

Universidad Autónoma Metropolitana

Unidad Xochimilco

División de Ciencias Biológicas y de la Salud

Licenciatura en Enfermería

**"ESTRÉS Y ADAPTACIÓN DE LOS PADRES ANTE EL
DIAGNÓSTICO DE CÁNCER INFANTIL EN EL INSTITUTO
NACIONAL DE PEDIATRÍA"**

Elaborado por:

ABURTO BONILLA FRANCISCO JAVIER 2202033898

CRUZ ROMERO MELISSA DEL CARMEN 2202030646

SANCHEZ CHIRINO JENNIFER AMEYALI 2203018948

Asesor interno: Mtro. Edgar Correa Argueta

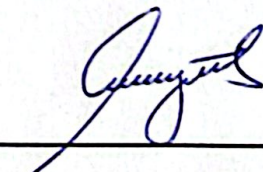
Asesor externo: Dra. Margarita Hernandez Zavala

2026



Asesor interno

Mtro. Edgar Correa Argueta



Asesor externo

Dra. Margarita Hernandez Zavala

Contenido

Introducción	4
Justificación	7
Desarrollo del problema	9
Delimitación del problema	11
Pregunta de investigación	11
Hipótesis	11
Objetivo general	12
Objetivos específicos	12
Marco referencial	13
Marco conceptual	28
Marco teórico	30
1. Cáncer infantil	30
2. Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)	34
3. Impacto familiar	36
4. Cuidador primario	53
5. Estrés	56
6. Estrés parental	60
7. Afrontamiento y adaptación	67
8. Abordaje de Enfermería	72
Marco legal	78
Marco metodológico	80
Tipo y diseño de investigación	80
Contexto de estudio	80
Población y muestra	80
Variables de estudio	81
Criterios de inclusión y exclusión	81
Instrumento de recolección de datos	81
Técnica de investigación	82
Organización del procedimiento	83
Técnica a utilizar	84
Modificación del instrumento	85
Organización del procedimiento	89

Resultados	90
Discusión.....	99
Conclusiones.....	101
Referencias Bibliográficas.....	102
Anexos.	111
1. Consentimiento informado.....	111
.....	111

Introducción

El cáncer infantil representa un problema de salud pública de gran relevancia a nivel mundial, por su impacto en la morbilidad y mortalidad pediátrica siendo una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en niños y adolescentes alrededor del mundo según las últimas estimaciones hechas por Globocan 2018, cada año se diagnostican aproximadamente 18 millones de casos nuevos de cáncer en todo el mundo de los cuales, más de 200,000 ocurren en niños y adolescentes.⁽¹⁾ sino también por las profundas implicaciones emocionales, sociales y familiares que conlleva. A diferencia de otras enfermedades crónicas, el diagnóstico de cáncer en la infancia irrumpe de manera abrupta en la vida familiar, generando un proceso de crisis que exige una rápida adaptación, Un metaanálisis indica que comparado con padres de niños sanos, aproximadamente 21 % de padres presentan trastornos de ansiedad, 28 % depresión y 26 % síntomas de estrés postraumático (PTSD) tras el diagnóstico de cáncer en su hijo, en este estudio prospectivo de 1 año encontró que el 14 % de padres mantuvieron síntomas de estrés postraumático elevados, mientras que la mayoría mostró trayectorias de relativamente baja sintomatología, aunque aún significativas desde el punto de vista clínico.⁽²⁾ por parte de los padres o cuidadores primarios, quienes se convierten en el principal soporte físico y emocional del menor.

Dentro del conjunto de neoplasias pediátricas, la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) ocupa un lugar prioritario por ser el tipo de cáncer más frecuente en la infancia la cual representa cerca de la mitad de los casos, seguido de linfomas, con alrededor del 15%, y los tumores del sistema nervioso central, que corresponden aproximadamente al 10% del total y por requerir tratamientos prolongados, complejos y altamente demandantes.⁽³⁾ El proceso diagnóstico y terapéutico de la LLA implica hospitalizaciones recurrentes, procedimientos invasivos, cambios drásticos en la rutina diaria y una constante incertidumbre respecto al pronóstico, elementos que incrementan de manera significativa la carga emocional de las familias.

En este escenario, los cuidadores primarios en su mayoría madres asumen un rol central que trasciende el cuidado básico del niño, convirtiéndose en gestores del tratamiento, mediadores de la información médica y responsables del bienestar emocional del menor. Este rol, asumido generalmente sin preparación previa, puede generar elevados niveles de estrés emocional, agotamiento físico y afectaciones en

la dinámica familiar, especialmente cuando no se cuenta con redes de apoyo suficientes ni con acompañamiento psicosocial oportuno.

El Instituto Nacional de Pediatría (INP), como institución de referencia nacional en la atención de enfermedades de alta especialidad, atiende a un número significativo de pacientes pediátricos con diagnóstico de LLA, de acuerdo con la agenda estadística del 2018 en la atención médica se atendió un total de 215 atenciones en urgencias y una tasa de 1.7 ⁽⁴⁾ provenientes de diversas regiones del país, donde diversos estudios epidemiológicos han documentado variaciones en la incidencia. Por ejemplo, en la región centro-sur del país (Puebla, Tlaxcala y Oaxaca) se han reportado tasas superiores a 47 casos por millón de niños, con predominio de LLA.⁽⁵⁾ Asimismo, estudios nacionales han señalado que la leucemia constituye aproximadamente el 50 % de los casos de cáncer infantil registrados en programas públicos de salud ⁽⁶⁾ Investigaciones poblacionales en distintas jurisdicciones del país también han confirmado diferencias geográficas en la incidencia, lo que evidencia desigualdades regionales en la distribución de la enfermedad.⁽⁷⁾ Datos del Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) señalan que cada año se diagnostican entre 5 000 y 6 000 casos nuevos de cáncer infantil en México, con variaciones estatales en incidencia y mortalidad.⁽⁸⁾ En este contexto, el Instituto Nacional de Pediatría (INP), como centro de referencia nacional en enfermedades de alta especialidad, recibe pacientes pediátricos con LLA provenientes de diversas entidades federativas, lo que refleja su papel estratégico en la atención oncológica infantil en el país.

Esta condición añade factores de estrés adicionales para los cuidadores, tales como el desarraigo de su entorno habitual, dificultades económicas, separación de otros miembros de la familia y adaptación a la vida hospitalaria prolongada. En este contexto, la experiencia del diagnóstico y tratamiento no solo afecta al niño, sino que transforma de manera profunda la estructura y funcionamiento familiar.

Desde la perspectiva de la atención integral en salud y del modelo de cuidado centrado en la familia, resulta indispensable reconocer al cuidador primario como un actor clave dentro del proceso terapéutico. El estado emocional del cuidador influye directamente en la adherencia al tratamiento, en la calidad del acompañamiento brindado al menor y en la relación con el equipo de salud.⁽⁹⁾ Por ello, el estudio del

estrés parental en cuidadores de niños con LLA no solo tiene relevancia académica, sino también implicaciones prácticas para el diseño de intervenciones que favorezcan el bienestar emocional de las familias y optimicen los resultados del tratamiento oncológico pediátrico.

En este marco, la presente investigación se orienta a analizar el nivel de estrés que experimentan los cuidadores primarios ante el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda en pacientes pediátricos atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría, con el propósito de generar evidencia que contribuya al fortalecimiento de estrategias de acompañamiento psicosocial y a la mejora de la atención integral desde un enfoque multidisciplinario.

Justificación

Las enfermedades oncológicas en la niñez constituyen una situación compleja que impacta de manera significativa en el ámbito sanitario y familiar. Más allá de las cifras de mortalidad, el cáncer infantil modifica profundamente la vida cotidiana del menor y transforma la dinámica emocional, social y económica de su familia.⁽¹⁰⁾ Dentro de los padecimientos oncológicos, la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) es la más frecuente en población infantil, constituyendo una de las principales causas de atención en hospitales especializados, tanto a nivel nacional como internacional.^(10,11) Esta realidad hace evidente la necesidad de considerar la enfermedad desde una perspectiva integral, que incluya no únicamente el tratamiento médico, sino también las implicaciones emocionales y sociales que la acompañan.

El momento del diagnóstico suele representar un evento altamente estresante para los cuidadores primarios, quienes asumen nuevas responsabilidades y enfrentan cambios significativos en su vida cotidiana. El modelo de estrés parental planteado por Abidin (1995) explica que este se presenta cuando las demandas del rol superan los recursos personales disponibles para afrontarlas,⁽¹²⁾ asimismo, diversas investigaciones también han señalado que los padres de niños con cáncer pueden experimentar desgaste emocional, ansiedad y alteraciones psicológicas derivadas del proceso de enfermedad,^(12,13) estas condiciones pueden repercutir en su bienestar y en la manera en que acompañan al menor durante el tratamiento.

Si bien el fenómeno del agotamiento emocional ha sido estudiado ampliamente a través del modelo de burnout de Maslach y Jackson (1981),⁽¹²⁾ aún existe la necesidad de analizar de forma específica el nivel de estrés en cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico reciente de LLA.

Profundizar en esta problemática permitirá reconocer los elementos que influyen en la respuesta emocional de los cuidadores primarios, generando información útil para fortalecer estrategias de apoyo dentro del entorno hospitalario. Asimismo, favorece una atención más integral y humanizada en oncología pediátrica, contribuyendo a la formación de profesionales de la salud con mayor sensibilidad ante las necesidades emocionales de las familias.

Esta investigación se enfoca en comprender el nivel de estrés, la que experimentan los padres al enfrentar el diagnóstico de cáncer infantil en el Instituto Nacional de Pediatría, una institución de referencia en México, buscando generar conocimiento

útil y aplicable, fortaleciendo el vínculo entre la teoría y la práctica clínica, y contribuyendo al desarrollo de programas de intervención que ayuden a reducir el impacto emocional del diagnóstico en los cuidadores primarios.

Desarrollo del problema

El diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) en la infancia constituye un acontecimiento altamente estresante que impacta de manera inmediata y profunda en la vida de los padres o cuidadores primarios, desde el momento en que se da el diagnóstico, hasta la aplicación de quimioterapias. Este momento marca el inicio de un proceso complejo caracterizado por la confrontación con una enfermedad potencialmente mortal, la necesidad de tomar decisiones médicas urgentes y la adaptación a un entorno hospitalario desconocido. La información recibida durante el diagnóstico suele ser extensa, técnica y difícil de comprender, lo que incrementa la sensación de incertidumbre, miedo y pérdida de control en los cuidadores y el bienestar del infante.

Desde una perspectiva emocional, los cuidadores primarios experimentan una amplia gama de reacciones psicológicas que incluyen shock, negación, ansiedad, tristeza, culpa y temor ante la posibilidad de perder al infante. Estas respuestas emocionales se ven intensificadas por la percepción social del cáncer infantil como una enfermedad asociada al sufrimiento y a la muerte,⁽⁴¹⁾ así como por la falta de información clara y accesible sobre el pronóstico y el proceso terapéutico. En muchos casos, los cuidadores se ven obligados a asumir su rol sin contar con estrategias de afrontamiento adecuadas, lo que favorece la aparición de altos niveles de estrés.

El tratamiento de la LLA implica hospitalizaciones prolongadas, procedimientos invasivos, efectos secundarios derivados de la quimioterapia y una vigilancia constante del estado de salud del menor. Estas condiciones generan una sobrecarga física y emocional en los cuidadores primarios, quienes deben reorganizar sus actividades cotidianas, modificar rutinas familiares, suspender o abandonar actividades laborales y atender simultáneamente las necesidades del infante enfermo y del resto de la familia. Esta reorganización forzada de roles y responsabilidades puede generar tensiones familiares, conflictos de pareja y sentimientos de aislamiento social.

Asimismo, en el contexto del Instituto Nacional de Pediatría, muchos cuidadores provienen de distintas entidades federativas como lo son Estudio poblacional que reporta tasas de incidencia de leucemias agudas infantiles en los estados de Puebla

(53.2 por millón), Tlaxcala (54.7 por millón) y Oaxaca (47.7 por millón) en niños menores de 14 años, parte de un registro poblacional implementado (2021-2022),⁽⁵⁾ lo que implica el desarraigo temporal de su lugar de origen, la separación de redes de apoyo y el enfrentamiento a dificultades económicas relacionadas con transporte, alimentación y hospedaje. Estas condiciones sociales y estructurales actúan como factores estresores adicionales que intensifican el desgaste emocional del cuidador primario y limitan su capacidad de adaptación al proceso de enfermedad.

Cuando el estrés parental no es identificado ni abordado de manera oportuna dentro del proceso de atención oncológica pediátrica, pueden presentarse consecuencias negativas tanto a nivel individual como familiar. En el cuidador, el estrés sostenido puede manifestarse en forma de agotamiento emocional, alteraciones del estado de ánimo, trastornos del sueño, somatizaciones y disminución de la capacidad para afrontar situaciones adversas. A nivel familiar, estas afectaciones pueden traducirse en deterioro de la comunicación, descuido de otros hijos, ruptura de vínculos y afectación en la calidad de vida del núcleo familiar.⁽⁶¹⁾

Diversas investigaciones han señalado que el bienestar emocional del cuidador primario se encuentra estrechamente relacionado con la adherencia al tratamiento del infante, la calidad del acompañamiento emocional brindado y la interacción con el equipo de salud. Un cuidador emocionalmente agotado o sobrecargado puede presentar dificultades para comprender y seguir indicaciones médicas, lo que representa un riesgo para la continuidad y efectividad del tratamiento. En este sentido, el estrés parental no sólo constituye un problema de salud mental, sino también un factor que puede influir de manera indirecta en el pronóstico del paciente pediátrico.⁽¹³⁾

En este contexto, resulta indispensable analizar el estrés que experimentan los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría, considerando tanto los factores individuales como los sociales e institucionales que influyen en su vivencia del proceso de enfermedad. La identificación oportuna de estos factores permitirá fortalecer el enfoque de atención integral, reconociendo al cuidador como un elemento clave en el proceso terapéutico y en el bienestar del niño.

Delimitación del problema

El presente estudio se enfoca en el estrés que presentan los cuidadores primarios de niños con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría, principalmente durante el momento del diagnóstico y las primeras etapas del tratamiento, ya que, enfrentan una situación inesperada, demandante y emocionalmente difícil, lo que puede generar ansiedad, cansancio y preocupación constante. Esta situación no solo afecta su bienestar emocional, sino también la dinámica familiar y la forma en que cuidan al menor, pudiendo influir incluso en el seguimiento del tratamiento determinando la idea que el estrés aparece cuando las exigencias del cuidado superan los recursos del cuidador, y se analiza a través del agotamiento emocional, la despersonalización y la realización personal (Burnout), así como la forma en que los padres afrontan la situación

Pregunta de investigación

¿Cómo se manifiesta y cuál es el nivel de estrés en los cuidadores primarios ante el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda en pacientes pediátricos atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría?

Hipótesis

Los cuidadores primarios de pacientes pediátricos diagnosticados con Leucemia Linfoblástica Aguda en el Instituto Nacional de Pediatría presentan niveles elevados de estrés emocional, manifestados a través de agotamiento emocional, alteraciones del estado de ánimo y cambios en la dinámica familiar, como consecuencia del impacto psicológico del diagnóstico.

Objetivo general

Identificar el nivel de estrés y el proceso de adaptación que desarrollan los cuidadores primarios ante el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, mediante la aplicación de un instrumento validado, para proponer intervenciones de enfermería que fortalezcan el acompañamiento psicosocial en el Instituto Nacional de Pediatría.

Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios.
2. Evaluar el nivel de estrés emocional en los cuidadores primarios mediante un instrumento validado.
3. Identificar la presencia de agotamiento emocional y despersonalización asociados al rol de cuidado.
4. Proponer intervenciones de enfermería orientadas al fortalecimiento del acompañamiento psicosocial en cuidadores primarios desde un enfoque de enfermería.

Marco referencial

El estrés traumático médico pediátrico (PMTS, por sus siglas en inglés) se define como el conjunto de respuestas psicológicas y fisiológicas que experimentan los niños, pero también en relevancia sus padres, ante situaciones relacionadas con los procedimientos médicos o en el dolor asociado al tratamiento frente a enfermedades graves como lo es el cáncer infantil.

En este sentido, Klašnja et al. (2023) analizaron los niveles de estrés traumático en niños con cáncer y a sus padres, considerando variables médicas como el tipo de cáncer, la duración e intensidad del tratamiento, el tiempo desde el diagnóstico, la presencia de recaídas y la hospitalización. El estudio incluyó a padres e hijos que recibieron tratamiento oncológico pediátrico durante un periodo de diez años, utilizando instrumentos estandarizados para la evaluación del estrés postraumático. Los resultados indicaron que los síntomas de estrés traumático se presentan con frecuencia tanto en los niños como en sus padres, destacando que los casos de recaída, así como los tratamientos más intensivos, se asocian con un mayor riesgo de desarrollar estrés traumático médico pediátrico, los autores identificaron una disminución progresiva de las respuestas traumáticas con el paso del tiempo, particularmente después de cinco años del diagnóstico, lo anterior pone de manifiesto la importancia de considerar el impacto psicológico del cáncer infantil no solo en el paciente, sino también en su entorno familiar, especialmente en los padres como principales cuidadores. .⁽¹⁴⁾

El cáncer infantil es una enfermedad caracterizada por el crecimiento anormal de células que pueden diseminarse a otros tejidos, lo que requiere de tratamientos prolongados y complejos. Entre las principales opciones terapéuticas se encuentra la quimioterapia, la cual actúa mediante el uso de fármacos antineoplásicos para eliminar las células cancerígenas, (Wulanningrum et al., 2025) evidencio que este tratamiento no solo genera efectos físicos en el paciente, sino también consecuencias psicológicas tanto en los niños como en sus familias y sus cuidadores principales como lo son sus padres. En este contexto, los padres desempeñan un papel en el acompañamiento de sus hijos durante los largos periodos del tratamiento, lo que desarrolla una importante carga emocional, física y social. Diversos estudios han señalado que este proceso puede generar alteraciones en la salud de los padres, manifestándose en síntomas como fatiga, trastornos del sueño, cambios en el apetito y dificultades emocionales como ansiedad, depresión, culpa e irritabilidad, los cuales pueden derivar en niveles elevados de estrés (Wulanningrum et al., 2025).

En cuanto a la intensidad del estrés, investigaciones recientes han encontrado que los padres de niños con cáncer en su mayoría presentan niveles de estrés moderado relacionado con factores como la duración del tratamiento, el nivel educativo de los padres, la edad del mismo respecto a la madurez de cómo manejar los sentimientos y emociones respecto al tema y las demandas constantes del cuidado. Por lo tanto, se resalta la importancia de identificar de manera temprana el estrés en los padres, ante el diagnostico contribuyendo a reducir sus efectos negativos y favorezcan tanto el bienestar del cuidador como del niño para que haya consecuencia en la adherencia del tratamiento.⁽¹⁵⁾

De manera general la pandemia por COVID-19 generó un incremento significativo en los niveles de estrés y ansiedad en la población; sin embargo, este impacto fue aún mayor en los padres de niños con cáncer, debido a la vulnerabilidad de sus hijos en el proceso de la enfermedad y a las incertidumbres asociadas al tratamiento. En este sentido, Nawi et al. (2024) evaluaron la percepción y los niveles de estrés en padres de niños con cáncer durante la pandemia, encontrando que existía un alto nivel de preocupación ante el riesgo de infección por COVID-19, especialmente en aquellos pacientes que se encontraban en tratamiento activo.

Asimismo, se identificó que factores como la modificación de los tratamientos, las dificultades en el acceso a los servicios de salud y la sobrecarga de información proveniente de medios de comunicación incrementaron el malestar psicológico en los padres. Además de añadieron las preocupaciones relacionadas con posibles complicaciones en sus hijos, el riesgo de recaídas y las consecuencias de retrasos en la atención médica, por lo tanto, los padres presentaban niveles elevados de estrés, destacando dimensiones como el miedo al contagio, la percepción de peligro y la ansiedad ante la contaminación. De igual manera, se observó que el nivel socioeconómico bajo se asocia con mayores niveles de estrés, evidenciando la influencia de factores externos en la experiencia emocional de los cuidadores.

Por lo tanto, estos hallazgos reflejan un acercamiento con el tema ya que situaciones de crisis sanitaria, como la pandemia por COVID-19, pueden intensificar el estrés en los padres de niños con cáncer, resaltando la importancia de brindar apoyo psicológico y una adecuada comunicación y educación por parte del personal de salud para disminuir la incertidumbre y el impacto emocional.⁽¹⁶⁾

Cuando hablamos de cáncer infantil se menciona que es una enfermedad grave que afecta física y emocionalmente al paciente en el proceso del diagnóstico y tratamiento de este, sin embargo, no solo afecta al paciente, sino que también genera un impacto significativo en la salud psicológica de los padres, especialmente en las madres, quienes suelen asumir el rol principal de cuidadoras. Con relación al proyecto de investigación las madres cuidadoras tienen En este sentido, diversos estudios han señalado la presencia de estrés, ansiedad, depresión, fatiga y desesperanza en las madres de niños con cáncer, como resultado de las demandas emocionales y físicas del cuidado.

En este contexto, Sharifian et al. (2024) evaluaron el efecto de intervenciones en madres de niños con cáncer, encontrando una disminución significativa en los niveles de estrés, en comparación con el grupo control. Asimismo, se observó un incremento en los niveles de esperanza y fortaleza psicológica, lo que sugiere una mejor capacidad de afrontamiento ante la enfermedad de sus hijos. Estos hallazgos coinciden con otras investigaciones que señalan que las intervenciones psicológicas, como el entrenamiento en resiliencia, el pensamiento positivo y el apoyo emocional, contribuyen a reducir el estrés y mejorar la calidad de vida de los cuidadores. Por lo tanto, se destaca la importancia de implementar estrategias de apoyo psicológico dirigidas a los padres, especialmente a las madres, con el fin de fortalecer sus recursos emocionales, disminuir el estrés y favorecer una mejor atención y cuidado de los niños con cáncer.⁽¹⁷⁾

En la enfermería oncológica pediátrica, la transmisión de información a los padres es un elemento fundamental para la atención completa del niño, sin embargo, diversas investigaciones señalan que la mayoría de las intervenciones no se centran en las necesidades individuales de los cuidadores primarios. Un estudio clínico seleccionado al azar realizado en Suecia evaluó el efecto de una intervención basada en información centrada en la persona sobre el estrés parental en padres de niños con cáncer diagnosticados recientemente en el que se centró en dos grupos de intervención en la que el primer grupo recibió sesiones personalizadas con enfermeras capacitadas, y el segundo grupo recibió control con atención estándar, por la que mostro que las intervenciones mejoran el conocimiento de los cuidadores primarios sobre la enfermedad y sus aspectos biofisiológicos, no se observaron cambios significativos en el nivel de malestar emocional, por lo que sugirieron que el acceso a la información, no es suficiente por sí solo para disminuir el estrés parental, evidenciando la necesidad de intervenciones más integradas al estado emocional.

Asimismo, se destaca que un enfoque centrado en la persona puede ser prometedor, aunque requiere fortalecerse en su implementación, a partir de esto A partir de esto se considera relevante que en el ámbito de la oncología pediátrica, y particularmente en el Instituto Nacional de Pediatría, el personal de enfermería no solo brinde información, sino que implemente intervenciones más completas que incluyan apoyo emocional, estrategias de afrontamiento y acompañamiento psicosocial.⁽¹⁸⁾

Diversos estudios han demostrado la importancia de las intervenciones de enfermería dirigidas a los cuidadores familiares en contextos de enfermedades crónicas, destacando su impacto en el bienestar emocional y la calidad de vida en ese sentido en este estudio sistemática de métodos mixtos identificó y analizó intervenciones de enfermería en cuidadores de pacientes con enfermedad renal terminal en hemodiálisis, basados en 23 estudios, evidenciaron que las intervenciones centradas en la educación, el apoyo al autocuidado, las estrategias de afrontamiento, el empoderamiento y el acompañamiento psicosocial generan efectos positivos en la ansiedad, depresión, autoeficacia y calidad de vida de los cuidadores, aunque la carga del cuidador puede variar según la duración e intensidad de las intervenciones.

Asimismo, se identificó la relevancia de integrar enfoques culturales y familiares, así como el uso de modelos teóricos como el de Adaptación de Roy para fortalecer la efectividad de las intervenciones. Estos hallazgos resaltan que el abordaje integral y centrado en la familia es clave en el cuidado de los cuidadores, se considera fundamental que el personal de enfermería implemente intervenciones estructuradas dirigidas a los cuidadores primarios, enfocadas en la identificación del estrés, el fortalecimiento de estrategias de afrontamiento y la adaptación al proceso de enfermedad.⁽¹⁹⁾

La atención psicosocial en oncología pediátrica es un componente esencial para el bienestar integral de los pacientes y sus familias, en este sentido, las Normas para la Atención Psicosocial de Niños con Cáncer y sus Familias establecen un marco que orienta la atención hacia las necesidades emocionales y sociales derivadas del proceso oncológico, de tal manera que el Modelo de Salud Preventiva Psicosocial Pediátrica (PPPHM) propone la clasificación de las familias en distintos niveles de riesgo, permitiendo adaptar las intervenciones según sus necesidades específicas.

Con base en estos enfoques, diversas instituciones han desarrollado modelos integrales de atención que combinan estrategias interdisciplinarias para brindar apoyo psicosocial, por ejemplo la implementación de un modelo de tres niveles (universal, dirigido y clínico), en el cual se integran programas accesibles para todas las familias, intervenciones específicas para grupos en riesgo y atención especializada para casos con mayores necesidades emocionales, implementado estrategias destacadas a grupos de apoyo para cuidadores, programas de asesorías, herramientas educativas y servicios de salud mental, incluyendo modalidades de atención de diferentes medios virtuales.

Los resultados que se destaca que al implementar las intervenciones han mostrado mejoras en el acompañamiento a las familias, evidenciando la importancia de un abordaje integral y continuo durante el tratamiento oncológico pediátrico, así mismo, se valora el trabajo interdisciplinario y la inclusión de las perspectivas de pacientes y cuidadores primarios en el diseño de programas, lo que permite responder de manera más efectiva a sus necesidades reales.⁽²⁰⁾

La atención de enfermería clínica constituye un elemento fundamental dentro de la oncología pediátrica, ya que no solo se enfoca en el cuidado del paciente, sino también en el acompañamiento de su familia, en los últimos años, se ha observado un incremento en el desarrollo de investigaciones e intervenciones dirigidas a pacientes pediátricos con cáncer y a sus cuidadores primarios, sin embargo, la evidencia sobre intervenciones de enfermería aún presenta limitaciones en cuanto a su sistematización y análisis integral.

En este sentido, en esta investigación exploratoria realizada bajo las directrices del Joanna Briggs Institute (JBI) analizó las intervenciones de enfermería disponibles en oncología pediátrica, identificando sus características y vacíos de conocimiento, a partir de la revisión de 2762 referencias, se incluyeron 26 estudios que describen 25 intervenciones distintas, evidenciando una gran diversidad en su contenido, aplicación y enfoque en la que se encontró que el 60% de las intervenciones están dirigidas a los padres, con mayor predominio de la participación materna, mientras que solo un grupo menor adopta un enfoque centrado en la familia. Estos resultados muestran que, aunque la enfermería tiene un papel clave en el apoyo a las familias de niños con cáncer, aún existen áreas de oportunidad, especialmente en el desarrollo de intervenciones estructuradas que consideren tanto al paciente como a su entorno familiar. A partir de lo anterior, se considera necesario que se fortalezcan las intervenciones de enfermería dirigidas a los cuidadores primarios, enfocadas en la identificación oportuna del estrés y en la promoción de estrategias de afrontamiento y adaptación.⁽²¹⁾

A través de una publicación emitida por el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), desarrolló un material de carácter informativo dirigido a madres y padres de menores con diagnóstico oncológico. Dicho documento tiene como finalidad orientar a los cuidadores en el proceso de afrontamiento de la enfermedad, promoviendo el uso de guías de apoyo y destacando la importancia del acompañamiento emocional, así como el fortalecimiento de las redes familiares y sociales como elementos clave durante el tratamiento.

El autor (López Aguilar E., en 2023) señala que los cuidadores primarios requieren no solo información clínica, sino también recursos emocionales y orientación profesional que les permitan enfrentar las demandas psicológicas que surgen a partir del diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil. En este sentido, se reconoce que el proceso oncológico pediátrico trasciende el ámbito biológico, generando un impacto significativo en la dinámica familiar y en el bienestar emocional de los padres.

Desde la perspectiva del presente proyecto, este planteamiento resulta particularmente relevante, ya que permite comprender que el estrés parental no es un fenómeno aislado, sino una respuesta esperada ante una situación de alta carga emocional y de incertidumbre, ya que, se considera que la implementación de estrategias de intervención psicosocial desde el momento del diagnóstico podría contribuir a disminuir los niveles de estrés en los cuidadores, favoreciendo no solo su bienestar emocional, sino también la calidad del cuidado brindado al menor. De esta manera, el aporte de López Aguilar sustenta la importancia de abordar integralmente el impacto del cáncer infantil, incorporando el componente emocional y social como parte fundamental del cuidado.⁽²²⁾

Presenta un trabajo de carácter exploratorio enfocado en analizar las repercusiones emocionales que experimentan las familias ante el diagnóstico de cáncer en un menor, así como el papel que desempeña el entorno familiar en el proceso de tratamiento y adaptación a la enfermedad, ya que, visibiliza los retos psicológicos que surgen en este contexto y aportar elementos que favorezcan un acompañamiento familiar desde una visión integral.

Entre los principales hallazgos, se identifica que los cuidadores primarios suelen manifestar altos niveles de angustia, incertidumbre, temor ante el pronóstico y desgaste emocional, especialmente en las etapas iniciales del proceso oncológico, dado que, da a una respuesta emocional que puede afectar de manera significativa su estabilidad psicológica y su capacidad para afrontar la situación, lo que a su vez influye en la dinámica familiar y en el cuidado del menor. De igual forma, el autor (Espinoza Salgado FS., en 2024) resalta la importancia de brindar apoyo emocional oportuno y orientación profesional para prevenir afectaciones más severas en la salud mental de los padres.

Asimismo, se plantea que la integración de un modelo de atención que incluya el acompañamiento psicosocial de forma sistemática dentro del tratamiento oncológico pediátrico podría contribuir a mejorar tanto la salud emocional de los cuidadores como la calidad del cuidado brindado al menor. En este sentido, el análisis en el contexto del Instituto Nacional de Pediatría permitirá generar información relevante para el diseño de intervenciones dirigidas a fortalecer el apoyo a los cuidadores primarios desde una perspectiva integral.⁽²³⁾

Una investigación de tipo correlacional orientada a analizar las reacciones de los padres ante el diagnóstico oncológico de un hijo, así como las estrategias de afrontamiento que emplean en dicho momento. Entre los resultados más relevantes, se encontró que el diagnóstico de cáncer infantil constituye un evento de alto impacto emocional, generando en los padres sentimientos de angustia, miedo e incertidumbre, no obstante, la intensidad de estas reacciones varía en función de los recursos psicológicos individuales y del apoyo social disponible, asimismo, el estudio destaca que las estrategias de afrontamiento activas, especialmente aquellas orientadas a la búsqueda de apoyo y solución de problemas, se asocian con una mejor adaptación emocional; en contraste, las estrategias evitativas tienden a relacionarse con mayores niveles de malestar psicológico.

En relación con el presente proyecto, este antecedente permite comprender que el estrés parental no solo depende del evento en sí, sino también de la forma en que los cuidadores enfrentan la situación en la que se considera necesario evaluar no únicamente el nivel de estrés en los padres de pacientes pediátricos oncológicos, sino también identificar las estrategias de afrontamiento que utilizan, con el fin de reconocer factores protectores y de riesgo en su proceso de adaptación.⁽²⁴⁾

Diversos estudios han evidenciado que el diagnóstico de cáncer infantil genera un impacto significativo no solo en los pacientes, sino también en sus padres, quienes experimentan altos niveles de estrés, ansiedad, depresión, sentimientos de culpa e impotencia ante la complejidad e incertidumbre del tratamiento. En este contexto y relacionado con el proyecto la resiliencia familiar se posiciona como un factor clave que permite a las familias adaptarse y afrontar de manera más efectiva la enfermedad.

En este sentido, Park et al. (2024) desarrollaron un programa orientado a promover la resiliencia familiar en padres de niños con cáncer, demostrando que este tipo de intervenciones contribuye significativamente a mejorar la resiliencia y el funcionamiento familiar, presentando mayores niveles de adaptación y fortalecimiento en las dinámicas familiares. De esta manera los autores destacan que las familias con altos niveles de resiliencia presentan mayor capacidad de afrontamiento, caracterizada por la presencia de confianza, empatía y cohesión familiar, lo que favorece la adaptación ante situaciones altamente estresantes como el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil. Finalmente, se resalta la importancia de implementar intervenciones accesibles, que permita a los padres participar considerando el desgaste del cuidado continuo que requiere el niño con cáncer. Para facilitar como mencionan los autores el fortalecimiento de los recursos de afrontamiento contribuyendo una mejor adaptación familiar ante el proceso de enfermedad.⁽²⁵⁾

Como hemos visto el diagnóstico de cáncer infantil constituye un evento altamente estresante que impacta significativamente a los cuidadores primarios y así mismo, la dinámica familiar, en donde los padres experimentan una elevada carga emocional durante el cada proceso de enfermedad. Diversos estudios señalan que las madres, como principales cuidadoras, presentan altos niveles de ansiedad y estrés debido a la incertidumbre del tratamiento, la posible evolución de la enfermedad y los cambios en su estilo de vida.

En este contexto, Ozturk y Katikol (2024) evaluaron el efecto de un programa de relajación para madres de niños con cáncer, evidenciando que este tipo de intervenciones contribuye significativamente a la disminución de la ansiedad y al fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento. Asimismo, los hallazgos resaltan que el uso de intervenciones tecnológicas permiten un acceso flexible a estrategias de apoyo psicológico en contextos donde el tiempo y las demandas del cuidado limitan la asistencia a programas presenciales. En relación con el proyecto de investigación destaca la importancia de implementar intervenciones dirigidas al manejo del estrés y fortalecimiento del afrontamiento en padres de niños con cáncer, con mayor referencia a las madres, con el fin de mejorar su bienestar emocional y su capacidad para enfrentar las demandas del cuidado durante el proceso oncológico.⁽²⁶⁾

Representa una amenaza para la vida del paciente el diagnóstico de cáncer en niños y adolescentes, pero es importante tener en cuenta que también genera un impacto psicológico profundo en los padres, porque son quienes experimentan altos niveles de estrés, ansiedad y temor ante la posible pérdida de su hijo. Diversos estudios han confirmado que esta situación se asocia con un incremento en la ansiedad relacionada con la muerte, así como con una disminución en los niveles de resiliencia, afectando su capacidad de afrontamiento ante la enfermedad.

En este contexto, Mohammadi et al. (2025) evaluaron a enfermería basado en el cuidado espiritual en padres de niños con cáncer, con el fin de identificar si existe un aumento significativo en los niveles de resiliencia y una disminución considerable en la ansiedad ante la muerte. Asimismo, los autores señalan que el cuidado espiritual favorece el fortalecimiento de recursos emocionales y psicológicos, permitiendo a los padres afrontar de manera más adaptativa la enfermedad de sus hijos. Este tipo de intervenciones contribuye al desarrollo de competencias como la tolerancia emocional, la aceptación y el sentido de esperanza, elementos fundamentales en el proceso de afrontamiento ante situaciones altamente estresantes.

En conclusión, este estudio resalta la importancia con el tema del proyecto de investigación ya que tiene una importancia significativa al integrar el cuidado espiritual dentro de las intervenciones dirigidas a padres de niños con cáncer, como una estrategia que contribuya a mejorar su bienestar emocional y fortalecer sus capacidades de afrontamiento frente al proceso de enfermedad.⁽²⁷⁾

El diagnóstico de cáncer infantil representa un evento altamente traumático para los cuidadores principales (los padres), quienes frecuentemente desarrollan síntomas de estrés postraumático como respuesta a la incertidumbre del pronóstico, el temor a la recaída y la posibilidad de pérdida del hijo. Estas reacciones emocionales, además de afectar el bienestar psicológico de los padres, pueden influir negativamente en la dinámica familiar y en la calidad del cuidado brindado al niño.

En este sentido, Yan et al. (2024) evaluaron la eficacia de intervenciones de cuidado de apoyo en la reducción de los síntomas de estrés postraumático y el fortalecimiento de la resiliencia en cuidadores de niños con cáncer. Por lo tanto, se conoció que las intervenciones implementadas de manera temprana, especialmente después del diagnóstico, y aquellas de corta duración, presentan mayores beneficios en la adaptación psicológica de los padres. De igual manera, el estudio resalta que la resiliencia actúa como un recurso fundamental que permite a los padres enfrentar la adversidad, adaptarse a las demandas del proceso de enfermedad y reducir el impacto del estrés. En conclusión, la evidencia disponible destaca la importancia del proyecto de investigación ya que los padres ante el cuidado del paciente oncológico al implementar intervenciones de apoyo dirigidas a los cuidadores desde el momento del diagnóstico, con el fin de disminuir el impacto del estrés, fortalecer las estrategias de afrontamiento y promover la resiliencia en padres de niños con cáncer. .(28)

Marco conceptual

El marco conceptual tiene como finalidad definir y delimitar los conceptos clave que sustentan la presente investigación, así como establecer la relación entre las variables de estudio. Este apartado permite precisar el significado de los términos tal como son utilizados dentro del contexto del estudio, facilitando la comprensión del fenómeno investigado y su vinculación con el marco teórico y metodológico.

1. Cáncer infantil

El cáncer infantil comprende un conjunto diverso de enfermedades caracterizadas por la proliferación descontrolada de células anormales, las cuales pueden crecer e invadir distintos tejidos del organismo. Estas alteraciones pueden presentarse en cualquier etapa de la infancia o la adolescencia y afectan múltiples sistemas del cuerpo.⁽²⁹⁾

2. LLA

Un tipo de cáncer que se origina en la médula ósea y se caracteriza por la producción excesiva de linfoblastos inmaduros. Estas células anormales se multiplican rápidamente y desplazan a las células sanguíneas sanas, lo que altera su producción normal y puede provocar complicaciones graves.⁽³⁰⁾

3. Cuidador primario

Se entiende por cuidador primario a la persona, pertenezca o no al núcleo familiar, que asume de manera principal y continua la responsabilidad del cuidado y apoyo cotidiano de un paciente que presenta una enfermedad crónica, terminal o una condición que limita su capacidad para valerse por sí mismo.⁽³¹⁾

4. Estrés

El estrés puede entenderse como una respuesta psicológica caracterizada por sentimientos de tensión o preocupación ante situaciones percibidas como difíciles o desafiantes. Forma parte de los mecanismos naturales de adaptación del ser humano frente a estímulos que representan una amenaza o demanda significativa. Sin embargo, el impacto que el estrés tiene sobre el bienestar depende de la manera en que cada persona lo afronta y gestiona.⁽³²⁾

5. Estrés parental

Es una respuesta emocional adversa que se presenta cuando los padres perciben que no cuentan con los recursos suficientes para cumplir adecuadamente con las demandas y expectativas asociadas a su rol parental.⁽³³⁾

6. Agotamiento emocional

Se entiende como un estado de agotamiento físico y emocional que se desarrolla de manera gradual debido a la exposición continua a altas demandas afectivas y responsabilidades de cuidado.⁽³⁴⁾

7. Afrontamiento

Hace referencia a los recursos mentales, emocionales y conductuales que una persona pone en práctica para enfrentar experiencias que percibe como estresantes o adversas.⁽³⁵⁾

Marco teórico

1. Cáncer infantil

a. Concepto

El Cáncer Infantil es una designación atribuida a aquellos tumores malignos que se desarrollan entre el nacimiento y la adolescencia, es una patología en la cual las células dejan de responder a los mecanismos reguladores del crecimiento, por lo que adquieren la capacidad de invadir o diseminarse a otras partes del organismo. Estas características celulares se relacionan como consecuencia de lesiones genéticas del ADN no letales que inician la producción del cáncer. Estas alteraciones, pueden ser provocadas por agentes externos como lo son la radiación, sustancias químicas, agentes endógenos productos del metabolismo celular o en menor medida, producirse de manera espontánea, por lo tanto, la etiología del cancer se puede producir por diferentes causas que pueden o no tener relación entre sí. Las células malignas adquieren ciertos atributos que las distinguen de las demás; uno de los principales es la capacidad de reproducirse sin estímulos externos, que al acompañarse de la evasión a las señales de muerte celular programada (apoptosis) y señales inhibitorias de crecimiento, le confiere un potencial replicativo ilimitado.

Dependiendo de las características del conglomerado de células en crecimiento lo que se conoce como neoplasia estas se pueden clasificar como benignas o malignas: las neoplasias benignas, suelen ser localizadas y de crecimiento lento; pueden solucionarse al detectarlas a tiempo y extirparlas, gracias a su baja incidencia de recaída. La mayoría no representa gran riesgo, con excepción de aquellos que se desarrollan en el sistema nervioso central (cerebro, cerebelo, tallo encefálico y médula espinal), ya que al crecer ocasionan una compresión que puede poner en riesgo la vida de la persona al afectar directamente las funciones cerebrales

Por lo tanto, las neoplasias malignas suelen invadir a tejidos cercanos, afectando también las funciones de estos. En algunos casos, las células cancerosas pueden desprenderse y viajar a través del sistema circulatorio o del sistema linfático, extendiendo el tumor a tejidos distantes (metástasis). En este tipo de neoplasias, la posibilidad de recaída es alta.⁽³⁶⁾

b. Epidemiología

De acuerdo con la “Carga Global de Enfermedad” (GBD, por sus siglas en inglés Global Burden of Disease), en 2019, a nivel internacional, el cáncer en la población de 5 a 14 años se posicionó como la 6° causa de muerte. Sin embargo, en México representó la primera causa con una tasa de 5.44 muertes por cada 100,000 habitantes, es importante mencionar que existe un predominio en hombres a lo largo de todos los años en que se registró la información en el GBD (1990-2019).

De acuerdo con el Observatorio Global de Cáncer (GLOBOCAN, por sus siglas en inglés Global Cancer Observatory), en 2020, se reportaron 276,528 casos nuevos de cáncer en la población de 0 a 19 años, en todo el mundo, lo que representó una tasa de incidencia de 10.9 casos nuevos por cada 100,000 habitantes. Además, se registraron 107,051 defunciones por esta causa.

México se posicionó como el segundo país con mayor número de casos nuevos de enfermedades oncológicas en NNA para 2020 (6,894) y el quinto lugar en incidencia con una tasa de 15.7 (superior a la regional). A pesar de las diferencias regionales, la incidencia de cáncer en NNA es mayor en hombres y el grupo etario mayormente afectado es el de menores de 5 años tanto a nivel mundial, como regional y nacional. En el mismo periodo se reportaron 2,162 muertes en esta población.⁽³⁶⁾

c. Tipos

El cáncer infantil no es una sola enfermedad, sino que incluye un gran número de enfermedades, con unas características particulares y con un comportamiento absolutamente diferente entre sí. Sin embargo, todas estas enfermedades tienen en común que se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados. Clasificación Internacional del Cáncer Infantil, tercera edición en la guía de detección temprana.⁽³⁷⁾

I. Leucemias, enfermedades mieloproliferativas y enfermedades mielodisplásicas

- IA. Leucemias linfoides
- IB. Leucemias mieloides agudas
- IC. Enfermedades mieloproliferativas crónicas
- ID. Síndrome mielodisplásico y otras enfermedades mieloproliferativas
- IE. Leucemias no especificadas y otras especificadas

II. Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales

- IIA. Linfoma de Hodgkin
- IIB. Linfoma de No Hodgkin (excepto linfoma de Burkitt)
- IIC. Linfoma de Burkitt
- IID. Neoplasias linforeticulares misceláneas
- IIE. Linfomas no específicos

III. Sistema nervioso Central y neoplasias intracraneales e intraespinales misceláneas

- IIIA. Ependimomas y tumor del plexo coroideo
- IIIB. Astrocitomas
- IIC. Tumores embrionarios intracraneales e intraespinales
- IIID. Otros gliomas
- IIIE. Otras neoplasias intracraneales e intraespinales especificadas
- IIIF. Neoplasia intracraneales e intraespinales no especificadas

IV. Neuroblastoma y otros tumores de células nerviosas periféricas

- IVA. Neuroblastoma y ganglioneuroblastoma
- IVB. Otros tumores de células nerviosas periféricas

V. Retinoblastoma

VI. Tumores renales

- VIA. Nefroblastoma y otros tumores renales no epiteliales
- VIB. Carcinomas renales
- VIC. Tumores renales malignos no especificados

VII. Tumores Hepáticos

- VIIA. Hepatoblastoma
- VIIIB. Carcinomas hepáticos
- VIIIC. Tumores hepáticos malignos no especificados

VIII. Tumores óseos malignos

- VIIIA. Osteosarcomas
- VIIIB. Condrosarcomas
- VIIIC. Tumor de Ewing y sarcomas óseos relacionados
- VIIID. Otros tumores óseos malignos especificados
- VIIIE. Tumores óseos malignos no especificados

Figura 1. Clasificación principal del ICC-3

Fuente: Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. Cáncer 2005;103:1457-

67. © 2005 Sociedad Americana Contra El Cáncer. <https://seer.cancer.gov/iccc/iccc3.html> .(37)

d) Causa

El origen o las causas de los cánceres pediátricos son desconocidos en su mayoría. Sin embargo existen estudios que indican que alrededor del 10% de los niños que padecen cáncer tienen una predisposición genética. Como se había mencionado, las mutaciones en genes provocan un crecimiento celular descontrolado, se cree que esta es la causa de la mayoría de neoplasias en niños. El cáncer se ha estudiado en múltiples ocasiones tratando de encontrar el por qué, y se ha demostrado que son pocos los que pueden tener su origen en factores ambientales o relacionados con el modo de vida en los niños. Aún no se tiene una causa principal, sin embargo, sí se han detectado como factores de riesgo en oncología pediátrica infecciones crónicas u otras enfermedades causadas por patógenos que tienen la facultad de poder intervenir en el desarrollo de una neoplasia cuando se sea adulto, de ahí la importancia de la vacunación, el diagnóstico o la detección precoz, para minimizar el desarrollo de infecciones crónicas, ya sea en la infancia o con posterioridad. Tener a estos pacientes identificados ayuda a una correcta planificación de prevención, detección precoz y consejo genético.⁽³⁸⁾

e) Signos y síntomas

Las primeras manifestaciones del cáncer pediátrico son síntomas inespecíficos similares a procesos benignos y habituales en los niños. Los signos y síntomas reiterados hallados en las consultas de pediatría en los centros de salud suelen ser: Palidez, Masas, Adenopatías, Movimientos anormales, Hemorragias, Fatiga, Cefalea, Alteraciones visuales, Dolor persistente en abdomen y huesos, Síntomas musculoesqueléticos, picazón en el cuerpo, pérdida de peso, fiebre con más de una semana sin causa, infección que no mejora.

Por otro lado, el tratamiento y la manera en que el cuerpo reacciona a éste, en los niños es muy peculiar. Al no tener, por lo general, patologías asociadas, su respuesta a los tratamientos suele ser mejor. Sin embargo, también son más sensibles a padecer efectos secundarios a largo plazo, ya que son organismos en desarrollo. Es por este motivo, que, durante muchos años deberán acudir a revisiones y controles

•(38)

2. Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)

La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) es una neoplasia maligna hematológica caracterizada por la proliferación clonal descontrolada de linfoblastos inmaduros en la médula ósea, sangre periférica y otros órganos. En la población pediátrica constituye la neoplasia maligna más frecuente, representando aproximadamente el 25% de todos los cánceres infantiles. Se origina por alteraciones genéticas adquiridas que afectan el proceso normal de diferenciación y maduración de los precursores linfoides B o T, provocando insuficiencia medular manifestada por anemia, trombocitopenia y neutropenia.⁽³⁹⁾

a) Fases:

El tratamiento de la LLA pediátrica se estructura en fases terapéuticas secuenciales con el objetivo de erradicar la enfermedad y prevenir recaídas.

Estas incluyen:

- Inducción a la remisión

Fase inicial intensiva destinada a eliminar la mayor cantidad posible de células leucémicas y lograr remisión completa.

- Consolidación o intensificación

Busca erradicar enfermedad mínima residual mediante esquemas quimioterapéuticos intensivos.

- Mantenimiento

Tratamiento prolongado con menor intensidad para prevenir recaídas.

- Profilaxis al sistema nervioso central

Administración de quimioterapia intratecal para prevenir infiltración leucémica al SNC.⁽⁴¹⁾

b) Diagnóstico

El diagnóstico de la LLA en pacientes pediátricos se establece mediante la integración de hallazgos clínicos, estudios de laboratorio y análisis especializados. Inicialmente se realiza biometría hemática completa y frotis de sangre periférica, donde pueden observarse blastos circulantes, anemia y trombocitopenia. La confirmación diagnóstica requiere aspirado y biopsia de médula ósea, estableciendo el diagnóstico cuando $\geq 20\%$ de las células nucleadas corresponden a linfoblastos. El estudio se complementa con inmunofenotipificación por citometría de flujo, análisis citogenético y pruebas moleculares, fundamentales para la clasificación, estratificación de riesgo y planificación terapéutica.⁽⁴⁰⁾

c) Tratamiento:

El tratamiento de la LLA en oncología pediátrica es multimodal y se basa principalmente en quimioterapia combinada, administrada según protocolos de riesgo. Incluye fármacos como vincristina, corticosteroides, L-asparaginasa, antraciclinas y metotrexato. En pacientes de alto riesgo o con recaída puede considerarse trasplante de células progenitoras hematopoyéticas. Asimismo, la profilaxis al sistema nervioso central mediante quimioterapia intratecal es parte esencial del esquema terapéutico. El manejo integral incluye soporte transfusional, control de infecciones y atención multidisciplinaria.⁽⁴²⁾

3. Impacto familiar

a) Dinámica familiar

Es considerada como una institución o grupo de personas con lazos con parentesco sanguíneo o no, que viven bajo un mismo techo, estableciendo una unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo,⁽⁴³⁾ existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia. Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la familia como el conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles establecidos, con vínculos sanguíneos o no, que comparten condiciones económicas, sociales y afectivas comunes,⁽⁴⁴⁾ resalta no solo la convivencia y la organización estructural, sino también la importancia del componente emocional como elemento cohesionador. En este sentido, la familia puede comprenderse como una unidad dinámica que integra dimensiones biológicas, psicológicas y sociales, también la calidad de las relaciones interpersonales, del compromiso entre sus miembros y de la capacidad de adaptación ante eventos que modifiquen su estructura habitual, así, más que un simple grupo de convivencia, la familia representa un sistema vivo que evoluciona, se reorganiza y se fortalece a partir de la interacción constante entre sus integrantes.^(43,44)

Etapas de desarrollo familiar

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el desarrollo familiar puede comprenderse a través de un modelo estructurado en seis etapas.⁽⁴⁵⁾

Este proceso comienza con la conformación de la pareja y evoluciona conforme se presentan cambios en la estructura del hogar,⁽³⁴⁾ dichas transformaciones pueden implicar un aumento en el número de integrantes, como ocurre con el nacimiento de los hijos, o una reducción, derivada de la independencia de estos o de la pérdida de alguno de los miembros.

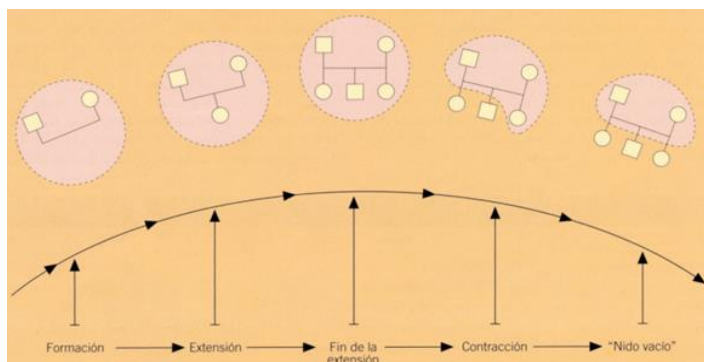


Figura 2. La etapa del ciclo vital familiar

Fuente. Prados Quel MÁ. La espiral del ciclo vital familiar [Internet]. Disponible en: <https://medfam.fmposgrado.unam.mx/wp-content/uploads/2024/04/Espiral-del-Ciclo-Vital-Familiar.pdf>.⁽⁴⁵⁾

El modelo define bien los límites de las fases:

- Fase de formación

Esta etapa inicia cuando una pareja decide compartir su vida en común con otra persona,⁽⁴⁵⁾ cada integrante llega con expectativas, necesidades y experiencias previas que influyen en la construcción de la nueva familia. Al conformarse como un nuevo núcleo, se generan ajustes en las relaciones que ambos mantenían con sus familias de origen y su entorno cercano, lo que implica un proceso de adaptación y reorganización. Durante este periodo se lleva a cabo el ajuste de la vida en pareja, donde se establecen acuerdos, normas y dinámicas propias. Cuando se presenta la llegada del primer hijo, la familia enfrenta cambios significativos que pueden vivirse de manera distinta,⁽⁴⁵⁾ ya que debe adaptarse a nuevas responsabilidades, realizar adecuaciones en el hogar y afrontar transformaciones en la relación, así como cambios físicos y emocionales, especialmente en la mujer.

- Fase de extensión

Se establece a la llegada del primer hijo,⁽⁴⁵⁾ evento que, desde la perspectiva general, representa uno de los cambios más significativos en la dinámica de la pareja siendo uno de los momentos donde se reorganizan y el tiempo de los padres se centra principalmente en el cuidado y bienestar del menor.

Generalmente, la madre asume una mayor carga en la atención directa del hijo, lo que puede implicar la postergación de metas personales y ajustes en su relación de pareja y en su vida social a su vez el padre también debe modificar rutinas y participar de manera más activa en las responsabilidades domésticas y en la crianza.⁽⁴⁵⁾

Conforme el niño crece y alcanza la etapa preescolar, da el inicio a desarrollar su personalidad y muestra una actitud explorativa frente al entorno, da inicio al ámbito escolar y la familia se expone a nuevas influencias externas, normas y sistemas de valores que pueden influir en su dinámica interna y en progresión durante la adolescencia, surgen desafíos relacionados con la búsqueda de identidad y autonomía del hijo.⁽⁴⁵⁾ En esta etapa uno de los principales retos

para los padres es encontrar un equilibrio entre otorgar libertad y mantener límites claros, favoreciendo así un desarrollo responsable y progresivamente independiente de su hijo

- Fase de contracción

Ocurre cuando los hijos se independizan y dejan el hogar para iniciar su propia vida.⁽⁴⁵⁾

Esta transición modifica la dinámica familiar y obliga a todos los integrantes de la familia a redefinir su rol,⁽⁴⁵⁾ ya que disminuye la influencia directa sobre las decisiones que toman los hijos. La adaptación a esta nueva etapa puede generar sentimientos de vacío o estrés, al cambiar la estructura y las responsabilidades dentro del núcleo familiar.

- Fases de final de la contracción y disolución

En la etapa conocida como “nido vacío”, la pareja vuelve a convivir sola después de que los hijos se han independizado y permite el proceso de readaptación, ya que la relación retoma una dinámica similar a la del inicio,⁽⁴⁵⁾ pero en un contexto distinto, marcado por nuevas preocupaciones y por una visión diferente de las responsabilidades que antes no tenía, además, suelen presentarse situaciones propias del envejecimiento, como la jubilación, que puede representar cambios en los ingresos, en el rol social y en la rutina diaria.

Tipos de familia

Como se ha mencionado anteriormente, la familia no es una estructura estática, sino que ha experimentado transformaciones a lo largo del tiempo influenciada por factores culturales, económicos, sociales y políticos, entre otros.⁽⁴³⁾

Estos cambios han llevado a que diversos autores proponen distintas formas de clasificar,⁽⁴³⁾ tomando en cuenta principalmente el número de integrantes y el tipo de vínculos que existen entre ellos, puede entenderse como un grupo de personas unidas por lazos consanguíneos, legales o afectivos que comparten un espacio común y establecen relaciones de convivencia.

A partir de esta idea, se han identificado diferentes tipos de familia que reflejan la diversidad y evolución de su estructura en la sociedad actual:

- Familia sin hijos.

Es aquella que está conformada por una pareja que decide compartir su vida sin tener descendencia.⁽⁴⁴⁾ En la actualidad, considero que este tipo de estructura es cada vez más frecuente, ya que muchas parejas optan de manera consciente por no tener hijos debido a proyectos personales, metas profesionales u otras razones individuales y en otros casos, la imposibilidad biológica de concebir influye en que la pareja permanezca sin hijos, aun cuando exista el deseo de tenerlos.

Es importante señalar que la existencia de hijos no determina la validez de una familia, el vínculo afectivo, el compromiso y el proyecto de vida en común son los elementos que realmente definen a una familia, independientemente de si hay hijos o no.⁽⁴⁴⁾

- Nuclear

Este tipo de familia, también conocida como biparental con hijos o tradicional, se integra por ambos progenitores y sus hijos biológicos.^(43,44)

Es la forma de organización familiar que culturalmente ha sido más representada y reconocida dentro de la sociedad, cuando muchas personas piensan en el concepto de familia, suelen imaginarse precisamente este tipo de estructura familiar tradicional.

- Extensa

Incluye no solo al padre, la madre y los hijos, sino también a otros integrantes sanguíneos como abuelos, tíos, primos u otros familiares cercanos,⁽⁴³⁾ permite reflejar una convivencia más amplia, donde varias generaciones o ramas familiares comparten el mismo espacio y mantienen una relación cotidiana más cercana.

También puede presentarse cuando uno de los hijos forma su propia relación familiar, continúa habitando en el mismo hogar, o cuando otros parientes, como sobrinos, se integran a la vivienda familiar.⁽⁴⁴⁾

- Reconstituida o compuesta.

En la actualidad, considero que esta estructura es cada vez más común de lo habitual debido al aumento de separaciones y divorcios, ya que al momento de la separación conoce a otra persona e inicia una nueva relación y los hijos pasan a convivir con la nueva pareja, de esta manera, se crea un núcleo familiar donde convergen diferentes historias y lazos previos, dando lugar a una dinámica más compleja pero también enriquecida por la diversidad de vínculos.⁽⁴⁴⁾

- Monoparentales

Esta familia puede presentarse antes de formar una familia compuesta dado que está conformada por un solo padre o una sola madre que vive con sus hijos.⁽⁴³⁾ Puede presentarse por distintas razones, como viudez, separación, decisión personal o maternidad, paternidad en soltería, dado que, representa una estructura válida y funcional que responde a las transformaciones sociales actuales.

Aunque en algunos contextos todavía existen críticas o prejuicios hacia este modelo familiar, tanto cuando está encabezado por una mujer como por un hombre, considero que no puede entenderse como una familia “incompleta”. Las familias monoparentales están integradas por un único adulto responsable de la crianza y el sustento, y no necesariamente requieren de otra figura para desempeñar adecuadamente sus funciones.⁽⁴⁴⁾

- Familia de acogida

Se presenta cuando dentro de un hogar una pareja o por un solo adulto que recibe a uno o más menores de manera temporal, esto sucede cuando estos no pueden permanecer con su familia de origen o mientras se resuelve su situación legal y familiar.⁽⁴⁴⁾

- Familia adoptiva.

Está conformada por una pareja o por un adulto que decide integrar a uno o más hijos mediante un proceso legal de adopción,⁽⁴⁴⁾ aunque no exista un vínculo biológico, considero que esto no limita la construcción de lazos afectivos sólidos ni el ejercicio pleno de la función parental.

- Homoparentales

Reconocimiento de unión entre personas del mismo sexo, ya sea de dos hombres o de dos mujeres, que pueden o no tener hijos.⁽⁴³⁾ Esta estructura familiar forma parte de la diversidad actual y responde a los cambios sociales y culturales que han ampliado la manera de comprender el concepto de familia.

Aunque este tipo de familia no es algo reciente, en los últimos años ha tenido mayor visibilidad y reconocimiento social ya que se ven enfrentados ante diversos prejuicios; sin embargo, considero que el vínculo afectivo, la responsabilidad y el compromiso parental son los elementos que realmente determinan su funcionamiento, más allá de la orientación sexual de los padres dado que a medida que la sociedad evoluciona, también se ha incrementado el reconocimiento de sus derechos y su aceptación dentro del entorno social.⁽⁴⁴⁾

Roles de la familia

Pueden entenderse como patrones recurrentes de conducta mediante los cuales cada integrante cumple funciones específicas dentro del sistema familiar, permitiendo una buena organización de responsabilidades, satisfacer necesidades y mantener el equilibrio del grupo.⁽⁴⁶⁾ Entre los roles más comunes se encuentran el de padre, madre, hijo, hija, hermano, abuelo o nieto, los cuales están influenciados por normas culturales, sociales y legales que determinan cómo deben desempeñarse.

El rol familiar no es estático, sino que evoluciona conforme las personas avanzan en su ciclo vital. A lo largo de la vida, un individuo puede asumir múltiples roles como cónyuge, padre o abuelo y adaptarlos según las circunstancias, sin embargo, considero importante señalar que la capacidad para cumplir adecuadamente estos

roles puede verse limitada ante situaciones como la presencia de una enfermedad crónica, lo que impacta directamente en la organización familiar.⁽⁴⁶⁾

La persona encargada de tomar decisiones en el hogar suele estar determinada por creencias culturales, religiosas y tradiciones familiares. En algunos contextos, históricamente el padre ha sido considerado la figura principal en la toma de decisiones; sin embargo, en otras familias esta función puede recaer en la madre o en un miembro de mayor edad.⁽⁴⁶⁾ Todo esto puede cambiar ya que la autoridad decisoria puede depender de varios ámbitos: por ejemplo, un integrante puede encargarse de decisiones relacionadas con la salud, mientras otro asume las decisiones económicas o administrativas.

- Rol parental

El rol parental constituye uno de los ejes centrales del sistema familiar, incluye funciones de protección, cuidado, orientación, establecimiento de normas, educación y transmisión de valores.⁽⁴⁷⁾ Los padres representan figuras de referencia fundamentales para el desarrollo emocional y social de los hijos, además de asumir la responsabilidad de garantizar su bienestar integral.

En el contexto sociocultural mexicano, tradicionalmente estas funciones han estado diferenciadas entre madre y padre; no obstante, en la actualidad se observa una tendencia hacia una mayor corresponsabilidad en la crianza y toma de decisiones.⁽⁴⁷⁾

- Rol de proveedor

El rol de proveedor se relaciona con la responsabilidad de asegurar los recursos económicos necesarios para la subsistencia familiar,⁽⁴⁷⁾ aunque, socialmente se establece que uno de los progenitores tome la responsabilidad de proveedor, actualmente es común que esta función sea compartida, ya que la estabilidad financiera influye directamente en la calidad de vida del núcleo familiar, ya que permite cubrir necesidades básicas como alimentación, vivienda, educación y atención médica.

- Rol de cuidador

Implica brindar atención constante a las necesidades físicas y emocionales de los miembros del hogar,⁽⁴⁷⁾ puesto que, en condiciones habituales, este rol se manifiesta en actividades cotidianas como la supervisión escolar, la preparación de alimentos y el acompañamiento afectivo.

Sin embargo, cuando existe una enfermedad crónica o una situación de dependencia, este rol puede intensificarse considerablemente, convirtiéndose en una función central dentro del sistema familiar, dado que la persona cuidadora puede experimentar una sobrecarga física y emocional, especialmente si las demandas superan los recursos personales y sociales disponibles.⁽⁴⁶⁾

- Rol fraternal

Hace referencia a las funciones que desempeñan los hermanos dentro de la dinámica familiar. Incluye apoyo mutuo, cooperación en actividades domésticas y acompañamiento emocional. En situaciones de crisis, los hermanos pueden asumir responsabilidades adicionales que contribuyen al equilibrio del sistema familiar.⁽⁴⁷⁾

- Rol afectivo y comunicacional

Está vinculado con la expresión de empatía, apoyo emocional y contención entre los integrantes del grupo, esto no se puede cumplir si no se tiene una comunicación efectiva fortalece los vínculos y favorece la adaptación ante situaciones adversas, al contrario, una comunicación deficiente puede generar tensiones y dificultar el afrontamiento de eventos críticos.⁽⁴⁷⁾

- Flexibilidad y reorganización de roles

Los roles familiares deben entenderse como estructuras flexibles que se transforman a lo largo del ciclo vital, su modificación depende de eventos significativos, cambios en la estructura del hogar y circunstancias externas.

En situaciones de crisis, como el diagnóstico de una enfermedad grave en uno de los miembros, la redistribución de roles es inevitable, establecer una reorganización puede fortalecer la cohesión familiar cuando existe apoyo y cooperación; no obstante, también puede generar desequilibrios si la carga se concentra excesivamente en un solo integrante, afectando su bienestar físico y emocional.⁽⁴⁶⁾

Tipos de padres

La manera en que los padres ejercen su rol influye directamente en la formación, conducta y desarrollo emocional de sus hijos.⁽⁴³⁾ Por ello, considero fundamental analizar los distintos estilos de paternidad que pueden adoptarse dentro del entorno familiar.

Diversos autores han clasificado estos estilos con el propósito de comprender mejor cómo impactan en la dinámica familiar y en el proceso educativo de los hijos:

- Autoritario.

El estilo autoritario se distingue por una forma de crianza en la que uno de los padres ejerce el control de manera estricta y unilateral, este modelo dicta las normas que se establezcan sin diálogo y se espera obediencia inmediata.⁽⁴³⁾ sin espacio para cuestionamientos predominando más la imposición que la comunicación, ya que la autoridad se entiende como poder y no como guía.

Las reglas suelen ser rígidas y poco flexibles, y el incumplimiento puede generar castigos o desaprobación constante, estableciendo que cuando no se permite que los hijos expresen sus emociones u opiniones, se limita su desarrollo de autonomía y confianza, como resultado, algunos pueden mostrarse rebeldes o agresivos,⁽⁴³⁾ mientras que otros pueden volverse inseguros, dependientes o con dificultad para relacionarse con los demás y es posible que en su vida adulta repitan este mismo estilo, al considerarlo la única forma válida de ejercer autoridad.

- Permisivo o negligente.

Se caracteriza por una ausencia de límites claros dentro del hogar donde los padres evitan establecer normas firmes o no las sostienen con constancia, permitiendo que los hijos actúen con amplia libertad.⁽⁴³⁾ Esta actitud muchas veces surge por el temor a generar conflictos o por la dificultad para ejercer autoridad, lo que termina afectando la estructura familiar.

Cuando no existen reglas definidas ni supervisión adecuada, los hijos pueden experimentar una sensación de falta de guía o acompañamiento, ya que los límites también representan protección y orientación.⁽⁴³⁾

Considero que más que libertad, lo que se genera es una sensación de inseguridad, como consecuencia, pueden presentarse conductas impulsivas, dificultad para respetar normas externas y problemas en la regulación emocional y puede influir en su autoestima y en la manera en que establecen relaciones interpersonales, manifestando dependencia afectiva o necesidad constante de aprobación.

- Democrático, persuasivo o negociador.

Al contrario que el permisivo se basa en establecer reglas claras acompañadas de diálogo y respeto lo que permite que los padres orienten y supervisen, pero también escuchan y toman en cuenta la opinión de sus hijos.⁽⁴³⁾

Este equilibrio entre firmeza y comprensión favorece un ambiente familiar más sano y estable, ya que suelen desarrollar mayor seguridad, autonomía y responsabilidad, considero que cuando las normas se explican y se aplican con coherencia, se fortalece la autoestima y la capacidad para tomar decisiones de manera consciente, promoviendo una mejor adaptación social.

b) Impacto familiar

Además del procesamiento de la enfermedad por la familia y del tipo de respuesta que ésta genere, existen otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad, como son:

- Etapa del ciclo vital.

Al analizar el impacto de una enfermedad dentro del entorno familiar, considero fundamental identificar en qué momento del ciclo vital se encuentra la familia cuando aparece la situación de salud.⁽⁴⁸⁾ No todas las etapas implican las mismas responsabilidades ni el mismo nivel de estabilidad emocional o económica, el efecto de una enfermedad depende en gran medida de las tareas evolutivas que la familia esté atravesando y del rol que desempeñe el miembro afectado.

Por ejemplo, no genera las mismas consecuencias una enfermedad crónica en quien sostiene económicamente el hogar durante una etapa de transición, que un padecimiento grave en una pareja que ya se encuentra en la etapa de “nido vacío”.⁽⁴⁸⁾ Cada momento del ciclo vital tiene vulnerabilidades distintas, por lo que la reorganización familiar será más o menos compleja según el contexto, asimismo, considero que la historia previa de la familia influye significativamente en su capacidad de afrontamiento.

Una familia que ha desarrollado habilidades para resolver conflictos probablemente tendrá mayores recursos emocionales para adaptarse, mientras que otra con antecedentes de crisis no resueltas puede experimentar un desequilibrio más profundo ante la aparición de la enfermedad.⁽⁴⁸⁾

- Flexibilidad o rigidez de roles familiares.

La presencia de una enfermedad crónica, y con mayor razón si es terminal, representa una situación que altera profundamente el equilibrio del sistema familiar, la capacidad de adaptación dependerá en gran medida del nivel de flexibilidad que tenga el grupo para reorganizarse frente a la nueva realidad.⁽⁴⁸⁾

No solo se trata de un problema de salud, sino de una crisis que obliga a la familia a replantear su funcionamiento cotidiano, ya que cuando aparece la enfermedad, los roles familiares suelen modificarse casi de inmediato y las responsabilidades deben redistribuirse y, en muchos casos, compartirse ya que este rol no solo implica sustento económico, sino también autoridad y toma de decisiones.

De igual manera, el rol de cuidador, que culturalmente suele recaer en una mujer, puede generar una sobrecarga, la asignación automática del cuidado refleja patrones culturales que no siempre consideran el impacto emocional y personal que implica asumir esa responsabilidad, subsecuente es verse obligado a descuidar otras áreas de su vida, como el trabajo, el estudio o el cuidado de otros hijos.⁽⁴⁸⁾

Además, la persona enferma puede ocupar una posición central dentro de la dinámica familiar, lo que puede favorecer alianzas, conflictos o sentimientos de culpa y resentimiento entre los miembros. Pienso que cuando no existe una comunicación abierta, estas tensiones pueden aumentar el estrés y debilitar la cohesión familiar.⁽⁴⁸⁾

- Cultura familiar.

Hablar del impacto de una enfermedad en la familia implica necesariamente considerar la cultura que sostiene a ese núcleo lo cual influye directamente en la manera en que enfrenta el proceso de salud-enfermedad.⁽⁴⁸⁾

Cada familia interpreta la enfermedad a partir de sus propios valores, creencias, experiencias previas, costumbres, tradiciones y la forma en que se entiende el sufrimiento o el cuidado determinan la manera en que se toman decisiones y se establecen prioridades.⁽⁴⁸⁾ Considero que no es posible intervenir adecuadamente si no se comprende primero cómo la familia da significado a la enfermedad, la interpretación que el grupo construye puede favorecer la adaptación o, por el contrario, generar resistencia ante el tratamiento.

Además, pienso que el respeto hacia estas creencias es fundamental para generar confianza, cuando la familia percibe que su forma de entender la situación es invalidada o minimizada, puede mostrarse distante o incluso rechazar el acompañamiento profesional.

- Nivel socioeconómico.

Las familias con recursos limitados experimentan una carga mucho mayor, porque además del sufrimiento emocional deben enfrentar preocupaciones constantes relacionadas con el dinero.

Durante el proceso de atención se incrementan los gastos en medicamentos, consultas, estudios, transporte y alimentación especial, obligando a la familia a priorizar entre necesidades básicas y tratamiento. Si la persona enferma era quien sostenía económicamente el hogar, la reorganización de roles se vuelve inevitable, y otro miembro debe asumir esa responsabilidad, aun cuando esto implique abandonar estudios, empleo o actividades personales.⁽⁴⁸⁾

Asimismo, pienso que en muchas ocasiones el personal de salud no profundiza en la realidad económica del paciente, lo que puede llevar a indicar tratamientos costosos o estudios innecesarios sin considerar si realmente pueden cubrirse, es importante analizar el contexto que lo rodea, ya que detrás de la falta de adherencia pueden existir dificultades económicas o preocupaciones familiares que influyen más de lo que aparentan.

- Comunicación familiar.

En muchos contextos latinoamericanos, la manera de afrontar una enfermedad terminal suele estar marcada por el silencio. Desde mi perspectiva, existe una tendencia cultural a evitar hablar abiertamente sobre la muerte, bajo la creencia de que ocultar la información protege emocionalmente al paciente. Esta práctica, conocida como “pacto” o “conspiración de silencio”, implica que familiares e incluso profesionales de la salud decidan no comunicar con claridad el pronóstico real.⁽⁴⁸⁾

Considero que, aunque la intención suele ser cuidar al enfermo, el efecto puede ser contrario, al limitar la posibilidad de hablar, preguntar o expresar temores, el paciente puede percibir que algo se le oculta, debido a que esto debilita la confianza y dificulta la relación tanto con la familia como con el equipo médico.

Cuando una persona sospecha la gravedad de su situación, pero no encuentra un espacio seguro para confirmarlo, puede experimentar mayor angustia que si recibiera la verdad con acompañamiento adecuado, esto no quiere decir que el silencio no elimina el miedo; en muchos casos lo intensifica, sino que también incrementa la tensión familiar y complica la labor del profesional de salud.⁽⁴⁸⁾

Respuesta familiar

La forma en que una familia reacciona ante la presencia de una enfermedad se refleja en las modificaciones que ocurren en sus relaciones cotidianas. Generalmente pueden observarse diferentes maneras de responder ante esta situación, ya que las respuestas familiares suelen ubicarse en un punto intermedio dentro de un amplio rango de posibilidades.⁽⁴⁸⁾

Algunas familias tienden a unirse y fortalecer sus vínculos, mientras que otras pueden experimentar distanciamiento o conflicto t se puede representar en:

- Tendencia centrípeta

Esta respuesta se caracteriza porque la familia concentra casi toda su atención en la persona enferma, estableciendo las actividades, decisiones y preocupaciones giran principalmente en torno a su estado de salud, lo que puede fortalecer la unión, pero también generar un desgaste importante. Gran parte de los recursos emocionales, económicos y de tiempo se dirigen hacia el cuidado, dejando en segundo plano otras necesidades del grupo.⁽⁴⁸⁾

- Tendencia centrífuga

En su contrario, existen familias donde la enfermedad no ocupa el centro de la convivencia diaria, el cuidado suele delegarse casi por completo a un solo integrante, generalmente una mujer, quien asume la responsabilidad principal

del seguimiento y atención, mientras que el resto de la familia mantiene cierta distancia emocional respecto a la situación.⁽⁴⁸⁾

Principales desajustes familiares

Así como la enfermedad genera manifestaciones físicas y emocionales en quien la padece, también impacta profundamente en su entorno más cercano. Los cambios que surgen dentro del sistema familiar pueden alterar su equilibrio, modificar rutinas y transformar la manera en que sus integrantes se relacionan.⁽⁴⁸⁾

La familia también “enferma” de alguna forma cuando uno de sus miembros atraviesa un proceso grave o terminal, ya que el estrés, la incertidumbre y el miedo se vuelven experiencias compartidas.

Por ello, resulta importante reconocer que la familia puede presentar diversas reacciones emocionales y conductuales ante esta situación:

- Aislamiento y abandono.

Durante el proceso de enfermedad, es frecuente que la familia reduzca su interacción social para concentrarse en el cuidado del paciente, esta situación puede alterar la dinámica familiar, provocando que otros miembros reciban menor atención y presenten cambios emocionales o conductuales, como bajo rendimiento escolar, irritabilidad o sentimientos de soledad,⁽⁴⁸⁾ todo esto determina a un aislamiento a la necesidad de cuidado, sino también a una falta de apoyo externo, lo que incrementa la sobrecarga familiar y afecta el bienestar integral de todos sus integrantes.

- Conflicto de roles y límites.

La familia requiere reorganizar sus funciones; sin embargo, cuando esta asignación no se define con claridad, pueden surgir dificultades en la dinámica interna, como desorden en la autoridad, conflictos entre integrantes y problemas para adaptarse a la nueva situación.⁽⁴⁸⁾

- Conflictos de pareja.

La relación de pareja puede verse afectada, generando tensiones que dificultan la toma de decisiones y la adecuada atención del paciente, siendo la más frecuente cuando el enfermo es un hijo y ya existían problemas previos en la relación.⁽⁴⁸⁾

La enfermedad no es el origen del conflicto, sino un factor que intensifica dificultades emocionales y de comunicación no resueltas, por lo que su abordaje requiere no solo atención al paciente, sino también al vínculo de pareja.

- Problemas económicos.

La presencia de una enfermedad implica un incremento progresivo en los gastos familiares, lo que puede generar un deterioro en la estabilidad financiera con el paso del tiempo, aunque al inicio se realizan grandes esfuerzos para cubrir las necesidades del tratamiento, posteriormente pueden surgir dificultades para sostener estos costos, llegando incluso a comprometer su continuidad.⁽⁴⁸⁾

- Síndrome del cuidador.

El cuidador principal puede presentar afectaciones físicas como dolor crónico, fatiga, cefaleas y alteraciones del sueño, así como manifestaciones emocionales como ansiedad y depresión, a ello se suman consecuencias sociales y familiares, como el aislamiento, la sobrecarga de responsabilidades y el descuido de otros integrantes del núcleo familiar, además de posibles dificultades económicas.⁽⁴⁸⁾

También es frecuente el abandono del autocuidado, asociado en ocasiones a sentimientos de culpa, evidenciando la necesidad de reconocer al cuidador como sujeto de atención, ya que su bienestar físico y emocional influye directamente en la calidad del cuidado brindado al paciente.

- Ambivalencia afectiva.

En el contexto de la enfermedad, es común que los familiares experimenten emociones contradictorias hacia el paciente, combinando el deseo de su recuperación con el anhelo de que su sufrimiento termine; estas emociones suelen reprimirse por considerarse socialmente inaceptables, lo que puede generar malestar psicológico significativo, como ansiedad, culpa o depresión, e incluso complicar el proceso de duelo.⁽⁴⁸⁾ reconocer y validar estos sentimientos como parte natural de la experiencia humana permite una mejor adaptación emocional y previene afecciones psicológicas a largo plazo.

4. Cuidador primario

a) Definición y características

El cuidador o la cuidadora primaria es aquella persona encargada de atender, en primera instancia las necesidades físicas, sociales y emocionales de una persona que por sí misma no puede hacerlo. Este papel de cuidador generalmente es llevado a cabo por una persona cercana al paciente como puede ser los padres, el cónyuge, los hijos, algún otro familiar o simple y sencillamente alguien de confianza como un amigo (Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, 2021).⁽⁴⁹⁾

Las principales características del cuidador primario es que se hace cargo de la gran parte de tareas de cuidado y apoya al paciente en su casa, en el hospital o en las consultas atendiendo sus necesidades físicas y mentales; entre ellas se encuentran la preparación de los alimentos, ayudarlos en tareas de higiene personal, acompañarlos en las consultas y durante las hospitalizaciones, comprar los medicamentos y ayudarlos a ingerirlos y; platicar con el paciente a ayudarlo a mantener un buen estado de ánimo.⁽⁴⁹⁾

b) Funciones y responsabilidades

De acuerdo con las funciones y responsabilidades de cada cuidador primario son variables ya que depende de la gravedad del paciente y los cuidados que necesiten sin embargo, con respecto al tipo de las actividades de cuidado que realizan, lo siguiente:

- **Actividades del cuidado**

Cubrir las necesidades físicas como, llevar a cabo traslados, movilizaciones, estimulación, terapia física, curaciones, administración de medicamentos,

- **Actividades al paciente**

Tales como: aseo, alimentación, acompañamiento en indicaciones médicas, cambio de pañales, trasladarlo a sus citas médicas, y vestir a la persona.

Además se cumplen necesidades psicológicas como acompañamiento emocional y social para entretener al paciente como leerles, platicar con ellos o ponerles música relajante. Así mismo, cubren algunas otras necesidades más especializadas como el diagnóstico y monitores de signos vitales, cambio de sondas, prevención de enfermedades desde la enseñanza de hábitos de vida.

c) Sobrecarga del cuidador

Los cuidadores primarios informales, señala Salazar (2022): Son personas que pertenecen a los familiares y colaboran en la atención del paciente. Soportan una sobrecarga física, psicológica y financiera significativa mientras brindan atención en el hogar. No están capacitados y tienen un alto grado de compromiso con la tarea que realizan. En un tiempo ilimitado, en su mayoría este papel es cubierto por las mujeres quienes satisfacen la necesidad de apoyo y responsabilidades sobre otros miembros del hogar a lo largo del ciclo de vida, de tal forma, se convierten en cuidadores primarios de niños.⁽⁵⁰⁾

d) Factores de vulnerabilidad

Dentro de la vulnerabilidad de ser cuidador primario se identifica el colapso del cuidador como una respuesta multidimensional de la apreciación negativa y estrés percibido por los resultados del cuidado del paciente, se describe como el grado en el que los cuidadores perciben que el cuidado que otorgan tiene un efecto adverso en su funcionamiento físico, emocional, social, espiritual o financiero.⁽⁵¹⁾

Las características principales de esta vulnerabilidad pueden ir desde frustración, irritabilidad por la dificultad para llevar sus roles y tareas que previamente se tenían hasta trastornos de ansiedad, depresión, empeoramiento de patologías, preexistentes y fatiga.⁽⁵¹⁾

Los principales signos que se identifican que conllevan a un desgaste físico y emocional del cuidador primario y lo lleva a tener mayor vulnerabilidad son los siguientes: falta de capacitación, enfermedad crónica grado de dependencia, mala red de apoyo, forma de afrontarlo insuficientes, recursos económicos, gravedad y tiempo de enfermedad.⁽⁵¹⁾

Otros factores de riesgo que participan en el desarrollo del colapso del cuidador, son derivados de la falta de recursos. Tales como falta de conocimiento, falta de recursos comunitarios inadecuados o insuficientes, dificultad para acceder a recursos, medios o acceso de transportes, entorno físico inadecuado, como lo es el domicilio, temperatura, espacio seguridad, traslado de domicilio de algún miembro de la familia, dificultad para acceder al apoyo formal y recursos económicos insuficientes.⁽⁵¹⁾

Se recomienda evaluar si existen síntomas que nos hagan sospechar de colapso del cuidador, tal como ansiedad, tristeza o depresión, insomnio, miedo, angustia, irritabilidad, ira o enojo, la habilidad emocional, aislamiento y soledad, cansancio y agotamiento físico, sentimiento de culpa, salud física deteriorada, además se recomienda evaluar los síntomas físicos frecuentes en el cuidador, Tales como cefalea y cansancio, trastorno del sueño, problemas osteomusculares, que están directamente relacionadas con las principales cargas físicas de la situación en la que se encuentran alergias, afecciones de la piel, lumbalgias, trastornos gástricos intestinales, cambios de peso.⁽⁵¹⁾

5. Estrés

El estrés se define como un proceso psicobiológico que se activa cuando el individuo percibe que las demandas del entorno exceden sus recursos de afrontamiento. En la literatura científica reciente se entiende como un fenómeno multidimensional que involucra mecanismos neuroendocrinos, respuestas cognitivas y regulación emocional.⁽⁵²⁾

Desde el punto de vista fisiológico, el estrés activa el eje hipotálamo-hipófisis-adrenal (HHA) y el sistema nervioso simpático, generando liberación de cortisol y catecolaminas. Cuando la activación es prolongada, puede producir disfunción inmunológica, inflamación sistémica y alteraciones metabólicas, fenómeno conocido como carga alostática.⁽⁵²⁾

a) Signos y síntomas

Las manifestaciones del estrés abarcan tres dimensiones:

- Fisiológicas
Taquicardia, hipertensión transitoria, tensión muscular, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sueño y fatiga crónica.
- Psicológicas
Ansiedad, irritabilidad, dificultad de concentración, sensación de sobrecarga emocional y disminución del control percibido.
- Conductuales
Aislamiento social, disminución del rendimiento académico o laboral, cambios en hábitos alimentarios y aumento del consumo de sustancias.

El estrés crónico se asocia con mayor riesgo de enfermedad cardiovascular, trastornos depresivos y alteraciones inmunológicas.⁽⁵³⁾

b) Tipos de estrés

Según su duración e impacto:

- Estrés agudo: respuesta inmediata ante un evento específico.
- Estrés crónico: exposición prolongada a demandas persistentes.
- Estrés traumático: asociado a eventos de alta intensidad emocional.⁽⁵⁴⁾

También se distingue entre:

- Eustrés: favorece adaptación y rendimiento.
- Distrés: genera deterioro funcional y emocional.

c) Causas

Las causas del estrés son multifactoriales e incluyen:

- Enfermedades crónicas o diagnósticos graves.
- Sobrecarga laboral o académica.
- Problemas económicos.
- Crisis sanitarias o sociales.
- Falta de apoyo social.⁽⁵⁵⁾

La respuesta al estrés depende de la evaluación cognitiva del individuo y de sus recursos personales de afrontamiento.

d) Fases del estrés

El proceso fisiológico del estrés puede dividirse en:

- I. Fase de activación: respuesta inmediata con liberación de cortisol y adrenalina.
- II. Fase de adaptación: mantenimiento de activación moderada ante exposición continua.
- III. Fase de desregulación o agotamiento: alteración del eje HHA, inflamación sistémica y mayor vulnerabilidad a enfermedad.⁽⁵⁶⁾

e) Tipos de respuesta al estrés

Las respuestas pueden clasificarse en:

- Respuesta fisiológica: activación neuroendocrina.
- Respuesta cognitiva: evaluación primaria y secundaria del evento.
- Respuesta conductual: afrontamiento centrado en el problema o centrado en la emoción.

El afrontamiento activo y el apoyo social se asocian con mejor adaptación psicológica.⁽⁵⁷⁾

f) Teorías Contemporáneas del estrés (2016-2026)

Las teorías actuales integran modelos clásicos con evidencia neurocientífica:

- Modelo transaccional actualizado: interacción entre individuo y entorno mediada por evaluación cognitiva.
- Modelo de carga alostática: explica el desgaste biológico acumulativo por activación repetida del sistema de estrés.
- Modelo psiconeuroinmunológico: vincula estrés crónico con inflamación sistémica y trastornos afectivos.⁽⁵⁸⁾

g) Escala de burnout

El burnout es un síndrome psicológico derivado del estrés laboral crónico no resuelto. Se caracteriza por tres dimensiones centrales:

1. Agotamiento emocional: sensación de estar emocionalmente exhausto y sin energía para continuar desempeñando el trabajo.
2. Despersonalización: actitudes negativas, frías o cínicas hacia las personas receptoras del servicio.
3. Baja realización personal: percepción de ineficacia y disminución del logro profesional.

En 2019, la Organización Mundial de la Salud lo incluyó en la CIE-11 como un fenómeno ocupacional, no como trastorno mental.

El instrumento más utilizado para su medición es el Maslach Burnout Inventory, ampliamente validado en personal sanitario durante la última década.⁽⁵⁹⁾

6. Estrés parental

El estrés parental puede entenderse como la experiencia emocional que surge cuando las responsabilidades de la crianza superan la capacidad percibida del padre o la madre para afrontarlas. Abidin (1995) plantea que este fenómeno no es un estado aislado, sino un proceso dinámico que involucra distintos factores que interactúan entre sí.⁽⁶⁰⁾

El estrés parental no depende únicamente del comportamiento del hijo, sino también de la percepción subjetiva que el adulto tiene sobre su propia competencia y sus recursos emocionales.

Asimismo, intervienen las características individuales del cuidador, las del niño y la calidad del vínculo entre ambos, teniendo esta relación bidireccional es clave, ya que el estado emocional del padre influye en el niño y, a su vez, la respuesta del niño puede intensificar o disminuir el nivel de estrés del cuidador.⁽⁶⁰⁾

a) Factores del estrés parental

El estrés parental, de acuerdo con Abidin (1995), se explica a partir de tres componentes que interactúan entre sí y que influyen en la manera en que los padres viven su experiencia de crianza.⁽⁶⁰⁾:

- Malestar paternal:

Se refiere a la carga emocional que puede experimentar el adulto dentro de su rol como madre o padre, aparece cuando las responsabilidades diarias superan la energía física y emocional disponible, especialmente cuando el cuidado constante deja poco espacio para el descanso o el desarrollo personal.⁽⁶⁰⁾

Además, pueden surgir tensiones dentro de la pareja cuando existen diferencias en la forma de educar o cuando uno de los padres siente que asume mayor responsabilidad, estas diferencias no solo generan estrés, sino también sentimientos de incompreensión o desvalorización, lo que intensifica el desgaste emocional.⁽⁶⁰⁾

Asimismo, factores externos como el trabajo, la presión económica o las expectativas sociales influyen de manera importante, no sobrecargar el estrés únicamente del hijo,

sino del contexto en el que el padre o la madre intentan cumplir con múltiples roles al mismo tiempo.

- Interacción disfuncional padres-hijos:

Se relaciona con la forma en que el adulto interpreta la relación que mantiene con su hijo, no solo se trata únicamente del comportamiento del menor, sino de cómo el padre o la madre perciben si esa convivencia responde o no a sus expectativas.⁽⁶⁰⁾ El conflicto surge cuando las expectativas idealizadas sobre cómo “debería ser” el hijo no coinciden con la realidad, lo que puede generar frustración, decepción o sensación de fracaso en el ejercicio de la crianza.

Asimismo, considero que muchas veces la dificultad no radica en el niño, sino en la falta de comunicación, empatía o comprensión mutua dentro de la relación, lo que provoca que las interacciones se vivan con tensión en lugar de convertirse en experiencias de apoyo y crecimiento para ambos.

- Niño difícil:

Hace referencia a aquellas características del temperamento que pueden aumentar la demanda emocional para los padres, como la irritabilidad, la impulsividad o la dificultad para adaptarse a normas y rutinas, sin embargo, no se trata únicamente del comportamiento del menor, sino de cómo este es percibido y manejado por el adulto.⁽⁶⁰⁾

El nivel de estrés aumenta cuando el adulto siente que pierde el control ante ciertas conductas, lo que puede generar frustración, culpa o sensación de incompetencia, por ello, el manejo del temperamento infantil depende tanto de las características del niño como de la capacidad de regulación emocional del cuidador.

b) Competencias parentales

Las competencias parentales han sido entendidas como el conjunto de capacidades que permiten a los adultos cuidar, proteger y orientar a sus hijos, promoviendo su bienestar integral (Barudy y Dantagnan, 2005-2010).⁽⁶¹⁾ Estas capacidades no surgen de manera aislada, sino que están influenciadas tanto por factores biológicos como por la historia personal, la cultura y el entorno social, esto no debe verse como cualidades estáticas, sino como habilidades que pueden fortalecerse a lo largo del tiempo mediante aprendizaje, reflexión y apoyo profesional.

Por su parte, Gómez y Contreras (2019) profundizan en este tema y describen características específicas que permiten comprender mejor cómo se manifiestan dichas competencias en la práctica.⁽⁶¹⁾:

- Engloban un conjunto de elementos que se adquieren mediante diversas experiencias
- No son innatas, se van desarrollando y conformando en un contexto psicosocial específico,
- Reconocen cuatro áreas de competencia parental (vincular, formativa, protección y reflexión)
- Dan cuenta de los efectos positivos de ejercer una parentalidad organizada.⁽⁶¹⁾

Diversos autores han señalado la importancia de analizar las competencias parentales desde distintas dimensiones para fortalecer los procesos de orientación y acompañamiento familiar, estas propuestas coinciden en que la crianza requiere habilidades específicas que pueden desarrollarse y perfeccionarse. (Barudy y Dantagnan, 2010; Faber y Mazlish, 2014; Gómez y Contreras, 2019; Nardone, 2015).⁽⁶¹⁾

Gómez y Contreras (2019) plantean que dichas competencias se expresan en áreas concretas de la vida cotidiana, integrando saberes, destrezas y formas de actuar que los cuidadores aplican en la relación con sus hijos.⁽⁶¹⁾:

- Competencias vinculares: promueven un adecuado desarrollo socioemocional en los infantes, así como estilos de apego seguro.
- Competencias formativas: favorecen el desarrollo, aprendizaje y socialización de los infantes, mediante la comprensión del desarrollo evolutivo y la puesta en práctica de crianzas didácticas.
- Competencias protectoras: aseguran el cuidado y la protección de la infancia, resguardando las necesidades de su desarrollo, garantizando sus derechos y favoreciendo su integridad física, emocional y sexual.
- Competencias reflexivas: monitorean y evalúan las prácticas parentales, así como el desarrollo del infante con la finalidad de reflexionar acerca de las influencias que recibe el rol y aumentar el autoconocimiento parental.⁽⁶¹⁾

La adquisición de competencias parentales es un proceso que implica varios factores (Sallés y Ger, 2011),⁽⁶¹⁾ como:

- Los recursos innatos
- Los momentos históricos, contextos sociales y culturales que influyen en los procesos de aprendizaje
- Las experiencias que han vivido los cuidadores en etapas claves del desarrollo respecto al buen trato o maltrato.⁽⁶¹⁾

Sin embargo, para evaluarlas se considera el propio sentido de competencia parental. Diversos autores (Farkas, 2008; Pinto et al., 2020; Rodrigo et al., 2008),⁽⁶¹⁾ destacan los siguientes elementos del sentido de competencia parental:

- Satisfacción parental

Esta supone la percepción de una relación positiva entre los resultados obtenidos en el ejercicio de la parentalidad en comparación con las expectativas iniciales.⁽⁶¹⁾

- Eficacia percibida

Esta se enfoca en las expectativas sobre el grado en que un cuidador principal se siente capaz de actuar competente y eficazmente como progenitor.⁽⁶¹⁾

- Controlabilidad

Esta alude a la responsabilidad que sienten los cuidadores de las situaciones y consecuencias educativas de sus hijos. Lo cierto es que en la parentalidad es muy difícil ser excelente. Por lo tanto, enseñar a los cuidadores nuevas y adecuadas formas de intervención con los hijos requiere que se diseñen estrategias de intervención diferenciadas para las distintas realidades familiares (Nardone, 2015). Al hacerlo, se puede realizar una identificación oportuna de factores de riesgo y protección que podrían funcionar como una parte importante de programas preventivos, basados en la crianza respetuosa o parentalidad positiva (Ugarte y Dagnino, 2020; Zárate et al., 2006).⁽⁶¹⁾

c) Teorías del estrés parental

El estudio del estrés parental se ha apoyado en distintos enfoques derivados de las teorías clásicas del estrés. Entre los referentes más importantes se encuentran los planteamientos de Lazarus y Folkman (1986), quienes explican el estrés como el resultado de la valoración que la persona hace de una situación, y el modelo de Holmes y Rahe (1967), centrado en el impacto de los acontecimientos vitales sobre la salud.⁽⁶⁰⁾

A partir de estas bases, el estrés parental puede analizarse desde una perspectiva multidimensional que considera la relación padre-hijo, así como desde la teoría de los sucesos cotidianos, la cual enfatiza cómo las pequeñas demandas diarias pueden acumularse y generar desgaste emocional (Sánchez, 2015).⁽⁶⁰⁾

Ambos enfoques se complementan, ya que el estrés parental no sólo surge por eventos grandes o críticos, sino también por la acumulación de situaciones diarias que exigen adaptación constante, además, considero que la manera en que cada padre interpreta y afronta estas demandas es determinante, pues dos personas pueden vivir la misma situación y experimentar niveles de estrés completamente distintos.⁽⁶⁰⁾:

→ El modelo multidimensional de la relación padre-hijo propuesto por Abidin.

Plantea que el estrés parental no depende de un solo factor, sino de la interacción de varios elementos, para evaluarlo, se diseñó el Cuestionario de Estrés Parental (Abidin y Solís, 1991), instrumento que permite identificar distintas áreas implicadas en la experiencia del estrés.⁽⁶⁰⁾

Este modelo considera tres grandes componentes:

- Se relaciona con el padre o la madre, incluyendo aspectos internos como la personalidad, las creencias sobre la crianza, la autoestima y la forma en que enfrentan las dificultades.
- Se centra en el hijo, tomando en cuenta su temperamento, regulación emocional y desarrollo en distintas áreas, estas características pueden aumentar o disminuir la demanda del cuidado, pero no determinan por sí solas el nivel de estrés si existe un acompañamiento adecuado.
- Relación padre-hijo como un espacio dinámico donde influyen las expectativas, los conflictos y la forma en que ambos interpretan sus conductas, el vínculo que se establece puede convertirse en un factor protector o, por el contrario, en una fuente constante de tensión si no existe comunicación y comprensión mutua.⁽⁶⁰⁾

→ Teoría de sucesos cotidianos

Explica que el estrés no siempre surge de acontecimientos extraordinarios, sino de las pequeñas exigencias repetidas que forman parte de la vida diaria. Investigaciones como las de Kanner y colaboradores (1981) señalan que actividades aparentemente simples como cubrir necesidades básicas del hijo, organizar rutinas o resolver conflictos pueden acumularse y generar desgaste emocional (Sadín, 2003).⁽⁶⁰⁾

Resulta especialmente acertada en el ámbito de la crianza, ya que son precisamente las tareas constantes y repetitivas las que más influyen en el agotamiento parental, además, cuando los padres deben equilibrar simultáneamente el trabajo y la vida familiar, la presión aumenta y obliga a una reorganización constante del tiempo y la energía, lo que dificulta mantener un equilibrio personal y en el caso de mujeres docentes, esta carga puede intensificarse al asumir responsabilidades laborales y familiares al mismo tiempo.⁽⁶⁰⁾

7. Afrontamiento y adaptación

a) Definición

El afrontamiento se define como el “esfuerzo” cognitivo y conductual que debe realizar un individuo para manejar esas demandas tanto externas como lo influye lo ambiental o factores estresantes o internas como el estado emocional, son evaluadas como algo que excede y sobrepasa los recursos de la persona, es lo que se ha acordado denominar estrategias de afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1984).⁽⁶²⁾

Así mismo, el afrontamiento hace referencia al conjunto de esfuerzos dirigidos al manejo posible reduciendo, minimizando, tolerando o controlando las demandas internas y ambientales excesivas o estresantes. El afrontamiento como un conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales, permanentemente cambiantes, desarrollados para hacer frente a las demandas específicas externas y/o internas, evaluadas como abrumadoras o desbordantes de los propios recursos.

La definición de adaptación se refiere a la capacidad del organismo humano para modificar su estructura, función o comportamiento frente a cambios internos o externos, con el fin de mantener la homeostasis y preservar la salud. Este proceso es fundamental para la supervivencia y se manifiesta tanto a nivel celular como sistémico, psicológico y social, es importante mencionar que la adaptación puede ser inmediata o progresiva, reversible o irreversible, y tiene un papel decisivo en la evolución de múltiples enfermedades.⁽⁶³⁾

La relación de ambos conceptos entre el afrontamiento y la adaptación de los individuos ante la situación de crisis como es la de tener un familiar hospitalizado muestra una alta capacidad de afrontamiento y adaptación. Los individuos con baja capacidad utilizan reacciones enfocadas con dificultad para completar tareas, encuentran el problema demasiado complejo y les es difícil explicar cuál es el verdadero problema. Una posible explicación para este resultado se puede encontrar en el concepto que indica que cuando un evento estresante es percibido como fuera del control personal, las personas tienden a utilizar estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción como primera opción de respuesta a las demandas que provienen de tal evento estresante.⁽⁶³⁾

b) Estrategias de afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son entendidas como recursos psicológicos que la persona pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes. Aunque estas no siempre garantiza el éxito, sirven para generar, evitar o disminuir conflictos en los seres humanos, atribuyéndose beneficios personales y contribuyendo a su fortalecimiento mental y físico.⁽⁶⁴⁾

Son muchas las estrategias posibles de afrontamiento que puede manejar un individuo, el uso de algunas de ellas en buena medida suele estar determinado por la naturaleza del estresor y las circunstancias en las que se produce. Por ejemplo, las situaciones en las que se puede hacer algo constructivo favorecen estrategias focalizadas en la solución del problema, mientras que las situaciones en las que lo único que cabe es la aceptación favorecen el uso de estrategias focalizadas en las emociones (Forsythe y Compas, 1987) .⁽⁶⁴⁾

c) Estrategias centradas en el problema

Estas estrategias suelen ser utilizadas en condiciones de estrés, en dónde las estrategias son orientadas hacia la tarea, para poder alcanzar la resolución del problema. Además, no suelen ser situaciones en sí mismas problemáticas, sino que la persona no tiene respuesta apropiada, lo que hace problemática la situación.

En el momento en que no se encuentra una respuesta adecuada a ellas, se pueden llegar a convertir en problemas, generando:

- Malestar.
- Preocupación.
- Bloqueo en la toma de decisiones.
- Pensamientos de incapacidad.⁽⁶⁴⁾

Es importante realizar un entrenamiento en aquellas situaciones en las que la persona se siente incapaz de solucionar el problema.

Para ello las estrategias centradas en el problema cuentan con una serie de objetivos:

- Orientación hacia el problema.
- Definir y formular el problema.
- Generación de soluciones.
- Toma de decisiones.
- Verificación de la solución seleccionada.⁽⁶⁴⁾

d) Estrategias centradas en la emoción

Se distinguen cuatro vías fundamentales para conseguir modificar lo que sentimos la regulación de la confrontación de los hechos. Consiste en modificar lo que sentimos regulando nuestra exposición a los acontecimientos o situaciones que nos provocan emociones. Esto lo podemos hacer por medio de la acción (exponiéndose, por ejemplo, a circunstancias o situaciones agradables, evitando las situaciones desagradables, etc.) o por medio de los procesos atencionales (simplemente, atendiendo a los sucesos agradables y no atendiendo a los desagradables) ⁽⁶⁵⁾

la regulación del procesamiento de la información tanto externa como interna: se basa en la modificación de las interpretaciones, los pensamientos, las imágenes, etc., activados por los sucesos emocionales. Frijda (1986) lo denomina afrontamiento intrapsíquico que a menudo implica una cierta distorsión de la realidad o, al menos, un debilitamiento de la relación con la misma, por lo que suele considerarse una forma de reinterpretación o reevaluación defensiva.⁽⁶⁵⁾

- I. La regulación de las tendencias expresivas y conductuales: La eliminación de las expresiones emocionales, en especial adoptando intencionalmente una expresión o actitud diferente con la tendencia natural de una emoción dada.
- II. La regulación de las reacciones fisiológicas. Tienden a ser utilizadas cuando la persona percibe el evento como estresante e incontrolable. Por ello, se intenta afrontar el problema centrándose en las emociones y liberarlas e intentar relajarse. Teniendo como objetivo reducir el malestar emocional asociado por la situación, en donde la persona busca la regulación de las consecuencias emocionales activadas por la presencia de la situación estresante.

III. Las estrategias centradas en las emociones son:

- a. El autocontrol.
- b. El distanciamiento.
- c. La reevaluación positiva.
- d. La reorganización cognitiva.
- e. La autoinculpación y el escape/evitación

IV. La regulación de las reacciones fisiológicas. Las respuestas fisiológicas se pueden regular de diversos modos: mediante tranquilizantes, sedantes, alcohol. Estas técnicas han mostrado ser útiles en muchos casos, pero lo cierto es que la meditación, así como diversos métodos de relajación y ejercicios de respiración, más sencillos y que no exigen equipos tan costosos, brindan beneficios similares. En este sentido, la meditación desde unas premisas claras y sencillas, puede suponer una herramienta muy positiva para regular nuestras emociones. ·(65)

e) Estrategias evitativas

Se utilizan en los momentos en los que la persona asume aplazar el afrontamiento activo, por la necesidad de ordenar y hacer uso de sus recursos psicosociales antes de afrontar activamente la situación.

Sin embargo, no suelen ser las más adaptativas y por consiguiente pueden generar una serie de problemas, dentro de estas estrategias se encuentran: las que buscan distanciarse del problema, evitarlo, posponerlo o centrarse en otra actividad para no pensar en ello.

f) Relación entre afrontamiento y nivel de estrés

En este contexto, el estrés es considerado a nivel mundial un problema de salud pública, ya que afecta a la población en general sin distinción alguna. La Organización Mundial de la Salud (OMS), de acuerdo con Gutiérrez, señala que a inicios del presente siglo las enfermedades provocadas por el estrés superarían a las enfermedades infecciosas. Asimismo, se estimó que para el año 2010, en América

Latina y el Caribe, más de 88 millones de personas presentarían trastornos afectivos desencadenados por el estrés.⁽⁶⁶⁾

En relación, el afrontamiento adquiere un papel fundamental, ya que se define como el conjunto de pensamientos, sentimientos y acciones que un individuo utiliza para hacer frente a las situaciones problemáticas de la vida diaria. Zimmer-Gembeck y Skinner (2016) señalan que el afrontamiento constituye un conjunto de procesos básicos de adaptación que se reorganizan a lo largo del desarrollo, funcionando como un mecanismo adaptativo. Estos procesos permiten a las personas identificar, manejar y aprender de los desafíos que generan estrés, influyendo directamente en la intensidad con la que este se experimenta y en sus consecuencias para la salud física y psicológica.⁽⁶⁶⁾

En congruencia con lo anterior, se entiende que a medida que incrementa el nivel de estrés, también se producen variaciones significativas en el uso de las estrategias de afrontamiento, tanto activas como pasivas. Algunas de estas estrategias, como la espera o la evitación emocional, al centrarse principalmente en la regulación de la emoción y no en la solución del problema, pueden generar a largo plazo mayor malestar psicológico (Correa y Pabón, 2017). Esto sugiere que el tipo de afrontamiento empleado puede actuar como un factor modulador del estrés, ya sea atenuándolo o contribuyendo a su mantenimiento.⁽⁶⁶⁾

De manera específica, se observa que la estrategia de solución de problemas disminuye conforme aumentan los niveles de estrés, donde esta reducción implica una pérdida en la capacidad para modificar activamente las situaciones generadoras de estrés, lo que puede convertirse en un elemento que perpetúe su presencia (Calvarro y Caballo, 2016). De forma similar, la búsqueda de apoyo social también se reduce cuando el estrés se incrementa. Finalmente, la estrategia de espera muestra un incremento paralelo al aumento del estrés. De acuerdo con Cayón et al. (2008), cuando los individuos experimentan altos niveles de estrés tienden a inhibir conductas dirigidas a la resolución del problema y optan por esperar que la situación se resuelva por sí misma con el paso del tiempo. Este patrón refleja un predominio del afrontamiento pasivo, el cual resulta poco efectivo para la reducción del estrés y puede contribuir a su cronificación.⁽⁶⁶⁾

8. Abordaje de Enfermería

a) Teoría de Betty Neuman



Betty Neuman fue una enfermera, consejera y profesora estadounidense, nació en Ohio, Estados Unidos el 11 de septiembre de 1924, vivió en su ciudad natal hasta 1942, 1944 empezó su formación como enfermera, en 1956 empezó a estudiar Salud Pública, con una especialización en el área de la psicología. Tras completar sus estudios, desde 1964 hasta 1966 trabajó como estudiante en el programa de salud mental de la UCLA. Durante este período se dio cuenta de la emergencia repentina de los centros de salud mental emergentes en las comunidades, a partir de esto comenzó a interesarse en el rol que cumplían las enfermeras en estos centros de salud, fue quien desarrolló el modelo de sistemas Neuman, señaló la relación que tiene cada individuo con su particular nivel de estrés, la forma en la que estos individuos reaccionan a este y la reconstrucción de los factores externos que hayan creado dicho nivel de estrés en la persona, su sistema busca la prevención del estrés en los individuos mediante métodos.

El modelo de sistemas Neuman ha sido uno de los aportes más grandes de la historia de la salud en lo que respecta al tratamiento del estrés, y Neuman fue una de las principales enfermeras modernas en considerar esto como un problema de salud. ^{.(67)}

Teoría de Betty Neuman: modelo de sistemas en enfermería

Fue en 1970 cuando desarrolló por primera vez un modelo que se enfocaba en la teoría y práctica de la enfermería, se basaba en el estudio particular de cada individuo y en cómo las interacciones con factores externos pueden influenciar sus actitudes, cada paciente interactuaba en un ambiente de salud, donde toda la estructura de estudio a la que se sometía estaba desarrollada de manera particular. Es decir, se centraba en el estudio de los pacientes a partir de sus propias características psicológicas y físicas ^{.(67)}

En 1982 escribió un libro titulado *Modelo de sistemas Neuman*. En este libro explicaba que el rol de una enfermera de la salud mental era estabilizar el sistema de energía

de una persona para crear un equilibrio mental y, por ende, lograr el mejor nivel de salud posible.

De Acuerdo con el modelo de Betty Neuman y el proyecto de investigación se relacionan de la siguiente manera: Betty Neuman explica que toda persona enfrenta estresores que pueden afectar su estabilidad física, emocional y social, donde a enfermería tiene el rol de proteger y fortalecer las líneas de defensa del individuo y ayudarle a recuperar el equilibrio. ^{.(67)}

Los estresores pueden ser:

- Intrapersonales: pensamientos, emociones, dolor, fatiga, ansiedad.
- Interpersonales: relaciones, conflictos, presión social.
- Extrapersonales: ambiente, clima laboral, situaciones económicas o académicas. ^{.(67)}

Neuman divide la intervención en tres niveles que puedes usar como sustento teórico:

- a) Prevención Primaria. Acciones ANTES de que el estrés afecte al individuo. Por ejemplo: Educación sobre afrontamiento,
 - Técnicas de relajación
 - Fomento del autocuidado
 - Identificación temprana de estresores
- b) Prevención Secundaria: Cuando ya hay síntomas de estrés.
 - Intervenciones para disminuir el daño
 - Apoyo emocional
 - Evaluación de signos y síntomas
 - Manejo de crisis leves
- c) Prevención Terciaria: Después de que se ha estabilizado la persona.
 - Rehabilitación emocional
 - Estrategias para evitar recaídas
 - Refuerzo de factores protectores. ^{.(67)}

La Teoría de Sistemas de Betty Neuman ofrece un marco fundamental para comprender el estrés que experimentan los padres ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos. Según Neuman, el individuo (o en este caso los padres como cuidadores primarios) funciona como un sistema abierto que enfrenta estresores intrapersonales (miedo, incertidumbre, angustia), interpersonales (dinámica familiar, comunicación con el equipo de salud) y extrapersonales (hospitalizaciones, tratamientos prolongados, cambios económicos). De acuerdo con diversos autores el proceso del diagnóstico oncológico infantil representa un estresor de alto impacto que puede sobrepasar las emociones y la línea de defensa de los padres, generando un desequilibrio emocional significativo, donde existe el estrés como una emoción principal ante el proceso. Desde esta perspectiva, el profesional de enfermería adquiere un rol esencial al intervenir a través de la prevención primaria, secundaria y terciaria, proporcionando educación, apoyo emocional y acompañamiento en la adaptación. Estas intervenciones fortalecen las líneas de defensa de los cuidadores primarios, disminuyen la vulnerabilidad frente a los estresores y contribuyen a mantener o recuperar su estabilidad durante el proceso de la enfermedad del niño. De esta manera, la teoría de Neuman permite comprender tanto la magnitud del impacto del diagnóstico como la importancia del cuidado de enfermería en el afrontamiento familiar. .(67)

d) Intervenciones de enfermería

En lo que respecta a las intervenciones de enfermería para apoyar la adaptación de los padres de los niños hospitalizados, es esencial que la enfermera intervenga para apoyar el desarrollo de un sistema de apoyo, ya que esto puede ayudar a minimizar los efectos negativos del proceso de hospitalización. La familia se siente apoyada no sólo por su propia familia, amigos, profesionales de la salud y su espiritualidad, sino también por las familias de otros niños hospitalizados en el mismo lugar. Ya que comparten el mismo espacio, experiencias y sentimientos relacionados con el proceso de salud-enfermedad de sus hijos, y se apoyan mutuamente para que puedan recuperarse juntos. Es innegable la importancia que tiene para los miembros de la familia construir el sistema de apoyo con los profesionales de la salud, ya que les ayuda a afrontar y adaptarse a la enfermedad del niño, reduciendo los síntomas de estrés y la sensación de miedo. La comunicación eficaz entre los profesionales de la

salud y la familia puede reducir la ansiedad que se siente ante la enfermedad y la hospitalización, por lo que el equipo de enfermería tiene como objetivo promover la adaptación de la familia, contribuyendo a su salud y calidad de vida .⁽⁶⁸⁾

Para Doupnik *et al.* hay tres categorías esenciales de intervenciones de enfermería en este campo

1. La educación, los autores se centran en la importancia de la enseñanza sobre las habilidades de los padres y el conocimiento beneficioso en el cuidado de los niños.
2. Regulación emocional, éstas hacen énfasis en centrarse en el autocuidado emocional, e incluyen intervenciones como actividades para promover la relajación o la distracción; enseñar a las padres estrategias para hacer frente a la ansiedad y el estrés, y fomentar la expresión emocional de adaptación.
3. Apoyo social y estructural se centra en la identificación de recursos para el apoyo social y las consideraciones prácticas relacionadas con la hospitalización. .⁽⁶⁸⁾

Apoyo a la adaptación son eficaces para reducir la ansiedad y el estrés de los padres y, por consiguiente, para mejorar la ansiedad de los niños, ya que aumentan la capacidad de los padres para participar en el cuidado de los niños, recibir información y participar en la toma de decisiones compartida. Reflexionando sobre el uso de una escala de adaptación a la hospitalización, mediante la evaluación por parte de los enfermeros de la eficacia de los mecanismos de afrontamiento, se concluye que esta conduce hacia la implementación de intervenciones de apoyo más realistas. Este instrumento facilita la identificación eficiente de las familias que corren un riesgo mayor de adaptación ineficaz durante la hospitalización de su hijo.⁽⁶⁸⁾

las intervenciones de enfermería que promueven la adaptación a la hospitalización:

I. Comunicación efectiva

El primer requisito para saber comunicarse es saber escuchar. Comunicar no implica únicamente saber expresar, es necesario saber observar y sobre todo aprender a escuchar. Es necesario saber observar, y sobre todo aprender a escuchar.

Pese a que puede parecer que escuchar activamente es tarea fácil, este tipo de escucha requiere un esfuerzo de nuestras capacidades cognitivas y empáticas. Saber escuchar es muy importante en la comunicación, y aunque no lo parezca, en muchas ocasiones pasamos mucho tiempo pendientes de lo que nosotros pensamos y de lo que nosotros decimos en vez de escuchar activamente al otro.

La escucha activa no es escuchar de manera pasiva, sino que se refiere a la habilidad de escuchar no sólo lo que la persona está expresando directamente, sino también los sentimientos, ideas o pensamientos que subyacen a lo que se está intentando expresar. En la escucha activa, la empatía es importante para situarse en el lugar del otro, pero también la Validación emocional, la aceptación y el feedback, pues se debe escuchar sin juzgar y es necesario comunicar a la otra persona que se le ha entendido. Por esto, existen dos elementos que facilitan la escucha activa, son los siguientes:

- Disposición psicológica: la preparación interna es importante, estar en el momento presente, prestar atención constante y observar al otro: identificar el contenido de lo que dice, los objetivos y los sentimientos
- Expresión de que se está escuchando al otro interlocutor como comunicación verbal, en lo que se conoce como la función fática del lenguaje (ya veo, umm, uh, etc) y el lenguaje no verbal (contacto visual gestos, inclinación del cuerpo, etc).⁽⁶⁹⁾

II. Psicoeducativa

Una de las intervenciones principales de enfermería además del cuidado físico para los pacientes, es sobre la psicoeducación aplicada por parte de enfermería puede ser eficaz, otra opción más para cuidar al paciente y a la familia en este caso los padres como cuidadores principales, aquello favorece una alianza terapéutica, con el fin de reconocer el ambiente donde se desarrolla la familia ayudando a acrecentar las habilidades necesarias y conductas que fomenten la salud individual y colectiva.

De acuerdo con diversos autores las intervenciones psicoeducativas ofrecen buenos resultados destacando la adaptación de las necesidades de los padres como cuidadores principales que cuidan a una persona con un problema de salud tan grave como lo es el cáncer infantil enfocado en las leucemias linfoblásticas agudas que de acuerdo con su avance del cáncer tengan algún grado de dependencia.

Estas intervenciones están enfocadas a mejorar el conocimiento de la enfermedad para los padres para que puedan comprender el fenómeno de la enfermedad, sentirse más tranquilos al comprender el proceso por el cual pasan sus hijos y no tener esas dudas que hacen que tengan más reacciones emocionales, además en comprender el cuidado para con sus hijos. La psicoeducación se diferencia del resto porque incluye técnicas específicamente orientadas a la comprensión y reducción del malestar psicológico de la familia y cuidador (manejo de estrés, relajación, control de pensamientos, técnicas de autocontrol, entre otros)

Cabe destacar que la mayor parte de las modalidades psicoeducativas comparten 3 aspectos: ayuda a los familiares del paciente, reconocimiento de que en el ambiente no está implicada la etiología, y el reforzamiento de habilidades y competencias de los familiares.⁽⁷⁰⁾

Marco legal

El presente proyecto de investigación se debe sustentar bajo un conjunto de normativas legales mexicanas que garantizan el derecho a la salud, la protección de los menores y la atención integral a pacientes con enfermedades graves, como son el cáncer. Estas disposiciones también reconocen la importancia del apoyo psicológico a los padres y cuidadores durante el proceso de enfermedad de un hijo, especialmente en el Instituto Nacional de Pediatría donde se centrará esta investigación.⁽⁷¹⁾

El Artículo 4°

La Constitución establece que “toda persona tiene derecho a la protección de la salud”, lo cual incluye tanto la atención médica como los servicios complementarios necesarios para un tratamiento digno e integral. Este precepto también ampara el acceso a servicios psicológicos para los familiares de pacientes con enfermedades graves, como parte del enfoque de salud integral.⁽⁷¹⁾

Ley General de Salud

En esta ley se establece el marco regulatorio del Sistema Nacional de Salud. Destacan los siguientes artículos:

- Artículo 2°: Señala que la protección de la salud es un derecho fundamental y debe contemplar la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación.
- Artículo 61: Establece que los servicios de salud deben proporcionar atención médica integral a menores de edad, incluyendo aspectos psicológicos, sociales y familiares.
- Artículo 77 bis 1 al 77 bis 29: Hace referencia al Sistema de Protección Social en Salud, hoy INSABI, donde se establecen las obligaciones del Estado para garantizar el acceso efectivo a servicios de alta especialidad como la oncología pediátrica.⁽⁷²⁾

Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes

Esta ley protege el bienestar físico y emocional de los menores y sus familias. Algunos puntos relevantes son:

- Artículo 13: Reconoce el derecho de los niños y adolescentes a la salud y a servicios que incluyan prevención, tratamiento y rehabilitación.
- Artículo 50: Establece que las autoridades deben garantizar servicios de salud con calidad, calidez y atención psicoemocional para los menores y sus familias, especialmente en situaciones de enfermedad.
- Artículo 58: Obliga a brindar información clara, accesible y oportuna a los padres o tutores legales sobre el estado de salud del menor y los tratamientos a seguir.⁽⁷³⁾

Marco metodológico

Tipo y diseño de investigación

El presente estudio se desarrolló bajo un enfoque cuantitativo, con un diseño descriptivo–observacional y de corte transversal. El enfoque cuantitativo permitió medir de manera objetiva el nivel de desgaste emocional en los cuidadores primarios mediante la aplicación de un instrumento estandarizado, mientras que el diseño descriptivo posibilitó caracterizar dicho fenómeno sin manipular variables. El carácter transversal obedece a que la recolección de datos se realizó en un único momento del tiempo.

Este diseño es congruente con el objetivo general de la investigación, el cual se orienta a identificar y describir el nivel de desgaste emocional presente en los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría.

Contexto de estudio

La investigación se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría (INP), institución pública de alta especialidad ubicada en la Ciudad de México, que funge como centro de referencia nacional para la atención de enfermedades pediátricas complejas, entre ellas el cáncer infantil. El INP atiende a pacientes provenientes de diversas entidades federativas, lo que convierte a este escenario en un espacio pertinente para el análisis del impacto psicoemocional del diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda en los cuidadores primarios.

Población y muestra

La población de estudio estuvo conformada por cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico confirmado de Leucemia Linfoblástica Aguda atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría.

La muestra fue no probabilística por conveniencia y estuvo integrada por 20 cuidadores primarios, quienes se encontraban acompañando al menor durante su proceso de atención hospitalaria. El tamaño de la muestra respondió a la

disponibilidad de los participantes durante el periodo de recolección de datos y a las características del contexto hospitalario, donde la carga emocional y el tiempo limitado dificultan la participación de un mayor número de sujetos.

Variables de estudio

- Variable dependiente: nivel de estrés del cuidador primario.
- Variables descriptivas: edad, sexo, nivel de escolaridad, lugar de procedencia y tiempo desde el diagnóstico del menor.

Criterios de inclusión y exclusión

- Criterios de inclusión.

Cuidadores primario que acompaña al niño pediátrico en el estrés social ante un diagnóstico primario de leucemia dentro del instituto, en los diferentes servicio de la unidad del turno matutino que acepten contestar el instrumento.

- Criterios de exclusión.

Cuidador primario que acompaña al niño pediátrico que no tenga como antecedente un diagnóstico primario de leucemia dentro del instituto. Cuidador primario que no concluya el instrumento. Cuidador primario que no asista el día de la aplicación del instrumento

Instrumento de recolección de datos

Para la recolección de la información se utilizó una escala de desgaste emocional en cuidadores primarios basada en el Maslach Burnout Inventory (MBI), adaptada de manera semántica al contexto del cuidado parental en oncología pediátrica.

El MBI es un instrumento ampliamente utilizado para evaluar el desgaste emocional en roles caracterizados por una alta demanda interpersonal. En el presente estudio, el instrumento no se empleó con fines diagnósticos del síndrome de burnout, sino como una herramienta para identificar manifestaciones de desgaste emocional asociadas al rol de cuidado del niño con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.

La adaptación realizada fue de tipo semántica mínima, conservando la estructura original del instrumento, el número de ítems y la escala de respuesta tipo Likert de siete puntos, que va de 0 (nunca) a 6 (todos los días). Las modificaciones consistieron exclusivamente en la sustitución de términos propios del ámbito laboral por expresiones acordes al rol de cuidador primario, sin alterar el sentido original de los reactivos.

Las dimensiones evaluadas fueron:

- Agotamiento emocional: cansancio físico y emocional derivado de la sobrecarga del cuidado continuo del menor.
- Despersonalización: respuestas de distanciamiento emocional o desapego afectivo ante el estrés prolongado.
- Realización personal: percepción de eficacia, utilidad y satisfacción respecto al rol de cuidado.

Técnica de investigación

La técnica empleada para la recolección de datos fue la encuesta, mediante la aplicación de un cuestionario estructurado dirigido a cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda. Esta técnica es congruente con el enfoque cuantitativo y el diseño descriptivo–observacional del estudio, ya que permite obtener información estandarizada y comparable sobre el desgaste emocional de los participantes.

El cuestionario utilizado correspondió a la escala de desgaste emocional en cuidadores primarios basada en el Maslach Burnout Inventory (MBI), previamente descrita, adaptada semánticamente al contexto del cuidado parental en oncología pediátrica.

Organización del procedimiento

La organización del proyecto se desarrolló en las siguientes etapas:

- I. Planeación del estudio: Se realizó la delimitación del problema, definición de objetivos, selección del diseño metodológico y elección del instrumento de medición, asegurando la coherencia entre el marco teórico, conceptual y metodológico.
- II. Gestión institucional: Se solicitó la autorización correspondiente ante las instancias del Instituto Nacional de Pediatría para la realización del estudio, garantizando el cumplimiento de los lineamientos éticos y normativos vigentes.
- III. Selección de participantes: Se identificaron cuidadores primarios que cumplieran con los criterios de inclusión establecidos, a quienes se les explicó el propósito del estudio y se les invitó a participar de manera voluntaria.
- IV. Aplicación del instrumento: La encuesta fue aplicada de forma presencial por las investigadoras, en un espacio privado dentro del Instituto Nacional de Pediatría, con el fin de garantizar confidencialidad y condiciones adecuadas para la respuesta, estableciendo un tiempo promedio de aplicación del cuestionario fue de aproximadamente 8 minutos por participante.
- V. Registro y organización de la información: Los datos obtenidos fueron registrados en una base de datos electrónica, asignando un código numérico a cada participante para preservar el anonimato y la confidencialidad de la información.
- VI. Análisis de la información: La base de datos fue organizada y analizada mediante estadística descriptiva invariada, calculando frecuencias y porcentajes para las variables sociodemográficas y para cada una de las dimensiones del instrumento aplicado.
- VII. Interpretación y presentación de resultados: Los resultados se interpretaron desde un enfoque descriptivo, considerando los objetivos del estudio, y se presentaron mediante gráficas de barras que facilitaron su comprensión.

Técnica a utilizar.

Escala de Burnout

La escala de burnout más conocida es el Maslach Burnout Inventory (MBI), una herramienta de 22 ítems que evalúa tres dimensiones del síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal.

El diagnóstico de burnout se realiza con puntuaciones altas en las dos primeras dimensiones y bajas en la tercera. Otros instrumentos incluyen el Burnout Screening Inventory (BSI) y el Copenhagen Burnout Inventory.

Dimensiones evaluadas por el MBI

- Agotamiento emocional: Sentimientos de falta de energía y de que el trabajo es agotador.
- Despersonalización: Sentimientos negativos o cínicos hacia el trabajo y las personas a las que se atiende.
- Realización personal: Sensación de ineficacia y de falta de logro profesional.

Escala de respuesta del MBI El cuestionario utiliza una escala de frecuencia de siete puntos para cada afirmación, pero por la investigación se realizó modificaciones con fines para el estudio:

(0) = Nunca (1) = Casi nunca (2) = Algunas Veces (3) = Regularmente (4) = Bastantes veces (5) = Casi siempre (6) = Siempre

Criterios de diagnóstico del MBI

Se diagnostica el síndrome cuando el individuo presenta:

- Puntuaciones altas en agotamiento emocional y despersonalización.
- Puntuaciones bajas en realización personal.

Modificación del instrumento

Para esta investigación se utilizó como base la Escala de Burnout diseñada originalmente para evaluar niveles de agotamiento emocional, estrés y sobrecarga en contextos laborales. Debido a que el estudio se enfocó en el estrés en los padres de niños con diagnóstico de cáncer, fue necesario realizar una adaptación del instrumento para adecuarlo a su realidad emocional y al entorno hospitalario, la adaptación de la escala se desarrolló en varias etapas:

1. Revisión teórica y conceptual

Se revisaron los ítems originales de la Escala de Burnout identificando aquellos que no se ajustaban al estudio. Se seleccionaron únicamente los ítems pertinentes y se ajustaron según las dimensiones que interesaban evaluar. (nunca) (casi nunca) (regularmente) (casi siempre) (siempre)

2. Ajuste del lenguaje y contextualización

Se modificó la redacción de los ítems para que utilizaran un lenguaje más claro, directo y comprensible y adaptado para padres que atraviesan un proceso emocionalmente complejo.

Contextualizando sobre

- Impacto emocional del diagnóstico, cansancio físico y mental
- Convivencia hospitalaria, el trabajo demandante en el cuidado
- Estrés derivado de la incertidumbre sobre la salud del hijo y del trato con el personal.

3. Validación del instrumento

La aplicación del instrumento adaptado y todo el proceso de recolección de datos fueron autorizados por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Pediatría, validando coherencia del ítem, claridad del lenguaje, pertinencia de la relación del “estrés parental”, dicha aprobación se otorgó conforme a lo establecido en la Ley General de Salud de México, garantizando en todo momento:

- Confidencialidad de la información proporcionada por los participantes
- Voluntariedad de su participación
- Derecho a retirarse del estudio en cualquier momento sin repercusión alguna
- Protección de su bienestar físico y emocional durante todo el proceso.

Previo a la aplicación de la escala, se informó a los participantes sobre los objetivos del estudio, el uso de sus datos y las medidas de seguridad aplicadas, asegurando que cada padre firmara su consentimiento informado de manera libre y consciente.

Para garantizar que la escala adaptada fuera confiable y adecuada para su uso en esta población y de acuerdo con las observaciones dadas, permitieron realizar ajustes finales para asegurar la precisión conceptual del instrumento se llevaron a cabo los siguientes pasos:

a) Prueba piloto

Se aplicó una prueba piloto a un grupo de 5 padres con características similares a la población dentro de la consulta externa de oncología.

Con el propósito de:

- Identificar dificultades de comprensión
- Verificar la coherencia de las respuestas
- Analizar el tiempo de aplicación
- Evaluar la reacción emocional ante ciertos ítems.

b) Aplicación final del instrumento

Una vez completado el proceso de validación, la escala adaptada se aplicó a 20 padres que cumplieran con los criterios de inclusión. Esto permitió obtener datos confiables y ajustados al contexto emocional que viven los padres ante el diagnóstico oncológico de sus hijos

“Escala evaluativa de la influencia de las barreras de estrés en el proceso de atención del paciente oncológico en el entorno clínico hospitalario”

Descripción del instrumento

Esta escala busca evaluar el nivel de estrés percibido de los cuidadores primarios de niños diagnosticados con LLA, considerando las demandas emocionales, físicas y sociales derivadas del rol del cuidado.

Objetivo

Identificar el nivel de estrés que desarrolla los pacientes ante el diagnóstico de leucemia infantil en el Instituto Nacional de Pediatría, con el fin de identificar factores de estrés que influyen en su proceso.

Datos sociodemográficos

Sexo: ☐ F ☐ M Escolaridad: ☐ Primaria ☐ Secundaria ☐ Preparatoria ☐ Otro: _____
Edad: _____ Lugar de procedencia: _____

Instrucciones

Marque con una palomita (✓) o un tache (X) la opción que considere correcta o que mejor describa su sentir ante cada pregunta:

	Nunca	Casi nunca	Regularmente	Casi siempre	Siempre
1. Debido al cuidado de mi hijo(a) me siento emocionalmente agotado(a).					
2. Al finalizar el día me siento física y mentalmente fatigado(a).					
3. Despierto con poca energía pensando en las tareas del cuidado.					
4. Comprendo con claridad las necesidades de mi hijo(a) durante su tratamiento.					
5. En ocasiones trato con indiferencia a mi hijo(a) o a familiares por cansancio.					
6. Las actividades de cuidado diario me generan tensión.					
7. Afronto múltiples problemas relacionados con la enfermedad y tratamiento.					
8. Me siento sobrepasado(a) por las responsabilidades del cuidado.					
9. Percibo que mi labor contribuye positivamente al bienestar de mi hijo(a).					
10. Me he vuelto más insensible con otras personas desde que inició este proceso.					
11. Me preocupa estar endureciéndome emocionalmente.					
12. Me siento con suficiente vitalidad para continuar con el cuidado.					
13. Me siento frustrado(a) en mi rol como cuidador(a).					
14. Considero que realizo un trabajo extremadamente demandante.					
15. Siento que no puedo controlar lo que ocurrirá con la salud de mi hijo(a).					
16. El trato con personal de salud me genera estrés.					
17. Soy capaz de mantener un ambiente tranquilo para mi hijo(a).					
18. Acompañar a mi hijo(a) en procedimientos me genera alivio o tranquilidad.					
19. He realizado acciones valiosas durante este proceso.					
20. Siento que he alcanzado el límite de mis capacidades.					
21. Me cuesta manejar los conflictos emocionales relacionados con la enfermedad.					
22. Algunas personas me responsabilizan por situaciones relacionadas con la salud de mi hijo(a).					

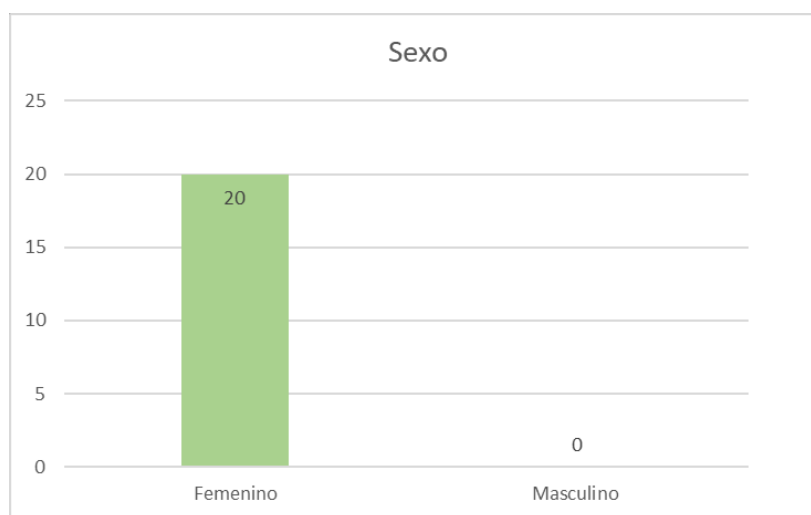
Organización del procedimiento

- I. Validación del instrumento. La escala para el diagnóstico del síndrome de *burnout* es la desarrollada por Maslach y Jackson, un cuestionario de medida denominado *Maslach burnout inventory* (MBI), en los años ochenta el cual consta de 22 preguntas con un tiempo de realización de 8 min con 3 dominios principales: emocional, despersonalización y rendimiento laboral demostró validez para medir el desgaste en personal en formación en salud, dado que fue modificado a rendimiento personal para nuestra conveniencia para la presente investigación
- II. Permisos éticos: Aprobación del Comité de Ética del Instituto Nacional de Pediatría, conforme a la Ley General de Salud de México, garantizando confidencialidad y voluntariedad.
- III. Aplicación de encuestas: Se administró presencialmente a 20 padres en un espacio privado del INP en diciembre de 2025. "Duración estimada por padre: 8 minutos."
- IV. Registro de variables sociodemográficas y clínicas: Edad, género, escolaridad y lugar de procedencia .
- V. Análisis estadístico:
 - a. Estadísticas descriptivas: Gráficas de barras y Gráficas interrelacionada
 - b. Pruebas inferenciales: Dimensiones sobre la misma evaluación: despersonalización, agotamiento emocional, y realización personal.
- VI. Interpretación y presentación de resultados: En base a la evaluación, de las preguntas y la presentación de las mediciones obtenidas del cuestionario aplicado en google forms, mediante una interpretación visual y escrita de las gráficas de barras e interrelacionadas.

Resultados

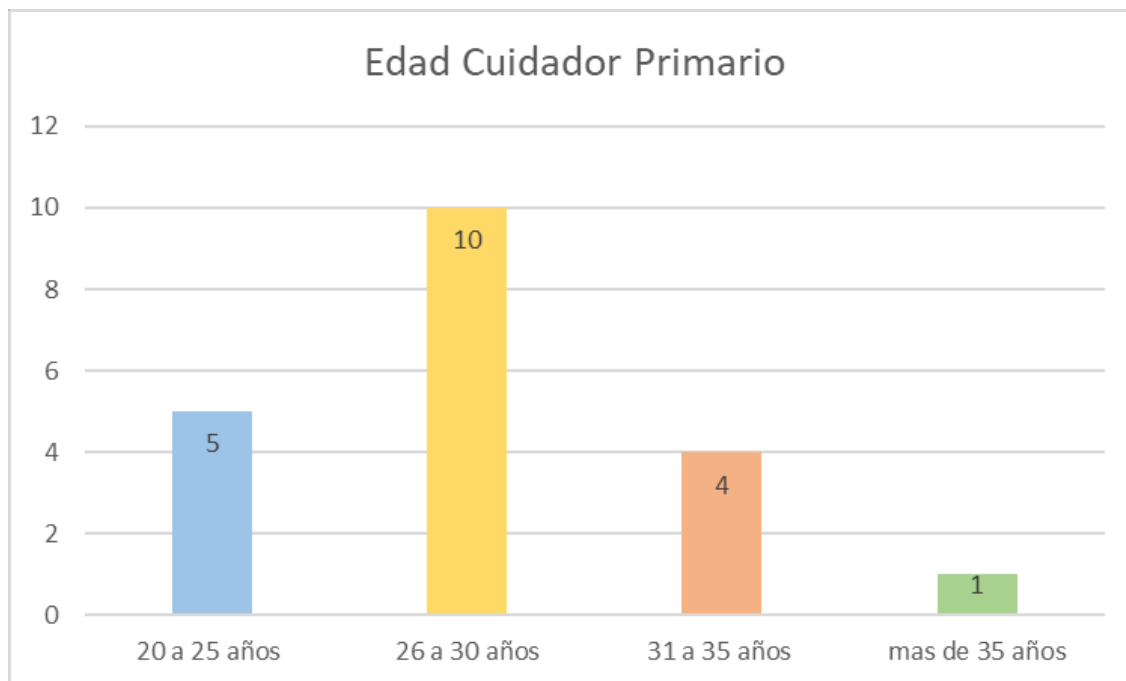
Los resultados obtenidos a partir de la aplicación de la escala se presentan a continuación mediante gráficas de barras, las cuales muestran la distribución de las respuestas de los cuidadores primarios según los niveles de frecuencia establecidos en la escala Likert. Dichos resultados permiten describir el nivel de estrés percibido en relación con el cuidado y el proceso de enfermedad del paciente pediátrico.

Tabla 1. Sexo



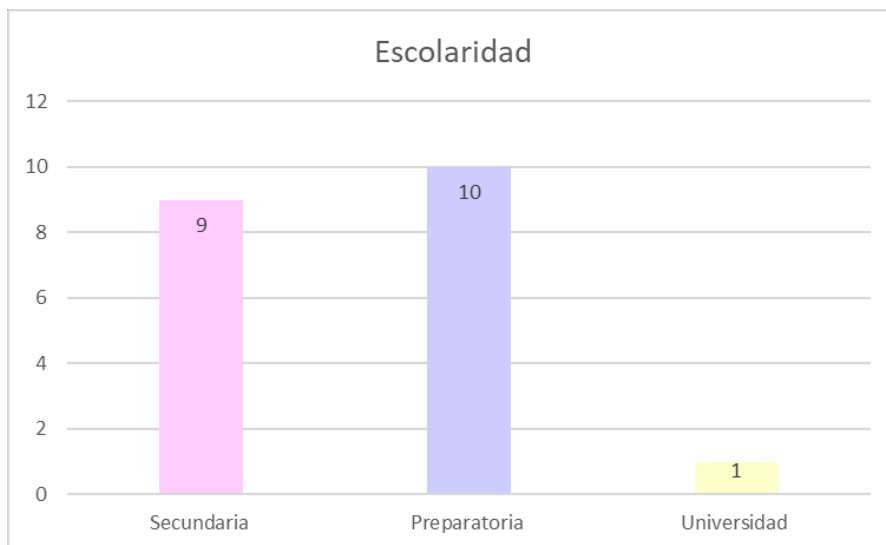
En relación con la variable sexo, los resultados muestran que el 100% de los participantes corresponde al sexo femenino, con un total de 20 encuestas aplicadas, mientras que no se registraron participantes del sexo masculino. Estos datos indican que la totalidad de los cuidadores que participaron en el estudio fueron mujeres.

Tabla 2. Edad



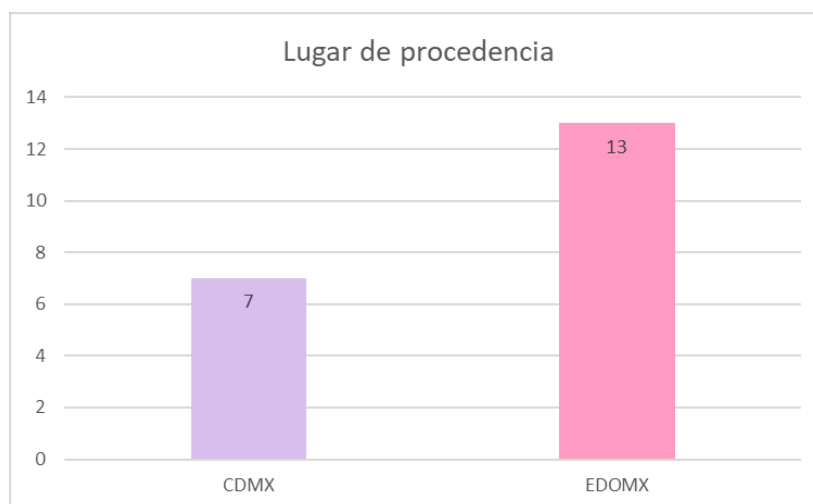
En relación con la edad del cuidador primario, la Gráfica 2 muestra que el 50% de los participantes se ubicó en el rango de 26 a 30 años, correspondiente a 10 cuidadores, siendo este el grupo etario con mayor frecuencia. Le sigue el grupo de 20 a 25 años, con 5 participantes, equivalente al 25% de la muestra. Asimismo, 4 cuidadores (20%) se encontraron en el rango de 31 a 35 años, mientras que únicamente 1 participante (5%) presentó una edad mayor de 35 años.

Tabla 3. Escolaridad



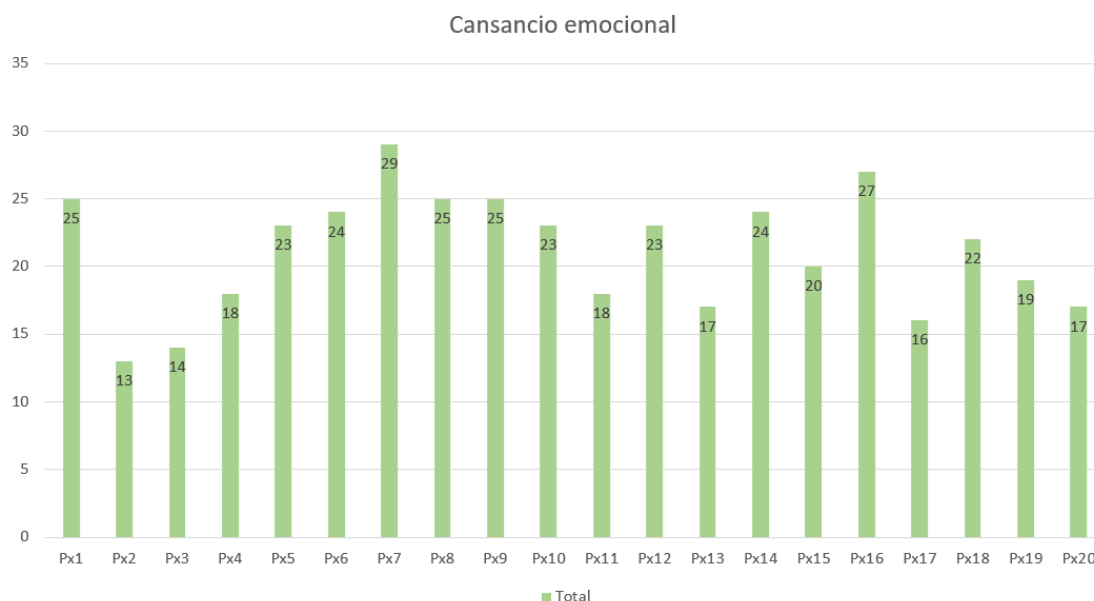
En cuanto al nivel de escolaridad de los cuidadores primarios, la Gráfica 3 muestra que la mayor proporción de los participantes corresponde al nivel de preparatoria, con un total de 10 cuidadores, lo que representa el 50% de la muestra. Asimismo, 9 participantes (45%) reportaron contar con escolaridad secundaria, mientras que únicamente 1 cuidador (5%) presentó nivel universitario. Estos resultados reflejan que la mayoría de los cuidadores primarios cuenta con estudios de nivel medio superior o secundaria.

Tabla 4. Lugar de Procedencia



En relación con el lugar de procedencia de los cuidadores primarios, la Gráfica 4 muestra que la mayoría de los participantes proviene del Estado de México, con un total de 13 cuidadores, lo que representa el 65% de la muestra. Por otra parte, 7 participantes (35%) reportaron como lugar de procedencia la Ciudad de México. Estos resultados indican que más de la mitad de los cuidadores que participaron en el estudio residen fuera de la Ciudad de México.

Tabla 5. Primera dimensión cansancio emocional

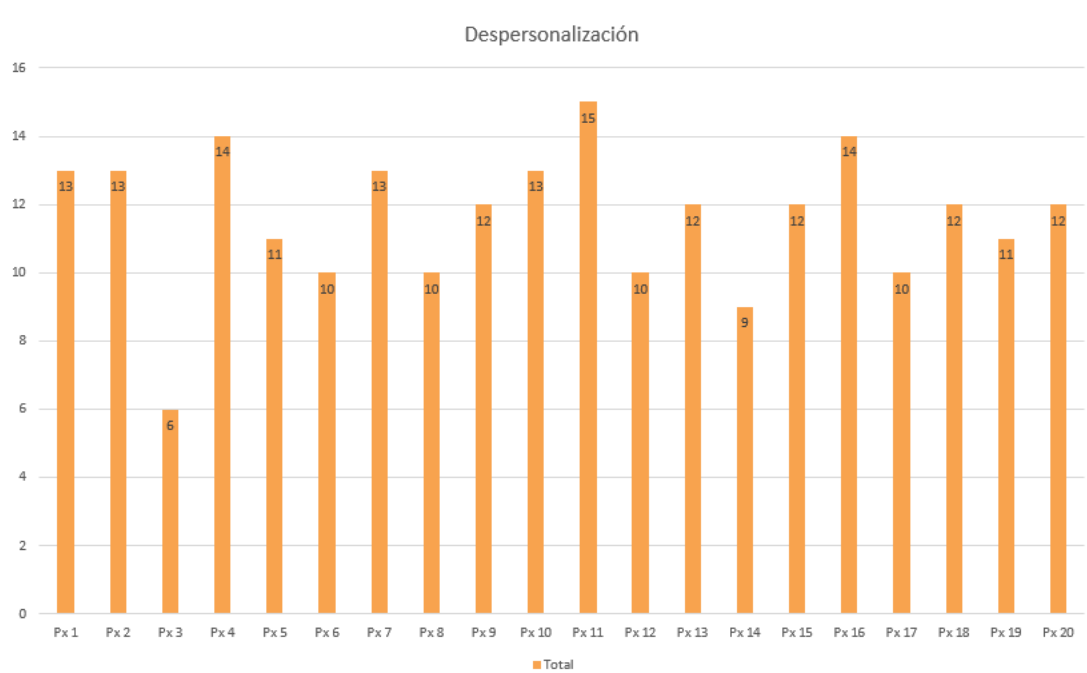


En la gráfica correspondiente a la dimensión de cansancio emocional se observa que la mayoría de los cuidadores primarios evaluados presentan puntajes elevados en los reactivos que integran esta dimensión, lo que evidencia la presencia de desgaste emocional asociado al rol de cuidado ante el diagnóstico de cáncer infantil (Leucemia Linfoblástica Aguda). Los resultados muestran variabilidad entre los participantes; sin embargo, en general se identifican niveles consistentes de cansancio emocional, reflejados en la frecuencia de respuestas relacionadas con agotamiento físico y mental, tensión derivada de las actividades de cuidado y sensación de sobrecarga por las responsabilidades asumidas. Estos hallazgos sugieren que el proceso de atención y acompañamiento del hijo durante la enfermedad genera un impacto significativo en el bienestar emocional de los cuidadores.

El agotamiento emocional se refiere a la sensación de cansancio físico y emocional derivada de la exposición prolongada a situaciones altamente demandantes.⁽⁵⁰⁾ En los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con LLA, el agotamiento emocional se manifiesta como una disminución de la energía, sentimientos de sobrecarga, fatiga persistente y dificultad para afrontar las responsabilidades del cuidado diario.⁽¹⁴⁾

En este estudio, el agotamiento emocional se considera una de las principales dimensiones del estrés parental y se evalúa mediante el Maslach Burnout Inventory.

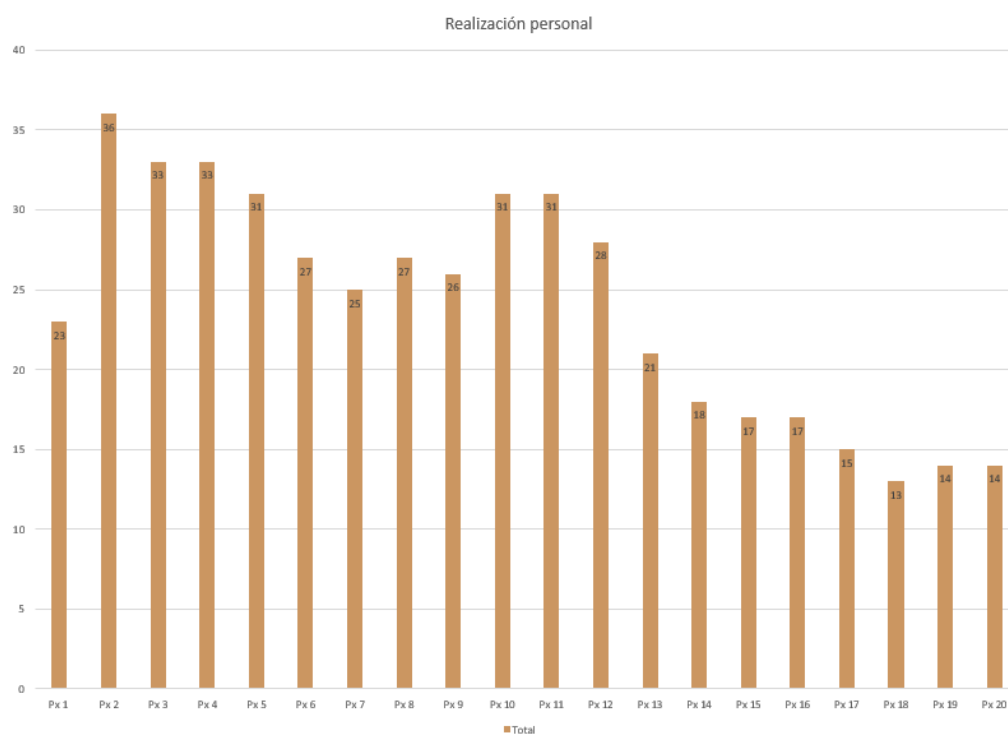
Tabla 6. Segunda dimensión despersonalización



La gráfica correspondiente a la dimensión de despersonalización muestra que los puntajes obtenidos por los cuidadores primarios son distintos entre sí. Esto indica que no todos los participantes presentan el mismo nivel de despersonalización durante el proceso de enfermedad del menor. En algunos casos se observan mayores puntajes relacionados con el distanciamiento emocional y cambios en la forma de relacionarse, mientras que en otros estos puntajes son menores. En general, los resultados muestran que la despersonalización está presente en la población estudiada, aunque se manifiesta en diferentes grados.

La despersonalización se define como una respuesta de distanciamiento emocional que puede desarrollarse como mecanismo de defensa ante el estrés sostenido ⁽⁵⁰⁾. En el contexto del cuidado de un niño con cáncer, esta dimensión puede manifestarse a través de actitudes de desapego, frialdad emocional o desconexión afectiva, tanto hacia el entorno hospitalario como en la relación con el menor y otros miembros de la familia.⁽¹⁴⁾

Tabla 7. Tercera dimensión realización personal



La gráfica correspondiente a la dimensión de realización personal muestra los puntajes obtenidos por los cuidadores primarios en los reactivos que integran esta dimensión. Se observa que los puntajes totales varían entre los participantes, lo que indica diferencias en la percepción de realización personal durante el proceso de cuidado del menor con diagnóstico de cáncer. En algunos cuidadores se identifican puntajes más altos, relacionados con sentimientos de utilidad, satisfacción y valoración del rol de cuidado, mientras que en otros los puntajes son menores. En general, los resultados muestran que la realización personal está presente en la población estudiada, aunque se manifiesta con distinta intensidad entre los participantes.

La realización personal hace referencia a la percepción de competencia, utilidad y satisfacción que experimenta el cuidador respecto a su rol. En cuidadores primarios de niños con LLA, esta dimensión puede verse afectada cuando el estrés y el agotamiento emocional disminuyen la percepción de eficacia personal y el sentido de logro en el cuidado del menor.⁽¹⁴⁾

Interpretación final de resultados

A partir de los resultados obtenidos mediante la aplicación de la escala modificada de burnout en cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda en el Instituto Nacional de Pediatría, se concluye que el rol de cuidado se asocia con la presencia de estrés emocional en esta población, dando como finalidad que la dimensión de cansancio emocional se presenta de manera más constante entre los cuidadores, reflejando desgaste físico y emocional derivado de las demandas del cuidado, en la dimensión de despersonalización se observa variabilidad entre los participantes, lo que indica que no todos los cuidadores presentan este tipo de manifestaciones con la misma intensidad y por su parte, la dimensión de realización personal muestra diferencias individuales en la percepción del rol de cuidado, evidenciando que algunos cuidadores mantienen sentimientos de satisfacción y utilidad, mientras que otros presentan menores niveles de realización. En conjunto, los resultados permiten identificar que el estrés en cuidadores primarios se manifiesta de forma multidimensional y con diferentes intensidades, lo que resalta la importancia de considerar el bienestar emocional de los cuidadores dentro del proceso de atención integral del paciente pediátrico con cáncer infantil.

En contexto, el estrés parental se comprende como un conjunto de reacciones emocionales, cognitivas y conductuales que experimenta el cuidador primario cuando percibe que las demandas del cuidado exceden sus recursos y capacidades personales, sociales y emocionales.⁽¹⁴⁾ Dentro del tema del cáncer infantil, particularmente ante el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, este estrés se intensifica debido a la gravedad de la enfermedad, la incertidumbre del pronóstico y la complejidad del tratamiento, situando al cuidador en un estado de vulnerabilidad emocional constante.

El cuidador primario, en esta investigación identificamos que es la persona que asume de manera principal y continua la responsabilidad del cuidado integral del niño (los padres) desempeñando un rol fundamental en la adherencia terapéutica y en el bienestar emocional del paciente, lo que implica una elevada carga emocional y social.⁽¹⁰⁾

Desde un enfoque teórico, el estrés parental se explica como un fenómeno multifactorial siendo que en el modelo multidimensional de Abidin plantea que surge cuando las demandas del rol de cuidado superan los recursos del cuidador, considerando factores personales, las características del niño y la interacción cuidador-hijo, cuando se presenta una enfermedad crónicas y potencialmente mortales como la Leucemia Linfoblástica Aguda, estas demandas son constantes y elevadas, lo que incrementa el malestar emocional del cuidador y puede afectar la calidad del vínculo con el menor, de tal manera complementaria, el modelo transaccional de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman (1984) señala que la respuesta de estrés depende de la valoración cognitiva que realiza el cuidador sobre la amenaza que representa la enfermedad y sobre la disponibilidad de sus recursos para enfrentarla; cuando estos se perciben como insuficientes, el estrés se intensifica y se prolonga en el tiempo.⁽⁵⁰⁾

Relacionando esta integración teórica permite entender que el estrés parental es el resultado de la interacción entre las demandas del cuidado, las respuestas emocionales sostenidas, fundamentando la necesidad de intervenciones de apoyo desde un enfoque integral y multidisciplinario.

Discusión

Los resultados del presente estudio evidencian que los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda presentan un desgaste emocional significativo, lo que confirma que el proceso de enfermedad oncológica infantil constituye un estresor de alto impacto para la familia, particularmente para quien asume el rol principal de cuidado. Estos hallazgos son congruentes con el modelo multidimensional del estrés parental propuesto por Abidin, el cual señala que el estrés surge cuando las demandas del rol parental superan los recursos personales, emocionales y sociales del cuidador.

El predominio del agotamiento emocional identificado en este estudio coincide con lo reportado en investigaciones previas realizadas en cuidadores de niños con cáncer, donde se ha documentado que esta dimensión representa la manifestación más frecuente del desgaste emocional. Diversos autores señalan que el agotamiento emocional se ve intensificado por la duración prolongada del tratamiento, la incertidumbre asociada al pronóstico y la vigilancia constante del estado de salud del menor, elementos que están presentes en el contexto de la Leucemia Linfoblástica Aguda. En este sentido, los resultados obtenidos refuerzan la idea de que el agotamiento emocional constituye una respuesta esperable ante un estrés parental crónico y sostenido.

En relación con la despersonalización, los resultados muestran una manifestación variable entre las cuidadoras, lo que coincide con estudios que describen esta dimensión como una respuesta menos homogénea y dependiente de las estrategias individuales de afrontamiento. Desde el modelo de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman, esta variabilidad puede explicarse por las diferencias en la evaluación cognitiva del evento estresante y en los recursos disponibles para enfrentarlo. El distanciamiento emocional puede funcionar como un mecanismo de defensa ante la sobrecarga afectiva, permitiendo al cuidador continuar con el rol de cuidado, aunque a costa de una menor conexión emocional.

Respecto a la dimensión de realización personal, los resultados indican que, a pesar del desgaste emocional, algunas cuidadoras mantienen una percepción positiva de su rol, asociada a sentimientos de utilidad, compromiso y sentido de responsabilidad.

Este hallazgo concuerda con estudios que señalan que la realización personal puede actuar como un factor protector frente al estrés parental, al favorecer la resiliencia y la adaptación al proceso de enfermedad. Sin embargo, la disminución de esta dimensión en otras cuidadoras sugiere que el desgaste emocional puede afectar la percepción de eficacia personal, incrementando el riesgo de afectación psicológica a largo plazo.

El análisis del perfil sociodemográfico revela que la totalidad de los cuidadores primarios participantes fueron mujeres, lo cual coincide con la literatura que documenta que el rol de cuidado en el contexto de la enfermedad infantil recae predominantemente en la madre. Esta situación responde a factores socioculturales que asignan a la mujer la responsabilidad principal del cuidado familiar, lo que incrementa su exposición al estrés y al desgaste emocional. Asimismo, el hecho de que una proporción importante de las cuidadoras provenga de fuera de la Ciudad de México representa un factor adicional de vulnerabilidad, ya que implica separación del entorno familiar, desarraigo social y adaptación a un contexto hospitalario desconocido.

Si bien los resultados aportan información relevante sobre el desgaste emocional en cuidadores primarios, es necesario considerar algunas limitaciones del estudio. En primer lugar, el tamaño reducido de la muestra y su carácter no probabilístico limitan la generalización de los hallazgos. En segundo lugar, el diseño transversal impide establecer relaciones causales entre las variables. Finalmente, el uso de una escala adaptada semánticamente, aunque justificada teóricamente, requiere cautela en la interpretación de los resultados, los cuales deben entenderse como indicadores de desgaste emocional y no como diagnóstico clínico.

A pesar de estas limitaciones, los hallazgos del estudio tienen implicaciones importantes para la práctica clínica y de enfermería en el ámbito de la oncología pediátrica. Identificar el nivel de desgaste emocional en los cuidadores primarios permite reconocer la necesidad de intervenciones de apoyo psicológico, educación en estrategias de afrontamiento y fortalecimiento de redes de apoyo, con el objetivo de promover el bienestar emocional del cuidador y, de manera indirecta, favorecer la atención integral del paciente pediátrico.

Conclusiones

El presente estudio permitió identificar la presencia de desgaste emocional en los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría, confirmando que el rol de cuidado en el contexto de la oncología pediátrica implica una carga física, emocional y social significativa.

Los resultados muestran que el agotamiento emocional constituye la dimensión más afectada, evidenciando que la sobrecarga asociada al cuidado continuo, la incertidumbre del proceso de enfermedad y la duración del tratamiento impactan de manera directa en el bienestar emocional de los cuidadores. La despersonalización y la realización personal se manifestaron con distinta intensidad, lo que refleja respuestas individuales diversas frente al estrés parental y la influencia de los recursos personales y las estrategias de afrontamiento.

El perfil sociodemográfico de la población estudiada, conformada en su totalidad por mujeres y en su mayoría provenientes de fuera de la Ciudad de México, representa un factor que incrementa la vulnerabilidad al desgaste emocional, al combinarse con condiciones de desarraigo, limitación de redes de apoyo y permanencia prolongada en el entorno hospitalario.

En conjunto, los hallazgos permiten concluir que el desgaste emocional en los cuidadores primarios no debe considerarse un fenómeno aislado, sino un componente relevante del proceso de atención integral en oncología pediátrica. Reconocer y atender las necesidades emocionales del cuidador resulta fundamental para favorecer su bienestar, fortalecer su capacidad de afrontamiento y contribuir indirectamente a la atención del paciente pediátrico.

Finalmente, los resultados de este estudio subrayan la importancia de implementar estrategias de apoyo psicológico y psicosocial dirigidas a los cuidadores primarios dentro de las instituciones de salud, así como de incorporar su bienestar emocional como un eje central en los programas de atención integral, con el fin de mejorar la calidad del cuidado y la experiencia del proceso de enfermedad tanto para el niño como para su familia.

Referencias Bibliográficas

1. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia. Cáncer Infantil en México [Internet]. gob.mx. [citado el 21 de febrero de 2026]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
2. Síntomas de estrés postraumático en padres de niños con diagnóstico reciente de cáncer: trayectorias durante el primer año. Revista de Psicología Pediátrica. 2024. Disponible en: <https://academic.oup.com/jpepsy/article/49/11/818/7758651>
3. Secretaria de Salud . La leucemia representa el 50 por ciento de los casos de cáncer infantil [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/prensa/055-la-leucemia-representa-el-50-por-ciento-de-los-casos-de-cancer-infantil#:~:text=Se%20estima%20que%20en%20M%C3%A9xico,jefe%20del%20servicio%20de%20oncolog%C3%ADa>
4. Estadística A. Instituto Nacional de Pediatría [Internet]. Gob.mx. [citado el 21 de febrero de 2026]. Disponible en: https://www.pediatria.gob.mx/archivos/agenda_estadistica18.pdf
5. Flores-Lujano J, Allende-López I, Duarte-Rodríguez R, Alarcón-Ruiz C, López-Carrillo R, Shamah-Levy T, et al. Epidemiología de las leucemias agudas infantiles en poblaciones marginadas del centro-sur de México: resultados de un registro poblacional. Frontiers in Oncology. 2024;14:1304263. Disponible en: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fonc.2024.1304263>
6. Rivera-Luna R, Correa-González C, Altamirano-Álvarez E, Sánchez-Zubieta F, Cárdenas-Cardós R, Escamilla-Asian G, et al. Incidencia de cáncer infantil entre niños mexicanos registrados en un programa nacional de seguro médico público. International Journal of Cancer. 2013;132(7):1646–1650. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22886984/>
7. Cáncer infantil en México. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA), Secretaría de Salud; 2019. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
8. Cáncer infantil en México. Secretaría de Salud, Gobierno de México; 2015. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>

9. OPSB. El rol emocional del cuidador durante el tratamiento [Internet]. 2026. Disponible en: <https://opsb.com.mx/blogs/julio/el-rol-emocional-del-cuidador-durante-el-tratamiento>
10. Organización Mundial de la Salud. Estrés [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress>
11. Leucemia Versión para pacientes. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia>
12. González Soria AD. Estrés y estrategias de afrontamiento en niños con cáncer [Internet]. 2014. Disponible en: <https://ru.dgb.unam.mx/server/api/core/bitstreams/ba7e932b-283b-4d22-8f43-2f9671e52a8e/content>
13. Reynoso Eraz L, Ascencio Huertas L, et al. Impacto emocional del cáncer infantil en los padres [tesis]. Universidad Nacional Autónoma de México; 2010. Disponible en: <https://ru.dgb.unam.mx/server/api/core/bitstreams/8d9e50e9-bc34-4872-b83b-40d3bf261bbd/content>
14. Klačnja, S., Hausmeister, IK, Kavčič, M., Masten, R., & Kitanovski, L. (2023). Paediatric Medical Traumatic Stress in Children with Cancer and their Parents: Difference in Stress Levels Due to Illness and Treatment Factors (Estrés traumático médico pediátrico en niños con cáncer y sus padres: Diferencias en los niveles de estrés debido a la enfermedad y a factores del tratamiento). *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 16 (3), 579–587. Consultado el 30 de marzo del 2026. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s40653-023-00521-5>
15. Wulanningrum, Ade Rahma Mardani, Dewi Suryandari, Diyanah Syolihan (2025), THE STRESS LEVEL OF PARENTS WITH CHILDREN UNDERGOING CHEMOTHERAPY FOR CANCER (El nivel de estrés de los padres con hijos que se someten a quimioterapia para el cancer). Jurnal Penelitian Perawat Profesional 7(4). Agosto 2025. Consultado el 30 de marzo del 2026. Disponible en: <http://jurnal2.globalhealthsciencegroup.com/index.php/JPPP>
16. Nawi MA, Lau SCD, Chin ST, Teh KH, Ho LSB, Alias H. Caring for a child with cancer during COVID-19 pandemic: an assessment of the parents' perception and stress level [Cuidado de un niño con cáncer durante la pandemia de COVID-19: evaluación de la percepción y nivel de estrés de los padres]. *Front Public Health*. 2024; doi:10.3389/fpubh.2024.1223362. Consultado el 30 de marzo del 2026.

17. Sharifian P, Shoeibi SU, nosratabadi I, Rezaei M. The effect of trans-theoretical model interventions and motivational interviewing on stress, hope and psychological toughness in mothers of children with cancer [Efecto de las intervenciones basadas en el modelo transteórico y la entrevista motivacional sobre el estrés, la esperanza y la fortaleza psicológica en madres de niños con cáncer]. *J Pediatr Nurs*. 2024;77:e313–e318. Consultado el 30 de marzo del 2026.
18. Ringnér A, Björk M, Olsson C. Effects of Person-Centered Information for Parents of Children With Cancer (the PIFBO Study): A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*. 2023 Febrero 2;275275302211158.
19. Araújo H, Marques E, Lourenço I, Bonifácio C, Gomes F. Nursing Interventions to Support Family Caregivers of Patients on Haemodialysis: A Mixed-Methods Systematic Review. *Journal of Advanced Nursing*. 2025 Octubre 29.
20. Turner E, Sirrine EH, Crabtree VM, Elliott DA, Carr A, Elsener P, et al. An Interprofessional Approach to Developing Family Psychosocial Support Programs in a Pediatric Oncology Healthcare Setting. *Cancers*. 2025 Abril 16;17(8):1342–2.
21. Josefine Tang Rørbech, Dreyer P, Enskär K, Helle Haslund-Thomsen, Claus Sixtus Jensen. Nursing interventions for pediatric patients with CANCER and their families: A scoping review. *International Journal of Nursing Studies*. 2024 Sep 1;104891–1.
22. IMSS. Llama IMSS a padres de menores oncológicos a conocer la guía de apoyo para enfrentar desafíos de la enfermedad [Internet]. gob.mx. 2023. Disponible en: <https://www.gob.mx/imss/prensa/llama-imss-a-padres-de-menores-oncologicos-a-conocer-la-guia-de-apoyo-para-enfrentar-desafios-de-la-enfermedad>
23. Espinoza Salgado FS. El cáncer en la niñez: retos emocionales y el papel de la familia [Internet]. 2024. Disponible en: https://unamglobal.unam.mx/global_revista/el-cancer-en-la-ninez-retos-emocionales-y-el-papel-de-la-familia/
24. Rubia JM de la, Rodríguez JM. Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y Salud* [Internet]. 2009;19(2):189–96. Disponible en: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/628/1094>

25. Park M, Kim S, Lee H, Shin YJ, Lyu CJ, Choi EK. Development and effects of an internet-based family resilience-promoting program for parents of children with cancer: a randomized controlled trial. *J Pediatr Nurs*. 2024;77:e313–e318.(consultado el 05 de abril del 2026)
26. Ozturk CS, Katikol E. Effect of mHealth-based relaxation program on stress coping and anxiety levels in mothers of children with cancer: a randomized controlled study. *Patient Educ Couns*. 2024;123:1082.(consultado el 05 de abril del 2026)
27. Mohammadi F, Hosseiny SMM, Khazaei S, Esfahani H, Soltani K, Masumi SM. Effect of nurse-led intervention programs based on spiritual care on the resilience and death anxiety in parents of children and adolescents with cancer: a randomized clinical trial. *BMC Psychol*. 2025;13:881. (consultado el 5 de abril del 2026)
28. Yan Q, Li X, Chen Y, Li L, Hu X. Efficacy of supportive care interventions for improving posttraumatic stress symptoms and resilience in family caregivers of cancer-affected children: a meta-analysis of randomized controlled trials. 2024. (consultado el 5 de abril del 2026)
29. IMSS. El cáncer infantil no se puede prevenir, pero sí enfrentar [Internet]. Disponible en: <https://www.imss.gob.mx/oncologia-pediatrica/que-es-cancer-infantil>
30. Leucemia linfocítica aguda (LLA): MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. medlineplus.gov. 2025. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000541.htm>
31. Velasco Ramírez JF, Grijalva MG, González Pedraza Avilés A. Repercusiones del cuidar en las necesidades básicas del cuidador primario de pacientes crónicos y terminales. *Medicina Paliativa*. 2015 Oct;22(4):146–51. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-repercusiones-del-cuidar-las-necesidades-S1134248X1500021X#:~:text=Un%20cuidador%20primario%20se%20define%20como%20la,o%20alg%C3%BAn%20problema%20que%20impida%20su%20autosuficiencia%20C3>.
32. Organización Mundial de la Salud. Estrés [Internet]. www.who.int. 2023. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress>
33. Zhao J, Fan YZ, Liu ZY, Lin C, Zhang L. El estrés parental y los enfoques del aprendizaje de los niños chinos en edad preescolar: un modelo de mediación

- moderada de crianza autoritaria y residencia en el hogar. Psicología frontal. 2023 Aug 7;14. Disponible en: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10441229/>
34. Glicken D, Robinson C. Agotamiento emocional [Internet]. 2013. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/topics/nursing-and-health-professions/emotional-exhaustion#:~:text=El%20agotamiento%20emocional%20se%20define,y%20las%20demandas%20emocionales%20personales.&text=%C2%BFQu%C3%A9%20tan%20%C3%BAtil%20es%20esta%20definici%C3%B3n?>
35. Clínica Universidad de Navarra . Afrontamiento [Internet]. 2025. Disponible en: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/afrentamiento>
36. Gob.mx. [citado el 21 de febrero de 2026]. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/785264/GUIA_PCIA_DTRCO_C_ENSIA_2022.pdf
37. ICCC, tercera edición (ICD-O-3), tabla principal de clasificación - recodifica SEER [Internet]. VIDENTE. [citado el 21 de febrero de 2026]. Disponible en: <https://seer.cancer.gov/iccc/iccc3.html>
38. Npunto.es. [citado el 21 de febrero de 2026]. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/658ebb970b6bcart4.pdf>
39. Instituto Nacional de Pediatría. Servicio de Hematología y Oncología Pediátrica. Leucemia linfoblástica aguda en niños [Internet]. Ciudad de México: Instituto Nacional de Pediatría; [citado 2026 Feb 21]. Disponible en: <https://www.pediatria.gob.mx>
40. Instituto Nacional de Pediatría. Guía clínica para el diagnóstico y tratamiento de leucemias agudas en población pediátrica [Internet]. Ciudad de México: Instituto Nacional de Pediatría; [citado 2026 Feb 21]. Disponible en: <https://www.pediatria.gob.mx>
41. Instituto Nacional de Pediatría. Protocolo institucional de tratamiento para leucemia linfoblástica aguda en niños [Internet]. Ciudad de México: Instituto Nacional de Pediatría; [citado 2026 Feb 21]. Disponible en: <https://www.pediatria.gob.mx>
42. Instituto Nacional de Pediatría. Manejo integral del paciente pediátrico con leucemia linfoblástica aguda [Internet]. Ciudad de México: Instituto Nacional de Pediatría; [citado 2026 Feb 21]. Disponible en: <https://www.pediatria.gob.mx>

43. Lilia G. La familia. Enero 2017 [Internet]. Disponible en:
<https://www.cch.unam.mx/padres/sites/www.cch.unam.mx/padres/files/archivos/La-familia-completo.pdf>
44. IES La Pedrera Blanca. Diversidad familiar: los diferentes tipos de familia. [Internet]. Disponible en: <https://www.ieslapedrera blanca.es/wp-content/uploads/2022/06/Tipos-de-FAMILIA.pdf>
45. Prados Quel MÁ. La espiral del ciclo vital familiar [Internet]. Disponible en: <https://medfam.fmposgrado.unam.mx/wp-content/uploads/2024/04/Espiral-del-Ciclo-Vital-Familiar.pdf>
46. Ernstmeyer K, Christman E. Dinámica familiar [Internet]. Nih.gov. Colegio tecnico Chippewa Valley; 2025 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK615335/#top>
47. Bello Fernández NL. Fundamentos de enfermería [Internet]. 2006. Disponible en: <https://drive.google.com/drive/home>
48. Fernández Ortega MÁ. El impacto de la enfermedad en la familia [Internet]. 2004. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2004/un046f.pdf>
- Cuidador primario
49. Mtra. Maria Jose, Caracterización del cuidador primario formal en Mérida, Yucatán. Ciencia latina, revista científica marzo-abril 2024 volumen 8 número 2 [citado el 21 de febrero de 2026]. Disponible en: DOI: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v8i2.10927
50. Gob.mx. [citado el 21 de febrero de 2026]. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/250019/IG_Manual_personasBri nd
51. Gob.mx. [citado el 21 de febrero de 2026]. Disponible en: <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>
52. Yaribeygi H, Panahi Y, Sahraei H, Johnston TP, Sahebkar A. El impacto del estrés en la función corporal: una revisión. EXCLI J. 2017;16:1057-1072. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5743111/>
53. McEwen BS, Akil H. Revisando el concepto de estrés: implicaciones para trastornos afectivos. J Neurosci. 2020;40(1):12-21. Disponible en: <https://www.jneurosci.org/content/40/1/12>

54. Schneiderman N, Ironson G, Siegel SD. Estrés y salud: determinantes psicológicos, conductuales y biológicos. *Annu Rev Clin Psychol*. 2016;12:607-628. Disponible en: <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-clinpsy-032814-112728>
55. Cohen S, Gianaros PJ, Manuck SB. Un modelo por etapas del estrés y la enfermedad. *Perspect Psychol Sci*. 2016;11(4):456-463. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1745691616646305>
56. Crosswell AD, Lockwood KG. Buenas prácticas para medir el estrés psicológico en investigación en salud. *Health Psychol Open*. 2020;7(2):1-12. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2055102920970582>
57. Pfefferbaum B, North CS. Salud mental y pandemia de COVID-19. *N Engl J Med*. 2020;383:510-512. Disponible en: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp2008017>
58. McEwen BS, Wingfield JC. Integrando homeostasis, alostasis y estrés. *Horm Behav*. 2017;89:2-8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0018506X17300047>
59. Folkman S, Moskowitz JT. Afrontamiento: riesgos y promesas. *Annu Rev Psychol*. 2021;72:95-118. Disponible en: <https://www.annualreviews.org/doi/10.1146/annurev-psych-062920-105828>
60. Andrade H, Antonella A. ESTRÉS PARENTAL Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN DOCENTES-PADRES [Internet]. 2023. Disponible en: <https://repositorio.unfv.edu.pe/server/api/core/bitstreams/79f97152-24e6-426a-ab1f-532a0fddd2c1/content>
61. Sáenz Flores AM. Programa de parentalidad positiva: competencias y estrés parental en cuidadores de infantes juarenses [Internet]. 2022. Disponible en: <https://generaconocimiento.segob.gob.mx/sites/default/files/document/biblioteca/1101/20230220-programa-de-parentalidad-positiva-competencias-y-estres-parental-en-cuidadores-de-infantes.pdf>
62. Colombia Macias, Marcela Zambrano. Psicología desde el Caribe 2013. [citado 2026 Feb 21]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>

63. Adaptación diccionario medico, Clinica universidad de Navarra .[citado 2026 Feb 21]. Disponible en: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/adaptacion>
64. Aitziber Pascual Jimeno. Regulación emocional y afrontamiento: Aproximación conceptual y estrategias 2019 pag. 74 - 83 [citado 2026 Feb 21]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/2430/243058940007/html/>
65. C. Vazquez Valverde Estrategias de afrontamiento [citado 2026 Feb 21]. Disponible en: <https://centrodocumentacion.psicosocial.net/wp-content/uploads/2004/01/c-vazquez-estrategias-de-afrontamiento.pdf>
66. Lucio Gómez-Maqueo Emilia. Relación entre los tipos de afrontamiento y el estrés cotidiano 2020. vol.26 pag. 20 - 26 [citado 2026 Feb 21]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-ansiedad-estres-242-articulo-relacion-entre-tipos-afrontamiento-el-S1134793720300026>
67. Adaptation model of nursing [Internet]. EBSCO. [citado el 1 de abril de 2026]. Disponible en: <https://www.ebsco.com/research-starters/nursing-and-allied-health/adaptation-model-nursing>
68. Barros I, Lourenço M, Nunes E, Charepe Z. Nursing Interventions Promoting Child / Youth / Family Adaptation to Hospitalization: A Scoping Review. Enfermería Global. 2021 Jan 1;20(1):539–96. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412021000100020
69. Samantaria Jiménez A, Samantaria Lozano R, Verdú Martín I. Módulo 1 - Estrategias de Comunicación para Mejorar la relación con el paciente. 2018. Disponible en <https://www.studocu.com/es-mx/document/universidad-autonoma-de-tamaulipas/comunicacion-humana/modulo-1-la-comunicacion/49830514>
70. Cuevas-Cancino JJ, Moreno-Pérez NE. Psicoeducación: intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. Enferm Univ [Internet]. [citado el 2 de abril de 2026];14(3):207–18. Disponible en: <http://www.revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/25/24>

71. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (2024). Diario Oficial de la Federación.

https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf_mov/Constitucion_Politica.pdf

72. Ley General de Salud. (2024). Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión.

<https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>

73. Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. (2024). Diario Oficial de la Federación.

<https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGDNNA.pdf>

Anexos.

1. Consentimiento informado

Ciudad de México a _____ de diciembre del 2025

“CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO”

Yo _____ cuidador primario del paciente, acepto de manera voluntaria responder a la encuesta del proyecto de investigación denominado: Estrés y adaptación de los padres ante el diagnóstico de cáncer infantil en el Instituto Nacional de Pediatría.

Estoy consiente que:

- No se me solicitara datos personales ni información que permita identificar a mi paciente o familiares
- Mi tiempo para responderla es breve
- Contestar la encuesta es completamente voluntaria y puedo decidir no hacerlo.
- Puedo dejar de responder la encuesta en cualquier momento si me siento cansado(a), incómodo(a) o emocionalmente afectado(a).
- Mi participación no interferirá ni tendrá consecuencias en la atención médica, el tratamiento o el seguimiento de mi paciente.

La información me fue proporcionada con respeto, claridad y sensibilidad, brindándome la oportunidad de expresar dudas.

Acepto participar de manera voluntaria en la encuesta:

(☐)Si (☐)No Firma del familiar: _____

Firma del personal que aplica la encuesta: _____