

Relación entre el funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento y adaptación de la familia con un niño con problema neurológico crónico del Servicio de Neuropediatría del Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima - Perú.

Silvia Gisella Ochoa-Villacorta^{1,a,b}, Katerine Milagros Villaizan-Paliza^{2,a,b}, Elena Tam-Phun^{3,a,c}, Pedro Antonio Gutiérrez-Montes^{4,b,d}.

RESUMEN

Objetivos: determinar la relación del funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento y adaptación de la familia con un niño con problema neurológico crónico. **Material y Métodos:** estudio descriptivo correlacional de corte transversal. La recolección de datos se realizó en los meses de marzo a mayo del 2015, en 29 familiares, a quienes se les entrevistó y aplicó el cuestionario, previa firma del consentimiento informado, en un servicio de hospitalización de neuropediatría. Se realizó la validación del instrumento a través de juicio de expertos y prueba piloto obteniendo una confiabilidad de 0,771 de alfa de Crombach. Los datos obtenidos fueron calificados en una base diseñada en el programa Excel, luego se realizó el análisis para ver la relación entre las variables mediante Rho de Spearman en el programa SPSS versión 22. Los resultados se presentan en tablas estadísticas. **Resultados:** el tipo familiar con mayor porcentaje fue el extremo y de rango medio, con un 48,3%. La capacidad de afrontamiento y adaptación en mayor porcentaje fue la de mediano rango 55,2%; y alta, 20,7%. **Conclusiones:** el funcionamiento familiar tiene tendencia a la disfuncionalidad en la familia con un niño con enfermedad neurológica crónica y presenta mediana capacidad de afrontamiento y adaptación con propensión a la baja, no se encontró relación estadística significativa.

PALABRAS CLAVE: Funcionamiento, familia, afrontamiento, adaptación, trastorno neurológico, enfermedad crónica, niño.

¹Clínica San Gabriel. Lima, Perú.

²Proyecto TANDEM, Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

³Facultad de Enfermería, Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

⁴Servicio de Emergencia, Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima, Perú.

^a Licenciada en Enfermería

^b Enfermera(o) asistencial,

^c Profesora Auxiliar

^d Magister en enfermería.

Relationship between family functioning and capacity coping and adaptation of the family with a child with chronic neurological of Neuropediatrics the National Institute of Child Health. Lima - Peru.

SUMMARY

Objectives: to determine the relationship between family functioning and coping skills and adaptation of the family with a child with chronic neurological problem. **Material and Methods:** descriptive correlational cross-sectional study. Data collection was conducted in the months of March to May 2015, 29 fathers, mothers or aunts, who were interviewed and applied the questionnaire after signing the informed consent, in an inpatient pediatric neurology service. Validation of the instrument was performed using expert judgment and a pilot test obtaining a reliability Cronbach's alpha 0.771. The data obtained was graded with an excel data base sheet, then the analysis was performed to see the relationship between variables using Spearman Rho SPSS version 22. The results are presented in statistical tables. **Results:** the family type with the highest percentage was the end and midrange, 48.3%. The ability to cope and adapt to a greater percentage was 55.2% medium range; high, 20.7%. **Conclusions:** family functioning has the tendency towards families with a child with chronic neurological disease and has medium capacity for coping and adapting prone to diminish; no statistically significant relationship was found.

KEYWORDS: Functioning, family, coping, adaptation, neurological disorder, chronic illness, child.

INTRODUCCIÓN

La familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo, las cuales varían de acuerdo con la cultura; otras son específicas de cada familia, como los valores y también las hay universales (1), como los derechos y obligaciones que implica ser miembro de una familia. Asimismo, representa un papel activo tanto en el desarrollo psicosocial general del niño.

Para la evaluación del funcionamiento familiar es importante definir conceptos de organización tales como: roles, jerarquía y demarcación de los límites, adaptabilidad como: flexibilidad versus rigidez, cohesión como: proximidad versus distancia y estilos de comunicación. La cohesión ha demostrado ser un elemento fundamental para la predicción de la respuesta que tendrá la familia frente a la enfermedad (2). Es así, que los cambios o circunstancias que acontecen en el funcionamiento familiar ejercen una influencia directa en el estado del niño enfermo y en su proceso de adaptación. El afrontamiento constituye el resultado de una combinación de disposiciones personales y demandas ambientales (3). Roy define el afrontamiento como, los esfuerzos comportamentales y cognitivos que realiza la persona para atender las demandas del ambiente; esfuerzos que actúan como un todo para mantener sus procesos vitales y su integridad, y que a su vez,

es una variable crítica en la comprensión de los efectos del estrés en el curso de la enfermedad y las personas que manejan estrategias de afrontamiento cognitivo de manera efectiva puede ser determinante en los niveles de recuperación, reforzamiento y el logro de las metas de salud de las personas (4). Asimismo, sostiene que la meta de enfermería es la promoción de la adaptación; es por ello, que la labor de enfermería está dirigida a promover el bienestar de los pacientes, y de este modo mejorar el nivel de adaptación modificando los estímulos o fortaleciendo los procesos adaptativos de las personas (5).

Tener un niño con una enfermedad neurológica crónica, tiene efectos psicológicos y sociales importantes para él y su familia, que no sólo se manifiestan a través de sentimientos desagradables como ansiedad, depresión, rechazo, frustración o conflicto. Es así, que la enfermedad crónica se define como aquella condición patológica en la que se produce una lesión o una disfunción del sistema nervioso, las mismas que pueden dejar severas secuelas e incluso provocar la muerte (6); y que persiste durante más de 3 meses en un año, o que lleva a la hospitalización continua durante por lo menos un mes en un año (7).

La cronicidad ha sido identificada como un problema de salud a nivel mundial; algunos autores indican que

en los países desarrollados, el 5% y 10% de niños que no han cumplido los 18 años pueden llegar a tener una expectativa de vida más elevada si tienen al alcance la tecnología moderna, lo que implica nuevos retos en sus vidas y en las de sus cuidadores bien sean familiares o profesionales. Al mirar que tan frecuente es en nuestro medio la cronicidad en la niñez, se puede advertir que ésta ocupa los primeros renglones de la morbi-mortalidad infantil. El Consejo Internacional de Enfermeras especifica que un niño o niña vive en situación de enfermedad crónica cuando un patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, generando de este modo una incapacidad residual, que se asocia a una alteración patológica irreversible y que requiere de cuidados especiales o rehabilitación y periodos de observación (8).

Según la Oficina General de Estadística e informática del Ministerio de Salud en el 2013 se presentaron 76.218 casos de enfermedades neurológicas entre pacientes de 0 a 17 años de edad (9). Mientras que en el Instituto Nacional de Salud del niño (INSN) en el primer semestre del año 2011 atendieron 8789 casos de niños con enfermedades neurológicas por consulta externa (10).

Dado lo expuesto y al haber un vacío de información en el país sobre el tema, se tiene como propósito alcanzar al personal de salud, en especial de enfermería, información actualizada para un abordaje holístico del cuidado del niño con problema neurológico crónico, contribuyendo de esta forma a fomentar el afrontamiento y la adaptación familiar.

El objetivo del presente estudio fue determinar la relación del funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento y adaptación de la familia con un niño con problema neurológico crónico del servicio de neuropediatría del Instituto Nacional de Salud del Niño durante los meses de marzo a mayo del 2015.

MATERIAL Y MÉTODOS

El estudio fue de tipo, cuantitativo, correlacional, no experimental y de corte transversal, se realizó en el Servicio de Neuropediatría del Instituto Nacional de Salud del Niño, de nivel III – 2, ubicado en el distrito de Breña durante los meses de marzo a mayo del 2015. La población estuvo conformada por 32 familiares de los niños con problemas neurológicos crónicos que estuvieron hospitalizados. Los criterios

de exclusión fueron: familiares de niños de 5 meses hasta 11 años que aceptaron participar en el estudio, que firmaron el consentimiento informado, tenían entre 18 y 55 años de edad, contaban con buena salud mental, que sabían leer y escribir y que no fueran cuidadores principales de albergues. La población estuvo conformada por 32 familiares de los cuales solo 29 cumplieron con los criterios de selección. La técnica utilizada para la recolección de datos fue la entrevista y se aplicó un cuestionario estructurado en tres partes: 1) Datos sociodemográficos de los cuidadores, 2) Escala de evaluación de la adaptabilidad y cohesión familiar FACES III fue elaborado por David Olson, Candyce Russell y Douglas Sprenkle en 1985, este instrumento evalúa el funcionamiento familiar mediante dos dimensiones del modelo Circumplejo de Olson: Cohesión y Adaptabilidad Familiar, consta de 20 ítems, cada ítem tiene cinco posibilidades de respuesta, según la escala de Likert modificada. Se asignaron los siguientes valores: nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre, con un puntaje de 1-5 haciendo un total de 50 puntos en cada dimensión. 3) Escala de medición del proceso de afrontamiento y adaptación ECAPS creado por Callista Roy en el 2004 conformado por 47 ítems agrupados en cinco factores y posibles respuestas según la escala de Likert modificada y el siguiente puntaje: nunca 1 punto, rara vez 2 puntos, casi siempre 3 puntos y siempre 4 puntos; cada ítem es una frase corta acerca de cómo la familia responde cuando experimenta una crisis o un evento difícil.

Para la determinación de los rangos de la escala de medición se utilizó la prueba de los Estaninos, considerando los siguientes puntajes: nivel de capacidad de afrontamiento y adaptación baja de 122–133 puntos; mediana, de 134 – 142; y alta, de 143 – 149 puntos. Ambas escalas fueron validadas por juicio de expertos en el que participaron 10 enfermeras y un psicólogo, los cuales evaluaron el instrumento y recomendaron algunas sugerencias para mejorar la comprensión de los ítems y redirigirlas para ese tipo de población, se consideró las observaciones de los jueces y se volvió a presentar el instrumento a los mismos y finalmente hubo concordancia de jueces y el instrumento ya contaba con validez de contenido. Asimismo, para tener una mayor confiabilidad se realizó la prueba piloto en 10 padres o madres con un niño con problema neurológico crónico, que no formaron parte de la muestra, obteniéndose un Alpha de Crombach de 0.771, lo que indica una buena confiabilidad.

Los datos recolectados fueron codificados e introducidos en una base de datos diseñada en el programa Excel, luego se realizó el análisis de frecuencias y porcentajes; y los

resultados fueron presentados en tablas estadísticas. Se analizó la relación de las dos variables mediante la prueba de correlación de Spearman en el programa SSPS.

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité Institucional de Ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia y por el Instituto Nacional de Salud del Niño. Se consideró el respeto de los principios éticos para la investigación en seres humanos, se dio un trato justo y equitativo, a todos los familiares que participaron y se les brindó información clara y concisa del estudio y del consentimiento informado.

RESULTADOS

Con el objetivo de determinar la relación entre el funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento y adaptación de la familia con un niño con enfermedad crónica, se realizó el estudio en 29 familias, que en su mayoría era de género femenino en un 79,3%, edad entre 30 y 39 años un 44,8%, estado civil conviviente un 48,3%, grado de instrucción secundaria completa un 34,5%, eran amas de casa un 75,9% (tabla 1).

En relación al funcionamiento familiar (tabla 2) se encontró que el mayor porcentaje 48,3% de las familias presentaron funcionamiento familiar de rango medio y extremo; y sólo en un 3,4%, evidenció un funcionamiento familiar balanceado. Si bien no se han encontrado estudios en poblaciones similares, estos resultados pueden ser contrastados con el estudio realizado por Ferrer, Miscan y Pino en el 2013, en una muestra de 42 cuidadores de niños con retardo mental, en el cual encontraron que el 48% presentaba funcionamiento familiar de rango medio, resultados similares al del presente estudio; esto se debería a que ambas investigaciones se realizaron en el mismo contexto sociocultural. Según Olson el funcionamiento de rango medio no es saludable, debido a que tiende a la disfuncionalidad familiar, a diferencia de los sistemas familiares balanceados que tienden a ser más funcionales y facilitadores del funcionamiento familiar, siendo los extremos más problemáticos mientras la familia atraviesa el ciclo vital (11).

La familia con un niño con problema neurológico crónico ve afectado su funcionamiento familiar, dado que éste, por su carácter permanente provoca mayores dificultades en la respuesta de adaptación de la familia frente a su entorno, más aun si el enfermo crónico es un niño, esta situación puede desencadenar tensión afectando no solamente al paciente enfermo, sino a los demás integrantes de

la familia, modificando en la mayoría de los casos la dinámica familiar (12).

En relación a la capacidad de afrontamiento y adaptación de la familia con un niño con enfermedad neurológica crónica se encontró que un 55,2% de las familias presentó mediana capacidad; asimismo, un 24,1% baja y sólo un 20,7% presentó alta capacidad de afrontamiento y adaptación (tabla 3), resultados que difieren a los encontrados por Suárez y Monroy en el año 2011 en una muestra de 71 padres durante el postoperatorio de cardiopatía congénita de sus hijos, en quienes se encontró que el 100% presentaba alta capacidad de afrontamiento y adaptación (13), que si bien es una afección diferente es de carácter crónico; esta diferencia se debería a que se realizó en otro contexto sociocultural. Además, se encontró que los padres de familia casados presentan alta capacidad de afrontamiento y adaptación en un 13,8%, resultado que sí se aproxima al de las autoras Suarez y Monroy, quienes hallaron un 48%.

La presencia de una enfermedad crónica afecta a todos los miembros de la familia, existen situaciones que son amenazantes; no obstante, también existen factores protectores como el contar con el afecto de la pareja o cónyuge, ya que quienes obtuvieron mejor capacidad de afrontamiento y adaptación fueron los padres con estado civil de conviviente o casados, resultados similares encontrados también por Suarez y Monroy (13). Además, se evidenció que los padres que lograron mayor capacidad de afrontamiento y adaptación fueron los que se encontraron dentro de 30 a 39 años de edad con 48,3% (tabla 5).

La habilidad de una familia para adaptarse a las cambiantes circunstancias o a las tareas del desarrollo del ciclo de vida se complementa con su necesidad de valores durables, tradiciones y normas de comportamiento previsibles y coherentes (2). Mientras más amenazante sea la enfermedad, el grado en el que ponga en peligro la vida del niño o tenga efecto progresivo, mayor será la tensión para la familia dificultando de este modo su adaptación (14). Tal es el caso, que quienes obtuvieron mayor porcentaje de alta capacidad de afrontamiento y adaptación fueron los padres de niños con epilepsia a diferencia de patologías más complejas (tabla 5).

Las enfermedades neurológicas crónicas ocasionan en el niño dolor o limitaciones propias de la enfermedad. Esto puede hacer que un niño se vuelva exigente e irritable, provocando presiones adicionales y sentimientos de culpa,

resentimiento e impotencia, sobre todo en los padres. En contraste a ello, se evidenció que las madres presentaron alta capacidad de afrontamiento y adaptación, lo que se debería a que la mayor parte de las participantes del presente estudio fueron amas de casa, siendo ellas las que se encargan del cuidado diario del niño (Tabla 5).

El mayor porcentaje de familiares fueron de sexo femenino 79,3%, sus edades oscilaban entre 30 y 39 años 44,8%, tuvieron como estado civil conviviente 48,3%, grado de instrucción secundaria completa un 34,5%, de ocupación ama de casa un 75,9% y provienen del interior del país 5,2 % (tabla 1).

El 48,3% de las familias de los niños con enfermedad neurológica crónica presentó un tipo de funcionamiento familiar de rango medio y extremo; mientras que un

3,4% evidenció un funcionamiento familiar balanceado (tabla 2).

Quienes presentaron mayor porcentaje respecto al funcionamiento familiar se encontraron en el tipo de funcionamiento de rango medio y fueron los familiares que tenían entre 30 y 39 años un 20,7%, presentaron como estado civil el de conviviente un 24,1%, se desempeñaban como ama de casa un 31,0%, los niños presentaban como diagnóstico epilepsia en 20,7% y provenían del interior del país un 31,0% (tabla 3).

El 55,2% de las familias presentó una mediana capacidad de afrontamiento y adaptación; mientras que un 20,7% evidenció una baja capacidad de afrontamiento y adaptación (tabla 4).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de las familias de niños con problema neurológico crónico, marzo a mayo Lima 2015.

Datos socio demográficos	N	%
Género		
Femenino	23	79,3
Masculino	6	20,7
Edad		
Entre 20 y 29	6	20,7
De 30 a 39	13	44,8
Entre 40 y 49	9	31,0
Mayores de 50	1	3,4
Estado civil		
Soltero	4	13,8
Casado	9	31,0
Conviviente	14	48,3
Divorciado	2	6,9
Grado de Instrucción		
Superior universitaria	1	3,4
Superior técnico	2	6,9
Secundaria completa	10	34,5
Secundaria incompleta	9	31,0
Primaria completa	5	17,2
Primaria incompleta	2	6,9
Ocupación		
Empleado	2	6,9
Comerciante	2	6,9
Ama de casa	22	75,9
Otros	3	10,3
Lugar de procedencia		
Capital	13	44,8
Interior del País	16	55,2

Tabla 2. Funcionamiento familiar de las familias de niños con problema neurológico crónico, marzo a mayo Lima 2015.

Tipo de funcionamiento familiar	N	%
Extremo	14	48,3
Rango medio	14	48,3
Balanceado	1	3,4
Total	29	100

Tabla 3. Tipo de funcionamiento familiar según características sociodemográficas de las familias de niños con problema neurológico crónico, marzo a mayo Lima 2015.

		Funcionamiento familiar					
		Balanceado		Rango medio		Extremo	
		N	%	N	%	N	%
Edad del padre, madre o tía	20-29 años	0	0	3	10,3	3	10,3
	30-39 años	1	3,4	6	20,7	6	20,7
	40-49 años	0	0	4	13,8	5	17,2
	Mayores de 50 años	0	0	1	3,4	0	0
Estado civil	Soltero	0	0	2	6,9	2	6,9
	Casado	0	0	4	13,8	5	17,2
	Conviviente	1	3,4	7	24,1	6	20,7
	Divorciado	0	0	1	3,4	1	3,4
Ocupación	Empleado	0	0	2	6,9	0	0
	Comerciante	0	0	2	6,9	0	0
	Ama de casa	1	3,4	9	31,0	12	41,4
	Otros	0	0	1	3,4	2	6,9
Diagnóstico médico del niño	Epilepsia	0	0	6	20,7	7	24,1
	PCI	0	0	2	6,9	2	6,9
	Tumor cerebral	0	0	1	3,4	2	6,9
	Atrofia cerebral/neuromuscular	1	3,4	5	17,2	3	10,3
Lugar de procedencia	Capital	1	3,4	5	17,2	7	24,1
	Interior del país	0	0	9	31,0	7	24,1

Quienes presentaron mayor porcentaje respecto a capacidad de afrontamiento y adaptación se encontraban en el rango medio, fueron los familiares que tenían entre 30 a 39 y 40 a 49 años con un 20,7%, presentaron como estado civil el de conviviente un 27,6%, se desempeñaban como ama de casa un 37,9%, los niños presentaban como diagnóstico epilepsia en un 31,0% y provenían del interior del país 31,0% (tabla 5).

La prueba de Spearman arroja un coeficiente de correlación de -.099 y una significancia asintótica bilateral de 0,609,

Tabla 4. Capacidad de afrontamiento y adaptación de las familias de niños con problema neurológico crónico, marzo a mayo Lima - 2015.

Capacidad de afrontamiento y adaptación	N	%
Baja capacidad de afrontamiento y adaptación.	7	24,1
Mediana capacidad de afrontamiento y adaptación.	16	55,2
Alta capacidad de afrontamiento y adaptación.	6	20,7
Total	29	100

Tabla 5. Nivel de capacidad de afrontamiento y adaptación según características sociodemográficas de las familias de niños con problema neurológico crónico, marzo a mayo Lima 2015.

		Capacidad de afrontamiento y adaptación					
		Alta capacidad de afrontamiento y adaptación		Mediana capacidad de afrontamiento y adaptación		Baja capacidad de afrontamiento y adaptación	
		N	%	N	%	N	%
Edad del padre, madre o tía	20-29 años	1	3,4	3	10,3	2	6,9
	30-39 años	4	13,8	6	20,7	3	10,3
	40-49 años	1	0	6	20,7	2	6,9
	Mayores de 50 años	0	3,4	1	3,4	0	0
Estado civil	Soltero	1	3,4	2	6,9	1	3,4
	Casado	4	13,8	4	13,8	1	3,4
	Conviviente	1	3,4	8	27,6	5	17,2
	Divorciado	0	0	2	6,9	0	0
Ocupación	Empleado	0	0	2	6,9	0	0
	Comerciante	1	3,4	0	0	1	3,4
	Ama de casa	5	17,2	11	37,9	6	20,7
	Otros	0	0	3	10,3	0	0
Diagnóstico médico del niño	Epilepsia	3	10,3	9	31,0	1	3,4
	PCI	0	0	3	10,3	1	3,4
	Tumor cerebral	1	3,4	1	3,4	1	3,4
	Atrofia cerebral/neuromuscular	2	6,9	3	10,3	4	13,8
Lugar de procedencia	Capital	1	3,4	7	24,1	5	17,2
	Interior del país	5	17,2	9	31,0	2	6,9

Tabla 6. Relación entre el funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento y adaptación de la familia con un niño con problema neurológico crónico, marzo a mayo Lima 2015.

Prueba de Spearman		
	Valor	Sig. asintótica (2 caras)
Rho de Spearman	-.099	0,609

y que $p > 0,05$, lo cual indica el rechazo de la hipótesis de estudio, concluyéndose que no existe relación entre el funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento y adaptación de la familia con un niño con problema neurológico crónico.

DISCUSIÓN

El uso de estrategias de afrontamiento apropiadas permite alcanzar una adaptación satisfactoria (15); es por eso, que la meta de enfermería es la promoción de la adaptación para promover el bienestar de los pacientes, y así mejorar el nivel de adaptación modificando los estímulos o fortaleciendo los procesos adaptativos de las personas (16).

Es esencial brindar al cuidador herramientas para mejorar su habilidad en términos de mantener e incrementar la capacidad de afrontamiento, de manera tal que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador-persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando sentimientos de inadecuación o culpa, y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar (17).

Respecto a la relación entre funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento y adaptación no se encontró relación estadística en las dos variables (tabla 6), los resultados encontrados evidencian que la familia con un niño con enfermedad neurológica crónica requiere de cuidados integrales y enfocados según sus necesidades, ya que presenta tipo de funcionamiento familiar con tendencia a la disfuncionalidad y la capacidad de afrontamiento y adaptación con propensión a la baja.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Saucedo G, Maldonado D. La familia: su dinámica y tratamiento. Washington, D.C.: OMS/ IMSS; 2003.
2. Rolland S. Familias, enfermedad y discapacidad. Barcelona: GEDISA; 2000. p. 95-110.
3. De Mendonça K, De Figueiredo Z, Di Ciero M. Adaptación

- de las madres de niños con parálisis cerebral – Aplicación del modelo de Roy. NURE Inv. 2009; 6 (40): 0-0.
4. González Y. Evaluación de la eficacia del cuidado como intervención terapéutica en un programa educativo con enfoque cognitivo con un grupo de apoyo con soporte emocional, para mantener y fortalecer la capacidad del proceso de afrontamiento y adaptación en personas que padecen cardiopatía isquémica, a partir del modelo de adaptación de Callista Roy, en el complejo hospitalario metropolitana de la caja del seguro social y el hospital Santo Tomás en el año 2006. Tesis para Doctorado en enfermería. Bogotá, Colombia: Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia; 2006.
 5. Roy C, Andrews HA. The Roy adaptation model. 2nd ed. Stamford, Conn.: Appleton & Lange; 1999. p. 31-42, 98, 430-64.
 6. Instituto Nacional de Enfermedades Neurológicas. Boletín virtual informativo. Lima: MINSA; 1999.
 7. Stein R. Chronic physical disorders. *Pediatric Rev.* 1992;13: 224-9.
 8. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Rev. Avances en Enfermería.* 2004; 22 (1):47-53.
 9. Oficina de Estadística e Informática, Ministerio de Salud. Morbilidad general por etapas vida, según grupos de causas Perú 2013. Lima: Ministerio de Salud; Enero 2014.
 10. Instituto Nacional de Salud del niño. Estadísticas para el periodo del primer semestre del año 2011. Lima: MINSA; 2011.
 11. Ferrer P, Miscan A, Pino M. Funcionamiento familiar en familias que tienen un niño con retardo mental. Tesis de licenciatura. Lima: Facultad de Enfermería, Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2010.
 12. Consejo Internacional de Enfermeras. Documento de la Comisión para Definir Cronicidad. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 1994.
 13. Suárez C, Monroy A. Afrontamiento y adaptación de los padres durante el postoperatorio de cardiopatía congénita. Tesis magistral. Bogotá, Colombia: Facultad de Enfermería y Rehabilitación, Universidad de La Sabana; 2010.
 14. White A. Abordaje de enfermería familiar para cuidar a un niño con enfermedad crónica. *Journal of advanced Nursing.* 1999; 7(3): 37.
 15. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; 1986.
 16. Roy C, Andrews HA. The Roy adaptation model. 2nd ed. Stamford, Conn: Appleton & Lange; 1999. p. 31-42, 98, 430-64.
 17. Grupo de estudio para el desarrollo del modelo de adaptación, Facultad de Enfermería, Universidad de La Sabana. Análisis de los conceptos del modelo de adaptación de Callista Roy. *Aquichan.* 2002;2(1):0-0. (Citado el 15 de noviembre del 2016) Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/18/36>.

Correspondencia:

Katerine Milagros Villaizan Paliza

Correo electrónico: katerine.villaizan@upch.pe

Fecha de recepción: 10 de setiembre del 2016.

Fecha de aceptación: 20 de diciembre del 2016.