil determina cambios drásticos en el hogar, alterando la dinámica familiar, como es el no trabajar y aportar económicamente a la familia, el cuidar al hijo prematuro además de las funciones del hogar, Gallegos-Martínez et al. (2010) menciona a ambos padres como cuidadores principales del prematuro sin hacer distinción alguna.

Esta situación propicia una crisis paranormativa que de acuerdo al apoyo familiar y funcionalidad permitirán que el cuidador primario sea capaz de desarrollar resiliencia, para obtener la capacidad de recuperarse, salir fortalecido de dicho evento y con más recursos propios y familiares para enfrentar nuevas

situaciones de salud y del desarrollo que se le presentarán con el hijo prematuro (Abad, 2013).

Desde el punto de vista social y de acuerdo a las definiciones teóricas, la resiliencia hace referencia a la utilización de los recursos sociales, familiares y personales ante un evento adverso no esperado (Perrin, 2012). Con base en los supuestos teóricos, el modelo de resiliencia que más se ha estudiado es el modelo de riesgo protector, en el que los factores de riesgo interactúan con los factores protectores que amortiguan el efecto del factor de riesgo sobre el desenlace del evento. Los otros modelos son el modelo compensatorio y el modelo retador que han sido utilizados poco en la resiliencia (Erdem y Slesnick, 2010).

Para comprender la complejidad del proceso de salud-enfermedad en las situaciones de la enfermedad crónica y cómo afrontarla desde el punto de vista social y familiar, la importancia de esta investigación radica en que no se han realizado estudios sobre resiliencia en familias con niños prematuros sobrevivientes de las unidades de cuidados intensivos, y que a su egreso son enviados para su seguimiento en la consulta externa de pediatría y de medicina familiar, de acuerdo al modelo de atención de la seguridad social en el que una vez resuelto el problema grave, en el primer nivel de atención se continua su manejo.

En otros estudios se han utilizado instrumentos no validados para población mexicana, particularmente para medir la resiliencia, por lo que se utilizó la escala de resiliencia traducida al español para población mexicana de Palomar-Lever y Gómez-Valdez (2010). Como cada población tiene diferente comportamiento social ante una crisis paranormativa; los resultados difieren de acuerdo al ámbito en que se estudie el estresor. Es por ello que en el análisis factorial exploratorio, la escala mostró cinco factores de los 43 ítems a través de extracción por componentes principales, con rotación ortogonal mediante el método varimax para minimizar el número de factores. Estos factores fueron similares con la teoría de factor protector en la que cada ítem tenía una carga

elevada con el factor y estaban relacionados conceptualmente entre sí. Para fines de contexto se ha aceptado que un factor con carga menor de 0.40 no interviene en la saturación del mismo, situación por la cual el ítem 14. Este hecho está aceptado teóricamente ya que interfiere en la interpretación del análisis factorial.

Cabe resaltar que en la escala de resiliencia, se observó que entre más apoyo familiar y estructura, hay más fortaleza y confianza en sí mismo; esto se traduce en que para esta población mientras más tiempo compartan juntos los miembros de la familia se genera más lealtad, se incrementa la fortaleza de los lazos familiares y los vínculos existentes que favorece el intercambio de comunicación, solidaridad y confianza, siempre y cuando se respeten las reglas y actividades que llevan a cabo las personas para facilitar la organización y orden en su vida familiar. La varianza encontrada que explica el componente teórico es aceptable más no alta, por lo que en este sentido es válido para esta población con las características del proceso de salud-enfermedad estudiado que puede variar en otras circunstancias, ya que el grupo familiar difiere de región a región.

En este estudio se decidió utilizar la escala de funcionamiento familiar de García-Méndez et al. (2006), ya que proviene de población mexicana que pudiera explicar su aplicación en otros ámbitos con dimensión diferente a las aplicadas en forma amplia en el estudio de la familia. Este instrumento permite discriminar los aspectos positivos y negativos en la familia, de acuerdo con los estudios de esta autora explica el 56% de la varianza de los factores en los que predominan los valores positivos de la familia para la población en la que la familia representa lo más valioso para el grupo social en desarrollo, arroja cuatro factores. En el análisis factorial de los 22 ítems se obtuvieron 3 factores los cuales estaban relacionados conceptualmente entre sí, hecho que lo hace diferente de la teoría basada en el funcionamiento familiar. Se eliminó el ítem 21 por tener carga factorial negativa menor a 0.30.

Del análisis de la escala de funcionamiento familiar se evidenció que entre más mando y problemas en la expresión de sentimientos se presenta mayor

hostilidad/ evitación del conflicto. Esto se traduce que cuando hay límites y reglas poco claros entre los miembros de la familia se genera desconfianza, falta de compromiso, hipocresía, desacato y problemas de comunicación, lo que propicia baja tolerancia entre los integrantes de la familia, desvío de los problemas, crítica, pérdida de respeto, se oculta lo desagradable y hay desestimación de la familia en términos generales.

En la correlación de factores de ambas escalas se observó que a mayor ambiente familiar positivo/ cohesión y reglas, mayor fortaleza y confianza en sí mismo, al igual que mayor apoyo familiar, siendo una de las correlaciones con mayor peso. Esto implica que entre más tiempo compartan juntos los miembros de la familia hay más lealtad, se incrementa la fortaleza de los lazos familiares y los vínculos afectivos existentes que permite el intercambio de comunicación, solidaridad y confianza; hay más satisfacción en la relación y el intercambio de ideas y puntos de vista que favorecen las relaciones familiares con muestras de afecto, armonía y respeto, dando normas y reglas claras, toma de decisiones conjuntas, libertad de decir lo agradable y molesto de los demás y disponibilidad de tiempo para escuchar.

Las correlaciones de menor peso fueron entre más ambiente familiar positivo/ cohesión y reglas más competencia social y estructura; que significa que a mayor satisfacción en la relación hay mayor vínculo afectivo entre los miembros de la familia, muestras de afecto, armonía y respeto, normas y reglas claras, toma de decisiones conjuntas, libertad de decir lo agradable logrando una interacción exitosa con su ambiente que le proporciona salud, ajuste emocional y bienestar de los individuos, siempre y cuando se respeten las reglas para facilitar la organización y orden en su vida familiar. A mayor ambiente familiar positivo/ cohesión y reglas mayor apoyo social; cuando hay más satisfacción entre los miembros de la familia con muestras de afecto, armonía y respeto, normas y reglas claras; hay más vínculos afectivos con intercambio de comunicación, solidaridad y confianza en el núcleo familiar.

También se encontraron correlaciones inversamente proporcionales; entre menor hostilidad/ evitación del conflicto hay mayor apoyo familiar y fortaleza y confianza en sí mismo; en nuestras familias se vio que entre más tiempo compartían juntos los integrantes, mostrándose lealtad, solidaridad, confianza, fortaleza de los lazos familiares y los vínculos existentes; menor era la baja tolerancia para con los integrantes, desvío de los problemas, crítica, pérdida de respeto, desestimación de la familia. Entre menos mando y problemas en expresión de sentimientos más apoyo social, apoyo familiar, fortaleza y confianza en sí mismo y competencia Social. Cuando hay más satisfacción entre los miembros de la familia, muestras de afecto, armonía y respeto; se fortalecen los lazos familiares y los vínculos existentes que permite el intercambio de comunicación, solidaridad y confianza, proporcionando salud, ajuste emocional y el bienestar de los integrantes; hay menos límites y reglas confusos, desconfianza, falta de compromiso, desacato, hipocresía y problemas de comunicación. Cuando hay menor hostilidad y evitación del conflicto hay mayor estructura, competencia social y apoyo social; de otra forma, si se muestra mayor disciplina en las reglas y actividades que llevan a cabo las personas para facilitar la organización y orden en su vida familiar hay más vínculos afectivos con intercambio de comunicación, solidaridad y confianza que proporcionan salud, ajuste emocional y bienestar de los integrantes del núcleo familiar; será menor la baja tolerancia para con los integrantes, desvío de los problemas, crítica, pérdida de respeto, desestimación de la familia.

Existe la necesidad de plantear nuevas formas de la atención a la familia ante un niño prematuro desde el punto de vista de los factores sociales, ya que esta situación condiciona inestabilidad emocional y afectiva a los padres que conlleva a una disfunción familiar, por lo que se requiere identificar a las familias en riesgo de una crisis paranormativa que no puedan superar la llegada de un hijo prematuro con cuidados mayores a los convencionales o aprendidos en los otros hijos (Marques et al., 2012).

El reto de la atención en casa de un niño prematuro así como durante la hospitalización requiere de un programa de apoyo a los padres a fin de disminuir la tensión emocional y el estrés formado en tanto se genera la resiliencia en el cuidador primario. En un estudio latinoamericano se obtuvo mediante el test de asociación libre de palabras aplicado a madres con niños prematuros en el que el amor y el cuidado son la representación social más importante para la atención del hijo durante y una vez que es egresado del hospital (Medeiros et al., 2012).

## **VI. CONCLUSIONES**

Existe relación entre los factores del funcionamiento familiar que influyen en la resiliencia del cuidador primario de un niño prematuro.

Cuando hay un ambiente familiar positivo aunado a apoyo familiar, cohesión y reglas establecidas hay mayor fortaleza y confianza en sí mismo de cada integrante y se brinda más apoyo familiar para ser resiliente.

Los resultados derivados de la aplicación de las escalas de resiliencia mexicana y de factores familiares son aplicables sólo a esta población por lo que se requiere su empleo en otros ámbitos sociales y del proceso de salud-enfermedad agudo o crónico.

## **VII. PROPUESTAS**

Difundir al personal de trabajo social de las instituciones, que está en comunicación con el cuidador primario del recién nacido prematuro hospitalizado en segundo nivel de atención, información sobre la resiliencia y los factores que participan en el funcionamiento familiar con el objetivo de identificar a las familias que estén en riesgo y fortalecer éstos factores para generar la resiliencia familiar.

Brindar apoyo psicológico a las madres de los prematuros e incluirlos en grupos de autoayuda en el segundo nivel de atención mientras permanece hospitalizado el niño.

Apoyo de organizaciones no gubernamentales como es el caso de CreSer, asociación civil de psicólogos donde la atención es gratuita y brinda apoyo a familias disfuncionales.

## IX. LITERATURA CITADA

- Abad L. 2013. ¿Qué es ser resiliente? FYADENMAC 2(2): 3-5.
- Álvarez Mingorance P. 2009. Morbilidad y secuelas de los niños prematuros en edad escolar. Tesis de Pediatría. Universidad de Valladolid.
- Athié Díaz DA, Gallegos Orozco P. 2009. Relación entre la Resiliencia y el Funcionamiento Familiar. Psicología Iberoamericana 17(1): 5-14.
- Beck S, Wojdyla D, Say L, Betran A, Merialdi M, Harris Requejo J, et al. 2010. The worldwide incidence of preterm birth: a systematic review of maternal mortality and morbidity. Bull World Health Organ 88(1): 31-38.
- Black K, Lobo M. 2008. A Conceptual Review of Family Resilience Factors. Journal of Family Nursing 14(1): 33-35.
- Blencowe H, Cousens S, Oestergaard M, Chou D, Moiler AB, Narwal R, Adler A, Garcia CV, Rhodes S, Say L, Lawn JE. 2012. Estimaciones nacionales, regionales y mundiales de las tasas de nacimientos prematuros en el año 2010 con las tendencias de tiempo para determinados países desde 1990: Un análisis sistemático - en imprenta. Realizado por la Organización Mundial de la Salud.
- Caruso AP, Mikulic IM. La Activación del Potencial Resiliente de la Familia ante el Nacimiento y la Internación de un Bebé Prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatológicos (UCIN). Procedente del V Congreso Marplatense de Psicología. 2011 Dic 1-3; Facultad de Medicina de la UMNdP. República de Argentina
- Caruso AP, Mikulic IM. 2010. Evaluación psicológica de la familia con un bebé en la unidad de cuidados intensivos neonatológicos: construcción de un inventario para evaluar el potencial resiliente familiar. Facultad de Psicología/Secretaría de investigaciones/Anuario de investigaciones 12: 159-168.
- Castro TM. 2004. Enfermería familiar y social. Ed. Ciencias Médicas.
- Collantes L, Cruz P, Webb V, Huayanay L, Zegarra J. 2009. Costos del cuidado intensivo del prematuro en un Hospital Nacional durante el año 2009. Rev. Peru Pediatr 64(2): 16-24.
- Consenso de Medicina Familiar 2005. II. Conceptos básicos para el estudio de las familias. Archivos en medicina familiar 7(Suppl1): 15-19.

- De Andrade SM, Pereira da Cruz BS. 2011. Resiliencia familiar: nuevas perspectivas en la promoción y prevención en salud. *Perspectivas en Psicología* 7(1): 43-55.
- Eredem G, Slesnick N. 2010. That which does not kill you make stronger: Runaway youth's resiliency to depression in the family context. *Am J Orthopsychiatry* 80(2): 195-203
- Espejel E, Cortés J, Ruíz J. 1997. Manual para la escala de funcionamiento familiar. Publicado del departamento de educación Especializada, Coordinación de Investigación y Posgrado. Universidad Autónoma de Tlaxcala, México. 1ª Ed. 41-67.
- Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, Axelin A, Ahlqvist S, Hall MV, et al. 2012. Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Pædiatrica* 101: 1032–1037.
- Fernández-Carrocer LA, Curiel-León G, Delgadillo-Avedaño JM, Salinas-Ramírez V. 2005. Evaluación de la morbi-mortalidad neonatal con el uso de esteroides prenatales. *Perinatol Reprod Hum* 19: 133-140.
- Fernández CS, Gutiérrez TG, Viguri UR. 2012. Principales causas de mortalidad infantil en México: tendencias recientes. *Bol Med Hosp Infant Mex* 69(2): 144-148.
- Gallegos-Martínez J, Reyes-Hernández J, Gracinda-Silvan S. 2010. La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. *Perinatol Reprod Hum* 24(2): 98-108.
- García-Méndez M, Rivera-Aragón S, Reyes-Lagunes I, Díaz-Loving R. 2006. Construcción de una escala de funcionamiento familiar. *RIDEP* 22(2): 91-110.
- Garmezy N, Masten AS, Tellegen A. 1984. The study of stress and competence in children: A building block for developmental psychopathology. *Child Development* 55: 97–111.
- Gómez E, Kotliarenco MA. 2010. Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. Universidad de Chile. *Rev Psicol* 19(2): 103-131.
- González BI. 2000. Las crisis familiares. *Rev Cubana Med Gen Integr* 16(3): 280-286.

- Grassini MA. 2008. Resiliencia familiar y familiares de enfermos oncológicos. *Psicodebate, Psicología, cultura y sociedad*. Universidad Metropolitana de Venezuela.
- Grau C, Fernández Hawrylak M. 2010. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An. Sist. Sanit. Navar* 33 (2): 203-212.
- Gwin KM, Schrader R, Peters K, Moreno A, Thiel KW, Leslie KK. 2012. An exploratory study of the variables impacting preterm birth rates in New Mexico. *BMC Pregnancy and Childbirth* 12:53.
- Hogan DP, Park JM. 2000. Family factors and social support in the developmental outcomes of very low-birth weight children. *Clin Perinatol* 27(2): 433-59.
- Hübner GM, Ramírez FR. 2002. Sobrevida, viabilidad y pronóstico del prematuro. *Rev Méd Chile* 130: 931-938.
- Juliao J, Archila M, San Diego M, Gaitán H. 2010. Morbimortalidad de los prematuros en la unidad de cuidado intensivo neonatal, de la clínica Reina Sofía, Bogotá, Colombia 2001-2006. *Rev Medica Sanitas* 13(1): 18-25.
- Kalil A. 2003. Family resilience and good child outcomes: A review of the literature. Centre for Social Research and Evaluation, Ministry of Social Development: New Zealand.
- León B, Poudereux M, Jiménez C, Belaústequi A. 2005. Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales; intervención psicológica en padres de niños prematuros. *Mapfre Medicina* 16 (2): 130-139.
- López R, Díaz C, Moreno K, Vargas K, Villamizar G, López S, et al. 2011. Condiciones biológicas, sociales y familiares asociadas al afrontamiento familiar ante el nacimiento de pretérminos en la ciudad de Cartagena – Colombia. *Rev de Fac Cien Sal Univ de Magdalena* 8(2): 150-158.
- Louro BI, Infante PO, De la Cuesta FD, Pérez GE, González BI, Pérez PC, et al. 2002. Manual para la intervención en la salud familiar. La Habana, Cuba. Ed Ciencias Médicas.
- Marques SL, de Souza SCL, Branco de SRC, Pereira SVE. 2012. Vivencias paternas durante hospitalización do recém-nascido prematuro na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Rev Bras Enferm* 65;5: 788-94
- McCubbin HI, Patterson J. 1983. The Family stress process: The double ABCX model of family adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review* 6: 7-37.

- Medeiros BS, Silva de Oliveira BRN, Alves VAB, da Silva SW, de Souza PL, Mara RV, et al. 2012. O Cuidar Materno Diante Do Filho prematuro: um estudo das representacoes sociais. *Rev Esc Enferm USP* 46(4): 923-8
- Medellin FM, Rivera HM, López PJ, Kanán CG, Rodríguez-Orozco A. 2012. Funcionamiento familiar y su relación con las redes de apoyo social en una muestra de Morelia, México. *Salud Mental* 35(2): 145-154.
- Mendoza SL, Soler HE, Sainz VL, Gil AI, Mendoza SH, Pérez HC. 2006. Análisis de la dinámica y funcionalidad familiar en atención primaria. *Archivos en medicina familiar* 8(1): 27-32.
- Mikulic I, Crespi M. 2008. Resiliencia: aportes de la entrevista era a la evaluación psicológica de factores de riesgo y de protección y potencial resiliente. Cátedra Número 7. Facultad de Psicología. Universidad de Buenos Aires.
- Miranda-Del-Olmo H, Cardiel-Marmolejo LE, Reynoso E, Oslas LP, Acosta-Gómez Y. 2003. Morbilidad y mortalidad en el recién nacido prematuro del Hospital General de México. *Rev Med Hosp Gen Mex* 66(1): 22-28.
- Muñoz PM, Oliva MP. 2009. Los estresores psicosociales se asocian a síndrome hipertensivo del embarazo y/o síntomas de parto prematuro en el embarazo adolescente. *Rev Chil Obstet Ginecol* 74(5): 281 – 285.
- Musil C, Warner C, Zuasniwieski, Wykle M, Standing T. 2009. Grandmother caregiving, Family Stress and Strain, and Depressive symptoms. *West J Nurs Res* 31 (3): 389-408.
- Olson H, Sprenkle D, Russell C. 1979. Circumplex model of marital and family systems: cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*. 18(1): 3-27.
- OMS. 2010. Nacido Demasiado Pronto: Informe de Acción Global sobre Nacimientos Prematuros. Consultado en [www.who.int/pmnch/media/news/2012/borntooosoon\\_execsum\\_es.pdf](http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/borntooosoon_execsum_es.pdf)
- Palomar Lever J, Gómez Valdez NE. 2010. Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con mexicanos (RESI-M). *Interdisciplinaria* 27(1): 7-22.
- Pereira R. 2007. Resiliencia individual, familiar y social. 8vo Congreso Virtual de Psiquiatría, INTERPSIQUIS. Febrero 2007.
- Perrin JM, Gnanasekaran S, Delahaya J. 2012. Psychological aspects of chronic health conditions. *Pediatrics in Review*. 23:99

- Pineda I, Eguigurems I. 2008. Morbilidad y Mortalidad del Recién Nacido Prematuro Ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Instituto Hondureño de Seguridad Social. *Revista Médica de los Post Grados de Medicina UNAH* 11(3): 186-191.
- Rubiños Martínez AI. 2012. Estrés, ansiedad y estilos de afrontamiento de padres con hijos internos en Unidad de Cuidados Intensivos. *Revista electrónica en Ciencias Sociales y Humanidades apoyadas por nuevas tecnologías* 1(1): 1-26.
- Rutter M. 1976. Research report: Isle of Wight studies. *Psychological Medicine* 6: 313–332.
- Saigal S, Pinelli J, Streiner D, Boyle M, Stoskopf B. 2010. Impact of Extreme Prematurity on Family Functioning and Maternal Health 20 Years Later. *Pediatrics* 126(1): 80-8.
- Salgado LA. 2005. Métodos e instrumentos para medir la resiliencia: una alternativa peruana. *LIBERABIT* 11: 41-48.
- Suárez CMA. 2006. Temas de Medicina Familiar. El médico familiar y la atención a la familia. *Rev Pacea Med Fam* 3(4): 95-100.
- Toledano-Toledano F. 2010. Las dimensiones del funcionamiento familiar en el proceso de una enfermedad crónica infantil. *Sistema Mexicano de Investigación en Psicología*.
- Toledano-Toledano F, Aguiar-Andrade EA. 2011. Funcionamiento familiar y estilos de afrontamiento para superar la adversidad en familias de pacientes con enfermedad crónica pediátrica. *Sistema Mexicano de Investigación en Psicología*.
- Toledano-Toledano F. 2012. Funcionamiento familiar, Resiliencia y enfermedad crónica infantil. *Psicología y Trabajo Social. Hospital Infantil de México "Federico Gómez"*. Comunicación personal (2013).
- Villanueva EL, Contreras GA, Pichardo CM, Rosales LJ. 2008. Perfil epidemiológico del parto prematuro. *Ginecol Obstet Mex* 76(9): 542-8.
- Walsh F. 2003. Family resilience: A Framework for Clinical Practice. *Fam Proc* 42: 1-18.
- Werner E. 1984. Resilient children. *Young Children* 40: 68–72.
- Werner E. 1992. The children of Kauai: Resiliency and recovery in adolescence and adulthood. *Journal of Adolescent Health* 13: 62–268.

Zolkoski SM, Bullock LM. 2012. Resilience in children and youth: A review. Children and Youth Services Review 34: 2295–2303.

## IX. ANEXOS ANEXO 1



CUNA \_\_\_\_\_  
FOLIO \_\_\_\_\_

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD**  
**COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**  
**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO**  
**(ADULTOS)**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	<b>RELACION ENTRE LOS FACTORES FAMILIARES QUE INTERVIENEN EN LA RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN NIÑOS PREMATUROS</b>
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica.
Lugar y fecha:	Santiago de Querétaro, HGR1 IMSS., a _____ de _____ de _____.
Número de registro:	R-2013-2201-51
Justificación y objetivo del estudio:	Determinar la relación entre los factores familiares que intervienen en la resiliencia del cuidador primario en niños prematuros nacidos en el IMSS Querétaro.
Procedimientos:	Contestar una cédula de identificación de factores familiares y una de datos socio-demográficos, una escala de funcionamiento familiar y una escala de resiliencia.
Posibles riesgos y molestias:	Pérdida de tiempo sentida por el encuestado.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Conocer el funcionamiento familiar y la resiliencia.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Brindar información oportuna sobre los resultados obtenidos y dudas relacionadas con la aplicación de los instrumentos tipo encuesta.
Participación o retiro:	A través de la firma de este consentimiento informado, el retiro no afectará la atención médica que recibe en el instituto.
Privacidad y confidencialidad:	El uso de la información será anónimo y confidencial.
En caso de colección de material biológico (si aplica):	No aplica.
	<input type="checkbox"/> No autoriza que se tome la muestra. <input type="checkbox"/> Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio. <input type="checkbox"/> Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	No aplica
Beneficios al término del estudio:	Informar sobre los resultados obtenidos.
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	Dra. Perla Berenice Islas Cortés R2 Medicina Familiar. Unidad de Medicina Familiar No. 16. E-mail: <a href="mailto:tuzo21cv@hotmail.com">tuzo21cv@hotmail.com</a> Cel. 7717770273, 7711069403. Dra. Leticia Blanco Castillo.
Colaboradores:	Dr. Nicolás Camacho Calderón. Mtro. Filiberto Toledano Toledano. Dra. Martha Leticia Martínez Martínez.
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:	Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: <a href="mailto:comision.etica@imss.gob.mx">comision.etica@imss.gob.mx</a>

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del sujeto

Perla Berenice Islas Cortés RMF  
\_\_\_\_\_  
Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

\_\_\_\_\_  
Nombre, dirección, relación y firma

\_\_\_\_\_  
Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

**Clave: 2810-009-013**



## ANEXO 2



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD  
RELACION ENTRE LOS FACTORES FAMILIARES QUE INTERVIENEN EN  
LA RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN NIÑOS PREMATUROS

### INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS DEL EXPEDIENTE

Folio: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

#### Ficha de identificación de los padres

Nombre del papá: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_  
Escolaridad: Sin escolaridad\_\_ Primaria\_\_ Secundaria\_\_ Técnica \_\_ Preparatoria\_\_ Licenciatura  
\_\_ Posgrado \_\_  
Ocupación: Obrero\_\_ Comerciante\_\_ Empleado\_\_ Estudiante\_\_ Pensionado\_\_ Desempleado\_\_

Nombre de la mamá: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

NSS: \_\_\_\_\_ UMF: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

Escolaridad: Sin escolaridad\_\_ Primaria\_\_ Secundaria\_\_ Técnica \_\_ Preparatoria\_\_ Licenciatura  
\_\_ Posgrado \_\_

Ocupación: Ama de casa\_\_ Obrera\_\_ Comerciante\_\_ Empleada\_\_ Estudiante\_\_ Pensionada\_\_  
Desempleada\_\_

#### AGO

No. Gesta: \_\_\_\_ Control Prenatal: Si\_\_ No\_\_ Trimestre: \_\_\_\_ No. Consultas: \_\_\_\_

Factor materno de riesgo: IVU\_\_ CV\_\_ Pre-eclampsia\_\_ RPM\_\_ Otro: \_\_\_\_\_

Parto: Vaginal\_\_ Cesárea\_\_ Causas: \_\_\_\_\_

#### Antecedentes Perinatales:

T. intensiva \_\_\_\_ T. intermedia \_\_\_\_ Incremento de peso \_\_\_\_ Cunero patológico \_\_\_\_

Nombre del prematuro: \_\_\_\_\_

Fecha nacimiento: \_\_\_\_\_ Hora: \_\_\_\_\_ Días de vida: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_ Capurro/Ballard: \_\_\_\_\_ Apgar: \_\_\_\_\_

Peso: \_\_\_\_\_ Talla: \_\_\_\_\_ Silverman: \_\_\_\_\_

Morbilidad:

Cerebral\_\_ Respiratorio\_\_ Cardiovascular\_\_

Infeccioso\_\_ Metabólico\_\_ Digestivo\_\_ Hematológico\_\_ Oftalmológico\_\_ Desarrollo\_\_

Otras: \_\_\_\_\_



### ANEXO 3

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD  
**RELACION ENTRE LOS FACTORES FAMILIARES QUE INTERVIENEN EN  
LA RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN NIÑOS PREMATUROS**



**CÉDULA DE IDENTIFICACIÓN DE FACTORES FAMILIARES**  
(Toledano-Toledano, 2012)

<p>Para iniciar necesitamos conocer algunos datos importantes, por favor responda las siguientes preguntas, señalando con una "X" la respuesta que mejor describa su situación actual y en la pregunta 1, 3, 7, 9, 10, 11, 12 y 18 escriba su respuesta.</p>				
<p><b>1. ¿Cuál es su edad?</b> _____</p> <p><b>2. Sexo:</b> Mujer ( ) Hombre ( )</p> <p><b>3. ¿Cuántos tiempo llevan de casados o de vivir juntos?</b> _____</p>	<p><b>4. ¿Usted hasta qué año fue a la escuela?</b> Sin escolaridad ___ Primaria ___ Secundaria ___ Técnica ___ Preparatoria ___ Licenciatura ___ Posgrado ___</p> <p><b>5. Su paciente es:</b> Niño ___ Niña ___</p>	<p><b>6. ¿Cuál es su religión?</b> Católica ___ Cristiana ___ Ninguna ___ Otra _____</p> <p><b>7. ¿Cuántos hijos tiene?</b> _____</p>	<p><b>8. ¿Cuál es su ocupación?</b> Ama de casa ___ Obrero ___ Comerciante ___ Empleado ___ Estudiante ___ Pensionado ___ Desempleado ___</p> <p><b>9. ¿Cuál es la edad de su paciente en días?</b> _____</p>	<p><b>10. ¿Cuál es el diagnóstico de su paciente?</b> _____</p> <p><b>11. ¿En qué servicio se encuentra su paciente?</b> Terapia intensiva ___ Terapia intermedia ___ Incremento de peso ___ Cunero patológico ___</p> <p><b>12. Su paciente: ¿Cuánto tiempo lleva hospitalizado?</b> _____</p>
<p><b>13. ¿De dónde viene usted?</b> Querétaro ___ Hidalgo ___ Guanajuato ___</p>	<p><b>14. Estado civil:</b> Casado ___ Unión libre ___ Separados ___ Divorciados ___ Madre soltera ___ Padre soltero ___ Viudez ___ Otro _____</p>	<p><b>15. Usted: ¿Qué relación tiene con el paciente?</b> Mamá ___ Papá ___ Hermana ___ Tío o tía ___ Abuela ___ Vecino ___</p>	<p><b>16. En su casa: ¿Usted vive con?</b> Mamá, papá e hijos ___ Papás, hijos y abuelos ___ Papás, hijos, abuelos, tíos y primos ___ Papá solo con hijos ___ Mamá sola con hijos ___ Con otras familias ___</p>	<p><b>17. Indique si en su casa, su familia está integrada por:</b> Familia con hijos pequeños ___ Familia con hijos en edad escolar ___ Familia con hijos adultos ___</p>
<p><b>18. ¿Cuántas semanas tiene que a su paciente se le diagnosticó la enfermedad?</b> _____</p>	<p><b>19. ¿Usted recibe apoyo principalmente de?</b> Su familia ___ Sus amigos ___ Empresas ___ Religión ___ Gobierno ___ Instituciones ___</p>	<p><b>20. ¿En qué nivel se encuentra su ingreso familiar mensual?</b></p> <p>De 0 a 1 salario mínimo, hasta \$1,794 _____</p> <p>De 1 a 1½ salarios, es decir de \$1,795 a \$2,692 _____</p> <p>De 1½ a 3 salarios, su ingreso es de \$2,693 a \$5,383 _____</p> <p>De 3 a 4½ salarios, es decir de \$5,384 a \$8,075 _____</p> <p>De 4½ a 6 salarios, como de \$8,076 a \$10,767 _____</p> <p>De 6 a 8 salarios, entre \$10,768 a \$14,356 _____</p> <p>Más de 8 salarios, es decir de \$14,357 y más _____</p>		



## ANEXO 4



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD  
RELACION ENTRE LOS FACTORES FAMILIARES QUE INTERVIENEN EN  
LA RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN NIÑOS PREMATUROS**

**ESCALA DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR  
(García-Méndez M, Rivera-Aragón S, Reyes-Lagunes I, Díaz-Loving R, 2006)**

NP	A continuación encontrará una serie de enunciados que describen la manera como se relacionan los miembros de la familia, por favor marque con una "X" el número que mejor describa a su familia.	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUENTEMENTE	SIEMPRE
		1	2	3	4	5
1	A mi familia, nos agrada realizar cosas juntos.					
2	En mi familia se dice una cosa y se hace otra.					
3	Mi familia emplea el doble mensaje, se pide una cosa cuando en realidad se quiere se haga otra.					
4	En mi familia hay falta de cooperación para resolver los problemas.					
5	Los miembros de mi familia nos criticamos unos a otros.					
6	En mi familia nos gusta pasar tiempo juntos.					
7	En mi familia, nadie sigue la disciplina establecida por los papás.					
8	En mi familia, los límites y reglas son poco claros.					
9	En mi familia acostumbramos los detalles (hacer algo que sabemos le agrada a los demás, ayudarnos en alguna área, hacer algo que otro nos solicite, etc.).					
10	A los miembros de mi familia, nos gusta compartir lo que tenemos.					
11	En mi familia NO se expresan los sentimientos por temor a la burla de los demás.					
12	En mi familia, acostumbramos festejar entre nosotros fechas importantes (cumpleaños, aniversarios de bodas).					
13	En mi casa, la familia NO es importante.					
14	Mi pareja y yo nos ponemos de acuerdo en las reglas y límites a establecer con nuestros hijos.					
15	En mi casa cotidianamente nos demostramos nuestro afecto con palabras de cariño.					
16	En mi familia, acostumbramos criticar a la persona que se encuentra ausente.					
17	En mi familia tenemos presentes las fechas importantes para nosotros.					
18	En mi familia se respetan las ideas de cada uno de sus integrantes.					
19	Los miembros de mi familia, realizamos actividades que nos benefician a todos.					
20	Las reuniones de mi familia ponen en evidencia las adicciones de algunos de sus miembros.					
21	La relación de mi familia con otros parientes (abuelos, tíos, primos, etc.) es afectuosa.					
22	En mi familia hay disponibilidad de tiempo para escuchar al que quiera decir algo.					



## ANEXO 5



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD  
RELACION ENTRE LOS FACTORES FAMILIARES QUE INTERVIENEN EN  
LA RESILIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN NIÑOS PREMATUROS**

**ESCALA DE RESILIENCIA MEXICANA  
(Palomar Lever J y Gómez Valdez NE, 2010)**

NP	A continuación encontrará una serie de afirmaciones. Por favor indique con una "X" en el recuadro de la derecha, la respuesta que elija para cada una de ellas. Sus respuestas son confidenciales.	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
		1	2	3	4
1	Lo que me ha ocurrido en el pasado me hace sentir confianza para enfrentar nuevos retos.				
2	Sé dónde buscar ayuda.				
3	Soy una persona fuerte.				
4	Sé muy bien lo que quiero.				
5	Tengo el control de mi vida.				
6	Me gustan los retos.				
7	Me esfuerzo por alcanzar mis metas.				
8	Estoy orgulloso de mis logros.				
9	Sé que tengo habilidades.				
10	Creer en mí mismo me ayuda a superar los momentos difíciles.				
11	Creo que voy a tener éxito.				
12	Sé cómo lograr mis objetivos.				
13	Pase lo que pase siempre encontraré una solución.				
14	Mi futuro pinta bien.				
15	Sé que puedo resolver mis problemas personales.				
16	Estoy satisfecho conmigo mismo.				
17	Tengo planes realistas para el futuro.				
18	Confío en mis decisiones.				
19	Cuando no estoy bien, sé que vendrán tiempos mejores.				
20	Me siento cómodo con otras personas.				
21	Me es fácil establecer contacto con nuevas personas.				
22	Me es fácil hacer nuevos amigos.				
23	Es fácil para mí tener un buen tema de conversación.				

NP	A continuación encontrará una serie de afirmaciones. Por favor indique con una "X" en el recuadro de la derecha, la respuesta que elija para cada una de ellas. Sus respuestas son confidenciales.	TOTALMENTE EN DESACUERDO	EN DESACUERDO	DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
		1	2	3	4
24	Fácilmente me adapto a situaciones nuevas.				
25	Es fácil para mí hacer reír a otras personas.				
26	Disfruto de estar con otras personas.				
27	Sé cómo comenzar una conversación.				
28	Tengo una buena relación con mi familia.				
29	Disfruto de estar con mi familia.				
30	En nuestra familia somos leales entre nosotros.				
31	En nuestra familia disfrutamos de hacer actividades juntos.				
32	Aun en momentos difíciles, nuestra familia tiene una actitud optimista hacia el futuro.				
33	En nuestra familia coincidimos en relación a lo que consideramos importante en la vida.				
34	Tengo algunos amigos / familiares que realmente se preocupan por mí.				
35	Tengo algunos amigos / familiares que me apoyan.				
36	Siempre tengo alguien que puede ayudarme cuando lo necesito.				
37	Tengo algunos amigos / familiares que me alientan.				
38	Tengo algunos amigos / familiares que valoran mis habilidades.				
39	Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil.				
40	Mantengo mi rutina aun en momentos difíciles.				
41	Prefiero planear mis actividades.				
42	Trabajo mejor cuando tengo metas.				
43	Soy bueno para organizar mi tiempo.				