



UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS

MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

PERFIL DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO

Análisis de las vivencias de los cuidadores primarios de niños con fisura de labio y paladar de 0 a 10 años, y su relación con los modelos de apego

ESTUDIANTE

ANDREA SOFÍA JÁCOME OLMEDO

TUTOR

MGTR. JUAN FERNANDO CHÁVEZ

QUITO, ECUADOR

MAYO 2024

Resumen

Esta propuesta de investigación tiene como objetivo analizar la influencia de las vivencias de los cuidadores primarios de niños con fisura de labio y paladar de 0 a 10 años en el desarrollo del apego. Por lo tanto, será una investigación cualitativa de tipo fenomenológica descriptiva e interpretativa, en el que se usarán las entrevistas a profundidad, observación participante, grupos focales y análisis de documentos como principales métodos de recolección de datos, considerando las cuestiones éticas correspondientes, en una muestra aproximada de 20 personas distribuidas en cuatro subgrupos en los que se tomarán en cuenta factores como la edad del niño, tipo de FLAP, ubicación geográfica y nivel socioeconómico.

Con respecto a los hallazgos se espera que se identifique en las vivencias de los cuidadores primarios, experiencias emocionales desde el amor hasta la ansiedad y tristeza, variedad de estrategias de afrontamiento e impacto familiar, que influyan en el desarrollo de los modelos de apego en los niños. Siendo estos consistentes con las investigaciones previas realizadas en la misma área de conocimiento que han utilizado distintos enfoques de investigación y han obtenido hallazgos similares a los esperados.

Palabras clave: Vivencias del cuidador/Modelos de apego/Cuidador primario/Fisura de labio y paladar.

Abstract

This research proposal aims to analyze the influence of the experiences of primary caregivers of children with cleft lip and palate from 0 to 10 years old on the development of attachment. Therefore, it will be a qualitative research of a descriptive and interpretative phenomenological type, in which in-depth interviews, participant observation, focus groups and document analysis will be used as the main methods of data collection, considering the corresponding ethical issues, in an approximate sample of 20 people distributed in four subgroups in which factors such as the age of the child will be taken into account. type of FLAP, geographic location, and socioeconomic status.

Regarding the findings, it is expected that emotional experiences from love to anxiety and sadness, variety of coping strategies and family impact will be identified in the experiences of primary caregivers, which influence the development of attachment models in children. These are consistent with previous research carried out in the same area of knowledge that have used different research approaches and have obtained similar findings to those expected.

Keywords: Caregiver Experiences/Attachment Models/Primary Caregiver/Cleft lip and palate

Índice de contenidos

Resumen.....	ii
Abstract	iii
Introducción	1
Capítulo I: Planteamiento del Proyecto	2
Justificación.....	2
Pregunta de investigación.....	3
Objetivo General	3
Objetivos Específicos	3
Capítulo II: Marco Teórico	3
1. Marco Referencial	3
1.1. Fisura de Labio y Paladar	4
1.2. Teoría del Apego.....	5
1.3. Estudios Previos.....	6
2. Marco Conceptual.....	9
2.1. Fisura de labio y paladar	9
2.2. Modelos de Apego.....	13
2.3. Vivencias de los Cuidadores Primarios de niños con fisura labio y paladar	15
2.4. Vivencias de los cuidadores primarios y Modelos de Apego.....	17
Capítulo III: Marco Metodológico.....	19
Diseño de Investigación	19
Métodos de Recopilación de Datos	19
Instrumentos de Recolección de Información.....	20

Población y Muestra.....	21
Procedimiento de Recolección de Datos.....	22
Análisis de datos.....	24
Consideraciones éticas	24
Resultados Esperados.....	26
Discusión.....	30
Conclusiones	33
Recomendaciones	34
Referencias bibliográficas.....	35
Apéndice	41

Índice de Tablas

Procedimiento de recolección de datos.....	22
Categorías y temas significativos esperados en las vivencias del cuidado.....	27
Categorías y temas significativos esperados en los modelos de apego del cuidador.....	28
Relación esperada entre los modelos de apego y las vivencias del cuidador	29

Introducción

A nivel mundial, la fisura de labio y paladar (FLAP) es una de las malformaciones congénitas que afecta a varias personas, y que ocasiona una serie de repercusiones en el ámbito emocional, psicológico y social, no solo a la persona que lo padece, sino también a sus cuidadores primarios, puesto que al exponerse a una serie de experiencias emocionales, uso de estrategias de afrontamiento diversas en el que en ocasiones se ven modificadas sus percepciones, expectativas y rutinas, además de tener un impacto familiar, se ve afectada su disponibilidad y sensibilidad para atender a las necesidades de estos, y consecuentemente se ve una repercusión en el desarrollo del vínculo de apego entre el cuidado-niño.

A pesar de que existen varias investigaciones dedicadas a estudiar la FLAP, son escasas las que se centran en describir e interpretar las vivencias de los cuidadores y su relación con el desarrollo del apego desde un enfoque cualitativo, lo cual hace que se encuentren vacíos en el conocimiento de este que es necesario llenar para poder proponer intervenciones efectivas que busquen fortalecer el vínculo entre el cuidador-niño, y que a su vez se promueva el bienestar integral de los cuidadores abordando sus vivencias durante todo el proceso de cuidado para garantizar un desarrollo adecuado de los niños con FLAP.

Capítulo I: Planteamiento del Proyecto

Justificación

La FLAP es una malformación congénita o ambiental que se presenta desde la gestación, por lo que ocasiona consecuencias físicas, emocionales, mentales y sociales, tanto en los niños como en los progenitores o cuidadores primarios, debido a que estos deben enfrentarse a las dificultades que ocasiona en la fonación, alimentación, audición y habilidades de comunicación (Paucar et al., 2023).

En la actualidad, a nivel mundial, la FLAP “ocurre en 1 de cada 500 a 700 nacimientos” teniendo una variación según el lugar y grupo étnico en el que se presente (Paucar et al., 2023). En el Ecuador, se carece de datos exactos de la prevalencia o incidencia de FLAP, sin embargo, las cifras que se conocen se obtienen de una investigación realizada en Quito, Guayaquil y Cuenca, en el que se refiere que corresponde al 0,15%, es decir, cada 14.97 por cada 10.000 nacidos vivos tiene esta malformación, lo cual representa una cantidad significativa de casos, que debido a una carencia de información no se ha podido formular políticas de salud pública que beneficien a esta población (Cazar et al., 2020; Paucar et al., 2023).

Por otro lado, los modelos de apego se configuran en base a un patrón de comportamiento expresado por parte de los cuidadores primarios y/o progenitores de los niños, el cual ante el cuidado de un niño con FLAP se empieza a moldear en base a las experiencias propias a nivel individual, pareja, familiar y social (Gaceo, 2019), dado que “pueden sentir cómo las expectativas e ilusiones que tenían sobre su hijo llegan a ser reemplazadas inmediatamente por otras demandas de acuerdo al diagnóstico y las necesidades inmediatas”(Gutiérrez, 2021).

De manera que, el desarrollo de esta investigación tiene una implicación personal, práctica, teórica y social, debido que, ayudará a que tanto profesionales de la salud, cuidadores,

familiares y personas en general, adquieran mayor conocimiento acerca de las consecuencias que puede acarrear esta malformación, no solo en los niños que la tienen, sino también en sus cuidadores primarios, para así disminuir el estigma y el desconocimiento que aún se presenta hasta en la actualidad.

Pregunta de investigación

¿Cómo influyen las vivencias de los cuidadores primarios de niños de 0 a 10 años con FLAP en el desarrollo del apego?

Objetivo General

Analizar la influencia de las vivencias de los cuidadores primarios de niños de 0 a 10 años con FLAP en el desarrollo del apego.

Objetivos Específicos

1. Identificar las vivencias de los cuidadores primarios en relación con el cuidado de los niños con FLAP.
2. Reconocer el modelo de apego que ejercen los cuidadores primarios en los niños con FLAP.
3. Relacionar las vivencias con respecto al cuidado con los modelos de apego ejercido por los cuidadores primarios en los niños con FLAP.

Capítulo II: Marco Teórico

1. Marco Referencial

En este apartado se presentan las principales estadísticas de la FLAP y el apego, además, estudios previos que sirven de base para la investigación.

1.1.Fisura de Labio y Paladar

La FLAP es una de las malformaciones craneofaciales congénitas más comunes que se manifiesta de forma sindrómica (FLAPs) y no sindrómica (FLAPns), cuyo diagnóstico se realiza durante el periodo gestacional mediante una ecografía, mientras que la extensión de la condición se determina al nacer a través de un examen físico en el que se explora la nariz, paladar y boca (Jara, 2019; Cazar et al., 2020; Paucar et al., 2023).

1.1.1. Incidencia de la Fisura de Labio y Paladar. La FLAP afecta a “1 de cada 600 a 1000 nacidos vivos (NV)” en el mundo, esta variación se da por las condiciones étnicas, socioculturales y ubicación geográfica. De la misma manera, en Latinoamérica y El Caribe, la incidencia de la FLAP es de un promedio de “10.49 por 10,000 NV”, teniendo la tasa más alta en Bolivia, Ecuador y Paraguay, con 23.7, 14.97 y 13.3, respectivamente, mientras que la más baja en Venezuela con 7.92 (Cazar et al., 2020; Pillajo, 2020; Arpi y Pérez, 2021; Paucar et al., 2023).

En el Ecuador, el registro más actual sobre la incidencia de la FLAP se encuentra en el estudio denominado *Panorama epidemiológico de la fisura labiopalatina en Quito, Guayaquil y Cuenca. Ecuador, 2010-2018* (Cazar et al., 2023), en el que se menciona que hay aproximadamente 144.210 casos en NV, lo cual corresponde al 14.97 por cada 10.000 NV. Cabe recalcar que estos datos son tomados únicamente de tres ciudades del país, por lo que no existe una cifra general que abarque a toda la población ecuatoriana. De estos casos, el 30% tiene FLAPs, es decir poseen otras malformaciones asociadas, mientras que el 70% restante tiene FLAPns, por lo que no tiene ninguna otra malformación.

A su vez, de la cifra anteriormente mencionada, a nivel ecuatoriano, se presenta más en hombres (61.8%) que en mujeres (38.2%), en una relación de 2 a 1; de estos el promedio de edad de los casos que han requerido atención es de 3 años. Además, las FLAP unilaterales son más

frecuentes con un 85.2%, que las bilaterales con un 14.8%, teniendo más afectación en el lado izquierdo con 58,7%, mientras que solamente en un 26,5% se presenta en el derecho. Con respecto, al tipo de FLAP se evidencia un mayor número de casos con fisura labio alveolo palatina con 66.6%, seguida de la fisura labial asilada corresponde con 18,7% y, por último, la fisura palatina aislada con 11.4% (Burgos, 2020; Cazar et al., 2020; Arpi y Pérez, 2021).

Por otro lado, con respecto a la edad de la madre de niños con FLAP, lugar de residencia, región y etnia, se encontró que el 19.1% tiene entre 15 a 18 años, el 59% entre los 19 a 30 años y el 21.9% entre los 31 a 45 años; el 60% residen en la zona urbana y el 40% en la ruralidad; un 83.7% vive en la región sierra, un 14.2% en la región costa y un 1.9% en la región amazónica; de ellos un 85% son mestizos, un 7% indígenas, un 5% blancos y un 3% afroecuatoriano (Burgos, 2020; Cazar et al., 2020; Arpi y Pérez, 2021).

1.2. Teoría del Apego

La teoría del apego es un constructo muy importante en el campo de la psicología. Varias investigaciones han atribuido a Bowlby como el pionero, y que posteriormente se han ido realizando pequeñas modificaciones sobre la misma para poder complementarla, es así como esta teoría tiene bases desde el psicoanálisis hasta de la psicología cognitiva- conductual y de la neuropsicología. Esta surge desde la tendencia de los individuos a formar lazos afectivos fuertes con otras, principalmente con aquellas que se encuentran dentro de su contexto inmediato, tales como sus padres y/o cuidadores primarios durante todo su desarrollo, es decir, no únicamente en la primera infancia (Aguilar, 2019; Cobo, 2020; Iseda y Pinzón, 2020).

De la misma manera, resaltan la participación de Mary Ainsworth, la cual da su aporte en relación con el vínculo que se establece entre las madres y/o cuidadoras primarias y los bebés, además, de la clasificación más utilizada de los patrones de apego, en el que se encuentran, el

apego seguro, inseguro-evitativo, inseguro-ambivalente, y desorganizado (Aguilar, 2019; Cobo, 2020, Iseda y Pinzón, 2020). De acuerdo a esta clasificación, se estima que entre el 57 a 73% de los niños tienen un tipo de apego seguro, en el que se caracterizan por tener una exploración activa; entre el 15 a 32% forman un apego inseguro-evitativo, en el que se destacan sus conductas de distanciamiento; en un 4 al 22% tienen apego inseguro-ambivalente, en el que se presentan conductas de protesta, y en un 15 al 25% poseen un apego desorganizado, el cual se ha visto en aproximadamente el 80% de los niños que han sufrido algún tipo de maltrato en su hogar (Aguilar, 2019; Gonzales, 2021).

En este sentido, se destaca que la formación de estos patrones de apego se debe considerablemente a las conductas presentadas por los cuidadores primarios, puesto que se ha evidenciado que cuando éstos se muestran cálidos y sensitivos, los niños desarrollan un apego seguro, mientras que, si estos tienen manifestaciones de ira, resentimiento, oposición hacia las necesidades de los niños, poco contacto físico y emocional, forman un apego inseguro-evitativo, a su vez, si se muestran de manera diferente e insensibles, en relación a su estado de ánimo, los niños tendrán un apego inseguro-ambivalente; y por último, si constantemente son hostiles y amables, a la vez, tiende a formar en ellos un apego desorganizado (Aguilar, 2019; Brown, 2022).

1.3.Estudios Previos

A continuación, se presentarán una serie de investigaciones que se han realizado en los cinco últimos años y que están relacionadas con el tema de estudio:

1.3.1. A Nivel de Latinoamérica y El Caribe. El estudio basado en una revisión bibliográfica, denominado *Nuestro hijo es sordo. La teoría de apego y su vinculación con la discapacidad* (González, 2020), fue realizado en Uruguay y, tuvo como finalidad el conocer las

formas en los que se desarrollan los vínculos de apego en niños con discapacidad física. Las conclusiones a las que llegó fue que las personas con discapacidad tienen la tendencia de formar un estilo de apego inseguro, ya sea ambivalente, evitativo o desorganizado, debido al shock emocional que presentan los padres al momento en el que nacen, puesto que no se encuentran preparados para afrontar ese desafío. Además, se manifiesta la necesidad que existe para poder seguir investigando esta población desde sus particularidades, para poder brindar herramientas que les permitan asimilar, aceptar y enfrentar esta condición que representa una gran limitación al momento de comunicarse y relacionarse con otros.

En el 2021, *La relación del binomio madre-niño y el desarrollo motriz en recién nacidos con diagnóstico de síndrome de Down* (Gonzales, 2021), estudio de tipo descriptivo-transversal, elaborado en Bolivia, por Gonzales, tuvo como objetivo establecer la importancia del desarrollo de un apego adecuado para la consecución de habilidades motrices en los niños con diagnóstico con síndrome de Down, concluyendo que el rompimiento del vínculo madre-hijo y la carencia de apego fue una de las principales causas para que el desarrollo motriz sea inadecuado, puesto que indica que el apego inmediato posparto, mismo que se debe tener en un lapso aproximado de 30 minutos mínimo posterior al nacimiento del niño, provoca diferentes reacciones físicas, psicológicas y emocionales tanto en la madre como el bebé.

En el mismo año, *El impacto familiar y estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura de labio palatina en una clínica dental de Lima Metropolitana* (Gutiérrez, 2021), estudio realizado en Perú, relacionó el impacto familiar con las estrategias de afrontamiento de 65 padres cuyos hijos padecían de esta malformación congénita, determinando que el impacto que más tienen esta población es de carácter económico, haciendo que utilicen estrategias principalmente centradas en la emoción y en la evitación. Se recomienda que se ejecuten

investigaciones dirigidas a relacionar el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento con el estrés del cuidador, situación socioeconómica y sexo del cuidador primario.

Del mismo modo, en Chile desarrollaron una investigación cualitativa de tipo fenomenológica descriptiva nombrada *Vivencias de padres de niños con fisura labio palatina respecto al cuidado en las distintas etapas del tratamiento quirúrgico* (San Martín y Osorio, 2021), con el fin de conocer las vivencias de los padres que se encuentran al cuidado de niños con esta malformación craneofacial. Los resultados evidencian que las vivencias de los padres se ven afectadas por las emociones de tristeza, angustia, confusión e incertidumbre ante el diagnóstico que en mucho de los casos fue inesperado, expresándose como una vivencia traumática que los lleva a un estado que los hace sentir vulnerables. Asimismo, se acompaña un sentimiento de pérdida en la madre del deseo de amamantar ante la dificultad de alimentación que presenta su hijo, lo cual va interfiriendo en la formación del vínculo madre- hijo.

Por otro lado, en el 2023, en la investigación cualitativa fenomenológica denominada *Experiencias subjetivas del vínculo de apego de cuidadoras y cuidadores de niños y niñas con TEA* (Montoya, 2023), realizado en Perú, se tuvo como objetivo explorar las vivencias de 7 cuidadores en relación al cuidado y vínculo con niños cuyo diagnóstico fue de Trastorno del Espectro Autista y que tienen entre 3 a 7 años, concluyendo que todos los cuidadores tenían interacciones cálidas, por lo que ayudó a fomentar un apego de tipo seguro en los niños, sin embargo, se recalca la necesidad de continuar investigando en este tema en una población similar o que presente algún tipo de condición médica y/o psicológica.

1.3.2. A nivel de Ecuador. En el 2021, Reinoso et al., elabora el artículo de revisión bibliográfica denominado *Factores que afectan la autopercepción de los niños con labio y paladar fisurado* (Reinoso et al., 2021), con la finalidad de identificar los factores asociados a la

consolidación de la autopercepción de los niños con un diagnóstico de FLAP, encontrándose que tienen una alta probabilidad de tener alteraciones socioemocionales posterior a la primera infancia, debido a las secuelas a nivel físico, principalmente en su rostro, además, de las dificultades en la comunicación y alimentación, que provocan comentarios negativos por parte de los demás.

En el mismo año, se desarrolló una investigación cuantitativa llamada *Estilos de afrontamiento en padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido* (Cevallos, 2021), la cual tuvo el objetivo de identificar los estilos de afrontamiento utilizados por los representantes de los niños de 0 a 12 años, obteniendo que éstos tienen cuadros de estrés y ansiedad elevados, debido a los problemas de fonación, alimentación, deglución y respiración de los niños, por lo tanto, emplean principalmente estrategias centradas en la emoción, problema y evitación. Recomienda realizar una investigación que considere variables que no se consideró en este estudio, como los diferentes segmentos poblacionales y otros tipos de enfermedad o discapacidad.

2. Marco Conceptual

En este apartado se presentan conceptualizaciones y definiciones de las variables a estudiar (FLAP, Apego y Vivencias del cuidador) que ayudan a sustentar la investigación.

2.1. Fisura de labio y paladar

2.1.1. Definición. La FLAP se refiere a “malformaciones craneofaciales congénitas consecuencia de defectos embriológicos que se producen durante el proceso de formación de la cara...se produce por una alteración en la fusión de los tejidos que darán origen al labio superior y al paladar” (Jara, 2019). En este mismo sentido, se define a la FLAP como:

Deformidad generada a principios de la gestación por un defecto en los procesos de formación de la cara, compromete varias estructuras como el paladar duro y blando además del labio y maxilar superior, de uno o ambos lados, se presenta de manera aislada o asociada a varios síndromes y dependiendo su severidad puede afectar las funciones estomatognáticas en mayor o menor grado. (Pillajo, 2020)

Del mismo modo, Paucar et al. (2023) y Cevallos (2021) apoyan las dos definiciones mencionadas anteriormente, refiriendo que la FLAP son malformaciones congénitas craneofaciales que se presentan durante el estado gestacional, sin embargo, estos reconocen dos conceptos, el primero relacionado a la fisura de paladar, el cual se desarrolla entre la semana 6 y 9 de gestación, debido a la unión incompleta de los tejidos que conforman el techo de la boca; y el segundo, fisura de labio, el cual hace referencia a la abertura del labio superior, y este puede ser con o sin paladar y encía, que se forma entre la 4 y 7 semana de embarazo.

De la misma manera, Dixon et al., (2011), concuerdan con Paucar et al., al definir a la FLAP como “la consecuencia de procesos embriológicos distintos, de la interrupción en diferentes etapas de desarrollo y poseen características epidemiológicas y genéticas únicas” (como se citó en Burgos, 2021), dado que, esto indica que son dos malformaciones congénitas distintas.

2.1.2. Tipos de fisura de labio y paladar. Existen varias formas en las que los autores clasifican a las fisuras de labio y paladar, puesto que algunos lo hacen desde los criterios anatómicos y otros desde la severidad. La Unidad de Malformaciones Craneofaciales de la Universidad de Chile (UMCF) elaboró la siguiente taxonomía basada en criterios anatómicos:

Fisuras de labio paladar: *completa*, afecta al labio y base de la nariz; *incompleta* alteración en la estructura labial sin comprometer otros órganos; *labio y alvéolo de uno o*

ambos lados, desde el labio hasta el agujero nasopalatino y; *muesca*, se altera una pequeña parte, levemente notable.

Fisuras de paladar: *duro*, a partir del agujero nasopalatino hacia la parte trasera del palatino; *blando*, afecta solo al velo del paladar; *duro y blando*, alteración en ambas estructuras; *fisura submucosa*, hendidura que no permite la conexión muscular y ósea, cubierta por una capa mucosa; *úvula bífida*, fisura completa o parcial y; *úvula bífida y fisura submucosa*, se presentan las dos anomalías simultáneamente.

Fisuras de labio y paladar, se afecta el labio superior, paladar duro y blando de modo unilateral o bilateral. Fisuras atípicas, no son frecuentes y tampoco se ajustan dentro de las clasificaciones mencionadas anteriormente. Fisuras sindrómicas, de labio y/o paladar en síndromes craneofaciales y se detallan conforme a la clasificación ya mencionada. (Leiva y Ayala, 2018, como se citó en Pillajo, 2020)

De la misma manera, desde lo anatómico tanto Arpi y Pérez (2021), Burgos (2020) y Jara (2019) clasifican a la FLAP desde el modelo de Kernahan y Stark, en el que dividen en 2 grupos: *paladar primario anterior*, unilateral cuando afecta a un lado del rostro, ya sea de manera incompleta o completa, mediano cuando hay presencia o ausencia de un premaxila, y bilateral, cuando repercute a los dos lados del rostro ya sea completa e incompleta; y *paladar secundario*, de igual forma ya sea unilateral o bilateral, completo o incompleto.

Por otro lado, Cevallos (2021) clasifica a las FLAP unilaterales de acuerdo a la severidad en *leve*, cuando la fisura en el paladar es menor a 5mm, *moderado*, cuando es de 5 a 15mm y *severo* mayor a 15mm; mientras que las bilaterales, son leves cuando en la nariz existe una columela de 1 a 2 sobre 3 de altura y la fisura del paladar no excede los 5mm, moderado cuando

tiene columela hasta 1 sobre 3 de altura y está en un rango de 5 a 15mm en el paladar, y severo cuando la columela casi no existe y la fisura es mayor de 15mm.

2.1.3. Causas de la fisura de labio y paladar. Según varios autores la etiología de la FLAP se debe a múltiples factores, no obstante, la genética es preponderante, pues “en 1942, Fogh-Anderson ya describía la asociación de factores genéticos. En la actualidad se conoce que los genes TGFA, TGFB3 y el AP2 están relacionados al labio y paladar fisurado” (Cazar et al, 2020). Sin embargo, no se deja de lado los factores ambientales como:

la exposición a químicos solventes orgánicos, dioxinas y pesticidas ambientales persistentes y a hábitos, como el consumo de alcohol y tabaco...la exposición a agentes físicos, principalmente a la radiación y a enfermedades durante el embarazo como: diabetes gestacional, rubéola, anemia, preclamsia, infecciones intrauterinas. En madres multíparas...en agentes teratogénicos...como cortisona, anticonvulsivantes (fenitoína y ácido valproico), salicilatos, vitamina A, ácido retinoico y talidominas. (Cazar et al., 2020)

Concomitante a lo mencionado anteriormente, la Organización Mundial de la Salud (OMS) expresa que otras causas de la FLAP son: “los trastornos metabólicos como respuesta al mal estado nutricional de la madre, infecciones, factores ambientales, factores socioeconómicos, demográficos y factores genéticos” (Paucar et al., 2023). Apoyando a las conceptualizaciones de ambos autores, Jara (2019), Cevallos (2020), Pillajo (2020) y Burgos (2021), reconocen que hay diversas causas asociadas a la FLAP y que las se las puede dividir en hereditarias y ambientales.

2.1.4. Implicaciones médicas y psicosociales asociadas a la fisura de labio y paladar. Las principales implicaciones médicas radican en que los niños con FLAP “presentan dificultad durante el proceso fisiológico de lactancia materna; sin embargo, cuando sólo es el paladar la

leche penetra en la cavidad nasal, lo cual provoca diversas complicaciones tales como la regurgitación nasal y la broncoaspiración” (Paucar et al., 2023).

De manera similar, Pillajo (2020), Burgos (2020) y, Arpi y Pérez (2021) apoyan la idea de Paucar et al., dando a conocer que las alteraciones funcionales por FLAP, se asocian a *problemas en la alimentación*, en el caso de que los NV presenten fisura en el paladar, produciendo bajo peso y talla; *en la audición*, debido a que la fisura del paladar afecta el funcionamiento tubárico, lo cual hace que los oídos no drenen el líquido de manera adecuada y termine afectando al tímpano, produciendo otitis o, pérdida de la audición, del lenguaje y del habla; *problemas respiratorios*, dado a que afecta el funcionamiento de la vía aérea superior y del selle labial, siendo más vulnerables a enfermedades respiratorias; *problemas en la dentición, habla y lenguaje*, puesto que la insuficiencia velofaríngea genera una voz nasalizada, que en algunos casos provoca que la comunicación se ininteligible.

Por otro lado, Cazar et al. (2020) refiere que los niños con FLAP desencadenan problemas socioemocionales, dado que “es fundamental reconocer que la fisura estigmatiza y compromete la calidad de vida de quien la padece, tanto al afectar su entorno familiar, como al generar presión social en los padres, especialmente en la madre, llegando incluso al rechazo social”. Del mismo modo, Pillajo (2020) y Cevallos (2020) manifiestan que pueden generar problemas socioemocionales, debido a los problemas en la comunicación y estética que pueden llegar a presentar, hace que en algunos casos sean víctimas de rechazo, generando problemas de autoestima y de interacción social, que en ocasiones los acompañará durante toda su vida.

2.2. Modelos de Apego

2.2.1. Definición de Apego. Bowlby (1978), lo definió como “el resultado de un conjunto de pautas de conducta características...que se desarrollan en el entorno...durante los

primeros meses de vida, que tienen el efecto de mantener al niño en una proximidad (...) con su figura materna” (como se citó en Cobo, 2020). De igual forma, Sroufe y Waters (1977) y, Ortiz Barón y Yarnoz Yaben (1993), lo conceptualizan como “un lazo afectivo entre el niño y quienes le cuidan...que une a ambos en el espacio, perdura en el tiempo, se expresa en la tendencia estable a mantener la proximidad y...la sensación de seguridad” (como se citó en Brown, 2022).

2.2.2. Patrones de Apego. Para Cobos (2020), Gonzales (2021) estos se forman dependiendo el cuidado que ha ejercido su cuidador primario en los niños, y corresponden al sistema de conductas que evoca una persona durante toda su vida, a estos se los puede clasificar, de acuerdo con lo establecido por Ainsworth, Main y Judith Solomon, de la siguiente manera:

2.2.2.1. Apego Seguro. Es el patrón de apego más frecuente, caracterizado por la exploración activa y segura por parte de los niños. Los cuidadores primarios de los niños son capaces de atender sus necesidades tanto físicas como afectivas, mostrándose preocupados por su cuidado (Cobo, 2020; González, 2020; Gonzales, 2021; Montoya, 2023).

2.2.2.2. Apego Inseguro de Tipo Evasivo. Este se presenta cuando el niño tiene un rol activo de exploración, pero no ante la presencia o ausencia del cuidador primario, es decir, no muestra ningún cambio emocional si este está o no junto a él. El cuidador se caracteriza por tener inflexibilidad y mostrar hostilidad ante las demandas del niño, por ende, no suele cubrir las necesidades afectivas del mismo (Cobo, 2020; González, 2020; Gonzales, 2021; Montoya, 2023).

2.2.2.3. Apego Inseguro de Tipo Ansioso-Ambivalente. Presentan conductas contradictorias por parte de los niños, dado que buscan proximidad, pero a la vez distancia de su cuidado, haciendo que su rol de exploración sea mínimo o inexistente. En este caso, el cuidador

se muestra en ocasiones insensible y en otras denota una predisposición para cubrir y satisfacer las necesidades del niño (Cobo, 2020; González, 2020; Gonzales, 2021; Montoya, 2023).

2.2.2.4. Apego Inseguro de Tipo Desorganizado. Se presenta mucho más en grupos poblacionales vulnerables que han sufrido situaciones de maltrato. Por lo general, muestran dos actitudes contradictorias, por un lado, se muestran confusos, desconfiado y hostiles con su cuidador primario, y por otro, buscan proximidad hacia ellos. Los cuidadores se caracterizan por no cubrir ni satisfacer las necesidades de los niños (Cobo, 2020; González, 2020; Gonzales, 2021; Montoya, 2023).

2.2.3. Importancia del apego en el desarrollo de los niños. Varios autores coinciden que la formación del apego seguro favorece al desarrollo en el ámbito emocional, social y psicológico de los niños, dado que va a permitir que se estructure la personalidad y modelos mentales de una manera adecuada, favoreciendo a la obtención de una percepción de seguridad al establecer vínculos con otros y, la confianza de ser autónomos, merecedores de amor y apoyo de los demás. Asimismo, se relación con la autoestima, habilidades sociales, regulación emocional, rendimiento académico, establecimiento de vínculos adecuados tanto en amistades como en parejas. Mientras que, la formación de un apego inseguro, de acuerdo con investigaciones, provoca alteraciones emocionales y conductuales en los niños, como depresión, ansiedad, tendencia a la agresividad, entre otras (Aguilar, 2019; González, 2020; Gonzales, 2021).

2.3. Vivencias de los Cuidadores Primarios de niños con fisura labio y paladar

2.3.1. Definición de Cuidador primario. Según Auquilla y Crespo (2018) hace referencia a la persona, ya sea familiar, profesional o cualquiera que asuma el cuidado de la persona que necesite ser apoyado para satisfacer sus necesidades básicas. Además, Olivo (2015)

menciona que es la persona que de forma voluntaria decide asumir el cuidado de esa persona para poder ayudarlo a enfrentarse a las demandas del mundo (como se citó en Narváez et al., 2019).

De la misma manera, Perguachi (2022) lo define como “la persona que se encarga de manera voluntaria, de las condiciones cotidianas del individuo con discapacidad, a nivel operativo y emocional”. Así mismo, para Guato y Mendoza (2022) el cuidador primario se define como la persona que “se responsabiliza y encarga de proporcionar ayuda y cuidados que satisfagan las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la persona”.

2.3.2. Desafíos emocionales y psicosociales. De acuerdo con Olivo (2015) “Dentro de los aspectos físicos consta el cansancio, dolores de cabeza, dolores en articulaciones, músculos y huesos, alteraciones en el ritmo del sueño y la vigilia, astenia (estado de fatiga física y mental continuo), insomnio, etc.” (como se citó en Narváez et al., 2019).

En relación con lo anterior, el asumir una gran responsabilidad como es el cuidado y al no realizar otra cosa más, los cuidadores primarios pueden desarrollar “sentimientos de soledad, depresión, aislamiento, limitación de la libertad personal y su tiempo de inactividad o desahogo, además, se asocian consecuencias fisiológicas como el aumento de la presión arterial, alteraciones cardiovasculares, musculoesqueléticas y gastrointestinales” (Perguachi, 2022).

Concomitantemente, Guato y Mendoza apoyan la idea de Perguachi, puesto que refieren que:

Por tener menos tiempo libre, presenta un conjunto de manifestaciones como estrés, sensación de angustia, irritabilidad, deterioro del sueño, sedentarismo, insomnio, que le pueden ocasionar depresión, sentimientos de culpa o frustración e impotencia por las restricciones en su desarrollo personal. Como consecuencia de minimizar las actividades

de ocio y esparcimiento, se ve afectada su dinámica y estructura familiar, debido a que su labor involucra compromiso y esfuerzo para el cual no está preparado. (2022)

2.3.3. Factores de riesgo. Según Narváez et al., (2019), Cazar et al. (2020), Guato y Mendoza (2022), y Perguachi (2022), los factores que pueden desencadenar una mayor implicación emocional y social en los cuidadores primarios son: *a nivel individual*, inestabilidad emocional, poca información sobre la malformación y/o padecimiento del niño, nivel de escolaridad bajo, y dificultades en las habilidades sociales. *A nivel familiar*, la ausencia del apoyo de uno de los padres, rechazo a la condición del niño por parte del progenitor y/o de los demás miembros del hogar, y la dificultad para adaptar la dinámica familiar a las necesidades del niño. *A nivel social*, aislamiento social, debido a la carencia de tiempo para actividades sociales y recreativas, y carencia de una red de apoyo. *A nivel económico*, tener ingresos bajos e inaccesibilidad a servicios de salud pública. *A nivel laboral*, desempleo debido a la carencia de tiempo para dedicarse a actividades diferentes al cuidado.

2.4. Vivencias de los cuidadores primarios y Modelos de Apego

El nacimiento de un hijo en la mayoría de los casos representa alegría y entusiasmo, en el que los padres tienen la expectativa de que éste nazca saludable, es decir, sin ninguna enfermedad y/o condición que pueda dificultar su desarrollo durante toda su vida, por lo tanto, al ver a su hijo con FLAP puede ser inesperado e impactante, a pesar de que esta malformación se detecte durante el periodo de gestación, esto no disminuye la emocionalidad y pérdida de expectativas que los progenitores pueden llegar a tener, por ende, en algunas ocasiones representa un gran desafío el hecho de aceptar y asumir la realidad, provocando diferentes reacciones conductuales y emocionales, haciendo que en algunos casos los progenitores se

deslinden del cuidado (Narváez et al., 2019; Burgos, 2020; San Martín y Osorio, 2020; González, 2020; Gutiérrez, 2021, Arpi y Pérez, 2021; Montoya, 2023).

En consideración a lo anteriormente mencionado, el apego se forma por el vínculo afectivo que se crea entre el cuidador primario y el niño, además se explica desde la *sensibilidad/insensibilidad* que corresponde al nivel en el que éstos responden a los requerimientos del niño; *aceptación/rechazo*, hace referencia a capacidad de expresar emociones hacia el niño; *cooperación/intrusividad*, nivel que acompaña o interfiere en la capacidad de indagación del niño y; *accesibilidad/inaccesibilidad*, disponibilidad para el cuidado (Cobo, 2020).

En este mismo sentido, Cobos (2020) manifiesta que:

Se ha identificado el embarazo como una etapa de riesgo para la salud mental de las mujeres, encontrándose mayor incidencia de depresión, estrés o ansiedad... Estas alteraciones han demostrado tener un efecto negativo en la sensibilidad materna... Otro factor que... influye en el vínculo de apego en la infancia, es el propio patrón de apego que estableció la madre con su cuidador primario. Por ello, el conocimiento del apego infantil de la madre previo al nacimiento del bebé podría ayudar a prevenir la formación de vínculos de apego inseguro con el nuevo hijo o hija, así como sus miedos e inseguridades desde la confianza.

Por lo tanto, de acuerdo a las estrategias de afrontamiento que utilicen los cuidadores primarios para asumir el cuidado de un niño con FLAP y disminuir el impacto emocional generado por la noticia durante los seis meses posterior al parto del niño (tiempo en el que se ha demostrado que se termina de afianza el apego con su cuidador primario), determinará el patrón de apego que se formará entre ellos, puesto que si estos son capaces de expresar sus emociones,

demostrar afecto y aceptar la condición para mostrarse disponible para poder satisfacer sus necesidades, se podrá configurar un apego seguro, mientras que si utiliza estrategias de afrontamiento de evitación, hará que se desarrolle un apego inseguro (Cobo, 2020, Narváz et al., 2019; Burgos, 2020; San Martín y Osorio, 2020; González, 2020; Gutiérrez, 2021, Arpi y Pérez, 2021; Montoya, 2023).

Capítulo III: Marco Metodológico

Diseño de Investigación

La investigación tiene un enfoque cualitativo que se caracteriza por recabar información acerca de la realidad humana desde su propia perspectiva en un contexto determinado, con la finalidad de describirla e interpretarla. Por ende, ésta tiene un proceso flexible, es decir, no se ajusta a un proceso sistemático, secuencial y rígido como en el enfoque cuantitativo, además, no es generalizable, dado que el estudio se realiza en un determinado grupo social y contexto (Escudero y Cortez, 2017; Fernández, 2017; Espinoza, 2020; Piña-Ferrer, 2023).

Por lo tanto, el diseño de esta investigación es descriptivo e interpretativo de tipo fenomenológico, que consiste en describir, comprender e interpretar la experiencia de las personas o comunidades ante un determinado fenómeno social o evento, sin buscar una explicación causal, dado que esta investigación pretende analizar las vivencias de los cuidadores primarios y su relación con los modelos de apego (Monje, 2011; Escudero y Cortez, 2017; Fernández, 2017; Fuster, 2019).

Métodos de Recopilación de Datos

Los métodos que se emplearán para recolectar la información necesaria para la investigación serán de tipo cualitativos, tales como:

Observación participante, corresponde al método principal y más utilizado en las investigaciones cualitativas, pues tiene como objetivo recopilar información en el ambiente natural en el que se presenta el fenómeno o evento, mediante la construcción del vínculo entre el investigador y los participantes, por las imágenes visuales del entorno y las personas, específicamente de sus expresiones faciales, postura y lenguaje corporal al relacionarse con otros (Espinoza, 2020).

Entrevista a Profundidad, se refiere a la conversación cara a cara que se da entre el investigador e individuos de estudio con el objetivo de “conocer la opinión y la perspectiva que un sujeto tiene respecto de su vida, experiencias o situaciones vividas” (Sánchez et al., 2021). Por ende, los datos se recolectarán de forma oral, sin embargo, este método no puede deslindarse de la observación participante (Espinoza, 2020).

Grupos Focales, es un método que se aplica con una mediadora y grupo de personas de estudio en su contexto natural, con la finalidad de recolectar datos desde diferentes perspectivas, actitudes y experiencias en un periodo de tiempo corto (Sánchez et al., 2021).

Análisis de Documentos, puede nutrir la información recolectada y hacer un aporte valioso para comprender más la realidad de los sujetos de estudio. Estos documentos pueden ser personales (datos de identificación), formales (expedientes médicos, psicológicos, etc.), informales (cartas), entre otros (Sánchez et al., 2021)

Instrumentos de Recolección de Información

De acuerdo con Sánchez, Fernández y Díaz (2021), Espinoza (2020) y, Fernández (2017), los instrumentos que se utilizarán para recolectar la información imprescindible para la investigación y que estén acorde a los métodos anteriormente descritos serán:

- *Registros de observación*, se crea un formato que permita registrar de manera sistemática las observaciones relevantes que estén asociadas al fenómeno de estudio sin modificarlo o controlarlo (ver Apéndice A).
- *Guía de entrevista*, se formulan preguntas abiertas o semiestructuradas que servirán de base para establecer la conversación entre investigador y sujetos de estudio, al desarrollar las entrevistas a profundidad o los grupos focales (ver Apéndice B).
- *Diarios o registros individuales*, se proporciona a los sujetos de estudio un cuaderno, con la finalidad de que registren sus experiencias emocionales y desafíos que enfrentan en su diario vivir ante la presencia del fenómeno de estudio (ver Apéndice C).

Población y Muestra

Es preciso mencionar que no se tiene una cifra de la cantidad de cuidadores primarios que existen en la Fundación Operación Sonrisa de Ecuador (FOSE), ubicada en Quito, por lo que se tomará en cuenta la relación de un cuidador para un niño con FLAP. Por lo tanto, la población objetivo de esta investigación son los cuidadores primarios de 18 a 64 años de 6115 pacientes con FLAP de 0 a 10 años de FOSE.

Para obtener la muestra de los cuidadores primarios, se utilizará el muestro estratificado, en el que se dividirá en subgrupos a la población considerando sus características, tales como la edad del niño (0 a 2 años, 3 a 5 años, 6 a 8 años y 9 a 10 años), el tipo de FLAP (paladar primario anterior unilateral incompleta o completa, y bilateral completa e incompleta; paladar secundario unilateral o bilateral, ya sea completo o incompleto), ubicación geográfica (Sierra, Costa, Amazonía y Región Insular) y, nivel socioeconómico (bajo, medio y alto).

Posteriormente, se realizará un muestreo aleatorio simple, para seleccionar cinco personas de cada subgrupo formado, con quien se empezará la aplicación de los métodos e instrumentos

hasta lograr la saturación de datos y determinar si es necesario seguir recolectando información con más personas del subgrupo o, si con los datos recolectados ya se ha alcanzado un nivel de comprensión adecuado. Por ende, no se puede determinar un número específico del tamaño de la muestra como en las investigaciones cuantitativas.

Procedimiento de Recolección de Datos

El procedimiento que se llevará a cabo para recoger la información necesaria para la investigación será detallado en el Tabla 1.

Tabla 1

Procedimiento de recolección de datos.

Fases	Procedimiento	Instrumento/Técnica	Tiempo
Inicial	Solicitar una autorización para realizar la investigación, acceder a los expedientes de los pacientes de 0 a 10 años del año 2023 y hacer uso del espacio, mediante un oficio dirigido al responsable de la FOSE.	- Oficio de solicitud de autorización	15 días laborales (aprox.)
	Clasificar y dividir en subgrupos los expedientes de los pacientes de 0 a 10 años, considerando las características como: edad del niño, tipo de FLAP, ubicación geográfica y nivel socioeconómico.	- Expedientes - Análisis de documentos	15 días laborales (aprox.)
	Escoger cinco cuidadores primarios de cada subgrupo de manera aleatoria y solicitar su presencia en días y horarios determinados, explicando los objetivos del estudio, mediante el uso de redes sociales (Hotmail o WhatsApp).	- Muestreo estratificado y aleatorización simple - Redes sociales (Hotmail o WhatsApp)	3 días laborales (aprox.)
	Coordinar la asistencia de los cuidadores primarios en	- Consentimiento informado	1 día laboral por grupo (aprox.)

	la FOSE, para explicar de manera presencial la finalidad del estudio, socializar el consentimiento informado y asignar un código de participante.		
Intervención	Grabar en audio y entrevistar a profundidad a los cuidadores primarios en la FOSE, haciendo uso de la guía de entrevista.	- Entrevista a profundidad - Guía de entrevista	30 días laborales (aprox.) hasta saturar datos
	Explicar y enviar el registro individual impreso, a los cuidadores primarios para que lo llenen de manera diaria durante la investigación.	- Registro individual	Durante todo el tiempo de investigación (aprox. 4 a 6 meses) hasta saturar datos.
	Realizar observación participante a los cuidadores primarios en la FOSE y llenar los registros de observación, durante todo el tiempo de investigación.	- Observación participante - Registro de observación	Durante todo el tiempo de investigación (aprox. 4 a 6 meses) hasta saturar datos.
	Realizar los grupos focales con los participantes elegidos de cada subgrupo anteriormente conformado, hacer grabaciones en audio, utilizar la guía de entrevista y llenar el registro de observación.	- Grupos focales - Registro de observación - Guía de entrevista	30 días laborales (aprox.) 3 a 4 intervenciones hasta saturar datos.
Final	Una vez terminada la recogida de datos, se guardarán y resguardarán con contraseña las grabaciones de audio en una carpeta nombrada con el código de participante asignado, junto a sus registros de observación e individuales.	Ninguna	15 días laborales (aprox.)
	Se agradecerá la participación de los cuidadores primarios y se reiterará la confidencialidad de sus datos.	Ninguna	1 día por grupo (aprox.)

Análisis de datos

El proceso de análisis de datos se ejecutará de la siguiente manera:

1. Transcribir las grabaciones de audio obtenidas en las entrevistas a profundidad y en los grupos focales.
2. Leer los expedientes y registros de observación e individuales de cada cuidador obtenidos durante el proceso de investigación.
3. Utilizar análisis temático y codificación abierta para identificar patrones, temas y relaciones significativas en los datos obtenidos en las entrevistas a profundidad, observación participante, grupos focales y análisis de documentos, para construir categorías y temas (Gallardo, 2017; Fuster, 2019).
4. Usar codificación axial para organizar y relacionar los datos en categorías más amplias y comprender los vínculos entre estas categorías y temas, mediante la comparación constante (Gallardo, 2017).
5. Realizar una triangulación metodológica de los datos y presentar resultados.

Consideraciones éticas

Respeto a la Persona y Comunidad que Participa en el Estudio

La investigación se desarrollará con un enfoque de derechos humanos, por lo tanto, se garantizará en todas las etapas de la misma, un trato igualitario, justo, de calidad y calidez, respeto a la dignidad humana, privacidad, confidencialidad, autonomía y protección de los datos, por parte de la investigadora hacia los cuidadores primarios que participen en el estudio.

De esta manera, los métodos e instrumentos para la recogida de información han sido elegidos teniendo en cuenta que ninguno atente contra la integridad, dignidad e intimidad de los cuidadores primarios, a pesar de que una de ellas sea aplicada en presencia de más personas, se

garantizará la confidencialidad y protección de la información, para brindar seguridad. Además, en ningún momento del estudio, la investigadora tratará de manipular o modificar las respuestas dadas en la entrevista a profundidad, grupos focales y análisis de documentos, asimismo, recolectará los datos observados de manera objetiva, es decir, no se involucrarán perspectivas o creencias que puedan sesgar la información.

Principio de Autonomía. Consentimiento Informado y Voluntariedad

Se respetará y se promoverá que los cuidadores primarios tomen decisiones informadas y ejerzan control sobre su participación en la investigación, mediante la socialización de consentimiento informado (ver Apéndice D), en el que se proporcionará la información clara y específicas sobre los objetivos de la investigación, procedimientos, riesgos y beneficios de la investigación, para que puedan decidir libre y voluntariamente si participar o no en la misma. Además, se explicará en lenguaje claro, sencillo y comprensible, que podrán retirarse o abstenerse de participar en cualquier momento de la investigación sin que esto represente algún perjuicio y/o represalia por parte de FOSE y de la investigadora.

Principio de Beneficencia

La investigación beneficiará directamente a los cuidadores primarios de niños con FLAP de 0 a 10 años, dado que se brindará acompañamiento psicológico a aquellos que lo requieran durante las entrevistas a profundidad o grupos focales, e incluso se ofrecerá servicios de salud mental a los casos que sean necesarios posterior a culminar la investigación.

De la misma manera, se entregará un informe detallado con los resultados y conclusiones de la investigación y sugerencias a cada participante y a los trabajadores de la FOSE. Además, con esto se comprenderá a más profundidad las vivencias de los participantes y se desarrollarán

estrategias y protocolos de atención específica en FOSE, para aumentar el bienestar integral de los cuidadores primarios.

Principio de Confidencialidad

Se garantizará la confidencialidad de los cuidadores primarios que participen en el estudio, mediante la asignación de un código alfanumérico según el orden que han sido seleccionados y el subgrupo al que pertenecen. El análisis de los expedientes para poder obtener la muestra de los participantes se realizará exclusivamente por la investigadora, junto con los datos recolectados con los otros métodos, los cuales serán guardados en carpetas con contraseña. La presentación de los resultados se llevará a cabo de manera grupal, más no de forma individual, y en ningún momento se colocarán nombres para asegurar el anonimato.

Resultados Esperados

Se espera que, tras la aplicación de los instrumentos especificados en el apartado de metodología, los participantes describan sus vivencias en relación con el cuidado de los niños con FLAP, encontrando temas significativos, que posteriormente se agruparán en categorías (ver Tabla 2), tales como, experiencias emocionales de los cuidadores en el que se identifiquen varias emociones que pueden ir desde la ansiedad hasta la esperanza, determinando si existe alguna variación durante el proceso de diagnóstico que se relacionaría con el impacto de la noticia de la condición médica dada antes o después de nacer; el pronóstico, en el que se encontraría asociado con la incertidumbre sobre el futuro y las preocupaciones acerca de la vida de los niños; y el tratamiento relacionándolo con demandas físicas, emocionales y económicas que representa estar en constantes citas y procedimientos médicos.

De la misma manera, otra categoría puede relacionarse a las estrategias de afrontamiento que los cuidadores usan para enfrentar los posibles desafíos que pueden estar asociados con los

cuidados de niños con FLAP, esto podría incluir buscar y construir redes de apoyo con familiares, amigos y personas que compartan la misma experiencia para recibir la ayuda emocional y social necesaria durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y pronóstico; buscar información y manejo de la condición médica en centros especializados, para comprender mejor lo que implica la FLAP, anticipar desafíos y tomar decisiones que puedan favorecer en el cuidado del niño; implementar estrategias para manejar el estrés y de autocuidado para mantener su bienestar mental y; desarrollar habilidades de adaptación y flexibilidad para hacer frente a los imprevistos que pueden surgir durante todo el proceso de cuidado.

Así mismo, otra categoría que podría emerger sería el impacto en la dinámica familiar, en el que incluiría la modificación de la estructura y la organización de los roles entre los miembros del hogar, en el que los cuidadores primarios asumen mayor responsabilidades que los otros que no están completamente a cargo, afectando la distribución de tareas y actividades de casa; la afectación en la comunicación familiar, pues se esperaría que ésta tenga una variación con los otros miembros de la familia, al estar concentrado en el cuidado del niño con FLAP; e impacto en el hogar, debido que se esperaría que tengan cambios en su rutina diaria y reorganización de sus prioridades con la finalidad de satisfacer las necesidades del niño, lo cual podría ocasionar disfuncionalidad.

Tabla 2

Categorías y temas significativos esperados en las vivencias del cuidado

Categorías	Temas significativos
Experiencias emocionales del cuidador	1. Ansiedad
	2. Preocupación por la calidad de vida del niño
	3. Tristeza
	4. Angustia
	5. Incertidumbre sobre el futuro
	6. Esperanza en el tratamiento

Estrategias de afrontamiento del cuidador	<ol style="list-style-type: none"> 1. Redes de apoyo 2. Búsqueda de información del FLAP 3. Búsqueda de centros especializados en FLAP 4. Autocuidado 5. Manejo del estrés 6. Habilidades de adaptación y flexibilidad
Impacto en la dinámica familiar	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estructura y distribución de roles 2. Comunicación familiar 3. Cambios en rutina diaria 4. Reorganización de prioridades

Por otro lado, se espera reconocer los modelos de apego que ejercen los cuidadores primarios en los niños con FLAP teniendo en cuenta la clasificación presentada en el marco teórico de esta propuesta de investigación, considerando las experiencias personales previas de los cuidadores con respecto al estilo de crianza que recibieron, modelo de apego desarrollado y calidad de interacción con los niños (ver Tabla 3), los cuales se verían involucrados en como éstos utilizan las estrategias para afrontar el proceso de cuidado.

Tabla 3

Categorías y temas significativos esperados en los modelos de apego del cuidador

Categorías	Temas significativos
Modelos de apego:	1. Experiencias personales previas
- Seguro	2. Estilo de crianza
- Inseguro de tipo Evitativo	3. Modelo de apego desarrollado
- Inseguro de tipo Ansioso-Ambivalente	4. Calidad en las interacciones entre cuidador-niño.
- Inseguro de tipo Desorganizado	

Finalmente, se espera que las vivencias del cuidador influyan significativamente en el desarrollo de los modelos de apego ejercido por los cuidadores primarios en los niños con FLAP. Se espera que el apego seguro se forme cuando las experiencias emocionales estén asociadas a la esperanza y amor, tengan una red de apoyo consolidada, hayan buscado información y manejo de la condición médica en centros especializados, realicen estrategias de autocuidado y manejo del

estrés, hayan podido adaptarse de manera adecuada, tengan a nivel familiar una estructura y distribución de roles definidos, una comunicación adecuada, una rutina diaria flexible en el que existan actividades de ocio y recreación, y que las prioridades estén definidas y sean compartidas, debido a que se espera que esto les permita realizar un cuidado consistente, sensible y afectuoso (ver Tabla 4).

Mientras que, se espera que el apego inseguro (evitativo, ansioso-ambivalente y desorganizado) se desarrolle cuando las experiencias emocionales estén asociadas a la ansiedad, incertidumbre, tristeza, angustia, estrés y preocupación constante, no cuenten con una red de apoyo, tengan escasa información y manejo de la condición médica en centros especializados, no realicen estrategias de autocuidado y manejo del estrés, tengan resistencia a adaptarse, tengan a nivel familiar una carencia de estructura y distribución de roles, una escasa comunicación, una carencia de rutina diaria flexible en el que existan actividades de ocio y recreación, y que las prioridades no estén definidas y que no sean compartidas, debido a que se espera que esto haga que el cuidado sea inconsistente, insensible y carente de afecto (ver Tabla 4).

Además, con los hallazgos que se espera encontrar, se pretende realizar una propuesta de intervención dirigida a fortalecer y promover el desarrollo de un apego seguro en todos los casos, mediante el entrenamiento en habilidades parentales y en el caso de que sea necesario proporcionar intervenciones individuales para darles apoyo emocional.

Tabla 4

Relación esperada entre los modelos de apego y vivencias del cuidador

Modelo de Apego	Vivencias del cuidador		
	Experiencias emocionales	Estrategias de afrontamiento	Impacto familiar

Apego Seguro	<ul style="list-style-type: none"> - Esperanza - Amor 	<ul style="list-style-type: none"> - Red de apoyo consolidada - Búsqueda de información y manejo de la condición médica - Autocuidado y manejo del estrés - Adaptación y Flexibilidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Estructura y distribución de roles definidos - Comunicación familiar adecuada - Rutina diaria flexible - Prioridades definidas y compartidas
Apego Inseguro:	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiedad - Estrés - Incertidumbre - Preocupación - Tristeza - Angustia 	<ul style="list-style-type: none"> - Escasa red de apoyo - Carencia de búsqueda de información y manejo de la condición médica - Carencia de habilidades de autocuidado y manejo del estrés - Resistencia a la adaptación y flexibilidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Estructura y distribución de roles no definidos - Comunicación familiar escasa - Carencia y/o exceso de rutina diaria sin cambios - Prioridades definidas, pero no compartidas

Discusión

En esta investigación se pretende encontrar que las vivencias de los cuidadores primarios de niños de 0 a 10 años con FLAP influyen en el desarrollo del apego. Estos resultados serían consistentes con los hallazgos encontrados por González (2020) que, a pesar de no tener la misma población objetivo, realizó su estudio en una condición médica, descubriendo que las personas con discapacidad física tienden a desarrollar apego inseguro (ansioso-ambivalente, evitativo o desorganizado), debido al impacto del diagnóstico que desencadena experiencias emocionales acordes a la incertidumbre, preocupación y estrés en los cuidadores/padres, además, de la carencia de estrategias de afrontamiento adecuadas para hacer frente a los desafíos que se

pueden presentar a futuro, lo cual concuerda con los resultados que se espera obtener, pues se supone que el apego inseguro en los niños con FLAP se forma por experiencias emocionales difíciles, estrategias de afrontamiento inadecuadas e impacto a nivel familiar de sus cuidadores primarios.

De manera similar, Gonzales (2021) tras realizar su estudio en niños diagnosticados con síndrome de Down, encontraron que la experiencia que tienen las madres en los 30 minutos posteriores al parto influye de manera significativa en la formación del apego, debido a que en este lapso se observan diferentes reacciones físicas, psicológicas y emocionales de la madre e hijo. Por lo tanto, esto se puede asociar a los resultados esperados de que si tienen experiencias emocionales de esperanza, amor y preocupación, se esperaría que a futuro logren encontrar estrategias de afrontamiento adecuadas basadas en la aceptación de la condición médica de su hijo y que no exista tanto impacto familiar, provocando que el cuidado sea sensible, afectuoso y consistente, por lo que se desarrollaría un apego seguro, mientras que si la experiencia emocional es distinta, se esperaría que la capacidad para hacer frente a nivel individual y familiar, fomentaría la formación de un apego inseguro en el que no se logrará satisfacer las necesidades de los niños de manera adecuada.

Así mismo, los resultados esperados también concuerdan con las investigaciones de la población de niños con FLAP, realizadas por Gutiérrez (2021) y por Cevallos (2021), dado que ambos coinciden que las estrategias de afrontamiento que más utilizan los cuidadores primarios recaen principalmente en aquellas que están centradas en la emoción y en la evitación, debido a las experiencias emocionales asociadas a altos niveles de estrés y ansiedad, relacionándose con la posibilidad de que se forme un apego inseguro. Además, San Martín y Osorio (2021) quienes hicieron una investigación en la misma población objetivo, posterior a analizar las vivencias de

los padres encontraron que las experiencias emocionales que más se presentan son la tristeza, angustia, confusión e incertidumbre ante el diagnóstico, asimismo la describen como una experiencia traumática que se acompaña con una sensación de pérdida del deseo de amamantar, lo cual se supone que podría interferir con el desarrollo del apego seguro, pues estaría afectando en la formación del vínculo madre-hijo.

Por ende, el descubrir que las vivencias de los cuidadores primarios se relacionan con el desarrollo del apego en los niños con FLAP de 0 a 10 años, ayudan a comprender la importancia de abordar intervenciones terapéuticas clínicas a nivel individual y familiar, no solo con los niños que padecen esta condición, sino con los cuidadores primarios que representan un eje crucial en el desarrollo de los niños, ya sea a nivel emocional, social o psicológico, pues esto tendrá una repercusión que se mantendrá durante toda su vida, en el caso de no se aborden.

Por otro lado, las fortalezas de esta investigación recaen en la relevancia clínica al abordar una condición médica que se presenta en un gran número de casos a nivel del Ecuador, misma que tiene implicaciones significativas en los niños que la tienen y en sus cuidadores principales. Asimismo, al tener un enfoque cualitativo de tipo fenomenológico descriptivo e interpretativo, permite explorar en profundidad las vivencias de los participantes durante todo el proceso de cuidado, dado que se abarca una población amplia que va desde los 0 hasta los 10 años, y como estas influyen en el desarrollo del apego, siendo muy importante para la práctica clínica. No obstante, también hay que considerar que esta investigación tiene limitaciones metodológicas, dado que al ser cualitativa el tamaño de la muestra puede ser no tan representativa para que haya la generalización de los resultados, por lo tanto, es limitada.

Conclusiones

Las vivencias de los cuidadores que se espera identificar están relacionadas con las experiencias emocionales que van desde la esperanza hasta la tristeza y ansiedad, todas estas presentadas dependiendo el proceso del cuidado en el que se encuentren, pues se esperaría que exista una variación con aquellas sentidas ante el diagnóstico y otras ante el tratamiento y evolución de la malformación congénita. Además, se espera identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores primarios y el impacto familiar obtenido, diferenciando de igual forma durante todo el proceso de cuidado.

De la misma manera, los modelos de apego que se esperan reconocer serán el seguro, inseguro evitativo, ansioso-ambivalente, y desorganizado, mismos que se espera que estén influenciados por las experiencias previas del cuidador primario, el estilo de crianza dado a los niños y con el que fueron educados ellos, el modelo de apego desarrollado por ellos y la calidad de las interacciones con los niños con FLAP.

Del mismo modo, se espera que las vivencias del cuidador influyan en el desarrollo del apego, considerando que cuando los cuidadores primarios tengan experiencias emocionales asociadas al amor y esperanza, una red de apoyo consolidada, una adecuada búsqueda de información y manejo de la condición médica, estrategias de autocuidado y manejo del estrés, una estructura y distribución de roles definidos, comunicación familiar adecuada, rutina diaria flexible y, prioridades definidas y compartidas, se configure un modelo de apego seguro, debido a que el cuidado será consistente, sensible y afectuoso.

Finalmente, esta propuesta de investigación al tener un enfoque cualitativo de tipo fenomenológico descriptivo e interpretativo, es óptima para abordar el vacío del conocimiento encontrado en el campo de los modelos de apego, dado que se estudiará a mayor profundidad las

vivencias de los cuidadores primarios de los niños con FLAP de 0 a 10 años, lo cual hace que al tener una población amplia, se puedan obtener datos desde el diagnóstico, tratamiento y evolución de la condición médica, y con ello analizar la relación de las mismas en el desarrollo del apego, dando una base más sólida para realizar una propuesta de intervención clínica dentro del área de la psicología.

Recomendaciones

Para la implementación de la propuesta de investigación se sugiere que se realice la selección de los participantes mediante el muestreo estratificado y aleatorizado simple para asegurar una muestra diversificada con la que se puedan obtener una información profunda de las vivencias de los cuidadores primarios desde lo que implica el diagnóstico, tratamiento y evolución de la condición médica de los niños con FLAP. Además, se propone elaborar los resultados mediante el análisis temático y la triangulación metodológica de los datos, para obtener información objetiva y minimizar el riesgo de sesgo.

Con los hallazgos que se esperan encontrar, se propone que se realice una propuesta de intervención clínica en el que se aborden las vivencias del cuidador, específicamente las experiencias emocionales asociadas a la ansiedad, tristeza, incertidumbre, estrés y preocupación en todo el proceso de cuidado, además, de fomentar estrategias de afrontamiento adecuadas y disminuir el impacto familiar, para favorecer en el desarrollo del vínculo de apego seguro entre cuidador-niño.

Se propone llevar a cabo esta propuesta de investigación para obtener resultados reales y poder analizar la influencia de las vivencias del cuidador y el desarrollo del apego en los niños, para así contribuir en el vacío del conocimiento identificado y sugerir nuevas preguntas de

investigación que pueden ser abordadas en otros estudios con un diferente enfoque metodológico en el que se puedan generalizar los resultados al trabajar con muestras más grandes.

Referencias bibliográficas

- Aguilar, M. (2019). Intervenciones psicoterapéuticas basadas en la teoría del apego. *Revista Cúpula*, 33(1), pp. 33-53.
<https://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/cupula/v33n1/art03.pdf>
- Arpi, Y. y Pérez, E. (2021). *Prevalencia de fisuras labio alveolo palatinas en recién nacidos, Hospital José Carrasco Arteaga, periodo 2012-2020. Cuenca- Ecuador*. [Tesis de grado en Licenciatura en Fonoaudiología, Universidad de Cuenca]. Dspace UCuenca.
<http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/37523/1/Proyecto%20de%20investigaci%C3%B3n.pdf>
- Brown, D. (2022). *El apego: teorías explicativas y tipos de valoración del apego. El apego a lo largo del ciclo vital. Las figuras de apego*. Formación DRG.
<https://formaciondrgrtrabajosocial.es/wp-content/uploads/2022/06/TEMA-5.-EL-APEGO.pdf>
- Burgos, D. (2020). *Fisura palatina en el Ecuador, en una serie de 5 años, Hospital Pediátrico Baca Ortiz durante el periodo 2014-2018* [Tesis de maestría en Cirugía Plástica Reconstructiva y Estética, Pontificia Universidad Católica del Ecuador]. Repositorio PUCE. <https://repositorio.puce.edu.ec/server/api/core/bitstreams/34da340f-a0c5-4ac8-80c8-8c6860b888d6/content>
- Cazar, M., Campos, L., Pineda, D. y Guillén, P. (2020). Panorama epidemiológico de la fisura labiopalatina en Quito, Guayaquil y Cuenca. Ecuador, 2010-2018. *Acta Odontológica Colombiana*, 10(1), pp.37- 46. <https://doi.org/10.15446/aoc.v10n1.82122>

- Cevallos, E. (2021). *Estilos de afrontamiento en padres de niños y niñas con fisura palatina y paladar hendido* [Tesis de grado en Licenciatura en Psicología, Pontificia Universidad Católica del Ecuador]. Repositorio PUCE.
<https://repositorio.pucesa.edu.ec/bitstream/123456789/3215/1/77374.pdf>
- Cobo, M. (2020). *Teoría del apego: cómo se forma el adulto emocional* [Tesis de grado en Enfermería, Universidad de Cantabria]. Repositorio Unican.
<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/19899/COBO%20GARCIA,%20MARIA.pdf?sequence=1>
- Escudero, C. y Cortez, L. (2017). *Técnicas y métodos cualitativos para la investigación científica*. Editorial UTMACH.
<http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/14209/1/Cap.3-Dise%C3%B1o%20de%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa.pdf>
- Espinoza, E. (2020). La investigación cualitativa, una herramienta ética en el ambiente pedagógico. *Revista Conrado*, 16(75), pp. 103-110.
<http://scielo.sld.cu/pdf/rc/v16n75/1990-8644-rc-16-75-103.pdf>
- Fernández, S. (2017). Si las piedras hablaran. Metodología cualitativa de investigación en ciencias sociales. *Revista hispanoamericana de historia de las ideas*, 1(37), pp. 4-30.
<https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/54506/3/Sergio%20Fern%C3%A1ndez%20Riquelme.%20Metodolog%C3%ADA%20cualitativa.%20La%20Raz%C3%B3n%20hist%C3%B3rica%20.pdf>
- Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, (7)1, pp. 201-229. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>

Gaceo, M. (2019). *Estilos parentales, apego y vinculación amorosa* [Tesis de grado en Ciencias Humanas y Sociales, Universidad Pontificia Comillas]. Repositorio Comillas.

<https://repositorio.comillas.edu/rest/bitstreams/432031/retrieve>

Gallardo, E. (2017). *Metodología de la investigación: manual autoformativo interactivo*.

Universidad Continental.

https://repositorio.continental.edu.pe/bitstream/20.500.12394/4278/1/DO_UC_EG_MAI_UC0584_2018.pdf

Gonzales, R. (2021). *Relación del binomio madre-niño y el desarrollo motriz en recién nacidos con diagnóstico de síndrome de Down* [Tesis de grado en Licenciatura en Psicología, Universidad Mayor de San Andrés]. Repositorio UMSA.

[https://repositorio.umsa.bo/bitstream/handle/123456789/26124/T-](https://repositorio.umsa.bo/bitstream/handle/123456789/26124/T-1348.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

[1348.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.umsa.bo/bitstream/handle/123456789/26124/T-1348.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

González, A. (2020). *“Nuestro hijo es sordo”. La teoría de apego y su vinculación con la discapacidad* [Tesis de grado en Licenciatura en Psicología, Universidad de la República].

https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/26477/1/t.f.g._alison_gonzalez.pdf

Guato, P. y Mendoza, S. (2022). Autocuidado de cuidador informal de personas mayores en algunos países de Latinoamérica. Revisión descriptiva. *Revista de Enfermería: Cuidados Humanizados*, 11(2), pp. 1-18. <https://doi.org/10.22235/ech.v11i2.2917>

Gutiérrez, M. (2021). *Impacto familiar y estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina en una clínica dental de Lima Metropolitana* [Tesis de grado en Licenciatura en Psicología, Universidad Peruana Cayetano Heredia].

- Jara, G. (2019). *Estado nutricional en pacientes con paladar y labio fisurado*. Fundación Operación Sonrisa, 2018 [Tesis de grado en Odontología, Universidad Nacional de Chimborazo]. Dspace UNACH.
<http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/5631/1/UNACH-EC-FCS-ODT-2019-0025.pdf>
- Iseda, L. y Pinzón, D. (2020). *Revisión bibliográfica sobre los tipos de apego en el adulto* [Tesis de grado en Licenciatura en Psicología, Universidad Cooperativa de Colombia]. Repository UCC. <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/a6cc06a0-548d-4fdc-9505-310531dbc88c/content>
- Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica*. Universidad Surcolombiana. <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Montoya, V. (2023). *Experiencias subjetivas del vínculo de apego de cuidadoras y cuidadores de niños y niñas con TEA* [Tesis de grado en Licenciatura en Psicología, Pontificia Universidad Católica del Perú]. Repositorio PUCP.
https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/20.500.12404/26920/MONTOYA_V%c3%81SQUEZ_VALERIA_SOFIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Narváez, C., Castañeda, J. y Arena, J. (2019). *Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral* [Tesis de grado en Licenciatura en Psicología, Corporación Universitaria Minuto de Dios].
https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/7535/1/UVDTP_NarvaezFloresClarivel_2019.pdf

- Paucar, N., Ortega, M., Téliz, M. y Ramos, R. (2023). Etiología, diagnóstico y tratamiento de fisura de labio y/o paladar en neonatos y lactantes. *Revista Científica Especialidades Odontológicas*, 6(1). <https://doi.org/10.53591/eoug.v6i1.1634>
- Perguachi, M. (2022). *Prevalencia del síndrome del cuidador en cuidadores primarios de personas con discapacidad intelectual severa que reciben el bono Joaquín Gallegos Lara del cantón Azogues en el periodo 2019-2020* [Tesis de maestría en Psicología, Universidad Politécnica Salesiana del Ecuador]. Dspace UPS. <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/22588/1/UPS-CT009769.pdf>
- Pillajo, K. (2020). *Terapia del habla, enfoque actual en niños con fisura labiopalatina, Quito, julio-diciembre 2020* [Tesis de grado en Licenciatura en Terapia de Lenguaje, Universidad Central del Ecuador]. Dspace UCE. <https://www.dspace.uce.edu.ec/server/api/core/bitstreams/4d65a006-a08b-4f78-b003-3c1676009a96/content>
- Piña-Ferrer, L. (2023). El enfoque cualitativo: una alternativa compleja dentro del mundo de la investigación. *Revista Arbitrada Interdisciplinaria KOINONIA*, 8(15), pp. 1-3. <https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/54506/3/Sergio%20Fern%c3%a1ndez%20Riquelme.%20Metodolog%c3%ada%20cualitativa.%20La%20Raz%c3%b3n%20hist%c3%b3rica%20.pdf>
- Reinoso, S., Maldonado, J. y Campoverde, K. (2021). Factores que afectan la autopercepción de los niños con labio y paladar fisurado. Artículo de revisión autopercepción de niños con LPF. *Odontología*, 23(1), pp. 1-7. <https://doi.org/10.29166/odontologia.vol23.n1.2021-e2670>

- Salinas, S. y Cañizares, A. (2021). *Análisis epidemiológico de la incidencia de labio leporino y paladar hendido en el Ecuador desde el año 2004-2017 con base de datos del INEC* [Tesis de grado en Medicina, Universidad de las Américas]. Dspace UDLA.
<https://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/13384/1/UDLA-EC-TMC-2021-03.pdf>
- San Martín, V. y Osorio, X. (2021). Vivencias de padres de niños con fisura labio palatina respecto al cuidado en las distintas etapas del tratamiento quirúrgico. *Enfermería: Cuidados y Humanidades*, 10(1), pp. 44-59. <https://doi.org/10.22235/ech.v10i1.2411>
- Sánchez, M., Fernández, M. y Díaz, J. (2021). Técnicas e instrumentos de recolección de información: análisis y procesamiento realizado por el investigador cualitativo. *Revista Científico UIsrael*, pp. 1-16.
<https://digitum.um.es/digitum/bitstream/10201/54506/3/Sergio%20Fern%c3%a1ndez%20Riquelme.%20Metodolog%c3%ada%20cualitativa.%20La%20Raz%c3%b3n%20hist%20c3%b3rica%20.pdf>

Apéndice

Apéndice A

Propuesta de registro de observación

Registro de Observación No. ____

Fecha de observación: _____ Tiempo: _____ Código de participante: _____

Observador: _____

Cuidadores Primarios de niños con FLAP de 0 a 10 años	
Emociones evidentes:	
Expresiones emocionales faciales:	
Expresiones emocionales corporales:	
Conductas evidentes:	
Apoyo social:	
Niños con FLAP de 0 a 10 años	
Emociones evidentes:	
Expresiones emocionales faciales:	
Expresiones emocionales corporales:	
Conductas evidentes:	
Participación en la interacción:	
Interacción cuidador-niño	
Calidad de interacción:	
Patrones de comunicación:	
Estrategias de afrontamiento:	
Nivel de satisfacción mutua:	
Contexto durante la interacción cuidador-niño	
Entorno físico:	
Actividades realizadas:	
Presencia de otros:	
Duración y frecuencia de interacción:	

Apéndice B

Propuesta de guía de entrevista

Guía de Entrevista a Profundidad para Cuidadores Primarios de Niños con FLAP

- a. Saludar y agradecer por la participación de la entrevista
- b. Explicación sobre el objetivo de la investigación
- c. Firma del consentimiento informado para empezar a grabar
- d. Realizar preguntas relacionadas a los datos de identificación del cuidador:
 - a. ¿Cuántos años tiene usted y su hijo?
 - b. ¿Cuántos hijos tiene?
 - c. ¿Cuál es la situación familiar y socioeconómica en la actualidad?
 - d. ¿cuál es su nivel de estudio?
 - e. ¿Dónde nació su hijo y donde residen actualmente?
- e. Realizar preguntas relacionadas a la experiencia del cuidador:
 - a. ¿Cuál fue su experiencia al enterarse del diagnóstico de FLAP en su hijo?
 - b. ¿Cómo ha sido su experiencia durante el proceso de tratamiento y cuidado de su hijo, desde su diagnóstico hasta la actualidad?
 - c. ¿Qué desafíos ha enfrentado al desempeñar el rol de cuidador primario durante todo este proceso?
- f. Realizar preguntas relacionadas a la experiencia con el cuidado del niño:
 - a. ¿Cómo describe la relación que mantiene con su hijo?
 - b. ¿Cuáles son las actividades que comparten juntos?
 - c. ¿Cómo cree que el FLAP ha afectado la relación que tiene con su hijo?
 - d. ¿Ha notado algún cambio emocional y/o conductual en su hijo debido a su condición? ¿Cómo ha sido su experiencia ante esto?
 - e. ¿Ha recibido algún tipo de ayuda en el cuidado de su hijo? ¿Cuál?
 - f. ¿Cuáles son las principales estrategias de afrontamiento que utiliza para hacer frente los desafíos del cuidado de su hijo?
- g. Realizar preguntas relacionadas al modelo de apego y estilo de crianza
 - a. ¿Cómo describiría el estilo de crianza ejercido con su hijo?
 - b. ¿Conoce qué es apego? En el caso de que no, brindar una explicación breve para no sesgar la información.
 - c. ¿Cómo cree que el FLAP influye en el desarrollo del apego de su hijo?
 - d. ¿Cuáles son sus esperanzas y expectativas para el futuro de su hijo en términos de salud, desarrollo y bienestar integral?
- h. Agradecer por compartir la información y ofrecer la oportunidad de que complemente información que desee.
- i. Explicar que se hará posteriormente en el proceso de investigación y, despedirse.

Apéndice D

Consentimiento informado de la investigación

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: “Análisis de las vivencias de los cuidadores primarios de niños con fisura de labio y paladar de 0 a 10 años, y su relación con los modelos de apego”

Investigadora responsable: Andrea Sofía Jácome Olmedo

Quito, ____ de _____ de 2024

En el marco de la investigación titulada “*Análisis de las vivencias de los cuidadores primarios de niños con fisura de labio y paladar de 0 a 10 años, y su relación con los modelos de apego*”, se ha invitado a personas adultas entre los 18 a 64 años cuidadores primarios de niños de 0 a 10 años, a participar de una investigación que tiene por objetivo principal analizar la influencia de las vivencias de los cuidadores primarios de niños con fisura de labio y paladar de 0 a 10 años en el desarrollo del apego.

La participación en la investigación implica una entrevista inicial y revisión de expedientes médicos para elaborar una breve historia clínica con la obtención de datos relevantes; luego se aplicará una entrevista a profundidad en un tiempo estimado de 60 minutos.

Con estos elementos en cuenta es que se solicita su consentimiento de participación, así como también se le asegura que la información que emerja de ella será absolutamente confidencial y sólo utilizada con fines académicos por la investigadora. Del mismo modo, es conveniente indicar que, durante el período de participación usted tendrá acompañamiento psicológico para aumentar su bienestar integral y, en el caso de que lo requiera se recomendará servicios de salud mental especializados; además, tras la recolección de datos se le solicitará aprobación de los análisis y conclusiones como una condición previa a cualquier tipo de publicación que se realice, siempre omitiendo cualquier dato personal, para garantizar la protección de los datos.

Si está de acuerdo con las siguientes condiciones, favor firme el presente documento:

1. La participación en este estudio es absolutamente libre y voluntaria. Conviene indicar además que no presenta riesgo alguno para su integridad física y psicológica y que no conlleva costos económicos para los/as participantes. Asimismo, se plantea como beneficio el acompañamiento psicológico, derivación a servicios de salud mental especializada en el caso de que lo requiera posterior a la culminación de la investigación, entrega de un informe detallado con los resultados y conclusiones de la investigación y sugerencias para una mayor satisfacción y bienestar.
2. Existe plena libertad para negarse a participar en este estudio y a retirarse en cualquier momento de la investigación sin que ello implique ningún tipo de recriminación y/o sanción.
3. Todos los instrumentos de recolección de datos que sean solicitados para proveer información relacionada con este estudio serán sin cargo de ningún tipo para su persona.
4. Cualquier pregunta que quiera realizar en relación con la participación en este estudio, deberá ser contestada por Andrea Sofía Jácome Olmedo, al teléfono 0995594872, o al mail .andrea28jo@gmail.com
5. El equipo de investigación se compromete a almacenar y resguardar la información recopilada en el curso del estudio mediante el uso de códigos alfanuméricos a fin de cautelar y garantizar su confidencialidad.
6. Este consentimiento se firma voluntariamente sin que haya sido forzado/a u obligado/a. Se firmarán dos copias, de las cuales el/la participante debe conservar una.

De antemano, agradezco su participación,

.....

Andrea Sofía Jácome Olmedo

Investigadora Responsable

.....

Nombre y Firma de Participante