



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA UNIDAD XOCHIMILCO.

DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN A LA SALUD.

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA.

Proyecto de investigación:

**EXPERIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO CON NIÑO
ONCOLÓGICO.**

Promoción:

Febrero 2025 – Enero 2026.

Pasantes del Servicio Social de la Licenciatura en Enfermería:

Bedolla Hernández Shelsey Ivon. 2203020484

Carrasco Andrade José Miguel. 2203057623

Santana Mendoza José Ramón. 2202031116

Asesoras:

Mtra. Raquel Ramírez Villegas.

Dra. Margarita Zavala Hernández.



UAM Xochimilco, Departamento de Atención
a la Salud.



UAM Xochimilco, Departamento de Atención
a la Salud.

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA UNIDAD XOCHIMILCO.

DEPARTAMENTO DE ATENCIÓN A LA SALUD.

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA.

Proyecto de investigación:

**EXPERIENCIA DEL CUIDADOR PRIMARIO CON NIÑO
ONCOLÓGICO.**

Promoción:

Febrero 2025 – Enero 2026.

Pasantes del Servicio Social de la Licenciatura en Enfermería:

Bedolla Hernández Shelsey Ivon. 2203020484

Carrasco Andrade José Miguel. 2203057623

Santana Mendoza José Ramón. 2202031116

Asesoras:

Mtra. Raquel Ramírez Villegas.

Dra. Margarita Zavala Hernández.

ÍNDICE

CAPÍTULO I	4
Introducción	4
1.1 Planteamiento del problema	4
1.2 Pregunta de investigación.	5
1.3 Justificación.	6
1.4 Objetivos General y Específicos.	7
CAPÍTULO II	8
Marco de investigación.	8
2.1 Marco teórico.....	8
2.1.1 Marco conceptual.....	11
CAPÍTULO III	23
Metodología	23
3.1 Enfoque Metodológico.....	23
3.2 Diseño de la Investigación.....	23
3.3. Población, Muestra y Muestreo.	24
3.3.1 Población - Características de los participantes.	24
3.3.2 Procedimientos de muestreo.	24
3.3.3 Tamaño de la muestra.	24
3.4 Método y técnica.	24
3.4.1 Método de recolección de datos.	24
3.4.2 Técnica de recolección de datos.	24
3.5 Criterios de inclusión y exclusión.....	25
3.5.1 Criterios de inclusión.....	25
3.5.2 Criterios de exclusión.....	25
3.6 Aspectos Éticos.....	26
CAPÍTULO IV	28
Resultados.	28
4.1 Descripción de entrevistas.	28
4.2 Discusión	39
4.3 Conclusión.....	41
4.4 Referencias Bibliográficas.....	43
4.5.1 Evidencias.	53
4.5.2 Estado del Arte.....	66

CAPÍTULO I

Introducción

1.1 Planteamiento del problema

El cuidador primario es aquella persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de una persona que por sí misma no puede, papel que por lo general es asumido por un familiar o alguien cercano a la o el paciente (1). Principalmente recae sobre una sola persona, lo cual a la largo implica sobrecarga de trabajo, y la realidad es que se genera un desgaste físico, emocional y mental. La complejidad del tratamiento oncológico pediátrico genera un impacto profundo no solo en el niño diagnosticado, sino en todo el núcleo familiar.

Desde el momento del diagnóstico, el cuidador primario se ve inmerso en una experiencia emocional intensa caracterizada por sentimientos de shock, incertidumbre, miedo y angustia ante el pronóstico y los cambios bruscos en la dinámica familiar. A menudo experimentan una mezcla de negación, tristeza y desesperanza, junto con la presión de tomar decisiones rápidas y significativas para la vida del paciente. Conforme avanza el proceso, estas emociones pueden evolucionar hacia estrés crónico, culpa, vulnerabilidad, soledad y una constante sensación de alerta ante posibles complicaciones. Este cúmulo de emociones se convierte en un factor determinante que moldea su forma de vivir y enfrentar la enfermedad.

En este contexto, surge el síndrome del cuidador, porque alude al estado de agotamiento, tanto emocional como físico, que experimentan las personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de una persona dependiente. Esta sobrecarga no solo compromete su propia salud física, emocional y mental, sino que repercute directamente en la calidad de la atención que pueden brindar al paciente pediátrico (Esparza Robles, 2023). A pesar de la relevancia de esta problemática, existe una limitada exploración sobre cómo estos cuidadores perciben y significan su experiencia dentro del proceso de atención oncológica.

Por lo anterior, resulta fundamental comprender la experiencia vivida desde la perspectiva del cuidador primario para identificar sus necesidades específicas, las diferentes problemáticas a las que se enfrenta en el proceso de atención, las estrategias de afrontamiento que desarrolla y el impacto psicosocial que puede llegar a experimentar; lo que permitirá al personal de enfermería y al resto del equipo multidisciplinario diseñar intervenciones que fortalezcan el rol del cuidador y, así mismo, mejorar la calidad de la atención integral del paciente oncológico



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA



1.2 Pregunta de investigación.

¿Cuáles son las experiencias del cuidador primario durante los primeros 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico?



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



1.3 Justificación.

El cáncer infantil representa una de las principales causas de mortalidad por enfermedad en menores de 18 años a nivel mundial. En México, se diagnostican anualmente entre 5,000 y 6,000 nuevos casos, con una tasa aproximada de 150 casos por millón de niños, la leucemia linfoblástica aguda representa el tipo más frecuente; Aproximadamente el 70% de estos casos se detectan en etapas avanzadas, lo que limita significativamente las posibilidades de intervención oportuna y afecta el pronóstico de supervivencia, que en México se sitúa entre 56% y 62% a cinco años, muy por debajo del 80% alcanzado en países desarrollados (World Health Organization, 2025).

Conocer la experiencia del cuidador primario ante el proceso de atención del niño oncológico resulta indispensable esto debido a que el cuidador primario funge como pilar en la continuidad del tratamiento oncológico brindando soporte emocional que sustenta la resiliencia del paciente durante los procesos de atención, también brinda cuidados técnicos dentro de su hogar. La calidad de la atención que recibe el paciente se encuentra directamente vinculada tanto al bienestar físico como emocional, psicológico y social del cuidador primario; por lo que al entender su experiencia nos permite identificar situaciones que puedan comprometer la atención del paciente.

Desde la enfermería, este estudio cobra relevancia al permitir comprender al cuidador no solo como un acompañante, sino como un actor clave en el proceso terapéutico. Reconocer su experiencia facilita diseñar intervenciones de autocuidado, educación y soporte emocional que mejoren tanto su calidad de vida como la del niño a su cargo. Además, aporta evidencia cualitativa valiosa para la práctica clínica, la docencia y la formulación de políticas de salud pública orientadas al bienestar familiar en contextos oncológicos pediátricos.

1.4 Objetivos General y Específicos.

Objetivo General:

- Explorar las experiencias del cuidador primario durante los primeros 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico

Objetivos Específicos:

- *Comprender la experiencia* del cuidador primario con niño oncológico.
- *Conocer las vivencias emocionales del cuidador primario con niño oncológico.*
- *Analizar los cambios percibidos* por el cuidador primario en su vida personal, familiar y social a partir del diagnóstico oncológico del niño
- *Describir las estrategias de afrontamiento* desarrolladas por el cuidador primario para manejar los desafíos físicos, emocionales y organizativos derivados del proceso de atención del niño con cáncer.
- *Identificar las necesidades de apoyo* expresadas por los cuidadores primarios para mejorar su capacidad de cuidado y su calidad de vida durante el proceso oncológico.

CAPÍTULO II

Marco de investigación.

2.1 Marco teórico.

La teoría de la experiencia de John Dewey resulta especialmente pertinente para comprender el proceso que viven los cuidadores primarios de niños oncológicos, ya que permite analizar no solo las vivencias como hechos aislados, sino como experiencias transformadoras que influyen en la percepción, el aprendizaje y la identidad del sujeto.

Para Dewey, “la experiencia es el resultado de una interacción constante entre el individuo y su entorno.” (Revised edition; 1929).

En este caso, el cuidador se encuentra inmerso en un entorno hospitalario complejo, marcado por la incertidumbre, el dolor, la esperanza y la exigencia emocional. A través de su participación en el cuidado del niño, el cuidador se enfrenta a situaciones que modifican su manera de pensar, sentir y actuar, dando lugar a una experiencia profunda y significativa.

Dewey distingue entre una experiencia “tenida” y una experiencia “conocida”. En el contexto hospitalario, muchos cuidadores pueden estar atravesando vivencias intensas sin necesariamente tener un espacio de reflexión o elaboración sobre lo que están experimentando. Por eso, este estudio cualitativo se propone rescatar esas experiencias conocidas, permitiendo al cuidador expresar, nombrar y resignificar lo vivido.

Otro concepto clave es la continuidad de la experiencia, que se refiere a cómo cada vivencia se conecta con otras anteriores y moldea las posteriores. En el caso del cuidador, su experiencia no es estática: cambia a lo largo del proceso del tratamiento del niño, dependiendo de factores como el pronóstico, el apoyo recibido o la evolución del vínculo afectivo. Comprender esta continuidad permite analizar el desarrollo emocional y psicológico del cuidador durante todo el proceso oncológico.

Asimismo, la interacción —otro principio fundamental en Dewey— se evidencia en la forma en que el cuidador se ve afectado por el entorno hospitalario, las relaciones con el equipo de salud, otros padres, y el propio niño. Estas interacciones generan aprendizajes y cambios personales que no serían posibles fuera de este contexto.

Finalmente, la experiencia no se limita a lo racional o funcional: Dewey señala que la dimensión estética y emocional de la experiencia también es relevante. Las emociones, los momentos de conexión profunda con el niño, el sufrimiento, el miedo o la esperanza son elementos que le dan sentido a la vivencia y que el cuidador incorpora en su historia personal (Macmillan, 1936).

Según John Dewey, “las experiencias no tienen valor por sí mismas, ni son un agregado de sensaciones o ideas simples, sino que adquieren valor (diferencial) para las personas debido a que se conforman por un actuar de los individuos” (Revised

edition; 1929). El desarrollo pleno y armónico de las perspectivas y capacidades ulteriores de las facultades personales conforman para Dewey el valor supremo.

Dewey postula la necesidad de generar una teoría de la experiencia. Para el autor la nueva teoría no tiene que eliminar todo lo hecho anteriormente sino tomarlo como base, en palabras de Dewey: “El separarnos de lo viejo no resuelve los problemas”. Otra de las cosas que afirma sobre la educación es que existe una conexión orgánica entre esta y la experiencia personal de cada uno (Revised edition; 1929). Aunque toda auténtica educación se efectúa mediante la experiencia no toda experiencia es educativa. Para que resulte educativa la experiencia debe incluir, además de una primera impresión de agrado o desagrado, una influencia sobre las experiencias posteriores. Debe haber una conexión, las experiencias educativas tienen que estar encadenadas. El problema principal de una educación centrada en la experiencia es encontrar los tipos de experiencia que resulten atractivos, que generen interés en el alumno y que al mismo tiempo continúen viviendo en las experiencias subsiguientes. En la escuela tradicional no hay ausencia total de experiencia, sino que esta no se relaciona con las posteriores, los contenidos se enseñan descontextualizados. Como las escuelas progresivas no pueden confiarse de las tradiciones establecidas y de los hábitos institucionales tienen que ser dirigidas por ideas que cuando son coherentes y articuladas forman una filosofía de la educación (a diferencia de la escuela tradicional). En el capítulo tres “Criterios de experiencia” Dewey escribe sobre su preferencia por la democracia: “La razón de nuestra preferencia [por la democracia] es que creemos que la consulta mutua y las convicciones logradas por persuasión hacen posible una mejor cualidad de experiencia en una escala más amplia que la que puede ofrecerse de otro modo” (Dewey, 1967, p 33). Sobre el concepto de continuidad de experiencia, afirma que este principio significa que toda experiencia recoge algo de la que ha pasado antes y modifica en algún modo la cualidad de la que viene después. Como ejemplo de continuidad propone el crecimiento, entendido como el desarrollo físico intelectual y moral. Una objeción a este ejemplo es que un hombre puede crecer convirtiéndose en ladrón o asesino, pero el crecimiento debe estar direccionado para establecer condiciones para que la persona tenga las ocasiones, estímulos y oportunidades para continuar el crecimiento en nuevas direcciones (Revised edition; 1929).

El adulto debe tener la mayor madurez de experiencia para estar en situación de poder evaluar las experiencias de los jóvenes de forma que no podría hacerlo alguien con una experiencia inmadura. Es función del educador ver en qué dirección marcha la experiencia. La deslealtad al principio de la experiencia se da en dos niveles. El educador puede ser falso sobre la inteligencia que debería haber obtenido de su propia experiencia pasada. Es también desleal cuando no comprende que toda experiencia humana es últimamente social, que requiere contacto y comunicación. (Wright TN, McCarthy P, Meekison P, 2013).

Los educadores deben saber concretamente qué ambientes conducen a experiencias que faciliten el conocimiento y cómo modificar los ambientes físicos y sociales existentes para extraer elementos que fortalezcan la experiencia. La experiencia

resulta de la interacción de las condiciones objetivas y las condiciones internas, estas dos constituyen una situación. También supone un esfuerzo por cambiar lo dado y en este sentido poseía una dimensión proyectiva, superando el presente inmediato. Está basada en conexiones o interacciones y continuidades, e implica de manera permanente procesos de reflexión e inferencia.

Por ello para Dewey la experiencia y el pensamiento no constituyen términos opuestos ya que ambos se refuerzan mutuamente. El pensamiento y la razón constituían procedimientos intencionales para transformar un estado de indeterminación en uno armonioso y ordenado (Minton, Balch & Company, 1934).

En la escuela tradicional los educadores no tenían en cuenta las condiciones internas de los alumnos, por ejemplo, su nivel de conocimiento previo al curso o su situación económica familiar, sus capacidades u objetivos. “Una experiencia es lo que es porque tiene lugar una transacción entre un individuo y lo que, en el momento, constituye su ambiente, y si este último consiste en personas con las que se está hablando sobre algún punto o suceso, el objeto sobre el que se habla forma parte de la situación” (Dewey, 1967). La educación escolar debe por tanto favorecer el diseño de experiencias reales para los estudiantes que supongan a su vez la resolución de problemas prácticos. Por lo tanto, Dewey menciona que la educación es una constante reorganización o reconstrucción de la experiencia (Minton, Balch & Company, 1934). El objetivo de la educación se encontraría así en el propio proceso, por lo que estaría muy imbricada con el propio proceso de vivir. Esta reconstrucción se añade al significado de la experiencia y aumenta la habilidad para dirigir un curso subsiguiente de la experiencia. Esto supone involucrar a los procesos educativos en el ámbito de los procesos sociales, en el seno de la comunidad democrática. Por consiguiente, propone concebir a la escuela como una reconstrucción del orden social mayor. La educación es una constante reconstrucción de la experiencia en la forma de darle cada vez más sentido, habilitando a las nuevas generaciones a responder a los desafíos de la sociedad. Educar, más que reproducir conocimiento, implica incentivar a las personas para transformar algo (Wright TN, McCarthy P, Meekison P, 2013).

Lo que realmente se aprende en todos y en cada uno de los estadios de la experiencia constituye el valor de esa experiencia y la finalidad primordial de la vida desde esta visión— se enriquecería en todo momento. Así, la educación es reconstrucción y reorganización de la experiencia que otorga sentido a la experiencia presente y aumenta la capacidad para dirigir el curso de la experiencia subsiguiente. El individuo debe darle sentido a la experiencia y sacarle provecho para operar en experiencias posteriores.

John Dewey proponía su educación progresiva, la cual estaba centrada en el interés del niño, en la libertad, la iniciativa y la espontaneidad. Allí es donde Dewey postulaba la centralidad de la experiencia como concepto clave de su propuesta pedagógica. La teoría de Dewey menciona las categorías que nos permiten comprender la perspectiva de los alumnos y de los estudiantes a partir de sus componentes individuales colectivos/subjetivos-culturales (Wright TN, McCarthy P, Meekison P, 2013). Para ello, sostenemos que toda experiencia significativa se construye a partir

del cúmulo de vivencias y de sentidos elaborados que la persona utiliza para guiar sus actuaciones y, al mismo tiempo, la experiencia produce/permite la reconsideración de las vivencias y los sentidos. Como acabamos de mencionar, hay experiencias que no nos hacen sentido, no sentimos que nos construyamos en torno a las mismas. Las vivencias de fondo supusieron un rechazo o negación de lo exterior que buscó alojarse en la interioridad. Las experiencias que nos importan implicaron, por su parte, un conjunto de vivencias a través de las cuales nos abrimos interiormente para aceptar, recrear y aprovechar lo que recibimos desde el exterior.

2.1.1 Marco conceptual.

Cáncer

El cáncer es una enfermedad caracterizada por el crecimiento descontrolado de células anormales que no respetan los procesos reguladores normales del organismo. Estas células tienen la capacidad de formar masas tumorales, invadir tejidos adyacentes y diseminarse a sitios distantes mediante metástasis a través del sistema circulatorio o linfático (A diferencia de las células sanas, las células cancerosas evaden la apoptosis (muerte celular programada) y continúan proliferando indefinidamente (Cancer.gov. 2021)

El cáncer puede originarse en prácticamente cualquier tejido del cuerpo, manifestándose en formas tan diversas como leucemias (cánceres hematológicos), carcinomas (tejidos epiteliales), sarcomas (tejidos conectivos) y linfomas (sistema linfático). Las causas son multifactoriales e incluyen alteraciones genéticas heredadas o adquiridas, exposición a carcinógenos ambientales, infecciones virales y, en muchos casos pediátricos, mutaciones espontáneas sin causa identificable. El cáncer representa una de las principales causas de mortalidad global, aunque los avances en detección temprana y tratamientos multimodales han mejorado significativamente las tasas de supervivencia (World Health Organization: WHO; 2025)

Oncología Pediátrica

La oncología pediátrica es la subespecialidad médica dedicada al diagnóstico, tratamiento integral y seguimiento a largo plazo de neoplasias malignas en población infantil y adolescente (0-18 años). Esta disciplina reconoce que los cánceres infantiles presentan características biológicas, patológicas y pronósticas distintas a las neoplasias del adulto, requiriendo abordajes terapéuticos específicamente adaptados. El cuidado oncológico pediátrico es inherentemente multidisciplinario, integrando oncólogos pediatras, hematólogos, cirujanos, radioterapeutas, enfermeras especializadas, psico-oncólogos, trabajadores sociales, nutriólogos y especialistas en cuidados paliativos. Este enfoque busca no solo maximizar la supervivencia, sino también preservar la calidad de vida, minimizar secuelas a largo plazo y apoyar el

desarrollo físico, cognitivo y emocional del menor durante y después del tratamiento (Organización Mundial de la Salud (OMS) 2021).

Etiología del Cáncer Infantil

La etiología del cáncer pediátrico difiere sustancialmente del cáncer en adultos, donde factores ambientales y de estilo de vida juegan roles predominantes. En la infancia, la mayoría de las neoplasias surgen de mutaciones genéticas espontáneas ocurridas durante el desarrollo embrionario o la división celular temprana, sin factores de riesgo modificables claramente identificables. (Gaceta UNAM 2024)

Los principales factores etiológicos incluyen:

- Mutaciones genéticas espontáneas: Errores aleatorios en la replicación del ADN durante el desarrollo fetal o postnatal.
- Síndromes hereditarios de predisposición al cáncer: Condiciones genéticas como síndrome de Li-Fraumeni, neurofibromatosis tipo 1, síndrome de Down y anemia de Fanconi que incrementan significativamente el riesgo neoplásico.
- Exposiciones prenatales: Radiación ionizante, ciertos fármacos y sustancias químicas durante el embarazo.
- Inmunodeficiencias: Estados de inmunosupresión congénita o adquirida que aumentan la susceptibilidad a linfomas y otras neoplasias.
- Infecciones virales: Virus de Epstein-Barr (linfoma de Burkitt), virus de hepatitis B (hepatocarcinoma) y VIH (linfomas).

Tipos Principales de Cáncer Infantil

Son enfermedades de aparición y crecimiento rápido en pacientes previamente sanos (Imss.gob.mx. 2025)

- Leucemias (50-52% de casos): Neoplasias hematológicas que afectan médula ósea y sangre. La leucemia linfoblástica aguda (LLA) representa el 75% de leucemias pediátricas, seguida por leucemia mieloide aguda (LMA).
- Tumores del Sistema Nervioso Central (~10%): Incluyen meduloblastomas, astrocitomas, ependimomas y gliomas de tallo cerebral, constituyendo los tumores sólidos más frecuentes en pediatría.
- Linfomas (~10%): Divididos en linfoma de Hodgkin y linfoma no Hodgkin, afectando principalmente el sistema linfático con potencial de diseminación sistémica.
- Neuroblastoma (7-8%): Tumor embrionario del sistema nervioso simpático, típicamente originado en glándulas suprarrenales, más común en menores de 5 años.

- Tumor de Wilms (5-6%): Neoplasia renal primaria, generalmente unilateral, con pico de incidencia entre 3-4 años.
- Rhabdomyosarcoma (3-4%): Sarcoma de tejidos blandos derivado de células musculares esqueléticas primitivas.
- Retinoblastoma (2-3%): Tumor maligno intraocular que afecta la retina, frecuentemente diagnosticado antes de los 5 años, puede ser hereditario o esporádico.
- Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing (3-5%): Neoplasias óseas malignas primarias, más prevalentes en adolescentes, frecuentemente localizadas en huesos largos.

Epidemiología

El cáncer pediátrico representa una de las principales causas de mortalidad por enfermedad en menores de 18 años en México. Se estima que cada año se diagnostican entre 5,000 y 6,000 nuevos casos, lo que equivale a una tasa de aproximadamente 150 casos por millón de niños. Esta cifra refleja una carga significativa para el sistema de salud, especialmente considerando que alrededor del 70 % de los casos se detectan en etapas avanzadas, lo cual complica el pronóstico y limita las posibilidades de una intervención oportuna (Gob.mx. 2025)

Los tipos más comunes de cáncer en la población infantil mexicana son las leucemias agudas, que representan cerca del 50 al 52 % de todos los casos, seguidas por los linfomas y los tumores malignos del sistema nervioso central, cada uno con alrededor del 10 % de incidencia. La mayor concentración de casos se observa en los niños menores de cinco años, aunque también existe una alta vulnerabilidad en adolescentes, especialmente entre los 15 y 18 años (Gob.mx. 2025).

En cuanto a la mortalidad, se reporta una tasa nacional aproximada de 5.2 a 5.4 muertes por cada 100,000 menores de edad al año. Esta cifra puede elevarse a 8.5 por cada 100,000 en adolescentes. La supervivencia a cinco años tras el diagnóstico en México se encuentra entre el 56 % y 62 %, muy por debajo del promedio de 80 % que se alcanza en países desarrollados. Esta brecha se debe principalmente al diagnóstico tardío, el desabasto de medicamentos, la escasa cobertura de oncología pediátrica y la falta de protocolos uniformes de tratamiento. (Gaceta UNAM. 2024)

Factores estructurales también influyen negativamente. Instituciones como el IMSS, ISSSTE e INSABI enfrentan limitaciones significativas en la continuidad y calidad del tratamiento. Desde 2018, se ha denunciado el fallecimiento de más de 1,600 menores por falta de tratamiento adecuado, lo que refleja un problema de salud pública urgente y complejo.

A nivel estatal, los índices más altos de incidencia en menores de 0 a 9 años se encuentran en Durango, Colima, Aguascalientes, Sinaloa y Tabasco, mientras que en adolescentes destacan Campeche, Nuevo León, Colima, Aguascalientes y Morelos.

Algunos estados, como Nuevo León, han implementado programas de cobertura universal de tratamiento, logrando una reducción significativa en la mortalidad infantil por cáncer, de 5.61 a 3.07 muertes por cada 100,000 niños entre 2022 y 2024 (Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), 2023).

Signos y síntomas.

El cáncer infantil puede presentarse con una amplia variedad de signos y síntomas, muchas veces inespecíficos, lo que retrasa su diagnóstico. En México, el 70 % de los casos se detecta en etapas avanzadas, debido a que sus manifestaciones se confunden con enfermedades comunes de la infancia. (Gob.mx. 2025)

Leucemias

- Palidez, fatiga y debilidad
- Fiebre persistente sin causa aparente
- Infecciones frecuentes
- Sangrado fácil (moretones, sangrado de encías, nariz)
- Dolor óseo o articular
- Ganglios inflamados
- Hepatoesplenomegalia (hígado o bazo agrandados)

Tumores del sistema nervioso central

- Dolor de cabeza persistente, especialmente en la mañana
- Náuseas o vómitos matutinos sin causa digestiva
- Problemas de equilibrio o marcha
- Cambios en la visión (visión doble, pérdida de visión)
- Convulsiones nuevas
- Cambios en el comportamiento o personalidad

Linfomas (Hodgkin y no Hodgkin)

- Ganglios linfáticos aumentados de tamaño (cuello, axilas, ingles)
- Fiebre persistente
- Sudoraciones nocturnas
- Pérdida de peso inexplicable
- Tos o dificultad para respirar (si hay masas en el tórax)

Tumores óseos (como osteosarcoma o sarcoma de Ewing)

- Dolor óseo persistente, que no mejora con analgésicos
- Inflamación en brazos o piernas
- Dificultad para mover una extremidad
- Fracturas con traumatismo mínimo

Retinoblastoma (cáncer en el ojo, común en menores de 5 años)

- Leucocoria (reflejo blanco en la pupila, tipo “ojo de gato” en fotos)
- Estrabismo (desviación ocular)
- Pérdida de visión
- Inflamación ocular

Neuroblastoma (cáncer del sistema nervioso simpático)

- Masa abdominal palpable
- Dolor abdominal o estreñimiento

- Irritabilidad o fatiga
- Ojos hundidos o con ojeras oscuras

Diagnóstico y tratamiento.

Es el proceso de identificar y confirmar la presencia de cáncer en niños y adolescentes, el cual se enfoca en el estudio, tratamiento y seguimiento de estos tumores que difieren de los que afectan a los adultos.

- **Historia clínica y examen físico:** Equipo multidisciplinario recopilará el historial médico del niño y realizará un examen físico completo para buscar signos de enfermedad.
- **Pruebas diagnósticas:** análisis de sangre, incluyendo hemograma completo, estudios de imagen, pruebas de médula ósea y punción lumbar, análisis de orina y biopsias. (Centro Médico ABC, 2024).

Al tener un diagnóstico el equipo multidisciplinario escoge un tratamiento, como; cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia dirigida como la inmunoterapia y trasplante de médula ósea (American Academy of Pediatrics Section on Hematology/Oncology, 2020).

- **Cirugía:** puede ser parte tanto del diagnóstico como del tratamiento del cáncer, especialmente en el caso de tumores sólidos y linfomas (ganglios linfáticos que contienen cáncer).
- **Quimioterapia:** es el uso de medicamentos para ayudar a destruir las células cancerosas. La quimioterapia se puede administrar en una cantidad de formas diferentes como intravenosa, intratecal o intraventricular, etc.
- **Radioterapia:** usa rayos X (fotones o protones) de altos niveles de energía para destruir las células cancerosas. La radiación se administra con una máquina llamada acelerador lineal, que envía rayos X de alto nivel de energía directamente dentro del cáncer.
- **Trasplante de médula ósea:** reemplazan las células de la médula ósea enfermas o dañadas con células madre sanas de médula ósea o sangre de cordón umbilical que pueden producir células de sangre maduras y sanas nuevas. Hay dos tipos principales de trasplantes de médula ósea que se usan para tratar los cánceres infantiles; Trasplante autólogo: recoge o "cosecha" las propias células madre del niño y las congela para usarlas posteriormente. Trasplante alogénico recoge células madre de otra persona, a menudo un hermano.
- **Terapia dirigida:** llamada a veces terapia molecular o medicina de precisión, actúa dirigiéndose y destruyendo los genes mutados (cambiados) específicos del cáncer, proteínas o tejido circundante.

- **Inmunoterapia:** implica el uso de medicamentos para ayudar a que sea el propio sistema inmunitario del cuerpo que combate gérmenes el que se dirija a las células cancerosas y las destruya.

Estos son tratamientos que se pueden llevar a cabo ante el diagnóstico, puede ser utilizado de manera individual o en conjunto, esto dependerá del tipo de cáncer que tenga el niño y el que sea óptimo para la salud del niño.

Cuidador.

El cuidador es aquella persona que asume la responsabilidad de atender las necesidades físicas, emocionales, psicológicas y sociales de un individuo que, debido a enfermedad, discapacidad o dependencia funcional, requiere asistencia para realizar actividades de la vida diaria y mantener su bienestar (National Cancer Institute, 2023). El cuidador actúa como enlace fundamental entre el paciente, el sistema de salud y el entorno familiar, desempeñando roles múltiples que van desde la administración de cuidados técnicos hasta la provisión de apoyo afectivo y la coordinación de recursos. La labor del cuidador abarca un espectro amplio de tareas: asistencia en higiene personal, alimentación, movilización, administración de medicamentos, acompañamiento a consultas médicas, gestión administrativa, vigilancia de síntomas y, crucialmente, soporte emocional constante. (Martínez A, Rodríguez D, Torres V, 2018). El alcance y complejidad de estas funciones dependen del grado de dependencia del paciente, la naturaleza de la condición médica y los recursos disponibles en el entorno familiar e institucional.

Cuidador primario

Es la persona, familiar o no, que asume la responsabilidad total en la atención y apoyo diario del paciente que presenta alguna enfermedad ya sea crónica, terminal o algún problema que impida su autosuficiencia; su papel por lo general es asumido por, un familiar o alguien cercano al paciente. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Escolar, M. 2022). Asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; y que, por lo general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

Tipos de cuidador

1. Cuidador primario o principal: Miembro de la unidad familiar que asume la responsabilidad total y permanente del cuidado. Generalmente reside en el domicilio del paciente o en proximidad inmediata, dedicando la mayor parte de su tiempo a la atención directa y coordinación de cuidados (El Rincón Del Cuidador, 2023).

2. Cuidador secundario o informal: Integrante del entorno familiar o social que colabora de manera complementaria y variable en la atención del paciente, apoyando tareas específicas o relevando temporalmente al cuidador primario (El Rincón Del Cuidador 2023).

3. Cuidador formal o profesional: Persona con formación especializada en cuidados de salud o asistencia a personas dependientes que recibe remuneración económica por sus servicios, trabajando bajo contratos formales o programas institucionales (El Rincón Del Cuidador 2023).

Funciones del cuidador.

El cuidador asume la responsabilidad de atender las necesidades físicas, emocionales, psicológicas y sociales de un individuo que, debido a enfermedad, discapacidad o dependencia funcional, requiere asistencia para realizar actividades de la vida diaria y mantener su bienestar (Ramírez A, Gómez M, Rincón J, 2023). El alcance y complejidad de estas funciones dependen del grado de dependencia del paciente, la naturaleza de la condición médica y los recursos disponibles en el entorno familiar e institucional.

Algunas de sus funciones como cuidador son las siguientes:

- Asistencia/supervisión en las actividades cotidianas de la vida diaria.
- Cosas básicas: aseo, vestido, higiene, comida, movilización del enfermo
- Cosas avanzadas: hacer compras, preparar las comidas, gestiones administrativas, facilitar el mantenimiento de las aficiones del enfermo.

Cuidados relacionados con la salud:

- Administrar medicinas y gestionar cuidados médicos.
- Acompañamiento diurno y nocturno.
- Llevar a cabo las tareas de la casa.
- Coordinar al resto de la familia.
- Formarse en el manejo del enfermo y participar en actividades con él/ella.

Características del cuidador.

Incluyen una gran responsabilidad, empatía y resistencia física y emocional para afrontar las exigencias del cuidado.

- Paciencia y tacto.
- Compasión y sentido del humor.
- Grandes aptitudes para la comunicación y las relaciones humanas.
- Ser capaz de hablar y escuchar a gente de todas las procedencias.
- Ser capaz de trabajar en estrecha colaboración con sus colegas, como enfermeras y médicos, maestros, jefes de cuidadores o trabajadores sociales.

- Prestar ayuda y apoyo cuando las personas bajo su cuidado tengan preocupaciones o problemas emocionales.
- Respetar el derecho de cada individuo a mantener la independencia y la privacidad tanto como sea posible.
- Trata a cada persona como individuo, con necesidades físicas y emocionales distintas.
- Ser discreto, y capaz de calmar la vergüenza de la persona cuando se la está ayudando en las tareas más personales, como lavarse o ir al baño.
- Estar dispuesto a aprender y desarrollar nuevos conocimientos y capacidades en el trabajo (Instituto Mexicano del Seguro Social 2022).

Sentimientos del cuidador.

Los sentimientos que acompañan al cuidador por sobrecarga de cuidado son:

- **Soledad:** es la sensación de estar aislado o solo. Se origina a partir de una brecha entre las relaciones que tiene y las relaciones que necesita o desea (Ignite Healthwise, 2024)
- **Tristeza:** es una emoción humana básica y natural, caracterizada por sentimientos de desánimo, pérdida o desesperanza, que se experimenta en respuesta a situaciones de decepción, pérdida o frustración. Respuesta emocional saludable a situaciones de la vida que causan dolor o sufrimiento y, en muchos casos, se resuelve con el tiempo a medida que el individuo se adapta o resuelve la situación que la provocó (Clínica Universidad de Navarra, 2023)
- **Culpa:** es una emoción que nos hace sentir mal, ocasionando un efecto doloroso, y que surge de la conciencia o sensación de haber transgredido las normas éticas, personales o sociales, sobre todo cuando de la propia conducta (u omisión) ha derivado un daño a una o más personas. (Gaceta UNAM, 2022)
- **Miedo:** es una emoción natural que se caracteriza por experimentar una sensación desagradable e intensa ante la percepción de un peligro real o imaginario (UANM Global, 2022).
- **Ira:** es una reacción emocional natural en el ser humano que, como otras emociones, tiene objetivos de supervivencia (huir o defender), pero que, fuera de control, puede incluso resultar letal (Gaceta UNAM, 2022).
- **Autocompasión:**
Consiste en sentir pena o lástima por uno mismo, aunque puede aparecer disfrazado de pena o compasión por la situación de otros y/o por la muerte o

pérdida de un ser querido. Es la sensación de sentirnos débiles e incapaces para conseguir los objetivos. Percibir la realidad “deformada”.

Es sentirse sin capacidad para controlar las necesidades del cuidado y que el control está fuera de nuestro alcance (SEGG. 2016).

- **Ansiedad:**

La ansiedad en pacientes oncológicos es una respuesta emocional de miedo, inquietud y tensión ante la amenaza percibida del cáncer, que puede manifestarse como preocupación excesiva, síntomas físicos como sudoración o palpitaciones, e incluso afectar el estado de ánimo y la concentración. Puede ser una reacción adaptativa al estrés, pero si es grave o persistente requiere una evaluación adicional, ya que puede agravarse por factores como el tratamiento y la fatiga. (Machado, L. C. de S., Guimarães, I. M. de O., Leão, L. C. da S., Silva, G. G., & Camargo Júnior, E. B. (2024))

- **Dolor:**

Es una experiencia compleja y multidimensional que abarca componentes físicos, psicológicos y sociales, y puede ser causado tanto por el cáncer como por sus tratamientos. Se clasifica en tipos como el nociceptivo (somático o visceral) o el neuropático, y se describe por su intensidad (leve, moderado, grave), tipo (sordo, agudo, punzante) y duración (constante o intermitente). Su manejo debe ser individualizado y multidisciplinario, utilizando un enfoque escalonado según la intensidad del dolor. Garrido, L. R. H. (2013).

- **Baja autoestima:**

es una valoración negativa persistente de sí mismos, exacerbada por los cambios físicos, emocionales y sociales derivados del cáncer y su tratamiento. Se manifiesta como sentimientos de inutilidad, incompetencia e impotencia, y se asocia con una menor resiliencia, lo que puede dificultar el cumplimiento del tratamiento y afectar la calidad de vida. Lavallo Mayón, K. L., & Núñez Ramírez, A. I. (2025)

- **Impotencia.**

Una sensación subjetiva de pérdida de control, incapacidad percibida para influir en los eventos relacionados con la enfermedad o su tratamiento, y un sentimiento de incapacidad para afrontar la situación médica, acompañada de frustración, ansiedad o desesperanza. Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2019).

- **Desesperanza:**

La desesperanza es un estado en el que el paciente experimenta una percepción de que no tiene alternativas, no puede influir en su situación y espera resultados negativos, acompañado de falta de motivación, desinterés y disminución del afrontamiento. NANDA International. (2021).

- **Sufrimiento espiritual:**

El sufrimiento espiritual es un estado en el que el paciente experimenta deterioro en su bienestar espiritual, un conflicto interno sobre el significado, propósito o conexión con lo trascendente, acompañado de angustia, miedo, tristeza profunda o pérdida de esperanza. NANDA International. (2021).

Proceso del duelo.

El cáncer pediátrico no solo afecta al niño, sino que tiene repercusiones en su núcleo familiar, social y en particular en el cuidador familiar. Ante el impacto del cáncer en la vida del niño, el cuidador debe asumir complejas responsabilidades las cuales provocan cambios en su vida y se expresan como carga del cuidador, molestias del cuidado, tensión del cuidador o estrés del cuidador y mala calidad de vida (Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, López-Rangel R, 2017)

Por lo que nuestro enfoque de investigación es la primera etapa de esta enfermedad, el diagnóstico.

Partiremos en esta etapa que es el primer impacto que llegan a tener los cuidadores primarios, aquí se reflejan las primeras emociones, sacrificio, obligación moral, sufrimiento, afectación laboral y financiera, Etc.

Una de las formas de enfrentarse con el diagnóstico de cáncer es atravesar el proceso de duelo.

Esto se ha evidenciado con cinco etapas (Stanfordchildrens.org. 2025)

Negación. La negación es la etapa en la cual la persona considera que el diagnóstico de cáncer no es algo que le esté sucediendo a ella misma, ni a su hijo, ni a la familia. La persona puede estar paralizada o en estado de shock. La negación es una reacción de protección ante una situación demasiado abrumadora para enfrentar inmediatamente. Es normal y no constituye un problema, a menos que se interponga en el proceso de que el niño reciba la atención médica que necesita (Stanfordchildrens.org. 2025)

Enojo. El enojo es la etapa en la cual la persona acepta el diagnóstico de cáncer, pero se siente muy alterada y enojada por eso que le está sucediendo a su familia. El niño también necesita poder expresar su enojo a través de juegos terapéuticos, conversaciones con otros niños o por medio del dibujo y la escritura, donde pueda ilustrar y decir cómo se siente (Stanfordchildrens.org. 2025).

Acuerdo. En esta etapa es muy común cuestionarse. Es normal que los padres hagan acuerdos con ellos mismos o con un prójimo, con la esperanza de revertir el diagnóstico de cáncer. La culpa es el principal sentimiento en esta etapa. Los padres intentan recordar acciones provocadas por ellos mismos, que puedan haber contribuido a la enfermedad de su hijo (Stanfordchildrens.org. 2025).

Depresión o tristeza. En esta etapa en que el diagnóstico de cáncer ya no se puede negar y es probable que los padres y los hijos sientan una profunda tristeza. Pueden

estar acompañada de cambios físicos como problemas para dormir o sueño excesivo, cambios en el apetito, dificultad para concentrarse en simples actividades diarias o temor continuo a que se le diagnostique cáncer a alguien más de la familia. Es importante hablar de la depresión con un profesional de la salud, como un asistente social o un asesor, o unirse a un grupo de apoyo que lo ayude a enfrentar estos sentimientos (Stanfordchildrens.org. 2025).

Aceptación. La aceptación es la etapa en la cual la persona reconoce el diagnóstico de cáncer e incorpora esta enfermedad como parte de su vida. La persona se adapta a la enfermedad de su hijo. Si bien esto no significa que no vayan a existir otros sentimientos, una vez que se llega a esta etapa, las familias suelen sentirse más confiadas para manejar sus vidas (Stanfordchildrens.org. 2025).

Necesidades. Es el soporte emocional, capacitación y descanso adecuado para prevenir el desgaste. También necesitan reconocimiento social y familiar, la capacidad de establecer límites y mantener su propia vida para poder seguir cuidando. (Gob Mex, 2025)

Sobrecarga.

La sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental. Esta sobrecarga es una tensión que soporta el cuidador por el cuidado de un familiar dependiente, la cual es una respuesta multidimensional al estrés físico, psicológico, social y económico que supone la actividad de cuidar (Esparza Robles 2023). La vida del cuidador viene determinada por su propia percepción, no por la percepción de otros familiares y su máxima expresión clínica es el síndrome del cuidador quemado (burnout), que es la progresión de la carga del cuidador, hasta un punto en el que el que continuar con dicha tarea no es una opción viable o saludable.

Experiencia.

Por experiencia se entiende, la experimentación o verificación de nuestros conocimientos, mediante la observación de los fenómenos, ya sea en el laboratorio o en la realidad objetiva.

En filosofía, la experiencia se explica en forma materialista o idealista. Para el materialismo dialéctico, la experiencia supone la presencia del mundo objetivo material, que existe independientemente de la conciencia del hombre. La experiencia se constituye en el proceso de la interacción entre el hombre social y el mundo exterior, en el proceso de la actividad práctica, durante el cual el hombre modifica la naturaleza y a sí mismo (Filosofia.org. 2025)

Tipos de experiencia distinguimos:

- La inmediata o ilógica: La experiencia inmediata impone la diferenciación de los objetos. Así como en el dolor se diferencia exactamente el lugar afectado (Bibliotecario 2021)
- Relacional o lógica: La experiencia del aviador es relacional, porque anula la diversidad de los objetos, aun cuando pueda llegar a observarlos en detalle por medio de aparatos, o volando relativamente bajo (Bibliotecario 2021).
- La global o en espiral: Decimos que la experiencia global es en espiral, porque se desarrolla merced a las anteriores y se va logrando a medida que se tiene noción de que la visión misma cambia. No se trata sólo de cambios graduales de distancia en el espacio, sino de cambio en el espacio mismo. No sólo del cambio en los objetos, sino del cambio en la visión de los objetos (Bibliotecario 2021).

Las características de una experiencia es que comunican con claridad el propósito de aprendizaje, propiciando el desarrollo de competencias de los estudiantes. Comunican el producto esperado y determinan criterios para auto evaluación y retroalimentación (Filosofia.org. 2025).

CAPÍTULO III

Metodología.

3.1 Enfoque Metodológico

La presente investigación se sustenta en un diseño cualitativo de corte fenomenológico, integrado a la perspectiva de la Teoría de la Experiencia de John Dewey.

Este tipo de diseño requiere un análisis continuo de los datos recogidos, donde persiguen una comprensión profunda del fenómeno de interés o el entorno social objetivo, resultando en la restricción de cualquier posible predicción o generalización de la información tomada de dicho fenómeno o entorno social (Pablo Fossa, PhD, 2021).

Esta combinación metodológica resulta especialmente adecuada para indagar en profundidad las vivencias de los cuidadores primarios en el ámbito del cuidado oncológico pediátrico, ya que:

- Brinda una interpretación desde la subjetividad de los participantes: Permite captar la realidad tal como la perciben los cuidadores, considerando que, según Dewey, "toda auténtica educación se efectúa mediante la experiencia"
- Facilita la exploración de los significados que emergen en la interacción cotidiana con niños oncológicos, atendiendo a las narrativas y reflexiones personales de los cuidadores.
- Hace posible examinar cómo cada vivencia modifica y enriquece las experiencias posteriores, de acuerdo con el principio de continuidad propuesto por Dewey.
- Reconoce el carácter relacional y comunitario de las experiencias, esencial para comprender el contexto de apoyo, comunicación y colaboración en el cuidado oncológico pediátrico

3.2 Diseño de la Investigación

Se adoptará un diseño fenomenológico descriptivo, orientado a:

- Diseños que se focalizan en las experiencias subjetivas e individuales de los participantes, a su vez, pudiendo indagar en los niveles grupales, culturales y sociales, entendiendo que existe una construcción colectiva del fenómeno de interés. Estos diseños se basan en los análisis discursivos y de temas específicos de los participantes, así como en la búsqueda de significados desde la experiencia de éstos (Pablo Fossa, PhD, 2021).

Analizar interacciones contextuales: Explorar la relación entre:

- Condiciones objetivas: Contexto hospitalario, protocolo de tratamiento oncológico y recursos disponibles.
- Condiciones internas: Emociones, percepciones y conocimientos previos de los cuidadores.

3.3. Población, Muestra y Muestreo.

3.3.1 Población - Características de los participantes.

La población de estudio está constituida por cuidadores primarios de niños con diagnóstico oncológico que reciben atención en el servicio de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, caracterizados por:

- Ser familiares directos (padres, madres, abuelos, hermanos mayores) o personas cercanas.
- Asumir la responsabilidad total en la atención y apoyo diario del paciente.
- Acompañar al menor durante el proceso de hospitalización y tratamiento.
- No recibir remuneración económica por el cuidado proporcionado.
- Residir en el domicilio del paciente o en proximidad al mismo.

3.3.2 Procedimientos de muestreo.

Se utilizará un muestreo intencional o propositivo.

3.3.3 Tamaño de la muestra.

10 entrevistas.

3.4 Método y técnica.

3.4.1 Método de recolección de datos.

Entrevista semi estructurada.

3.4.2 Técnica de recolección de datos.

Es abierta y flexible, permitiendo al entrevistado expresarse libremente y al entrevistador adaptar la conversación en tiempo real.

3.5 Criterios de inclusión y exclusión.

3.5.1 Criterios de inclusión

- Ser cuidador primario de un niño con diagnóstico oncológico de 0 a 12 meses.
- Tener al menos 3 meses ejerciendo el rol de cuidador.
- Edad entre 18 y 65 años.
- Aceptar voluntariamente participar mediante consentimiento informado.

3.5.2 Criterios de exclusión

- Cuidadores contratados o remunerados.
- Cuidadores en situación de duelo reciente (renuente a la participación).
- Imposibilidad para la comunicación.
- No ser paciente del Instituto Nacional de Pediatría.
- Tener más de 2 años con diagnóstico oncológico

3.6 Aspectos Éticos.

Al respecto se puede señalar que, en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en Salud, en su Título primero, disposiciones generales en el Capítulo Único en los siguientes artículos se encuentran los lineamientos necesarios de regulación ética (Diario Oficial de la Federación, 2014)

Artículo 1o.- Este Ordenamiento tiene por objeto proveer, en la esfera administrativa, al cumplimiento de la Ley General de Salud en lo referente a la investigación para la salud en los sectores público, social y privado. Es de aplicación en todo el territorio nacional y sus disposiciones son de orden público e interés social (Diario Oficial de la Federación, 2014).

Artículo 2o.- Para los fines de este Reglamento, cuando se haga mención a la "Ley" a la "Secretaría" y a la "Investigación", se entenderá referida a la Ley General de Salud, a la Secretaría de Salud y a la Investigación para la Salud, respectivamente (Diario Oficial de la Federación, 2014).

Artículo 3o.- La investigación para la salud comprende el desarrollo de acciones que contribuyan: I. Al conocimiento de los procesos biológicos y psicológicos en los seres humanos; I. Al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social (Diario Oficial de la Federación, 2014).

Artículo 8o.- En la formulación de políticas de investigación y en la coordinación de acciones para su ejecución y desarrollo, La Secretaría de Educación Pública y la Secretaría tendrán como órgano de consulta la Comisión Interinstitucional de Investigación en Salud (Diario Oficial de la Federación, 2014).

Artículo 9o.- La Secretaría, en coordinación con la Secretaría de Educación Pública y con la colaboración del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y las instituciones de educación superior, realizará y mantendrá actualizado el inventario nacional de investigación en el área de su competencia (Diario Oficial de la Federación, 2014).

Artículo 10.- Para los fines señalados en el artículo anterior y en los términos de la ley para coordinar y promover el desarrollo científico y tecnológico, se establecerá un sistema nacional de registro de la investigación y desarrollo tecnológico, y la secretaría emitirá las normas técnicas correspondientes a que deberán sujetarse las instituciones que la realicen, para el registro y seguimiento de los proyectos (Diario Oficial de la Federación, 2014).

Artículo 11.- La secretaría establecerá, de conformidad con los participantes, las bases de coordinación interinstitucionales e intersectoriales, así como las de carácter



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA



técnico de los convenios y tratados internacionales sobre investigación (Diario Oficial de la Federación, 2014).

CAPÍTULO IV

Resultados.

4.1 Descripción de entrevistas.

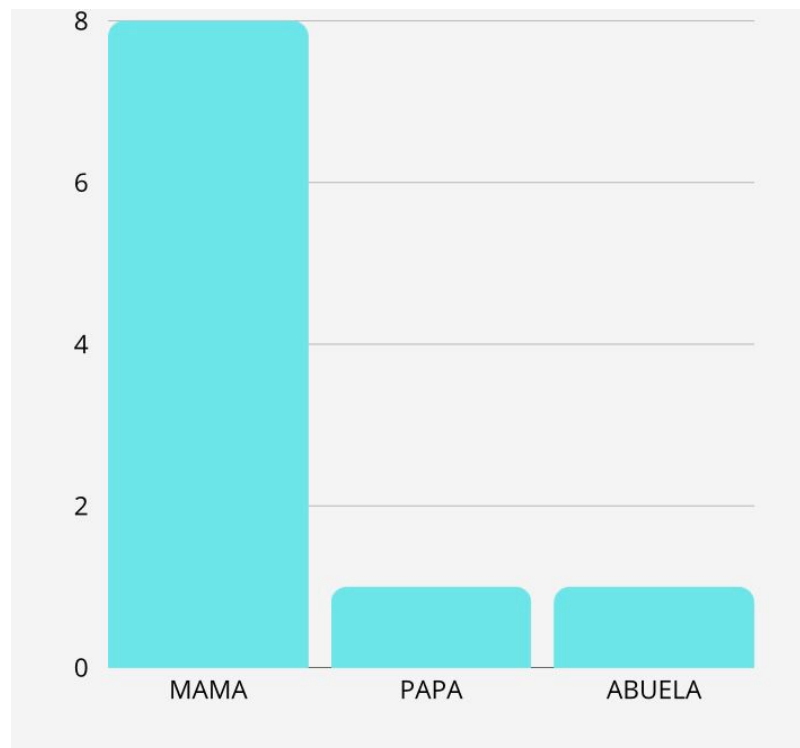
Se realizó una entrevista semiestructurada a 10 cuidadores primarios de niños con diagnóstico oncológico, quienes cumplieron con los criterios de inclusión establecidos para el estudio. El instrumento estuvo conformado por 10 ítems con preguntas abiertas, diseñadas para explorar la experiencia del cuidador primario durante la etapa de diagnóstico del niño.

Las entrevistas se llevaron a cabo en un ambiente que garantizó la privacidad, el respeto y la confidencialidad de los participantes. Previa autorización mediante consentimiento informado, las entrevistas fueron grabadas en formato de audio, con el objetivo de asegurar la fidelidad de la información, facilitar su transcripción literal y permitir un análisis más riguroso de los datos obtenidos.

El uso de preguntas abiertas permitió a los cuidadores expresar de manera libre y detallada sus emociones, percepciones, vivencias y necesidades durante el proceso de diagnóstico del niño con cáncer. Los audios fueron utilizados exclusivamente con fines de investigación, manteniendo en todo momento el anonimato y la confidencialidad de la información. Posteriormente, los datos fueron transcritos y analizados para la identificación de categorías y temas relevantes, contribuyendo al cumplimiento de los objetivos del estudio.

Caracterización de los participantes.

En la siguiente grafica se logra analizar que la mayoría de las cuidadoras son madres, posteriormente serían los padres y por ultimo los abuelos o las abuelas, lo que da a entender que madres son las principales acompañantes de sus hijos en el proceso de su enfermedad.

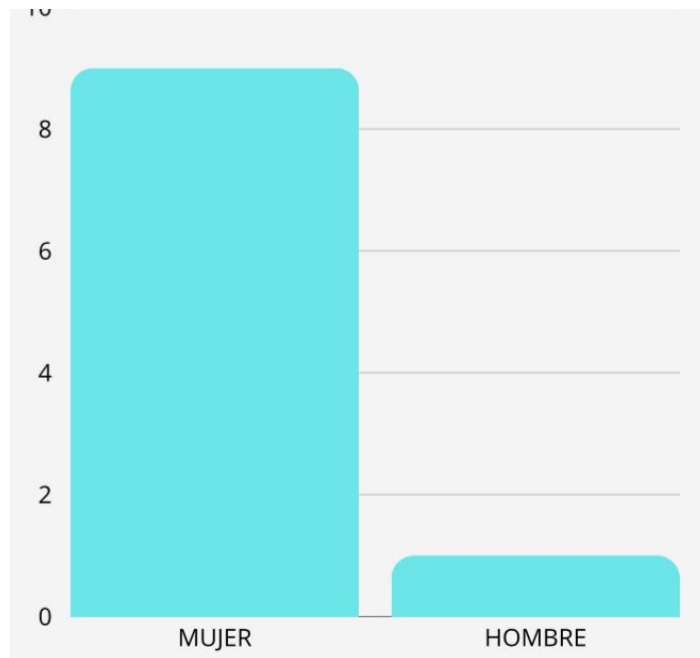


Gráfica 1.

Fuente: Experiencia del cuidador primario con niño oncológico, 2026.

Sexo del cuidador primario.

Aquí se observa que el sexo femenino tuvo una superioridad del 90%, mientras que el sexo masculino un 10 %. Tiene como significado que la mamá refleja más responsabilidad que el sexo opuesto.

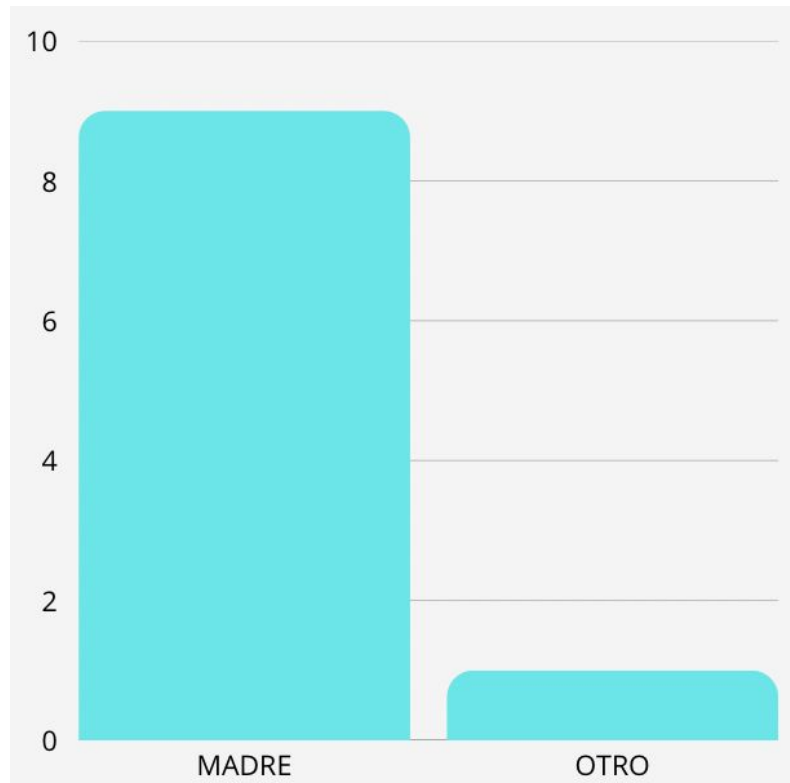


Gráfica 2.

Fuente: Experiencia del cuidador primario con niño oncológico, 2026.

Parentesco del cuidador primario con niño oncológico.

En esta gráfica predomina el parentesco del cuidador primario con el paciente oncológico. La gran magnitud de los cuidadores primarios corresponde a la madre con un 90%, lo que evidencia un papel fundamental en el cuidado del paciente oncológico. El 10% representa una minoría de los cuidadores a otro tipo de parentesco.

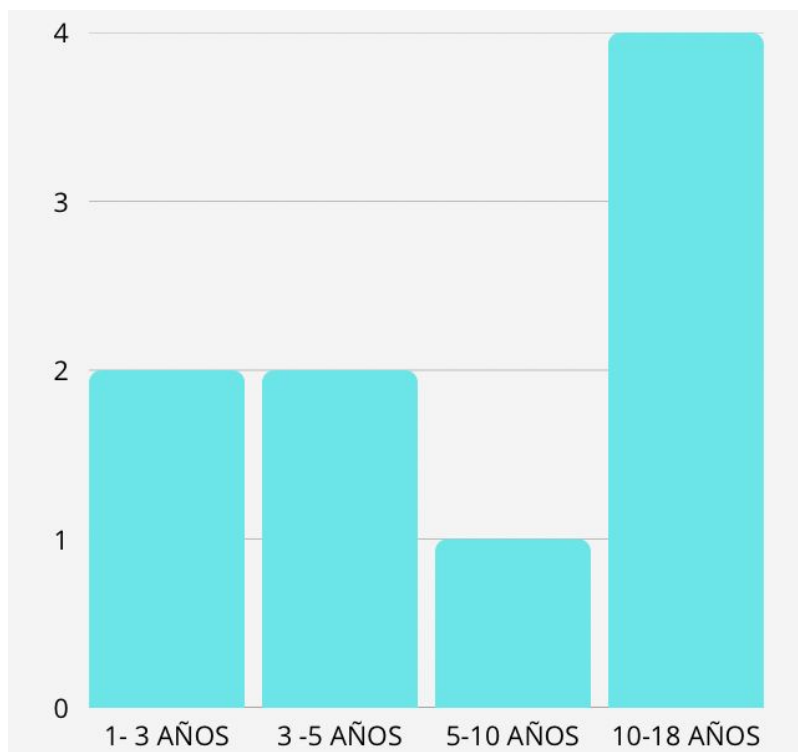


Gráfica 3.

Fuente: Experiencia del cuidador primario con niño oncológico, 2026.

Rangos de edad de la población infantil en estudio.

Se identifica un predominio de participantes en el grupo de 10 a 18 años con un 40%, seguido de los grupos de 1 a 3 años y 3 a 5 años con 20%, mientras que el grupo de 5 a 10 años presenta un 10%.

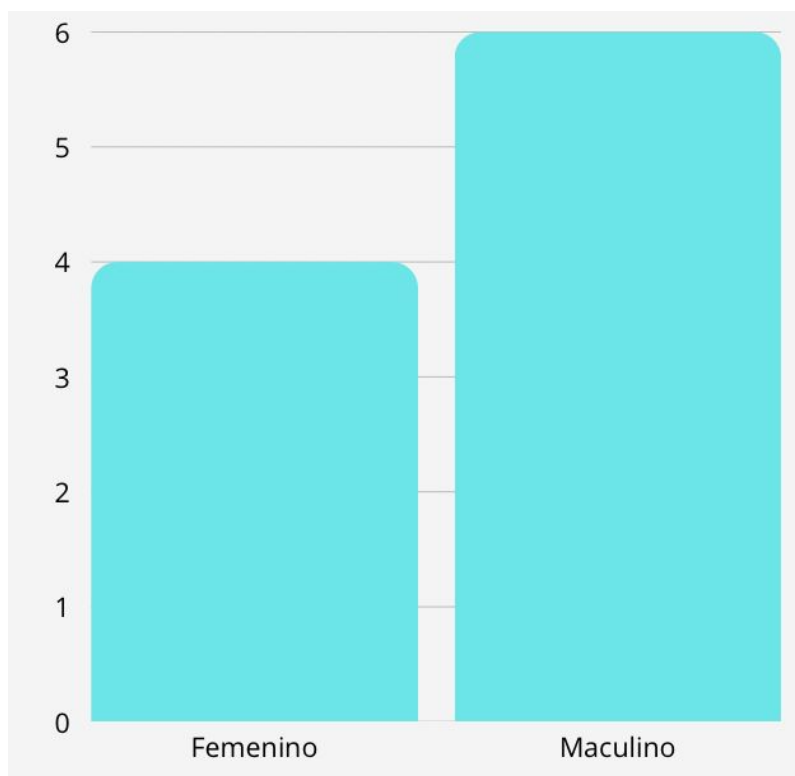


Gráfica 4.

Fuente: Experiencia del cuidador primario con niño oncológico, 2026.

Sexo del paciente.

La evidencia de la prevalencia de sexo en la muestra analizada es de un 60% del sexo masculino de la población estudiada, representando más de la mitad del total, y el sexo femenino un 40 % con una participación relevante.

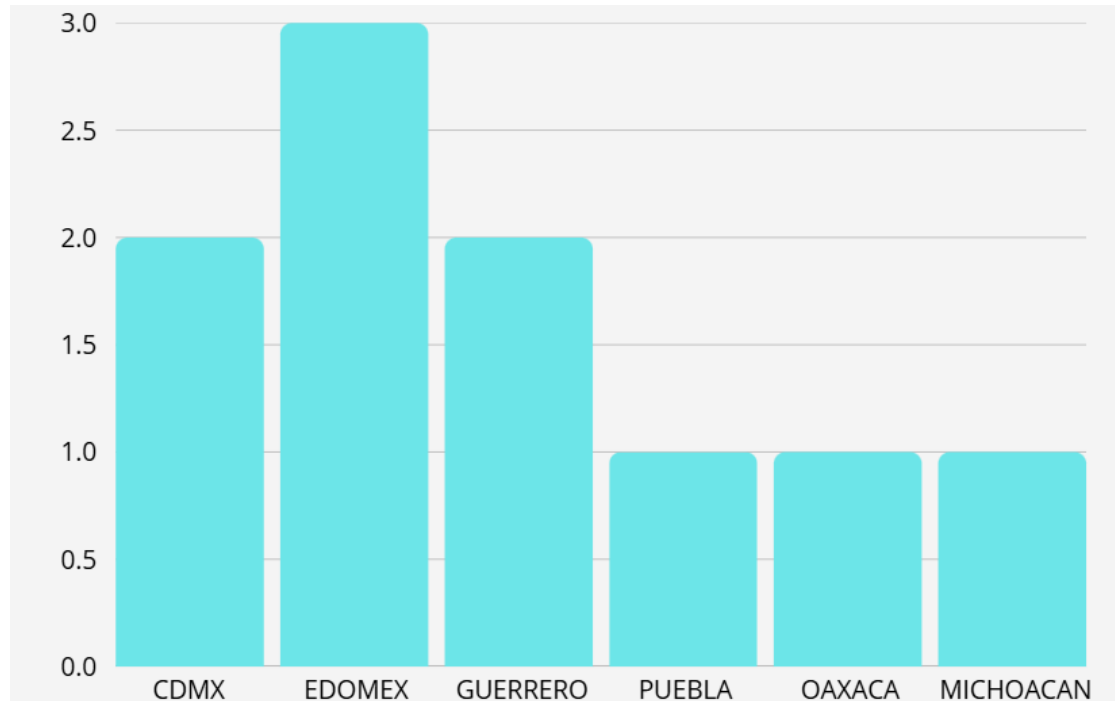


Gráfica 5.

Fuente: Experiencia del cuidador primario con niño oncológico, 2026.

Lugar de procedencia de los pacientes oncológicos.

Se observa que la mayoría de los participantes provienen del Estado de México con un 30%, seguido de CDMX y Guerrero con 20%, mientras que Puebla, Oaxaca y Michoacán presentan un 10%.

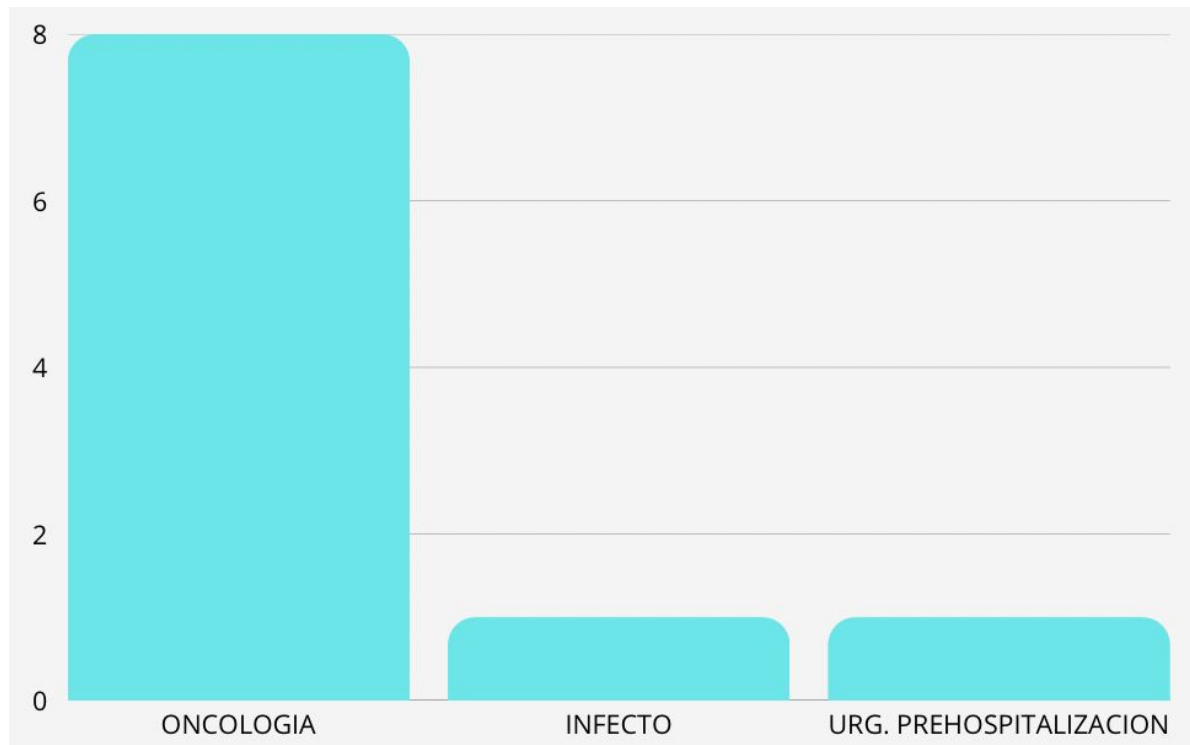


Gráfica 6.

Fuente: Experiencia del cuidador primario con niño oncológico, 2026.

Distribución por servicio de atención hospitalaria.

Se identifica que el servicio de oncología tiene un 80% lo que indica que este servicio concentra la mayor demanda, mientras que los servicios de infectología y urgencias/prehospitalización tuvieron una representación de 10%.

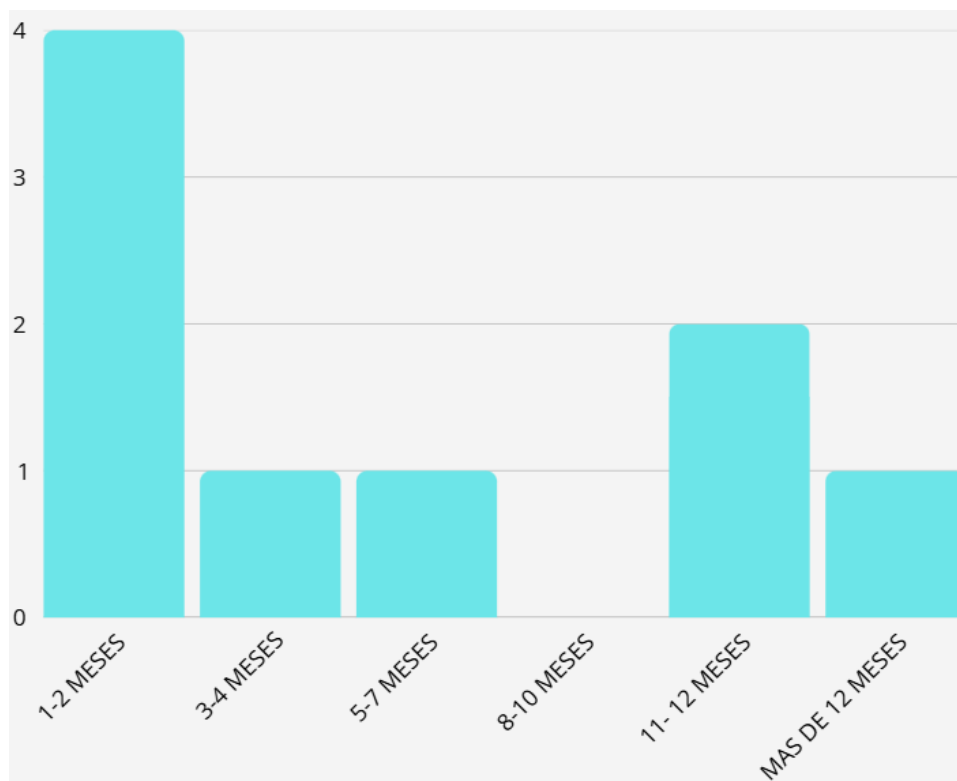


Gráfica 7.

Fuente: Experiencia del cuidador primario con niño oncológico, 2026.

Tiempo transcurrido desde el diagnóstico inicial.

La mayoría se concentra en 1-2 meses (44.4%), seguido por 11-12 meses (22.2%), mientras que no hay casos en el rango de 8-10 meses.



Gráfica 8.

Fuente: Experiencia del cuidador primario con niño oncológico, 2026.

Según la teoría de John Dewey y el análisis de entrevistas semiestructuradas, se identificaron cinco categorías que describen la experiencia del cuidador primario durante los primeros 12 meses tras el diagnóstico oncológico.

1. Impacto emocional del diagnóstico

La comunicación del diagnóstico oncológico representó un momento crítico generando una intensa respuesta emocional. Los participantes describieron esta experiencia como "difícil", "dolorosa" y "devastadora". Las emociones más frecuentemente reportadas incluyeron:

- **Tristeza profunda** (10/10 participantes): Manifestada mediante llanto constante y dificultad para aceptar la realidad del diagnóstico.
- **Miedo e incertidumbre** (9/10 participantes): Temor ante el futuro, los tratamientos y las posibles secuelas físicas o funcionales en los niños.
- **Confusión y shock emocional** (7/10 participantes): Incapacidad inicial para procesar la información médica, sensación de parálisis y desconexión temporal.
- **Culpa** (6/10 participantes): Cuestionamientos sobre posibles acciones u omisiones que pudieron haber contribuido a la enfermedad.
- **Enojo** (4/10 participantes): Sensación de injusticia ante la situación.

2. Cambios en la dinámica familiar y roles

El diagnóstico del niño generó modificaciones significativas en la estructura y funcionamiento familiar. Los cuidadores señalaron una reorganización de roles, donde el cuidador primario asumió la mayor carga de responsabilidades, lo que impactó en la relación de pareja, en la atención a otros hijos y en la vida familiar cotidiana. Algunos participantes expresaron distanciamiento emocional o físico con otros miembros de la familia, mientras que otros identificaron un fortalecimiento del vínculo familiar ante la adversidad.

3. Adaptación a nuevas rutinas y desafíos prácticos

Los cuidadores identificaron múltiples aspectos difíciles de adaptación:

- **Estancia hospitalaria prolongada** (10/10 participantes): Señalada como el aspecto más desafiante, generando separación física y emocional del resto de la familia.
- **Reestructuración de rutinas** (10/10 participantes): Reorganización completa del tiempo, horarios y responsabilidades, afectando el descanso, la alimentación y las actividades laborales.
- **Dificultades económicas** (10/10 participantes): Todos los cuidadores reportaron impacto económico significativo, incluyendo gastos de traslado, alimentación, estancia y medicamentos no cubiertos. Cuatro participantes mencionaron haber cambiado su lugar de residencia para estar más cerca del hospital. Los cuidadores refirieron apoyo de familiares, amigos y asociaciones sin fines de lucro.

- **Cobertura de necesidades básicas** (9/10 participantes): Dificultades relacionadas con acceso a alimentación adecuada y condiciones de descanso durante la estancia hospitalaria.

4. Estrategias de afrontamiento y adaptación

Los cuidadores desarrollaron diversas estrategias para afrontar la experiencia del cuidado oncológico. Entre las más mencionadas se encontraron la búsqueda de información sobre la enfermedad, el apoyo emocional de otros familiares, la espiritualidad, la fe, la resignificación del rol de cuidador y la adaptación progresiva al entorno hospitalario. Algunos participantes señalaron la ausencia de apoyo psicológico formal, recurriendo principalmente a estrategias personales y familiares para enfrentar el proceso.

5. Percepción del apoyo social

Los participantes mostraron experiencias diversas respecto al apoyo recibido:

- Apoyo percibido como suficiente (4/10 participantes): Este grupo destacó el acompañamiento constante de familiares y amigos, expresando tranquilidad al sentirse respaldados.
- Falta de comprensión emocional (5/10 participantes): A pesar de recibir ayuda práctica, estos cuidadores señalaron que el entorno no comprendía la magnitud emocional del proceso, el cansancio asociado o la dificultad de adaptación a los cambios en la dinámica familiar.
- Apoyo excesivo (1/10 participantes): Un caso reportó sentirse abrumado por la cantidad de atención recibida, generando estrés y sensación de saturación.

4.2 Discusión

Los resultados de este estudio evidencian que la experiencia del cuidador primario de un niño oncológico durante la etapa inicial del diagnóstico es un proceso complejo, dinámico y profundamente transformador.

Desde la perspectiva de la Teoría de la Experiencia de John Dewey, las vivencias descritas por los cuidadores pueden comprenderse como experiencias significativas que surgen de la interacción constante entre el individuo y un entorno altamente demandante, como lo es el contexto hospitalario oncológico. Así mismo la transición de las emociones iniciales hacia una actitud orientada a la acción, observada en tres participantes, puede interpretarse desde la teórica como un proceso de reconstrucción de la experiencia. Según Dewey, las experiencias transformadoras modifican la manera de pensar, sentir y actuar del individuo, permitiendo el desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento. Este proceso de "continuidad de la experiencia" implica que cada vivencia se conecta con las anteriores y moldea las posteriores, lo cual explica cómo los cuidadores, tras el impacto inicial, logran reorganizarse para enfrentar los desafíos del cuidado oncológico.

La experiencia emocional inicial de shock, miedo y negación coincide con lo descrito en la literatura, Figueiredo et al. (2018) en su estudio con madres brasileñas, quienes identificaron estos mismos sentimientos como respuesta inicial al diagnóstico. De manera similar, Cruz-Sánchez (2020) documentó en población mexicana que el diagnóstico genera angustia, culpa e impotencia, especialmente cuando el proceso diagnóstico involucra múltiples valoraciones profesionales.

La reorganización familiar y la sobrecarga del cuidador primario evidencian cómo la experiencia no solo afecta al individuo, sino que se construye de forma relacional y social. Un hallazgo relevante es que, en la mayoría de los casos, los cambios en la relación de pareja fortalecieron el vínculo a través de una mayor comunicación y cooperación, contrario a la percepción común de que el diagnóstico oncológico pediátrico invariablemente genera tensión marital. Este resultado sugiere que, cuando existe una distribución funcional de responsabilidades y comunicación efectiva, la adversidad puede consolidar las relaciones familiares, esto podría asociarse a la experiencia humanada Dewey donde el significado se construye a través del contacto y la comunicación.

El impacto económico reportado por todos los participantes constituye una barrera significativa en el proceso de atención oncológica pediátrica en México. A pesar de que los niños recibían atención en una institución pública (Instituto Nacional de Pediatría), los gastos indirectos asociados (transporte, alimentación, estancia, medicamentos complementarios) representaron una carga económica considerable para las familias.

Este hallazgo es coherente con los datos epidemiológicos que indican que el 70% de los casos de cáncer infantil en México se detectan en etapas avanzadas, en parte

debido a las barreras socioeconómicas para el acceso a servicios de salud oportunos (Gaceta UNAM, 2024). La necesidad reportada por cuatro participantes de cambiar su lugar de residencia para estar más cerca del hospital ilustra la magnitud de las disrupciones que las familias deben enfrentar.

La dependencia de redes de apoyo informales (familiares, amigos) y de organizaciones sin fines de lucro para cubrir gastos básicos evidencia las limitaciones del sistema de protección social. Esto coincide con lo señalado por González-Robledo et al. (2020), quienes identificaron las dificultades económicas como uno de los principales estresores para los cuidadores primarios en oncología pediátrica.

Dentro del apoyo por parte de familiares o algún profesional de la salud algunos cuidadores se sintieron suficientemente respaldados, otros experimentaron falta de comprensión emocional a pesar de recibir ayuda práctica. Este hallazgo subraya la importancia de distinguir entre diferentes tipos de apoyo (instrumental, emocional, informativo) y reconocer que las necesidades varían entre individuos y a lo largo del proceso de enfermedad.

Un hallazgo preocupante es que solo 2 de 10 cuidadores reportaron haber recibido atención psicológica profesional. Este resultado contrasta con las recomendaciones de la literatura especializada, que enfatiza la importancia del acompañamiento psicosocial para prevenir el síndrome del cuidador y promover el bienestar tanto del cuidador como del paciente (Mesa-Gresa et al., 2017). La escasa cobertura de servicios de salud mental para cuidadores en el contexto hospitalario sugiere la necesidad de fortalecer estos programas como parte de un modelo de atención integral en oncología pediátrica.

Desde la enfermería, estos hallazgos resaltan la importancia de reconocer al cuidador primario como un sujeto de cuidado, cuyas experiencias influyen directamente en la calidad de la atención brindada al niño. Comprender su experiencia permite diseñar intervenciones educativas, emocionales y de acompañamiento que favorezcan una experiencia más saludable y significativa

4.3 Conclusión

La experiencia del cuidador primario de un niño con diagnóstico oncológico durante los primeros 12 meses se caracteriza por un profundo impacto emocional, una reorganización de la dinámica familiar, afectaciones sociales y económicas, y una constante adaptación a un entorno hospitalario complejo. Esta experiencia no es estática, sino que evoluciona conforme avanza el proceso de la enfermedad, confirmando el carácter continuo y transformador de la experiencia humana.

Los cuidadores desarrollan diversas estrategias de afrontamiento para hacer frente a las exigencias del cuidado, aunque muchas veces lo hacen sin el apoyo profesional necesario, lo que incrementa el riesgo de sobrecarga y desgaste emocional. La falta de acompañamiento psicológico y de espacios de expresión evidencia una necesidad urgente de fortalecer la atención integral al cuidador dentro de los servicios de oncología pediátrica.

Por lo que se sugieren varias áreas de oportunidad para mejorar el cuidado de enfermería dirigido a cuidadores primarios:

1. **Valoración integral del cuidador:** Es fundamental incorporar en los protocolos de atención oncológica pediátrica una valoración sistemática del bienestar físico, emocional y social del cuidador primario, reconociéndolo no solo como acompañante sino como un actor clave en el proceso terapéutico cuya salud impacta directamente en la calidad de la atención del paciente.
2. **Intervenciones psicoeducativas:** Se requiere el desarrollo de programas educativos que preparen a los cuidadores para enfrentar los desafíos emocionales y prácticos del cuidado oncológico, incluyendo información sobre el manejo de síntomas, efectos secundarios del tratamiento, estrategias de afrontamiento y recursos de apoyo disponibles.
3. **Apoyo psicosocial estructurado:** Es necesario ampliar la cobertura de servicios de salud mental para cuidadores, implementando programas de acompañamiento psicológico, grupos de apoyo entre pares y estrategias de prevención del síndrome del cuidador.
4. **Facilitación del apoyo social:** El personal de enfermería puede desempeñar un rol activo en la identificación de redes de apoyo disponibles, la conexión con organizaciones comunitarias y la promoción de espacios de intercambio entre familias que atraviesan experiencias similares.
5. **Abordaje de necesidades prácticas:** Se requiere colaboración interdisciplinaria (trabajo social, nutrición, voluntariado) para atender las necesidades básicas del cuidador durante las estancias hospitalarias prolongadas, incluyendo espacios adecuados para el descanso, alimentación y realización de actividades recreativas.

Desde la perspectiva de la enfermería, resulta fundamental incorporar intervenciones centradas en el cuidador primario, reconociendo su rol como actor clave en el proceso terapéutico. Atender sus necesidades emocionales, educativas y sociales no solo mejora su calidad de vida, sino que repercute positivamente en la atención y bienestar del niño oncológico.

Como reflexión final mencionaremos que la experiencia del cuidador primario con niño oncológico es, en palabras de Dewey, una experiencia profundamente transformadora que modifica no solo la manera de pensar y actuar, sino la esencia misma del ser. Comprender esta experiencia en toda su complejidad nos permite, como profesionales de enfermería, acompañar con mayor sensibilidad, conocimiento y humanidad a quienes dedican su vida al cuidado de los más vulnerables.

4.4 Referencias Bibliográficas

1. Acta Pediátrica de México. El abrumador problema del cáncer infantil en México [Internet]. 2021 [citado 2025 Agosto 21]. Disponible en: <https://actapediatrica.org.mx/article/el-abrumador-problema-del-cancer-infantil-en-mexico/>
2. Acuña MR. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. Gerokomos [Internet]. 2014 [citado 2025 Agosto 21]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000300003
3. Aldana-González G, García-Gómez L. La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica. Aquichan. 2011;11(2):158–172. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972011000200004
4. Amaya Dioses LE. Resiliencia y estilos de afrontamiento al estrés en cuidadores de pacientes con cáncer de dos centros oncológicos públicos [tesis de licenciatura]. Lima: Universidad Autónoma del Perú; 2020. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.13067/3353>
5. American Academy of Pediatrics, Section on Hematology/Oncology. Explicamos los tratamientos pediátricos comunes contra el cáncer [Internet]. 2020 [citado 2025 Agosto 21] Disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/Cancer-Therapies.aspx>
6. American Cancer Society. Signs and symptoms of cancer in children [Internet]. 2023 [citado 2025 Agosto 25]. Disponible en: <https://www.cancer.org>
7. American Society of Pediatric Hematology/Oncology. What is pediatric oncology? [Internet]. 2020 [citado 2025 Agosto 25]. Disponible en: <https://www.aspho.org/pediatric-oncology>
8. Bibliotecario. Los tipos de experiencia. El mayor de los poetas [Internet]. 2021 [citado 2025 Agosto 25]. Disponible en: <https://www.elmayordelospoetas.net/1962/06/15/los-tipos-de-experiencia/>

9. National Cancer Institute. ¿Qué es el cáncer? [Internet]. 2021 [citado 2025 Agosto 26]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
10. Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, López-Rangel R. Intervenciones en cuidadores familiares de niños con cáncer. Index Enferm [Internet]. 2017;26(1-2):43–47. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010
11. Carrillo Márquez VA, Reyes Estrada CA, Ruíz de Chávez Ramírez D. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer. Rev-e Iln Sina [Internet]. 2021;12(2):1–12. Disponible en: <https://revistas.uaz.edu.mx/index.php/ibnsina/article/view/941/1020>
12. Centro Médico ABC. Oncología pediátrica [Internet]. 2024 [citado 2025 Sep 21]. Disponible en: <https://centromedicoabc.com/revista-digital/oncologia-pediatrica/>
13. Clínica Universidad de Navarra. Tristeza [Internet]. 2023 [citado 2025 Sep 21]. Disponible en: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/tristeza>
14. Cruz-Sánchez M. Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un hospital infantil de Villahermosa, Tabasco. Horizonte Sanitario [Internet]. 2020;19(1). Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-74592020000100079
15. Cámara de Diputados del Congreso de la Unión. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud [Internet]. México; 2014 [citado 2025 Sep 23]. Disponible en: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MIS.pdf
16. Dewey J. Art as experience. New York: Minton, Balch & Company; 1934.
17. Dewey J. Experience and education. New York: Macmillan; 1938.
18. Dewey J. Experience and nature. LaSalle: Open Court; 1929.
19. Educaweb. Cuidador [Internet]. 2013 [citado 2025 Sep 28]. Disponible en: <https://www.educaweb.com/profesion/cuidador-901/>
20. Educaweb. (2013). Cuidador. <https://www.educaweb.com/profesion/cuidador-901/>



21. Educaweb. Cuidador [Internet]. 2013 [citado 2025 Oct 05]. Disponible en: <https://www.educaweb.com/profesion/cuidador-901/>
22. El Rincón del Cuidador. Tipos de cuidador: ¿quién puede serlo? [Internet]. 2023 [citado 2025 Oct 05]. Disponible en: <https://www.elrincondelcuidador.es/otros-cuidados/sabias-que-hay-diferentes-tiposde-cuidadores>
23. Escolar M. Cuidador, cuídate [Internet]. 2022 [citado 2025 Oct 05]. Disponible en: <https://cinfasalud.cinfa.com/p/cuidador->
24. Esparza Robles. Síndrome de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con oncología pulmonar. Lux Médica. 2023.
25. Figueiredo A, Tavares RC, Brandão M, Neto WB, Santana et al. Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer. Enferm Actual Costa Rica [Internet]. 2018;(34). Disponible en: https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682018000100038
26. Figueroa Varela MR, García Martínez MF, Trejo Badillo AG. Malestar psicosocial y estrategias de afrontamiento de cuidadoras de menores en tratamiento oncológico en Nayarit. Rev-e Ibn Sina. 2022;13(2):1–15. doi:10.48777/ibnsina.v13i2.1229
27. Filosofia.org. Experiencia [Internet]. 2025 [citado 2025 Oct 10]. Disponible en: <https://www.filosofia.org/enc/ros/exp1.htm>
28. Forbes México. Cáncer infantil en México: 70% de los casos se detecta en etapas avanzadas [Internet]. 2023 [citado 2025 Oct 10]. Disponible en: <https://www.forbes.com.mx/cancer-infantil-en-mexico-70-de-los-casos-se-detecta-en-etapas-avanzadas/>
29. Gaceta Parlamentaria. Iniciativa con proyecto de decreto para fortalecer la atención al cáncer infantil [Internet]. 2025 Feb 12 [citado 2025 Oct 10]. Disponible en: <https://gaceta.diputados.gob.mx/Gaceta/66/2025/feb/20250212-II-6.html>
30. Gaceta UNAM. El cáncer, segunda causa de muerte en niños de 5 a 14 años [Internet]. 2024 [citado 2025 Oct 10]. Disponible en:

<https://www.gaceta.unam.mx/el-cancer-segunda-causa-de-muerte-en-ninos-de-5-a-14-anos/>

31. Gaceta UNAM. La ira, esa furia que, fuera de control, puede llegar a ser letal [Internet]. 2022 [citado 2025 Oct 10]. Disponible en: <https://www.gaceta.unam.mx/la-ira-esa-furia-que-fuera-de-control-puede-llegar-a-ser-letal/>
32. Gaceta UNAM. Si transgredes las normas, la culpa impide que lo repitas [Internet]. 2022 [citado 2025 Oct 11]. Disponible en: <https://www.gaceta.unam.mx/si-transgredes-las-normas-la-culpa-impide-que-lo-repitas/>
33. García F, Martínez A, López A. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en cuidadores primarios en oncología. Gac Mex Oncol [Internet]. 2016 [citado 2025 Oct 12]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-competencia-cuidar-el-hogar-sobrecarga-S1665920116300864>
34. Garrido LRH. Manejo del dolor en cáncer. Rev Med Clin Las Condes. 2013;24(4):661–666. doi:10.1016/S0716-8640(13)70205-0
35. Gobierno de México. Cáncer infantil en México [Internet]. 2025 [citado 2025 Oct 12]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/censia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
36. Gobierno de México. Signos y síntomas de alerta para sospecha de cáncer en menores de 18 años [Internet]. 2025 [citado 2025 Oct 13]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/censia/articulos/signos-y-sintomas-de-alerta-para-sospecha-de-cancer-en-menores-de-18-anos-405099>
37. Instituto Mexicano del Seguro Social. ¿Qué es el cáncer infantil? [Internet]. 2025 [citado 2025 Oct 13]. Disponible en: <https://www.imss.gob.mx/oncologia-pediatrica/que-es-cancer-infantil>
38. Secretaría de Salud (México). Cáncer infantil en México [Internet]. 2020 [citado 2025 Oct 13]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/en/articulos/cancer-infantil-en-mexico>
39. González-Robledo LM, Martínez-López MJ, García-Carrillo R, Díaz-González A, Pérez-Rodríguez A. Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. Psicooncología. 2020;17(1):1–16. doi:10.5209/psic.77753

40. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong: enfermería pediátrica. 10a ed. Barcelona: Elsevier; 2019.
41. Ignite Healthwise. La soledad y su salud [Internet]. 2024 [citado 2025 Oct 13]. Disponible en: <https://www.cigna.com/es-us/knowledge-center/hw/la-soledad-y-su-salud-acn2156>
42. Instituto Mexicano del Seguro Social. En OncocreaN del IMSS se desarrollará estrategia de apoyo a cuidadores primarios de niñas y niños con cáncer [Internet]. 2022 [citado 2025 Oct 13]. Disponible en: <https://www.gob.mx/imss/prensa/en-oncocrean-del-imss-se-desarrollara-estrategia-de-apoyo-a-cuidadores-primarios-de-ninas-y-ninos-con-cancer>
43. Instituto Nacional de Cancerología. Información general sobre el cáncer [Internet]. 2021 [citado 2025 Oct 13]. Disponible en: <https://www.incan.gob.mx>
44. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas de mortalidad infantil y por tumores malignos [Internet]. 2023 [citado 2025 Oct 13]. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx>
45. National Cancer Institute. Childhood cancer causes and risk factors [Internet]. 2020 [citado 2025 Nov 06]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/causes>
46. Instituto Valenciano de Oncología. Qué es el cáncer [Internet]. 2022 [citado 2025 Nov 06]. Disponible en: <https://www.ivo.es/el-cancer/que-es-el-cancer/>
47. Lafaurie MM. Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. Rev Colomb Enferm. 2020;5:41–52. doi:10.18270/rce.v5i5.1423
48. Lavalle Mayón KL, Núñez Ramírez AI. Autoestima y calidad de vida en pacientes con cáncer de mama [tesis de grado]. Chimborazo: Univ Nacional de Chimborazo; 2025. Disponible en: <https://dspace.unach.edu.ec>
49. López-Carrillo L, Hernández-Ramírez RU, et al. Infancia y cáncer en Méxicopanorama actual. Salud Pública Méx. 2012;54(5):463–470.
50. Machado LCS, Guimarães IMO, Leão LCS, Silva GG, Camargo Júnior EB. Ansiedad y depresión en pacientes con cáncer: asociación con aspectos clínicos y adherencia al tratamiento. Cogitare Enferm. 2024;29:e94979. doi:10.1590/ce.v29i0.94979

51. Martínez A, Rodríguez D, Torres V. Estrategias de afrontamiento y apoyo psicosocial en cuidadores oncológicos. *Salud Pública*. 2020;20(1):10–18. Disponible en: <https://www.redalyc.org>
52. Mesa-Gresa P, Ramos-Campos M, Redolat R. Cuidado de pacientes oncológicos: impacto del estrés crónico y variables moduladoras del cuidador. *Psicooncología*. 2017;14(1):93–106. doi:10.5209/PSIC.55814
53. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación 2021–2023. 12a ed. Barcelona: Elsevier; 2021.
54. National Cancer Institute. Evaluación de cuidadores de personas con cáncer para detectar sufrimiento [Internet]. 2023 [2025 Nov 06]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2023/evaluacion-cuidadores-de-personas-con-cancer-para-detectar-sufrimiento>
55. Organización Mundial de la Salud. Childhood cancer [Internet]. 2021 [citado 2025 Nov 06]. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
56. Organización Mundial de la Salud. Cáncer: datos y cifras [Internet]. 2022 [citado 2025 Nov 06]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
57. Organización Panamericana de la Salud. Cáncer en la niñez y la adolescencia [Internet]. 2025 [citado 2025 Nov 06]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cancer-ninez-adolescencia>
58. Pérez JJ, Sánchez M, Ramírez E. Impacto de la sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes oncológicos. *Rev Esp Salud Pública*. 2017;91:e201710101.
59. Pérez-Gaxiola G, Armenta-Paulín A, Rodríguez-Zepeda S. Epidemiología del cáncer infantil en México: revisión de 10 años. *Rev Hematol*. 2014;15(4):252–260.
60. Ramírez A, Gómez M, Rincón J. Formación y apoyo a cuidadores oncológicos: una experiencia multidisciplinaria [Internet]. Univ de los Andes; 2023. Disponible en: <https://repositorio.uniandes.edu.co>
61. Red de Apoyo a Niños con Cáncer en México. Guía para padres: signos de alarma del cáncer infantil [Internet]. 2022 [citado 2025 Nov 06]. Disponible en: <https://www.rancc.org.mx>



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



62. Sánchez-López M, González-Medina G, Pérez-Hernández L. Programa de intervención educativa en enfermería, familiares y pacientes con quimioterapia. Rev Univ Enferm. 2020;14(2):1–10. doi:10.22201/fesl.01875922p.2017.14.2.166
63. Secretaría de Salud del Estado de Nuevo León. Logra NL reducir mortalidad infantil por cáncer con programa de cobertura universal [Internet]. 2024 [2025 Nov 06 Disponible en: <https://www.nl.gob.mx>
64. SEGG. Sentimientos y emociones del cuidador [Internet]. 2016 [citado 2025 Dic 15]. Disponible en: <https://www.segg.es>
65. Significado. Significado de experiencia [Internet]. 2018 [citado 2025 Dic 15]. Disponible en: <https://significa.do/definicion/experiencia/>
66. Stanford Children's Health. Coping with a diagnosis of cancer in children [Internet]. 2025 [citado 2025 Dic 15]. Disponible en: <https://www.stanfordchildrens.org>
67. Toledano-Toledano F. Calidad de vida en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Rev Latinoam Med Conduct. 2020;5(1):23–33. doi:10.18270/rlmc.v5i1.55208
68. UNAM Global. El miedo, una alarma mental para proteger la integridad [Internet]. 2022 [citado 2025 Dic 15]. Disponible en: <https://unamglobal.unam.mx>
69. Wright TN, McCarthy P, Meekison P. Dewey's theory of experience: a theoretical tool for researching music teacher learning. Action Criticism Theory Music Educ. 2013;19(1):21–38.

4.5 Anexo.

“Experiencia del cuidador primario del niño con diagnóstico de cáncer”

Le agradezco de antemano su disposición de tiempo para participar en esta entrevista que se llevará a cabo de un tiempo delimitado de 20 minutos.

Su participación es voluntaria, la información será confidencial y utilizada únicamente con fines académicos. Puede abstenerse de responder cualquier pregunta que le resulte incómoda.

Edad: _____

Sexo: _____

Parentesco con el niño: _____

Tiempo desde el diagnóstico del niño: _____

Servicio de atención: _____

Lugar de procedencia: _____

1. ¿Cómo fue la plática con sus familiares cercanos acerca del diagnóstico oncológico de su hijo (a)?
2. ¿Ha cambiado la relación con su pareja, otros hijos o familiares a partir del diagnóstico (¿relaciones familiares, rol familiar)?
3. De las acciones o vivencias que ahora viven como familia, ¿Qué es lo que más trabajo le ha costado adaptarse?
4. ¿Ha sentido en algún momento falta de comprensión o apoyo de su entorno?
5. ¿Qué emociones tuvo al momento de que su hijo (a) fue diagnosticado?
6. ¿En algún momento considero ocultarle el diagnóstico a su hijo (a)?
7. ¿Considera usted que el tratamiento de su hijo (a) ha impactado en su situación económica?
8. ¿Qué estrategias o recursos ha utilizado para sobrellevar esta experiencia, ha realizado alguna terapia ocupacional?
9. ¿Ha tenido alguna guía/ ayuda profesional para llevar este proceso en acompañamiento?
10. ¿Alguna experiencia que usted desee compartir?

ENTREVISTA INVESTIGACIÓN “EXPERIENCIA DEL CUIDADOR

PRIMARIO CON NIÑO ONCOLÓGICO”

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Aplicación de una entrevista al cuidador primario por parte de los pasantes de enfermería que tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales del cuidador primario durante los primeros 0 a 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico.

Por medio del presente consentimiento informado,

, acepto libre y voluntariamente las actividades o acciones que el pasante de enfermería de esta investigación considere necesarias para la evaluación y vigilancia como cuidador primario del niño

del que soy responsable legalmente. Me han aclarado detalladamente sobre la entrevista, por ende, se me informó que ninguna de las actividades realizadas será inseguras o perjudiciales para mi hijo (a).

Se me ha explicado que toda la información obtenida a partir de las acciones y actividades realizadas durante la entrevista podrá ser utilizada exclusivamente con fines de investigación académica. Se garantizará en todo momento la confidencialidad y el anonimato de mis datos personales, de manera que ningún informe, análisis o resultado incluirá nombres, datos de contacto u otra información que permita identificarme. Además, doy mi consentimiento y autorizó mi audio de la entrevista para usarlo con fines exclusivamente académicos. También comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el tratamiento que se le otorga a mi hijo (a) en el Instituto Nacional de Pediatría.

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
AUTORIZACIÓN DE LA MADRE,
PADRE/ TUTOR

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
TESTIGOS.

Aviso de Privacidad

Los datos personales recabados serán protegidos, incorporados y tratados en el Sistema de Datos Personales denominado “Servicios de Atención a la Salud”, el cual tiene su fundamento en el artículo 39 fracción LXXVII de la Ley Orgánica de la Administración Pública del Distrito Federal; el artículo 128 fracción II y IX del Reglamento Interior de la Administración Pública del Distrito Federal, y en las funciones de la Dirección de Salud y de la Subdirección de Atención a la Salud contenidas en el Manual Administrativo de la Alcaldía Tlalpan; cuya finalidad es contar con un registro de los servicios brindados respecto de las atenciones médicas, atenciones psicológicas o canalizaciones médicas que se realicen, en el cual se descargarán los datos del paciente y la información complementaria que sirva de referencia para dar seguimiento a la atención brindada y coordinar el proceso de canalización de ser necesaria a otras instituciones de salud pública, podrán ser transmitidos en ejercicio de sus funciones a la Dirección General de Desarrollo Social de esta Delegación, Secretaría de Salud del Distrito Federal, Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, Instituto de Acceso a la Información Pública del Distrito Federal, Contraloría General del Distrito Federal; y Órganos Jurisdiccionales, la Auditoría Superior de la Ciudad de México y además de otras transmisiones previstas en la Ley de Protección de Datos Personales para el Distrito Federal. Los datos marcados con asterisco (*) son obligatorios y sin ellos no podrá acceder al servicio o completar el trámite de atención a la salud solicitado.

Asimismo, se les informa que sus datos no podrán ser difundidos sin su consentimiento expreso, salvo las excepciones previstas en la Ley. El responsable del sistema de datos personales es la Lic. Natalia Guadalupe Márquez Codina, Directora General de Desarrollo Social, y la dirección donde podrá ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición, así como la revocación del consentimiento es en la Oficina de Información Pública de la Alcaldía Tlalpan, ubicada en Calle de Plaza de la Constitución No. 1 Colonia Tlalpan Centro, Alcaldía Tlalpan, C.P. 14000. El interesado podrá dirigirse al Instituto de Acceso a la Información Pública del Distrito Federal, donde recibirá asesoría sobre los derechos que tutelados en la LPDPDF; en el teléfono 5630-4336; datos.personales@infodf.org.mx o www.infodf.org.mx

4.5.1 Evidencias.

**ENTREVISTA INVESTIGACIÓN "EXPERIENCIA DEL CUIDADOR
PRIMARIO CON NIÑO ONCOLÓGICO"**

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Aplicación de una entrevista al cuidador primario por parte de los pasantes de enfermería que tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales del cuidador primario durante los primeros 0 a 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico.

Por medio del presente consentimiento informado,

Brissa Itzel Sotero Cardelán

, acepta libre y voluntariamente las actividades o acciones que el pasante de enfermería de esta investigación considere necesarias para la evaluación y vigilancia como cuidador primario del niño

Omaira Janell Hamud Sotero

del que soy responsable legalmente. Me han explicado detalladamente sobre la entrevista, por ende, se me informó que ninguna de las actividades realizadas será inseguras o perjudiciales para mi hijo(a).

Se me ha explicado que toda la información obtenida a partir de las acciones y actividades realizadas durante la entrevista podrá ser utilizada exclusivamente con fines de investigación académica. Se garantizará en todo momento la confidencialidad y el anonimato de mis datos personales, de manera que ningún informe, análisis o resultado incluya nombres, datos de contacto u otra información que permita identificarme. Además, doy mi consentimiento y autorizo mi audio de la entrevista para usarlo con fines exclusivamente académicos. También comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el tratamiento que se le otorga a mi hijo(a) en el Instituto Nacional de Pediatría.

Brissa Itzel S. C.
 NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
 AUTORIZACIÓN DE LA MADRE,
 PADRE/ TUTOR

Blanca Fuenti Mucio
 NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
 TESTIGOS.



"Experiencia del cuidador primario del niño con diagnóstico de cáncer"

Le agradezco de antemano su disposición de tiempo para participar en esta entrevista que se llevará a cabo de un tiempo delimitado de 20 minutos.

Su participación es voluntaria, la información será confidencial y utilizada únicamente con fines académicos. Puede abstenerse de responder cualquier pregunta que le resulte incómoda.

Edad: 38
Sexo: Femenino
Parentesco con el niño: Mamá
Tiempo desde el diagnóstico del niño: 3 años
Servicio de atención: Quetzaltenango
Lugar de procedencia: Quetzaltenango

1. ¿Cómo fue la plática con sus familiares cercanos acerca del diagnóstico oncológico de su hijo (a)?
2. ¿Ha cambiado la relación con su pareja, otros hijos o familiares a partir del diagnóstico (¿relaciones familiares, rol familiar)?
3. De las acciones o vivencias que ahora viven como familia, ¿Qué es lo que más trabajo le ha costado adaptarse?
4. ¿Ha sentido en algún momento falta de comprensión o apoyo de su entorno?
5. ¿Qué emociones tuvo al momento de que su hijo (a) fue diagnosticado?
6. ¿En algún momento considero ocultarle el diagnóstico a su hijo (a)?
7. ¿Considera usted que el tratamiento de su hijo (a) ha impactado en su situación académica?
8. ¿Qué estrategias o recursos ha utilizado para sobrellevar esta experiencia, ha recibido alguna terapia ocupacional?
9. ¿Ha tenido alguna guía/ ayuda profesional para llevar este proceso de acompañamiento?
10. ¿Alguna experiencia que usted desee compartir?



ENTREVISTA INVESTIGACIÓN "EXPERIENCIA DEL CUIDADOR
PRIMARIO CON NIÑO ONCOLÓGICO"
CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Aplicación de una entrevista al cuidador primario por parte de los pasantes de enfermería que tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales del cuidador primario durante los primeros 0 a 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico.

Por medio del presente consentimiento informado,

Grissel García Gallegos

, acepto libre y voluntariamente las actividades o acciones que el pasante de enfermería de esta investigación considere necesarias para la evaluación y vigilancia como cuidador primario del niño

Khalma Luz García Gallegos

del que soy responsable legalmente. Me han aclarado detalladamente sobre la entrevista, por ende, se me informó que ninguna de las actividades realizadas será inseguras o perjudiciales para mi hijo (a).

Se me ha explicado que toda la información obtenida a partir de las acciones y actividades realizadas durante la entrevista podrá ser utilizada exclusivamente con fines de investigación académica. Se garantizará en todo momento la confidencialidad y el anonimato de mis datos personales, de manera que ningún informe, análisis o resultado incluya nombres, datos de contacto u otra información que permita identificarme. Además, doy mi consentimiento y autorizo mi audio de la entrevista para usarlo con fines exclusivamente académicos. También comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el tratamiento que se le otorga a mi hijo (a) en el Instituto Nacional de Pediatría.

Grissel García Gallegos
García

Blanca Fénix Muñoz
Muñoz

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
AUTORIZACIÓN DE LA MADRE,
PADRE/ TUTOR

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
TESTIGOS:



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



ENTREVISTA INVESTIGACIÓN "EXPERIENCIA DEL CUIDADOR

PRIMARIO CON NIÑO ONCOLÓGICO"

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Aplicación de una entrevista al cuidador primario por parte de los pasantes de enfermería que tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales del cuidador primario durante los primeros 0 a 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico.

Por medio del presente consentimiento informado,

Elodia Domínguez Vázquez

, acepto libre y voluntariamente las actividades o acciones que el pasante de enfermería de esta investigación considere necesarias para la evaluación y vigilancia como cuidador primario del niño

Israel Flores Domínguez

del que soy responsable legalmente. Me han aclarado detalladamente sobre la entrevista, por ende, se me informó que ninguna de las actividades realizadas será inseguras o perjudiciales para mi hijo (a).

Se me ha explicado que toda la información obtenida a partir de las acciones y actividades realizadas durante la entrevista podrá ser utilizada exclusivamente con fines de investigación académica. Se garantizará en todo momento la confidencialidad y el anonimato de mis datos personales, de manera que ningún informe, análisis o resultado incluirá nombres, datos de contacto u otra información que permita identificarme. Además, doy mi consentimiento y autorizo mi audio de la entrevista para usarlo con fines exclusivamente académicos. También comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el tratamiento que se le otorga a mi hijo (a) en el Instituto Nacional de Pediatría.

Elodia Domínguez Vázquez

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
AUTORIZACIÓN DE LA MADRE,
PADRE/ TUTOR

Jose Ramon Santana

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
TESTIGOS.

"Experiencia del cuidador primario del niño con diagnóstico de cáncer"

Le agradezco de antemano su disposición de tiempo para participar en esta entrevista que se llevará a cabo de un tiempo delimitado de 20 minutos.

Su participación es voluntaria, la información será confidencial y utilizada únicamente con fines académicos. Puede abstenerse de responder cualquier pregunta que le resulte incómoda.

Edad: 12

Sexo: MASC

Parentesco con el niño: mamá

Tiempo desde el diagnóstico del niño: 2 meses

Servicio de atención: Oncología

Lugar de procedencia: Edomex

1. ¿Cómo fue la plática con sus familiares cercanos acerca del diagnóstico oncológico de su hijo (a)?
2. ¿Ha cambiado la relación con su pareja, otros hijos o familiares a partir del diagnóstico (¿relaciones familiares, rol familiar)?
3. De las acciones o vivencias que ahora viven como familia, ¿Qué es lo que más trabajo le ha costado adaptarse?
4. ¿Ha sentido en algún momento falta de comprensión o apoyo de su entorno?
5. ¿Qué emociones tuvo al momento de que su hijo (a) fue diagnosticado?
6. ¿En algún momento considero ocultarle el diagnostico a su hijo (a)?
7. ¿Considera usted que el tratamiento de su hijo (a) ha impactado en su situación económica?
8. ¿Qué estrategias o recursos ha utilizado para sobrellevar esta experiencia, ha realizado alguna terapia ocupacional?
9. ¿Ha tenido alguna guía/ ayuda profesional para llevar este proceso en acompañamiento?
10. ¿Alguna experiencia que usted desee compartir?

CIMA
333



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA



Casa abierta al tiempo
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA

ENTREVISTA INVESTIGACIÓN "EXPERIENCIA DEL CUIDADOR

PRIMARIO CON NIÑO ONCOLÓGICO"

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Aplicación de una entrevista al cuidador primario por parte de los pasantes de enfermería que tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales del cuidador primario durante los primeros 0 a 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico.

Por medio del presente consentimiento informado,

Maria del Carmen Serrano Brígida

, acepto libre y voluntariamente las actividades o acciones que el pasante de enfermería de esta investigación considere necesarias para la evaluación y vigilancia como cuidador primario del niño

Ortiz de la Peña Serrano José Abraham

del que soy responsable legalmente. Me han aclarado detalladamente sobre la entrevista, por ende, se me informó que ninguna de las actividades realizadas será inseguras o perjudiciales para mi hijo (a).

Se me ha explicado que toda la información obtenida a partir de las acciones y actividades realizadas durante la entrevista podrá ser utilizada exclusivamente con fines de investigación académica. Se garantizará en todo momento la confidencialidad y el anonimato de mis datos personales, de manera que ningún informe, análisis o resultado incluirá nombres, datos de contacto u otra información que permita identificarme. Además, doy mi consentimiento y autorizó mi audio de la entrevista para usarlo con fines exclusivamente académicos. También comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el tratamiento que se le otorga a mi hijo (a) en el Instituto Nacional de Pediatría.

Maria del Carmen Serrano Brígida

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
AUTORIZACIÓN DE LA MADRE,
PADRE/ TUTOR

José Manuel Ruiz

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
TESTIGOS.

"Experiencia del cuidador primario del niño con diagnóstico de cáncer"

Le agradezco de antemano su disposición de tiempo para participar en esta entrevista que se llevará a cabo de un tiempo delimitado de 20 minutos.

Su participación es voluntaria, la información será confidencial y utilizada únicamente con fines académicos. Puede abstenerse de responder cualquier pregunta que le resulte incómoda.

Edad: 14 años
Sexo: Masculino
Parentesco con el niño: nieta
Tiempo desde el diagnóstico del niño: 1 mes.
Servicio de atención: Oncología
Lugar de procedencia: Atzacapan de Zaragoza.

1. ¿Cómo fue la plática con sus familiares cercanos acerca del diagnóstico oncológico de su hijo (a)?
2. ¿Ha cambiado la relación con su pareja, otros hijos o familiares a partir del diagnóstico (¿relaciones familiares, rol familiar)?
3. De las acciones o vivencias que ahora viven como familia, ¿Qué es lo que más trabajo le ha costado adaptarse?
4. ¿Ha sentido en algún momento falta de comprensión o apoyo de su entorno?
5. ¿Qué emociones tuvo al momento de que su hijo (a) fue diagnosticado?
6. ¿En algún momento considero ocultarle el diagnóstico a su hijo (a)?
7. ¿Considera usted que el tratamiento de su hijo (a) ha impactado en su situación económica?
8. ¿Qué estrategias o recursos ha utilizado para sobrellevar esta experiencia, ha realizado alguna terapia ocupacional?
9. ¿Ha tenido alguna guía/ ayuda profesional para llevar este proceso en acompañamiento?
10. ¿Alguna experiencia que usted desee compartir?

"Experiencia del cuidador primario del niño con diagnóstico de cáncer"

Le agradezco de antemano su disposición de tiempo para participar en esta entrevista que se llevará a cabo de un tiempo delimitado de 20 minutos.

Su participación es voluntaria, la información será confidencial y utilizada únicamente con fines académicos. Puede abstenerse de responder cualquier pregunta que le resulte incómoda.

Edad: 42

Sexo: M

Parentesco con el niño: Hija

Tiempo desde el diagnóstico del niño: un mes

Servicio de atención: Oncología

Lugar de procedencia: Milpa Alta

1. ¿Cómo fue la plática con sus familiares cercanos acerca del diagnóstico oncológico de su hijo (a)?
2. ¿Ha cambiado la relación con su pareja, otros hijos o familiares a partir del diagnóstico (¿relaciones familiares, rol familiar)?
3. De las acciones o vivencias que ahora viven como familia, ¿Qué es lo que más trabajo le ha costado adaptarse?
4. ¿Ha sentido en algún momento falta de comprensión o apoyo de su entorno?
5. ¿Qué emociones tuvo al momento de que su hijo (a) fue diagnosticado?
6. ¿En algún momento considero ocultarle el diagnóstico a su hijo (a)?
7. ¿Considera usted que el tratamiento de su hijo (a) ha impactado en su situación económica?
8. ¿Qué estrategias o recursos ha utilizado para sobrellevar esta experiencia, ha realizado alguna terapia ocupacional?
9. ¿Ha tenido alguna guía/ ayuda profesional para llevar este proceso en acompañamiento?
10. ¿Alguna experiencia que usted desee compartir?



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA



Casa abierta al tiempo
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



INP



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA

ENTREVISTA INVESTIGACIÓN "EXPERIENCIA DEL CUIDADOR

PRIMARIO CON NIÑO ONCOLÓGICO"

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Aplicación de una entrevista al cuidador primario por parte de los pasantes de enfermería que tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales del cuidador primario durante los primeros 0 a 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico.

Por medio del presente consentimiento informado,

Eliseo Ocadiz Gonsales

, acepto libre y voluntariamente las actividades o acciones que el pasante de enfermería de esta investigación considere necesarias para la evaluación y vigilancia como cuidador primario del niño

EVELIN Ocadiz Macedo

del que soy responsable legalmente. Me han aclarado detalladamente sobre la entrevista, por ende, se me informó que ninguna de las actividades realizadas será inseguras o perjudiciales para mi hijo (a).

Se me ha explicado que toda la información obtenida a partir de las acciones y actividades realizadas durante la entrevista podrá ser utilizada exclusivamente con fines de investigación académica. Se garantizará en todo momento la confidencialidad y el anonimato de mis datos personales, de manera que ningún informe, análisis o resultado incluirá nombres, datos de contacto u otra información que permita identificarme. Además, doy mi consentimiento y autorizó mi audio de la entrevista para usarlo con fines exclusivamente académicos. También comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el tratamiento que se le otorga a mi hijo (a) en el Instituto Nacional de Pediatría.

Eliseo

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
AUTORIZACIÓN DE LA MADRE,
PADRE/ TUTOR

Hernández Gonsales

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
TESTIGOS.



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA



Casa abierta al tiempo
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



INP



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA

ENTREVISTA INVESTIGACIÓN "EXPERIENCIA DEL CUIDADOR

PRIMARIO CON NIÑO ONCOLÓGICO"

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Aplicación de una entrevista al cuidador primario por parte de los pasantes de enfermería que tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales del cuidador primario durante los primeros 0 a 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico.

Por medio del presente consentimiento informado,

Wendi Justo Apreza

, acepto libre y voluntariamente las actividades o acciones que el pasante de enfermería de esta investigación considere necesarias para la evaluación y vigilancia como cuidador primario del niño

Michelle Guzman Justo

del que soy responsable legalmente. Me han aclarado detalladamente sobre la entrevista, por ende, se me informó que ninguna de las actividades realizadas será inseguras o perjudiciales para mi hijo (a).

Se me ha explicado que toda la información obtenida a partir de las acciones y actividades realizadas durante la entrevista podrá ser utilizada exclusivamente con fines de investigación académica. Se garantizará en todo momento la confidencialidad y el anonimato de mis datos personales, de manera que ningún informe, análisis o resultado incluirá nombres, datos de contacto u otra información que permita identificarme. Además, doy mi consentimiento y autorizo mi audio de la entrevista para usarlo con fines exclusivamente académicos. También comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el tratamiento que se le otorga a mi hijo (a) en el Instituto Nacional de Pediatría.

Wendi Justo Apreza

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
AUTORIZACIÓN DE LA MADRE,
PADRE/ TUTOR

Jose Ramon Santana

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
TESTIGOS.



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA



Casa abierta al tiempo
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



INP



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA

"Experiencia del cuidador primario del niño con diagnóstico de cáncer"

Le agradezco de antemano su disposición de tiempo para participar en esta entrevista que se llevará a cabo de un tiempo delimitado de 20 minutos.

Su participación es voluntaria, la información será confidencial y utilizada únicamente con fines académicos. Puede abstenerse de responder cualquier pregunta que le resulte incómoda.

Edad: 13/12

Sexo: mas

Parentesco con el niño: mamá

Tiempo desde el diagnóstico del niño: 1m - 2m

Servicio de atención: oncología

Lugar de procedencia: Oaxaca

1. ¿Cómo fue la plática con sus familiares cercanos acerca del diagnóstico oncológico de su hijo (a)?
2. ¿Ha cambiado la relación con su pareja, otros hijos o familiares a partir del diagnóstico (¿relaciones familiares, rol familiar)?
3. De las acciones o vivencias que ahora viven como familia, ¿Qué es lo que más trabajo le ha costado adaptarse?
4. ¿Ha sentido en algún momento falta de comprensión o apoyo de su entorno?
5. ¿Qué emociones tuvo al momento de que su hijo (a) fue diagnosticado?
6. ¿En algún momento considero ocultarle el diagnóstico a su hijo (a)?
7. ¿Considera usted que el tratamiento de su hijo (a) ha impactado en su situación económica?
8. ¿Qué estrategias o recursos ha utilizado para sobrellevar esta experiencia, ha realizado alguna terapia ocupacional?
9. ¿Ha tenido alguna guía/ ayuda profesional para llevar este proceso en acompañamiento?
10. ¿Alguna experiencia que usted desee compartir?

392
Alta.

C. 336

"Experiencia del cuidador primario del niño con diagnóstico de cáncer"

Le agradezco de antemano su disposición de tiempo para participar en esta entrevista que se llevará a cabo de un tiempo delimitado de 20 minutos.

Su participación es voluntaria, la información será confidencial y utilizada únicamente con fines académicos. Puede abstenerse de responder cualquier pregunta que le resulte incómoda.

Edad: 12

Sexo: FEM

Parentesco con el niño: madre

Tiempo desde el diagnóstico del niño: 12 meses

Servicio de atención: oncología

Lugar de procedencia: CDMX

1. ¿Cómo fue la plática con sus familiares cercanos acerca del diagnóstico oncológico de su hijo (a)?
2. ¿Ha cambiado la relación con su pareja, otros hijos o familiares a partir del diagnóstico (¿relaciones familiares, rol familiar)?
3. De las acciones o vivencias que ahora viven como familia, ¿Qué es lo que más trabajo le ha costado adaptarse?
4. ¿Ha sentido en algún momento falta de comprensión o apoyo de su entorno?
5. ¿Qué emociones tuvo al momento de que su hijo (a) fue diagnosticado?
6. ¿En algún momento considero ocultarle el diagnóstico a su hijo (a)?
7. ¿Considera usted que el tratamiento de su hijo (a) ha impactado en su situación económica?
8. ¿Qué estrategias o recursos ha utilizado para sobrellevar esta experiencia, ha realizado alguna terapia ocupacional?
9. ¿Ha tenido alguna guía/ ayuda profesional para llevar este proceso en acompañamiento?
10. ¿Alguna experiencia que usted desee compartir?



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA



Casa abierta al tiempo
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
METROPOLITANA
Unidad Xochimilco



INP



LICENCIATURA EN
ENFERMERÍA

ENTREVISTA INVESTIGACIÓN "EXPERIENCIA DEL CUIDADOR

PRIMARIO CON NIÑO ONCOLÓGICO"

CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Aplicación de una entrevista al cuidador primario por parte de los pasantes de enfermería que tiene como objetivo explorar las vivencias emocionales del cuidador primario durante los primeros 0 a 12 meses de la etapa de diagnóstico de un niño oncológico.

Por medio del presente consentimiento informado,

Karla Viridiana López Pérez

, acepto libre y voluntariamente las actividades o acciones que el pasante de enfermería de esta investigación considere necesarias para la evaluación y vigilancia como cuidador primario del niño

Samantha Yaquelin Martínez López

del que soy responsable legalmente. Me han aclarado detalladamente sobre la entrevista, por ende, se me informó que ninguna de las actividades realizadas será inseguras o perjudiciales para mi hijo (a).

Se me ha explicado que toda la información obtenida a partir de las acciones y actividades realizadas durante la entrevista podrá ser utilizada exclusivamente con fines de investigación académica. Se garantizará en todo momento la confidencialidad y el anonimato de mis datos personales, de manera que ningún informe, análisis o resultado incluirá nombres, datos de contacto u otra información que permita identificarme. Además, doy mi consentimiento y autorizo mi audio de la entrevista para usarlo con fines exclusivamente académicos. También comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme en cualquier momento sin que esto afecte el tratamiento que se le otorga a mi hijo (a) en el Instituto Nacional de Pediatría.

Karla Viridiana López Pérez

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
AUTORIZACIÓN DE LA MADRE,
PADRE/ TUTOR

José Ramón Santana

NOMBRE COMPLETO Y FIRMA DE
TESTIGOS.

4.5.2 Estado del Arte.

Autor / Año	País	Título	Objetivo	Metodología	Población/muestra	Resultados
Figueiredo A, De M, Tavares RC, Brandão M, Neto WB, Santana, 2017.	Costa Rica	Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer.	Es comprender las experiencias de las madres que acompañan a sus hijos durante el tratamiento oncológico.	Cualitativo.	Ocho madres que acompañan a sus hijos en un hogar de apoyo en la ciudad de Recife, Pernambuco, Brasil.	Ocho madres participaron en el estudio, quienes acompañaron a sus hijos durante el tratamiento oncológico. El perfil de las participantes se puede consultar en la Tabla. Se observó que las madres no pudieron completar sus estudios, incluida la educación básica, y que su situación socioeconómica era baja, ocupando puestos que requerían baja cualificación y baja escolaridad.

						En cuanto a los tipos de cáncer infantil, predominaron las neoplasias del sistema hematológico (leucemia linfocítica aguda) y del sistema óseo (osteosarcoma). El rango de edad de los niños diagnosticados con cáncer osciló entre 1 y 10 años.
Cruz-Sánchez M. 2020	Villa Hermosa, Tabasco.	Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco	Explorar y comprender las experiencias de las familias que viven con un niño con cáncer.	Cualitativo.	Muestreo intencional, se entrevistó a 12 padres (madre o padre) de un niño con cáncer.	La experiencia de los padres atraviesa primero, por el proceso de diagnóstico, que a veces requiere la valoración de más de un profesional de la salud (Médico general, Pediatra, Oncólogo

						pediatra), para finalmente determinar cuál es el problema de salud y cuáles son las alternativas de tratamiento. Este proceso genera mucha angustia y sentimientos de culpa e impotencia; segundo: el proceso del tratamiento, enfrentar los efectos secundarios de la medicación y la incertidumbre de saber si con ello se recuperará la salud de los niños/ as; tercero: el afrontamiento familiar, que en algunos casos une y en otros separa a los integrantes de
--	--	--	--	--	--	---

						la familia y por último la relación con el personal de salud (Médicos, Enfermeras, Psicólogos y Trabajadoras sociales), que al decir de las informantes siempre estuvieron para apoyarlos.
Miriam Rubio Acuña.	Barcelona, España.	Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso	Pretende contribuir al conocimiento comprensivo de esta experiencia de cuidado	Estudio de caso cualitativo de aproximación fenomenológica	A una persona.	Se revelaron las siguientes unidades de significado: experiencia fuerte debido al vínculo afectivo, sentirse violentada y aparición de sentimientos contradictorios, sensación de pérdida del ser querido, difícil decisión de institucionalización,

						búsqueda del sentido de la enfermedad, y sentirse sobrepasada por la situación.
Gabriela Aldana González Liliana García Gómez	San Cristóbal Ecatepec, México.	La experiencia de ser cuidadora de un anciano con enfermedad crónica	Conocer la construcción de la experiencia de ser cuidador de un anciano con enfermedad crónico-degenerativa en mujeres de San Cristóbal Ecatepec, México.	Investigación de corte cualitativo.	Con cuatro personas de sexo femenino.	El rol de cuidador está asignado a las mujeres. La categoría que aquí se describe se refiere a la cotidianidad del cuidado. Los discursos nos permiten develar el conflicto al que se enfrentan las cuidadoras: la responsabilidad moral del cuidado al adulto mayor y la necesidad de desarrollar un proyecto de vida autónomo.
Dewey, J. / 2020	EE. UU.	Dewey y la teoría de la experiencia	Explicar la teoría de la experiencia y su relación con la	Revisión teórica y análisis filosófico	No aplica (obra teórica)	La experiencia es un proceso continuo y relacional que da significado a las

			educación y la práctica social			acciones humanas y orienta experiencias futuras
Ballestas Cueto et al. / 2009	Colombia	Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad	Describir las características de los cuidadores familiares y la funcionalidad de niños con cáncer	Estudio exploratorio, cuantitativo, descriptivo	90 cuidadores familiares y niños con cáncer	Predominan madres como cuidadoras; alta dependencia del niño y elevada carga asociada al bajo nivel educativo del cuidador
González-Carvajal et al. / 2024	Chile	Experiencias de madres al cuidado del niño con cáncer: una mirada desde la enfermería transcultural	Comprender las experiencias de las madres cuidadoras desde la enfermería transcultural	Estudio cualitativo exploratorio con entrevistas semiestructuradas	Madres de niños y adolescentes con cáncer	Se identifican prácticas de cuidado influenciadas por creencias culturales, religiosas y redes de apoyo
Llantá Abreu et al. / 2015	Cuba	Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos	Describir el significado de calidad de vida e identificar factores relacionados	Estudio cualitativo descriptivo, estudio de caso	24 cuidadores primarios	La calidad de vida se ve afectada en dimensiones física, psicológica, social y espiritual
Molina et al. / 2016	Cuba	Caracterización del cuidador primario de enfermo	Caracterizar al cuidador informal oncológico y	Estudio descriptivo con encuestas	53 cuidadores informales	Predomina el sexo femenino; necesidad de capacitación para

		oncológico en estado avanzado	aspectos que influyen en el cuidado domiciliario			mejorar la calidad del cuidado
Guerra et al. / 2017	Cuba	Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales	Determinar factores que influyen en la resiliencia y la sobrecarga	Estudio descriptivo con escalas psicológicas	25 cuidadores principales	Baja autoestima e inteligencia emocional se asocian con mayor sobrecarga
Carreño Moreno & Arias Rojas / 2016	Colombia	Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer	Describir la competencia para cuidar y la sobrecarga del cuidador	Estudio descriptivo correlacional	118 cuidadores familiares	Competencia media y baja sobrecarga; correlación débil entre ambas variables
Trinidad Chunga / 2023	Perú	Carga emocional de los cuidadores primarios de niños en tratamiento oncológico	Explorar la carga emocional de cuidadores primarios	Estudio cualitativo fenomenológico	9 cuidadores primarios	Alta carga emocional con impacto en la salud mental y física
Ossa Atehortúa / 2023	Colombia	Impacto del cáncer infantil en los cuidadores parentales y sus relaciones familiares	Describir factores que impactan a cuidadores y relaciones familiares	Revisión exploratoria de literatura	40 artículos seleccionados	El cáncer infantil genera impacto psicosocial, económico y familiar significativo

Batista da Silva / 2019	Brasil	Las experiencias de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer	Conocer las experiencias de cuidadores familiares	Estudio cualitativo descriptivo-exploratorio	8 cuidadoras	Cambios importantes en rutinas, dificultades físicas, psicológicas y económicas
Moreno Echezarreta, N. / 2017	España	Sobrecarga del cuidador principal del paciente oncológico: una experiencia de cuidado	Conocer y describir la sobrecarga del cuidador principal	Estudio cualitativo fenomenológico	Cuidadores de pacientes oncológicos en quimioterapia	Afectación de la vida social, familiar y laboral; necesidad de apoyo de enfermería
Giraldo-Toro & Duque-Ortiz / 2019	Colombia	La experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer	Comprender la experiencia vivida de los cuidadores familiares	Estudio cualitativo fenomenológico	10 cuidadores familiares	La experiencia se caracteriza por reorganización de la vida, sobrecarga y transformaciones personales
Monsalve, C. / 2022	Argentina	Experiencias y necesidades de los padres cuidadores de niños con cáncer	Identificar experiencias y necesidades de padres cuidadores	Estudio cualitativo con entrevistas semiestructuradas	9 cuidadores principales	Emociones intensas, impacto laboral y familiar; importancia del apoyo de enfermería
Patiño Giraldo, S. / 2024	Colombia	Voces y experiencias de cuidadoras de niños con cáncer en el	Analizar experiencias de cuidadoras en el acceso a servicios de salud	Estudio cualitativo	Cuidadoras de niños con cáncer	Barreras sociales y económicas afectan el acceso y la continuidad del cuidado

		acceso a la salud				
García F., Martínez A., López A. / 2016	México	Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en cuidadores primarios en oncología	Analizar competencia y sobrecarga del cuidador	Estudio descriptivo correlacional	Cuidadores primarios	Mayor competencia se asocia con menor sobrecarga
Pérez JJ., Sánchez M., Ramírez E. / 2017	España	Impacto de la sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes oncológicos	Analizar el impacto de la sobrecarga del cuidador	Estudio observacional	Cuidadores primarios	La sobrecarga impacta negativamente la salud física y emocional
National Cancer Institute / 2023	EE. UU.	Evaluación de cuidadores de personas con cáncer para detectar sufrimiento	Promover la detección temprana del sufrimiento del cuidador	Revisión y guía institucional	Cuidadores de personas con cáncer	La evaluación temprana mejora el bienestar y el apoyo emocional
Martínez A., Rodríguez D., Torres V. / 2018	Colombia	Estrategias de afrontamiento y apoyo psicosocial en cuidadores oncológicos	Analizar estrategias de afrontamiento en cuidadores	Revisión integrativa de literatura	Artículos científicos	El apoyo psicosocial mejora la calidad de vida y el desempeño del rol
IMSS / 2022	México	Estrategia de apoyo a cuidadores primarios de	Implementar apoyo integral a cuidadores	Programa institucional	Cuidadores primarios	Mejora de la salud mental y acompañamiento psicológico

		niñas y niños con cáncer				
--	--	-----------------------------	--	--	--	--