

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA**

Proyecto de Investigación previo a la obtención del Título de Psicóloga Clínica

TRABAJO DE TITULACIÓN

**FAMILIAS DISFUNCIONALES Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON
ENFERMEDADES RESPIRATORIAS DEL HOSPITAL PEDIÁTRICO “ALFONSO
VILLAGÓMEZ ROMÁN” DE RIOBAMBA**

Autoras:

Ximena Alexandra Falconí Moreano, Johana Margarita Vallejo Jaramillo

Tutor:

Dra. Rocío Tenezaca.

Riobamba-Ecuador

Año: 2017

REVISIÓN DEL TRIBUNAL

Los miembros del Tribunal de Graduación del Proyecto de Investigación “FAMILIAS DISFUNCIONALES Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES RESPIRATORIAS DEL HOSPITAL PEDIÁTRICO “ALFONSO VILLAGÓMEZ ROMÁN” DE RIOBAMBA”, desarrollado por las egresadas: Ximena Alexandra Falconí Moreano y Johana Margarita Vallejo Jaramillo de la Carrera de Psicóloga Clínica de la Universidad Nacional de Chimborazo, dirigido por la Dra. Jenny Rocío Tenezaca Sánchez. Una vez revisado y verificado el cumplimiento de las observaciones realizadas, remiten el presente para el uso y custodia en la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Chimborazo.

Para constancia de lo expuesto firman:

Dra. Rocío Tenezaca

Tutora

Dr. Byron Boada

Miembro del tribunal

Dra. Mónica Molina

Miembro del tribunal



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

CERTIFICADO

Certifico que la Sra. Ximena Alexandra Falconí Moreano con número de cédula 060462365-2 y la Srta. Johana Margarita Vallejo Jaramillo con número de cédula 060385425-8, egresadas de la Carrera de Psicología Clínica, una vez revisado el informe final del Proyecto de Investigación escrito, en el cual consta el cumplimiento de las observaciones realizadas, se encuentran aptas para presentarse a la defensa pública del Proyecto de Investigación: FAMILIAS DISFUNCIONALES Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES RESPIRATORIAS DEL HOSPITAL PEDIÁTRICO “ALFONSO VILLAGÓMEZ ROMÁN” DE RIOBAMBA.

Riobamba, 06 de febrero de 2018

Dra. Jenny Rocío Tenezaca Sánchez
TUTORA

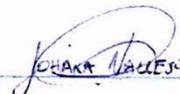
DERECHO DE AUTORÍA

Ximena Alexandra Falconí Moreano y Johana Margarita Vallejo Jaramillo somos responsables del contenido del siguiente Proyecto de Investigación titulado: FAMILIAS DISFUNCIONALES Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES RESPIRATORIAS DEL HOSPITAL PEDIÁTRICO “ALFONSO VILLAGÓMEZ ROMÁN” DE RIOBAMBA; los derechos de autoría pertenecen a la Universidad Nacional de Chimborazo.



Ximena Alexandra Falconí Moreano

C.I. 060462365-2



Johana Margarita Vallejo Jaramillo

C.I.060385425-8

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por ser mi compañero fiel y fortaleza, a la Universidad Nacional de Chimborazo; mi agradecimiento muy especial al Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román”, a la Dra. Alejandra Benalcázar psicóloga del Hospital.

A la Dra. Rocío Tenezaca nuestra tutora, a Johana Vallejo mi amiga y compañera quien me ha acompañado en todos estos años de estudio.

Xímena Alexandra Falconí Moreano.

Mi gratitud al Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román”; a la Universidad Nacional de Chimborazo, a los docentes de la carrera de Psicología Clínica, especialmente a las doctoras Rocío Tenezaca y Juniper; amigas/os cercanos y a Ximena Falconí por su amistad incondicional.

Johana Margarita Vallejo Jaramillo

DEDICATORIA

Dedico este trabajo investigativo a Dios por haberme permitido llegar a culminar una etapa de mi vida, a mi esposo e hija porque son el motor que me impulsa a seguir adelante día a día, a mi familia por ser mi apoyo y fortaleza, a mi amiga y compañera de trabajo Johana Vallejo.

Xímena Alexandra Falconí Moreano

A Dios, Lolita y Carlos, familia, Rodriga Proaño y Flia, Carla B, amigas/os cercanos, hermana y compañera de trabajo Ximena Falconí.

Johana Margarita Vallejo Jaramillo

ÍNDICE GENERAL

Portada	I
Revisión del tribunal.....	II
Certificado de tutoría	III
Derecho de autoría	IV
Agradecimiento	V
Dedicatoria	VI
Índice general	VII
Índice de tablas	VIII
Resumen	IX
Abstract	X
Introducción	1
Planteamiento del problema	2-3
Justificación	4
Objetivos	5
Objetivo general	5
Objetivos específicos	5
Estado del arte	6
Familia	7
Estructura familiar	7
Funciones de la familia	7
Rol de la familia	8
Funcionamiento familiar	8

Indicadores del funcionamiento familiar	9
Disfunción familiar	9
Causas de familias disfuncionales	10
Síntomas de familias disfuncionales	10
Tipos de familias disfuncionales	11-13
Funcionamiento familiar y calidad de vida	13
Calidad de vida	14
Definiciones de calidad de vida	14
Indicadores de calidad de vida	15-17
Factores psicológicos de la calidad de vida	17
Factores de salud de la calidad de vida.....	17-18
Calidad de vida en la infancia	18-19
Metodología	20
Tipo de investigación	20
Diseño de la investigación	20
Nivel de la investigación	20
Población	21
Muestra	21
Criterios de exclusión e inclusión	21
Técnicas e instrumentos	22
Técnicas	22
Cuestionario para evaluación de la disfuncionalidad de la familia	22
Cuestionario de calidad de vida de niños y adolescentes Kidscreen-52	23

Técnicas para procesamiento e interpretación de resultados	23
Resultados y discusión	24-34
Resultados	24- 31
Discusión	32 -34
Conclusiones y recomendaciones	35-36
Conclusiones	35
Recomendaciones	36
Bibliografía	37- 41
Anexos	42-48

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA 1

Tipo de funcionamiento familiar en niños con enfermedades respiratorias y sus padres del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba 24

TABLA 2

Nivel de calidad de vida en los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba 26

TABLA 3

Indicadores del nivel de calidad de vida en los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba. 26

TABLA 4

Análisis del coeficiente de correlación de Pearson (r) 29

TABLA 5

Relación entre disfunción familiar y calidad de vida 29

RESUMEN

La presente investigación se desarrolló en el Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba. El objetivo fue analizar la disfuncionalidad familiar y la calidad de vida en niños con enfermedades respiratorias de la institución de salud. La investigación es de campo, bibliográfica, de diseño transversal, no experimental, cuantitativa y descriptiva. La población de estudio conformó 100 niños(as) y la muestra 20 niños(as), es no probabilística, seleccionada de acuerdo a criterios de inclusión y exclusión. Para la recopilación de datos se aplicó el cuestionario “Apgar familiar” a los niños y padres, con la finalidad de identificar la disfuncionalidad familiar en los hogares, además el cuestionario “Kidscreen-52” para establecer el nivel de calidad de vida de los niños. Posterior a la aplicación de instrumentos y tabulación de resultados se concluyó que el 70% de niños manifestaron disfunción familiar moderada a diferencia de los padres que mostraron el 20% de disfunción familiar moderada y el 35% disfunción familiar leve. Por lo cual, se determinó una discrepancia del 50% en el grupo de padres con respecto a los niños. Se estableció que el nivel de calidad de vida de los niños es baja en un 15%. Por medio del coeficiente de correlación de Spearman, se determinó que la relación entre las variables disfuncionalidad familiar y calidad de vida de los niños con enfermedades respiratorias es de $-0,315789474$ que equivale a correlación negativa media y una determinación positiva muy alta de 99%.

Palabras clave: Familias disfuncionales, calidad de vida, enfermedades respiratorias.

ABSTRACT

This investigation was developed in "Alfonso Villagómez Román" Pediatric Hospital of Riobamba. The objective was to analyze the dysfunction family and the quality of life in children with respiratory diseases of the health house. The field of this research is, bibliographic, cross-sectional, non-experimental, quantitative and descriptive research. The study population consisted about 100 children and the sample of 20 children, it is not probabilistic, selected according to inclusion and exclusion criteria. For data collection, the questionnaire "Apgar familiar" was applied to children and parents, with the purpose of identifying the dysfunction family at homes, in addition the "Kidscreen-52" questionnaire to establish children's quality of life level. After the application of instruments and tabulation of results, it was concluded that 70% of children manifested moderate family dysfunction in contrast to parents who in 20% expressed the existence of this problem at a moderate level and a 35% of mild dysfunction. By means of the Spearman correlation coefficient, it was determined that the relationship between the variables about dysfunctional family and children's quality of life with respiratory diseases is of -0.315789474 which is equivalent to mean negative correlation and a very high positive determination of 99%.

Keywords: Dysfunctional families, quality of life, respiratory diseases.


Reviewed by: López, Ligia,
LANGUAGE CENTER TEACHER



INTRODUCCIÓN

La presente investigación es un estudio sobre las familias disfuncionales y la calidad de vida de los niños con enfermedades respiratorias atendidos en el del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba, considerando que la disfuncionalidad familiar es un agravador de los síntomas en las enfermedades respiratorias, consecuentemente afecta la calidad de vida de los niños. La población de estudio lo conforman 100 niños, de los cuales 20 representan la muestra; es no probabilista, seleccionada de acuerdo a criterios de inclusión y exclusión.

La investigación es de tipo bibliográfica y de campo con diseño transversal, no experimental, cuantitativo y de nivel descriptivo correlacional. Los instrumentos utilizados fueron el Cuestionario para la evaluación de la disfunción de la familia (APGAR) y el Cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud (KIDSCREEN-52). El objetivo fue analizar la disfuncionalidad familiar y la calidad de vida de los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba. Se desarrolla en base al enfoque sistémico familiar, respecto al sustento científico de las variables se toma en cuenta a Minuchin y otros autores en lo que corresponde a familias disfuncionales y los conceptos establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para calidad de vida.

El trabajo de investigación consta de apartados que incluyen: la introducción como breve descripción del mismo, el problema el cual expone información a nivel mundial y local del tema y la justificación. Seguido de los objetivos y el marco teórico que argumenta las variables. A continuación, la metodología en donde se describe el tipo, nivel y diseño de la investigación, el grupo de estudio y los instrumentos utilizados.

PROBLEMA

La familia es un conjunto de subsistemas que mantienen una relación dinámica y conforman un todo. Siendo así, un estímulo en uno de los miembros afectará a los demás. Respecto a la familia la Organización Mundial de la Salud (OMS) (citado por Clemente, 2009), menciona que:

La familia es un grupo integrado por personas de acuerdo lazos sanguíneos, legales y de índole afectiva. Los niveles que determinan la relación y los límites entre individuos que conforman y no una familia, varían de acuerdo al contexto social y cultural en donde se desarrolle la misma (p.20)

El sistema familiar representa especialmente para los niños afectados en su salud el principal apoyo social. Cuando se presenta maltrato, adicciones, límites difusos o rígidos, roles y jerarquías no definidas, entre otras circunstancias, se habla de familia disfuncional. Paralelamente a lo mencionado: “Las consecuencias físicas, psicológicas y sociales de una familia disfuncional en los niños incluyen: problemas de autoestima y autoconcepto, bajo rendimiento, abandono escolar, dificultades en las relaciones sociales, entre otros.” (Báez, 2013).

Además, existe una relación entre el nivel de disfuncionalidad familiar y el comportamiento negativo en los niños; añadido a que el ciclo de desarrollo de los niños se perjudica en los casos de ausencia de vínculos afectivos saludables con sus padres (Yáñez y Franco, 2013).

En Colombia por medio de un estudio realizado por Berbesí, García, Segura y Posada, (2013), sobre la relación entre la disfunción familiar y el estado de enfermedad mencionan: “El grupo de niños que presentaba asma no controlada provenía de un hogar disfuncional en un 77,3%, por otro lado, en los hogares con niños que tenían asma controlada presentan el 27,6% de disfuncionalidad familiar.”

La calidad de vida representa las distintas circunstancias y características objetivas y subjetivas experimentadas por un individuo, las cuales proporcionan a su vida felicidad, sentimiento de satisfacción y valor, principalmente con respecto al estado de salud y a sus capacidades (Fernández, Fernández y Cieza, 2010).

Nuevos aportes científicos demuestran que las enfermedades alérgicas como el asma se han incrementado el cual supone un problema de salud mundial, especialmente en niños. Además, es la principal demanda de ingreso debido a complicaciones médicas y primera causa de deserción escolar en casos crónicos. Se calcula que en 100 niños el 5 a

10% sufren de asma y esta proporción se ha acrecentado (Tobar, García, Meza, Romero, 2010).

La disfuncionalidad familiar en niños con enfermedades respiratorias afecta el proceso de tratamiento y se relaciona con la calidad de vida. Se puede mencionar que:

(...) los pacientes pediátricos que pertenecen a familias disfuncionales presentan cerca del doble de probabilidades de exacerbar su condición en comparación con los que no presentan esta situación. Asimismo, los pacientes pediátricos que presentan diagnóstico de asma añadido a problemas emocionales como ansiedad o depresión van a presentar una afección en la calidad de vida y además en la adherencia al tratamiento. (Hinojos, Martínez, Upton y Cisneros, 2010)

En la Corte de Justicia de la ciudad de Riobamba en el periodo del 01 de enero hasta el 03 de julio del año 2017 se han presentado 297 casos de tenencia de niños en situación de riesgo y maltrato físico institucional, lo que representan 297 casos de disfunción familiar confirmados.

En el Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba, a través de la observación y las entrevistas realizadas durante las prácticas preprofesionales, se ha evidenciado que los niños con enfermedades respiratorias muestran síntomas de negligencia por parte de sus padres y en consecuencia disfunción familiar, identificando en los pacientes pediátricos: baja autoestima misma se manifiesta con deficientes relaciones sociales, timidez, baja motivación y escasa capacidad de liderazgo e iniciativa. Aldaz, (2016), añade a lo expuesto: (...) “los niños presentan problemas emocionales como depresión en el 63% y ansiedad en el 51%.” Indicadores que exacerban los síntomas médicos y psicológicos; perjudicando la calidad de vida. Así lo explican Hinojos, Martínez, Upton y Cisneros, (2010), afirmando que: “los factores biopsicosociales como problemas en el funcionamiento familiar son desencadenantes de episodios agudos de crisis asmáticas en niños.”

JUSTIFICACIÓN

Es importante la realización del proyecto de investigación debido al significativo aporte que representa para la sociedad ya que se estudió a uno de los grupos prioritarios; la población infantil con enfermedades respiratorias. Permitiendo de esta manera tener acceso a una problemática muy frecuente en nuestro medio, además de proyectar posibles causas familiares para el mantenimiento y exacerbación de la enfermedad, siendo importante mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos.

Con el presente estudio se contribuye a la comprensión del problema para plantear soluciones en relación a los beneficiarios directos: niños y padres de familia con información basada en la evidencia obtenida en la investigación.

Es factible realizar el proyecto porque se cuenta con las autorizaciones tanto de los representantes legales de los/as niños/as, así como del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román”; se cuenta con los recursos económicos, bibliográficos y de recolección de información necesarios para la elaboración del presente proyecto de investigación.

En la biblioteca de la Universidad Nacional de Chimborazo no existe estudio similar a la presente investigación.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Analizar la disfuncionalidad familiar y la calidad de vida en niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico Alfonso Villagómez Román de Riobamba.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar el nivel de disfunción familiar en los hogares de los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba, mediante la aplicación del APGAR Familiar.
- Establecer el nivel de calidad de vida de los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba, a través de los cuestionarios de calidad de vida (KIDSCREEN -52).
- Relacionar la disfuncionalidad familiar con la calidad de vida de los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico Alfonso Villagómez Román de Riobamba.

ESTADO DEL ARTE RELACIONADO A LA TEMÁTICA

A continuación, se mencionan estudios relacionados con las variables de investigación:

Evaluación de la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma. Colombia. Berbesí, D., García, M., Segura, Á., Posada, R. (2013)

El objetivo de este estudio fue determinar la funcionalidad familiar en los hogares de una muestra de niños comprendidos entre las edades de 7 a 12 que presentaban diagnóstico de asma. Los resultados indicaron que existe una relación entre la disfunción familiar y el estado de salud de niños con diagnóstico de asma no controlada ya que en las familias con funcionamiento familiar adecuado no presentaban esta condición médica.

Relación entre el nivel de actividad física y sedentarismo, sobrepeso y calidad de vida relacionada con la salud en niños asmáticos en edad escolar. España. Del Pozo, B., Del Pozo, J., González, F., Alfonso, R. (2012)

Se basó en verificar la calidad de vida y actividad física en pacientes pediátricos con diagnósticos de asma, de los cuales un grupo presentaba peso normal mientras que el otro sobrepeso y la relación entre las variables descritas en la calidad de vida de los niños. Los resultados mostraron la influencia de la actividad física y peso en la calidad de vida de los pacientes, ya que mostraron bajos resultados en comparación a los niños peso normal.

Calidad de vida y funcionamiento familiar en adolescentes con depresión en centros de salud pública. Chile. Martínez, V., Suárez, E. (2013)

Los objetivos fueron establecer la influencia del funcionamiento familiar en la calidad de vida de los adolescentes. Luego del análisis de los resultados obtenidos en las pruebas para evaluar las variables se concluyó que los adolescentes con baja calidad de vida muestran problemas en su hogar en cuanto a su dinámica familiar y la percepción que tienen de ésta, además muestran insuficientes redes de apoyo tanto dentro como fuera de la familia.

La Familia

Para desarrollar el tema familias disfuncionales hay que entender en primer lugar la normalidad del funcionamiento familiar para luego comprender las circunstancias que causan la disfuncionalidad familiar, las consecuencias en los miembros del sistema, los tipos de familias disfuncionales y la relación que tiene con la calidad de vida en los niños, lo cual se describe a continuación.

Mínuchin y Lee (2011), indican que según el enfoque sistémico la familia representa más que el conjunto de miembros o individuos, es un sistema completo, un holón que posee características de organización para su dinámica y esta condición es superior al funcionamiento de los subsistemas por separado.

Navarro (citado por Arenas, 2009), sobre el mismo tema refiere que la familia es una reunión de individuos o sistema social, el cual se caracteriza por ser abierto a la interacción con el medio, dinámico en las relaciones y cambiante en la estructura. Además, actúa y se autorregula en base a las metas. La estructura formada depende del medio social, cultural e histórico en el cual se desarrolle y de las crisis normativas y para normativas a las cuales se enfrente.

Estructura familiar

La estructura familiar es el conjunto de roles, límites, jerarquías, coaliciones, alianzas y triangulaciones. Es decir, procesos característicos y necesarios del sistema para funcionar. Minuchin (citado por Soria 2010) en cuanto al concepto de estructura familiar menciona: “Representa las distintas demandas o necesidades que configuran la dinámica del sistema familiar, depende de los límites establecidos (se caracterizan por proporcionar diferenciación), los roles, las jerarquías y tipos de relaciones creadas entre sus miembros” (p.90).

Funciones de la familia

Las funciones que desempeña una familia se encaminan principalmente a la supervivencia del sistema en el medio y a la permanencia de su actividad. Sus funciones

principales son: el desarrollo de la identidad de los miembros, la creación de vínculos sociales, protección y colaboración ante los problemas. (Navarro, Musitu y Herrero, 2007).

Rol de la familia

Méndez, (2015), respecto al de rol de familia alude la familia tiene roles que se forman dentro de la misma y actúan de acuerdo a la interacción del entorno familiar. Los roles no son innatos, más bien son la construcción de la sociedad y de cada familia. Esta construcción va a depender de algunos aspectos como: historia familiar, cultura, sociedad y dinámica actual.

Alcalá citado por Morán, (2016), en relación al mismo tema expone:

Existen distintos roles en dependencia del tipo de familia que se haya formado. Los principales son: El rol materno que se encarga del suministro de los hijos; la vestimenta, la alimentación, la movilidad e higiene de los mismos. Añadido al aspecto laboral. El rol es el paterno que es corresponsable de la crianza de los hijos, representa un modelo de identificación, aplica reglas, disciplina y valores.

Funcionamiento familiar

Martínez y Suárez (citados por Florenzano, 2013), mencionan:

Es un determinante del estado psíquico, social y físico de un individuo (saludable o patológico). El funcionamiento familiar puede ser de dos tipos: funcional si desempeña las responsabilidades de protección, seguridad, afecto, identificación, diferenciación, alimentación, educación y crianza de los subsistemas, además de superar crisis normativas y paranormativas y disfuncional se refiere al no cumplimiento cabal de estas funciones.

Indicadores del funcionamiento familiar

Ortega (citado por Suárez, 2016), respecto de las características que determinan el funcionamiento familiar se resumen en la siguiente figura:

Figura 1: Características del funcionamiento familiar.

Cohesión	Vínculos emocionales y físicos que influyen en la expresión emocional y diferenciación de los miembros
Armonía	Dinámica saludable en las relaciones
Comunicación	Expresar y receptor mensajes con seguridad y respeto
Permeabilidad	Flexibilidad a retroalimentaciones externas y socialización
Afectividad	Relaciones seguras y capacidad de expresión emocional
Roles	Cumplimiento de las funciones de cada miembro
Adaptabilidad	Mantener la homeostasis ante las crisis
Flexibilidad	Adecuar reglas y normas adaptativas y funcionales

Elaborado por: Falconí Xímena, Vallejo Johana.

Disfunción familiar

(...) Se produce cuando no existe el cumplimiento de las principales funciones de la familia en relación al ámbito económico, educación e incorporación a una cultura. Las principales causas de la disfuncionalidad familiar responden a roles difusos o rígidos, escasa comunicación, inflexibilidad a los cambios y jerarquías no establecidas (Espinoza, 2015, p,20).

Taborda y Pérez, (2011), afirman que: “La familia disfuncional es en la cual los miembros se encuentran inestables de manera espiritual, psicológica y emocional” (p.6). González (citado por Rivadeneira y Trelles, 2013), manifiesta: “la familia disfuncional interactúa con conflicto, rechazo de normas, incumplimiento de roles y relaciones fusionadas o distantes. Es consecuencia de conductas adictivas o enfermedades mentales sin tratamiento en los miembros, estilos de crianza demasiado estricta, permisiva o sobreprotección.”

Causas de las familias disfuncionales

La génesis de una familia disfuncional puede tener varios motivos; crisis normativas del desarrollo de la familia, crisis para normativas como duelos no superados, dinámicas o características transgeneracionales, entre otros. Algunas de las principales causas se mencionan a continuación:

Machismo: En las familias con disfuncionalidad el papel que toma el hombre machista es muy dañino en el sistema familiar; es incompetente para dar el respeto óptimo a su cónyuge y no adquiere el compromiso de educar a los hijos. La madre forma parte del hogar desequilibrado, como al aceptar una conducta machista, la sumisión (Rivadeneira y Trelles, 2013).

Violencia: Existen diversas formas de violencia, en las cuales el físico es el más frecuente, el maltrato emocional o la negligencia también se debe considerar formas de violencia (Rivadeneira y Trelles, 2013).

Adicciones: La adicción al alcohol es una de las más recurrentes. Sin embargo, existen diversos modos de adicción que son factores importantes que llevan a la familia a la disfuncionalidad. Aunque la adicción inicie con una persona, al pasar el tiempo influye negativamente en la familia (Rivadeneira y Trelles, 2013).

El círculo vicioso de las generaciones: En varias ocasiones, una familia disfuncional deriva nuevas familias disfuncionales, como con padres adictos, es posible que sus hijos también adquieran la adicción de los padres. En la violencia se puede observar que las personas maltratadas, se vuelven maltratadores con las familias que forman en el futuro (Rivadeneira y Trelles, 2013).

Síntomas de las familias disfuncionales

Los síntomas que presentan las familias disfuncionales pueden ser de dos tipos, la primera forma de síntoma se representa como parte del funcionamiento de la dinámica como es el caso de las familias psicósomáticas y la segunda son las manifestaciones por

parte de uno de los miembros respecto al problema real o de base. Según Rivadeneira y Trelles, (2013) son:

- Divorcio o separación de padres, relaciones conflictivas e inestables. Lo que causa triangulaciones y diadas entre los miembros de la familia.
- Escaso tiempo de calidad entre padres e hijos, especialmente en actividades sociales y recreativas de las instituciones educativas o de la comunidad más cercana.
- No existe la comunicación por parte de los hijos respecto a la situación familiar, se presentan casos de temor a platicar por represalias de los padres.
- Maltrato de tipo físico, emocional, patrimonial o negligencia.

Tipos de familias disfuncionales

Los tipos de familia disfuncionales según Ferrari (citado por Espinoza, 2015), se resumen a continuación:

Figura 2: Tipos de familias disfuncionales.

Familias con adicciones o compulsiones	Uno o más miembros presentan adicción al alcohol, tabaco u otras drogas. También en los casos de compulsiones hacia el sexo, trabajo, juego.
Familias desarrolladas con violencia	Utilizan los padres como medio de control sobre los hijos. Casos donde los hijos presencian la violencia entre sus padres o se reproduce con los hermanos menores.
Familias explotadoras	El caso más común es el trabajo infantil dentro o fuera de la casa, familias soporte o en las que los padres obligan a sus hijos a compensar sus necesidades.
	Ambientes en donde no se cubre con las necesidades básicas: económicas,

Familias incompetentes en sus funciones	protección, emociones, crianza, entre otros.
Familias con estilo excesivamente autoritario	Basándose en esquemas de tipo religioso o político, tradiciones transgeneracionales o creencias personales los padres obligan a cumplir con estos a sus hijos sin considerar su opinión o derecho a su individualidad.
Familias negligentes o alienadas	Son el resultado de triangulaciones o estilos de crianza no saludables.
Familias sobreprotectoras	Los padres debido a miedos infundados, historial de enfermedad de sus hijos, patrones de crianza aprendidos entre otros factores, los padres no permiten el adecuado funcionamiento y desarrollo de sus hijos.
Familias distantes emocional o físicamente	En este tipo de familias expresar, reconocer o responder emocionalmente ocasiona conflictos. Padres ausentes sin justificación durante periodos.
Familias rígidas o permisivas	No se ha establecido el equilibrio para imponer reglas y límites claros. Por lo cual en algunos casos son los hijos quienes guían su propia conducta y la de sus padres, o por el otro lado los padres imponen sus reglas sin considerar la individualidad de sus hijos.
	Comunicación indirecta, confusa, temas prohibidos, tensión y temor al habla, se

Mala comunicación	utiliza el sarcasmo.
--------------------------	----------------------

Elaborado por: Falconí Ximena, Vallejo Johana.

La disfuncionalidad familiar afecta la calidad de vida de sus miembros, entre ellos a los niños que, lejos de tener un factor protector en casa enfrentan una situación difícil que requiere de mucha madurez, guía, apoyo externo y resiliencia para poder sobrellevarla. Pero sin estos elementos y en el caso de problemas de salud como las enfermedades respiratorias (el asma por ejemplo), se va a presentar una exacerbación de los síntomas, como lo explican las investigaciones.

Funcionamiento familiar y calidad de vida

La relación entre la calidad de vida y el estilo de funcionamiento familiar se desarrolló una investigación en la cual se utilizó una muestra de 40 adolescentes. Los resultados mostraron que los adolescentes que presentaban niveles de depresión obtuvieron baja calidad de vida, consideran que su familia presenta niveles de disfuncionalidad, además muestran pocos recursos y factores de protección tanto en el micro sistema como en la sociedad (Suarez, 2013).

Palomar citado por Suarez, (2013), respecto al tema señala:

En una investigación realizada con el objetivo relacionar el funcionamiento familiar con la calidad de vida en individuos alcohólicos en comparación con quienes no poseían dicho diagnóstico, se determinó que en las familias con un miembro alcohólico presentaban niveles de disfuncionalidad mayores al del grupo control, además contaban con menos recursos y factores de protección.

Tomando en cuenta el enfoque sistémico, en una familia donde existen niveles de disfuncionalidad influenciará negativamente (la mayoría de los casos) en mayor o menor medida en los demás miembros del sistema familiar en las esferas física, emocional, psicológica y social, dependiendo de sus características personales como: resiliencia, inteligencia emocional, tolerancia a la frustración, temperamento, carácter,

estadio evolutivo y situación actual. Lo cual afecta la percepción que tienen sobre la calidad de vida.

Calidad de Vida

Las definiciones de familia son diversas y van a variar de acuerdo a los planteamientos epistemológicos del investigador, el contexto sociocultural, su evaluación, así como la relevancia ante la salud, entre otros parámetros de análisis.

Definiciones de calidad de vida

El concepto calidad de vida en la perspectiva de la ciencia psicológica presenta problemas en la investigación, por ejemplo, escaso sustento científico en el campo de la psicología; no se establece un concepto claro, específico y duradero; la evaluación de la calidad de vida presenta conflictos de carácter metodológico, ha persistido la necesidad de separarlo de otros contenidos similares como la felicidad y la salud (Díaz, 2008, p,11).

La calidad de vida es el estado óptimo de salud física, psicológica y social, desarrollo pleno de capacidades, cumplimiento de objetivos, y asignación de significado a la existencia (aporte a la sociedad, por ejemplo), independientemente de la edad, condición económica y estatus social. Así como la dignidad es inherente al ser humano, la calidad de vida debería ser un derecho para los ciudadanos y un deber para el gobierno.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (citado por Suarez, 2013), indica:

La apreciación personal del lugar que ocupa en el mundo desde su cultura, valores que maneja y con influencia de las metas, motivaciones, expectativas y responsabilidades que tiene en la vida. Se basa en el conjunto de dimensiones que abarca entre otras: independencia, relaciones sociales, ambiente familiar y economía.

Liem y Bosch, citados por Cayambe y Haro, (2016), expresan:

La calidad de vida es la percepción de satisfacción y bienestar en la vida en relación a ciertos parámetros como psicológicos, físicos y sociales. Representa un análisis global de los aspectos mencionados en un contexto determinado y al relacionarse con el estado de salud implica también sintomatología, tratamientos y posible perjuicio en la vida cotidiana de un individuo.

Indicadores de la calidad de vida

Garduño citado por Teyssier, (2015), referente a los indicadores de calidad de vida indica: “La calidad de vida tiene dificultades en cuanto a su valoración cualitativa, los primeros estadios investigativos sobre tema se enfocaban en aspectos cuantitativos”

Respecto a los instrumentos utilizados para su medición la OMS ha exigido que integren elementos multidimensionales, aspectos positivos y negativos, además de variación del tiempo. Se considera que la calidad de vida refleja la garantía y respuesta al tratamiento, en este sentido se impone la ética en los tratamientos que conllevan desgaste, exige evaluar el costo/beneficio de los procedimientos y respetar la autonomía del paciente (Lemusa, Parradoa y Quintana, 2014).

El instrumento Kidscreen-52 mide 10 dimensiones de calidad de vida y resumen en la siguiente tabla: (Ravens et al., 2008).

Figura 3: Dimensiones de calidad de vida.

Indicador	Descripción
Bienestar físico	Nivel de la actividad física y energía. Capacidad para el juego animado o enérgico y deportes. También es la medida en que un niño o adolescente se siente enfermo.
Bienestar psicológico	Bienestar psicológico del niño o adolescente incluyendo emociones y sentimientos positivos.

Estado de ánimo y emociones	Estados de ánimo depresivos, emociones y sentimientos. Además, toma en cuenta cuán angustiantes se perciben estos sentimientos.
Autonomía	Nivel de autonomía, libertad de elección, autosuficiencia e independencia sobre las actividades cotidianas.
Autopercepción	Percepción del yo del niño o adolescente. Seguridad, valor y satisfacción acerca de sí mismo y la retroalimentación de los demás.
Relación con los padres y vida familiar	La atmósfera en el hogar y la relación con los padres. Se da especial importancia si el niño se siente amado y apoyado.
Recursos económicos	Calidad percibida de los recursos financieros, si siente que tiene suficientes recursos financieros.
Amigos y apoyo social	La naturaleza de las relaciones con otros, apoyo percibido y la capacidad de formar y mantener amistades.
Entorno escolar	Sentimientos grupales positivos, si se siente respetado por sus compañeros y amigos. Capacidad cognitiva, aprendizaje, desempeño, concentración y sus sentimientos sobre la escuela y maestros.

Aceptación social	Sentirse rechazado por los compañeros en la escuela y la sensación de ansiedad hacia pares.
--------------------------	---

Elaborado por: Falconí Ximena, Vallejo Johana.

Factores psicológicos de la calidad de vida

Existen varios factores psicológicos que influyen positiva o negativamente en la calidad de vida de un individuo, como las estrategias sean pasivas o activas para afrontar los problemas, niveles o disposición a la ansiedad o la depresión, expectativas hacia el tratamiento y redes sociales de apoyo. Se manejan en base a la interacción con los otros factores psicosociales (Oblitas, 2010).

Respecto al estrés psicosocial que afecta a la calidad de vida Diaz, Comeche, Mas Hesse y Vallejo citados por Oblitas, (2010), manifiestan: “Los desequilibrios emocionales pueden responder a estrategias de afrontamiento no saludables, específicamente las pasivas de tipo emocional (...) Las estrategias también se además con la calidad de vida y el estado de bienestar percibido.”

Factores de salud de la calidad de vida

La OMS ha tratado de encontrar consenso internacional no solamente sobre la conceptualización, sino también sobre sus factores influyentes, correlaciones, dimensiones y forma de evaluación. Algunos estudios dentro de los cuales se encuentra el de Castillo y Arocha en Cuba en 2008, incluyen un nuevo término que si bien se hallan íntimamente relacionados son diferentes: calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). El primero incluye al segundo al ser mucho más amplio y este último se utiliza cuando se desea incluir la percepción de la persona sobre su propia enfermedad y el valor del tiempo de su vida asociado a limitaciones, discapacidades de índole física, psicológica, social y de disminución de oportunidades (Castillo, et al., 2008, p.20).

(...) Actualmente en los tratamientos médicos, psicológicos y psiquiátricos se toma en cuenta la calidad de vida de los pacientes, es decir paralelamente a la intervención se evalúa el conjunto de dimensiones que la engloban, para analizar los procedimientos más adecuados y con menor perjuicio. Es importante que los profesionales conozcan este concepto y la relación con el estado de salud, exacerbación de síntomas y progreso del tratamiento (Martínez y Suárez, 2013).

En algunos casos, en base a la ética, resulta menos perjudicial para los pacientes la no aplicación de ciertas intervenciones debido a los efectos secundarios, a pesar de estas complicaciones que presentan principalmente los profesionales de salud, siempre será la mejor respuesta actuar tomando en cuenta la humanidad, autonomía, derechos y dignidad del paciente.

Calidad de vida en la infancia

Las diferentes dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud infantil, a saber: dimensión social (colegio, amigos y familia); dimensión psicológica (emociones positivas/negativas, autoesquemas, satisfacción con la vida, funcionamiento neuropsicológico y conductas en general); y dimensión física (actividades físicas diarias, estado físico, síntomas físicos, energía/vitalidad y percepción global de la salud), están mediatizadas por otras variables, como el contexto cultural, el desarrollo evolutivo y las diferencias individuales; es decir, la percepción de bienestar objetivo o subjetivo del niño o adolescente sobre su salud mental y física está influida por el contexto cultural al cual pertenece y se haya desarrollado (Vinancia y Quiceno, 2012, p.127).

En la etapa de la niñez se forman los vínculos con los que muy probablemente se va a relacionar en el futuro el individuo, la autoestima, el autoconcepto, la autovaloración y la confianza en sí mismo son otros procesos que sustentan sus bases en esta etapa evolutiva, las cuales si no son del todo adaptativas en la adolescencia o juventud pueden sufrir cambios positivos (el cambio es posible en las personas). Sin embargo, hay que tomar en cuenta que los primeros años de vida son de vital influencia para la persona, en este sentido, un niño que ha vivido en un ambiente familiar disfuncional, puede tener repercusiones en su personalidad y formas de afrontamiento de los problemas. Así

mismo, los niños que han sufrido enfermedades sin un adecuado tratamiento, atención y cuidado que infrinja su individualidad (sobrepotección, por ejemplo), puede también tener prejuicios a largo plazo como por ejemplo miedos, inseguridad, dificultades sociales, entre otros. Consecuentemente es significativo conocer la influencia que tiene la dinámica familiar y la calidad de vida de los niños en su desarrollo y estado de salud para así responder los profesionales de salud con las más acertadas técnicas y por otro lado, tomar en cuenta estas variables como factores de protección en el tratamiento de patologías tanto físicas como mentales.

METODOLOGÍA

TIPO DE INVESTIGACIÓN

De campo: Ejecutada en el lugar donde sucede el fenómeno (Sierra, 2012). “Se fundamenta en información procedente de entrevistas, cuestionarios, encuestas y observaciones” (...). (Behar, 2008, p.21).

Bibliográfica: “El investigador construye el sustento teórico para la investigación” (...). (Behar, 2008, p.17). El proyecto investigativo tiene bases teóricas que permite argumentar las dos variables propuestas, disfunción familiar y calidad de vida de los niños con enfermedades respiratorias.

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Transversal: La investigación se realiza en un periodo de tiempo establecido, mayo-octubre del año 2017.

No experimental: (...) “Se observa el desarrollo de los fenómenos en su medio natural sin intervención del investigador” (Behar, 2008, p.19). En este caso, el análisis de las variables familias disfuncionales y calidad de vida en niños del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román”, sin manipular el grupo de estudio y los fenómenos.

Cuantitativo: El enfoque de la investigación tiene enfoque cuantitativo porque se atribuyen a las variables, valores numéricos para luego analizarlos.

NIVEL DE LA INVESTIGACIÓN

Descriptiva: Porque describe las propiedades de las variables familias disfuncionales y calidad de vida. (...) “Se describen las características y propiedades de un fenómeno y objeto de estudio” (...). (Behar, 2008, p.21).

POBLACIÓN Y MUESTRA

Población

La población de estudio lo conforman 100 niños y niñas con enfermedades respiratorias del Hospital “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba.

Muestra

La muestra es no probabilística; puesto que no se utilizó ninguna fórmula estadística y ésta fue seleccionada de acuerdo a los criterios de inclusión y exclusión por lo que esta conformada por 20 niños y niñas.

Criterios de inclusión

- Niños y niñas cuyos padres firmaron el consentimiento informado. (Anexo N° 3)
- Niños y niñas de 8 a 12 años de edad.
- Niños y niñas que acuden al área de hospitalización y consulta externa con enfermedades respiratorias en el Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba.
- Niños y niñas que no posean una condición médica o intelectual que imposibilite la aplicación de las baterías psicométricas.

Criterios de exclusión

- Niños y niñas cuyos padres no aceptaron firmar el consentimiento informado. (Anexo N° 3)
- Niños y niñas de menores a 8 años y mayores a 12 años de edad.
- Niños y niñas que acudan al área de hospitalización y consulta externa que no tengan enfermedades respiratorias en el Hospital Pediátrico Alfonso Villagómez Román de Riobamba.
- Niños y niñas que posean una condición médica o intelectual que imposibilite la aplicación de las baterías psicométricas.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

En la investigación se emplea las siguientes técnicas e instrumentos:

Técnicas

Reactivos psicológicos: Se emplea dos evaluaciones psicológicas que permitieron determinar la disfuncionalidad familiar y la calidad de vida.

Instrumentos

Cuestionario para la evaluación de la disfuncionalidad de la familia APGAR FAMILIAR (Anexo N° 1)

El APGAR familiar fue aplicado a la muestra de estudio y a sus padres con el objetivo de identificar la disfuncionalidad familiar en los hogares de los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba.

Creado en 1978 por Smilkstein, es un cuestionario que mide la funcionalidad familiar, consta de cinco preguntas en relación a los componentes: adaptación, cooperación, crecimiento, afecto, capacidad de resolución. Nieto, Nieto y Ronderos (como se citó en Berbesí, García, Segura y Posada, 2013).

El cuestionario es autoadministrable, a excepción de pacientes analfabetos. Las respuestas consisten en señalar una X donde corresponda. Cada respuesta puntúa en un rango de 0 y 4 puntos que corresponde: 0: Nunca, 1: Casi nunca, 2: Algunas veces, 3. Casi siempre, 4: Siempre (Suarez y Alcalá, 2014, p.55).

La primera validación del Cuestionario de funcionamiento familiar (APGAR) tuvo una correlación de 0.80 entre este test y el instrumento previamente utilizado. A continuación, se valoró en variadas investigaciones en las cuales se obtuvieron rangos de correlación entre 0.71 y 0.83 (Suarez y Alcalá, 2014, p.54).

Cuestionario de calidad de vida de niños y adolescentes Kidscreen-52 (Anexo N° 2)

Este cuestionario fue aplicado a los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba con el objetivo de establecer el nivel de calidad de vida de los mismos.

Creado por el grupo Kidscreen, se caracteriza por ser transcultural y basa su teorización en el concepto de la calidad de vida relacionada con la salud como el conjunto de elementos físicos, emocionales, mentales, sociales y conductuales enfocados en el bienestar subjetivo y el percibido por los demás. Bullinger y Ravens (como se citó en Guzmán, 2012).

El cuestionario consta de 10 categorías de calidad de vida, las cuales se avalúan con 52 preguntas. Incluye dos escalas de intensidad y frecuencia que tienen cinco clases de respuestas, las puntuaciones directas de las dimensiones se obtienen de la media de los 5 ítems, los resultados se convierten a un rango de 0 a 100 puntos y con este puntaje se determina alta o baja calidad de vida (Guzmán, 2012, p.51). Es de tipo autoadministrable, la validez y fiabilidad la obtuvo en estudios de países europeos, tanto en investigaciones clínicas como de salud pública. Solans et al., citado por Molina et al. (2012).

Los estudios de validez y confiabilidad son varios, se menciona el realizado en Latinoamérica por ser más cercano a la realidad de la investigación, se obtuvo según el Alfa de Cronbach una confiabilidad de ($\alpha = 0.92$) y según Spearman Brown de ($\alpha = 0.80$). Respecto a la validez de criterio del kidscreen-52 se obtuvo 0.539 ($p < .01$) en base al coeficiente de correlación de Pearson (Hernández, Macedo, Ramírez, y Livia, 2013, p.1).

TÉCNICAS PARA PROCESAMIENTO E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

Mediante estadística básica, se expondrán los resultados de las variables a través de tablas de frecuencia absoluto-porcentual con el programa Excel 2010, para la relación de las variables se utilizó la fórmula de correlación de Spearman.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

RESULTADOS

A continuación se expone los resultados de los instrumentos aplicados en la población objeto de estudio:

Tabla 1. Nivel de disfunción familiar en niños con enfermedades respiratorias y sus padres del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba.

Población Tipo	Padres		Niños	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Normal	9	45,00%	6	30,00%
Disfunción leve	7	35,00%	—	—
Disfunción moderada	4	20,00%	14	70,00%
Disfunción severa	0	0,00%	0	0,00%
TOTAL	20	100,00%	20	100,00%

Fuente: Resultados de la aplicación del APGAR FAMILIAR.

Elaborado por: Falconí Ximena, Vallejo Johana.

En la aplicación del test de disfuncionalidad familiar a niños con enfermedades respiratorias y a sus padres del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba, se observa que existe una disonancia respecto a los resultados obtenidos entre los dos grupos. Así, el 20% de los padres corresponde a “disfunción moderada”, mientras que el 70% en niños. Por lo cual, los elementos que influyen en los resultados pueden responder a adaptación a dinámicas disfuncionales, creencias culturales, escasa comprensión de los ítems, falseamiento de resultados, entre otros.

(...) Aun con cambios en la estructura familiar que influye en la vida doméstica, las relaciones, y el tipo de familia reconstruía, los padres agresores no cambian la percepción que tienen del significado de familia la siguen considerando nuclear, es decir, constituida por padre, madre e hijos (Soccio, Carvalho, Iossi, Zahr, Bertoldi y Souza, 2007, p.4).

Para la mayoría de niños y adolescentes los miembros de su familia son quienes los une sentimientos de afecto y de confianza, toman en cuenta en primer lugar a los lazos y vínculos afectivos que la carga sanguínea (Soccio, Carvalho, Iossi, Zahr, Bertoldi y Souza, 2007, p.4)

Una dinámica familiar disfuncional afecta significativamente el desarrollo de los hijos, quienes por lo general son triangulados, según el enfoque sistémico familiar, esto se produce cuando los padres descargan sus conflictos en ellos. En base a la discrepancia de los resultados respecto a la disfuncionalidad familiar, a más de los elementos mencionados que podrían haber influenciado para los padres una familia representa la reunión de madre, padre e hijos. Sin embargo, para los niños más que un lazo consanguíneo la familia forma las personas con las que tienen relaciones de afecto y confianza. A criterio personal, es importante considerar si los niños no encuentran el ambiente adecuado para buscar ayuda o resolver dudas en sus hogares donde se esperarían contar con los recursos necesarios para su desarrollo, tomarán como figuras de autoridad y ejemplo a personas, actitudes, comportamiento y creencias fuera del sistema familiar, y esto podría conllevar a problemas de deserción escolar, pandillas juveniles, consumo de sustancias, mal uso de su tiempo libre y del internet, entre otros.

Tabla 2. Nivel de calidad de vida en los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba.

Nivel	Frecuencia	Porcentaje
Alta Calidad de Vida	17	85,00%
Baja Calidad de Vida	3	15,00%
TOTAL	20	100,00%

Fuente: Resultados de la aplicación del KIDSCREEN-52.

Elaborado por: Falconí Ximena, Vallejo Johana.

Tabla 3. Indicadores del nivel de calidad de vida en los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba.

Indicadores de calidad de vida	Alta	Baja	Niños Encuestados
Bienestar físico	13	7	20
Bienestar emocional	20	0	20
Estado de ánimo	18	2	20
Autopercepción	15	5	20
Autonomía	11	9	20
Relación con los padres y vida familiar	20	0	20
Apoyo social y relación con pares	15	5	20
Ambiente escolar	12	8	20
Aceptación social (bullying)	18	2	20
Recursos económicos	11	9	20

Fuente: Resultados de la aplicación del KIDSCREEN-52 por cada paciente.

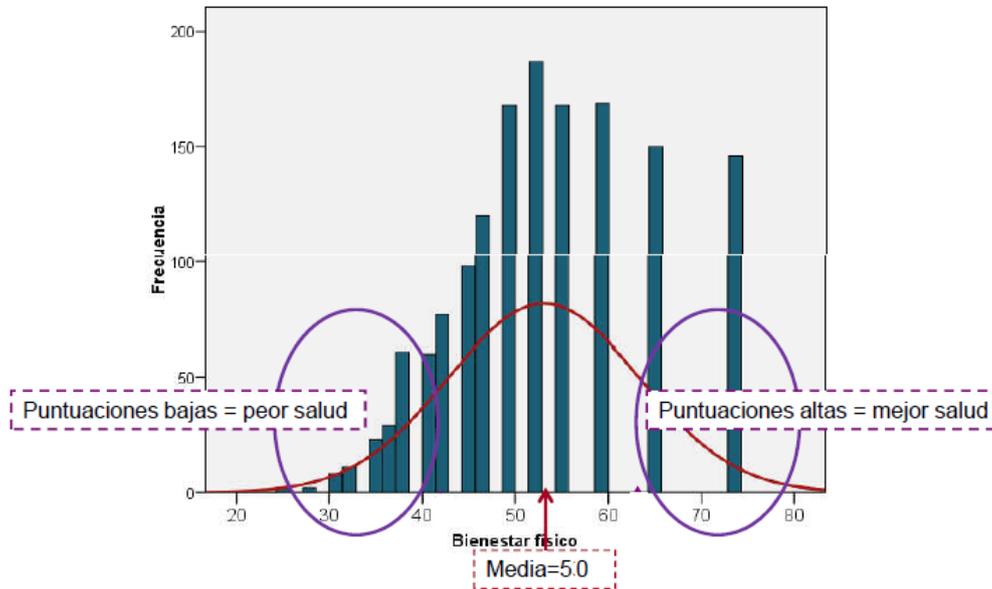
Elaborado por: Falconí Ximena, Vallejo Johana.

En la aplicación del test de calidad de vida a una población de 20 niños, se determina que, el 85% presenta un nivel de calidad de vida alto, cuyos indicadores más positivos son: bienestar emocional, relación con padres, estado de ánimo y aceptación social; mientras que el ambiente escolar, recursos económicos y autonomía son los factores más afectados negativamente. Resultados que corroboran a los de la relación entre las variables: disfunción familiar y calidad de vida.

La conceptualización del término calidad de vida ha ido cambiando a través del tiempo, en principio se consideraba sólo un aspecto objetivo en base a resultados observables de calidad de salud física, por ejemplo. Luego, el término se ha ido ampliando para considerar los aspectos subjetivos de la persona, es decir, lo que para un individuo representa tener o no calidad de vida y la retroalimentación de los demás. Así mismo, en base a los distintos enfoques o profesiones existen varias definiciones para los sociólogos, filósofos, psicólogos, entre otros. (Montero y Fernández, 2012, p.64).

En un sentido práctico los resultados obtenidos invitan a los profesionales de la salud mental a trabajar en base a prevención primaria y secundaria en los componentes que indican déficit en la escala de calidad de vida, como la autonomía (que como se mencionará más adelante es un indicador de sobreprotección) y el desenvolvimiento en los ambientes educativos de los niños con enfermedades respiratorias.

Gráfico 1. Distribución de puntuaciones para el inventario de calidad de vida en los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba.



En cuanto a la interpretación de los resultados obtenidos en los indicadores del inventario de calidad de vida para niños y adolescentes, se realiza a partir de una media a de 50 lo cual significa que todo puntaje igual o superior a 50 corresponde a una alta calidad de vida y los resultados inferiores a esta cifra equivalen a baja calidad de vida.

Tabla 4. Relación entre disfunción familiar y calidad de vida.

Paciente	Disfuncionalidad Familiar	Calidad de vida
1	2	1
2	2	1
3	2	1
4	1	2
5	1	2
6	1	2
7	1	2
8	1	2
9	1	2
10	2	2
11	2	2
12	2	2
13	2	2
14	2	2
15	2	2
16	2	2
17	2	2
18	2	2
19	2	2
20	2	2

Equivalencias			
Normal	1	Alta calidad de vida	1
Disfunción moderada	2	Baja calidad de vida	2

Fuente: Resultados de la aplicación del KIDSCREEN-52 por cada paciente.

Elaborado por: Falconí Ximena, Vallejo Johana.

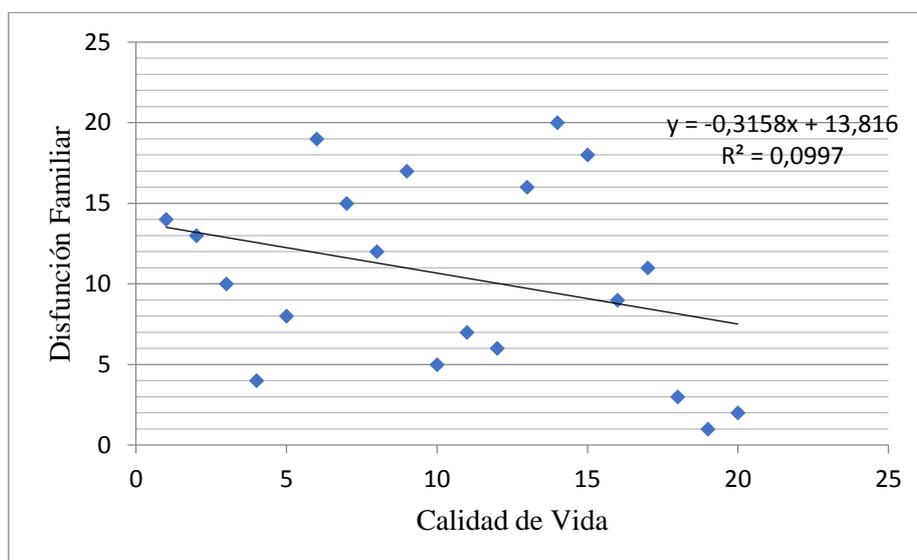
Tabla 5. Relación entre disfunción familiar y calidad de vida.

	Funcionamiento familiar	Calidad de vida
Funcionamiento familiar	1	
Calidad de vida	-0,315789474	1

Fuente: Análisis del coeficiente de correlación Spearman en el programa Excel.

Elaborado por: Falconí Ximena, Vallejo Johana.

Gráfico 2. Diagrama de dispersión de la correlación entre la disfuncionalidad familiar y la calidad de vida.



Eaborado por: Falconí Ximena, Vallejo Johana.

En la aplicación del coeficiente de correlación de Spearman, se establece que entre la disfunción familiar y calidad de vida hay una correlación de $-0,315789474$ que equivale a una “Correlación negativa media” y una determinación de 99% lo que equivale a “Determinación positiva muy alta”. Dicho en otras palabras, las dos variables no presentan relación entre sí, además que dicha conclusión tiene el 99% de probabilidades de replicar similares resultados en nuevas investigaciones.

La prueba de correlación de Spearman o prueba de correlación de rangos, es una fórmula no paramétrica que utiliza rangos de datos muestrales consistentes en datos apareados. Empleada con el objetivo de probar o descartar una asociación entre dos variables (...). (Triola, 2009, p.708)

En base a los resultados la relación entre disfuncionalidad familiar y calidad de vida no es representativa, lo que en la clínica significa un hallazgo importante ya que direcciona a los profesionales de la salud mental en los aspectos a trabajar en los niños con enfermedades respiratorias, en este caso la disfunción familiar, entendida como el no cumplimiento cabal de las funciones del sistema, como son: nutrición, afecto, seguridad.

En la atención multidisciplinaria a los niños con enfermedades respiratorias se debe tomar en cuenta la importancia de los límites entre la negligencia, el cuidado y la

sobreprotección. Se mencionó anteriormente que, en base a la experiencia de las prácticas preprofesionales y el contacto directo con el grupo de estudio se evidenció características de negligencia en los niños por parte de sus padres. Sin embargo, las complicaciones de salud física presentadas en los hijos pueden influir en la aparición de conductas sobreprotectoras en los padres, y consecuentemente retardar, impedir y/o retroceder los logros alcanzados en las distintas etapas del desarrollo. Lo cual, sin una resolución positiva conllevan a problemas en la vida adulta, como por ejemplo: introversión exacerbada, baja autoestima, escasas relaciones sociales, entre otros. De ahí, la importancia de psicoeducar en la adecuada crianza, cuidado y educación de niños con enfermedades respiratorias.

DISCUSIÓN

Los resultados respecto al tipo de disfuncionalidad familiar de los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba reflejan que existe una importante incidencia de familias de tipo “disfuncional moderado”, que corresponde al 70%; mientras que el 30% de los pacientes, presentan un funcionamiento familiar “normal”. Corroborando la investigación de Aldaz, (2016), realizada en la misma institución, en la cual se afirma que los niños con enfermedades respiratorias presentan síntomas de negligencia por parte de sus padres y en consecuencia de la disfunción familiar: baja autoestima misma se manifiesta con deficientes relaciones sociales, timidez, baja motivación, escasa capacidad de liderazgo e iniciativa, entre otros, y problemas emocionales como depresión en el 63% y ansiedad en el 51%.

Con esta información se comprueba las conclusiones que se llegaron en el estudio de Guzmán, et al., (2008), cuyos resultados arrojaron que la disfunción familiar es un factor asociado con mayor frecuencia a familias con pacientes con diagnóstico de asma en relación con aquellas que no tienen este tipo de pacientes. En lo referente a la misma temática, según el estudio de Berbesí, García, Segura y Posada, (2013), la disfuncionalidad familiar se asocia en un mayor porcentaje a las familias de pacientes pediátricos con asma no controlada a diferencia de las familias con funcionalidad saludable que presentan en menor medida niños con esta condición. Lo cual muestra que la disfuncionalidad familiar afecta la evolución de la condición médica de los niños con enfermedades respiratorias.

Los problemas emocionales causan impacto en la salud física de las personas, de ahí la incidencia de patologías psicosomáticas. Por lo tanto, en los pacientes que presentan antecedentes de condiciones médicas poco favorables (enfermedades respiratorias, en este caso) va a provocar la exacerbación de los síntomas médicos y psicológicos; perjudicando la calidad de vida de los individuos. Así lo explican Hinojos, et al., (2010), quienes afirman que además de las condiciones físicas, es posible los factores desencadenantes de episodios agudos de crisis asmáticas en niños son de tipo biopsicosocial como nivel alto de estrés y conflictos en la dinámica o en la estructura familiar.

Por otra parte, el tipo de funcionamiento familiar que se determinó en base a la información proporcionada por los padres de los niños estudiados mostró incongruencia en relación con los resultados anteriores; el 45% de los padres indican “funcionamiento normal”, lo que significa un incremento del 15% con respecto a los niños. La inconsistencia establecida responde a factores como: adaptación a dinámicas disfuncionales, creencias culturales, escasa comprensión de ítems, falseamiento de resultados. Soccio, Carvalho, Iossi, Zahr, Bertoldi y Souza, (2007), sustentan las diferencias en el significado de familia respecto a los padres e hijos; para los progenitores la configuración de familia es una idealización de la misma, relacionada a padres emparentados biológicamente y a otros vínculos basados en la consanguinidad, este concepto persiste en la sociedad debido a factores sociales y culturales. Por otro lado, para la mayoría de niños los miembros de su familia son quienes les proporcionan sentimientos positivos y confianza, son más importantes las relaciones afectivas a los vínculos sanguíneos.

El objetivo de la presente investigación radica en relacionar la disfuncionalidad familiar y la calidad de vida de los niños con enfermedades respiratorias, se demostró mediante el coeficiente de correlación de Spearman que no existe dicha relación. Esta conclusión se evidencia en los resultados obtenidos en base a la aplicación de las baterías psicológicas: el 85% presenta un nivel de calidad de vida “alto” en comparación con los resultados de disfuncionalidad ya expuestos anteriormente. Ratificando la información obtenida en la investigación realiza por Ramírez, et al. (2007), en la cual se demostró que los niños con asma presentan alta calidad de vida, obteniendo el aspecto emocional mejores resultados en comparación con las otras dimensiones.

Sin embargo, estas conclusiones son diferentes a las deducciones en el estudio de Martínez y Suárez (2013), donde se afirma que la calidad de vida se relaciona con la percepción que tiene el individuo de la funcionalidad familiar en la cual se desarrolla de manera directamente proporcional, si una variable es considerada como saludable la otra variable va a verse afectada positivamente y viceversa.

Para finalizar es importante mencionar que los nuevos aportes científicos demuestran que las enfermedades alérgicas como el asma se ha incrementado, dicho diagnóstico supone un problema de salud mundial, especialmente en niños. Además, es la principal demanda de ingreso debido a complicaciones médicas y primera causa de deserción escolar en casos crónicos. Se calcula que en 100 niños el 5 a 10% sufren de asma y esta proporción se ha acrecentado según Tobar, García, Meza, y Romero (2010), en consecuencia, es trascendental intervenir a nivel público y privado para conocer el más acertado manejo y tratamiento de los pacientes con enfermedades respiratorias.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

Mediante la investigación realizada se puede llegar a las siguientes conclusiones:

- Se identificó que la disfuncionalidad familiar en niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba mediante la aplicación del Apgar Familiar es un 70% de disfunción moderada y 30% funcionamiento normal.
- Se determinó una discrepancia del 50% en los resultados sobre el funcionamiento familiar entre los niños y los padres; el 20% de los padres indican disfunción moderada, 35% disfunción leve.
- Se estableció el nivel de calidad de vida de los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba, a través del cuestionario Kidscreen -52, en un 85% corresponde a alta calidad de vida y el 15% a baja.
- Se relacionó la disfuncionalidad familiar y la calidad de vida de los niños con enfermedades respiratorias del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba, mediante el coeficiente de correlación de Spearman presentando una correlación de $-0,315789474$ que equivale a una “Correlación negativa media” y una determinación de 99% lo que equivale a “Determinación positiva muy alta”.

RECOMENDACIONES

Según las conclusiones de la investigación se propone las siguientes recomendaciones:

- A los profesionales del área de Salud Mental del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba, emplear estrategias de prevención primaria y secundaria sobre la disfuncionalidad familiar en hogares de niños(as) con enfermedades respiratorias.
- Se sugiere a los pasantes de psicología clínica que realizan las prácticas preprofesionales en el Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román” de Riobamba, bajo la supervisión de los profesionales del área de Salud Mental, ejecuten talleres orientados a trabar la calidad de vida de los niños(as) con enfermedades respiratorias de dicho hospital.
- Se propone realizar campañas de promoción intra y extra hospitalarias encaminadas a fortalecer el funcionamiento familiar y calidad de vida, variables que, a pesar de no mantener una relación directa, son componentes que influyen en el desarrollo de los niños(as) con enfermedades respiratorias.

BIBLIOGRAFÍA

- Arenas, S. (2009). *Relación entre la funcionalidad familiar y la depresión en adolescentes*. (Tesis de Pregrado). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú.
- Aldaz, N. (2016). *Los factores psicológicos en los niños asmáticos del Hospital Pediátrico Alfonso Villagómez de la ciudad de Riobamba período agosto – noviembre del 2012*. (Tesis de Pregrado). Universidad Nacional de Chimborazo, Ecuador.
- Báez, L. (2013). *Las familias disfuncionales y su incidencia en el comportamiento de las niñas de quinto grado de educación básica de la escuela sagrado corazón de Jesús de la parroquia la Magdalena provincia de Pichincha*. (Tesis de Pregrado). Universidad Técnica de Ambato. Ambato, Ecuador.
- Behar, D. (2008). *Metodología de la Investigación*. México: Ediciones Shalom
- Berbesí, D., García, M., Segura, A. & Posada, R. (2013). Evaluación de la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma. *Rev. Colomb. Psiquiat*, 42(1), 66-67. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v42n1/v42n1a06.pdf>
- Castillo, A., Meriño, C., Armas, N., Arocha, I., Cueto, E. & Herrera, M. (2008). Calidad de Vida Relacionada con la Salud en Personas con Enfermedades Crónicas Degenerativas. *Rev Cubana Invest Bioméd*, 7(3-4), 20.
- Cayambe, M., Haro, Y. (2016). *Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en pacientes diagnosticados con VIH en el hospital provincial general docente Riobamba*. (Tesis de Pregrado). Universidad Nacional de Chimborazo, Ecuador.
- Consuegra, N. (2011). *Diccionario de Psicología*. Segunda Edición. Bogotá, Colombia: Ediciones Ecoe.

- Clemente, C. (16 de octubre del 2009). *Definición de familia*. [Mensaje en un blog]. Recuperado de <http://cbtis149ctsv3lc2.blogspot.com/2009/10/definicion-de-familia-segun-la-oms.html>
- Díaz, C., (2008). *Determinantes psicológicos de la calidad de vida*. (Tesis Doctoral). Universidad de la Habana, Cuba.
- Del Pozo, B., Del Pozo, J., González, F. & Alfonso, R. (2012). Relación entre el nivel de actividad física y sedentarismo, sobrepeso y calidad de vida relacionada con la salud en niños asmáticos en edad escolar: un estudio exploratorio en Sevilla. *Retos. Nuevas tendencias en Educación Física, Deporte y Recreación*, 22, 53-56.
- Espinoza, Y. (2015). *Estudio sobre la disfuncionalidad familiar y su incidencia en el aprendizaje de los niños y niñas de primero y segundo año de educación primaria de la escuela Sagrado Corazón de Jesús de Tulcán* (Tesis de Pregrado). Escuela Politécnica Nacional Quito, Ecuador.
- Fernández, J., Fernández, M. & Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento. *Rev Esp Salud Pública*, 84(2), 169-184.
- Guzmán, N. (2012). *Validación de los cuestionarios de calidad de vida kidscreen y disabkids en niños y adolescentes venezolanos*. (Tesis Doctoral). Universidad de Alicante, España.
- Guzmán, J., Reyes, E., Luce, E., Valadez, F., Gutiérrez, E. & Robles, M. (2008). Disfunción familiar en pacientes pediátricos con asma. *Elsevier*, 38(2), 543-546.
- Hernández, J., Macedo, P., Ramírez, S. & Livia, J. (2013). *Validez y confiabilidad del KIDSSCREEN-52 en una muestra de adolescentes de Lima y Callao*. Doi: 0.24039/cv20131111

- Hinojos, L., Martínez, I., Upton, T. & Cisneros, M. (2010). Disfunción familiar y nivel de control de asma en pacientes pediátricos. *Acta Pediatr Mex*, 31(6), 294-3.
- Lemusa, N., Parradoa, R. & Quintana, G. (2014). Calidad de vida en el sistema de salud. *Rev.Colomb.Reumatol*, 21(1).
- Martínez, L. & Jaramillo, F. (15 de diciembre de 2012). *Calidad de vida en: Chile, Australia, Grecia*.
- Martínez, V. & Suárez, E. (2013). *Calidad de vida y funcionamiento familiar en adolescentes con depresión en centros de salud pública*. (Tesis de Maestría). Universidad de Chile, Chile.
- Minuchin, S. & Lee, W. (2011). *Evaluación de familias y Parejas*. Chapultepec, México: Editorial Paidós.
- Méndez, S. (2015). *Roles de la familia*. Innatia. Recuperado de <http://www.innatia.com/s/c-organizacion-familiar/a-roles-de-la-familia.html>
- Molina, R., George, M., González, E., Martínez, V., Molina, T., Montero, A., Salazar, D. & Sepúlveda, R. (2012). *Estudio Nacional de Calidad de Vida Relacionado con la Salud en Adolescentes Chilenos*. Santiago, Chile: Ediciones Radio Universidad de Chile.
- Morán, J. (2016). *Funcionalidad familiar y uso de redes sociales en adolescentes de segundo de bachillerato de la Unidad Educativa Santo Domingo de Guzmán*. (Tesis de Pregrado). Universidad Técnica de Ambato, Ecuador.
- Montero, D., Fernández, P. (2012). *Calidad de vida, inclusión social y procesos de intervención*. Bilbao, España: Universidad de Deusto.
- Navarro, I., Musitu, G., Herrero, J. (2007). *Familias y problemas, un programa especializado en intervención psicosocial*. Proyecto editorial. España: Ed. Síntesis

- Oblitas, L. (2010). *Psicología de la Salud y Calidad de Vida*. Tercera Edición. México: Editorial Cengage Learning.
- Paz, C. (2011). *Soporte social y calidad de vida en adolescentes trabajadores del distrito de San Martín de Porres*. (Tesis de Maestría). Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Perú.
- Ravens, A., Erhart, M., Gosch von Rueden, U., Nickel, J., Bärbel, M., Wolfgang, D., Kristina, F., Ladislav, Czemy, Pascal, A., Marie, S., Stephane, R., Yannis, T., Christina, D. (2008). *Cuestionarios del Kidscreen*. Lengerich, Alemania: KM-Druck.
- Ramírez, E., Gonzales, P., Del Castillo, L., García, J., Lahoz, B. & Baros, C. (2007). Calidad de vida en una población de niños asmáticos. *Elsevier*, 38(2), 96-101.
- Rivadeneira, G. & Trelles, L. (2013). *Incidencia de las familias disfuncionales en el proceso de la formación integral en los niños del sexto año de educación básica de la Unidad Educativa República del Ecuador, cantón Huamboya, provincia de Morona Santiago* (Tesis de Pregrado). Universidad Politécnica Salesiana, Cuenca, Ecuador.
- Soccio, C., Carvalho, M., Iossi, M., Zahr, N., Bertoldi, K. & Souza, E., (2007). La dinámica familiar en la visión de los padres y niños involucrados en violencia doméstica contra niños y adolescentes. *Rev Latino-am Enfermagem*, 15(5), 4.
- Soria, R. (2010). Tratamiento sistémico en problemas familiares. Análisis de caso. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 13(3), 87-18.
- Suarez, M. & Alcalá, M. (2014). Apgar Familiar: Una herramienta para detectar disfunción familiar. *Rev Med La Paz*, 20(1), 55-3.
- Suarez, E. (2013). *Calidad de vida y funcionamiento familiar en adolescentes con depresión en centros de salud pública*. (Tesis de Maestría). Universidad de Chile. Chile.

- Sierra, M (junio del 2012). *Tipos más usuales de investigación*. Universidad Autónoma de México. Obtenido de https://www.uaeh.edu.mx/docencia/P_Presentaciones/prepa3/tipos.investigacion.pdf
- Suárez, C. (2016). *Disfuncionalidad familiar y estrategias de afrontamiento con relación a los niveles de depresión en los estudiantes de la carrera de enfermería de la universidad técnica de Ambato, del cantón Ambato, de la provincia de Tungurahua*. (Tesis de pregrado). Universidad Técnica de Ambato, Ecuador.
- Taborda, P. & Pérez, M. (2011). Funcionalidad familiar, seguridad alimentaria y estado nutricional de niños del Programa Departamental de Complementación Alimentaria de Antioquia. *Rev CES Med*. 25(1), 6-19
- Teyssier, M., (2015). *Estudio de la calidad de vida de las personas mayores en la ciudad de Puebla México*. (Tesis Doctoral). Universidad de Santiago de Compostela, México.
- Tobar, I., García, M., Meza, J. & Romero, J. (2010). El asma como problema de salud pública. Definición. Factores de riesgo. Fenotipos. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 73(2), 48-54.
- Triola M. (2009). *Estadística*. Novena edición. Naucalpan de Juárez, México: Editorial Pearson Educación.
- Vinancia, S. & Quiceno, M. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica. *Psychologia. Avances de la disciplina*. 6(1), 123-136.
- Yáñez, G. & Franco, R. (2013). *Hogares disfuncionales y su incidencia en el comportamiento de los niños (as)*. (Tesis de pregrado). Universidad Estatal de Milagro. Guayas, Ecuador.

ANEXOS

Anexo N° 1

Cuestionario para la evaluación de la funcionalidad de la familia

PREGUNTAS	NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades de					
Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor.					
Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. el tiempo para estar juntos					
2. los espacios en la casa					
3. el dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

(Suarez y Alcalá, 2014, p.56)

APGAR Familiar para uso en niños

PREGUNTA	CASI SIEMPRE	ALGUNAS VECES	CASI NUNCA
Cuando algo me preocupa, puedo pedir ayuda a mi familia.			
Me gusta la manera como mi familia habla y comparte los problemas conmigo.			
Me gusta como mi familia me permite hacer cosas nuevas que quiero hacer			
Me gusta lo que mi familia hace cuando estoy triste, feliz, molesto, etc.			
Me gusta como mi familia y yo compartimos tiempos juntos.			

(Suarez y Alcalá, 2014, p.56)

Anexo N° 2

Cuestionario Calidad de Vida Relacionada con la Salud KIDSCREEN -52

¡Hola!

Por favor, lee cada pregunta cuidadosamente. Cuando pienses en tus respuestas, trata de recordar la última semana, es decir, los últimos siete días. ¿Qué respuesta es la primera que se te viene a la mente? Escoge la alternativa que más se acerque a tu respuesta y márcala con una cruz.

Recuerda: Esto no es un examen. No hay respuestas correctas o incorrectas. Es importante que contestes todas las preguntas y que podamos ver con claridad tus respuestas. No tienes que mostrar tus respuestas a nadie. Además, nadie que te conoce verá el cuestionario una vez que lo hayas terminado.

Por favor anotar fecha de hoy:.....

¿Eres hombre o mujer?

Hombre

Mujer

¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

Día.... Mes.... Año....

¿Tienes alguna discapacidad, enfermedad o problema médico crónico?

No....

Si ¿Cuál?

1. Actividad física y salud (piensa en la última semana)					
1. En general ¿Cómo dirías que es tu salud?	Excelente	Muy Buena	Buena	Regular	Mala
2. ¿Te has sentido bien y en buen estado físico?	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
3. ¿Has estado físicamente activo/a? (ej. corriendo, andando en bicicleta)	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
4. ¿Has sido capaz de correr sin dificultad?	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
5. ¿Te has sentido lleno de alegría?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

2. Tus sentimientos (piensa en la última semana)					
1. ¿Has disfrutado de la vida?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2. ¿Te has sentido contento/a de estar vivo/a?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿Te has sentido satisfecho/a con tu vida?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Has estado de buen humor?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Te has sentido libre?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6. ¿Lo has pasado bien?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

3. Estado de ánimo (piensa en la última semana)					
1. ¿Has tenido la sensación de hacerlo todo mal?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2. ¿Te has sentido triste?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿Te has sentido tan mal que no querías hacer nada?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Has sentido que en tu vida todo te sale mal?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Te has sentido ofuscado/a o cansado de todo?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6. ¿Te has sentido solo/a?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
7. ¿Te has sentido bajo presión?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

4. Sobre ti (piensa en la última semana)					
1. ¿Has estado contento/a con tu forma de ser?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2. ¿Has estado contento/a con la ropa que usas?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿Has estado preocupado/a por cómo te ves físicamente?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Has tenido envidia de cómo se ven otros/as niños/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Te gustaría cambiar alguna parte de tu cuerpo?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

5. Tu tiempo libre (piensa en la última semana)					
1. ¿Has tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2. ¿Has podido hacer las cosas que has querido en tu tiempo libre?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿Has tenido suficientes oportunidades para salir al aire libre?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Has tenido suficiente tiempo para juntarte con amigos/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Has podido elegir qué hacer en tu tiempo libre?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

6. Tu vida familiar (piensa en la última semana)					
1. ¿Te han entendido tu mamá y/o papá?	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
2. ¿Te has sentido querido/a por tu mamá?	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
3. ¿Te has sentido feliz en casa?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Tu mamá y/o papá han tenido suficiente tiempo para ti?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Tu mamá y/o papá te han tratado de forma justa?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6. ¿Has podido hablar con tu mamá y/o papá cuando lo has querido?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

7. Asuntos económicos (piensa en la última semana)					
1. ¿Has tenido suficiente dinero para hacer las mismas cosas que tus amigos/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2. ¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos personales?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿Tienes dinero suficiente para realizar actividades con tus amigos/as?	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
4. ¿Has tenido suficiente dinero para tus gastos personales?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

8. Tus amigos (piensa en la última semana)					
1. ¿Has pasado tiempo con tus amigos/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2. ¿Has realizado actividades con otros/as niños/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿Lo has pasado bien con tus amigos/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿Tú y tus amigos/as se han ayudado entre ustedes?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Has podido hablar de todo con tus amigos/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6. ¿Has podido confiar en tus amigos/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

9. El colegio (piensa en la última semana)					
1. ¿Te has sentido feliz en el colegio?	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
2. ¿Te ha ido bien en el colegio?	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
3. ¿Te has sentido satisfecho/ con tus profesores/as?	Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
4. ¿Has sido capaz de poner atención?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿Te ha gustado ir al colegio?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
6. ¿Te has llevado bien con tus profesores/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

10. Clima escolar (piensa en la última semana)					
1. ¿Has tenido miedo de otros/as niños/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
2. ¿Se han burlado de ti otros/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3. ¿Te han amenazado o maltratado (física o psicológicamente) otros/as niños/as?	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

(The KIDSCREEN Group, 2004)
(Universidad de Alicante, España, 2012)

Anexo N°3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

– Respetto del paciente –

El estudio a realizar tiene que ver con las FAMILIAS DISFUNCIONALES Y CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES RESPIRATORIAS DEL HOSPITAL PEDIÁTRICO “ALFONSO VILLAGÓMEZ ROMÁN” DE RIOBAMBA y será desarrollado por las practicantes: Ximena Falconí y Johana Vallejo, estudiantes del décimo semestre de la Carrera de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de Chimborazo, previa autorización de la Dirección Médica del Hospital Pediátrico “Alfonso Villagómez Román”, en razón de convenio institucional. El objetivo del estudio es analizar la disfunción familiar y calidad de vida en niños con enfermedades respiratorias, dicha investigación se realizará únicamente con fines académicos.

Nos gustaría que usted como apoderado del paciente nos ayudara en este estudio, permitiendo que su representado/a sea parte de la muestra tomada en cuenta para el proyecto de investigación. La participación consistirá en proporcionar datos reales a través de evaluaciones psicológicas sobre el nivel de funcionalidad de la familia y la calidad de vida del menor encuestado. Todos los datos proporcionados por el paciente serán analizados de forma anónima con códigos numéricos dentro de la investigación. Si usted acepta que su representado/a participe, aún será libre para renunciar a la participación en el estudio en cualquier momento. Si tiene alguna pregunta sobre la participación de su representado/a en el estudio, usted puede preguntar a las responsables de la investigación en cualquier momento. Por la rigurosidad y la ética que exige la investigación científica, la confidencialidad de las personas será manejada con la debida responsabilidad en el desarrollo del proceso, omitiendo los nombres del paciente y su representante.

Si usted está de acuerdo en colaborar en el estudio a realizar mismo que contribuirá con la ciencia en pro de mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades respiratorias, se le solicita muy comedidamente firme aceptando su gentil colaboración. Las condiciones para participar en el estudio han sido explicadas y se ha dado la oportunidad de hacer preguntas.

Yo, _____, portador de la cédula de ciudadanía _____, representante legal de menor, _____, con mi firma abajo, doy el debido consentimiento para que mi representado/a forme parte del proyecto de investigación con las condiciones explicadas.

Firma del representante legal de la paciente: _____.

– Respetto de las investigadoras –

Yo, Ximena Alexandra Falconí Moreano, portador de la cédula de ciudadanía 060462365-2 y Johana Margarita Vallejo Jaramillo portadora de cédula de identidad 060385425-8 hemos explicado el objetivo del estudio al representante del paciente y le hemos solicitado hacer las preguntas que crea necesario, con el fin de despejar dudas y aclarar plenamente sobre la investigación.

Firma de las investigadoras:

Fecha: _____.