UNIVERSIDAD NACIONAL DE SAN JUAN

Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud

Licenciatura en Enfermería

Título del trabajo:

Estrategias de afrontamiento de los cuidadores de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico en una institución pública

Autores: E.U. Ada V. Guevara Miranda.

Tutor: Lic. Facundo Pinto

Año: 2026

Índice

1. Título del trabajo. 3
2. Justificación y Pregunta de investigación. 4
3. Estado del Arte 6
3.1 Antecedentes internacionales 7
3.2 Estudios en Latinoamérica y Argentina. 8
3.3 Síntesis e interpretación: 9
4. Objetivos. 11
5. Hipótesis 12
6. Marco Teórico. 13
6.1 Teoría general del afrontamiento. 13
6.2 Afrontamiento en el contexto de enfermedad crónica y cáncer pediátrico. 14
6.3 Modelos de enfermería aplicados al afrontamiento 14
6.3.1 Patrón afrontamiento-tolerancia al estrés de Marjory Gordon 14
6.3.2 Teoría de la Adaptación de Callista Roy 15
6.3.3 Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem 15
6.3.4 Modelo de las Necesidades Humanas Básicas de Virginia Henderson 15
6.4 Modelo biopsicosocial de George L. Engel 16
6.5 Síntesis integradora del marco teórico 16
7. Diseño Metodológico. 18
7.1 Tipo de investigación. 18
7.2 Población y muestra 18
7.3 Variables 20
7.3 Técnicas e instrumento de recolección de datos 22
7.5 Procedimiento de recolección de datos 23
8. Consideraciones éticas 25
9. Bibliografía y Referencia 27
Anexo I: Consentimiento Informado 30
Anexo II: Instrumento de recolección de datos 33

1. Título del trabajo

Estrategias de afrontamiento de los cuidadores de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico en una institución pública.

2. Justificación y Pregunta de investigación

El cáncer infantil constituye una problemática de salud que requiere un abordaje integral e interdisciplinario. Los cuidadores principales -por lo general madres o padres- asumen un papel esencial en el acompañamiento del niño durante el tratamiento oncológico, enfrentando una alta carga emocional, física y psicológica. Esta situación repercute tanto en su bienestar personal como en la continuidad y efectividad del tratamiento del paciente.

En este contexto, comprender las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico en una institución pública de salud de la provincia de San Juan permitirá identificar los mecanismos de adaptación que emplean ante las demandas emocionales y sociales del proceso de atención. Según Lazarus y Folkman (1984), el afrontamiento se define como el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales que las personas realizan para manejar las demandas externas o internas percibidas como desbordantes. Explorar estos patrones permite reconocer recursos protectores, así como vulnerabilidades que pueden interferir en el proceso terapéutico y la calidad del cuidado.

Desde la disciplina de enfermería, el modelo de los Patrones Funcionales de Salud de Marjory Gordon (1994) aporta un marco conceptual que orienta la valoración del patrón afrontamiento-tolerancia al estrés, facilitando el análisis de respuestas adaptativas de los cuidadores frente a la enfermedad. Este enfoque resulta coherente con el modelo biopsicosocial, que entiende la salud como una interacción dinámica entre los factores biológicos, psicológicos y sociales.

En consecuencia, la investigación se alinea con los principios de la enfermería humanizada y con la necesidad de promover intervenciones basadas en el cuidado integral.

En el ámbito nacional, especialmente en los hospitales públicos, se observa una limitada producción de estudios cuantitativos sobre el afrontamiento de los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer. Por ello, esta investigación buscará aportar evidencia empírica que

contribuya a fortalecer el conocimiento enfermero y orientar estrategias de apoyo psicosocial en este grupo.

El valor social de esta investigación radica en su contribución al desarrollo de programas de apoyo y acompañamiento para cuidadores; su valor disciplinar reside en el fortalecimiento del conocimiento enfermero sobre respuesta humana al estrés; y su valor metodológico se basa en la aplicación y validación de un instrumento estandarizado en un contexto de salud pública. Los resultados esperados permitirán orientar la práctica profesional y promover una atención centrada en el cuidado integral del paciente y su entorno familiar.

A partir de lo expuesto se formula la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico en el servicio de oncología pediátrica de una institución pública de la provincia de San Juan en el segundo semestre del año 2025?

3. Estado del Arte

El estudio del afrontamiento en cuidadores de niños con cáncer ha cobrado relevancia dentro de la enfermería debido a las demandas emocionales, sociales y físicas que la enfermedad impone a las familias. La disciplina reconoce que el cuidador forma parte de la unidad de cuidado y que sus respuestas ante el estrés impactan de forma directa en la dinámica familiar, la continuidad del tratamiento y el bienestar del paciente pediátrico. En este sentido, Marjory Gordon (1994) sostiene que "el patrón afrontamiento-tolerancia al estés permite identificar cómo las personas manejan las tensiones de la vida y qué tan efectivas son sus respuestas ante situaciones relacionadas con la salud" (p. 112), lo cual justifica su elección como autora principal para comprender el afrontamiento de cuidadores.

El modelo biopsicosocial de Engel constituye un aporte valioso para contextualizar el afrontamiento familiar dentro de un sistema más amplio Engel (1977) afirma que "la enfermedad no puede explicarse únicamente por procesos biológicos; es necesario comprender al individuo dentro de un marco biológico, psicológico y social" (p 132), lo que respalda la necesidad de que enfermería valore los factores emocionales y sociales que atraviesan a los cuidadores durante el proceso oncológico pediátrico. Este enfoque no implica intervenir como psicología, sino reconocer las respuestas humanas que requieren acompañamiento profesional.

Otros modelos clásicos de la enfermería complementan esta mirada. La teoría de la adaptación de Callista Roy considera que el ser humano es un sistema adaptativo; Roy (1984) señala que "las respuestas de afrontamiento son los mecanismos mediante los cuales la persona mantiene su integridad frente a los estímulos del entorno" (p.56). En la misma línea, Dorothea Orem sostiene que el cuidador cumple un rol fundamental al suplir el déficit de autocuidado del niño; según Orem (1991), "cuando una persona no puede satisfacer sus requisitos de autocuidado, otra debe asumir ese rol de manera responsable y educada" (p.89).

Finalmente, Virginia Henderson aporta un marco centrado en las necesidades básicas, afirmando que "la función de la enfermería es ayudar al individuo -enfermo o sano- a realizar

aquellas actividades que contribuirán a su salud o recuperación" (Henderson, 1966, p.15), lo cual se extiende al acompañamiento del cuidador que sostiene las necesidades del niño.

3.1 Antecedentes internacionales

A nivel internacional, la literatura ha demostrado que los cuidadores de niños con cáncer utilizan estrategias de afrontamiento diversas, influenciadas por el contexto social, la información recibida y las redes de apoyo. Un estudio europeo señala que "las estrategias centradas en el problema y el apoyo social se asocian con un mejor ajuste emocional en cuidadores de niños con tratamiento oncológico" (Rodríguez et al., 2020, p. 214). Investigaciones en Brasil han destacado la importancia de acompañamiento sanitario; Silva y Gomes (2019) observaron que "la comunicación clara del equipo de salud actúa como un amortiguador del estrés del cuidador" (p. 87), reforzando el rol esencial de enfermería en la contención y educación familiar.

Investigaciones desarrolladas en Colombia, México y España utilizando el modelo de Roy encontraron que los cuidadores que reciben más apoyo institucional presentan mejores respuestas adaptativas. En estos trabajos se concluyen que "la capacidad de adaptación mejora cuando el cuidador comprende el proceso terapéutico y recibe apoyo educativo del personal de salud" (Lemus & Cárdenas, 2018, p. 203).

Un aporte relevante en el contexto internacional es el estudio desarrollado por Machaki et al. (2024) en un hospital público de Kenia, donde se exploraron las experiencias de cuidadores de niños con cáncer durante el proceso del tratamiento. Los autores señalaron que el rol del cuidador está atravesado por una considerable carga emocional y económica, así como por tensiones familiares que condicionan la forma que enfrentan la enfermedad del niño. Entre las estrategias de afrontamiento identificadas se destacaron el apoyo social, espiritualidad, junto con respuestas menos adaptativas como la evitación y la negación. Aunque el estudio se desarrolló en un contexto cultural distinto y mediante un enfoque cualitativo, sus hallazgos

refuerzan la relevancia de profundizar en el afrontamiento emocional de cuidadores en otros entornos sanitarios, aportando antecedentes valiosos para la presente investigación

3.2 Estudios en Latinoamérica y Argentina

En Latinoamérica, la investigación sobre afrontamiento en cuidadores de niños con cáncer ha crecido de forma sostenida. Un estudio colombiano describe que "los cuidadores recurren con frecuencia a la espiritualidad, el apoyo familiar y la reorganización del hogar para enfrentar la enfermedad del niño" (Martínez & Bonilla, 2017, p.92). Del mismo modo, trabajos en México muestran que el afrontamiento activo se relaciona con menor tensión emocional y mayor capacidad adaptativa frente a las demandas del tratamiento.

En Argentina, aunque los estudios aún son limitados, la literatura oficial reconoce la importancia del acompañamiento familiar. y del rol del cuidador como parte fundamental del proceso terapéutico. El Ministerio de Salud sostiene que "el cuidado oncológico pediátrico debe considerar al paciente y su familia como unidad de cuidado, brindando apoyo emocional, educativo y social" (Misterio de la Salud, 2023, p. 41). Asimismo, dentro del Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente se sostiene que "la familia es un pilar fundamental y requiere acompañamiento continuo por parte del equipo de salud" (PNCIA, 2023, p. 55).

A nivel de estudios académicos, López y Herrera (2018) encontraron que "la sobrecarga subjetiva del cuidador aumenta cuando no cuenta con redes de apoyo ni acompañamiento profesional adecuado" (p. 102), lo que subraya la necesidad e intervenciones dirigidas desde la enfermería para fortalecer el afrontamiento y disminuir la carga emocional.

En el ámbito nacional, un estudio reciente realizado en el Hospital Zonal Bariloche analizó las experiencias y necesidades de los cuidadores de niñas, niños y adolescentes diagnosticados con cáncer, destacando que la carga emocional, la reorganización familiar y la búsqueda de apoyo constituyen elementos centrales de afrontamiento cotidiano (Monsalve,

2024). Estos hallazgos subrayan la importancia de la contención profesional y la presencia de redes de apoyos formales e informales.

Finalmente, un estudio argentino reciente aborda las estrategias que las familias desarrollan ante el diagnóstico oncológico pediátrico, destacando la importancia de la cohesión familiar, la comunicación y el apoyo social como recursos adaptativos frente al proceso terapéutico (Pereira, 2023). Aunque centrado en el núcleo familiar, sus resultados aportan evidencia relevante sobre los mecanismos de afrontamiento presentes en cuidadores argentinos, reforzando la necesidad de investigaciones específicas desde la enfermería en el contexto oncológico pediátrico

3.3 Síntesis e interpretación:

La evidencia internacional, latinoamericana y argentina demuestra que los cuidadores de niños con cáncer implementan diversas estrategias de afrontamiento para enfrentar las demandas emocionales, sociales y familiares derivadas del proceso terapéutico. En el plano internacional, se observa que el apoyo social, la adaptación emocional y la espiritualidad ocupan un rol central, junto con respuestas menos adaptativas como la evitación, especialmente en contextos de alta carga emocional y recursos limitados. A nivel latinoamericano, los estudios destacan la importancia de la reorganización familiar, el acompañamiento sanitario y la búsqueda de apoyo comunitario, elementos que influyen en la capacidad del cuidador para sostener el tratamiento del niño.

En argentina, aunque la producción científica es aún incipiente, los estudios recientes muestran que los cuidadores enfrentan una elevada carga emocional y desafíos cotidianos que requieren acompañamiento profesional. Investigaciones nacionales, como las desarrolladas Monsalve (2024) y Pereira (2023), coincide experiencia del cuidadore se configura a partir de tensiones familiares, reorganización del hogar y necesidad de apoyo institucional, resaltando la importancia del equipo de salud en la contención y educación.

Los modelos teóricos de enfermería, particularmente los aportes de Gordon, Roy, Orem y Henderson permiten comprender estas respuestas humanas desde un enfoque integral considerando patrones de afrontamiento, adaptación, autocuidado y satisfacción de necesidades básicas. Al mismo tiempo, la perspectiva de Engel complementa la comprensión del cuidador dentro de su contexto emocional, social y económico.

La escasez de estudios cuantitativos en instituciones públicas argentinas, especialmente aquellos que midan estrategias de afrontamiento mediante instrumentos estandarizados, evidencia una brecha en la literatura. Por ello, este trabajo busca aportar evidencia local actualizada, sustentada en un marco teórico sólido y propio de la enfermería, que permita orientar futuras intervenciones profesionales dirigidas al apoyo integral del cuidador.

La integración de los autores y modelos teóricos seleccionados responde a la necesidad de abordar el afrontamiento desde una perspectiva integral, propia de la disciplina enfermera. Mientras que los patrones de Gordon proporcionan la estructura necesaria para identificar y evaluar las respuestas ante la tensión, los modelos de Roy, Orem y Henderson permiten operacionalizar el cuidado al comprender al individuo como un sistema adaptativo que requiere soporte en su autocuidado y satisfacción de necesidades básicas. Complementariamente, el modelo biopsicosocial de Engel actúa como eje integrador que garantiza que el análisis trascienda lo puramente clínico, alcanzando las dimensiones psicológicas y sociales que resultan determinantes en la carga emocional del cuidador. Esta articulación entre la teoría clásica y la evidencia empírica nacional fundamenta la relevancia de este estudio, posicionando a la enfermería como un actor clave para fortalecer la resiliencia familiar en el sistema sanitario argentino.

4. Objetivos.

Objetivo general.

Describir las estrategias de afrontamiento emocional utilizadas por los cuidadores de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico en una institución pública.

Objetivos específicos.

1. Identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores a partir de dimensiones evaluadas mediante escalas validadas.
2. Analizar el apoyo percibido por los cuidadores en relación con sus estrategias de afrontamiento emocional.
3. Describir las características sociodemográficas y contextuales de los cuidadores que puedan influir en sus estrategias de afrontamiento.

5. Hipótesis

Los cuidadores informales de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico no presentan estrategias de afrontamiento emocional predominantemente adaptativas, caracterizadas por un uso frecuente del apoyo social y de mecanismos activos de manejo del estrés.

6. Marco Teórico.

El afrontamiento emocional de los cuidadores de niños con cáncer constituye un fenómeno complejo que involucra respuestas cognitivas, conductuales y emocionales. La enfermería, como disciplina centrada en las respuestas humanas, ha desarrollado modelos conceptuales que permiten comprender estas dinámicas y orientar intervenciones para la promoción del bienestar del cuidador. Este marco teórico incorpora bases clásicas del afrontamiento -como Lázarus y Folkman (1984), y Moos y Schaefer (1993) - y las articula con modelos fundamentales de enfermería Gordon (1994), Roy (1984), Orem (1991) y Henderson (1966), junto con el modelo biopsicosocial de Engel, que contextualiza la experiencia del cuidador en un sistema integral.

6.1 Teoría general del afrontamiento

La teoría del afrontamiento fue desarrollada por Lázarus y Folkman, quienes definen el afrontamiento como "los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar demandas internas o externas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de la persona" (Lázarus & Folkman, 1984, p. 141). Esta definición constituye la basa conceptual de numerosos instrumentos de medición contemporáneos, incluidos los derivados del COPE, ampliamente utilizados en contextos de salud.

Por su parte, Moos y Schaefer (1993) amplían esta perspectiva al señalar que "el afrontamiento implica respuestas para manejar, tolerar o reducir los aspectos externos e internos de las situaciones estresantes" (p. 101), destacando el papel del entorno familiar y social. La incorporación de su modelo resulta pertinente para comprender que el cuidador no afronta la enfermedad de manera aislada, sino dentro de una red de apoyos y demandas contextuales.

Estas teorías permiten comprender el afrontamiento como un proceso dinámico, lo cual se relaciona con los modelos enfermeros que interpretan las respuestas humanas ante eventos estresantes.

6.2 Afrontamiento en el contexto de enfermedad crónica y cáncer pediátrico

El cáncer infantil representa un acontecimiento vital estresante que afecta profundamente al cuidador principal. La literatura describe que los cuidadores suelen experimentar altos niveles de estrés, carga emocional y cambios en su funcionamiento diario, lo que influye en sus estrategias de afrontamiento. Como destacan Rodríguez et al. (2020), "las estrategias centradas en el problema y el apoyo social se asocian con un mejor ajuste emocional en cuidadores de niños en tratamiento oncológico" (p. 214).

En este contexto, el afrontamiento emocional de los cuidadores no solo refleja sus recursos internos, sino también su interacción con el sistema de salud, lo que justifica la necesidad de comprender esas respuestas desde modelos propios de la enfermería

6.3 Modelos de enfermería aplicados al afrontamiento

Los modelos conceptuales de enfermería aportan una visión estructurada para analizar las respuestas humanas frente al estrés, por ende, son pertinentes para el estudio de las estrategias de afrontamiento emocional en cuidadores.

6.3.1 Patrón afrontamiento-tolerancia al estrés de Marjory Gordon

El Modelo de Patrones Funcionales de Salud de Marjory Gordon constituye la base principal de este estudio. Gordon (1994) define patrón afrontamiento-tolerancia al estrés como "la forma en que una persona maneja las tensiones de la vida, la eficacia de sus estrategias y la capacidad de adaptarse a las demandas del entorno" (p.112). Este patrón funcional permite analizar:

- La efectividad de las respuestas emocionales del cuidador,
- Los recursos internos y externos que utiliza,

- Su percepción del estrés y del proceso de enfermedad,
- Y las conductas que despliega para hacer frente a la situación.

La elección de Gordon como marco principal se fundamenta en que su modelo conceptualiza el afrontamiento como una respuesta humana observable y evaluable, coherente con el enfoque cuantitativo del presente estudio y con el lenguaje enfermero estandarizado.

6.3.2 Teoría de la Adaptación de Callista Roy

Roy describe al ser humano como un sistema adaptativo que responde a estímulos internos y externos. Según Roy (1984), "las respuestas de afrontamiento son mecanismos que permiten a la persona mantener su integridad en relación con el entorno" 8p. 56). Este modelo permite comprender cómo el cuidador reorganiza su rol, sus rutinas y su estado emocional ante las demandas del tratamiento oncológico pediátrico.

En relación con Gordon, ambas autoras coinciden en interpretar el afrontamiento como proceso dinámico y centrado en respuestas humanas, lo que fortalece su uso conjunto.

6.3.3 Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem

Orem plantea que cuando una persona no puede realizar su autocuidado, otro debe asumir esa función. Orem (1991) sostiene que "cuando un individuo no puede satisfacer sus requisitos de autocuidado, otra persona debe hacerlo de forma responsable y educada" (p. 89). En oncología pediátrica, los cuidadores deben suplir las necesidades del niño, lo que incrementa la carga emocional.

La relación entre Orem y Gordon se evidencia en que la capacidad del cuidador para asumir el autocuidado del niño está influida por sus estrategias de afrontamiento y su tolerancia al estrés.

6.3.4 Modelo de las Necesidades Humanas Básicas de Virginia Henderson

Henderson (1966) define la enfermería como una disciplina que "ayuda al individuo a realizar aquellas actividades que contribuirán a su salud o recuperación" (p.15).

Sus catorce necesidades básicas permiten comprender cómo el tratamiento oncológico afecta la dinámica familiar y, en consecuencia, el afrontamiento del cuidador.

Este modelo se vincula con Gordon al reconocer que el estrés del cuidador surge frecuentemente cuando las necesidades básicas del niño demandan elevada dedicación y vigilancia, generando respuestas emocionales asociadas al afrontamiento.

6.4 Modelo biopsicosocial de George L. Engel

El modelo biopsicosocial sostiene que la enfermedad debe entenderse como un fenómeno influido por factores biológicos, psicológicos y sociales. Engel (1977) afirma que "la enfermedad no puede explicarse únicamente por procesos biológicos; debe comprenderse dentro de un marco biológico, psicológico y social" (p. 132). Este enfoque amplía la comprensión del afrontamiento al situarlo en un contexto integral que incluye:

- La carga emocional del cuidador,
- La dinámica familiar,
- las redes de apoyo,
- y las condiciones socioeconómicas.

El uso del modelo de Engel complementa la mirada enfermera al permitir interpretar el afrontamiento no sólo como respuesta individual, sino como producto de un entramado contextual.

6.5 Síntesis integradora del marco teórico

Las teorías de Lázarus y Folkman, Moos y Schaefer proporciona la base conceptual general del afrontamiento. El modelo de Gordon operacionaliza estas respuestas dentro del marco disciplinar de la enfermería, mientras que Roy, Orem y Henderson permiten analizar la adaptación, el autocuidado y las necesidades básicas del cuidador en el contexto del tratamiento oncológico pediátrico.

Finalmente, el modelo biopsicosocial de Engel sitúa el afrontamiento en una visión holística.

Esta integración teórica respalda la pertinencia de estudiar las estrategias de afrontamiento emocional en cuidadores desde una mirada enfermera, estructurada y multidimensional.

7. Diseño Metodológico

7.1 Tipo de investigación

La presente investigación se desarrolla bajo un enfoque cuantitativo, dado que emplea la medición numérica mediante escalas validadas para describir la estrategia de afrontamiento emocional de los cuidadores de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico. Hernández Sampieri et al. (2022) señalan que "el enfoque cuantitativo utiliza la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico" (p.46), lo cual se ajusta a los objetivos del estudio.

El diseño corresponde a un estudio no experimental, ya que no existe manipulación de variables, sino observación de los fenómenos tal como se presentan en su contexto natural. En este sentido, Tamayo y Tamayo (2004) afirman que "en los estudios no experimentales, el investigador analiza los hechos tal como ocurren sin intervenir en su desarrollo" (p.102).

Asimismo, el estudio es de carácter transversal, debido a que la recolección de datos se realiza en un único momento temporal. Hernández Sampieri et al. (2022) explican que "los diseños transversales recolectan datos en un solo momento para describir variables y analizar su incidencia en un punto específico del tiempo" (p.174).

Finalmente, el nivel de investigación es descriptivo, ya que busca especifica las características y manifestaciones del afrontamiento emocional de los cuidadores, así como variables sociodemográficas y contexto del cuidado. Dankhe (1986) sostiene que "los estudios descriptivos permiten especificar propiedades importantes de personas o fenómenos sometidos a análisis" (p. 112).

7.2 Población y muestra

La población de este estudio está conformada por los cuidadores principales de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico que asisten al Servicio de Oncología Pediátrica de una institución pública de la provincia de San Juan. Se considera cuidador principal a la

persona mayor de 18 años que acompaña de forma continua al niño, participa activamente en su atención y sostiene las actividades de cuidado durante el proceso terapéutico.

De acuerdo con Hernández Sampieri et al. (2022), “la población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con determinadas especificaciones” (p.176). En este estudio, dichas especificaciones incluyen: ser cuidador principal, tener 18 años o más, está presente durante la recolección de datos y aceptar participar voluntariamente.

La población accesible estimada es de aproximadamente 50 cuidadores, correspondiente al total de cuidadores que acompañan regularmente a los pacientes pediátricos en tratamiento oncológico en el servicio mencionado. Por ello, se empleará un muestreo censal, dado que se intentará incluir a la totalidad de los cuidadores disponibles durante el periodo de aplicación del instrumento. Según Otzen y Manterola (2017), “el muestreo censal resulta adecuado cuando la población accesible es pequeña y manejable” (p.230).

La unidad de análisis será cada cuidador, entendido como el sujeto que presenta las estrategias de afrontamiento emocional objeto de estudio.

Criterios de inclusión:

• Ser cuidador principal de un paciente pediátrico n tratamiento oncológico.

• Tener 18 años o más.

• Acompañar de manera habitual al niño durante la atención.

• Estar presente en el servicio durante el periodo de recolección

• Comprender el idioma español.

• Aceptar participar mediante consentimiento informado.

Criterios de exclusión:

• Presentar dificultades cognitivas o de comunicación que impidan completar el cuestionario.

• Estar atravesando una situación emocional crítica vinculada al estado clínico del niño.

•Negarse a participar o no aceptar el consentimiento informado.

7.3 Variables:

En esta investigación se consideran variables que permiten describir las estrategias de afrontamiento emocional de los cuidadores y explorar factores asociados a este proceso. Según Hernández Sampieri et al. (2022), "una variable es una propiedad susceptible de adquirir diversos valores y cuya medición permite describir o explicar fenómenos" (p.186).

•Variable:

Estrategias de afrontamiento emocional de los cuidadores.

Tabla 1. Cuadro operacionalización de variables.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones/ Indicadores	Ítems
Estrategias de afrontamiento emocional	Esfuerzos cognitivos, emocionales y conductuales utilizados para manejar demandas estresantes asociadas al tratamiento oncológico pediátrico (Lazarus & Folkman, 1984; Gordon, 1994).	Puntajes obtenidos en los ítems del cuestionario COPE-60 adaptado. Escala tipo Likert (1-4).	Afrontamiento activo.	B1, B2, B3
			Aceptación/reinterpretación positiva.	B4, B5, B6
			Apoyo social percibido.	B7, B8, B9, B10
			Religión/espiritualidad.	B11, B12

			Evitación/ desconexión.	B13, B14, B15
			Expresión emocional	B16, B17
Apoyo social percibido.	Percepción del cuidador sobre la disponibilidad de apoyo emocional, instrumental y del equipo de salud.	Puntajes obtenidos en los ítems de apoyo emocional, instrumental e informativo del cuestionario adaptado.	Apoyo emocional.	B7, B8
			Apoyo informativo (equipo de salud).	B9
			Apoyo instrumental	B10
Características sociodemográficas del cuidador.	Rasgos personales del cuidador que pueden influir en las estrategias de afrontamiento	Datos obtenidos mediante ítems sociodemográficos.	Edad/ Sexo/	A1, A2,
			Nivel educativo	A3
			Estado civil	A4
			Situación laboral	A5
			Parentesco.	A6
Factores asociados al proceso de cuidado.	Condiciones relacionadas con el tratamiento oncológico y la dinámica del cuidado.	Datos obtenidos en preguntas específicas del proceso de cuidado.	Tiempo desde el diagnóstico	A7
			Tipo de tratamiento actual	A8
			Frecuencia de asistencia al servicio	A9
			Tiempo diario de cuidado.	A10
			Redes de apoyo.	A11

7.3 Técnicas e instrumento de recolección de datos

Para la presente investigación se empleará la técnica de la encuesta, entendida como un procedimiento sistemático que permite obtener información cuantitativa a partir de la percepción de los participantes mediante un instrumento estructurado. Según Hernández Sampieri et al. (2022), la encuesta es adecuada para estudios descriptivos, ya que facilita la medición estandarizada y el análisis comparativo de la variable estudiada.

El instrumento de recolección de datos estará compuesto por un cuestionario autoadministrado, integrado por dos secciones:

a) Ficha sociodemográfica y del proceso de cuidado, destinada a obtener información sobre características personales del cuidador (edad, sexo, nivel educativo, estado civil, situación laboral y parentesco) y aspectos relacionados con la dinámica del cuidado (tiempo desde el diagnóstico, tipo de tratamiento, frecuencia de asistencia, tiempo diario de cuidado y redes de apoyo). Esta información permitirá describir el perfil de la unidad de análisis y explorar factores asociados al afrontamiento.

b) Cuestionario COPE-60 adaptado, seleccionado por ser uno de los instrumentos internacionales más utilizados para evaluar estrategias de afrontamiento. Fue desarrollado originalmente por Carver, Scheier y Weintraub 81989), y se fundamenta En el modelo de afrontamiento de Lazarus y Folkman, el cual conceptualiza el afrontamiento como un conjunto de esfuerzo cognitivos y conductuales orientados a manejar demandas estresantes. El COPE-60 resulta pertinente para investigaciones en Enfermería debido a que evalúa dimensiones ampliamente relacionadas con el cuidado, tales como búsqueda de apoyo, afrontamiento activo, aceptación y regulación emocional.

Para este estudio se elaboró una adaptación compuesta por 17 ítems distribuidos en seis dimensiones: afrontamiento activo, aceptación/reinterpretación positiva, apoyo social percibido, espiritualidad, evitación/desconexión y expresión emocional. Las respuestas se registrarán mediante escala tipo Likert de cuatro puntos (1= Nunca, 2 = Pocas veces, 3 =

Muchas veces, 4 = Casi siempre), lo que permitirá cuantificar la frecuencia con que los cuidadores emplean diferentes estrategias de afrontamiento.

Previo a la aplicación definitiva, se realizará un pilotaje con tres cuidadores que cumplan los criterios de inclusión, con el propósito de identificar posibles dificultades de comprensión, extensión o redacción del instrumento. Los aportes obtenidos permitirán realizar los ajustes necesarios para garantizar la claridad, pertinencia y validez aparente.

La aplicación del instrumento se realizará de manera individual y en formato impreso en el área de espera del servicio de oncología pediátrica, con una duración estimada de 10 a 15 minutos. Se garantizará en todo momento la privacidad, voluntariedad y anonimato.

7.5 Procedimiento de recolección de datos

La recolección de datos se llevará a cabo siguiendo una secuencia de pasos organizada para garantizar la rigurosidad metodológica y la calidad de la información obtenida. En primer lugar, se solicitará la autorización formal del servicio de oncología pediátrica de la institución donde se desarrollará el estudio, así como el aval del equipo responsable y del área para coordinar los días y horarios más adecuados para la administración del instrumento.

Una vez obtenidos los permisos correspondientes, se realizará un pilotaje inicial con tres cuidadores que cumplan con los criterios de inclusión. Este pilotaje tendrá como finalidad identificar posibles dificultades en la comprensión de las preguntas, la estructura o la extensión del cuestionario. Los hallazgos permitirán efectuar los ajustes necesarios antes de la aplicación definitiva, asegurando la validez aparente del instrumento.

Posteriormente, se procederá a la recolección formal de datos, invitando a participar a los cuidadores presentes en el servicio durante los turnos de atención ambulatoria. Se les explicará el propósito del estudio, la modalidad de participación y los aspectos éticos implicados, garantizando que puedan retirarse en cualquier momento sin consecuencias.

También se proporcionará el consentimiento informado, el cual deberá ser leído y firmado por cada participante antes de completar el cuestionario.

El cuestionario se administrará en formato impreso y autoadministrado, del investigador únicamente para aclarar dudas puntuales evitando influir en las respuestas. Se entregará el instrumento en un sobre y, una vez completado, los cuidadores lo devolverán en el mismos sobre cerrado para reforzar la confidencialidad.

Los cuestionarios serán resguardados en un sobre único y almacenado en un espacio seguro hasta su procesamiento. Cada instrumento será codificado mediante un número correlativos, sin incluir nombre ni datos que permitan identificar a los participantes, preservando así el anonimato. Finalmente, los datos serán organizados en una matriz de registro para su análisis cuantitativo descriptivo, sin necesidad de especificar en esta etapa el software, dado que se trata de un proyecto de investigación aún no ejecutado.

8. Consideraciones éticas

El presente estudio se desarrollará conforme a los principios éticos fundamentales de la investigación en seres humanos, establecidos en la Declaración de Helsinki (2013), el Informe Belmont (1979) y la Ley Nacional N° 26.529 sobre los derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado. Asimismo, se respetarán las disposiciones de la Ley N° 25.326 de Protección de Datos Personales, garantizando la privacidad y resguardo de toda información obtenida.

Previo al inicio de la recolección de datos, el proyecto será sometido a evaluación y aprobación por el Comité de Ética de la institución y por la Dirección del servicio de Oncología Pediátrica correspondiente. Solo una vez obtenidas dichas autorizaciones se procederán a la implementación de las etapas de campo.

Dado que la población de estudio involucra a cuidadores de niños, niñas y adolescentes en tratamiento oncológico, la participación se realizará exclusivamente a través de los cuidadores principales, quienes serán los únicos en responder el instrumento. Se solicitará a cada participante el consentimiento informado, asegurando que comprendan los objetivos de la investigación, el carácter voluntario de su participación y su derecho a retirarse en cualquier momento sin que ello afecte la atención del paciente.

La administración del cuestionario se efectuará en un ambiente tranquilo y seguro, respetando la comodidad de los cuidadores y evitando interferir en su dinámica de acompañamiento. Las respuestas serán anónimas, identificadas únicamente mediante un código numérico, sin registro de nombres ni datos personales que permitan su identificación.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos y científicos, resguardando en todo momento la confidencialidad y privacidad. Se garantizará la aplicación de los principios de Beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Aunque se trata de un instrumento autoadministrado de bajo riesgo, el investigador permanecerá atento a

posibles manifestaciones de malestar emocional; en caso de ser necesario, se brindará contención inicial y se derivará al equipo de salud correspondiente.

Se garantizará que los cuidadores comprenden los objetivos del estudio, el carácter voluntario de la participación y la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin que ello afecte la atención médica del paciente.

Finalmente, los resultados obtenidos serán comunicados de manera agregada, sin identificar a los participantes, asegurando el resguardo ético y profesional de toda la información recolectada.

9. Bibliografía y Referencia

Asociación Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos.* https://www.wma.net/es/que-hacemos/etica-medica/declaracion-de-helsinki/

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56(2),* 267–283. https://local.psy.miami.edu/people/faculty/ccarver/Pubs/89JPSP.pdf

Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Biomédica y del Comportamiento. (1979). *Informe Belmont: Principios éticos y directrices para la protección de sujetos humanos de investigación.* https://www.paho.org/es/documentos/informe-belmont-principios-eticos-directrices-para-proteccion-sujetos-humanos

Dankhe, G. L. (1986). La investigación social. Editorial Trillas.

Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science,* 196(4286), 129–136. https://www.urmc.rochester.edu/medialibrary/urmcmed/education/md/documents/biopsychosocial-model.pdf

Gordon, M. (1994). *Manual de diagnósticos enfermeros*. Elsevier.

Henderson, V. (1966). *The nature of nursing: A definition and its implications for practice, research, and education*. Macmillan.

Hernández Sampieri, R., Mendoza, C., & Torres, P. (2022). Metodología de la investigación: las rutas cuantitativas, cualitativa y mixta (8.ª ed.). McGraw-Hill.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. Springer.

Lemus, P., & Cárdenas, C. (2018). Apoyo institucional y adaptación del cuidador en contextos oncológicos pediátricos. *Revista Colombiana de Enfermería, 15(2),* 198–206.

Ley 25.326. de Protección de los Datos Personales. (2000, 30 de octubre). Honorable Congreso de la Nación Argentina. *Boletín Oficial de la República Argentina*. https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/2000/10/30/ley-25326

Ley 26.529. Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud. (2009, 20 de noviembre). Honorable Congreso de la Nación Argentina. *Boletín Oficial de la República Argentina.* https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26529-160432

Ley 27.674. (2022, 18 de julio). Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer. Boletín Oficial de la República Argentina. https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266655/20220718

López, A., & Herrera, L. (2018). Sobrecarga subjetiva y apoyo profesional en cuidadores. Revista Argentina de Salud Pública, 10(4), 98–105.

Machaki, D. V. W., Mutisya, A. K., Mutinda, J., Oluchina, S., & Gatimu, S. M. (2024). Challenges and coping strategies among caregivers of children with cancer. *BMC Palliative Care,* 23(1), Artículo 242 https://doi.org/10.1186/s12904-024-01518-z

Martínez, S., & Bonilla, A. (2017). Estrategias de afrontamiento en cuidadores pediátricos. *Revista Latinoamericana de Psicología de la Salud*, 9(2), 90–98.

Ministerio de Salud de la Nación. (2023). *Manual de Psicooncología Pediátrica*. Dirección Nacional de Cáncer Infantil. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/bancos/2022-10/2022-10-psiconcologia-pediatrica.pdf

Ministerio de Salud de Chile. (2023). Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente 2023–2028. Subsecretaría de Redes Asistenciales.

https://www.iccp-portal.org/sites/default/files/plans/Plan-Nacional-de-Ca%CC%81ncer-Infantoadolescente-2023-2028.pdf

Monsalve, C. (2024). *Experiencias y necesidades de los cuidadores de niñas, niños y adolescentes diagnosticados con cáncer* [Tesis de grado, Universidad Nacional del Comahue]. Repositorio Institucional Digital de Accesos Abierto. http://ridaa.uncoma.edu.ar/

Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1993). Coping resources and processes. En L. Goldberger & S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress: Theorectical and clinical aspects* (2.ª ed., pp. 234-257). Free Press.

Orem, D. E. (1991). *Nursing: Concepts of practice* (4th ed.). Mosby.

Otzen, T., & Manterola, C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población. *International Journal of Morphology, 35(1),* 227–232. https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037

Pereira, M., et al. (2023). Estrategias familiares ante el cáncer pediátrico en Argentina. *Cuadernos de Trabajo Social, 41(2),* 215–230.

Rodríguez, M., Gálvez, C., & López, D. (2020). Emotional regulation and family support in pediatric cancer adherence. *Psycho-Oncology, 28(7),* 1432–1438. https://doi.org/10.1002/pon.5105

Roy, C. (1984). Introducción al modelo de adaptación. Interamericana.

Silva, R., & Gomes, L. (2019). Comunicación terapéutica y afrontamiento familiar en oncología pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(1), 85–90.

Tamayo y Tamayo, M. (2004). El proceso de la investigación científica. Limusa.

Anexo I: Consentimiento Informado

Universidad Nacional de San Juan

Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud

Licenciatura en Enfermería

Trabajo Final de Licenciatura

Consentimiento Informado

Estrategias de afrontamiento emocional de los cuidadores de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico en una institución pública

Autor: E. U. Guevara, Ada Valentina.

Director: Lic. Pinto, Facundo.

Estimado/a participante:

Mi nombre es Ada V. Guevara, D. N. I.: 42207335, soy Enfermera Universitaria y me encuentro realizando mi Trabajo Final de Licenciatura en Enfermería, perteneciente a la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional de San Juan.

El estudio tiene como finalidad conocer las estrategias de afrontamiento emocional utilizadas por los cuidadores de niños, niñas y adolescentes en tratamiento oncológico, considerando el contexto personal, familiar y social.

Se lo invita cordialmente a participar de forma voluntaria, anónima y confidencial. Su participación consistirá únicamente en completar un cuestionario autoadministrado, de breve duración, que indaga sobre sus emociones, formas de afrontamiento y redes de apoyo durante el proceso de cuidado. En ningún caso se evaluará el estado clínico del niño/a ni se recogerá información médica sensible.

La información que usted proporcione será tratada con absoluta confidencialidad, de acuerdo con la Ley N° 26.529 (Derechos del Paciente) y la Ley N° 25.326 (Protección de Datos Personales). Los datos serán utilizados exclusivamente con fines académicos y científicos y quedarán archivados en la Universidad Nacional de San Juan.

Su participación no implica riesgos físicos ni psicológicos. No existen beneficios económicos asociados, pero su colaboración contribuirá de manera valiosa a mejorar la comprensión del rol del cuidador y a promover estrategias de acompañamiento integral en el ámbito oncológico pediátrico.

Usted tiene derecho a realizar preguntas o solicitar aclaraciones antes, durante o después de su participación, y puede retirarse del estudio en cualquier momento, sin que esto afecta la atención médica de su hijo/a o familiar.

Una vez que haya comprendido todos los aspectos del estudio, se le solicitará firmar este documento en señal de conformidad.

Yo, _____ D. N. I.: _____ he leído y comprendido la información brindada, y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria.

Manifiesto haber sido informado/a sobre los objetivos y características del estudio, y acepto participar libre y voluntariamente en la investigación titulada “Estrategias de afrontamiento emocional de los cuidadores de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico en una institución pública”.

Firma del participante: _____

Aclaración: _____

D. N. I.: _____

Firma del investigador/a: _____

Aclaración: _____

D. N. I.: _____

Lugar: _____Fecha: ____/____/____.

Anexo II: Instrumento de recolección de datos

Universidad Nacional de San Juan

Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud

Licenciatura en Enfermería

Trabajo Final de Licenciatura en Enfermería

Instrumento de Recolección de Datos

Estrategias de afrontamiento emocional de los cuidadores de pacientes pediátricos en tratamiento oncológico en una institución pública

Autor: E. U. Guevara, Ada Valentina.

Director: Lic. Pinto, Facundo.

Estimado/a participante:

Se lo invita a participar en la investigación correspondiente al Trabajo Final de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional de San Juan. El estudio tiene como finalidad describir las estrategias de afrontamiento emocional utilizadas por los cuidadores principales de niños, niñas y adolescentes en tratamiento oncológico, así como conocer los factores personales, familiares y sociales que influyen en dicho afrontamiento.

Su participación consistirá en completar un cuestionario autoadministrado, de breve duración, que indaga sobre sus emociones, formas de afrontar la situación y redes de apoyo durante el proceso de cuidado. Este estudio no solicita información clínica del paciente, ni implica intervención alguna sobre los niños.

La participación es voluntaria, anónima y confidencial. Los datos recolectados serán utilizados únicamente con fines académicos y científicos, conforme a lo establecido por la Ley Nacional N°25.326 de Protección de Datos Personales y la Ley N°26.529 de Derechos del

Paciente. Su identidad no será registrada, y las respuestas se codificarán únicamente a efectos de análisis.

Agradecemos profundamente su colaboración, tiempo y buena disposición. Su aporte será de gran valor para mejorar el conocimiento sobre el rol cuidador en el contexto oncológico pediátrico y contribuir al fortalecimiento del cuidado integral.

Cuestionario para Cuidadores - COPE-60 Adaptado

Instrucciones: Lea cada pregunta y marque la opción que mejor describa su situación actual. La información es anónima y confidencial.

Sección A: Datos sociodemográficos y del proceso de cuidado.

A1: Edad: _____ años.

A2: Sexo: ☐ Femenino ☐ Masculino ☐ Otro

A3: Nivel educativo alcanzado:

☐Primario incompleto ☐ Primario completo

☐ Secundario incompleto ☐ Secundario completo

☐ Terciario/Universitario incompleto ☐Terciario/Universitario completo

A4: Estado civil:

☐ Soltero/a ☐ Casado/a ☐ Separado/a ☐ Viudo/a

A5: Situación laboral:

☐ Trabajo estable ☐ Trabajo eventual/informal ☐ Desempleado/a

☐ Ama de casa ☐ Jubilado/a – Pensionado/a

A6: Parentesco con el niño/a:

☐ Madre ☐ Padre ☐ Abuelo/a ☐Otro: _____

A7: Tiempo desde el diagnóstico:

☐ Menos de 6 meses ☐ Entre 6 meses y 1 año

☐ Entre 1 y 3 años ☐ Más de 3 años

A8: Tipo de tratamiento actual:

☐Quimioterapia ambulatoria ☐Quimioterapia con internación

☐Radioterapia ☐Cirugía ☐Otro: _____

A9: Frecuencia de asistencia al servicio:

☐ 1 Vez al mes o menos ☐ 2-3 veces al mes

☐ 1 vez por semana ☐ 2 o más veces por semana

A10: Tiempo dedicado al cuidado por día:

☐ Menos de 4 horas ☐ 4 a 8 horas ☐ Más de 8 horas

A11: Redes de apoyo familiar:

☐ No cuento con apoyo ☐ 1 persona

☐ 2-3 personas ☐ Más de 3 personas

Sección B: Estrategias de afrontamiento y apoyo social (COPE-60 Adaptado)

Indique con qué frecuencia realiza cada acción.

1 = Nunca 2 = Pocas veces 3 = Muchas veces 4 = Casi siempre

B1: Trato de hacer un plan para manejar mejor las situaciones relacionadas con la enfermedad. 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B2: Busco diferentes maneras de resolver los problemas que surgen durante el tratamiento.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B3: Me organizo para cumplir con controles, turnos y cuidados necesarios.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B4: Trato de encontrar aspectos positivos dentro de esta situación.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B5: Pienso que puedo adaptarme poco a poco a lo que está pasando.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B6: Acepto que hay cosas que no puedo cambiar y me enfoco en lo que sí puedo hacer.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B7: Hablo con alguien de confianza cuando necesito desahogarme.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B8: Siento que cuento con personas que me escuchan y me acompañan.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B9: El equipo de salud me ofrece información y apoyo cuando lo necesito.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B10: Personas cercanas me ayudan con tareas del hogar o del cuidado.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B11: Recurro a mi fe o creencias espirituales para sentirme más fuerte.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B12: Rezo, medito o realizo actividades espirituales para sobrellevar la situación.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B13: Evito pensar en la enfermedad porque me hace sentir mal.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B14: Me aíslo de los demás para no hablar del tema.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B15: Siento que me desconecto y dejo que las cosas pasen sin intervenir.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B16: Expreso mis emociones cuando me siento angustiado/a.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐

B17: Cuando me enojo por la situación, lo manifiesto de alguna forma.

1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐